



Mujeres con discapacidad intelectual: Multidiscriminación y desigualdad de género desde la perspectiva de sus hermanos y hermanas

Trabajo de fin de grado

**AUTORA: VANESA PLAZA MENDAÑA
GRADO: EDUCACIÓN SOCIAL
DIRECTORA: ANA AIERBE BARANDIARAN
CONVOCATORIA: JUNIO 2020**

**MUJERES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL:
MULTIDISCRIMINACIÓN Y DESIGUALDAD DE GÉNERO DESDE LA
PERSPECTIVA DE SUS HERMANOS Y HERMANAS**

VANESA PLAZA MENDAÑA

UPV/EHU

RESUMEN

En la actualidad, se encuentra poca información acerca de las desigualdades de género producidas entre hombres y mujeres con discapacidad intelectual. En éste Trabajo de fin de grado, se investigan las situaciones de múltiple discriminación y desigualdad de género que sufren las mujeres con discapacidad intelectual. Para ello, a través de una metodología cuantitativa y cualitativa, mediante el empleo de cuestionarios y entrevistas, se ha tratado de conocer desde la perspectiva de hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual, la realidad en la que viven las mujeres con discapacidad intelectual en ámbitos como el de la educación, empleo, participación social, el acceso a la vida independiente, la maternidad, la sexualidad y la violencia. A la vista de los resultados recabados, se exponen las conclusiones más relevantes y propuestas de mejora en este campo.

ABSTRACT

Nowadays, little information can be found about gender inequalities between men and women with intellectual disabilities. In this end of degree project, the several situations of discrimination and gender inequality suffered by women with intellectual disabilities will be examined. To this end, different questionnaires and interviews will be carried out through a quantitative and qualitative methodology, in which the reality that women with intellectual disabilities experience will be known. The areas of study will be education, employment, social engagement, access to independent life, motherhood, sexuality and violence. These will be addressed from the perspective of the siblings of intellectual disabled individuals. Thanks to the summary strategy, the results will be collected to obtain different conclusions and proposals for improvement.

Key words: Women, intellectual disability, women with intellectual disabilities, gender inequality, discrimination, brothers and sisters.

Índice

1. Introducción	5
2. Justificación y objetivos del trabajo.....	6
2.1. Objetivos del trabajo	7
3. Marco teórico y conceptual.....	8
3.1. La conceptualización de la discapacidad y situación actual de la mujer	8
3.1.1. Discapacidad y diversidad funcional	8
3.1.2. Discapacidad intelectual	10
3.1.3. Situación de la mujer	11
3.2. Relación entre género y discapacidad. Análisis de la realidad de las mujeres con discapacidad.....	12
3.2.1. Antecedentes históricos	12
3.3. Acercándonos a la realidad de las mujeres con discapacidad intelectual	13
3.3.1. Mujeres con discapacidad intelectual	16
3.3.2. Ámbitos de la mujer con discapacidad intelectual.....	17
<input type="checkbox"/> Concienciación, medios de comunicación e imagen social.....	17
<input type="checkbox"/> Reconocimiento de igualdad ante la ley	18
<input type="checkbox"/> Educación y formación	19
<input type="checkbox"/> Empleo e ingresos económicos.....	19
<input type="checkbox"/> Relaciones sociales y participación social.....	20
<input type="checkbox"/> Acceso a recursos y vida independiente	21
<input type="checkbox"/> Salud sexual, derechos reproductivos y maternidad.....	21
<input type="checkbox"/> Violencia de género y abuso.....	23
4. Hermanos y hermanas de mujeres y hombres con discapacidad intelectual	24
5. Metodología	26
5.1. Problema de investigación	26
5.2. Metodología cuantitativa y cualitativa.....	27
5.3. Diseño de la investigación y desarrollo	28
5.4. Muestra	29
5.5. Técnicas de recogida de información; el cuestionario y la entrevista	29
6. Resultados	32
6.1. Procedimiento para el análisis de los resultados.....	32
6.1. 1. Análisis de los resultados.....	32

7. Conclusiones	52
8. Reflexión personal y propuestas de mejora	55
9. Referencias bibliográficas.....	56
10. Anexos	61
10.1. Anexo: Ilustraciones	61
10.2. Anexo: Guión Cuestionario	66
10.3. Anexo: Guión Entrevista.....	70
10.3.1. Transcripción: Entrevista 1	73
10.3.2. Transcripción: Entrevista 2	80

1. Introducción

El tema presentado en las siguientes páginas proviene de la necesidad de exponer y visibilizar la situación de las mujeres con discapacidad intelectual, debido a la discriminación existente en ambos colectivos de procedencia. La mujer con discapacidad intelectual forma parte de dos grupos de riesgo y exclusión en la sociedad, por un lado, el que hace referencia al colectivo de las personas con discapacidad, y por otro, al de las mujeres. Sin embargo, dentro de la tipología de discapacidades que nos podemos encontrar, la de índole intelectual es la que se somete a mayor vulnerabilidad. Por lo tanto, el siguiente Trabajo de fin de grado (TFG), está dirigido a conocer las situaciones de desigualdad en la que se ven sometidas las mujeres con discapacidad intelectual.

A lo largo de la historia de la humanidad, hemos vivido, y seguimos viviendo en una sociedad donde existe una gran desigualdad de género entre hombres y mujeres. Aún y cuando gracias a las reivindicaciones y la lucha de muchas personas y asociaciones, estamos en camino de poder conseguir la igualdad y equidad, tanto en el terreno de la discapacidad como en el del caso de las mujeres, en la actualidad queda mucho camino por recorrer para que se sigan reconociendo los derechos más básicos.

En el caso de las personas con discapacidad, si bien la situación y la realidad de las mismas han cambiado, las numerosas situaciones de *discriminación*¹ y exclusión siguen presentes en sus vidas. Esta discriminación tal y como resalta Jiménez y Huete (2013): “existe en tanto cuanto alguien se siente discriminado; sin la percepción por parte de quien la padece, no se puede hablar de discriminación” (p.4). Por lo tanto, la discriminación es influenciada por el contexto que rodea a la persona, y por consiguiente, está inmerso en ella. Por lo que, la discriminación no es un carácter que venga dado de la propia persona que la sufre, por sus características o su condición (Dehays, Hichins y Vidal, 2013).

Como resultado de ese binomio, ser mujer y tener discapacidad, se da una multidiscriminación que recae en las mujeres con discapacidad. De esta doble discriminación, si ponemos el foco en el hecho de ser mujer, la explicación se encuentra en la construcción social relacionada con el *género*². Esta desigualdad que se produce no es por el sexo en sí, sino por la construcción social que se genera respecto a determinado género, lo que crea la subordinación en las mujeres debido a los roles que se tienen asignados hacia ellas (Moratalla, 2014).

Todo esto, según Moratalla (2014), se realiza a través de un maltrato sutil hacia las mismas, ya que este maltrato va más allá de un insulto o una agresión visible considerando que es: “Porque aunque tiene consecuencias extensas tanto psicológicas como físicas, no se percibe con inmediatez puesto que es paulatino y cotidiano” (p.107).

¹ Rodríguez (2005), se trata de la conducta, culturalmente fundada, sistemática y socialmente extendida, de desprecio contra una persona o grupo de personas sobre la base de un prejuicio negativo o un estigma relacionado con una desventaja inmerecida, y que tiene por efecto (intencional o no) dañar sus derechos y libertades fundamentales. (p.1)

² La construcción social en torno al cuerpo biológico humano, caracterizado por su dimorfismo y que atribuye características diferentes a mujeres y hombres. Esa diferencia es interpretada en el contexto de una sociedad patriarcal como desigualdad y consagra a su vez, una situación de subordinación de las mujeres. (Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2016, p.20)

Aún así, dentro del colectivo de mujeres con discapacidad, nos encontramos con la situación del colectivo de mujeres con discapacidad intelectual. Esto es, partiendo del hecho de que, las personas con discapacidad, valga la redundancia, tienen que vivir con los obstáculos que genera la discapacidad, no todas y todos tienen las mismas desventajas y dificultades. Algunas de ellas, tienen que combatir más impedimentos, siendo el caso de discriminación por razones de género. Sin embargo, si a este binomio de mujer y discapacidad, añadimos el elemento que conlleva el tener discapacidad intelectual, la discriminación es multiplicada. En esta línea, en la colección *El reflejo de la mujer en el espejo de la discapacidad (2013)*³, se menciona lo siguiente: “Tampoco es igual la situación de una mujer con discapacidad física que intelectual (...) esta (en especial la intelectual) no está muy visibilizada y sigue oculta en muchos hogares” (p. 103).

De este modo, en el siguiente trabajo se aborda la situación de multidiscriminación con la que se encuentran las mujeres con discapacidad intelectual en varios ámbitos de su vida. Inicialmente, a modo de introducción se explicitan las diferentes formas de exclusión, tanto desde la perspectiva de la discapacidad, como desde el foco de la desigualdad y discriminación de las mujeres. En primer lugar se analizarán por separado, primero el tema de la discapacidad y después el de la mujer, para posteriormente pasar a examinar las situaciones en las que tanto las personas con discapacidad como las mujeres de esta condición sufren discriminación, y finalmente, se hace referencia a las mujeres con discapacidad intelectual.

2. Justificación y objetivos del trabajo

La elección del tema para la realización de mi trabajo de fin de grado no fue fácil. Debido a que mi trabajo debía relacionarse con el tema y colectivo de personas con discapacidad, planteé multitud de cuestiones previas acerca de cómo podía orientarlo. Sin embargo, tras la búsqueda previa de información y revisión bibliográfica sobre la realidad de las personas con discapacidad me encontré en uno de los textos la siguiente frase:

El género y discapacidad interactúan colocando a las mujeres con diversidad funcional (discapacidad) en una posición desigual respecto de los hombres y de las personas sin discapacidad. Por lo tanto, ellas sufren un mayor índice de marginación y exclusión social que desemboca en una violación de los derechos humanos más básicos. (Dehays, et al.2013; González, 2010, p. 25)

Esta frase me impactó mucho, por lo que supe por donde debía orientar mi trabajo, y es que tenía que dar visibilidad a esta realidad. Sin embargo, leyendo más acerca de este tema, y queriendo concretar más a fondo, me encontré con otro apartado en el documento *El*

³ Este trabajo habla sobre la realidad de las mujeres con discapacidad en España, al igual que hace mención a los casos de otros sitios del mundo. Menciona cuestiones como las condiciones sanitarias, acceso a la educación y al empleo, al igual que lo referente a la participación en la sociedad. Véase en http://www.convenciondiscapacidad.es/wp-content/uploads/2017/09/66_Reflejo_mujer-ilovepdf-compressed.pdf

movimiento asociativo de las mujeres con discapacidad en España (2018), que decía lo siguiente:

La relación entre mujer y discapacidad intelectual genera una mayor discriminación. Todas las personas con discapacidad intelectual tienen dificultades para el ejercicio y disfrute de sus derechos tanto civiles como sociales. Dentro de este déficit de ciudadanía, las mujeres con discapacidad intelectual sufren una múltiple discriminación, por el hecho de ser mujer, tener discapacidad y que ésta sea intelectual. (p. 49).

La reflexión y observación constante me ha hecho comprender que, la situación de las mujeres con discapacidad intelectual es una realidad muy poco conocida, tal y como he podido mencionar en la introducción de este trabajo, y a su vez como se resalta en el *Informe Mundial sobre la Discapacidad (2011)*⁴(Díaz, 2013). En los diferentes estudios, se categoriza a las mujeres con discapacidad intelectual dentro de las otras discapacidades, dando a entender que están en la misma situación de desigualdad que otras mujeres. Al mismo tiempo, existen mínimos estudios de género donde se comprenda la realidad de estas mujeres en comparación a la de los hombres con discapacidad intelectual.

Al mismo tiempo, el ánimo de mi tutora de TFG, Ana Aierbe, me generó motivación y me incitaron por seguir documentándome acerca de este tema.

Por lo tanto, este trabajo se ha realizado con el propósito de conocer más a fondo la realidad de las mujeres con discapacidad intelectual, y al mismo tiempo, aportar más información sobre la múltiple discriminación que soportan frente a la de otro tipo de discapacidades, y a su vez, con el resto de la población. Si de por sí, una mujer con discapacidad (tanto sensorial, física o de otra condición), presentan múltiples discriminaciones, tanto por ser mujer, como por su discapacidad añadida, ¿en qué punto quedan las mujeres con discapacidad intelectual? La multitud de estudios de género y discapacidad, donde se contempla únicamente la investigación de discriminación en mujeres con discapacidad física o sensorial, deja mucho que desear en comparación a los minoritarios estudios donde se reflejen las condiciones de discriminación en las mujeres con discapacidad intelectual.

2.1. Objetivos del trabajo

El objetivo general de este trabajo es “Dar visibilidad a la situación de las mujeres con discapacidad intelectual respecto a las desigualdades de género y sus barreras sociales”

Por lo tanto, los objetivos específicos son:

- Analizar en profundidad la documentación bibliográfica sobre la múltiple discriminación y que sufre la mujer con discapacidad intelectual.

⁴ Este informe publicado en el año 2011 por la Organización Mundial de la Salud y por el Banco Mundial, muestra diferentes datos sobre las personas con discapacidad, con el objetivo de crear propuestas innovadoras.

- Estudiar más detalladamente la documentación bibliográfica sobre la desigualdad de género que padece la mujer con discapacidad intelectual.
- Indagar en la percepción que hermanos y hermanas de mujeres y hombres con discapacidad intelectual tienen sobre la discriminación de género hacia las mujeres estudiadas.

3. Marco teórico y conceptual

En las siguientes páginas del presente TFG, se ha presentado una síntesis de la diferente literatura científica encontrada en conocidas bases de datos, las cuales se relacionan con conceptos como el de género, mujer, discapacidad y discapacidad intelectual, entre otras. En los primeros apartados, se hace un repaso de los conceptos y terminologías de partida para la investigación. Sin embargo, primero se hace mención sobre la justificación de la teoría utilizada en el trabajo, junto a una breve explicación.

3.1. La conceptualización de la discapacidad y situación actual de la mujer

3.1.1. Discapacidad y diversidad funcional

Son múltiples las definiciones y conceptos que se relacionan con el ámbito de la discapacidad. A lo largo de la historia, se ha definido a las personas con discapacidad con términos peyorativos y ofensivos, los más populares conocidos como “minusválidos, deficientes y retrasados”. Por suerte, eso ha ido cambiando, y las corrientes del modelo social sobre la discapacidad, el cual se explica en uno de los siguientes apartados, ofrecen una terminología más inclusiva y menos hiriente para las personas con esta condición. En los últimos años, se defiende la utilización de términos como el de *diversidad funcional*⁵, para el presente trabajo se utiliza la terminología referida a *personas con discapacidad*. En tal sentido, el primer término se basa en el posicionamiento de dar el mismo valor a las vidas, independientemente se tenga una discapacidad o no (Candelas y Mulet, 2018). Teniendo en cuenta, también, como señala Mirwald (2016) citado en Candelas y Mulet (2018), que en la sociedad existen personas con capacidades o funcionalidades diversas o diferentes.

Sin embargo, la mayoría de personas de la lucha contra el *capacitismo*⁶ rechaza la utilización de la expresión *diversidad funcional*, ya que no se sienten identificadas. Destacan que, este término no describe la verdadera realidad de las personas con discapacidad, por lo que se

⁵ El término de diversidad funcional nace de una comunidad virtual llamada “Foro de Vida Independiente”, en el año 2001. Se denominará como un espacio que lucha por los derechos humanos de hombres y mujeres con discapacidad en el territorio Español (Palacios y Romañach, 2008).

⁶ Este término, propuesto en el marco del Movimiento de Vida Independiente, surgido en la Universidad de California en el año 1960, se define como un concepto que discute la construcción de los prejuicios y estigmas discriminatorios, donde se destacan los obstáculos estructurales, que afrontan las personas con discapacidad en el acceso a los derechos y oportunidades (Hernández, 2018, p.296).

estarían ocultando todos los obstáculos y actos de violencia y discriminación por las que tienen que pasar. La diversidad funcional es una propiedad que abarca a todos los seres vivos, por lo que establecer una propiedad general con la intención de definirla para reducirla a un solo grupo de personas, carece de soporte (Down España, *s.f.*). La discapacidad es compleja, y supone la superación de muchas desventajas y obstáculos, por lo que no se puede generalizar una misma definición para englobar las capacidades y limitaciones de todas las personas, ya que la realidad es distinta (Rodríguez y Ferreira, 2010).

Según se publicaba en el *Informe Olivenza 2018, sobre la situación general de la discapacidad en España*⁷: “refiere la existencia de 1.840.700 personas con discapacidad, con edades comprendidas entre los 16 y los 64 años, lo que representa un 6,12% de la población en dicha franja de edad” (p.330). Según el *Cuestionario de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (2008)*⁸, muestra que 3,85 millones de personas poseen alguna discapacidad, de las cuales el 60% son mujeres. En cuanto a personas con discapacidad intelectual, se destaca que hay una cantidad 159.397 hombres en comparación a las 118.072 mujeres. De este modo, se considera un tema social muy relevante y, debido a la gran cifra de personas, da a pie a una variedad múltiple de definiciones. Por lo tanto, a lo largo de los siglos, ha sido interpretada de diferentes formas en distintos periodos históricos, lo que ha generado diferentes modelos explicativos que han ido evolucionando, de los cuales el modelo social ha sido el más característico (Dehays, et al, 2013).

Este *modelo social* se caracteriza por un gran cambio conceptual en comparación a los anteriores. En el mismo, se comienza a dar importancia a los factores sociales como originarios de las barreras físicas, actitudes, prejuicios y estereotipos que tengan las personas con discapacidad (Cuesta et al., 2019). Este modelo se aproxima a la definición de la *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (2001)*⁹ (El reflejo de la mujer en el espejo de la discapacidad, 2013) que alude a un término genérico que abarca limitaciones de actividad y para la participación. La discapacidad muestra los aspectos negativos de la interacción entre personas con un problema de salud y factores personales y ambientales, como actitudes negativas de la sociedad, transporte y edificios públicos inaccesibles o falta de apoyo social.

⁷ Se trata de un análisis estatal en los años 2017-2018, realizado por el Observatorio de la discapacidad, y tiene como fin el conocimiento sobre la situación y necesidades de las personas con discapacidad. Véase en <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/wp-content/uploads/2019/04/OED-INFORME-OLIVENZA-2018.pdf>

⁸ Dicha Cuestionario fue elaborada en el año 2008 por el Instituto Nacional de Estadística, que pretendía evaluar la igualdad de oportunidades en el ámbito laboral, educativo, de ocio y movilidad en referencia a las personas con discapacidad. Véase en <https://www.mscbs.gob.es/ssi/discapacidad/informacion/encuestaEdad2008.htm>

⁹ Esta clasificación del año 2001 realizado en Madrid, también conocida como CIF, tiene como objetivo poder utilizar un lenguaje estandarizado para la descripción de la salud. Véase en <https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf>

3.1.2. Discapacidad intelectual

Según la *Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo*¹⁰, la discapacidad intelectual se considera que afecta entre el 1 y 4% de la población en todo el mundo. Es una situación muy frecuente y que permanece durante toda la vida, la cual tiene un gran impacto en el funcionamiento intelectual de la persona. Durante mucho tiempo, el concepto sobre la discapacidad intelectual ha ido evolucionando, tanto en referencia al propio término y a su definición (Cánovas 2015; Verdugo, Schalock, Thompson y Guillén, 2013).

Hasta hace poco tiempo, a las personas con esta condición se les aplicaba la terminología de *retraso mental*. Esto ha cambiado, y actualmente es más habitual hablar de *discapacidad intelectual*. Al mencionado primer concepto, tal y como describe Verdugo (2012), se le cargan significados limitantes y negativos. Será más adelante cuando la comunidad científica comparta un término común, referido al segundo mencionado.

El concepto, tal y como se puede observar en múltiples referencias bibliográficas, persigue una misma interpretación para la comunidad científica que dice lo siguiente, el cual fue adoptado desde sus principios por la *Asociación Americana sobre la Discapacidad Intelectual y del Desarrollo* en el año 2011:

“La discapacidad intelectual se define como un estado individual que se caracteriza por presentar limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, tal y como se manifiesta en las habilidades adaptativas, conceptuales, sociales y prácticas, y por ser originado antes de los 18 años. (Beledo, 2018, p.480).

En referencia a uno de los niveles, el funcionamiento intelectual, se define como la capacidad de la persona para la comprensión del entorno y darle sentido a las diversas cosas y situaciones que se nos presentan (Beledo, 2018).

Por otra parte, la conducta adaptativa, otro de los niveles referidos anteriormente, se concreta en las dimensiones de comunicación y participación social y académica. Estos pueden influir en las habilidades necesarias para el funcionamiento en la vida diaria de la persona (Beledo, 2018). En paralelo, los diversos niveles de la discapacidad intelectual no se determinan especialmente por las diferentes puntuaciones que se puedan dar en la valoración de la misma, sino que se determinarán por su funcionamiento adaptativo, lo que englobará unos apoyos u otros (Beledo, 2018).

Por consiguiente, la discapacidad intelectual implica unas limitaciones en el funcionamiento diario de la persona, altamente influenciada no solo, por las barreras de la propia persona, sino también y en mayor medida por los obstáculos del entorno (Cuesta et al., 2019). En consecuencia, en este trabajo la perspectiva adoptada sobre la discapacidad intelectual se considera no solo condicionada por la condición interna de la propia persona, sino como algo

¹⁰También conocida por las siglas AAIDD, es una organización sin ánimo de lucro, donde se trata de forma profesional la discapacidad intelectual y discapacidades del desarrollo. Véase en <https://www.aaid.org/>

ecológico y multidimensional. Esto es, considerando que la discapacidad intelectual es el resultado, en parte, de la relación de la misma con el entorno (Beledo, 2018).

3.1.3. Situación de la mujer

A lo largo de los años, debido a la sociedad y pensamiento *patriarcal* en el que vive nuestra sociedad, se ha producido que desde que somos bien jóvenes, crezcamos con unos determinados roles de género con unas funciones atribuidas a hombres y mujeres. Estas situaciones han estado tan presentes, que continúan produciéndose situaciones *machistas*¹¹ y vulnerándose los derechos de las mujeres.

En la actualidad, se muestran diferentes datos sobre la situación de la mujer generadas por *Emakunde*¹², como son el de *Desigualdad entre hombres y mujeres* de la colección *Juventud Vasca (2016)*¹³ y el de *Política de Igualdad de Mujeres y Hombres en la Comunidad Autónoma del País Vasco (2018)*¹⁴. En ambos, se expone como todavía quedan muchas cuestiones que resolver respecto a las desigualdades de género entre hombres y mujeres. Dentro del último nombrado, se encuentra citado el *Índice de Desigualdad de Mujeres y Hombres de la Unión Europea (2014)*¹⁵, donde se muestran datos referidos a Euskadi. Por lo tanto, en los siguientes párrafos mostraré los datos extraídos de los diferentes informes que evidencian en gran medida la desigualdad de género entre hombres y mujeres (Bergara, 2018).

Por un lado, en el mismo se menciona como la brecha salarial es superior en comparación a la situación de las mujeres con el de los hombres. Concretamente, la tasa de ocupación de ellas es de un 44%, siendo la de los hombres un 11% superior, situándose en un 55%. Por lo tanto, los hombres obtienen retribuciones superiores al de las mujeres (Longo, Bilbao y Corcuera, 2016). Si se centra la mirada en los tipos de contratos, es mayor el número de mujeres que trabajan de forma parcial, en un 80% de los casos, y de aquellas que no disponen de contrato, un 75% de ellas (Bergara, 2018).

Además, los sectores donde trabajan las mujeres están sexualizados, con condiciones muy precarias, y sueldos muy bajos, con un reconocimiento social inferior (Longo et al., 2016). Si bien un dato curioso es que cuando se observa como la tasa de formación superior en edades

¹¹ El machismo, definido por la Real Academia Española (RAE), como la “forma de sexismo caracterizada por la prevalencia del varón”, ha estado presente en todos los ámbitos de la vida diaria, influyendo en las relaciones personales, laborales y sociales. Véase en <https://dle.rae.es/machismo>

¹² Emakunde es el Instituto Vasco de la Mujer, el cual es un organismo autónomo del Gobierno Vasco, que tienen tareas de diseñar, impulsar y asesorar las políticas de igualdad de las mujeres y hombres del País Vasco. Véase en <https://www.emakunde.euskadi.eus/emakunde/-/informacion/emakunde-quiénes-somos/>

¹³ Esta colección realizada por el Observatorio Vasco de la Juventud en el año 2016, pretende conocer de forma periódica ofrecer un estudio sociológico sobre la juventud de Euskadi, con el objetivo de conocer nuevas necesidades y responder a través de las administraciones públicas. Véase en https://www.eustat.eus/elementos/Juventud-vasca-2016/inf0017133_c.pdf

¹⁴ Este documento del 2018, realizado por el Gobierno Vasco, ofrece un resumen de las diferentes políticas de igualdad de mujeres y hombres en la comunidad del País Vasco. Véase en https://www.emakunde.euskadi.eus/contenidos/informacion/emakunde_presentacion/es_def/adjuntos/politicas.igualdad.capv.pdf

¹⁵ Fue llevado a cabo en el año 2014, por el Instituto Europeo de la Igualdad de Género (EIGE). Tiene como objetivo establecer indicadores donde poder reflejar la realidad de la igualdad de género. Véase en [file:///C:/Users/vanes/Downloads/MH0213275ESC%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/vanes/Downloads/MH0213275ESC%20(1).pdf)

comprendidas de 15 a 29 años, corresponde en el caso de las mujeres un 58.0%, superior al de los hombres, que está en un 40,7%. Por lo tanto, se observa que la desigualdad no viene a casa de una falta de formación de las mujeres, sino de los obstáculos de acceso al trabajo debido a cuestiones del sexo de las mismas (Longo et al., 2016).

Las anteriores evidencias también se ven reflejados en los datos respectivos sobre las tareas domésticas, ya que las mujeres le dedican 3 horas y 23 minutos en comparación a la 1 hora y 59 minutos de media que emplean los hombres (Bergara, 2018). Así, la ejecución de las tareas domésticas implica mayormente a las mujeres, donde se encuentran tareas como el cuidado y la limpieza, lo que dificulta la autonomía y el desarrollo pleno en las vidas de las mujeres (Longo et al. 2016).

Respecto al tiempo dedicado para el ocio, las mujeres lo disfrutaban una hora menos respecto al tiempo empleado por los hombres para estas actividades (Bergara, 2018). La *violencia de género* denunciada por mujeres fue en el año 2016 de unas 4000 en la Comunidad Autónoma del País Vasco (Bergara, 2018). Si bien el dato del año 2016 es preocupante, debido a que 1046 mujeres de entre 15 y 29 años pusieron una denuncia. En el 22% de los casos en mujeres jóvenes, correspondían a delitos relacionados con la libertad en la sexualidad (Longo et al. 2016).

No cabe duda entonces, que la desigualdad y la discriminación hacia las mujeres, a nivel general en todo el sistema, es altamente grave, lo que dificulta una vida de igualdad de oportunidades y equidad. Por lo tanto, en la línea de estos planteamientos, cabe exponer en el siguiente apartado la situación relativa a la relación del binomio entre discapacidad y mujer, teniendo en cuenta además si esta discapacidad es de índole intelectual.

3.2. Relación entre género y discapacidad. Análisis de la realidad de las mujeres con discapacidad.

3.2.1. Antecedentes históricos

Antes de comenzar a hablar sobre la situación de múltiple discriminación en la que se encuentran las mujeres con discapacidad intelectual, es necesario revisar la bibliografía sobre la situación de las mujeres con discapacidad a nivel general, y previamente, los antecedentes históricos que enmarcan esta situación.

Tal y como se señala a lo largo de las anteriores líneas, nos encontramos con estudios sobre la situación de las mujeres con discapacidad y la múltiple discriminación que sufren. Generalmente, no han sido tomadas en cuenta dentro del modelo de mujer tradicional, tratándolas de una forma infantil y no adulta. Se les ha sobreprotegido y limitado su participación social en diferentes ámbitos, dificultando el poder construir una vida independiente.

Será en los años 60 o 70 del siglo XX, en países como Estados Unidos o Gran Bretaña, cuando aparecerán diferentes movimientos sociales que resaltarán los problemas de marginación social y la necesidad de reconocimiento, tal y como es en el caso de las mujeres con discapacidad (López, 2007). Se reforzará aún más en la década de los 70 y 80 con los primeros intentos en el establecimiento de la posible relación entre género y discapacidad. Hasta entonces, esta unión no se contemplaba en los estudios sobre las personas con discapacidad, ni en las investigaciones sobre mujeres. Los primeros trabajos se observaron en los escritos y trabajos de Jo Campling (1978). Será en los 90 cuando el movimiento de mujeres con discapacidad dio alarma sobre la situación en la que se encuentran millones de mujeres con discapacidad (Mañas, 2009).

En la últimas décadas se ha comenzado a visibilizar un poco más la situación de las mujeres con discapacidad a través de diferentes Planes y Convenciones, y en diferentes estudios e investigaciones de varios autores y autoras con el tema relacionado de discapacidad y género. Por su parte, tal y como se resalta en el *2º Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea (2011)*¹⁶, en su artículo 16.2 se muestra la necesidad de analizar las diferentes categorías de discriminación y la relación que tienen entre ellas para analizarlas. A su vez, en el *artículo 16.9* del manifiesto anteriormente mencionado, se subraya la necesidad de generar estudios para poder conocer mejor la realidad de las mujeres con discapacidad (El reflejo de la mujer en el espejo de la discapacidad, 2013).

3.3. Acercándonos a la realidad de las mujeres con discapacidad intelectual

Se considera mujeres con discapacidad a todas aquellas mujeres que presentan diferentes limitaciones sensoriales, intelectuales o de salud mental. También se tienen en cuenta a aquellas que muestran dificultades de aprendizaje o enfermedades crónicas, como la diabetes, enfermedades renales y cardíacas, VIH, cáncer de mama, artritis y lupus, entre otras. Todo ello, sin importar lugar de residencia, edad, o gravedad de su respectiva discapacidad, orientación sexual, y demás condicionamientos (Soler, Teixeira y Jaime, 2008).

Algo que caracteriza a las mujeres con discapacidad es el grupo social tan vulnerable en el que se encuentran. Esto es debido a que están afectadas, en parte, por los dos grandes sistemas de subordinación. Por un lado, el referido al género y por otro, el que se centra en la discapacidad, la cual conlleva otros muchos aspectos discriminatorios y de exclusión, tal y como exponen Conde, Portillo y Shum (2003):

Las mujeres con discapacidad se enfrentan a un reto aún (...) no se encuentran en la misma situación que el resto de mujeres, ni tampoco están en las mismas condiciones que los hombres con discapacidad, por lo que se suele hablar de una doble

¹⁶ Este manifiesto celebrado en Budapest en el año 2011, se pretendía fomentar los Derechos de las Personas de las mujeres y niñas con discapacidad. Véase en <https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/informes/2%C2%BA%20Manifiesto%20de%20los%20Derechos%20de%20las%20Mujeres%20y%20Niñas%20con%20Discapacidad%20de%20La%20Unión%20Europea%20accesible.pdf>

discriminación (...) por género y discapacidad. (Flores, Jenaro, Martinelli y Vega; 2014, Conde et al. 2003)

Sin embargo, si bien se ha mencionado que las mujeres con discapacidad a nivel general sufren una doble discriminación, en este caso tal y como resaltan, Villaró y Galindo (2012), “las mujeres con discapacidad intelectual presentan una *triple discriminación*: por ser mujer, por tener discapacidad, y que esta sea intelectual”. Morcillo- Martínez (2012), demuestran de nuevo que estas mujeres están inmersas en una *multidiscriminación*, por la misma razón anteriormente descrita (citado en Díaz, 2013, p.51). Sin embargo, según Gomiz (2017), el género y la discapacidad, como elementos independientes, no terminan de explicar la opresión que sienten las mujeres con discapacidad, por lo que el sexismo, también formaría parte como elemento de intersección.

Por lo tanto, se puede observar que el hecho de ser mujer y tener discapacidad, tal y como destaca Crenshaw (1989), estos elementos podrían generar diferentes problemas que son exclusivos en grupos determinados, o que en su caso, afectan de manera diferente en algunas mujeres respecto a las demás (Estudio sobre impacto de género y accesibilidad, 2016). En el caso de la dificultad añadida por la doble discriminación en mujeres con discapacidad, se puede observar en la comparación con los hombres con discapacidad, ya que las mismas presentan un elemento aún más discriminador que en ellos, el género (Mañas, 2009).

Para entender por qué el género, la discapacidad y la tipología de la misma multiplican la discriminación, es preciso aludir a la interseccionalidad, explicada por la jurista afroamericana Kimberlé Crenshaw (1989). Esta expone que las desigualdades sociales son causadas por las interacciones entre los sistemas de subordinación de género, orientación sexual, etnia, religión, edad, discapacidad, nacionalidad y también, situación socio-económica (La Barbera, 2015; Crenshaw, 1989) A su vez, la conexión entre sexismo, racismo y clasismo, junto con otros sistemas anteriormente citados, genera la creación y refuerzo de desigualdades formales e informales que soportan las mujeres (La Barbera, 2015; Berger y Boiroz, 2009), Por lo tanto, esto explica como los anteriores sistemas al cruzarse con el género, conllevan múltiples experiencias de discriminación y opresión en las mujeres con discapacidad (Candelas, 2018; Crenshaw, 2002).

Cabe resaltar que las mujeres con discapacidad conviven con múltiples estereotipos y prejuicios, los cuales se relacionan con la falta de conocimiento de la sociedad hacia las mismas y que, por lo tanto, dificultan su participación social (Cánovas, 2015; Mitchell, 1975). En *El reflejo de la mujer en el espejo de la discapacidad* (2013), se citaba lo siguiente:

Cuando en una misma persona convergen la discriminación por razón de género y la discriminación generada, no por la discapacidad en sí, sino por la sociedad a causa de la falta de entendimiento o incomprensión de la discapacidad, la mujer se encuentra ante una situación de múltiple discriminación, que en ningún caso es la suma de dos discriminaciones. (p.16)

En este sentido, la discriminación hacia las mujeres con discapacidad viene derivada de opresión hacia ellas en una sociedad sexista, patriarcal y capitalista (Cánovas, 2015; Mitchell, 1975). Aún así, los roles que se asignan a la población de mujeres, entran en contradicción cuando se intentan aplicar al colectivo de mujeres con discapacidad. Tal y como se resalta en el documento *Mujer y discapacidad intelectual: un análisis pendiente (2002)*¹⁷: “El hecho de que esta construcción social acerca de la identidad de las mujeres descansa sobre bases tan limitadoras y estereotipadas ha supuesto una restricción aún más patente, si cabe, para las mujeres con discapacidad (p.47)”.

Por un lado, lo que se espera de ellas es que, sean madres, parejas, cuidadoras, atentas, y que tengan un buen físico. No obstante, debido a los estereotipos asignados a las mujeres con discapacidad, se les ves como mujeres dependientes, asexuadas...que impiden que cumplan los propios roles asignados a las mujeres en general (Gomiz, 2017). Dadas las anteriores evidencias, Hanna y Rogovsky (2016) clasificaron en uno de sus estudios a las mujeres con discapacidad dentro de la “indefinición social”, ya que se encontraban en los bajos niveles de participación, con pocas expectativas hacia los demás, y en consecuencia, una mínima expectativa sobre sí mismas.

Todo estas construcciones, estigmas y estereotipos sobre la mujer con discapacidad hace que estas se vean sometidas a múltiples situaciones de violencia, muchas de ellas ya naturalizadas, lo que hacen que estén en una situación de constante de tensión física y psicológica (Villanueva y Urbano, 2012). En este sentido, todas las situaciones de discriminación y violencia ejercidas en estas mujeres se reflejan, a modo de ejemplo, en el estudio *La Mujer con Discapacidad Física en la Comunidad de Madrid (2011)*¹⁸. En este se observa la dificultad de acceso al mundo laboral (mayor desempleo, sueldos inferiores, contratos precarios), el acceso a servicios básicos (como es el acceso a servicios de salud, de ocio y culturales, acceso a transportes públicos), sobreprotección familiar, y un riesgo aún mayor de sufrir maltrato (físico, psíquico y sexual) (Soler et al. 2008). Más concretamente, se muestra un menor poder de decisión familiar, lo que conlleva una dificultad para el acceso a la vida independiente, la nula participación social, y una menor formación por lo que, en general, disponen de menos oportunidades (Mañas, 2009).

En definitiva, debido a un mal servicio sanitario, educativo, laboral y económico, las mujeres con discapacidad viven en una situación de discriminación múltiple, generándose una baja participación de estas mujeres en ambientes sociales, laborales y educativos. Es un hecho que, las mujeres con discapacidad intelectual están menos presentes en diferentes ámbitos de la participación en la comunidad, el empleo, teniendo trabajos feminizados, y tradicionalmente invisibilizados, como los cuidados. Esto supone, más aún en el caso de mujeres con discapacidad intelectual, una invisibilidad muy señalada, situando a las mismas en los márgenes de la sociedad.

¹⁷ Se trata de un estudio con el fin de proponer nuevas actuaciones sobre la mujer y la discapacidad, aportada desde un enfoque feminista. Véase en <https://ria.asturias.es/RIA/bitstream/123456789/4485/1/Archivo.pdf>

¹⁸ En dicho estudio (2011), se pretende dar visibilidad a la mujer con discapacidad física y orgánica, haciéndola partícipe de su realidad. Véase en <http://famma.org/component/jdownloads/send/10-guias-famma/117-2011-estudio-myid-ok-manualp>

3.3.1. Mujeres con discapacidad intelectual

Tal y como se viene destacando hasta el momento, las mujeres con discapacidad se encuentran con múltiples discriminaciones, por su discapacidad y la intersección mutua que tiene con la variable de género. Sin embargo, nos encontramos también con el colectivo de mujeres con discapacidad intelectual, a las cuales se le añade un plus de discriminación por ser su discapacidad de índole intelectual (Género y discapacidad intelectual en Castilla la Mancha, 2018).

Hasta el momento, el foco científico hacia las mujeres con discapacidad intelectual ha sido apenas inexistente, y con poca documentación específica respecto a las mismas (Díaz, 2012). Hasta el momento, los estudios que se presentan analizan las variables de discapacidad intelectual y género por separado, sin buscar una intersección entre ellas que pueda dar respuesta a las situaciones de violencia y múltiple discriminación que viven estas mujeres.

En general, los estudios se han centrado más en estudiar la discapacidad por un lado, sin profundizar en las desigualdades de género que pueden existir en comparación a los hombres con discapacidad intelectual (II Plan Integral de Acción de Mujeres con Discapacidad, 2013).

Tal y como señala Malo y Dávila (2006), las mujeres con discapacidad intelectual presentan una mayor sobreprotección familiar y, a su vez, en los centros donde comúnmente están institucionalizadas. Esto conlleva la consecuencia de tener una mayor dependencia de carácter moral y física, lo que genera una baja autoestima (Yuste, 2003). Por su parte, López (2008), muestra que se cuestiona la validez de las mujeres para ser madres, tener pareja y ser esposas. A su vez, presentan dificultad para poder acceder a un empleo y ser independientes económicamente (Jiménez y Ramos, 2003). Todos estos factores, sumados a la desprotección social, aumentan las situaciones potenciales de violencia (Díaz, 2013).

Las primeras evidencias sobre la desigualdad de género entre hombres y mujeres con discapacidad intelectual, según Muñiz (1977), se comenzaron a ver cuando se observó que las mujeres tenían un menor acceso a las instituciones y servicios que los hombres. Estas mujeres, pasaban desapercibidas en relación a la demanda de servicios, tal y como se menciona a continuación:

(...) en una sociedad hasta ahora planificada por hombres, la mujer deficiente, si su deficiencia no es muy acusada, puede pasar más fácilmente inadvertida porque nuestra sociedad todavía no exige de ella el mismo grado de profesionalización que del hombre (...) mientras la mujer deficiente se integra más fácilmente en el hogar, prestando ayuda realizando tareas domésticas. (Díaz, 2013; Muñiz, 1977, p. 169)

En los últimos años será cuando se comience en algunas de las asociaciones para personas con discapacidad intelectual, a contemplar en enfoque de género, por ejemplo una de ellas, la Asociación Down España¹⁹. De hecho, el trabajo desde la perspectiva de género se incorporó

¹⁹ La Asociación Down España, constituida desde 1991, es la única organización de personas con síndrome de Down en el ámbito nacional. Véase en <https://www.sindromedown.net/>

en el *II Plan de acción para personas con síndrome de Down en España (2009-2013)*.²⁰ Aún así, la Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS)²¹, no tendrá en cuenta el principio de igualdad entre hombres y mujeres hasta el desarrollo de su Plan Estratégico 2012-2016 (*II Plan Integral de Acción de Mujeres con Discapacidad*, 2013)

3.3.2. Ámbitos de la mujer con discapacidad intelectual

Es necesario recalcar una vez más que, a pesar de que este trabajo se centra principalmente en la mirada de género y situación de las mujeres con discapacidad intelectual, los diferentes datos cuantitativos y cualitativos que existen ofrecen una panorámica general sobre las mujeres con discapacidad. Esta mirada amplia, servirá como referencia para la realización del trabajo metodológico. En los siguientes apartados se muestra un resumen de los diferentes ámbitos en los que se ven afectadas las mujeres con discapacidad, tomando como referencia, en parte, el *II Plan Integral de Acción de Mujeres con Discapacidad 2013-2016*²². De este modo, para la siguiente clasificación se tendrán en cuenta algunos de los ejes organizadores de este Plan, para hacer hincapié en áreas más específicas. En el transcurso de la explicación, se va añadiendo diferente información encontrada sobre mujeres con discapacidad intelectual, y algunos datos recabados al respecto. Todo ello ha servido de referencia para la posterior realización de los cuestionarios a las personas participantes en este trabajo.

- **Concienciación, medios de comunicación e imagen social**

Como ya se ha explicado, uno de los condicionantes de la discapacidad viene derivado de la construcción social y el imaginario social que la sociedad genera en torno a ella. Esta imagen hacia las personas y mujeres con discapacidad viene influenciada en gran medida por los medios de comunicación. De este modo, las dificultades de creación de la identidad de estas mujeres han sido varias a causa de la imposibilidad de retratarse en las imágenes mostradas en los medios. A pesar de que en el *2º Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea (2011)*, en el punto 2.2 concretamente muestra que “es necesario que se ofrezcan ejemplos positivos a otras mujeres y niñas con discapacidad (...) desmantelando roles (...) también eliminando costumbres asignados tradicionalmente a la condición de mujer o niñas con discapacidad”, la realidad dista de lo expuesto (*II Plan Integral de Acción de Mujeres con Discapacidad*, 2013).

²⁰ Se trata de un plan que tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas con síndrome de Down. En el mismo incorporan la perspectiva de género de la mujer con síndrome de Down y su multidiscriminación. Véase en https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/56L_iiplande.pdf

²¹ FEAPS, es una organización que atiende a personas con discapacidad intelectual y a las familias de los mismos. Véase en <https://www.plenainclusion.org/>

²² Este Plan, citado en múltiples ocasiones durante este trabajo, ha sido elaborado por el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, a través del Área de Género. Se trata de una herramienta que trata de impulsar las políticas públicas de género y discapacidad. Véase en <https://www.cermi.es/es/colecciones/ii-plan-integral-de-acci%C3%B3n-de-mujeres-con-discapacidad-2013-2016>

Cabe añadir que la mayoría de imágenes ofrecidas en televisión sobre mujeres con discapacidad se relacionan con mujeres que son inútiles y un lastre para los familiares, y su papel no es en ninguno de los casos relacionado con hazañas y acción, predominando perfiles de enfermedad. Es común un lenguaje estigmatizante que va dirigido a que las mujeres interpreten un rol pasivo. Sin embargo, tal y como destaca el *II Plan Integral de acción de mujeres con discapacidad 2013-2016*, apenas existe una reflexión sobre estas cuestiones:

Pero apenas existe una reflexión en profundidad acerca de los mecanismos de construcción de estereotipos de las mujeres y niñas con discapacidad en los medios de comunicación, así como del impacto que producen los discursos e imágenes fabricados en este ámbito (o la ausencia de ellos). (p.46)

En definitiva, las mujeres con discapacidad debido a la imagen estereotipada que hay hacia ellas, quedan fuera de los cánones de belleza impuestos. De este modo, se genera una autoestima negativa hacia ellas mismas, por no cumplir esos ideales impuestos. Según Hanna y Rogovsky (2016), esto implica dificultades para su participación económica y social. (Gomiz, 2017).

- **Reconocimiento de igualdad ante la ley**

Aún y cuando diferentes convenciones e informes establecen una igualdad ante la ley para todas las personas, incluyendo a las personas con discapacidad, nos encontramos con un sistema androcéntrico que como consecuencia deja grandes situaciones de desigualdad hacia las mujeres. En este sentido, las mujeres con discapacidad es un colectivo de gran riesgo, ya que es un proceso muy habitual incapacitarlas jurídicamente, lo que afecta en la toma de sus decisiones, sobre todo en lo que respecta a sus derechos reproductivos.

Además, gran mayoría de mujeres no tienen conocimiento de sus derechos y no tienen credibilidad delante de la justicia cuando denuncian algún hecho. Las mujeres con discapacidad intelectual se encuentran con grandes dificultades de acceso al entorno, lo que implica múltiples barreras de comunicación. Sin embargo, estas situaciones se ven aún más agravadas a causa de las barreras ejercidas por parte del sistema de justicia. De este modo, nos encontramos ante un tipo de violencia ejercida a los derechos humanos de las mujeres con discapacidad, tal y como se expone en el *Estudio Temático sobre la cuestión de Violencia contras las mujeres y la discapacidad (2012)*.²³

(...) los casos de violencia contra las mujeres y las niñas con discapacidad raras veces se investigan debido a las barreras sociales. Entre tales barreras cabe destacar el hecho de que los agentes del orden no presenten denuncias penales debido a sus ideas estereotipadas sobre las mujeres con discapacidad; y los obstáculos estructurales,

²³ Este estudio, realizado en el año 2012 por el Consejo de Derechos Humanos, trata de examinar las diferentes causas y manifestaciones de violencia que se realizan en contra de las mujeres y niñas con discapacidad. Véase en <https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2014/9693.pdf>

como la exigencia de tener capacidad jurídica para poder ser considerado como «testigo hábil»”. (II Plan Integral de Acción de Mujeres con Discapacidad, 2013)

Las mujeres con discapacidad intelectual, debido a las dificultades de comunicación no son tomadas en serio por lo que tienen, a ojos de los profesionales, poca credibilidad en el testimonio.

- **Educación y formación**

Es obvio que para todo ser humano la educación es esencial para poder conseguir un empleo, y por lo tanto, ser independiente económicamente. En el año 2015, las Naciones Unidas establecieron para el año 2030 diferentes objetivos para afrontar las barreras que sufren las niñas y las mujeres con discapacidad. La necesidad de esos objetivos surge derivados de las menores oportunidades en la escolarización que sufren. De este modo, se vio que el porcentaje para la escolarización de las niñas es menor que el de los niños con discapacidad, siendo este de 81.3% frente al 84.4 % (Informe Olivenza, 2018).

Según describe el 2º *Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea (2011)*, las mujeres con discapacidad tienen unas altas tasas de analfabetismo y absentismo escolar, lo que genera que muchas acaben abandonando los estudios. Como consecuencia, dificulta el acceso al mundo laboral y, también, a la participación social y vida en comunidad. Lo que hace que los hombres con discapacidad tengan mejores resultados académicos es debido a que las mujeres tienen mayores obstáculos, algunos como: la sobreprotección familiar, las bajas expectativas hacia ellas y la necesidad del cuidado doméstico (Estudio de género y discapacidad intelectual o del desarrollo, 2018).

Debido a la gran división sexual del trabajo que hay en la sociedad, las mujeres con discapacidad intelectual no encajan con el rol asociado a las mujeres, ya que no encajan con el papel de reproducción.

- **Empleo e ingresos económicos**

Tal y como se resalta en *La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* en el artículo 27 del mismo, las personas con discapacidad tienen derecho a trabajar en igualdad de condiciones que las demás personas. Según *el Instituto Nacional de Estadística* ²⁴(INE, 2016), la actividad de empleo de las mujeres con discapacidad era de un 35,2%, lo que implicaba un 42,8% menos que la población sin discapacidad. A su vez, las mujeres con discapacidad se encuentran en niveles inferiores en comparación a los hombres con discapacidad, siendo esta superior en el año 2016, concretamente en unos 1,2 puntos.

²⁴ También conocido por las sigas INE, es un organismo autónomo con carácter administrativo, el cual se encarga de tareas y actividades de estadística pública. Véase en <https://www.ine.es/>

Según el Informe Olivenza (2018), el 6,5% de las mujeres con discapacidad, se localizan con una pobreza severa, y un 17,3%, en una moderada.

Centrándonos en la discapacidad intelectual, según las cifras del INE del año 2016, las personas con esta condición están 3 puntos por debajo en la tasa de actividad laboral, aunque no existen estudios muy precisos al respecto. Tal y como aparece en el *Estudio de Género y discapacidad Intelectual o del desarrollo (2018)* la situación específica de las mujeres con discapacidad intelectual es ampliamente desigual respecto a la media de salarios de la población con y sin discapacidad (Estudio género y discapacidad intelectual o del desarrollo, 2018).

Está reconocido que, las mujeres con discapacidad en gran parte desempeñan labores domésticas no remuneradas, las cuales han sido muy ignoradas por la sociedad. Se las ha visibilizado siempre como personas no activas, sujetas a cuidados y por lo tanto, no realizadora de tareas. Incluso, el acceso al empleo es aún más dificultoso si se tiene en cuenta que los hombres con discapacidad intelectual presentan mayores oportunidades que ellas (Género y discapacidad intelectual en Castilla la Mancha, 2018). Además, según opina Avilés (2016), es más fácil incluir a los hombres que a las mujeres en las empresas.

Por lo tanto, esta triple discriminación en las mujeres con discapacidad intelectual en el ámbito laboral viene influenciada por un bajo acceso de las mujeres al sistema laboral y productivo, a lo que se suman los prejuicios y sobreprotección familiar, y la no formación de los profesionales. Sin embargo, las que sí obtienen un empleo, según Flores et al. (2014), sufren un mayor riesgo de sufrir estrés y burnout (Avilés, 2016).

- **Relaciones sociales y participación social**

Según el *Estudio de Género y discapacidad Intelectual o del desarrollo (2018)*, las mujeres con discapacidad se encuentran grandes barreras a la hora de poder establecer relaciones sociales o de amistad. Aproximadamente un tercio de ellas afirma no tener casi oportunidades para tener amigos y amigas, y un 15%, indica que no tienen ninguna amistad o pareja.

En el caso de las mujeres con discapacidad intelectual, las amistades son ampliamente limitadas, ya que normalmente su participación social se basa en el establecimiento de amistades con profesionales de las asociaciones y pasan bastante tiempo con familiares allegados (madres, padres, hermanos y hermanas). Se muestra como las mujeres con discapacidad intelectual han sufrido acoso desde la temprana edad en las aulas escolares, aunque se recalca una gran falta de datos entorno a ese tema (Estudio género y discapacidad intelectual o del desarrollo, 2018).

- **Acceso a recursos y vida independiente**

Las mujeres con discapacidad presentan en mayor medida problemas de inclusión y participación social. Según destaca el *II Plan Integral de Acción de Mujeres con Discapacidad 2013-2016*, apenas se han puesto en marcha programas destinados a fomentar y promocionar la autonomía de mujeres con discapacidad para que de este modo, vivan una vida independiente. En este contexto, el enfoque de género a penas se adopta.

Actualmente, continúa existiendo una gran falta de información acerca de la situación específica y de desigualdad de género que tienen que sufrir las mujeres con discapacidad intelectual. Sin embargo, tal y como se observa en los datos aportados por el *Informe de Género y Discapacidad Intelectual en Castilla y la Mancha: Estudio comparativo sobre la calidad de vida desde una perspectiva de género entre mujeres y hombres con discapacidad intelectual y del desarrollo en Castilla y la Mancha (2018)*²⁵, se muestran datos muy característicos sobre el acceso a la vida independiente en hombres y mujeres con discapacidad intelectual. En este estudio se muestra como ellas viven en mayor medida con sus familias o en viviendas tuteladas mientras ellos lo hacen más de forma independiente. Por lo que en este estudio se muestra como las mujeres con discapacidad intelectual tienen menos posibilidades de vivir de forma independiente en comparación con los hombres (Estudio género y discapacidad intelectual o del desarrollo, 2018).

En el estudio de Discapacidad Intelectual en Castilla La Mancha (2018), se destaca como el 60% de las mujeres con discapacidad intelectual entrevistadas viven con su familia y que los hombres son mucho más autónomos para desplazarse por zonas rurales y zonas urbanas en mayor medida que las mujeres.

Asimismo, la autonomía e independencia de las mujeres con discapacidad intelectual es más limitante. Existen pocos recursos disponibles desde la sociedad para que estas mujeres puedan acceder a una vida independiente, y que ésta se adecue a sus deseos. Esto está altamente influenciado por las decisiones de las familias de las mismas, ya que por ejemplo, tienen un gran control en los recursos económicos de los que ellas disponen (Estudio género y discapacidad intelectual o del desarrollo, 2018).

- **Salud sexual, derechos reproductivos y maternidad**

Se reconoce desde diferentes convenciones el derecho a la sexualidad de las mujeres con discapacidad. Sin embargo, si bien es un derecho reconocido para toda mujer, tal y como se dicta en *La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, las mujeres con discapacidad encuentran grandes obstáculos para el cumplimiento de los mismos. Hasta

²⁵ Dicho documento citado en varias partes de este trabajo, realizado por la entidad Plena Inclusión en el año 2018 tiene como objetivo conocer en mayor profundidad datos relacionados en referencia a la calidad de vida de hombres y mujeres con discapacidad intelectual en Castilla la Mancha. Véase en http://www.plenainclusionclm.org/wp-content/uploads/2018/10/estudio_comparativo.pdf

el momento, debido a su no encaje en el rol de la mujer en general, han sido denominadas como “las no mujeres”, las cuales no tienen cabida en el mundo de las demás mujeres sin discapacidad. Natalia Rubio (2018), muestra en el *Estudio de género y discapacidad Intelectual o del Desarrollo (2018)*²⁶, en referencia a la maternidad de mujeres con discapacidad intelectual, como las familias muestran dificultad para controlar este tema, sobre todo cuando la mujer es una persona con un mayor grado de autonomía. En el *Informe de Género y Discapacidad Intelectual en Castilla y la Mancha (2018)*, el 60% de las mujeres encuestadas muestra que en ningún momento se les ha hablado sobre la maternidad y un 55,6%, tampoco de la temática sobre la vida en pareja (Estudio género y discapacidad intelectual o del desarrollo, 2018).

A las mismas se les niega a permanecer al lado de sus hijos e hijas o, en su caso, se sienten amenazadas de perderlos. De hecho, tal y como aparece textualmente en *El reflejo de la mujer en el espejo de la discapacidad (2013)*, “los servicios sociales se cuestionan si vas a poder asumir la crianza de tu hijo, algo que pasa muchísimo con las mujeres con discapacidad intelectual (...)” (p. 128). En el *Informe de Género y Discapacidad Intelectual en Castilla y la Mancha (2018)*, se muestra como las mujeres con discapacidad intelectual son vistas como personas asexuadas, se les asocia con una sexualidad descontrolada.

Además, un dato espeluznante que se muestra en el informe de Ginecología y Obstetricia del año 2011, dice lo siguiente: “la esterilización forzada y sin consentimiento de mujeres, incluyendo a las mujeres gitanas en Europa y a las mujeres con discapacidad, se practica desde hace mucho tiempo” (p.4). Este tipo de prácticas se hacen bajo intervención quirúrgica, y se respaldan en la búsqueda del bienestar de la mujer con discapacidad intelectual. De hecho, la media anual de esterilización es de 96, la cual ha sido valorada el 26 de febrero de 2020 por el Pleno Senado, con el fin de terminar con esta práctica. Sin olvidar otros datos referentes, como los que aparecen en el *Informe de personas con Discapacidad Intelectual de 2013*, se destaca como los espacios de salud son de un acceso más dificultoso, y no están adaptados. El acceso a este tipo de servicios ginecológicos es menor que la población en general (Género y discapacidad intelectual en Castilla la Mancha, 2018). De la misma forma se resalta en *El reflejo de la mujer en el espejo de la discapacidad (2013)*:

Tampoco existen medidas de accesibilidad para quienes tenemos discapacidad física, pero dudo que existan en el caso de mujeres con discapacidad intelectual o sensorial y eres tú quien se tiene que adaptar al servicio que te están dando en el hospital. (p. 127).

Todo ello indica que se encuentran grandes carencias en los y las profesionales de la salud en cuanto al conocimiento sobre la situación de las mujeres con discapacidad. Por ejemplo, existe el hábito de asociar algunas dolencias y patologías a la discapacidad, por lo que se

²⁶ En este estudio, realizado en 2018 en Canarias, por la asociación Plena Inclusión, tiene como objetivo tener más información acerca de las mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo, estableciendo una investigación para conocer la percepción de las mismas y de sus familiares. Véase en <http://www.plenainclusioncanarias.org/sites/plenainclusioncanarias.org/files/nosotrasok.pdf>

obvian varias enfermedades, tales como la osteoporosis o cáncer de útero, que no son diagnosticadas de una manera adecuada.

- **Violencia de género y abuso**

La violencia de género es definida en el artículo 1 de la *Ley Orgánica de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género*, como “todo acto de violencia física y psicológica, incluidas las agresiones a la libertad sexual, las amenazas, las coacciones o la privación arbitraria de libertad” (p.10). Además, se describe como “la situación de desigualdad y las relaciones de poder de los hombres sobre las mujeres, que se ejerce sobre éstas por parte de quienes sean o hayan sido sus cónyuges o de quienes estén o hayan estado ligados a ellas por relaciones similares” (BOE, Ley Orgánica 1/2014).

Según los datos recopilados por el *Observatorio contra la Violencia Doméstica y de Género del Consejo General del Poder Judicial (2008)*²⁷, en España se presentaron unas 134.000 denuncias por violencia de género. Las mujeres con discapacidad a nivel general sufren más agresiones de violencia física en comparación con las mujeres que no presentan ninguna discapacidad. Un 12% sufre violencia severa respecto a un 6,4 % de las mujeres sin discapacidad. La violencia de control presenta una diferencia menor entre las mujeres con y sin discapacidad: en las primeras se da en un 30,6% frente a un 26,1% en las segundas. Sobre la violencia psicológica emocional, las mujeres con discapacidad tienen un 16,8% más respecto al 9,0% de mujeres sin discapacidad, concretamente manifiestan haber soportado amenazas verbales, insultos o menosprecio en público, entre otras (Dehays et al., 2016; Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2006).

En el caso de las mujeres con discapacidad intelectual, estas tienen el riesgo de entre dos y cinco veces superior de poder sufrir maltrato físico o emocional, siendo superior al que pueden sufrir las mujeres con otro tipo de discapacidades. La violencia sexual, una de las más extendidas en mujeres con discapacidad y concretamente con discapacidad intelectual de una forma muy aumentada, es uno de los motivos por lo que se producen los mismos. Sin embargo, son consideradas como mujeres asexuadas, lo que implica una menor educación social y en consecuencia, una menor identificación de las agresiones sexuales (Dehays et al., 2016; Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2006).

En la *Guía sobre Violencia y Discapacidad, en la iniciativa DAPHNE (1998)*²⁸, se destacan algunos obstáculos a los que se tienen que enfrentar las mujeres con discapacidad y que como consecuencia, sufren situaciones de violencia. Estas situaciones son numerosas, por ejemplo:

²⁷ Esta institución fue creada en el año 2002, con el objetivo de abordar la violencia de género desde la Administración de Justicia. Promueve iniciativas dirigidas a erradicar la violencia de género y doméstica. Véase en <http://www.poderjudicial.es/cgpj/es/Temas/Violencia-domestica-y-de-genero/El-Observatorio-contra-la-violencia-domestica-y-de-genero/>

²⁸ Esta iniciativa creada en el año 1998 por la Asociación Iniciativas y Estudios Sociales, pretendía en aquel momento ofrecer más información acerca de la mujer con discapacidad, dirigido a las mismas y a profesionales. Véase en https://worldinstituteondisabilityblog.files.wordpress.com/2015/11/guia_metis.pdf

son mujeres que tienen mayores dificultades para la comunicación, lo que limita poder expresar los malos tratos, y a su vez, una baja credibilidad. También, existe una falta de acceso a información y asesoramiento. Además, existe por parte de los fiscales el rechazo a la apertura de investigación por violencia de género en casos de mujeres con discapacidad intelectual, debido a la necesidad de un procedimiento con más recursos. Del mismo modo, tener una baja autoestima por la propia imagen de la mujer hace que se vean menos capaces de poder denunciar y, a su vez, un gran miedo a la denuncia por temor a perder vínculos afectivos con familiares y sus respectivos cuidados. Sin embargo, es necesario resaltar que las mujeres que sufren mayor violencia y más comúnmente son aquellas que tienen limitaciones mayores, como son las mujeres con discapacidad intelectual (II Plan Integral de Acción de Mujeres con Discapacidad, 2013).

Hasta el momento, tal y como se resaltaba en el último *II Plan Integral sobre mujeres con Discapacidad 2013-2016*, existe un gran desconocimiento por falta de indicadores de violencia hacia las mujeres con discapacidad, y los que existen, no distinguen el tipo de discapacidad, la gravedad y el tipo de caso (II Plan Integral de Acción de Mujeres con Discapacidad, 2013)

Todo esto provoca que las mujeres con discapacidad tengan una menor autoestima como consecuencia de todos impedimentos sociales generados hacia ellas, influidos por los estereotipos sociales y la imagen que tienen como mujeres con discapacidad. El círculo que produce una constante exposición a situaciones de rechazo y discriminación conlleva que las mismas tengan problemas muy serios de autoestima baja y desequilibrada, ya que están condenadas a asumir una imagen negativa de ellas mismas que ha sido trasladada por el imaginario social.

Sin embargo, más limitante aún para ellas que todas estas circunstancias difíciles es el hecho de la sobreprotección familiar, mayor aislamiento social, que genera una consecuente falta de oportunidades, tanto laborales como sociales. Su no presencia en la comunidad viene determinada, en parte, por la escasa información y el desconocimiento que tiene la sociedad respecto a las mismas (Estudio género y discapacidad intelectual o del desarrollo, 2018).

4. Hermanos y hermanas de mujeres y hombres con discapacidad intelectual

La familia tiene un papel fundamental en el desarrollo social, personal y de salud de cualquier niño y niña. Esta afirmación también es importante cuando viene un/a nuevo/a miembro a la familia con una condición de discapacidad intelectual. El nacimiento del niño o niña con discapacidad intelectual tiene un gran impacto en todos/as los componentes de la familia, como es en el caso de los progenitores y de los hermanos y hermanas (Molledo, 2018).

Hasta el momento, ha sido habitual poner el foco científico en las experiencias de los padres y madres de personas con discapacidad intelectual, limitando el conocimiento sobre las percepciones que tienen los hermanos y hermanas al respecto de la situación (Valverde,

2017). Sin embargo, es importante poner en foco en la perspectiva de los hermanos y hermanas de las personas con discapacidad intelectual debido a que son las personas que más tiempo permanecen al lado de ellos/as durante toda la vida. Por lo tanto, conocen en gran medida sus necesidades y características más comunes, y viven en unas condiciones más especiales en comparación a los que tienen hermanos sin discapacidad (Valverde, 2017).

Según Lanciano (2012), el vínculo que se produce en la relación de hermanos y hermanas es muy especial y rico desde el comienzo de la vida hasta el final de ella (Molledo, et al., 2018). En las relaciones fraternales en el caso de que se encuentre una persona con discapacidad intelectual, el hermano/a sin discapacidad se acaba convirtiendo en una persona referente y de una gran confianza para los/as mismo/as, ya que son personas muy cercanas en aspectos como la edad y la generación (Molledo, et al., 2018; Muñoz, 2017:).

La persistencia del apoyo y cuidado al hermano/a con discapacidad intelectual no sólo se encuentra en los años de la infancia y adolescencia, sino que perdura a lo largo de la vida con unas labores de gran responsabilidad. Si bien hasta décadas atrás las personas con discapacidad intelectual fallecían a edades más tempranas, en la actualidad con el avance médico tienen cada vez mayor pronóstico de vida, por lo que suelen llegar a una edad bastante avanzada (Marijke, et al., 2007).

De este modo, si hasta el momento eran los progenitores de las persona con discapacidad intelectual en edad adulta los/as responsables del cuidado del/la mismo/a, una vez que fallezcan las madres y padres, los hermanos y hermanas acaban tomando el papel como cuidadores/as, correspondiéndoles el papel y el cargo como tutores y tutoras. Así lo resalta Molledo et al. (2018):

Los hermanos y hermanas son las personas que generalmente pasan un mayor tiempo en la vida de las Personas en Situación de Discapacidad Intelectual, ya que se ha demostrado que son la principal fuente de apoyo cuando los padres fallecen (p,

Tal y como Leal (2008) afirmaba, muchas personas con discapacidad intelectual viven con los hermanos y hermanas, los que asumen ese cuidado (Molledo, et al., 2018). Debido a este cuidado, éstos últimos tienen que compaginar responsabilidades familiares, laborales y personales (Molledo, et al., 2018).

Sin embargo, se ha demostrado que en estos cuidados o en su caso en el contacto con las personas con discapacidad intelectual, influye en gran medida la variable de género. Esa responsabilidad de cuidado, si en el núcleo familiar fue mayormente protagonizado por la madre, se ha expuesto que es más probable que una vez ella fallecida, recaiga el cuidado en algunas de las hermanas. Por lo tanto, en la mayoría de los casos, son las hermanas las que realizan estas tareas y las que muestran mayor apoyo a sus hermanos/as con discapacidad (Marijke, et al., 2007; Zetlin, 1986). Las hermanas asumen el rol social que enlaza a las mujeres como las responsables de las tareas de cuidado a los/as familiares, convirtiéndose las mismas en las principales tutoras (Molledo, et al., 2018).

Según el *Instituto Nacional de Estadística* (INE), el perfil de la hermana responsable de los cuidados de las personas con discapacidad intelectual se basa en una tipología determinada. Estas suelen oscilar en edades comprendidas entre 45 y 64 años de edad, que conviven en el mismo domicilio que la persona con discapacidad intelectual que necesita de los cuidados. Las hermanas suelen tener niveles de estudios inferiores, poca actividad laboral bajamente remunerada, o en su caso, se prestan únicamente al cuidado de el/la familiar y de las tareas del hogar. (INE, 2013). (Molledo, et al., 2018).

Aún así, aunque la persona con discapacidad no conviva con alguno de sus hermanos o hermanas, se ha demostrado según Muñoz (2017), como las hermanas son las que más se esfuerzan por mantener el contacto, siendo aún más afectivas. Al contrario los hermanos varones, se responsabilizan menos de mantener el contacto (Molledo, et al., 2018). A su vez, se ha mostrado como los hermanos sin discapacidad, mantienen relaciones más distantes cuando se trata de hermanas con discapacidad intelectual, mientras que cuando se trata de hermanos con discapacidad varones, la relación con ellos es más estrecha, algo en lo que no se encuentra diferencia cuando se pone el foco en la implicación de las hermanas (Marijke, et al., 2007; Osmond y Seltzer, 2000).

Por ejemplo, la Confederación *Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS)*, realiza diferentes propuestas dirigidas a hermanas y hermanos de niños y niñas con discapacidad intelectual, con el objetivo de que desde temprana edad, puedan recibir apoyo, formación e información.

En definitiva, las anteriores evidencias muestran como la implicación de hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual, en mayor medida en el caso de las hermanas, es de vital importancia, ya que ellos/as son grandes protagonistas en la vida de los mismos/as. De aquí viene el motivo de dar más visibilidad a sus opiniones, experiencias y perspectivas, las cuales serán de importancia para el cumplimiento de los objetivos de la siguiente investigación.

5. Metodología

5.1. Problema de investigación

Una vez realizada la fundamentación teórica sobre la situación de las mujeres con discapacidad intelectual, y habiendo recabado diferente información sobre los/as hermanos/as de las/os mismas/as, es momento de proceder a la explicación de la metodología de investigación propuesta.

A pesar de que en los anteriores apartados he expuesto diversa información acerca de la situación de la mujer con discapacidad a nivel general, nos encontramos ante una gran falta de información acerca de la realidad específica de las mujeres con discapacidad intelectual, lo

que conlleva la necesidad de un conocimiento más a fondo sobre las situaciones de desigualdad de género a los que se tienen que enfrentar, añadiendo la intersección de la discapacidad, y además de índole intelectual.

Teniendo en cuenta que gran parte del marco teórico ha servido para ofrecer una mirada amplia sobre la situación de la mujer con discapacidad, dando pequeños matices sobre la situación de las que tienen discapacidad intelectual, se tomará como referencia lo expuesto para, una vez recabados los datos de las hermanas y hermanos de mujeres y hombres con discapacidad intelectual, se pueda realizar una comparativa con dicho marco teórico. Se trata, de este modo, de identificar algunas necesidades más específicas en referencia a situaciones de discriminación y desigualdades que puedan suceder de forma más general en los entornos cotidianos de la vida de las mujeres con discapacidad intelectual tratando de destacar cómo intersecciona el género y la discapacidad intelectual.

En este sentido, cabe preguntarse ¿hasta qué punto el hecho de ser una mujer con discapacidad intelectual o del desarrollo influye en las posibilidades y oportunidades de acceso a la formación, al empleo o en la educación sexual frente a los hombres con discapacidad intelectual y al resto de mujeres con y sin discapacidad?, ¿hasta qué punto las mujeres con discapacidad intelectual están en situación de desventaja frente a otros colectivos sociales?

5.2. Metodología cuantitativa y cualitativa

La parte metodológica del presente Trabajo de fin de grado consta tanto de una parte cuantitativa como una cualitativa, teniendo en cuenta la realización de unos cuestionarios y entrevistas a hermanas y hermanos de personas con discapacidad intelectual.

Normalmente, los paradigmas más utilizados en las investigaciones han correspondido a las de tipo cualitativo y cuantitativo, los cuales se han utilizado de forma separada. Sin embargo, uno de los inconvenientes de utilizar ambos paradigmas por separado en las investigaciones, tal y como resalta Díaz (2014), es que “se quedan cortos en la resolución de problemas y situaciones que requieren de nuevas miradas, otras formas de investigación y profundos abordajes”.

De este modo, teniendo en cuenta que adoptando ambos métodos de investigación por separado, queda mucha información por recoger y algunos temas sin abordar más detalladamente, surgen los llamados Métodos Mixtos de Investigación o Mixed Methods Research (MMR), donde los datos se aprovechan mejor que si utilizásemos solamente uno de ellos de forma única (cuantitativa o cualitativa). Según Creswell (2008) la investigación mixta permite comprender en un mismo estudio, metodologías cuantitativas y cualitativas, con el objetivo de que exista mayor comprensión acerca del objeto de estudio (Pereira, 2011).

También Creswell sostiene que, la utilización de métodos mixtos como es el MMR nos ayuda a conectar con las experiencias vividas por las personas o grupo de personas acerca de un

concepto o fenómeno. Como es el caso de esta investigación, donde se pretende presentar las experiencias y opiniones respecto a la desigualdad de género en mujeres con discapacidad intelectual desde la perspectiva de sus hermanos y hermanas, quienes con frecuencia han convivido con ellos/as durante muchos años. De la misma manera lo resalta Martens (2007), se trata de comprender la experiencia desde la visión de quienes experimentan esa realidad a estudiar (Pereira, 2011).

Si analizamos por separado tanto el enfoque cuantitativo como el cualitativo, se puede comprender más detalladamente cómo cada uno de ellos persigue un objetivo diferente, y que al unirlos se obtienen resultados mejores. El enfoque cuantitativo, tal y como menciona McMillany Schumacher (2006), es una técnica donde se destacan categorías a priori y se podrá proporcionar relaciones, explicación y también descripciones (Meza, 2013). En relación al mismo, se determina una muestra de sujetos, y se les pregunta entorno a unas determinadas variables, las cuales pueden ser subjetivas u objetivas. Estas variables, serán recogidas a través de diferentes técnicas, como son los cuestionarios.

En cuanto al enfoque cualitativo, si lo relacionamos con el enfoque descriptivo, Danke afirma que desde este punto de vista se pretende especificar propiedades y características de las personas o grupos (Pereira, 2011).

De este modo, visto los beneficios de la combinación de ambos enfoques, para este Trabajo de Fin de Grado (TFG) se ha decidido utilizar metodología mixta o MMR, ya que es el más completo para comprender y llegar a conocer los datos deseados. Este tipo de investigación permite conocer de una forma más cuantificable y experiencial alguna de las opiniones de los hermanos y hermanas de mujeres y hombres con discapacidad intelectual acerca de la situación de multidiscriminación y desigualdad de género que tienen que vivir las mujeres con esta condición. El poder tener en cuenta un método mixto de investigación proporciona múltiples beneficios. Si a los cuestionarios pasados a hermanos y hermanas de mujeres y hombres con discapacidad, se le añaden unas entrevistas donde se obtengan algunas narraciones sobre el tema, ofrecerán mayor sentido a los datos obtenidos en un primer momento, y a su vez, se podrá conocer en mayor profundidad más información sobre el tema investigado.

5.3. Diseño de la investigación y desarrollo

La investigación implementada en este Trabajo de fin de grado se refiere a la de *Investigación Descriptiva*. A través de la misma se tiene la posibilidad de conocer diferentes situaciones y actitudes de las personas. Sus etapas más comunes se tratan del examen del problema tratado, elección de los temas más adecuados y la selección de diferentes técnicas para la recogida de datos. Del mismo modo, se basan en la clasificación de datos a través de categorías concretas, con el fin de encontrar información clara y precisa (Gross, 2010).

Por lo tanto, esta investigación consta de diferentes fases, una vez formulado el problema de investigación, como:

1. Selección de variables. Las variables de investigación se han seleccionado en función del marco teórico propuesto y observando las lagunas que presenta el mismo teniendo en cuenta la no visibilidad de las mujeres con discapacidad intelectual, tal y como por ejemplo se muestra en el II Plan Integral de Mujeres con Discapacidad.
2. Selección de la muestra: Se han seleccionado de forma no aleatoria algunos/as personas adecuadas para el estudio y la investigación del presente trabajo. A continuación se ha recabado la información a través de cuestionarios y entrevistas.
3. Recolección de la información: Se ha recogido la información a través del sistema estadístico *SSPS Statistics 23* y a través de la transcripción de ambas entrevistas para su posterior análisis.
4. Análisis de datos: Tras la recogida de información se han analizado los datos con el programa estadístico *SPSS Statistic 23* y las entrevistas, a través de una categorización de las respuestas con unas categorías definidas “a priori”, basadas en la revisión bibliográfica.
5. Tras el análisis de datos se plantean una serie de conclusiones.

5.4. Muestra

Tal y como resalta Juaristi (2003), nos podemos encontrar con dos tipos de muestra: una muestra aleatoria, y otra no aleatoria. Para esta investigación, teniendo en cuenta que se quiere mostrar la opinión y percepción de las hermanas y hermanos de mujeres y hombres con discapacidad intelectual, se ha contado con una muestra no aleatoria. La elección de la misma ha estado condicionada también, por las limitaciones debidas a la situación actual de pandemia que vivimos por motivos de confinamiento y cuarentena a nivel global por el Covid- 19.

Los y las familiares de estas mujeres son un referente muy importante para ellas, las cuales tienen un gran conocimiento acerca de las experiencias vividas por las mismas. Del mismo modo, las hermanas y hermanos, en gran medida, pueden ofrecer una mirada más amplia en temas relacionados con el género, la maternidad, los roles familiares, entre otros.

Igualmente, se ha considerado importante recoger la opinión mediante el cuestionario a hermanos y hermanas que tengan un hermano con discapacidad intelectual, lo cual facilitará conocer en mayor medida la posible situación de desigualdad en la que se encuentran las mujeres con discapacidad intelectual.

5.5. Técnicas de recogida de información; el cuestionario y la entrevista

- **Cuestionarios**

El cuestionario es una de las técnicas cuantitativas más habituales y conocidas en los procesos de investigación. Se ha elegido este tipo de instrumento debido a la facilidad en la

recogida de datos y por la posibilidad de rapidez en la obtención de respuestas. Según Fernández (2007), el cuestionario sirve para, poder conseguir respuestas a determinadas preguntas, y es la propia persona la que contesta sin necesidad de otra persona moderadora (Bermejo 2013; Llana, 2009).

Sin embargo, los cuestionarios a pesar de que tienen muchos beneficios, también presentan algunos inconvenientes. La parte positiva según Hernández, Fernández y Baptista (2003), es que las personas encuestadas necesitan menos tiempo para contestar los cuestionarios. Los cuestionarios ofrecen diferentes opciones de respuesta para que la persona que proceda a contestar tenga la oportunidad de elegir la más adecuada, para así no implicar más esfuerzo en escribir pensamientos u opiniones. A su vez, requieren un gasto mínimo, llegan a muchas personas y ofrecen garantías de privacidad de datos (Bermejo 2013; Philip Rice, 1977). Fernández (2017) destaca que, la cuestión negativa, es que las preguntas pueden limitar las respuestas de las personas que realizan el cuestionario (Bermejo, 2013).

Por lo tanto, vistas sus ventajas e inconvenientes, se considera que el cuestionario sirve como herramienta para poder conseguir datos sobre la magnitud que existe en torno a la multidiscriminación que tienen las mujeres con discapacidad intelectual, tomando como base para la recogida de esa información, la perspectiva de los/as hermanos y hermanas con discapacidad intelectual (Martínez, 2002; Nuñez, 2007).

De este modo, partiendo de la anterior bibliografía consultada, el cuestionario se ha realizado a través de *Google Docs*, y ha sido difundido a través de internet con la ayuda de contactos personales relacionados con el tema de investigación. El cuestionario está constituido por 26 preguntas, en las que se intercalan dos tipos de preguntas cerradas. Por un lado, algunas preguntas son dicotómicas y excluyentes: sí o no. Otras, son cerradas ordinales (excluyentes y ordenadas por intensidad): Fácil, Algo difícil, medio difícil, bastante difícil y muy difícil, entre otras.

Las variables se han formulado valorando diferentes ejes como los que se ofrecen en el *II Plan Integral de Acción de Mujeres con Discapacidad* del año 2013. En base a ellos, se han tomado diferentes ideas, completándolo con diferente información consultada previamente, por lo que el cuestionario comprende las siguientes variables. La siguiente información se ha tenido en cuenta a través de lo expuesto por Hernández, Fernández y Baptista (2003):

- Datos personales y preguntas sociodemográficas. Estas nos ayudarán a conocer algunas cuestiones generales sobre el grupo de personas al que se hace la entrevista y algunas cuestiones generales como son: el sexo, edad, si lo que tienen es una hermana o un hermano con discapacidad intelectual, edad de esa misma hermana o hermano, situación laboral, nivel educativo.
- Áreas específicas y preguntas determinadas. En los cuestionarios se pueden encontrar preguntas abiertas o cerradas. Teniendo en cuenta que en la posterior entrevista se utilizarán preguntas más abiertas, en este cuestionario se opta por preguntas cerradas, con el fin de facilitar la recogida de información. En este caso, para las preguntas del

cuestionario se tienen en cuenta los diferentes ejes mostrados en la parte teórica de este Trabajo de fin de grado, como: realidad de las mujeres con discapacidad intelectual, situación de discriminación, medios de comunicación, educación, empleo, relaciones sociales y participación social, acceso a los recursos y la vida independiente, salud sexual y derechos reproductivos, violencia de género, participación ciudadana, y también se incluye alguna pregunta personal dirigida a los hermanos y hermanas de las personas con discapacidad intelectual (Nuñez, 2007).

En el *anexo 10.2*, se puede acceder al cuestionario o a través del siguiente enlace:https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSecEO9gMGEb4kyZGuidGEdH4VCLKEy0M8SA-mN3maqja_BBew/viewform?vc=0&c=0&w=1

En síntesis, se han realizado 23 cuestionarios, los cuales han sido respondidos por 16 mujeres y 7 hombres que son hermanas/hermanos de personas con discapacidad intelectual. Todos ellos, en conjunto, tienen 13 mujeres con discapacidad intelectual y 10 hombres. Respecto a las entrevistas, han sido realizadas a dos hermanas de un hombre y una mujer con discapacidad intelectual.

Cabe mencionar que el anterior cuestionario explicitado, no ha sido realizado anteriormente en otros estudios, y ha sido fundamentado en una exhaustiva revisión bibliográfica.

- **Entrevistas**

La entrevista, realizada a dos hermanos y hermanas de mujeres y hombres con discapacidad, tiene como objetivo conocer más a fondo alguno de las informaciones obtenidas por las y los participantes que han realizado el cuestionario. La entrevista se realiza únicamente entre entrevistadora y entrevistado/a, con el objetivo de crear un ambiente más tranquilo y de confianza sin que una tercera persona pueda entrometerse o variar el contenido y la función de la entrevista (Juaristi, 2003). Del mismo modo lo resaltan Fontana y Frey (2005) (Citado en Bermejo, 2013), la entrevista nos permite conocer a través de la persona entrevistada, información oral detallada en relación a lo que el investigador/a quiere conocer en torno a un tema específico (Vargas, 2012).

Existen diferentes tipos de entrevista, concretamente tres: la entrevista estructurada, la semiestructurada y la entrevista no estructurada (Juaristi, 2003). Sin embargo, se ha optado por la entrevista semiestructurada, la cual está compuesta por unas preguntas, donde se tienen en cuenta diferentes cuestiones, pero no se le da un orden predeterminado a las preguntas ni se vigila exactamente la redacción. En este caso, entrevistadora y entrevistado/a dialogan conjuntamente a medida que se intercalan preguntas (Bermejo 2013; Vallés, 2007).

En esta investigación, es indispensable tener un guión, para no salirse del tema que se quiere tratar, para no hacerlo de una forma improvisada, un guión para recordar las cuestiones más importantes a preguntar al entrevistado/a. No obstante, tampoco es necesario seguir el guión de una forma estricta, ya que puede ir cambiando el rumbo en función de que la persona pueda extenderse más con una determinada cuestión (Juaristi, 2003). Por lo tanto, se han

realizado dos entrevistas semiestructuradas a hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual.

El guión de la entrevista se expone en el *Anexo 10.3* de este Trabajo de fin de grado. Las transcripciones de las mismas, se pueden observar en el *Anexo 10.3.1*.

6. Resultados

6.1. Procedimiento para el análisis de los resultados

Para el procedimiento del análisis de datos realizado a través de trabajo de campo, se ha llevado a cabo una categorización de las respuestas con unas categorías definidas “a priori”, basadas en la revisión bibliográfica, lo cual facilita su correcta extracción, y sus posteriores conclusiones. A continuación, se explicitarán cada una de las técnicas utilizadas y su correspondiente análisis de datos.

6.1. 1. Análisis de los resultados

El siguiente análisis de los datos extraídos, tanto de los 23 cuestionarios realizados como de las dos entrevistas personales realizadas a hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual, las cuales tienen como objetivo conocer la situación de multidiscriminación y desigualdad de género en las mujeres con discapacidad intelectual, se ha dividido en diferentes apartados.

Para una correcta y ordenada extracción de datos, se ha llevado a cabo una categorización de las respuestas con unas categorías definidas. De este modo, los cuestionarios han sido divididos en diferentes bloques temáticos, con el objetivo de identificar correctamente la información necesaria a preguntar. A continuación se exponen los diferentes indicadores establecidos para obtener la información, los basados en lo expuesto en el marco teórico de este Trabajo de fin de grado:

- Información general de la persona entrevistada y de su hermano o hermana: sexo, edad, actividad laboral, ejercicio de la tutoría, residencia del hermano o hermana.
- Barreras y trato diferente a las personas con discapacidad intelectual
- Percepción sobre las desigualdades de género en hombres y mujeres con discapacidad intelectual
- Ámbito de la imagen de los medios de comunicación
- Ámbito de la educación
- Ámbito del empleo
- Relaciones sociales y participación social
- Acceso a vida independiente y autonomía
- Ámbito de la sexualidad y vida en pareja

- Ámbito de la maternidad
- Situaciones de violencia y vulnerabilidad
- Relación con los hermanos y hermanas con discapacidad intelectual
- Conocimientos de los hermanos y hermanas sobre desigualdad de género en personas con discapacidad intelectual

El análisis de los cuestionarios se ha realizado a través del programa informático *IBM SPSS Statistics 23*. Como consecuencia de la utilización de este programa, se han ido extrayendo diferentes gráficos y tablas explicativas, donde se observa de forma resumida los diferentes resultados obtenidos desde los cuestionarios.

El apartado de análisis de datos incluye un análisis descriptivo sobre las diferentes variables recogidas, las cuales contemplan una información general de la persona entrevistada y sobre algunas características referidas a su hermano o hermana. Al mismo tiempo, se han realizado diferentes tablas cruzadas donde se reflejarán cada uno de los resultados y las relaciones que existen entre las variables, poniendo el foco en la mayoría de ellas en el género.

Al mismo tiempo, se van añadiendo citas textuales relevantes sobre la información obtenida de las dos entrevistas realizadas a dos hermanas de un hombre y una mujer con discapacidad intelectual. La primera se trata de una mujer de 58 años, de profesión profesora con un hermano con discapacidad intelectual de 56 años de edad (en adelante se le denominará Primera entrevistada). Por otro lado, la segunda entrevistada, es una mujer de 35 años que trabaja como directora en una asociación de ocio y tiempo libre juvenil, y tiene una hermana de 45 años de edad con discapacidad intelectual (en adelante se le llamará Segunda Entrevistada)..

Los siguientes resultados, irán acompañados de diferentes Ilustraciones. Las más relevantes se muestran en el texto, y las demás, se exponen en el *Anexo 9.1: Ilustraciones*.

- Información general de la persona entrevistada y de su hermano o hermana: sexo, edad, actividad laboral, ejercicio de la tutoría, residencia del hermano o hermana.
 - Información sobre la persona entrevistada

Para comenzar, en la *Ilustración 1*, se muestra el número de personas que han contestado al cuestionario se trata de 23. Teniendo en cuenta el sexo de las mismas, han respondido 16 hermanas y 7 hermanos. Se puede apreciar como en la mayoría de los casos son las hermanas, esto es, las mujeres, las que contestan al cuestionario. Del mismo modo, las dos entrevistas realizadas, también corresponden a los testimonios de dos mujeres.

A su vez, como se puede comprobar en la *Ilustración 2*, la edad de las personas que han respondido al cuestionario, oscila entre los 18 años y los 62 años. Sin embargo, la media de los y las hermanas que han respondido a los cuestionarios corresponde a la de 34.83 años.

En la *Ilustración 3*, se puede observar como las hermanas que están trabajando actualmente son 9, lo que muestra una diferencia de 7 de ellas, que no están activas laboralmente. Respecto a los hermanos, 4 de ellos están trabajando, y los 3 siguientes están en desempleo.

Por otro lado, en la *Ilustración 4*, se puede ver en referencia a los datos de las personas entrevistadas, que existe un gran número, que en la actualidad, no ejercen como tutoras o tutores de sus hermanos y hermanas con discapacidad intelectual. A pesar de ello, el número de personas que ejercen como tutoras o tutores es mayor en el caso las hermanas.

- Información del hermano/a con discapacidad intelectual

La mayoría de los casos corresponden a mujeres con discapacidad intelectual, en comparación con los hombres. Concretamente, 23 hermanos y hermanas han aportado datos de 13 mujeres y 10 hombres con discapacidad intelectual, tal y como se puede ver en la *Ilustración 5*.

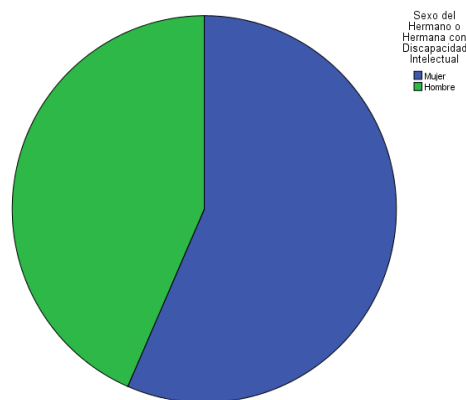


Ilustración 1. Sexo de las personas con discapacidad intelectual.

Las edades de las personas con discapacidad intelectual de las que se ha recabado información en el cuestionario, también son muy diversas. Sin embargo, la media de edades corresponde a los 36 años de edad, tal y como se observa en la *Ilustración 6*.

En la siguiente tabla cruzada correspondiente a la *Ilustración 7*, se puede ver como son las mujeres las que en la mayoría de los casos viven con otro familiar que no es su hermano/a entrevistado/a.

De las 13 mujeres con discapacidad intelectual, 8 de ellas residen con su hermano/as en la misma vivienda mientras que de los 10 hombres con discapacidad intelectual 6 de ellos viven con su hermano/a en la misma vivienda. Sin embargo, se observa como a diferencia del caso de las mujeres con discapacidad intelectual, dos de los hombres viven de forma independiente.

- **Percepción sobre las barreras y trato diferente a las personas con discapacidad intelectual.**

Ambas hermanas entrevistadas, si tienen algo en común respecto a sus opiniones, es que las dos piensan que no todas las personas con discapacidad tienen las mismas barreras. De hecho, resaltan que la discapacidad intelectual, es la más vulnerable en comparación a las condiciones que se observan en personas con otro tipo de discapacidades. A su vez, se muestra como debido al tipo de discapacidad, las limitaciones son aún mayores.

De hecho, en una de las entrevistas resaltan que ese trato diferenciado lo veían incluso en la época en la que sus hermanos/as iban a la escuela.

Por un lado, una de ellas comenta que las discapacidades físicas, por ejemplo, son más fáciles de aceptar en comparación a otras discapacidades:

“Las discapacidades físicas son más fáciles de aceptar. Es como que la gente tiene unas actitudes más protectoras.”(Primera entrevistada).

“Tener discapacidad física u otras discapacidades pienso que aunque se les pongan grandes trabas, no es en la misma medida como es en el caso de las personas que tienen discapacidad intelectual.” (Segunda entrevistada)

Al mismo tiempo, consideran que ese trato diferenciado, viene muchas veces por parte de la incompreensión de la sociedad, y también, de la propia familia. En referencia a la sociedad, muestran que la sociedad ve a sus hermanos con pena, y se les trata de un modo infantil en alguno de los casos. En el caso de la familia, de una forma a veces protectora:

“La han tratado de una forma infantil o por pena.” (Segunda entrevistada)

“Tienen más barreras, y muchas veces es la incompreensión o incluso los límites que se le ponen desde la propia familia. No solo la sociedad, sino que a veces la familia adopta una actitud protectora, sobretodo los padres.” (Primera entrevistada)

Otro dato curioso a tener en cuenta, tal y como comentaba una de las hermanas en referencia a un trato no igualitario, se relaciona con los límites que deberían de poner las personas de la sociedad hacia las personas con discapacidad intelectual. De este modo, esta hermana resalta como el trato debe ser igualitario en todos los sentidos:

“Por ejemplo, mi hermana (...) se acercó a una mujer de una tienda a darle un abrazo que apenas conocía, a la mujer se le notaba incómoda, pero como mi hermana tiene discapacidad intelectual pues no le dijo nada, además se acercó de manera brusca. Seguramente si hubiera sido una persona sin discapacidad la mujer le habría parado los pies o en su caso si habría sido una persona sorda, o ciega o en silla de ruedas pues seguramente también. Pero mi hermana al tener una discapacidad intelectual pues no.” (Segunda entrevistada)

Poniendo el foco en el posible trato diferenciado recibido por las personas con discapacidad intelectual, nos encontramos con la referida a la accesibilidad a los diferentes servicios públicos, al que todo ciudadano/a tiene derecho a utilizar sin restricción alguna. Al respecto, una de las entrevistadas comenta como muchos de estos servicios no están adaptados a las personas con discapacidad intelectual. Por lo tanto, debido a la falta de accesibilidad, tienen que analizar previamente los recursos existentes con el fin de seleccionar el más adecuado.

“Relativo a mí, yo creo que en los centros que atiendan a las personas como mi hermano, los educadores, monitoras, profesionales que trabajan allí, ya contactan con determinados servicios que se ajustan mejor o peor a sus necesidades.” (Primera entrevistada)

También, es de resaltar que, dentro de esa poca accesibilidad, una de las hermanas afirma que es necesario trabajar por un trato más igualitario hacia las personas con discapacidad intelectual.

“En cuanto a los servicios, vamos a decir, todavía pues yo creo que hace falta que el trato sea más igualitario.” (Primera entrevistada)

- **Percepción sobre las desigualdades de género en hombres y mujeres con discapacidad intelectual.**

Respecto a las desigualdades de género entre mujeres y hombres con discapacidad intelectual, una de las hermanas señala que si las barreras son igual de dificultosas para ambos sexos, en el caso de las mujeres, las barreras son aún mayores:

“Veo mucha vulnerabilidad, en todos eh, pero ellas por ser mujeres ya, de entrada, tenemos ahí más vulnerabilidad (...). Y seguro que posiblemente, las barreras en lo social y en lo familiar, también. Intuyo que tiene que ser la vulnerabilidad mayor”. (Primera entrevistada)

La siguiente pregunta de la entrevista, pretendía buscar dentro de las posibles desigualdades de género entre hombres y mujeres con discapacidad intelectual, algunos ejemplos o situaciones donde se pudiesen ver dichas desigualdades. Por lo tanto, se buscó comprender si su hermano o hermana, reproducía comportamientos sexistas o roles de desigualdad, tan extendidos en la sociedad actual. Ambas hermanas, resaltan que sus hermanos y hermanas, sí que han crecido influenciados/as por esos patrones:

“Ya te digo, que eso viene con una educación, con unos patrones pero sí, sí que tiene clichés machistas como muchos, que no tienen discapacidad intelectual. Mi hermano es bastante respetuoso, pero sí que claro, ha asimilado”. (Primera entrevistada)

“Pues mi hermana al igual que todas las mujeres y teniendo en cuenta la educación recibida y los roles que enseña la sociedad, pues se ha visto influenciada por el hecho que tiene ser una mujer y todo lo que eso conlleva.” (Segunda entrevistada)

Tal y como se ha podido ver reflejada en la última cita textual, las mujeres con discapacidad intelectual también están influenciadas por la sociedad patriarcal, que las condiciona al igual que a las mujeres sin discapacidad. Sin embargo, las entrevistadas creen que en el caso de las mujeres con discapacidad intelectual, el extendido ideal de rol materno y familiar, queda aún más lejos de ellas. Aún así, una de las entrevistadas queda sorprendida por el hecho de que, si bien las mujeres con discapacidad intelectual no están visualizadas socialmente en el rol materno, luego sí existen casos donde se encargan del cuidado de sus familiares de mayor edad:

“Sí, aunque creo que ellos tampoco mucho en el rol masculino, a la inversa de personas con discapacidad intelectual. Pero yo creo que todavía en ellas es más notorio esto de que todavía se les fija más que tengan unas actitudes, unos comportamientos, unos intereses y unas maneras de actuar, y por ejemplo la infantilización. En las mujeres por ejemplo, me llama incluso mucho más la atención.” (Primera entrevistada)

““Por ejemplo es muy curioso cómo puede que a algunas mujeres las relacionemos más con las tareas de cuidado o se encarguen de sus madres mayores en los hogares, pero luego si tienen sus propios hijos está mal visto.” (Segunda entrevistada)

- **Ámbito de la imagen de las personas con discapacidad intelectual en los medios de comunicación.**

Los medios de comunicación son un recurso muy potente para la transmisión de la información, lo que conlleva que se puedan visualizar diferentes situaciones, colectivos o realidades, entre otros. No obstante, según ambas entrevistadas, la imagen que se traslada sobre las personas con discapacidad intelectual apenas es notoria y limitada, llena de estereotipos e imágenes que no corresponden a la verdadera realidad:

“Es muy sesgada, bueno eso y si aparece, claro. Muchas veces ni aparece ni son objeto de comentario (...) son personas que se les da una imagen o se les perfila de una forma muy limitada o muy estereotipada en un sesgo negativo, en lo que no pueden hacer.” (Primera entrevistada)

“Los medios de comunicación influyen de siempre en todo, en la mente de las personas. Si los medios de comunicación quieren hacerte creer una cosa, lo harán. Por eso, depende de las imágenes que echen en la tele sobre las personas con discapacidad intelectual, las personas que lo vean entenderán una realidad u otra.” (Segunda entrevistada)

- **Ámbito de la educación**

Respecto al ámbito educativo, tal y como se observa en la *Ilustración 8*, en la mayoría de los casos, tanto hombres como mujeres no poseen ninguna titulación superior, a excepción de dos de los casos, uno en una de las mujeres y otro, en una de los hombres.

Tal y como dice una de las entrevistadas, en el caso de su hermano, fue un periodo frustrante el de la escolarización, ya que tuvo muchas dificultades desde la educación primaria. Al mismo tiempo añade:

“La formación, no la completó, por lo que no consiguió sacarse el graduado. Durante muchos años fue su frustración. Pero bueno le gusta leer novelas, y de vez en cuando pues te sorprende, le gustan las noticias y estar al día.” (Primera entrevistada)

Como se visualiza en la *Ilustración 9*, respecto a la educación y sus posibilidades de acceso, en el 31,8% de los casos totales, se ha considerado como “muy difícil”, siendo esta la respuesta más elegida a nivel general. En el caso de los hombres, en 3 de los casos, se señala como un acceso “fácil”, aunque en el caso de las mujeres, no han seleccionado esta opción. Del mismo modo, en 4 de las ocasiones, en el caso de las mujeres con discapacidad intelectual, han seleccionado la casilla de “bastante difícil”, algo que no se refleja en el caso de los hombres con discapacidad intelectual.

Tabla cruzada Sexo del Hermano o Hermana con Discapacidad Intelectual*Del 1 al 5 (siendo en 1 el nivel inferior y el 5 el nivel superior) indique el grado en el que considera que ha sido difícil para su hermano o hermana el acceso a la educación

Recuento

		Del 1 al 5 (siendo en 1 el nivel inferior y el 5 el nivel superior) indique el grado en el que considera que ha sido difícil para su hermano o hermana el acceso a la educación					Total
		Fácil	Algo difícil	Medio difícil	Bastante difícil	Muy difícil	
Sexo del Hermano o Hermana con Discapacidad Intelectual	Mujer	0	1	3	4	5	13
	Hombre	2	0	2	0	2	6
Total		2	1	5	4	7	19

Ilustración 2. Dificultad en el acceso a la educación de personas con discapacidad intelectual.

Según otra de las entrevistadas, destaca que el acceso no cree que fuera difícil, pero sí que tendría que haber sido de una mayor calidad:

“Difícil no creo que fuese el acceso, pero creo que la educación podría haber sido mejor, más estimulante y sacar más partido a mi hermana, ya que ella es muy lista y no tiene ni un pelo de tonta...pero supongo que antes no se confiaba tanto en la educación de personas con discapacidad intelectual, ahora por lo que veo se ha dado un gran avance.” (Segunda entrevistada)

- **Ámbito del empleo**

Respecto al ámbito del empleo (ver *Ilustración 10 y 11*), es el 17,4% de las mujeres y el 17,4% de los hombres con discapacidad intelectual los que actualmente están trabajando. Se pueden ver unos datos bastante similares si comparamos los de ambos sexos.

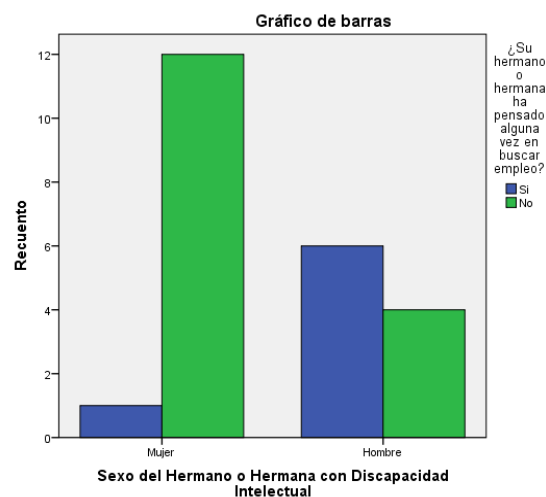


Ilustración 3. Actividad laboral de personas con discapacidad intelectual.

La *Ilustración 11*, muestra como los hombres con discapacidad intelectual han tenido en el 26,1% de los casos la intención de buscar empleo, mientras que en el caso de las mujeres con discapacidad intelectual, solo el 4,3%. Por lo tanto, el hombre con discapacidad intelectual tiene una predisposición 5 veces mayor a buscar empleo respecto a la mujer con discapacidad intelectual.

Sobre este mismo tema, una de las entrevistadas comenta que, ha encontrado ejemplos de mujeres y hombres con discapacidad intelectual accediendo a los trabajos de una forma sexista, ya que se ven distinciones en cada uno de los sectores:

“Que me doy cuenta, igual cuando voy a una asociación, en la entrada en la recepción y en la secretaría se las ve más. Y bueno pues los veo en el sector servicios o en alguna cafetería, pero no se suele ver demasiadas, ahora mismo.” (Primera entrevistada)

“Pero no se creo que he visto más hombres con discapacidad intelectual de Gureak por ejemplo, haciendo tareas de jardinería o en gasolineras por ejemplo...y ahí se puede ver el sexismo en el trabajo.” (Segunda entrevistada)

Al mismo tiempo, otra de las entrevistadas contaba una anécdota de una conocida referida a el trabajo de las personas con discapacidad intelectual, y la realidad a la hora de que dichas personas quieran realizar por ejemplo, un itinerario formativo, para posteriormente buscar empleo:

“Una mujer algo mayor que yo tiene una hermana melliza y su hermana tiene discapacidad intelectual (...) Me contaba que su hermana a la hora de encontrar o buscar trabajo, una vez fue a realizar un itinerario formativo no sé donde no recuerdo, y le comentaba la chica o el chico que llevaba eso (...) que era más habitual la presencia de los hombres con discapacidad intelectual en la búsqueda de empleo.” (Segunda entrevistada)

Teniendo en cuenta esa anécdota que contaba, pudo informarse que en el caso de las mujeres con discapacidad intelectual, se encuentran aún más barreras para el acceso al empleo, debido a la sobreprotección familiar.

“Decía que no hablaron mucho de ello pero que en la mayoría de los casos a las mujeres con discapacidad intelectual como que familiarmente se le ponían como más barreras desde la familia o se las sobreprotegía mas. En cambio en los hombres como que la familia le daba más un empujón o como que es más capaz de tener un empleo o ganar dinero.” (Segunda entrevistada)

Si bien es necesario recordar que, hay trabajos no remunerados que son igualmente importantes que los remunerados, en referencia al de los cuidados y las tareas del hogar ejercidos por miles de mujeres en el mundo, y tan escasamente reconocidos. En este sentido, una de las entrevistadas contaba otra anécdota sobre el papel de la mujer con discapacidad intelectual en la tarea de los cuidados familiares:

“También conozco el caso de una chica que su madre tenía demencia o algo de ello, y se le veía mucho paseando a la madre en la silla por el barrio, en cambio al padre de ella nunca la vi con su mujer... Ahora hablamos de esto me doy cuenta de que seguro hay muchos casos y que no conocemos donde madre e hija se cuidan mutuamente, incluso cuando la madre enferme la mujer con discapacidad intelectual se hace cargo.” (Segunda entrevistada)

- **Relaciones sociales y participación social**

En la *Ilustración 12*, se muestra como el 21,7% de los hombres con discapacidad intelectual, esto es, 5 de los hermanos/as encuestados/as, sale con amistades. Sin embargo, son solo el 8,7% de los casos de mujeres con discapacidad intelectual las que salen con amistades, esto es, en 2 de los casos. Ellas, también tienen salidas “en pocas ocasiones”, concretamente en un 17,4%.

Tabla cruzada Sexo del Hermano o Hermana con Discapacidad Intelectual* ¿Su hermano o hermana sale con amistades?

			¿Su hermano o hermana sale con amistades?			Total
			Si	No	En pocas ocasiones	
Sexo del Hermano o Hermana con Discapacidad Intelectual	Mujer	Recuento	2	7	4	13
		% del total	8,7%	30,4%	17,4%	56,5%
	Hombre	Recuento	5	4	1	10
		% del total	21,7%	17,4%	4,3%	43,5%
Total		Recuento	7	11	5	23
		% del total	30,4%	47,8%	21,7%	100,0%

Ilustración 4. Salidas con amistades de personas con discapacidad intelectual.

Respecto a la *Ilustración 13*, si bien existe un sí rotundo en todos los cuestionarios, es respecto a la relación de las personas con discapacidad intelectual en referencia a un círculo de amistades relacionado con las relaciones con familiares y profesionales.

Una de las entrevistadas muestra como, en el caso de su hermano, éste tiene facilidades para realizar amistades, ya que es una persona muy amigable. A su vez, el hecho de pertenecer a una institución donde lleva muchos años, ha facilitado que tenga relación con varias personas.

“A ver yo le veo, evidentemente como está en un piso y lleva muchos años en él y ha estado en un taller protegido, pues tiene muchas amistades de personas con discapacidad.” (Primera entrevistada)

Mientras, en el caso de la entrevistada que tiene una hermana con discapacidad intelectual, destaca que antes tenía mayor facilidad, pero ahora únicamente con las personas con las que reside.

“Cuando era pequeña sí. De más joven no tanto, pero ahora como está en su piso y en el centro de día, solo se relaciona con ese entorno y nadie más. Además también siempre le ha obstaculizado el no poder comunicarse bien. (Segunda entrevistada)

- **Acceso a vida independiente y autonomía**

. En la *Ilustración 14*, se observa una ligera participación mayor de los hombres con DI en actividades culturales. Mientras que un 26.1% de las mujeres con discapacidad intelectual no participa o lo hace “en pocas ocasiones”, el 21,7% Sin embargo, se observa cómo el 17,4% de los hombres con discapacidad intelectual tampoco participa, y un 4,3%, “en pocas ocasiones”.

Tabla cruzada Sexo del Hermano o Hermana con Discapacidad Intelectual* ¿Su hermano o hermana participa en actividades culturales o de la comunidad?

			¿Su hermano o hermana participa en actividades culturales o de la comunidad?			Total
			Si	No	En pocas ocasiones	
Sexo del Hermano o Hermana con Discapacidad Intelectual	Mujer	Recuento	2	6	5	13
		% del total	8,7%	26,1%	21,7%	56,5%
	Hombre	Recuento	5	4	1	10
		% del total	21,7%	17,4%	4,3%	43,5%
Total		Recuento	7	10	6	23
		% del total	30,4%	43,5%	26,1%	100,0%

Ilustración 5. Participación en actividades culturales en personas con discapacidad intelectual.

Respecto al desplaza autónomo o no, se ha observado una diferencia de dos casos de los hombres respecto a las mujeres. En el 39,1% de los casos, esto es en 9 de las informaciones respecto a las mujeres con discapacidad intelectual, no se desplazan autónomamente. Sin embargo, este dato de desplazamiento no autónomo, solo se ha seleccionado en 4 de los casos de hombres con discapacidad intelectual, concretamente el 17,4%. Por lo tanto, se conoce que el desplazamiento autónomo, se realiza en el 17, 4% de los casos por mujeres por discapacidad intelectual, en 4 de los casos, y en el 26,1%, en 6 de los casos, en hombres con discapacidad intelectual. Dicha información se puede ver en la gráfica de la *Ilustración 15*.

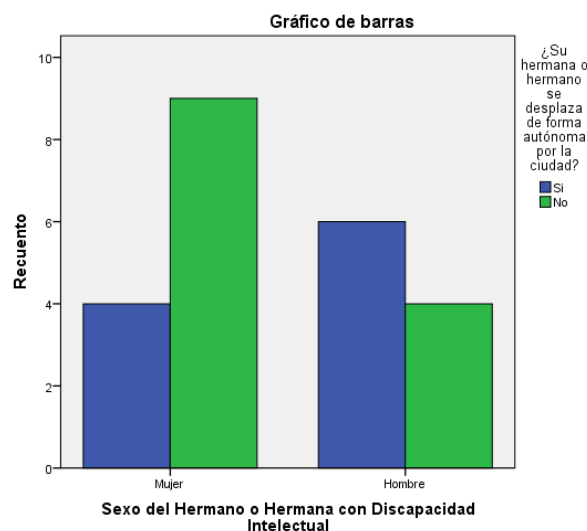


Ilustración 6. Desplazamiento autónomo de mujeres y hombres con discapacidad intelectual.

Sobre la creencia de los hermanos y hermanas sobre la posibilidad de que su hermano o hermana con discapacidad intelectual pueda acceder a una vida independiente, se han encontrado datos interesantes, tal y como se observan en la *Ilustración 16*. Por un lado, de las creencias se desprende que 7 de los hombres con DI (30.4%), sí que tienen la posibilidad de iniciar una vida independiente con los apoyos necesarios, mientras 3 de los casos (13.0%) no. Sin embargo, las creencias sobre que las mujeres con discapacidad intelectual muestran que únicamente en 2 casos (8.7%) la respuesta es afirmativa. pero la mayoría, en 11 casos (47.8%), la respuesta es negativa .

Tabla cruzada Sexo del Hermano o Hermana con Discapacidad Intelectual*¿Cree que su hermano o hermana tiene posibilidad de iniciar una vida independiente con los apoyos necesarios?

			¿Cree que su hermano o hermana tiene posibilidad de iniciar una vida independiente con los apoyos necesarios?		Total
			Si	No	
Sexo del Hermano o Hermana con Discapacidad Intelectual	Mujer	Recuento	2	11	13
		% del total	8,7%	47,8%	56,5%
	Hombre	Recuento	7	3	10
		% del total	30,4%	13,0%	43,5%
Total		Recuento	9	14	23

% del total	39,1%	60,9%	100,0%
-------------	-------	-------	--------

Ilustración 7. Posibilidad de vida independiente en hombres y mujeres con discapacidad intelectual.

En las entrevistas, una de las hermanas comentaba que en el caso de su hermano ve dificultoso el acceso a una vida independiente debido a diversas dificultades que presenta en la actualidad, y que han ido limitándose con el paso de los años. Además, presenta necesidades que requieren supervisión:

No, en el caso de mi hermano, toda la descompensación psíquica que tiene, o depresión y las dificultades que tiene, toma medicación para controlar esto, y bueno siempre con supervisión (...) tienes que pautarle mucho, las horas de comer, el gestionarse el dinero, necesita ayuda.

Cada vez para más cosas. Y con los años se van añadiendo dificultades físicas”. (Primera entrevistada)

En el caso de la segunda entrevistada, la cual tiene una hermana con discapacidad intelectual, tampoco está convencida de que esa opción pueda ser posible, ya que presenta diferentes necesidades. No obstante, resalta que la sociedad no está preparada para ello, ya que ello implicaría visualizar a las mujeres con discapacidad intelectual como “personas adultas”. Esto también se ve influenciado por la sobreprotección de los padres:

“Considero que no...independientemente de las necesidades que tenga ella, creo que la sociedad tampoco está lo suficientemente preparada para entender que una chica con discapacidad intelectual viva de forma independiente...además, aunque no tuviese tantas necesidades, mis padres siempre andan con el temor de que le pueda pasar algo o que le hagan algo, por lo que lo veo bastante limitado...además eso implicaría que mi hermana pasaría a ser una mujer adulta por completo con las responsabilidades que eso conlleva, con su apoyo eso sí, pero yo creo que mis padres la verán toda su vida y la han visto como su niña siempre.” (Segunda entrevistada)

A las mismas entrevistadas también se les preguntó sobre la creencia de si las mujeres con discapacidad intelectual presentaban más trabas para la vida independiente. De este modo, se vuelve a recalcar que el hecho de ser mujer, ya implica una mayor vulnerabilidad, lo cual implica aún más barreras. Además, las conductas son más observadas cuando vienen de una mujer:

“Yo creo que sí, y además como decíamos al principio, esa vulnerabilidad añadida por ser mujer. Ellas mismas se tienen que adecuar más a la norma social que ellos. Por ejemplo, mi hermano puede tener alguna conducta inapropiada en alguna situación o en algún sitio, o puede estar más irritable en algún momento. Pero yo creo que esto en una mujer habría sido todavía peor visto y le hubiera supuesto más trabas, es más limitado todavía.” (Primera entrevistada)

“Aunque creo que para una persona con discapacidad intelectual, el acceder a una vida independiente es difícil, también considero que seguramente es más complicado para las mujeres. Por un lado, a las mujeres se las tiene más sobreprotegidas, más vigiladas...y a un hombre puede que se le dé un mayor empujón.”(Segunda entrevistada)

Siguiendo en la línea de la vida independiente, se les preguntó a los hermanos y hermanas entrevistadas de personas con discapacidad intelectual, sobre la participación de los y las mismas en la realización de las tareas del hogar. A nivel general, se observan niveles bastante similares entre los datos de hombres y mujeres con discapacidad intelectual. Concretamente, 7 mujeres realizan tareas domésticas, esto es, en el 30,4% de los casos, mientras que no lo hacen en un 26.1%. En el caso de los hombres, 5 (21.7%) responden “sí”, y otros 5 “no”. Dichos datos se observan detalladamente en la *Ilustración 17*.

En el ámbito de la toma de decisiones, también ligada a la autonomía y vida independiente, se puede ver como los hermanos y hermanas en la mayoría de las ocasiones toman una gran responsabilidad. Esto es, en el 78.3% de los casos, las hermanas y los hermanos consideran que toman varias decisiones en referencia a su hermano/a con discapacidad intelectual. Sin embargo, como se destaca en la *Ilustración 18*, es mayor el número de casos en el que se toman decisiones en nombre de la mujer con discapacidad intelectual. Concretamente en esta investigación, en 11 de los casos (el 47.8%) de las mujeres, los hermanos y hermanas toman decisiones en su nombre, y tan solo en 2 no las toman. Respecto a la toma de decisiones en nombre de los hombres con discapacidad intelectual, el número es inferior al aportado en el caso de las mujeres, siendo la respuesta afirmativa en 7 de los casos (30.4%), y negativa en 3 de ellos (13.0%).

Tabla cruzada Sexo del Hermano o Hermana con Discapacidad Intelectual*¿Considera usted que toma varias decisiones en nombre de su hermano o hermana?

			¿Considera usted que toma varias decisiones en nombre de su hermano o hermana?		Total
			Si	No	
Sexo del Hermano o Hermana con Discapacidad Intelectual	Mujer	Recuento	11	2	13
		% del total	47,8%	8,7%	56,5%
	Hombre	Recuento	7	3	10
		% del total	30,4%	13,0%	43,5%
Total		Recuento	18	5	23
		% del total	78,3%	21,7%	100,0%

Ilustración 8. Toma de decisiones de los hermanos/as en referencia a sus hermanos/as con discapacidad intelectual.

- **Ámbito de la sexualidad**

En los resultados de los cuestionarios y de las entrevistas, se puede observar como a penas se muestra la necesidad de abordaje de este tema por hombres y mujeres con discapacidad intelectual. En la *Ilustración 19*, se puede ver que en el 95.7% de los datos totales de los

cuestionarios, se ha respondido con un “no” ante la pregunta sobre la necesidad de sus hermanos y hermanas con discapacidad intelectual en la decisión sobre su sexualidad.

Tal y como muestran ambas hermanas entrevistadas, si bien es un tema que no han hablado con sus hermanos/as, ya que no ha surgido la posibilidad y necesidad, consideran que es necesario abordar. En el caso de las asociaciones, sería necesario trabajarlo junto a las familias:

“Por eso creo, que si fuese necesario trabajar estos temas, habría que trabajar con las familias primero, e informarles e intentar llegar a ellos (...) aunque existe miedo y desconocimiento.”
(Segunda entrevistada)

En relación a otro tema importante, el cual se relaciona con las condiciones de accesibilidad al servicio ginecológico, cabe mencionar que la pregunta iba únicamente dirigida a hermanas y hermanos que tuviesen una hermana con discapacidad intelectual. Por lo tanto, de aquellos/as hermanos/as que han realizado el cuestionario, en 2 de los casos (13.3%), no ven accesible el servicio ginecológico a las necesidades de las mujeres con discapacidad intelectual. Sin embargo, en el 53.3% de los casos (8 de las respuestas), destacan que dicho servicio “necesita varias mejoras de accesibilidad” (ver la *Ilustración 20*).

Tabla cruzada Sexo del Hermano o Hermana con Discapacidad Intelectual*En el caso de que usted tenga hermana ¿Ve usted accesible el servicio ginecológico?

			En el caso de que usted tenga hermana ¿Ve usted accesible el servicio ginecológico?			Total
			Si	No	Necesita varias mejoras de accesibilidad	
Sexo del Hermano o Hermana con Discapacidad Intelectual	Mujer	Recuento	3	2	8	13
		% del total	20,0%	13,3%	53,3%	86,7%
	Hombre	Recuento	1	1	0	2
		% del total	6,7%	6,7%	0,0%	13,3%
Total		Recuento	4	3	8	15
		% del total	26,7%	20,0%	53,3%	100,0%

Ilustración 9. Accesibilidad del servicio ginecológico en las mujeres con discapacidad intelectual.

Una de las hermanas entrevistadas la cual tiene una hermana con discapacidad intelectual, mencionaba como tanto el servicio sanitario en general, como el servicio ginecológico, necesita varias mejoras para que las mujeres tengan las mayores facilidades y accesibilidad:

“Creo que en cuanto a la sanidad, se puede mejorar mucho por ejemplo, que se trasmita un entorno de más confianza por los profesionales, o que se dé más tiempo para que la persona se cambie, jope que van siempre las consultas de la seguridad social con tantas prisas...mi hermana entre que se vestía y se desvestía un buen rato, y cuando salíamos las miradas de las

personas (...), mi hermana necesita más tiempo para hacer lo que hacemos nosotros en 2 minutos. O no sé, cuando vaya con mi hermana, pues que en vez de dar 15 minutos por consulta, que me den dos citas seguidas (...). (Segunda entrevistada)

Al mismo tiempo, considera que podría ser conveniente trabajar más con las mujeres con discapacidad intelectual estos temas, para poder prepararlas cuando tengan que ir a estos servicios, y que el proceso sea más llevadero:

“Creo que sería necesario por ejemplo, dar más formación o preparar a las mujeres de antemano para pasar ese trago.” (Segunda entrevistada)

- **Ámbito de la vida en pareja, maternidad y paternidad**

Otro de los temas que actualmente son poco conocidos en relación a las personas con discapacidad intelectual, trata del de la vida en pareja. Sin embargo aún más, el referido a la maternidad y paternidad de ellos y ellas. En esta investigación, se ha observado, en la *Ilustración 21*, cómo en el 95.7% de los casos participantes, las personas con discapacidad intelectual no tienen pareja. Sin embargo, en referencia a la información de uno de los hombres, este sí que la tenía.

Una de las entrevistadas respalda que, en el caso de que su hermano hubiese tenido pareja, cree que no se le hubiera puesto ninguna traba. Sin embargo, menciona que tampoco se ha dado el caso de que su hermano en algún momento tuviese una relación seria:

“No nos hubiera parecido mal que saliera con alguna chica o tal, pero creo que por las características que tiene y no solamente el caso intelectual, sino también por aquellos altibajos psíquicos que tiene, yo creo que lo que implica tener una pareja le habría costado. Pero el nos hablaba muchas veces de alguna novia que tiene o que ha tenido, que ha tenido personas por las que se ha interesado o por las que ha mostrado interés.” (Primera entrevistada)

Además del hecho de tener pareja o no, se alude a las consecuencias que pueda tener el hecho de que dicha relación, pudiese llegar a romperse, cuál habría sido la forma de gestionarlo de su hermano:

“Hasta qué punto mi hermano podría haber llegado a intimar y realmente comprometerse... Luego, en el caso de una ruptura, lo que habría supuesto. Nunca se le ha prohibido, ni se ha visto mal, ni tampoco se le ha parado.” (Primera entrevistada)

Sobre si se ha hablado con ellos y ellas sobre la maternidad y la paternidad (ver la *Ilustración 22*), de los 23 participantes, 21 (91.3%) señalan que no se ha hablado en ninguna

ocasión sobre dicho tema. Solamente en el caso de una mujer y otro hombre, se ha hecho mención al tema, es decir el 8,7%.

Ambas hermanas entrevistadas, comentan como les parece adecuada la maternidad en personas con discapacidad intelectual, siempre y cuando se provea de los apoyos pertinentes, y sin dar mucha importancia al hecho de tener discapacidad intelectual, sino a las necesidades que presente la persona:

“Pues en principio bien. A ver, siempre que haya un apoyo (...) en principio por qué no. Pienso que si se dieran las circunstancias idóneas con los apoyos necesarios sería viable. Y no me liaría tanto por la discapacidad sino en qué servicios y apoyos necesita.” (Primera entrevistada)

“No me parece mal, siempre y cuando dependiendo de cada uno de los casos. Con mi hermana nunca hemos hablado de eso, tampoco es que haya sacado el tema ella, aunque si lo hubiera hecho, yo hubiese buscado la forma o la ayuda necesaria para abordar el tema con ella. (...) A mí en el caso de mi hermana no se me pasa por la cabeza esa posibilidad. (...) no es habitual pensar en que personas con discapacidad intelectual puedan tener hijos. Quiero decir, que como no es algo habitual, pues ni se llega a plantear...” (Segunda entrevistada)

Otro de los temas trabajados en ambas entrevistas, son los relacionados con la esterilización forzosa que comúnmente se realiza a las mujeres con discapacidad intelectual. A ambas les parece una práctica devastadora y muy fuerte. La primera entrevistada mencionada lo siguiente:

“Pues en sí como sistema me parece muy devastador. Esto también pasa en la sociedad comparando con hombres y mujeres, las medidas de protección y anticonceptivos lo llevan las mujeres en general, con mayor o menor perjuicio para el propio cuerpo, además.” (Primera entrevistada)

“Pues así dicho me parece algo muy fuerte (...) solo te puedo decir que mi hermana no tiene ninguna intervención de esas, pero en su día lo pensamos. (...) pero bueno nos informamos de los riesgos que tenía para la salud como dolores y demás, y nos da mucha pena... pensamos que si alguna vez ocurriese algo, pues buscaríamos otra solución, qué le vamos a hacer. Pero bueno, si hubiésemos utilizado la ligadura o esterilización o algún otro método, nunca lo habríamos hecho bajo obligación, le habríamos explicado, es mi hermana y no le haría sufrir de esa manera.” (Segunda entrevistada)

Aún así, es importante mencionar que en el caso de la entrevistada que tiene un hermano con discapacidad intelectual, ni siquiera se plantea en ningún momento alguna medida del estilo:

Pero por ejemplo en el caso de mi hermano, nunca se ha planteado una medida de ese caso. (Primera entrevistada)

Añade esta misma entrevistada, que sería necesario valorar un poco más el tema y escuchar a todas las partes, ya que no sería adecuado generalizar en todas las situaciones:

“Por ejemplo, en el caso de una persona con una discapacidad intelectual muy fuerte, que puede ser muy desinhibida y difícilmente controlable o porque no tome las medidas oportunas...supongo, que depende del riesgo.” (Primera entrevistada)

Respecto al control en los embarazos, la segunda entrevistada comenta que en el caso de la mujer con discapacidad intelectual, posiblemente se esté más pendiente en la prevención de los embarazos no deseados, y no tanto trabajando desde la prevención en el caso de los hombres.

“Yo creo que sí, se está mucho más pendientes de ellas sin duda, sobre todo por un lado, por ser una mujer, independientemente tengas una discapacidad o no, y por otro lado, por la propia discapacidad.”(Segunda entrevistada)

- **Situaciones de violencia y vulnerabilidad**

en la *Ilustración 23*, se destaca de una forma muy notoria como es superior en número de hermanos y hermanas que creen que su hermana con discapacidad intelectual puede ser vulnerable a sufrir violencia. Concretamente, en el caso de mujeres con discapacidad intelectual, se ha respondido a la posibilidad de que estas sufran un acto de violencia en 11 de los casos (47.8%). Sin embargo, en el caso de los hombres, esto ocurre en 3 de los participantes (13.0%).

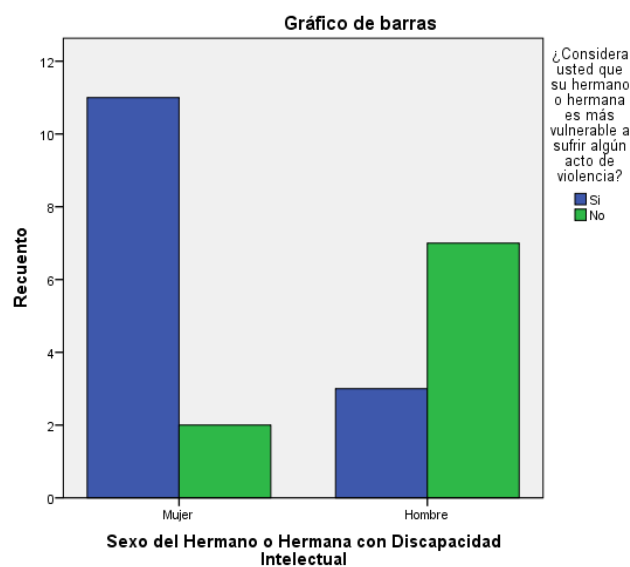


Ilustración 10. Vulnerabilidad respecto a sufrir situaciones de violencia en mujeres y hombres con discapacidad intelectual.

La primera entrevistada comenta que las personas con discapacidad intelectual tienen el riesgo de sufrir diferentes tipos de violencia, y que se ocultan:

“Violencia, psicológica, física...de todas. Algunas veces son muy sutiles, pero sí. Además creo que muchas veces no se ha ahondado mucho en ello y que se oculta.” (Primera entrevistada)

A su vez, una de las entrevistadas considera que la mujer con discapacidad intelectual tiene aún mayor riesgo que los hombres con discapacidad intelectual:

“Por supuesto, menudo temor. Además lo que te decía antes, si a mí me entra el miedo, imagínate el que siempre han tenido y tienen mis padres, a que le hagan daño o a que se aprovechen de ella. Esa inocencia que tiene mi hermana o esa dificultad para expresar lo que le puedan hacer es un límite...” (Segunda entrevistada)

Por otro lado, la primera entrevistada comenta cuando su hermano ha necesitado ayuda debido a un suceso de violencia, tanto ella como sus hermanas han intervenido para echarle una mano:

“Yo creo que ha sufrido bastante con ello además, cuando le ignoraban. Y a veces le hemos tenido que echar una mano, o por lo menos escucharle, cuando él se daba cuenta”. (Primera entrevistada)

De hecho, tal y como se hablaba antes del tema de la sexualidad, ambas hermanas entrevistadas han dado su opinión sobre lo adecuada que sería la educación sexual en personas con discapacidad intelectual, para la prevención de casos de abusos. De este modo, poder identificar posibles situaciones de violencia:

“Si, para que ellos pudieran manifestar como perciben lo que perciben, y para también abrirles un poquillo los ojos y la perspectiva, y cuando más joven mejor (...) bueno teniendo sensibilidad y partiendo un poco de la experiencia y vivencia cotidiana que viven ellos, y centrándolo también en aspectos positivos...” (Primera entrevistada)

“Prevenir abusos...por ejemplo que sepan que cuando les hacen algo está bien o está mal, que si te tocan sin tu permiso y dices que no, tiene que parar, que no se deje hacer algo que ella no quiera, por ejemplo. (Segunda entrevistada)

“En el centro de día sé que estos temas no los tratan. Pero claro, mi hermana es una inocente, y al igual que tu y yo podemos verlas venir cuando alguien nos puede intentar dañar, pues mi hermana igual ni se entera hasta que le tocan su cuerpo, por ejemplo.” (Segunda entrevistada)

- **Relación con los hermanos y hermanas con discapacidad intelectual**

En cuanto a la relación de los hermanos y hermanas con sus hermanos/as con discapacidad intelectual, en el 87,0% de los casos, tienen una relación de confianza entre ellos/as. Sin

embargo, en dos de los casos (8.7%), son las hermanas las que afirman que no tiene una relación de confianza con sus hermanos o hermanas. Aún así, este dato no es del todo correcto, ya que hay más mujeres que hombres que han contestado al estudio. En la *Ilustración 24*, se observa la información anteriormente citada.

Una de las hermanas entrevistadas afirma que tiene una relación muy estrecha con ella. Dicha relación conlleva también, el estar pendiente de ella durante toda la vida, lo que influye también todas sus decisiones:

“Pero sí que es verdad y se, que durante todo lo que me queda de vida y hasta que me muera o se muera ella, toquemos madera, voy a estar pendiente de ella (...) mi hermana es alguien me que me viene constantemente a la mente, y más aún pensando a futuro (...) durante todos estos años mi vida ha girado en torno a ella...en todos mis planes.”(Segunda entrevistada)

A su vez, esa gran responsabilidad si bien se ve reflejada en ella en la actualidad, considera que es muy importante la desconexión en algunos momentos. Hasta el momento, han sido las figuras femeninas, tanto ella como su madre, las que han estado siempre pendiente del cuidado de su hermana durante estos años. También afirma, que la figura femenina siempre la ha visto más presente en el centro de día o en el piso donde reside su hermana, cuando se realizan diferentes eventos o reuniones:

“Claro. En el caso de mis padres, necesitaban que mi hermana se fuese porque por sus limitaciones de edad y de salud ya se les hacía más difícil, aunque les costó tomar esa decisión. Aunque durante estos años, han necesitado algún momento de desconexión, sobretodo mi madre, que siempre ha estado al pie del cañón encargándose de todo.” (Segunda entrevistada)

“Por lo que yo he vivido, pues sí, mi madre ha sido la que se encargaba de mi hermana siempre, mi padre trabajaba y mi madre cuidaba a mi hermana.” (Segunda entrevistada)

“De hecho a las reuniones del centro de día y del piso, o en las fiestas que organizan, siempre vienen en la mayoría de los las mujeres (madres, hermanas, primas y así).” (Segunda entrevistada)

- **Conocimientos sobre desigualdad de género en personas con discapacidad intelectual**

Se puede ver en la *Ilustración 24*. A nivel general, el 21,7% de las personas que han realizado el cuestionario, comentan que sí han recibido información sobre las desigualdades de género en personas con discapacidad intelectual. Sin embargo, casi la mitad de las personas que han contestado afirman que no han recibido dicha información.

Es un dato positivo, el hecho de que el 34.8% de las personas, les gustaría recibir una formación al respecto. Es curioso ver como esta respuesta, ha sido seleccionada en 6 ocasiones por hermanas mujeres, y en 2 ocasiones, por los hermanos hombres.

Tabla cruzada Sexo del hermano o hermana entrevistado/a* ¿Usted ha recibido en alguna ocasión información acerca de las desigualdades de género producidas en mujeres con discapacidad intelectual?

			¿Usted ha recibido en alguna ocasión información acerca de las desigualdades de género producidas en mujeres con discapacidad intelectual?			Total
			Si	No	Me gustaría recibirla	
Sexo del hermano o hermana entrevistado/a	Mujer	Recuento	3	7	6	16
		% del total	13,0%	30,4%	26,1%	69,6%
	Hombre	Recuento	2	3	2	7
		% del total	8,7%	13,0%	8,7%	30,4%
Total		Recuento	5	10	8	23
		% del total	21,7%	43,5%	34,8%	100,0%

Ilustración 11. Información sobre desigualdades de género en personas con discapacidad intelectual.

Una de las entrevistadas comenta que, en ningún momento ha tenido la oportunidad de conocer la situación de la mujer con discapacidad intelectual y la multidiscriminación que sufre, por lo que cree que es necesaria más investigación:

“Nunca he tratado este tema en ningún lado, lo que significa que el tema es poco conocido. Creo que no se investiga porque no interesa mucho, y porque no es un tema que afecte a la población en general, solo a una parte...además existen para ellas yo creo pocos momentos para expresarse...lo que significa que si no se conocen sus necesidades no se investiga.”
(Segunda entrevistada)

Cabe añadir, que también se preguntó a los hermanos y a las hermanas si consideraban que las mujeres con discapacidad intelectual pueden presentar mayor discriminación de género en comparación a los hombres con discapacidad intelectual. A nivel general, el 73.3% de las personas que han contestado el cuestionario afirman que las mujeres con discapacidad intelectual sí presentan mayor discriminación por género en relación a los hombres con discapacidad intelectual. El resto de las respuestas, en un 21,7%, afirman que no, tal y como se puede ver en la *Ilustración 26*.

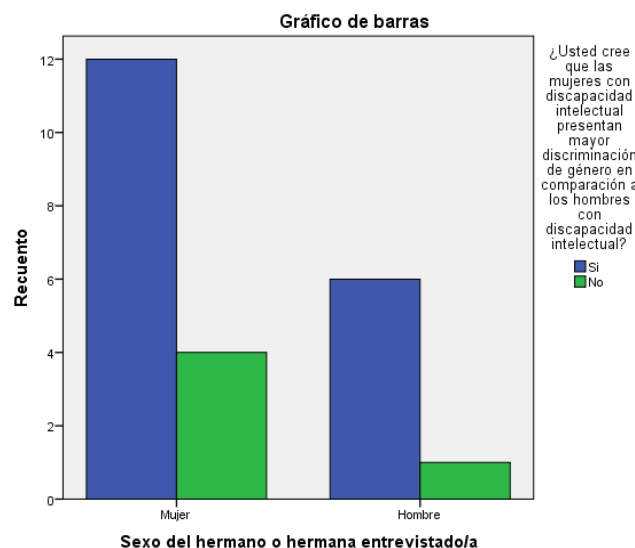


Ilustración 12. Creencia sobre desigualdades de género entre mujeres y hombres con discapacidad intelectual.

Para finalizar con el análisis de los resultados extraídos, añadir una de las frases aportadas por una de las entrevistadas, la cual comenta que es necesario seguir avanzando junto a las personas con discapacidad intelectual:

“Es necesario que esperemos más de las personas con discapacidad intelectual, no limitarlas, pensar que siempre pueden hacer más, no estar siempre con esa idea limitada de lo que no pueden hacer. Hay que exigirles más, pedirles más y serán algo más eso seguro. (...) Creo que igual hacen falta campañas para el conocimiento de las personas con discapacidad intelectual, poder conocerlas y así que la gente se quite ideas erróneas de la cabeza.”
(Segunda entrevistada)

7. Conclusiones

En este apartado final se exponen diferentes conclusiones que se han extraído de la revisión bibliográfica, reflexión e interacción con personas que viven esta realidad de primera mano. Esto es, tanto lo recabado a través de los cuestionarios, como a través de las entrevistas realizadas y las conversaciones con mi tutora y diferente profesorado, se han obtenido diferentes hallazgos y diferentes puntos a destacar en relación a la múltiple discriminación y desigualdad de género que viven las mujeres con discapacidad intelectual (Villaró y Galindo, 2012). Estas discriminaciones se presentan en ámbitos como el del acceso al mundo laboral, educativo y de salud, dándose a su vez, una menor participación social (El movimiento asociativo de las mujeres con discapacidad en España, 2018). Dichos datos, no se podrían haber recogido sin la participación de hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual.

En primer lugar, cabe destacar que, durante la recogida de los datos, al igual que muestra Moltedo (2018), ha sido en mayor medida las hermanas las que han respondido a los cuestionarios y a las entrevistas, por lo que se observa un interés aún mayor de la figura femenina respecto a los temas que corresponden a sus hermanos y hermanas con discapacidad intelectual. Las mujeres son las que se encargan en la mayoría de los casos de la responsabilidad del cuidado de sus hermanos o hermanas. Gran parte de los y las participantes, destacan que tienen una relación estrecha con su hermano y hermana, un lazo que perdura a lo largo de toda su vida.

A nivel general, a través de la investigación realizada, se ha comprobado que, como se pudo comprobar en el documento de Género y discapacidad intelectual en Castilla la Mancha (2018), aunque los hombres con discapacidad intelectual viven rodeados de todo tipo de barreras, las dificultades en todos los ámbitos son aún mayores en el caso de la mujer con discapacidad intelectual. Es por ello, que si bien la muestra del estudio ha sido pequeña, se observa una desigualdad de género y de igualdad de oportunidades, en algunos ámbitos muy notoria, en relación a las mujeres y hombres con discapacidad intelectual.

Todo lo expuesto, pone en evidencia que, para poder conocer mejor la situación de las mujeres con discapacidad intelectual, es necesario tener en cuenta dos aspectos, tanto el referente al que engloba la complejidad de tener una discapacidad intelectual, y que a su vez, esa discapacidad se interrelacione con la variable de género, la cual implica ser mujer y todas las barreras que socialmente supone. En acuerdo con Díaz (2012), este hecho es difícil de abordar si en la actualidad, apenas se encuentran estudios e investigaciones respecto al tema de la desigualdad de género y discriminación en mujeres con discapacidad intelectual. Por lo tanto, la falta de conocimiento de esta realidad obstaculiza el poder conocer las verdaderas barreras que se encuentran estas mujeres, y como consecuencia el no poder establecer planes de intervención adecuados y funcionales.

En relación a la percepción de los hermanos y hermanas respecto a las barreras que tienen las personas con discapacidad intelectual, se ha observado de forma generalizada como han vivido una discriminación aún mayor en comparación a la realidad de personas que tienen otras discapacidades. Esa discriminación se ha visto en la desigualdad de trato, en concordancia con lo explicitado el II Plan Integral de Acción de Mujeres con Discapacidad (2013), tanto por parte de la sociedad como por parte de la familia, instaurándose en la mayoría de los casos una gran sobreprotección. Esta protección se reconoce en mayor medida en el caso de las mujeres con discapacidad intelectual, a las que se trata de una forma más infantil.

Es también destacable el testimonio de las hermanas entrevistadas respecto a la percepción que tienen las mismas en cuanto a las desigualdades de género entre hombres y mujeres con discapacidad intelectual, siendo las barreras de estas aún mayores. Las hermanas consideran que las mujeres con discapacidad intelectual son aún más vulnerables en el aspecto social y familiar. A su vez, esta diferenciación muchas veces se ve reproducida por los comportamientos sexistas transmitidos por la sociedad, que también poseen los hombres con discapacidad intelectual. Debido a que las mujeres con discapacidad intelectual se ven influenciadas por la sociedad patriarcal donde se vive, y en consecuencia, asumen las discriminaciones propiamente dichas que implica la sociedad machista en las mujeres, las hermanas y hermanos destacan que es necesaria la información y formación en referencia a las desigualdades de género en personas con discapacidad intelectual, algo que apenas se trata.

Teniendo en cuenta el ámbito educativo, la mayoría de las personas apenas llegan a obtener un título de educación superior, siendo en algunos casos algo frustrante para las personas con discapacidad intelectual. No obstante, la percepción de los hermanos y hermanas que participan en las entrevistas y cuestionarios, creen que para las mujeres con discapacidad intelectual, el acceso es aún más difícil que para los hombres, al igual que se resalta en el 2º Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea (2011). Al mismo tiempo, se requiere que esta educación, sea de mayor calidad para las personas con discapacidad intelectual, con el objetivo de fomentar sus capacidades.

En el ámbito del empleo, se ha hallado que es mayor el número de hombres con discapacidad intelectual (Género y discapacidad intelectual en Castilla la Mancha, 2018), respecto a las mujeres, que tienen o han tenido intención de buscar un empleo, accediendo en menos ocasiones a la realización de un itinerario formativo que tenga como consecuencia una posterior inserción laboral. En algunas de las situaciones, la red familiar dificulta que la mujer con discapacidad intelectual muestre iniciativa o se sienta animada para la búsqueda de un empleo. Al contrario, mostraban las entrevistadas como en el caso del hombre, los familiares muestran mayor predisposición por la búsqueda de un empleo por parte de éstos. Al mismo tiempo, se muestra en las entrevistas como según sus experiencias, también es visible el sexismo en el trabajo por parte del colectivo de personas con discapacidad intelectual.

En relación al ámbito de las relaciones sociales, se ha observado que en general las personas con discapacidad intelectual presentan ciertas dificultades para el establecimiento de relaciones sociales, y que en el caso de las mujeres, las salidas con amistades, por ejemplo, es aún menor. A su vez, se destaca como la participación en actos culturales es mayor en el caso de los hombres con discapacidad intelectual.

En referencia al acceso de vida independiente y autonomía, en el estudio se ha observado que el desplazamiento autónomo por la ciudad o la comunidad es mayor en el caso de los hombres con discapacidad intelectual. Dicha falta de autonomía también se respalda en la dificultad de acceso de las mujeres con discapacidad intelectual a una vida independiente, donde los resultados muestran que es mayor el número de hombres con discapacidad intelectual que tienen dicha oportunidad. Aún así, como se ve en esta investigación, es difícil que la mujer tenga una vida independiente si, a su vez, sus hermanos y hermanas toman algunas decisiones en nombre de ella, lo que dificulta su autonomía (Estudio género y discapacidad intelectual o del desarrollo, 2018). Tal y como se muestra en este trabajo, es mayor la toma de decisiones por parte de los hermanos en nombre de la mujer con discapacidad intelectual, que en el caso de los hombres, algo que hasta el momento no se explicitaba en alguna de las investigaciones previas.

Así pues, cabe destacar que, según la creencia de los hermanos y hermanas sobre la posibilidad de que sus hermanos con discapacidad intelectual puedan acceder a una vida independiente, se confía en la mayoría de los casos que un hombre con discapacidad intelectual tenga más posibilidades de acceder a una vida independiente que una mujer del mismo colectivo. Al mismo tiempo, las personas entrevistadas creen que el acceso a una vida independiente para una mujer con discapacidad intelectual es aún más dificultoso, ya que por ser mujer, es aún más cuestionada y es más vulnerable (Estudio género y discapacidad intelectual o del desarrollo, 2018).

Teniendo en cuenta el ámbito de la sexualidad en personas con discapacidad intelectual, se considera muy necesaria la formación específica sobre estos temas, tanto en familias como en instituciones, tema que está en pocas ocasiones trabajado. La educación en la sexualidad también se contempla en la formación hacia familias y mujeres a la hora de acceder a un

servicio de salud, como es la ginecológica. Respecto a ello, se muestra de forma reiterada como este servicio tiene que mejorar ya que no es accesible para las mujeres del colectivo.

Respecto a las situaciones de violencia y vulnerabilidad, se señala que las mujeres con discapacidad intelectual tienen aún mayor riesgo que los hombres con discapacidad intelectual, de soportarlas. Por un lado porque son mujeres, y por que tienen una discapacidad de índole intelectual que hace que sean vulneradas en mayor medida. Este tipo de violencia (física, psicológica o sexual) puede ser sutil y oculta, y a veces no identificable por las mismas, por lo que es necesaria una formación para su prevención (Dehays, 2016).

Respecto al ámbito de la vida en pareja, maternidad y paternidad, se constata que las relaciones de pareja entre personas con discapacidad intelectual es un tema que apenas se aborda familiarmente. A su vez, se ve muy lejano el rol de que su hermana o hermano puedan ser padres o madres en alguna ocasión. Al mismo tiempo, socialmente tampoco se visualiza el papel de la maternidad y paternidad con este colectivo, por lo que aún menos, en el caso de las mujeres con discapacidad intelectual. Estas quedan aún más distantes del papel materno y familiar (Estudio género y discapacidad intelectual o del desarrollo, 2018).

Un dato curioso mostrado por las hermanas entrevistadas es el referido a la posición contraria respecto a las prácticas de esterilización forzosa realizadas en mujeres con discapacidad intelectual (Informe de personas con Discapacidad Intelectual, 2013). Se opina que en el caso de la mujer con discapacidad intelectual es más habitual plantearlo por parte de los familiares, pero en el caso del hombre no se llega a plantear. Lo mismo ocurre con el control de los embarazos no deseados, siendo controlado mayormente en el caso de las mujeres con discapacidad intelectual.

8 . Reflexión personal y propuestas de mejora

Es necesario seguir investigando la realidad de las mujeres con discapacidad intelectual. En la actualidad, las personas con discapacidad intelectual se encuentran con múltiples barreras en todos los ámbitos de sus vidas, por lo que es necesario establecer acciones que mitiguen esas barreras y conciencie a la sociedad sobre ello.

Sin embargo, las barreras hacia las personas con discapacidad intelectual no disminuirán si no se ataja un problema básico: el de la igualdad de oportunidades entre hombres y mujeres. Con esto se quiere resaltar que, no sirve de nada fomentar el empleo de las personas con discapacidad si, a su vez, no se ponen en marcha acciones que garanticen el cumplimiento de ese derecho tanto en hombres y mujeres en equidad. Tampoco sirve de nada mejorar el acceso a la educación si no se tiene en cuenta que en ese acceso, las mujeres con discapacidad intelectual se encuentran en desventaja. En la misma medida no sirve que, la maternidad y paternidad de personas con discapacidad intelectual se visualice, si no se trabajan

previamente los motivos por los que las mujeres con discapacidad intelectual sean esterilizadas quirúrgicamente en mayor medida que los hombres.

Con todo lo anterior se quiere mostrar que, no sirve de nada proponer acciones y programas para la mejora de la vida de las personas con discapacidad intelectual, si en este proceso no todas las personas tienen las mismas oportunidades. La desigualdad de género no entiende de razas, de edades, ni incluso de discapacidades. Esta está presente en todos los colectivos y grupos de personas, afectando a la calidad de vida de millones de mujeres en el mundo.

Por lo tanto, es necesario trabajar y tener en cuenta de forma transversal la variable de género, para fomentar el empoderamiento de las mujeres con discapacidad intelectual. De este modo, es necesario establecer líneas de acción que protejan los derechos de las mujeres con discapacidad intelectual y que se implante esta filosofía en todas las entidades que trabajen con este colectivo. Al mismo tiempo, políticamente se debería garantizar, por ejemplo, en temas como la esterilización forzosa de mujeres con discapacidad intelectual, la negativa a ese tipo de intervenciones o, en su caso también, contemplar más de cerca las situaciones de violencia hacia las mismas. Sobre todo, es preciso dar presencia a las mujeres con discapacidad intelectual en la toma de decisiones de la comunidad, ya que son las mayores conocedoras de su realidad. Del mismo modo, se apunta la necesidad del abordaje y formación para el fomento de su autonomía, roles de género, el autoconcepto, las relaciones sociales y afectivas, la comprensión y cuidado de su salud y la educación sexual, entre otros.

Por otra parte, cabe resaltar la importancia y riqueza de la colaboración de hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual. Si bien, hasta el momento, la mayoría de estudios contemplaban únicamente las perspectivas de madres y padres, en este trabajo, se ha dado visibilidad a los y las que acompañan a las personas con discapacidad intelectual a lo largo de sus vidas. Los hermanos y hermanas, son grandes referentes y acompañantes de las personas con discapacidad intelectual, ellos y ellas tienen múltiples historias que compartir, y como se ha podido comprobar en este trabajo, nos posibilitan que nos acerquemos más y conozcamos a fondo la realidad de este colectivo.

9. Referencias bibliográficas

- Administración de Justicia. (2012). *Observatorio contra la Violencia Doméstica y de Género del Consejo General del Poder Judicial*. Recuperado de <http://www.poderjudicial.es/cgpj/es/Temas/Violencia-domestica-y-de-genero/El-Observatorio-contra-la-violencia-domestica-y-de-genero/>
- Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado. (1978). *Constitución Española*. BOE-A-1978-31229
- Asamblea General de las Naciones Unidas. (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. 217 (III) A. Paris, 1948. Recuperado de <http://www.un.org/en/universal-declaration-human-rights/>

- Avilés, I. (2016). Mujeres, inflexiones ante la discapacidad y el empleo. *Revista Electrónica Científica de Investigación Educativa*, 3(1), 145-151.
- Beledo, J. (2018). La comprensión actual de la discapacidad intelectual. *Sal Terrae*, 106, 479-492.
- Bergara, A. (2018). *Políticas de igualdad de mujeres y hombres e la comunidad autónoma del País Vasco*. Recuperado de https://www.emakunde.euskadi.eus/contenidos/informacion/emakunde_presentacion/es_def/adjuntos/politicas.igualdad.capv.pdf
- Bermejo de Gracia, M. (2013). *Análisis del impacto en el alumnado del uso de las tabletas digitales: estudio de caso de una experiencia innovadora en el CRIE de Berlanga de Duero (Soria)*. (Trabajo de Fin de Grado). Universidad de Valladolid, Valladolid.
- Bilbao, M., Corcuera, N. y Longo, O. (2014). Juventud Vasca 2012. *Basque Government Publications Service*
- Candelas, S. y Mulet, G. (2018). Mujeres, diversidad funcional y multidiscriminación. *Journal of Feminist, Gender and Women Studies*, (7), 45-56.
- Cánovas, D. C. (2015). *Mujer y discapacidad: análisis de la igualdad de género en un Centro de Apoyo a la Integración*. (Trabajo de fin de máster). Universidad de Oviedo, Asturias.
- Comité Español de representantes de personas con discapacidad. (2013). *El reflejo de la mujer en el espejo de la discapacidad. La conquista de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad*. Recuperado de http://www.convenciondiscapacidad.es/wp-content/uploads/2017/09/66_Reflejo_mujer-ilovepdf-compressed.pdf
- Comité Español de representantes de personas con discapacidad. (2016). *II plan integral de acción de mujeres con discapacidad 2013-2016*. Recuperado de http://www.fundacioncermimujeres.es/sites/default/files/ii_plan_integral_de_accin_de_mujeres_definitivo.pdf
- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad. (2015). *El reflejo de la mujer en el espejo de la discapacidad: La conquista de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad*. Recuperado de http://www.convenciondiscapacidad.es/wp-content/uploads/2017/09/66_Reflejo_mujer-ilovepdf-compressed.pdf
- Consejería de Asuntos Sociales del Principado de Asturias. (2002). *Mujer y discapacidad: un análisis pendiente*. Recuperado de <https://ria.asturias.es/RIA/bitstream/123456789/4485/1/Archivo.pdf>
- Cuenca P. (2008). Mujer y Constitución: los derechos de la mujer antes y después de la Constitución Española de 1978. *Universitas, Revista de Filosofía, Derecho y Política*, 8, 73-103.
- Cuesta, J., de la Fuente, R., y Ortega, T. (2019). Discapacidad intelectual: una interpretación en el marco del modelo social de la discapacidad. *Controversias y Concurrencias Latinoamericanas*, 10(18), 85-106.
- De Lama, A. (2013). Discriminación múltiple. *Anuario de derecho civil*, 66(1), 271-320.
- Declaración de Beijing. (1995). *Informe de la Cuarta Conferencia Mundial sobre la mujer*. Recuperado de http://www.unfpa.org.py/download/pdf_beijing.pdf

- Dehays, M.C., Hichins, M., & Vidal, V. (2013). *Análisis del significado de las ocupaciones atribuidas a ser mujer y madre para un grupo de mujeres con discapacidad intelectual en la ciudad de Punta Arenas*. (Tesis ganadora del Concurso “Cuenta tu tesis en derechos humanos 2013”). Instituto Nacional de Derechos Humanos. Universidad de Magallanes, Santiago de Chile.
- Díaz, R. M. (2012). Cuestiones de género en centros residenciales y de día para personas con discapacidad intelectual en Andalucía. Reflexiones desde el trabajo social. *Investigación y género, inseparables en el presente y en el futuro: IV Congreso Universitario Nacional Investigación y Género*. Facultad de Ciencias del Trabajo de la Universidad de Sevilla, Sevilla.
- Díaz, Rosa (2013). Trabajo Social y discapacidad intelectual: Una perspectiva de género en centros residenciales y de día. *Portularia*, 13(1), 47-58.
- Down España. Recuperado de <https://www.sindromedown.net/>
- Emakunde. (2015). Recuperado de <https://www.emakunde.euskadi.eus/emakunde/-/informacion/emakunde-quienes-somos/>
- European Institute for Gender Equality. (2014). *Índice de Igualdad de Género*. Recuperado de [file:///C:/Users/vanes/Downloads/MH0213275ESC%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/vanes/Downloads/MH0213275ESC%20(1).pdf)
- FEAPS. (2015). *Estudio+ ZOOM sobre Discapacidad Intelectual y Exclusión Social*. Recuperado de <https://coordina-oerh.com/2015/05/19/presentacion-estudio-zoom-sobre-discapacidad-intelectual-y-exclusion-social/>
- Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de la Comunidad de Madrid. (2011). *Estudio de mujeres y discapacidad. Necesidades y Fortalezas. Mujeres y discapacidad física y Orgánica en los ámbitos urbano y rural de la Comunidad de Madrid*. Recuperado de <http://famma.org/component/jdownloads/send/10-guias-famma/117-2011-estudio-my-d-ok-manualp>
- Federación Española de Síndrome de Down. (2009). *II Plan de Acción para personas con síndrome de Down en España*. Recuperado de https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/56L_iiplande.pdf
- Federación Española de Síndrome de Down. Recuperado de <https://www.sindromedown.net/>
- Flores, N., Jenaro, C., Martinelli, P., y Vega, V. (2014). Desigualdad de género, inclusión laboral y riesgos psicosociales: evidencias en trabajadoras con discapacidad intelectual. *Cuestiones de género: de la igualdad y la diferencia*, (9), 89-114.
- Foro Europeo de la Discapacidad. (1977). *Manifiesto de las mujeres con discapacidad de Europa*. Recuperado de <https://www.cermi.es/es/mujeres/publicaciones/manifiestos/22-2-1997>
- Fundación Goyeneche de San Sebastián. Recuperado de <http://www.fundaciongoyenechesansebastian.org/?op=2>
- García de la Cruz, J. J., y Zarco, J. (2004). *El espejo social de la mujer con gran discapacidad*. Madrid: Fundamentos.
- Generalitat Valenciana. (2003). *I Congreso Internacional sobre la Mujer y Discapacidad*. Recuperado de https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/5642/1/ALT_11_18.pdf
- Gobierno Vasco. (2016). *Juventud vasca 2016*. Recuperado de https://www.eustat.eus/elementos/Juventud-vasca-2016/inf0017133_c.pdf

- Gomiz, M. (2017). Vulnerabilidad y exclusión social en las mujeres con discapacidad. *Tribuna abierta*, (184), 153-178.
- González, M. E., Cabrera, K., & Alcalá, V. (2012). Mujeres con discapacidad, el gran olvido de los medios de comunicación. *I Congreso Internacional de Comunicación y Género*. Facultad de Comunicación. Universidad de Sevilla, Sevilla.
- Hernández, M. A. (2018). Contractualismo y discapacidad. Hacia una crítica del capacitismo y el contrato funcional desde la obra de Carole Pateman. *Hybris: revista de filosofía*, 9(1), 295-322.
- Hueso, A., y Cascant, M. J. (2012). Metodología y técnicas cuantitativas de investigación. *Universidad Politécnica de Valencia*.
- INICIATIVA DAPHNE. (1998). *Guía sobre violencia y la mujer con discapacidad*. Recuperado de https://worldinstituteondisabilityblog.files.wordpress.com/2015/11/guia_metis.pdf
- Instituto Nacional de Estadística. (2008). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD)*. Recuperado de <https://www.ine.es/>
- Instituto Nacional de Estadística. (2008). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia*. (EDAD). Recuperado de <https://www.msrebs.gob.es/ssi/discapacidad/informacion/encuestaEdad2008.htm>
- Instituto Nacional de Estadística. Recuperado de <https://www.ine.es/>
- INSTRUMENTO de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. Recuperado de <https://www.boe.es/boe/dias/2008/04/21/pdfs/A20648-20659.pdf>
- Jiménez, A., y Huete, A. (2013). La discriminación por motivos de discapacidad. Análisis de las respuestas recibidas al cuestionario sobre discriminación por motivos de discapacidad. *CERMI Estatal*. 4.
- Juaristi, P. (2003). *Gizarte ikerketarako teknikak. Teoria eta adibideak*.
- La Barbera, M. (2016). Interseccionalidad, un “concepto viajero”: orígenes, desarrollo e implementación en la Unión Europea. *Interdisciplina*, 4(8).
- Ley 4/2005, de 18 de febrero, para la Igualdad de Mujeres y Hombres. Recuperado de <https://www.boe.es/buscar/pdf/2011/BOE-A-2011-17779-consolidado.pdf>
- Ley Orgánica 1/2014, de 28 de diciembre, de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género. Recuperado de <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2004-21760>
- Lizasoáin, O., y Onieva, C. E. (2010). Un estudio sobre la fraternidad ante la discapacidad intelectual. *Psychosocial Intervention*, 19(1), 89-99.
- López, M. (2007). Discapacidad y género: estudio etnográfico sobre mujeres discapacitadas. *Educación y diversidad. Revista inter-universitaria de investigación sobre discapacidad e interculturalidad*, (1), 137-172.
- Mañas, C. (2009). Mujeres y diversidad funcional: construyendo un nuevo Discurso. *Feminismo/s*. 9-20
- Marijke, M., Godelieve C.M.I., Page- Christiaens., Van den Bout, J., y Mulder, E. J. (2007). Estudios sobre el ciclo vital de hermanos de personas con discapacidades del desarrollo. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, 24, 164-169.

- Meza, A. (2013). Métodos y diseños de investigación en educación. *Propósitos y representaciones*. 1 (1), 173-183.
- Molledo, A. (2018). *Percepción de hermanas mayores de adultos en Situación de Discapacidad Intelectual sobre la influencia de su Vínculo Fraternal y el Rol de Género que cumplen, en el desarrollo de la Autodeterminación de sus hermanos*. (Tesis). Pontificia universidad católica del Valparaíso, Chile.
- Moratalla C. (2014). El maltrato sutil: las niñas y mujeres con discapacidad intelectual. S. Díaz (Presidencia), *1ª Jornada sobre maltrato a las personas con discapacidad*. Universidad Internacional de Andalucía, Sevilla, España. 107-111.
- Naciones Unidas. (2011). *2º Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea*. Recuperado de <https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/informes/2%C2%BA%20Manifiesto%20de%20los%20Derechos%20de%20las%20Mujeres%20y%20Ninas%20con%20Discapacidad%20de%20La%20Union%20Europea%20accesible.pdf>
- Núñez, L. (2007). ¿Cómo se elabora un cuestionario? *Butlletí La Recerca*.
- Observatorio Estatal de la Discapacidad. (2016). *Estudio sobre impacto de género y accesibilidad*. Recuperado de <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/wp-content/uploads/2016/12/ACCESIBILIDAD-EN-CLAVE-DE-GENERO.pdf>
- Observatorio Estatal de la Discapacidad. (2018). *Informe Olivenza 2008, sobre la situación general de la discapacidad en España*. Recuperado de <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/wp-content/uploads/2019/04/OED-INFORME-OLIVENZA-2018.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud*. Recuperado de <https://www.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/435cif.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Recuperado de https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf
- Palacios, A. y Romañach, J. (2008). El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad). *Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico*, 2(2), 37-47.
- Pereira, Z. (2011). Los diseños de método mixto en la investigación en educación: Una experiencia concreta. *Revista electrónica educare*, 15(1), 15-29.
- Plena Inclusión. (2018). *Estudio. Género y Discapacidad intelectual o del desarrollo*. Recuperado de <http://www.plenainclusioncanarias.org/sites/plenainclusioncanarias.org/files/nosotrasok.pdf>
- Plena Inclusión. (2018). *Exclusión social. Perfil de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en situación de riesgo de exclusión social*. Recuperado de <https://plenainclusionmadrid.org/wp-content/uploads/2019/02/Exclusion.pdf>
- Plena Inclusión. (2018). *Género y discapacidad intelectual en Castilla la Mancha. Estudio comparativo sobre la calidad de vida desde una perspectiva de género entre mujeres y hombres con discapacidad intelectual y del desarrollo en Castilla la Mancha*. Recuperado de http://www.plenainclusionclm.org/wp-content/uploads/2018/10/estudio_comparativo.pdf

- Plena Inclusión. Recuperado de <https://www.plenainclusion.org/>
- Real Academia Española: Diccionario de la lengua Española. *Machismo*. Rceuperado de <https://dle.rae.es/machismo>
- Rodríguez, J. (2005). Definición y concepto de la no discriminación. *El cotidiano*, (134), 23-29.
- Rodríguez, S. y Ferreira, M. A. (2010). Desde la dis-capacidad hacia la diversidad funcional. Un ejercicio de dis-normalización. *Revista internacional de sociología*, 68(2), 289-309.
- Ruiz, J., y Ispizúa, A. (1989). La descodificación de la vida cotidiana. Métodos de investigación cualitativa.
- Soler, A., Teixeira, T. C., y Jaime, V. (2008). Discapacidad y dependencia: una perspectiva de género. *XI Jornadas de Economía Crítica*. Bilbao, España.
- Valverde, D. (2017). El estado actual de la investigación y la intervención sobre la vivencia emocional de los hermanos ante la discapacidad intelectual. *Revista REDES*, (35).
- Vargas, I. (2012). La entrevista en la investigación cualitativa: nuevas tendencias y retos. *Revista Electrónica Calidad en la Educación Superior*, 3(1), 119-139.
- Verdugo M. Á. (2012). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. *Instituto Universitario de Integración en la Comunidad*.
- Villanueva, P., y Urbano, R. (2012). El proyecto de vida en el siglo XXI. Realidades de mujeres con discapacidad. *Psicogente*, 15(27), 62-72.
- Villarro, G., y Galindo, L. (2012). Discapacidad intelectual y violencia de género: programa integral de intervención. *Acción Psicológica*, 9(1), 101-104.

10. Anexos

10.1. Anexo: Ilustraciones

Ilustración 1. Sexo del hermano y hermana entrevistado.

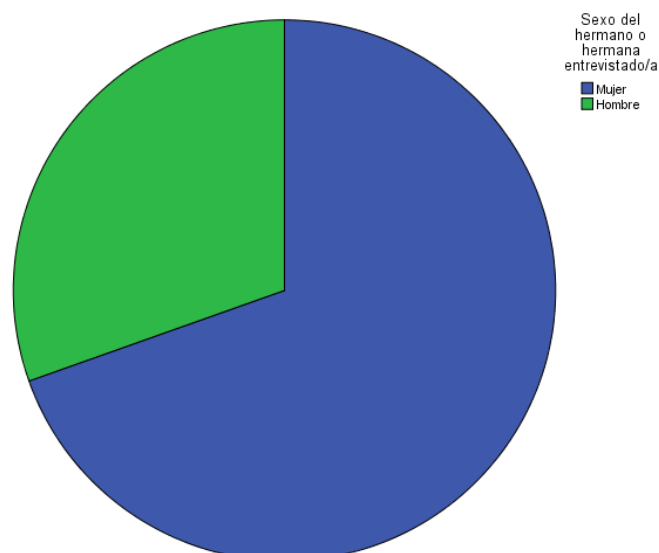


Ilustración 2. Edad del hermano o hermana entrevistado/a.

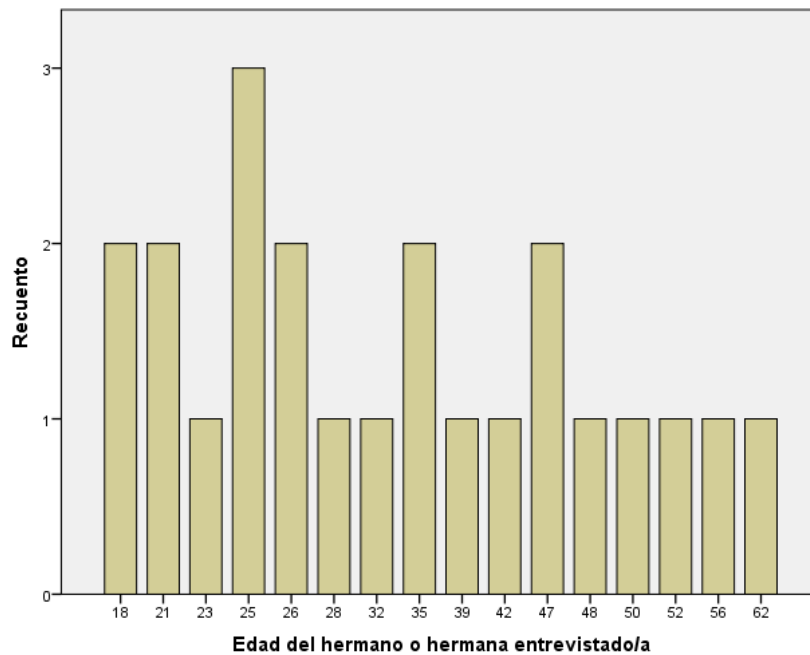


Ilustración 3. Actividad laboral de los/as hermanos/as entrevistados/as.

		Sexo del hermano o hermana entrevistado/a	
		Mujer	Hombre
		Recuento	Recuento
¿Usted está trabajando?	Si	9	4
	No	7	3

Ilustración 4. Hermanos y hermanas que ejercen la tutoría.

		Sexo del hermano o hermana entrevistado/a	
		Mujer	Hombre
		Recuento	Recuento
¿Es usted su tutor o tutora legal?	Si	4	2
	No	12	5

Ilustración 6. Media de edades de las personas con discapacidad intelectual.

Estadísticos descriptivos					
	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar

Edad del Hermano o Hermana con Discapacidad Intelectual	23	16	61	36,00	15,339
N válido (por lista)	23				

Ilustración 7. Residencia de las personas con discapacidad intelectual.

Tabla cruzada Sexo del Hermano o Hermana con Discapacidad Intelectual*¿En caso de no vivir con usted, donde reside su hermano o hermana?

			¿En caso de no vivir con usted, donde reside su hermano o hermana?				Total
			En una institución	Con otro familiar	De forma Independiente	Otros	
Sexo del Hermano o Hermana con Discapacidad Intelectual	Mujer	Recuento % dentro de ¿En caso de no vivir con usted, donde reside su hermano o hermana?	1 50,0%	3 100,0%	0 0,0%	1 50,0%	5 55,6%
	Hombre	Recuento % dentro de ¿En caso de no vivir con usted, donde reside su hermano o hermana?	1 50,0%	0 0,0%	2 100,0%	1 50,0%	4 44,4%
Total		Recuento % dentro de ¿En caso de no vivir con usted, donde reside su hermano o hermana?	2 100,0%	3 100,0%	2 100,0%	2 100,0%	9 100,0%

Ilustración 8. Titulación media y superior de las personas con discapacidad intelectual.

Tabla cruzada Sexo del Hermano o Hermana con Discapacidad Intelectual*¿Su hermano o hermana posee alguna titulación media o superior?

Recuento		¿Su hermano o hermana posee alguna titulación media o superior?		Total
		Si	No	
Sexo del Hermano o Hermana con Discapacidad Intelectual	Mujer	1	12	13
	Hombre	1	5	6
Total		2	17	19

Ilustración 10. Actividad laboral en personas con discapacidad intelectual.

Tabla cruzada Sexo del Hermano o Hermana con Discapacidad Intelectual*¿Su hermana o hermano está actualmente trabajando?

			¿Su hermana o hermano está actualmente trabajando?		Total
			Si	No	
Sexo del Hermano o Hermana con Discapacidad Intelectual	Mujer	Recuento	4	9	13
		% del total	17,4%	39,1%	56,5%
	Hombre	Recuento	4	6	10
		% del total	17,4%	26,1%	43,5%
Total		Recuento	8	15	23
		% del total	34,8%	65,2%	100,0%

Ilustración 13. Círculo de amistades de personas con discapacidad intelectual.

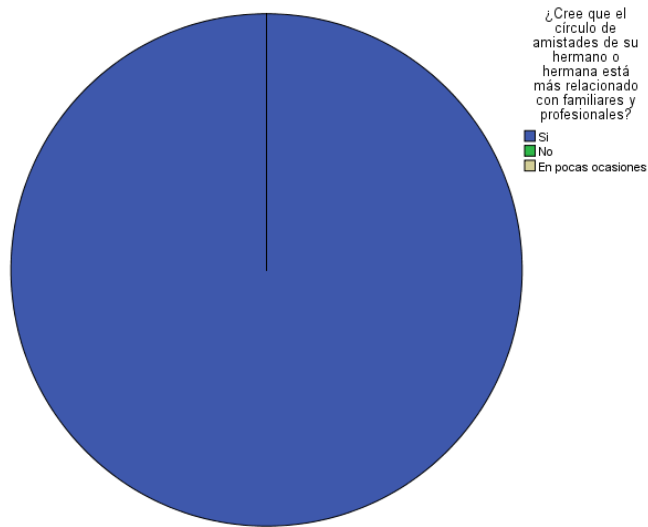


Ilustración 17. Realización de tareas domésticas en hombres y mujeres con discapacidad intelectual.

Tabla cruzada Sexo del Hermano o Hermana con Discapacidad Intelectual*En el caso de que su hermano o hermana viva con usted, ¿Participa en la realización de tareas domésticas en el hogar?

			En el caso de que su hermano o hermana viva con usted, ¿Participa en la realización de tareas domésticas en el hogar?		Total
			Si	No	
Sexo del Hermano o Hermana con Discapacidad Intelectual	Mujer	Recuento	7	6	13
		% del total	30,4%	26,1%	56,5%

	Hombre	Recuento	5	5	10
		% del total	21,7%	21,7%	43,5%
Total		Recuento	12	11	23
		% del total	52,2%	47,8%	100,0%

Ilustración 19. Decisión sobre la propia sexualidad en hombres y mujeres con discapacidad intelectual.

Tabla cruzada Sexo del Hermano o Hermana con Discapacidad Intelectual*¿Su hermano o hermana ha mostrado alguna vez la necesidad de decidir sobre su cuerpo o sexualidad?

			¿Su hermano o hermana ha mostrado alguna vez la necesidad de decidir sobre su cuerpo o sexualidad?		Total
			Si	No	
Sexo del Hermano o Hermana con Discapacidad Intelectual	Mujer	Recuento	0	13	13
		% del total	0,0%	56,5%	56,5%
	Hombre	Recuento	1	9	10
		% del total	4,3%	39,1%	43,5%
Total		Recuento	1	22	23
		% del total	4,3%	95,7%	100,0%

Ilustración 21. Hombres y mujeres con discapacidad intelectual y vida en pareja.

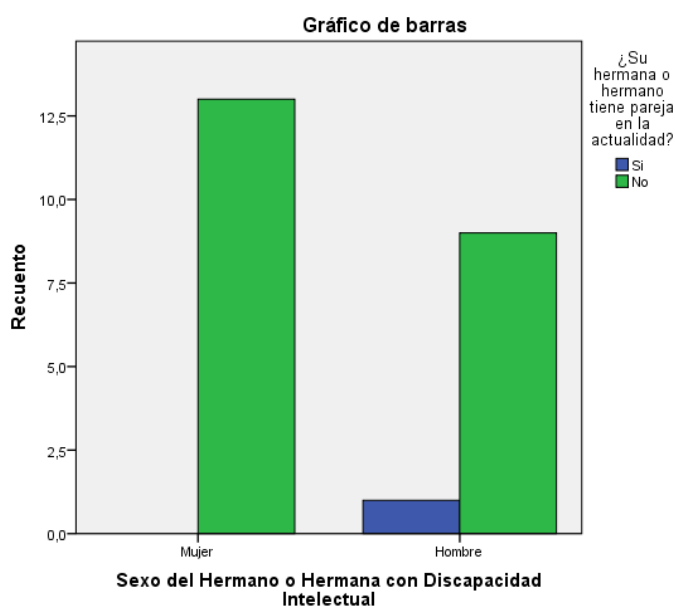


Ilustración 22. Conversación sobre maternidad y paternidad con personas con discapacidad intelectual.

Tabla cruzada Sexo del Hermano o Hermana con Discapacidad Intelectual*¿Su hermana o hermano le ha hablado a usted en alguna ocasión sobre la maternidad/paternidad?

			¿Su hermana o hermano le ha hablado a usted en alguna ocasión sobre la maternidad/paternidad?		Total
			Si	No	
Sexo del Hermano o Hermana con Discapacidad Intelectual	Mujer	Recuento	1	12	13
		% del total	4,3%	52,2%	56,5%
	Hombre	Recuento	1	9	10
		% del total	4,3%	39,1%	43,5%
Total		Recuento	2	21	23
		% del total	8,7%	91,3%	100,0%

Ilustración 24. Relación de confianza entre hermanos y hermanas con y sin discapacidad intelectual.

Tabla cruzada Sexo del hermano o hermana entrevistado/a*En su opinión, ¿Considera que tiene una relación de confianza con su hermano o hermana?

			En su opinión, ¿Considera que tiene una relación de confianza con su hermano o hermana?		Total
			Si	No	
Sexo del hermano o hermana entrevistado/a	Mujer	Recuento	14	2	16
		% del total	60,9%	8,7%	69,6%
	Hombre	Recuento	6	1	7
		% del total	26,1%	4,3%	30,4%
Total		Recuento	20	3	23
		% del total	87,0%	13,0%	100,0%

10.2. Anexo: Guión Cuestionario

Multidiscriminación y desigualdad de género en mujeres con discapacidad intelectual

Vanessa Plaza, estudiante de grado del Grado de Educación Social de la UPV/EHU

Estimado/a:

Mediante este documento solicito su colaboración para llevar a cabo el Trabajo de Fin de Grado que estoy desarrollando actualmente sobre “Multidiscriminación y desigualdad de género en mujeres con discapacidad intelectual”. El objetivo es conocer la situación en la que se encuentran las mujeres y hombres con discapacidad intelectual, teniendo en cuenta la

perspectiva de género. Nos encontramos ante una realidad que es necesario conocer, y por ello, su aportación como hermanos y hermanas, es muy relevante. Cumplimentar el siguiente cuestionario no le llevará más de 5 o 10 minutos.

La información que se obtenga mediante el cuestionario formará parte de los contenidos a recabar en dicho trabajo, asegurando su anonimato y no serán mostrados fuera de este marco, teniendo en cuenta lo establecido en la Ley Orgánica de Protección de Datos. Por si necesitan más información: <https://www.ehu.eus/es/web/idazkaritza-nagusia/babestu>

Su colaboración en este proyecto es voluntaria y puede revocar el consentimiento dado en cualquier momento, sin que ello suponga ningún perjuicio para los/las participantes.

Estoy a su disposición para cualquier cuestión adicional o aclaración que estime oportuna. Mi correo electrónico es el siguiente: vpmrr96@gmail.com o también puede contactar conmigo llamando al número de teléfono 656563870

Muchas gracias por su colaboración.

Atentamente,
FIRMADO: Vanesa Plaza

Sexo

Mujer

Hombre

Otro:

¿Usted está trabajando?

Sí

No

Edad

Sexo de su hermano o hermana

Mujer

Hombre

Edad de su hermano o hermana

¿Es usted su tutor o tutora legal?

Sí

No

¿En caso de no vivir con usted, donde reside su hermano o hermana?

En una institución

Con otro/a familiar

De forma independiente

Otro:

¿Su hermano o hermana posee alguna titulación media o superior?

Si

No

Del 1 al 5 (siendo en 1 el nivel inferior y el 5 el nivel superior) indique el grado en el que considera que ha sido difícil para su hermano o hermana el acceso a la educación

1 2 3 4 5

¿Su hermana o hermano está actualmente trabajando?

Si

No

¿Su hermano o hermana ha pensado alguna vez en buscar empleo?

Si

No

¿Su hermano o hermana sale con amistades?

Si

No

En pocas ocasiones

¿Cree que el círculo de amistades de su hermano o hermana está más relacionado con familiares y profesionales?

Sí

No

¿Su hermano o hermana participa en actividades culturales o de la comunidad?

Sí

No

En pocas ocasiones

¿Su hermana o hermano se desplaza de forma autónoma por la ciudad?

Si

No

¿Cree que su hermano o hermana tiene posibilidad de iniciar una vida independiente con los apoyos necesarios?

Sí
No

En el caso de que su hermano o hermana viva con usted, ¿Participa en la realización de tareas domésticas en el hogar?

Sí
No

¿Considera usted que toma varias decisiones en nombre de su hermano o hermana?

Sí
No

¿Su hermano o hermana ha mostrado alguna vez la necesidad de decidir sobre su cuerpo o sexualidad?

Sí
No

En el caso de que usted tenga hermana ¿Ve usted accesible el servicio ginecológico?

Sí
No
Necesita varias mejoras de accesibilidad

¿Su hermana o hermano tiene pareja en la actualidad?

Sí
No

¿Su hermana o hermano le ha hablado a usted en alguna ocasión sobre la maternidad/paternidad?

Sí
No

¿Considera usted que su hermano o hermana es más vulnerable a sufrir algún acto de violencia?

Sí
No

En su opinión, ¿Considera que tiene una relación de confianza con su hermano o hermana?

Sí
No

¿Usted ha recibido en alguna ocasión información acerca de las desigualdades de género producidas en mujeres con discapacidad intelectual?

Sí
No

Me gustaría recibirla

¿Usted cree que las mujeres con discapacidad intelectual presentan mayor discriminación de género en comparación a los hombres con discapacidad intelectual?

Sí

No

¡MUCHAS GRACIAS POR VUESTRA COLABORACIÓN!

10.3. Anexo: Guión Entrevista

En esta entrevista lo que se pretende es conocer la opinión y percepción que tienen los hermanos y hermanas de hombres y mujeres con discapacidad intelectual respecto a la multidiscriminación y cuestiones de desigualdad de género que observan en sus hermanos y hermanas.

Para poder conseguir esa información, es necesario seguir el siguiente guión. Sin embargo, partiendo de la peculiaridad que tiene una entrevista de carácter semiestructurada, se podrá optar por otras cuestiones respecto al tema, o que no estén estrictamente en el guión, dando según la ocasión, más importancia a algunas preguntas que a otras. La gran cantidad de preguntas expuestas en este guión, servirán como opción en el caso de que la persona no quiera contestar a todas ellas, teniendo la posibilidad de optar por otra pregunta parecida.

También cabe la posibilidad de que la persona no quiera contestar todas las preguntas establecidas. Al entrevistado o a la entrevistada se le irán aclarando cada una de las preguntas con ejemplos y datos si hiciese falta, con tal de facilitar su total comprensión. Por lo tanto, la estructura será la siguiente:

1. Entrada:
 - a. Presentación de la entrevista y finalidad. La finalidad de la entrevista es conocer la opinión y percepción que tienen los hermanos y hermanas de hombres y mujeres con discapacidad intelectual, poniendo especial énfasis en la perspectiva de género.
 - b. Explicación sobre el TFG. Trasladándole al/la entrevistado/a los temas que se van a tratar.
 - c. Explicación sobre el anonimato de la entrevista.
 - d. Solicitud de permiso para grabar la entrevista para su posterior transcripción.
2. Preguntas de inicio:
 - a. Sexo, edad de la persona entrevistada.
 - b. Ocupación laboral de la persona entrevistada.
 - c. Sexo y edad sobre el hermano o hermana con discapacidad intelectual.
 - d. ¿Eres tutor o tutora de tu hermano o hermana?
 - e. ¿Vive actualmente contigo?

3. Preguntas generales sobre la intersección entre discapacidad intelectual y género:
- Me gustaría comenzar sabiendo si crees que todas las personas con discapacidad tienen las mismas oportunidades y barreras.
 - ¿Crees que se ha tratado a tu hermano/a de forma diferente por tener una discapacidad intelectual?
 - ¿Crees que las mujeres y hombres con discapacidad intelectual presentan barreras diferentes en la desigualdad de género? ¿Has observado esa desigualdad en tu hermano o hermana?
 - ¿Consideras que los hombres y mujeres con discapacidad intelectual tienen necesidades diferentes? ¿Y en su caso, también oportunidades diferentes?
 - No sé si sabías que existen pocos datos acerca de la situación de múltiple discriminación que sufren las mujeres con discapacidad intelectual... ¿A qué crees que se debe esto?
 - ¿Has observado en tu hermana/o con discapacidad intelectual comportamientos sexistas, reproduciendo roles de desigualdad?
4. Preguntas concretas sobre las temáticas abordadas en el presente marco teórico, relacionadas con los ejes de educación, empleo, relaciones sociales y de participación, vida independiente, salud sexual y reproductiva, vida de pareja y maternidad, violencia (o violencia de género en su caso), entre otros.

MEDIOS DE COMUNICACIÓN E IMAGEN SOCIAL

- ¿Qué piensas sobre la imagen que se ofrece en los medios de comunicación sobre la discapacidad intelectual? ¿Es real la imagen que se traslada?
- ¿Consideras que la mujer con discapacidad intelectual aparece menos que el hombre con discapacidad intelectual?
- ¿Crees que la imagen que ofrecen los medios de comunicación influye en cómo la sociedad ve a las personas con discapacidad intelectual?

EDUCACIÓN Y EMPLEO

- ¿Posee tu hermano/a alguna formación?
- ¿Trabaja actualmente o ha trabajado?
- ¿Has observado dificultades y/o facilidades de acceso a la educación y formación en tu hermano/a?
- ¿Crees que a la hora de que un hombre o mujer con discapacidad intelectual quiere acceder a un trabajo, se tiene en cuenta el sexo de la persona?
- ¿A qué tipo de trabajos crees que acceden más los hombres y mujeres con discapacidad intelectual? ¿Las mujeres quizás a trabajos más feminizados orientados al cuidado?
- Según los diferentes estudios, las mujeres con discapacidad intelectual tienen salarios inferiores al de los hombres con discapacidad intelectual, ¿A qué crees que se debe esto?

RELACIONES SOCIALES Y PARTICIPACIÓN

- a) ¿Tu hermana/a presenta dificultades o facilidades para entablar amistades?
- b) ¿Suele salir de ocio con sus amistades?
- c) ¿Las amistades de tu hermano o hermana se relacionan más con vínculos familiares y profesionales?

ACCESO A UNA VIDA INDEPENDIENTE

- a) ¿Crees que tu hermano/a podría tener una vida independiente con los recursos adecuados?
- b) ¿Se traslada sola/a por la ciudad o el municipio de forma autónoma?
- c) Se conoce que las mujeres con discapacidad viven menos de forma independiente que los hombres, ¿A qué crees que se debe?
- d) ¿Se involucra en las tareas del hogar? ¿Qué actividades realiza en casa?
- e) ¿Considera que debería salir más de casa su hermano/a con discapacidad intelectual?

SEXUALIDAD Y VIDA EN PAREJA

- a) ¿Qué opinas sobre abordar el tema de la sexualidad con personas con discapacidad intelectual?
- b) ¿Tu hermano/a tiene o ha tenido pareja? ¿Tienes alguna preocupación al respecto sobre este tema?

DERECHOS EN LA SALUD SEXUAL Y REPRODUCCIÓN

- a) ¿Crees que los servicios de salud están lo suficientemente adaptados para personas con discapacidad intelectual? ¿Te parece adecuado y accesible el área ginecológica para mujeres con discapacidad intelectual?
- b) ¿Crees que la mujer con discapacidad intelectual está más invisibilizada respecto a la falta de educación sexual y temas sobre la sexualidad?
- c) ¿Qué opinas sobre la maternidad en personas con discapacidad intelectual? ¿Has hablado alguna vez con tu hermana/o de ello?
- d) ¿Qué opinas sobre las técnicas de esterilización forzosa?
- e) ¿Crees que hay mayor control de las mujeres con discapacidad intelectual para evitar embarazos no deseados, que en el caso de los hombres?
- f) Por lo tanto ¿Crees que las mujeres con discapacidad intelectual, no son vistas como “mujeres”, ya que estas no suelen entrar dentro del rol materno y familia?

VIOLENCIA SEXUAL Y VIOLENCIA DE GÉNERO

- a) ¿Consideras que las personas con discapacidad intelectual tienen mayor riesgo de sufrir algún tipo de violencia?
- b) ¿Crees que las mujeres con discapacidad intelectual son más susceptibles a sufrir violencia de género?
- c) ¿Crees que tu hermano/a sería capaz de comunicarse y anteponerse ante una posible situación de abuso?

- d) ¿Crees que una adecuada educación sexual podría prevenir estas situaciones de acoso o abuso?
- e) ¿Crees que si una persona con discapacidad intelectual fuese a poner una denuncia de malos tratos, abuso o agresión, tendría la misma credibilidad?

PREGUNTAS A HERMANOS/AS

- a) ¿Asumes normalmente el cuidado de tu hermano/a? ¿Sientes un exceso de responsabilidad?
- b) ¿Crees necesarios apoyos externos para el respiro de los familiares?
- c) ¿Consideras que tienes una relación estrecha con tu hermano/a?
- d) ¿Consideras que la figura femenina es la que se hace más cargo de personas con discapacidad intelectual (hermanas, madres...)?

PREGUNTAS FINALES Y DE CONCLUSIÓN

- a) Después de esta entrevista, ¿Crees que es necesaria la sensibilización y la formación en igualdad de género en personas con discapacidad intelectual?
- b) ¿Consideras que a nivel social, puede hacerse algo más de lo que se hace actualmente en lo que respecta a las personas con discapacidad intelectual y, concretamente, en mujeres?

10.3.1. Transcripción: Entrevista 1

- Mujer de 58 años.
- Tiene un hermano de 56 años con discapacidad intelectual.
- Profesión: Profesora

Pregunta: ¿Eres su tutora legal?

Respuesta: Sí, soy su tutora legal en la actualidad.

Pregunta: ¿Vive actualmente contigo o en alguna institución?

Respuesta: Vive en un piso tutelado, en una institución. Y ya hace muchos años, y está muy bien adaptado en su piso, con sus compañeros y el personal, y en el pueblo que vive. Lleva igual unos 20 años o más.

Pregunta: Me gustaría comenzar sabiendo si crees que todas las personas con discapacidad tienen las mismas oportunidades y barreras.

Respuesta: Bueno, si lo vemos comparado con los que no tienen discapacidad, pues sí, esto es bastante generalizado. Luego sí que es verdad que, las discapacidades físicas son más fáciles de aceptar. Es como que la gente tiene unas actitudes más protectoras. La discapacidad intelectual, si hay rasgos, por ejemplo los de síndrome de Down, pues esta a la vista, es mi percepción. Pero cuando resulta que no hay esos distintivos, se detecta menos. Incluso si nos

remontamos a la edad de mi hermano, pues la detección fue tardía, era como menos evidente. No tiene rasgos, tiene un retraso mental leve, pero luego se le ha complicado con los años, con desajustes psíquicos vamos a decir. Pero creo que en principio, tienen más barreras, y muchas veces es la incomprensión o incluso los límites que se le ponen desde la propia familia, voy a empezar ya con esto. No solo la sociedad, sino que a veces la familia adopta una aptitud protectora, sobretodo los padres.

Pregunta: ¿crees que se ha tratado a tu hermano de forma diferente por tener discapacidad intelectual? Bueno que es un poco lo que acabas de comentar ¿no?

Respuesta: Sí, ahora mismo me viene a la cabeza sus amistades, de cuando era más joven y había que tener un poco el ojo puesto por que podían aprovecharse.

Pregunta: ¿Crees que las mujeres y hombres con discapacidad intelectual presentan barreras diferentes en la desigualdad de género?

Respuesta: a ver, no he tenido la oportunidad de poder ver esto, no...pero sí que veo mucha vulnerabilidad, en todos eh, pero ellas por ser mujeres ya, de entrada, tenemos ahí más vulnerabilidad. Yo no lo he podido ver como tal, pero creo que sí, a nivel de trabajo sabría decirlo...mi hermano trabajó en Gureak, y si creo que se añade esa vulnerabilidad por ser mujer. Y seguro que posiblemente, las barreras en lo social y en lo familiar, también. Intuyo que tiene que ser la vulnerabilidad mayor.

Pregunta: ¿Y crees que los hombres y mujeres con discapacidad intelectual tienen necesidades diferentes?

Respuesta: Pues también dependerá del grado de discapacidad intelectual que tengan y del grado de consciencia que tengan. Supongo que sí, pero generalmente por lo que veo, son personas tanto mujeres como hombres que necesitan afecto, comprensión. Pero supongo que también habrá diversidad entre ellos, no sabría ahora mismo decirte, ya que no tengo tanto contacto, supongo que dependerá de las necesidades de cada persona.

Pregunta: ¿Y has observado alguna vez e tu hermano con discapacidad intelectual comportamientos sexistas, donde se reproduzcan los roles de desigualdad, los roles de género?

Respuesta: Hombre yo creo que sí, porque además habría ahora de todo que yo te podría decir. Pero pienso que ha recibido educación en una época determinada y pues hay muchas cosas que no se podrían cambiar. Pero bueno, por otro lado, voy a poner un ejemplo, la corresponsabilidad en las tareas del hogar, que hoy en día lo tenemos bastante claro, pero en muchos hogares todavía cuesta. Cuando nos referimos a las mujeres y a los hombres, hay siempre clichés. Mi hermano es muy respetuoso en esto, pero igual se le escapa “que chica más guapa” y demás, aunque bueno, me parece natural también que lo diga. Por ejemplo en casa, cuando ha sido más joven, se le ha eximido de algunas tareas o ir a los recados. Por ejemplo en mi caso, habiendo tres hermanas pues, que se nos reclamase a nosotras más que a él. Ya te digo, que eso viene con una educación, con unos patrones pero sí, sí que tiene clichés machistas como muchos, que no tienen discapacidad intelectual. Mi hermano es bastante respetuoso, pero sí que claro, ha asimilado.

Pregunta: Bueno... ¿En cuanto a los medios de comunicación, que piensas de la imagen que se ofrece sobre la discapacidad intelectual? ¿Crees que es real?

Respuesta: Pues es muy sesgada, y si aparece claro. Muchas veces ni aparece ni son objeto de comentario. En las películas son casos excepcionales. En alguna película que ha tenido algún premio, ya vemos que ha participado algunas persona con discapacidad intelectual, pero es un poco la excepción, y nos podríamos sorprender de lo que podríamos ver. Pues que muchas veces son personas que se les da una imagen o se les perfila de una forma muy limitada o muy estereotipada en un sesgo negativo, en lo que no pueden hacer. En general la discapacidad no se muestra mucho, y más con el tema de los cánones de belleza y todo el ideal estético que tenemos y de tanta percepción, en la cual no entra, y en eso poco a poco tenemos que ir avanzando. Se va mostrando, se va visibilizando el día a día.

Pregunta: ¿Crees que la imagen que ofrecen los medios de comunicación influye en como la sociedad ve a las personas con discapacidad intelectual?

Respuesta: Mucho, he podido ahondar en este tema, y puede influir mucho en esa integración social o al contrario, entonces bueno, ¿Qué es lo que vemos? Muchas veces como campañas de sensibilización que son muy limitadas y que llegan hasta donde llegan. Tendría que estar más introducido por ejemplo, en las series de televisión que se ven mucho, ofreciendo lo diverso. Entonces los medios tienen ese poder. Tienen la influencia de integrarlos, pero también de entorpecer esa integración. También me gustaría hablarte sobre el uso de la tecnología que hacen las personas con discapacidad intelectual. Si hablásemos del uso que hacen, yo creo que por su discapacidad pueden estar algo limitados, en el uso del móvil, aplicaciones y así. Pero por otro lado también, por ejemplo en el caso de mi hermano, el acceder a internet en los temas que a él le apasionan, aunque tiene ese retraso, el indaga bastante en unos cuatro temas donde él está en su casa. Por eso para él es muy importante. El no utiliza el móvil por que no le hace falta en realidad en lo cotidiano, porque se mueve en un radio muy controlado, y bueno cuando hacemos video llamada es a través del educador o la educadora. Pero internet ha supuesto para él esa ventanita de gusto. Por ejemplo, él lee novelas, cada vez menos, o el periódico, noticias varias. Pero internet es una gozada, por ejemplo las imágenes y conocer información.

Pregunta: ¿en cuanto a educación y empleo, me gustaría preguntarte si tu hermano tiene alguna formación o ha trabajado, ya que me comentabas que en Gureak? ¿Y su formación, ha estudiado algo?

Respuesta: pues mira, su formación, a ver si lo sintetizo, él tuvo muchas dificultades desde la educación primaria, con muchos refuerzos. Yo creo que a mi hermano se le diagnosticó con 15 o 16 años. Ya había pasado tiempo, fue un camino un poco tortuoso, porque como no había un diagnóstico, y como físicamente no había rasgos. Y era un retraso leve, y bueno en muchos centros la respuesta era como que era vago, como que no se esforzaba. Bueno se probó de todo, internado, refuerzo, y no hubo manera, y no sacó el graduado. Después estuvo en un centro que se llama Hartzadar, que todavía existe, que es como si trataran la diversificación curricular con refuerzo, y a partir de ahí con 19 años, empezó a trabajar en Gureak, en unos invernaderos, que estuvo bien, y luego en los talleres. Entonces esa ha sido la formación, no la completó, por lo que no consiguió sacarse el graduado. Durante muchos

años fue su frustración. Pero bueno le gusta leer novelas, y de vez en cuando pues te sorprende, le gustan las noticias y estar al día.

Pregunta: ¿crees que las mujeres con discapacidad intelectual acceden a trabajos más feminizados, quizás?

Respuesta: Pues yo creo que sí, bueno yo lo que me encuentro con mujeres con discapacidad intelectual, pues relativamente. Yo por ejemplo, en la experiencia de mi hermano veo también mucha presencia de las mujeres en los talleres, aunque ahora está en un centro de día. Pero ejemplo, sí que me doy cuenta, igual cuando voy a una asociación, en la entrada en la recepción y en la secretaría se las ve más. Y los veo en el sector servicios o en alguna cafetería, pero no se suele ver demasiadas, ahora mismo. Yo creo que es un empleo protegido tanto para ellos como para ellas, y yo creo que aquí habría que reivindicar más. Por ejemplo, habrá muchas que son mujeres las que se emplean en el sector servicio.

Pregunta: ¿En cuanto a las relaciones sociales y participación, tu hermano presenta dificultades o facilidades para entablar amistades?

Respuesta: a mi hermano se le hace muy fácil hacer amistades. Y ahora con esta edad igual le veo un poco más desinhibido, y este no tiene ningún problema en establecer relaciones. Otra cosa es que tiene amigos, conocidos y demás, y tiene mucha facilidad para conectar con la gente. Es bastante amigable.

Pregunta: ¿Igual consideras que su red de amistad va más relacionada con familiares y profesionales, que con iguales por ejemplo?

Respuesta: a ver yo le veo, evidentemente como está en un piso y lleva muchos años en él y ha estado en un taller protegido, pues tiene muchas amistades de personas con discapacidad. Pero, también, ahora mismo con adultos de su edad es más fácil. Por ejemplo cuando vamos a visitarle, vamos a menudo, y pasamos el día, o en vacaciones,.... veo que tiene, ahora mismo donde vive, en un pueblo, lo noto integrado y se conocen los del pueblo. Y al final al ser un pueblo pequeño, se conocen todos desde hace muchos años, y tiene personas que le saludan y con las que pararse, y aunque no sean de su cuadrilla.

Pregunta: ¿En cuanto al acceso a una vida independiente, crees que tu hermano puede tener una vida independiente con los recursos adecuados?

Respuesta: No, en el caso de mi hermano, toda la descompensación psíquica que tiene, o depresión y las dificultades que tiene, toma medicación para controlar esto, y bueno siempre con supervisión. Y luego, a ver, no sería como para estar en un piso, además el está en un piso que gestiona una asociación, y, de ser así, ellos lo habrían visto y nosotros también. Y además, con el paso de los años, la dependencia en estas personas en vez de disminuir, aumenta. Entonces, sí, ahora mismo, cuando ha tenido épocas peores y demás, y en los últimos años le vemos como un pequeño retroceso cognitivo. Entonces ves que para el tema de higiene, hay que recordarle. Y aunque ya tenga los hábitos de toda la vida, es como que tienes que pautarle mucho, las horas de comer, el gestionarse el dinero, necesita ayuda. Cada vez para más cosas. Y con los años se van añadiendo dificultades físicas. Todo lo que significa gestionarse la medicación que toman y demás. Yo diría que a los años de mi hermano hay que añadirle como 10 o 15 años más, por la pérdida a nivel cognitivo y del

manejo en el día a día, y se va añadiendo dificultad física también, se le nota más torpe, ha engordado un poco más. Pero bueno, respondiendo a tu pregunta, esa independencia no la veo posible, no podría vivir de manera independiente.

Pregunta: ¿Y consideras que las mujeres tienen más trabas para vivir de forma independiente?

Respuesta: Yo creo que sí, y además como decíamos al principio, esa vulnerabilidad añadida por ser mujer. Ellas mismas se tienen que adecuar más a la norma social que ellos. Por ejemplo, mi hermano puede tener alguna conducta inapropiada en alguna situación o en algún sitio, o puede estar más irritable en algún momento. Pero yo creo que esto en una mujer habría sido todavía peor visto y le hubiera supuesto más trabas, es más limitado todavía.

Pregunta: ¿en cuanto a sexualidad y vida en pareja, qué opinas o que opináis vosotras como tutoras?

Respuesta: bueno yo creo que hace años en esa época, tampoco se hablaba de ello o en algunas casas nada, entonces depende un poco de la época o del estilo familiar. Estoy pensando si mi hermano no hubiese tenido una discapacidad de qué modo se habría hablado con él de este tema y yo me refiero un poco a mi familia. Yo creo que a él, no nos hubiera parecido mal que saliera con alguna chica o tal, pero creo que por las características que tiene y no solamente el caso intelectual, sino también por aquellos altibajos psíquicos que tiene, yo creo que lo que implica tener una pareja le habría costado. Pero él nos hablaba muchas veces de alguna novia que tiene o que ha tenido, que ha tenido personas por las que se ha interesado o por las que ha mostrado interés. No, nunca nos ha hablado del tema puramente sexual, más por el lado afectivo. Nunca le hemos puesto pegas para esto, creo que de una manera natural yo creo que también se ha dado o se ha visto en celebraciones y cuando se juntan los diferentes pisos tutelados que hay, y comenta que echa de menos a alguien. Con él lo hemos hablado con total naturalidad. Pero sobre opciones sexuales y tal pues no ha llegado ni a plantearlo. Tampoco se han dado las circunstancias que él quisiera hablar. Hasta qué punto mi hermano podría haber llegado a intimar y realmente comprometerse.... Luego, en el caso de una ruptura lo que habría supuesto.... Nunca se le ha prohibido, ni se ha visto mal, ni tampoco se le ha parado. Realmente nunca ha tenido amigas, igual por esto de la discapacidad, amigas que no tuvieran discapacidad. En cuanto a las personas que igual mi hermano podría tener atracción eran personas de su entorno y con estas características. Dentro de este colectivo, hay personas más afines. En un centro de día, hace unos años cuando empezó, pues sí que tenía algunas chicas o mujeres que se interesaban por él. Ahí sí que había un poco de rivalidad entre algunos y algunas. Pero no va más allá que ese tonto.

Pregunta: ¿Crees que los servicios de salud están lo suficientemente adaptados a personas con discapacidad intelectual?

Respuesta: No, muchos servicios que no están adaptados. Relativo a mí, yo creo que en los centros que atiendan a las personas como mi hermano, los educadores, monitoras, profesionales que trabajan allí, ya contactan con determinados servicios que se ajustan mejor a sus necesidades. Entonces en ese sentido hay que seleccionar bastante, e ir a sitios donde

saben que van a estar mejor atendidos. En cuanto a los servicios yo creo que hace falta que el trato sea más igualitario.

Pregunta: ¿Qué opinas sobre la maternidad en personas con discapacidad intelectual?

Respuesta: Pues en principio bien. A ver siempre que haya un apoyo y tomar conciencia de cómo pueden solventarlo, en principio por qué no. Pienso que si se dieran las circunstancias idóneas con los apoyos necesarios sería viable. Pero entiendo que si son personas que necesitan muchos apoyos, ya sin tener descendencia, pues lo mismo que me parecería para alguien, me parece complicado, pero también para una persona que tiene una lesión coronaria, o alguien que esté en silla de ruedas, que probablemente necesitará unas ayudas X, pero si eso puede ser posible me parecería bien. Y no me liaría tanto por la discapacidad sino en qué servicios y apoyos necesita. Puede que una persona que no tenga discapacidad, hay tantísimas personas, fuera de las personas que no tienen discapacidad que no están preparadas para ser madres o padres.... Así que por qué no, siempre y cuando con los recursos adecuados, aunque son experiencias minoritarias, no conozco ningún caso. Creo que en las asociaciones, cada vez más, se favorecen el que puedan vivir en pareja, pues parejas que puedan tener una vida independiente y que para momentos puntuales, como es la gestión doméstica o de banco, en momentos puntuales necesitan apoyo. Pero tampoco conozco a nadie con hijos, y como la experiencia también es importante, sería necesario verlo. Pero me pongo a pensar en personas que no tienen discapacidad que son padres y madres, tienes muchos ejemplos.

Pregunta: ¿Qué opinas sobre las técnicas de esterilización forzosa en mujeres con discapacidad intelectual?

Respuesta: Pues en sí como sistema me parece muy devastador. Esto también pasa en la sociedad comparando entre hombres y mujeres, las medidas de protección y anticonceptivos lo llevan las mujeres en general, con mayor o menor perjuicio para el propio cuerpo además. Tampoco me he metido muy de lleno en las consecuencias de las ligaduras de trompa, pero teniendo en cuenta que se trata de una intervención quirúrgica pues no sé, puede tener una serie de consecuencias físicas, más allá de la propia intervención y de los riesgos que pueda tener, y cerrar ya una puerta. Pero hay que ponerse en la piel, ya que depende mucho de cómo sea la persona y el grado de discapacidad que tenga, qué alternativas hay para evitar todo este tipo de cosas, y si eso también no va unido a otros aspectos de la sexualidad y tal, la verdad es que es un tema complicado. Pienso que es necesario escuchar a todas las partes, incluida a las personas con discapacidad, y no podríamos generalizarlo. Pero desde luego, de entrada, si la media fuera extensible a todas, por sistema, me parece muy contraindicada, no considero que tenga que ser ni para todas lo mismo ni muchísimo menos. Por ejemplo, en el caso de una persona con una discapacidad intelectual muy fuerte, que puede ser muy desinhibida y difícilmente controlable o que no tome las medidas oportunas...supongo que depende del riesgo. Tendríamos que ver muchas condiciones individuales. Pero como norma probablemente se habrá mantenido durante el tiempo, así se esterilizan y para la familia un problema menos. Pero a veces analizan las situaciones y se piensa que tienen libertad y demás, pero hasta cierto punto, hay que ver un poco todo el conjunto. Tampoco he tenido

nadie cerca, sinceramente. Pero por ejemplo en el caso de mi hermano, nunca se ha planteado una medida de ese tipo, sinceramente.

Pregunta: ya por el simple hecho de llegar a plantearlo, qué diferencia hay, que en algunos casos sí que se ha planteado, aunque luego no se haga, pero en otros casos ni se ha planteado ni que fuese un problema.

Respuesta: eso es.

Pregunta: ¿por ejemplo crees que las mujeres con discapacidad intelectual igual no son vistas como “mujer propiamente dicha”, por no entrar dentro del rol materno, familiar y demás?

Respuesta: sí, aunque creo que ellos tampoco mucho en el rol masculino.. Pero yo creo que todavía en ellas es más notorio esto de que todavía se les fija más que tengan unas actitudes, unos comportamientos, unos intereses y unas maneras de actuar, y, por ejemplo, la infantilización en las mujeres por ejemplo, me llama incluso mucho más la atención. Sí, creo que en ellas todavía esa discriminación es aún mayor.

Pregunta: ¿En cuanto a la violencia de género, o violencia, consideras que las personas con discapacidad intelectual tienen mayor riesgo de sufrir algún tipo de violencia?

Respuesta: Sí, además todos los tipos de violencia, psicológica, física...de todas. Algunas veces son muy sutiles, pero sí. Además, creo que muchas veces no se ha ahondado mucho en ello y que se oculta, además hay formas muy sutiles de perjudicarles.

Pregunta: ¿y crees que la mujer con discapacidad intelectual es más susceptible a ello?

Respuesta: por supuesto. Pienso que además históricamente, ahora se tiende a visibilizar algo más pero yo creo que sí.

Pregunta: ¿Y tú crees que si tu hermano tuviese algún suceso o alguna violencia sería capaz de comunicar lo que le ha pasado?

Respuesta: si, y además nos ha comentado situaciones que hemos tenido que echarle una mano. Muchas veces la mayoría son muy sutiles, como te decía antes...cuando ha estudiado más joven, vamos a decir adolescente, y hasta los 18 o 19 tenía cuadrilla, pero era una cuadrilla que él a veces lo pasó muy mal, y aunque estaba con ellos se sentía distinto y a veces los detalles que tenían... y algunas veces, si nos comentaba, en lo que él se daba cuenta. Pero sí, por ejemplo, también de objetos que tuviera se aprovechaban, como por ejemplo “yo he llevado esto y no lo he podido utilizar” o actividades que hacían y a él no le avisaban. Yo creo que ha sufrido bastante con ello, además, cuando le ignoraban. Y, a veces, le hemos tenido que echar una mano, o por lo menos escucharle, cuando él se daba cuenta, ya que habrá habido situaciones en las que él las habrá soportado. Y además, cuanto más mayor, él tiene esa descompensación psíquica, para la que toma medicación y a veces distorsiona las situaciones. Por lo tanto, a veces le tenemos que ayudar, a ponerle un poco en situación y decirle que nos vamos a informar de lo ocurrido y explicarle. Tenemos que normalizar a veces algunas cosas, ya que es un poco el riesgo que tienen estas personas, que no tienen muchos registros para responder a diferentes situaciones, entonces muchas veces, por lo menos lo que le pasa a mi hermano, es como un ataque, el lo vive como una ataque, entonces

tienes que clarificar y que se ponga en el lugar y así hablar. Entonces claro, a veces parte también de esas limitaciones cognitivas que en función de que las tengan, o se compliquen con otras cosas, pues hay que ayudarles a salir de ahí también.

Pregunta: ¿crees que una buena educación, no solo sexual, pero también en la prevención de abusos y demás, ayudaría a que ocurriesen menos estos casos, para así ellos y ellas detectasen?

Respuesta: si, para que ellos pudieran manifestar como perciben lo que perciben, y para también abrirles un poquillo los ojos y la perspectiva, y cuanto más joven mejor, esto (la educación sobre ello) así como a ellos les vendría de cine a ellas, por supuesto, y para detectar un poco esas situaciones, pues como ya se viene haciendo en algunos campos, con algunos colectivos y en algunas entidades, pienso que es muy beneficioso. Si sembrar alarmismos, porque son personas muy sensibles y a veces pueden tener sus prejuicios y sus miedos como tenemos el resto de los mortales, pero bueno teniendo sensibilidad y partiendo un poco de la experiencia y vivencia cotidiana que viven ellos, y centrándolo también en aspectos positivos...muchas veces los discursos o lo que se trabaja en general son aspectos negativos, ver un poco todo y sobre todo que parta de ellos, que respondan a sus dudas y a sus inquietudes, ajustado al nivel de la información que pueden comprender o necesitar en el momento.

Pregunta: Ya quedaría el apartado con preguntas más relacionados con los hermanos y las hermanas, por lo que me gustaría saber ¿hasta qué punto sientes un exceso de responsabilidad, de cuidado de tu hermano y demás?

Respuesta: pues mira esto es algo que lo llevas...iba a decir en el ADN, pero es que lo he vivido desde pequeña y soy la más cercana a él. Pero bueno, depende también de las actitudes de las madres y de los padres, pero en general, y por ser mujer. Me hubiera gustado, mirando hacia atrás, que las cosas hubieran sido más explicitadas y que yo hubiera tenido más oportunidad de poder hablar de ello.

10.3.2. Transcripción: Entrevista 2

- Mujer de 35 años.
- Tiene una hermana de 45 años con discapacidad intelectual.
- Profesión: Directora de ocio y tiempo libre en una asociación juvenil.

Pregunta: ¿Eres tutor o tutora de tu hermano o hermana?

Respuesta: No, los tutores de mi hermana siguen siendo mis padres, aunque ahora debido a que mi padre tiene reconocida una minusvalía y mi madre tiene la enfermedad de Lupus, no pueden hacerse cargo de mi hermana en casa por lo que vive en un piso tutelado de Atzegi desde hace un año. La verdad que es complicado porque le doy mil vueltas el día que mis padres falten o si mi hermana se tendría que venir a vivir conmigo pero actualmente no veo esa posibilidad dedico mucho tiempo a mi trabajo.

Pregunta: Me gustaría comenzar sabiendo si crees que todas las personas con discapacidad tienen las mismas oportunidades y barreras.

Respuesta: Desde luego que no, pienso que para las personas con discapacidad intelectual pienso que hay todavía más trabas, por un lado, ya que siempre se les ha visto como los “retrasados” o los minusválidos que son una carga social. Sin embargo, sin ánimo de ofender ni dejar a un lado la posible situación de las personas que puedan tener discapacidad física u otras discapacidades pienso que aunque se les pongan grandes trabas, no es en la misma medida como es en el caso de las personas que tienen discapacidad intelectual. Te puedo decir un ejemplo que siempre me contaba mi madre. Dice que cuando mi hermana era pequeña veía a una madre con una hija que tenía una enfermedad medular y que a veces iba en silla de ruedas y otra con muletas, pero que en parte le daba un poco de envidia porque veía a esa niña que los compañeros se le acercaban más a ella. O como una vez que escuchó “pobrecita esta niña que no sabe hablar. Dice que esas cosas le dolían mucho. Este tipo de comentarios posiblemente igual no habrían ocurrido si mi hermana hubiese tenido otro tipo de discapacidad. En fin por eso creo y lo que he podido ver y me han contado, mi hermana se ha encontrado con muchas trabas que seguramente estén relacionadas con el tipo de discapacidad que tiene...aunque tampoco es por generalizar. de pequeña mi hermana tenía a una niña en silla de ruedas en clase y siempre me dio la sensación de que ella tenía más facilidades que mi hermana para hacer amigos y demás, o por lo menos que se interesasen por ella... aunque bueno he decir también de el porcentaje cuanto se te note la discapacidad o hasta qué punto se encuentre limitada...por ejemplo te cuento, mi hermana fue diagnosticada con discapacidad intelectual en los primeros años de la infancia, y creo que es de un 46%, le tienen que volver a hacer la valoración...ella se comunica, sabe hablar aunque le cuesta encontrar como las expresiones adecuadas o comunicarlas del todo bien..., aunque no sabe leer y eso hace que se pierda muchas cosas y le limita mucho...estamos en contacto con el médico valorando algún posible trastorno depresivo pero con esto del coronavirus...y bueno durante toda la vida ha habido que tirar mucho de ella...por lo que, dependiendo de cuanto se te note la discapacidad o cuanto te limite, las personas se te acercarán o no...lo siento por el lío, puede que durante la entrevista me pueda parecer complicado explicar algunas cosillas

Pregunta: ¿Crees que se ha tratado a tu hermano/a de forma diferente por tener una discapacidad intelectual?

Respuesta: Por lo que te decía antes, pues sí. Desde la escuela hasta el entorno de la calle, creo que ha sido siempre una niña bueno ahora mujer, que se le ha mirado con pena y eso me daba rabia. También los que la conocemos pues no, pero las personas conocidas o que nos hemos ido encontrando la han tratado de una forma infantil o por pena, se le ha dejado hacer cosas que no debería de hacer. Por ejemplo, mi hermana a solido tener la manía, igual ahora menos porque de estar tanto encima pues lo va entendiendo, más o menos, que se acercó a una mujer de una tienda darle un abrazo que apenas conocía, a la mujer se le notaba incómoda, pero como mi hermana tiene discapacidad pues no le dijo nada, además se acerco de manera brusca. Seguramente si hubiera sido una persona sin discapacidad la mujer le habría parado los pies o en su caso si habría sido una persona sorda, o ciega o en silla de ruedas pues seguramente también. Pero mi hermana al tener una discapacidad intelectual

pues no. De paso me gustaría decir para quien lea esta entrevista que no hay que mirarles con pena ni tratarles diferente, sí que es verdad que su situación no es fácil, pero si hay que cortarles que se les corte como se les cortaría de la misma manera a cualquier persona que hiciese algo así.

Pregunta: ¿Crees que las mujeres y hombres con discapacidad intelectual presentan barreras diferentes en la desigualdad de género? ¿Has observado esa desigualdad en tu hermano o hermana?

Respuesta: Pues a ver, fijándome en el caso de mi hermana, y eso que estos años la tengo requeteobservada, creo que sí que tienen barreras diferentes. No en todos los casos ni en todos los momentos del día a día, pero por ejemplo sí que en las amigas del piso de mi hermana o en el centro de día, que también va a un centro de día no te he dicho, me he dado cuenta que a las mujeres se les tiene más sobreprotegidas. A ver yo en el caso de mi hermana le intento espabilar todo lo que puedo y más. Pero imagínate una vez me encuentro con el panorama de que a una de las chicas del centro de día

Pregunta: ¿Consideras que los hombres y mujeres con discapacidad intelectual tienen necesidades diferentes? ¿Y en su caso, también oportunidades diferentes?

Respuesta: Pues cada persona tiene necesidades diferentes, y en el caso de la discapacidad intelectual, depende también de cuanta limitación tengas con tu discapacidad intelectual. En cuanto a hombres y mujeres que es lo que tú me preguntabas, de necesidades no sabría decirte pero en cuanto a oportunidades pues posiblemente. El hecho de ser mujer ya es una barrera, y más aún cuando tienes discapacidad intelectual, por lo que las oportunidades para las personas más vulnerables yo creo que son menos.

Pregunta: No sé si sabías que existen pocos datos acerca de la situación de múltiple discriminación que sufren las mujeres con discapacidad intelectual... ¿A qué crees que se debe esto?

Respuesta: Pues me puedo imaginar porque nunca he tratado este tema en ningún lado, lo que significa que el tema es poco conocido. Creo que no se investiga porque no interesa mucho, y porque no es un tema que afecte a la población en general, solo a una parte...además existen para ellas yo creo pocos momentos para expresarse...lo que significa que sino se conocen sus necesidades no se investiga. Además creo que se podría empezar por investigar temas sobre trabajo, sexualidad, acceso a servicios y demás.

Pregunta: ¿Has observado en tu hermana/o con discapacidad intelectual comportamientos sexistas, reproduciendo roles de desigualdad?

Respuesta: Pues mi hermana al igual que todas las mujeres y teniendo en cuenta la educación recibida y los roles que enseña la sociedad, pues se ha visto influenciada por el hecho que tiene ser una mujer y todo lo que eso conlleva. Si que es verdad, aunque puede que la gente la vea, o incluso mis padres, como “una eterna niña”, también se lleva la inclusión que tiene por el echo de ser mujer. Y a ver, recuerdo hace años cuando empezó en el centro de día, como recibía comentarios de algún chico hablando sobre su físico, o por ejemplo, a ver, también e

visto de los hombres que conozco amigos de mi hermana esos comportamientos que se han atribuido a los hombres...

Pregunta: ¿Qué piensas sobre la imagen que se ofrece en los medios de comunicación sobre la discapacidad intelectual? ¿Es real la imagen que se traslada?

Respuesta: Aparece muy poco en los medios más comunes, a no ser que busques en internet una película más específica sobre el tema y entonces algo te aparecerá. Pero que va, y ahora con todas las series que hay de Netflix y demás, se ve más la discapacidad física. Por ejemplo en la serie de Merli, la segunda temporada, salía una chica con discapacidad intelectual, y se ve el tema de la sexualidad, y como existía la sobreprotección familiar. Estaría interesante que apareciese más su figura no sé...

Pregunta: ¿Crees que la imagen que ofrecen los medios de comunicación influye en cómo la sociedad ve a las personas con discapacidad intelectual?

Respuesta: Por supuesto, eso de toda la vida. Los medios de comunicación influyen de siempre en todo, en la mente de las personas. Si los medios de comunicación quieren hacerte creer una cosa, lo harán. Por eso, depende de las imágenes que echen en la tele sobre las personas con discapacidad intelectual, las personas que lo vean entenderán una realidad u otra.

Pregunta: ¿Posee tu hermano/a alguna formación?

Respuesta: No, ninguna, estuvo en el cole hasta la edad obligatoria de escolarización y después nada.

Pregunta: ¿Trabaja actualmente o ha trabajado?

Respuesta: No, estuvo en Gureak unos años, hasta que se valoró que era mejor entrar al centro de día.

Pregunta: ¿Has observado dificultades y/o facilidades de acceso a la educación y formación en tu hermano/a?

Respuesta: Según me contaban en la familia, ya que soy más pequeña que ella, mi hermana entró al cole en el parvulario y bueno ni tan mal, según pasaban los años, empezaron a notar que en el cole no se adaptaba entre comillas, por lo que fue a un colegio de educación especial de Errenteria, no me acuerdo como se llamaba ya no está, estaba por la zona de Zamalbide por ahí...según mi familia mi hermana dedicaba gran parte del tiempo a hacer punto de cruz, manualidades y a pintar, ella no sabe leer, así que no fueron más allá. Difícil no creo que fuese el acceso, pero creo que la educación podría haber sido mejor, más estimulante y sacar más partido a mi hermana, ya que ella es muy lista y no tiene ni un pelo de tonta...pero supongo que antes no se confiaba tanto en la educación de personas con discapacidad intelectual, ahora por lo que veo se ha dado un gran avance.

Pregunta: ¿Crees que a la hora de que un hombre o mujer con discapacidad intelectual quiere acceder a un trabajo, se tiene en cuenta el sexo de la persona?

Respuesta: Pues posiblemente, no sabría responderte del todo, pero ya por el simple hecho de ser mujer yo creo que se le ve de una forma inferior. Mi hermana ahora está en un centro de día ya que estuvo en el centro Gureak pero no se terminó de adaptar y por eso fue allí. Pero después de todos estos años he tenido la oportunidad de coincidir con otras personas y con las que he podido compartir y desahogarme dentro de todo esto. Una mujer algo mayor que yo tiene una hermana melliza y su hermana tiene discapacidad intelectual, no muy alta, a la chica se le ve bastante viva y se puede desenvolver más o menos bien. Me contaba su hermana que a la hora de encontrar o buscar trabajo, una vez fue a realizar un itinerario formativo no sé donde no recuerdo, y le comentaba la chica o el chico que llevaba eso no se, que era más habitual la presencia de los hombres con discapacidad intelectual en la búsqueda de empleo. Me quede flipando y le pregunté porque, aunque me podía imaginar la respuesta. Decía que no hablaron mucho de ello pero que en la mayoría de los casos a las mujeres con discapacidad intelectual como que familiarmente se le ponían como más barreras desde la familia o se las sobreprotegía mas. En cambio en los hombres como que la familia le daba más un empujón o como que es más capaz de tener un empleo o ganar dinero. Tampoco le pregunte a donde iban a trabajar, si quieres le pregunto y te digo...aunque hemos perdido algo de relación. Pero bueno, en mi conclusión es lo mismo que ocurre con las personas que tienen discapacidad, en cuanto a los hombres y las mujeres

Pregunta: ¿A qué tipo de trabajos crees que acceden más los hombres y mujeres con discapacidad intelectual? ¿Las mujeres quizás a trabajos más feminizados orientados al cuidado?

Respuesta: Un poco con la pregunta anterior por no darte mucho la lata, pero creo o es lo que yo he visto, ya te digo que con mi hermana tengo mucho recorrido y me he informado y por lo que me han ido contando...pero siempre he visto a más mujeres limpiando o en trabajos de más femeninos, ya me entiendes...igual te sorprendes un poco pero...una vez una amiga me venía contando sorprendida que una vecina suya que ya era mayor, veía como era cuidada por su hija con discapacidad intelectual, bueno ella decía con síndrome de Down, pero vamos no tenía ese síndrome solo que no sabía cómo explicarlo. También conozco el caso de una chica que su madre tenía demencia o algo de ello, y se le veía mucho paseando a la madre en la silla por el barrio, en cambio al padre de ella nunca la vi con su mujer... Ahora hablamos de esto me doy cuenta me doy cuenta de que seguro hay muchos casos y que no conocemos donde madre e hija se cuidan mutuamente, incluso cuando la madre enferme la mujer con discapacidad intelectual se hace cargo. Mi amiga se sorprendía por que yo creo que se pensaba que todas las personas con discapacidad intelectual son o personas con síndrome de Down o personas súper deficientes, que no hablan o yo que se...pero cuantos casos habrá de mujeres con discapacidad intelectual soportando cargas de cuidado...luego no me imagino a un hombre con discapacidad intelectual cuidando de su madre o padre...no sé si me entiendes lo que te quiero decir...no sé por contarte algo más sobre esto y tampoco sin enrollarme, pero no se creo que he visto más hombres con discapacidad intelectual de Gureak por ejemplo, haciendo tareas de jardinería o en gasolineras por ejemplo...y ahí se puede ver el sexismo en el trabajo. Igual no viene a cuento, pero creo que se trata de observar y darnos un poco más de cuenta de lo de nuestro alrededor, que parece que si no lo vemos en la tele o no nos lo cuentan o no lo leemos por ahí, es que no ocurre.

Pregunta: Según los diferentes estudios, las mujeres con discapacidad intelectual tienen salarios inferiores al de los hombres con discapacidad intelectual, ¿A qué crees que se debe esto?

Respuesta: Pues no lo había leído en ningún lado, pero te creo, vamos a ver es lógico, si las mujeres sin discapacidad tienen en muchos casos sueldos inferiores a la de los hombres sin discapacidad, pues ya ni te cuento en el caso de las personas con discapacidad intelectual, vamos...inferior no lo sé, pero si las mujeres con discapacidad intelectual hacen más tareas de cuidado como comentábamos antes...pues eso seguro o segurísimo no está remunerado por nadie...así que echa cuentas.

Pregunta: ¿Tu hermana/a presenta dificultades o facilidades para entablar amistades?

Respuesta: Pues cuando era pequeña sí. De más joven no tanto, pero ahora como está en su piso y en el centro de día, solo se relaciona con ese entorno y nadie más. Además también siempre le ha obstaculizado el no poder comunicarse bien...pero bueno, creo que está a gusto con las personas del centro y del piso, aunque sé que con algunos se lleva un poco a matar o no se tragan...

Pregunta: ¿Suele salir de ocio con sus amistades?

Respuesta: Ahora con el piso, pero antes de más joven recuerdo con veinti algo salía con un grupillo los fines de semana, pero con acompañamiento profesional...si que es verdad que en alguna ocasión desde esa asociación proponían hacer como algo diferente una salida por la noche y demás algún día de los de verano con el buen tiempo y demás, por hacer algo de ocio diferente...y sí que es verdad que asistían más hombres...mi hermana fue una vez y no volvió a repetir, yo creo que ese miedo de relacionar la noche con la posibilidad de que le pase algo a la mujer...es generalizado y no solo en personas con discapacidad intelectual, sino en toda la población de mujeres en general.

Pregunta: ¿Las amistades de tu hermano o hermana se relacionan más con vínculos familiares y profesionales?

Respuesta: La verdad lo que te comentaba, sino es con las personas del piso y del centro, es con la familia obviamente, fuera de ahí, no existe otras relaciones que sean más estrechas.

Pregunta: ¿Crees que tu hermano/a podría tener una vida independiente con los recursos adecuados?

Respuesta: Considero que no...independientemente de las necesidades que tenga ella, creo que la sociedad tampoco está lo suficientemente preparada para entender que una chica con discapacidad intelectual viva de forma independiente...además, aunque no tuviese tantas necesidades, mis padres siempre andan con el temor de que le pueda pasar algo o que le hagan algo, por lo que lo veo bastante limitado...además eso implicaría que mi hermana pasaría a ser una mujer adulta por completo con las responsabilidades que eso conlleva, con su apoyo eso sí, pero yo creo que mis padres la verán toda su vida y la han visto como su niña siempre, por lo tanto es difícil...al principio no me daba cuenta, pero con mis padres ya me he peleado alguna vez pensando en cosas en las que mi hermana podía hacer y las que

no...sin embargo, mis padres y sobretodo mi madre, siempre han querido lo mejor para mi hermana y aunque puedan parecer un impedimento o sobreproteger a mi hermana demasiado, lo han hecho siempre lo mejor que han podido, ya que viven con ese miedo de que le puedan hacer algo a su “niña”.

Pregunta: ¿Se traslada sola/a por la ciudad o el municipio de forma autónoma?

Respuesta: No, antes sí, pero ahora no, ya que en el piso donde está pues está todo el día con monitores y profesionales que le acompañan a cualquier parte. Antes de entrar en el piso, los recorridos que hacía eran los del autobús al centro de día y del centro de día a casa, le enseñamos un poquito y funcionó durante un tiempo. Luego mis padres ya desconfiaban más porque hay días que llegaba igual 10 minutos más tarde a casa y desconfiaban de donde se podría haber entretenido, por lo que la autonomía que tu comentas creo que se vio limitada desde esa desconfianza.

Pregunta: Se conoce que las mujeres con discapacidad viven menos de forma independiente que los hombres, ¿A qué crees que se debe?

Respuesta: Aunque creo que para una persona con discapacidad intelectual, el acceder a una vida independiente es difícil, también considero que seguramente es más complicado para las mujeres. Por un lado, a las mujeres se las tiene más sobreprotegidas, más vigiladas...y a un hombre puede que se le dé un mayor empujón. A ver y seguramente en los hombres y mujeres en general, por lo que yo veo, se independizan antes los hombres, habría que ver ahí también los motivos de porque...posiblemente porque los hombres tienen mayores garantías de una independencia económica o mejores oportunidades laborales que las mujeres...por lo que en ese sentido, las mujeres con discapacidad intelectual también irán en esa línea.

Pregunta: ¿Se involucra en las tareas del hogar? ¿Qué actividades realiza en casa?

Respuesta: Cuando vivíamos todos en casa, sí que realizaba, en la medida de sus posibilidades...recogía la mesa, sus cosas, acompañaba a mi madre y a mí en las tareas, no quimos darle todo siempre en bandeja.

Pregunta: ¿Qué opinas sobre abordar el tema de la sexualidad con personas con discapacidad intelectual?

Respuesta: Pues adecuado, teniendo en cuenta los tiempos que corren, la educación sexual es algo que se tiene que tratar con personas con discapacidad intelectual como sin. En el caso de mi hermana no ha salido ese tema, tampoco se ha hecho evidente hablar sobre ello...aún así, si ella hubiese mostrado esa necesidad, la tendría que haber consultado a escondidas de mis padres porque vamos, ellos de ese tema ni hablar, ni conmigo. Por eso creo, que si fuese necesario trabajar estos temas, habría que trabajar con las familias primero, e informarles e intentar llegar a ellos...todavía hay mucho tabú y miedos sobre ello. En el caso de mis padres y seguramente en el de los demás, seguramente es por el miedo y desconocimiento.

Pregunta: ¿Tu hermano/a tiene o ha tenido pareja? ¿Tienes alguna preocupación al respecto sobre este tema?

Respuesta: No, vamos ahora creo que no, a no ser que tenga un amiguillo del piso o del centro de día...hace unos años cuando tuvo alguno de Gureak pues nos decía y demás, pero poco más, tampoco creo que nunca fuese nada serio o igual a caso nosotros nunca le vimos la necesidad de darle mucha importancia. Es como cuando un niño o niña es pequeño y te dice "tengo 3 novios", pues en este caso un poco igual. En la discapacidad intelectual yo creo que se toman las relaciones pues por un lado, dándole mucha importancia y montando un drama, o por otro lado, tomándolo como si fueran asuntos como los que se andan los niños, y eso que son personas ya adultas. Pero bueno, mi hermana a día de hoy no tiene ninguna pareja, y si la tuviese no me parecería mal...creo que como hasta el momento, no iría más allá que el amigeo.

Pregunta: ¿Crees que los servicios de salud están lo suficientemente adaptados para personas con discapacidad intelectual? ¿Te parece adecuado y accesible el área ginecológica para mujeres con discapacidad intelectual?

Respuesta: Qué buena pregunta, pues como decía tu cuestionario creo que necesita mejoras. Por partes, creo en cuanto a la sanidad, se puede mejorar mucho por ejemplo, que se trasmita un entorno de más confianza por los profesionales, o que se dé más tiempo para que la persona se cambie, joe que van siempre las consultas de la seguridad social con tantas prisas...mi hermana entre que se vestía y se desvestía un buen rato, y cuando salíamos las miradas de las personas...es lo que hay, mi hermana necesita más tiempo para hacer lo que hacemos nosotros en 2 minutos. O no sé, cuando vaya con mi hermana, pues que en vez de dar 15 minutos por consulta, que me den dos citas seguidas, tampoco pido tanto, vamos muy de vez en cuando por suerte. En lo de la ginecóloga, hemos ido más bien poco, una vez por una citología y otra por unos hongos que tuvo la pobre. Pero no le gusta, el hecho de que le miren sus zonas íntimas no le gusta, bueno es algo incomodo para todas. Por eso en lo de la necesidad de educación sexual o sobre ese tema, creo que sería necesario por ejemplo, dar más formación o preparar a las mujeres de antemano para pasar ese trago. Porque lo que tú vas, te haces la consulta con un poco de vergüenza, pasas ese trago, y a casa. Pero para ellas puede ser un suplicio, lo que te comentaba, a mi hermana no le hace gracia. O ye que sé, si se hiciese la labor desde los centros de salud para poder generar un entorno más agradable para ellas, tomándose su tiempo, sin prisas...otro gallo cantaría, pero claro para eso hacen falta más recursos, y no se nota que los haya...Al final, además sino vas a consulta normalmente o al año, y te pasa algo...es muy necesario darle una vuelta a esto...ahora que hablamos de ello les preguntaré a las profesionales del piso donde está mi hermana.

Pregunta: ¿Crees que la mujer con discapacidad intelectual está más invisibilizada respecto a la falta de educación sexual y temas sobre la sexualidad?

Respuesta: Pues como venimos diciendo, por un lado como mujer, está siempre más invisibilizada no cabe duda. Socialmente siempre ha sido así, ahora se está empezando a visibilizar más este tema en las mujeres. Pero yo creo que el tema es mucho más inimaginable en las mujeres con discapacidad intelectual, a ver en los hombres también, pero ellas al estar más sobreprotegidas y teniendo en cuenta lo que implica ser mujer, es más complicado.

Pregunta: ¿Qué opinas sobre la maternidad en personas con discapacidad intelectual? ¿Has hablado alguna vez con tu hermana/o de ello?

Respuesta: No me parece mal, siempre y cuando dependiendo de cada uno de los casos. Con mi hermana nunca hemos hablado de eso, tampoco es que haya sacado el tema ella, aunque si lo hubiera hecho, yo hubiese buscado la forma o la ayuda necesaria para abordar el tema con ella. Aunque seguramente yo creo que a muchas familias les asustará pensar que el hecho de que su hija o hijo con discapacidad intelectual tenga un hijo...es una locura. A mí en el caso de mi hermana no se me pasa por la cabeza esa posibilidad. Socialmente, creo que a cualquier personas se le haría nueva esa idea o incluso un poco disparatada, no es habitual pensar en que personas con discapacidad intelectual puedan tener hijos. Quiero decir, que como no es algo habitual, pues ni se llega a plantear...Yo de hecho ni conozco, y alguna vez he mirado en internet para ver qué imágenes salen al respecto.

Pregunta: ¿Qué opinas sobre las técnicas de esterilización forzosa?

Respuesta: Pues así dicho me parece algo muy fuerte. No te sé decir mucho más, solo te puedo decir que mi hermana no tiene ninguna intervención de esas, pero en su día lo pensamos. No me lo tomes a mal...cuando empezó con su primer novio, creemos que nunca se llegó más allá pero claro, siempre tienes ese miedo de ¿y si pasa algo qué?, pero bueno nos informamos de los riesgos que tenía para la salud como dolores y demás, y nos daba mucha pena...pensábamos, a ver si iba a ser peor el remedio que la enfermedad y le ocasionaba daños...pensamos que si alguna vez ocurriese algo, pues buscaríamos otra solución, qué le vamos a hacer. Pero bueno, si hubiésemos utilizados por la ligadura o esterilización o algún otro método, nunca lo habríamos hecho bajo obligación, le habríamos explicado, es mi hermana y no le haría sufrir de esa manera. Pero bueno, algún caso ya conozco, no dicho directamente de la propia persona, pero de oídas sí, es algo privado y las familias no lo cuentan...y cuando no cuentas algo pues es porque sabes que no está bien visto, pero bueno...

Pregunta: ¿Crees que hay mayor control de las mujeres con discapacidad intelectual para evitar embarazos no deseados, que en el caso de los hombres?

Respuesta: Yo creo que sí, se está mucho más pendientes de ellas sin duda, sobre todo por un lado, por ser una mujer, independientemente tengas una discapacidad o no, y por otro lado, por la propia discapacidad. Te voy a poner un ejemplo, cuando mi hermana trabajaba en Gureak hace unos años, mi hermana se había echado un noviecillo, aunque luego después de él tuvo algún amiguillo y tal...y venía algunas veces disgustada a casa porque le decían que era un poco guarrilla y cosas del estilo, tuvimos que ir a hablar con el encargado de allí, y parece ser que lo trataron en uno de sus grupos de talleres ocupacionales y estuvieron más atentos para que no le dijeran nada...pero en esa época no tengo conocimiento de que le llamaran al chico ese tipo de cosas, más que nada iban dirigidas a mi hermana.

Pregunta: Por lo tanto ¿Crees que las mujeres con discapacidad intelectual, no son vistas como “mujeres”, ya que estas no suelen entrar dentro del rol materno y familia?

Respuesta: Pues mira me viene un poco a la mente lo que hemos estado hablando hasta el momento. Por ejemplo es muy curioso cómo puede que a algunas mujeres las relacionemos más con las tareas de cuidado o se encarguen de sus madres mayores en los hogares, pero

luego si tienen sus propios hijos está mal visto. Yo creo que la gente las ve como personas que tienen una discapacidad, y que por lo tanto la discapacidad conlleva que te cuiden, en vez de pensar que igual tu puedes ser capaz de cuidar de los demás, lo que puede implicar el cuidado de un hijo, o no solo eso...supongo imagínate que puede ser el temor a que la propia mujer con discapacidad intelectual o hombre e, se puedan quedar a cargo de un sobrino por ejemplo, es como inimaginable, como para que la sociedad crea que pueden tener hijos...a ver, yo creo que la gente realmente no sabe que es una persona con discapacidad intelectual, solo se quedan con la imagen de las personas más dependientes, hay muchas otras que yo conozco que son más independientes dentro de lo que cabe...

Pregunta: ¿Consideras que las personas con discapacidad intelectual tienen mayor riesgo de sufrir algún tipo de violencia?

Respuesta: Por supuesto, menudo temor. Además lo que te decía antes, si a mí me entra el miedo, imagínate el que siempre han tenido y tienen mis padres, a que le hagan daño o a que se aprovechen de ella. Esa inocencia que tiene mi hermana o esa dificultad para expresar lo que le puedan hacer es un límite...

Pregunta: ¿Crees que las mujeres con discapacidad intelectual son más susceptibles a sufrir violencia de género?

Respuesta: Como en el anterior caso, si, pero como todas las mujeres, ya por el hecho de ser mujer y si además tienes discapacidad y si esas es intelectual, bueno...el riesgo yo creo que es mayor. Las personas más vulnerables son yo creo las que tienen mayor riesgo de sufrir esta violencia.

Pregunta: ¿Crees que tu hermano/a sería capaz de comunicarse y anteponerse ante una posible situación de abuso?

Respuesta: A ver yo creo que sí, aunque espero y toco madera que nunca se dé una violencia sexual por ejemplo, y no tengamos que afrontar esta situación. A ver nosotros le explicamos que si le pasa algo nos lo tiene que contar, a nosotros o a las monitoras. Le decimos que si alguien le hace algo que no quiere que lo diga, pero claro, al no haber tratado mucho el tema sexualidad pues hasta qué punto podría identificarlo o se vería bloqueada pues no se...en el centro de día sé que estos temas no los tratan. Pero claro, mi hermana es una inocente, y al igual que tu y yo podemos verlas venir cuando alguien nos puede intentar dañar, pues mi hermana igual ni se entera hasta que le tocan su cuerpo, por ejemplo. Ahora que hablamos de esto me voy con una espinilla clavada, cuando acabe la entrevista contigo voy a llamar a mi hermana si...

Luego pienso y ¿hasta qué punto se le cree a una persona...o peor aún a una mujer con discapacidad intelectual que han abusado de ella?, habrá casos que seguro que dudan de su credibilidad o que se lo haya podido inventar, imaginar o exagerar...

Pregunta: ¿Crees que una adecuada educación sexual podría prevenir estas situaciones de acoso o abuso?

Respuesta: Claro sin ninguna duda, a nivel general y desde que somos jóvenes creo que es algo importante. Por lo que para las personas con discapacidad intelectual también, sobre todo para lo que tú dices, poder prevenir abusos...por ejemplo que sepan que cuando les

hacen algo está bien o está mal, que si te tocan sin tu permiso y dices que no, tiene que parar, que no se deje hacer algo que ella no quiera, por ejemplo.

Pregunta: ¿Asumes normalmente el cuidado de tu hermano/a? ¿Sientes un exceso de responsabilidad?

Respuesta: Mi hermana está actualmente en una institución ya lo sabes, pero si que es verdad y se, que durante todo lo que me queda de vida y hasta que me muera o se muera ella, toquemos madera, voy a estar pendiente de ella, y más aún cuando mis padres fallezcan...ahora mismo se que está siendo bien atendida por los profesionales del piso, pero mi hermana es alguien me que me viene constantemente a la mente, y más aún pensando a futuro. No lo siento como una obligación ni mucho menos, pero es algo que me atará siempre. Vamos que me sentiré responsable siempre, es mi hermana...sin embargo, durante todos estos años mi vida ha girado en torno a ella...en todos mis planes o cuando me iba con las amigas me sentía culpable, como si no me puede ir porque la dejaría sola en casa y demás...me acuerdo que en mi primer entrevista de trabajo en hostelería, los horarios eran por la noche y aun y cuando me hacía ilusión como primer trabajo, no lo acepté ya que significaba no estar con ella por las tardes y las noches, que es cuando mi madre tenía un ratillo para descansar, mi padre trabajaba.

Pregunta: ¿Crees necesarios apoyos externos para el respiro de los familiares?

Respuesta: Claro. En el caso de mis padres, necesitaban que mi hermana se fuese porque por sus limitaciones de edad y de salud ya se les hacía más difícil, aunque les costó tomar esa decisión. Aunque durante estos años, han necesitado algún momento de desconexión, sobretodo mi madre, que siempre ha estado al pie del cañón encargándose de todo.

Pregunta: ¿Consideras que tienes una relación estrecha con tu hermano/a?

Respuesta: Muy estrecha. Durante toda la vida ha sido mi protegida, he sido su sombra y he hecho todo lo que fuese por ella. Quizás lo más difícil fue ver como se iba a un recurso a vivir y que no se quedase conmigo, pero no puedo en estos momentos, implicaría mucho tiempo que yo no le puedo dar. Además se que en el piso está muy bien y la llamamos mucho y la vemos mucho.

Pregunta: ¿Consideras que la figura femenina es la que se hace más cargo de personas con discapacidad intelectual (hermanas, madres...)?

Respuesta: Por lo que yo he vivido, pues sí, mi madre ha sido la que se encargaba de mi hermana siempre, mi padre trabajaba y mi madre cuidaba a mi hermana. Luego también ha recaído mucho en mi la tarea del cuidado. En general también pienso que la que más lleva la carga es la mujer. De hecho a las reuniones del centro de día y del piso, o en las fiestas que organizan, siempre vienen en la mayoría de los las mujeres (madres, hermanas, primas y así). Por lo que seguramente son las mujeres las que muestran más interés en el cuidado de sus hijos o hermanos. Hombres ahora que pienso...más bien tirando a poquísimos, para que me entiendas.

Pregunta: Después de esta entrevista, ¿Crees que es necesaria la sensibilización y la formación en igualdad de género en personas con discapacidad intelectual?

Respuesta: Pues mira te doy las gracias, porque gracias a esta entrevista me estoy dando cuenta que es muy necesaria. Y también hay que investigar más, para así encontrar nuevas necesidades, que seguro que muchas se están pasando por alto.

Pregunta:¿Consideras que a nivel social, puede hacerse algo más de lo que se hace actualmente en lo que respecta a las personas con discapacidad intelectual y, concretamente, en mujeres?

Respuesta: Claro, mucho más, desde hace tiempo se están haciendo más cosas menos mal, vamos progresando en todo el tema de la discapacidad intelectual. Por eso me apetecía participar en tu entrevista, siempre que podamos tenemos que aportar lo que podamos, no nos podemos quedar estancados ni anticuados hay que tirar siempre para adelante, y bueno, creo que es necesario ir cambiando de punto de vista esto es. Es necesario que esperemos más de las personas con discapacidad intelectual, no limitarlas, pensar que siempre pueden hacer más, no estar siempre con esa idea limitada de lo que no pueden hacer. Hay que exigirles más, pedirles más y serán algo más eso seguro. Cuantas personas se habrán quedado a las puertas de algo, y no lo han hecho por las limitaciones que les ponemos, tanto los familiares como la sociedad. Creo que igual hacen falta campañas para el conocimiento de las personas con discapacidad intelectual, poder conocerlas y así que la gente se quite ideas erróneas de la cabeza.