

Commission on the Status of Women
Forty-ninth session
New York, 28 February – 11 March 2005

PANEL V

Future perspectives on the promotion of gender equality: through the eyes of young women and men

Written statement* submitted by

Catalina Devandas Aguilar
Foro por los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad

* The paper has been reproduced as submitted.

Mujeres Jóvenes y Discapacidad: Una mirada hacia el Desarrollo Inclusivo

Catalina Devandas Aguilar
Foro por los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad
Costa Rica

Agradezco profundamente, el espacio que se me brinda para exponer ante este Comité unas breves reflexiones personales sobre las condiciones de las mujeres jóvenes y la discapacidad. Enfrento hoy la enorme responsabilidad de hablar como la única voz de las miles de mujeres jóvenes que viven en el mundo en condiciones y entornos que las discapacitan. No pretendo mi presentación ser exhaustiva; ni mucho menos representativa de esa enorme diversidad de compañeras; empero, me arriesgo a introducir en este espacio, algunos puntos de encuentro o características comunes a la gran mayoría de mujeres jóvenes que somos identificadas también, como mujeres con discapacidad.

La discapacidad.

Desde el denominado modelo social, pero sobre todo desde un enfoque inclusivo, la discapacidad es un fenómeno histórico, económico, social, y cultural. A quienes, a causa de una condición personal (sea de carácter físico, sensorial, intelectual o psicológico) se nos excluye de nuestro entorno, nos han llamado personas con discapacidad. Esta exclusión sistemática que se configura como una forma de estigmatización social, - que varía según el momento histórico y el sistema económico-, es generada por un medio ambiente diseñado desde y para un sólo tipo de ser humano.

Nuestros entornos (infraestructura, red de servicios, legislación, sistemas de producción y financieros) han sido diseñados sin tomar en cuenta la diversidad humana, y de esa manera, establecen barreras que impiden el acceso a los bienes y servicios de una comunidad por parte de todos y todas sus miembros. Las necesidades de las niñas y los niños, las mujeres, las personas adultas mayores, los diferentes grupos étnicos y religiosos, las personas con discapacidad, etc., no son consideradas prioritarias y son abordadas en el mejor de los casos, con programas especiales y segregados. A pesar de constituir la inmensa mayoría de la población, esos colectivos son considerados como la otredad, lo ajeno, lo especial o lo extraordinario y a cada uno se le asignan etiquetas sociales que determinan, en gran medida, el margen de acción que les corresponde.

En nuestro caso, la etiqueta de la discapacidad se asigna por ejemplo, cuando:

- Se construyen espacios físicos que impiden el acceso a las personas que se movilizan de maneras alternativas (en sillas de ruedas, con bastones blancos, animales de servicio o cualquier tipo de ayuda técnica),
- La información no está accesible en formatos adecuados para quien no puede ver, oír o tiene dificultades de aprendizaje.
- El servicio público de transporte, no permite el ingreso de personas rodantes.
- Se esteriliza sin su consentimiento a mujeres esquizofrénicas, con espina bífida, polio, o síndrome de Down, etc
- Se impide el acceso de una niña o niño a la escuela por causa de una deficiencia física, sensorial o intelectual.
- No existen procesos de rehabilitación y reintegración al trabajo de personas con deficiencias congénitas o resultado de un accidente, y cuando existen no son considerados una inversión.

Así la sociedad se encarga de discapacitar a algunos de sus miembros, al limitar los niveles de acceso y participación que les otorga. En otras palabras, más que una característica personal, (y aunque pueda basarse en una) la discapacidad así entendida, es una condición o situación que el medio social asigna a determinadas personas que no encajan dentro del paradigma dominante de "lo humano".

Las Mujeres y la Discapacidad

Desde que nacemos y por el simple hecho de serlo, las mujeres somos discriminadas por nuestro ambiente cultural, pero cuando a esas circunstancias de discriminación se les adhiere la etiqueta de la discapacidad el escenario se complica, haciendo aún más grave el ambiente de marginación.

Para estas mujeres, las barreras discapacitantes se potencian, ya que junto a las barreras de acceso físico, (que enfrenta cualquier persona en situación de discapacidad), se presentan los obstáculos de acceso social y cultural existentes para el género femenino. Somos entonces, discriminadas por partida doble, por nuestro género y por nuestra situación de discapacidad.

En la mayoría de los casos somos también discriminadas dentro de nuestros propios colectivos, cuando en la lucha ó acciones dirigidas a la equiparación social de las mujeres o de las "personas con discapacidad", no se contemplan plenamente nuestras necesidades.

Podemos ir aún más lejos y señalar que ser mujer es un factor de riesgo para la discapacidad. Las mujeres tienen mayores posibilidades de contraer discapacidades a lo largo de sus vidas por muchas razones (Groce, 1997). Cuando hay prejuicios y los recursos son más escasos como en los países en desarrollo y en las familias pobres, los aspectos esenciales de la vida como la alimentación y la atención médica, se les da a los hombres prioritariamente, a las mujeres se les da lo que sobra. El acceso limitado de las mujeres a los elementos básicos puede colocarles en situaciones discapacitantes. También, el desequilibrio de poderes entre los sexos resulta en una gama de prácticas culturales y sociales tanto formales como informales que pueden causar discapacidades en mujeres y niñas. Además, las guerras, generalmente afectan de especial manera a las mujeres y niñas aumentando así la posibilidad de adquirir discapacidades. (Rousso, 2000)

Las Mujeres Jóvenes y la Discapacidad

"La discriminación comienza en casa, en los primeros años de la vida de una mujer discapacitada. Esta discriminación hace que las familias o que los que toman las decisiones dentro de las familias lo piensen mucho antes de poner recursos tangibles e intangibles a disposición de las mujeres con discapacidades, lo que más pone en peligro sus vidas".

—L. Abu-Habib, Gender and Disability: Women's Experiences in the Middle East (Sexo y discapacidad: las experiencias de la mujer en el Oriente Medio) (citado por Rousso, 2000)

▪ Niñez

Las niñas y las adolescentes en situación de discapacidad, tienen menos oportunidades de desarrollarse plenamente, que sus pares varones o que sus hermanas sin discapacidades. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, las niñas que nacen o adquieren discapacidades precozmente tienen más posibilidades de ser institucionalizadas que los hombres (OMS, 1999).

Las oportunidades y experiencias que tienen las niñas dentro de la familia y la comunidad, forman la base para su vida adulta y es posible que a las niñas con discapacidades no se les dé la estimulación temprana que necesitan. Las familias, al dudar del potencial de su hija con discapacidades, viéndola vulnerable y para evitar el estigma de la discapacidad, tienden a esconderles o aislarles.

Otro enorme riesgo al que están expuestas estas niñas es el de la sobreprotección. Las familias condicionadas por las construcciones sociales de la discapacidad, ven en sus hijas a seres frágiles e indefensos, incapaces de valerse por sí mismas y en su afán de protegerlas las inutilizan aún más al limitarles su independencia y subestimar su capacidad de tomar decisiones.

▪ **Adolescencia**

Durante la adolescencia las mujeres con discapacidad, se enfrentan a la construcción de su identidad y de su sexualidad sin contar con los modelos ni herramientas adecuadas. Como resultado de la sobreprotección muchas mujeres son infantilizadas, esperando que de ese modo no pretendan nunca salir del “seguro” refugio que se les ofrece en el hogar.

Además, el modelo tradicional de mujer en poco se ajusta a las expectativas que se tienen de una mujer con discapacidad. Las tradicionales funciones femeninas en muchos casos les están vedadas, lo cual deja a las adolescentes sin un modelo positivo de referencia del cual asirse durante la construcción de sus propias identidades. En muchas naciones las mujeres con discapacidades que han logrado éxito permanecen ignoradas. Además, la sobreprotección a que están sujetas restringe su contacto con nuevas relaciones y fuentes de información que pueden aumentar su visión hacia afuera de la familia. (Rouso, 2000).

En cuanto a la sexualidad es fundamental señalar para empezar que hay poquísimo acceso a la educación sexual y cuando lo hay es inadecuado, en parte, porque como los padres y las comunidades ven la sexualidad de las niñas como algo peligroso, limitan el flujo de información. En las niñas con discapacidades, la fuente de información puede ser mucho más limitada y su educación más inadecuada y con consecuencias dañinas. La falta de información sexual junto a la falta de experiencia y habilidades sociales contribuyen a las altas tasas de abuso sexual que experimentan las niñas con discapacidades (Linn & Rouso, en prensa).

Puede que otro de los resultados sea que algunas adolescentes participen en costumbres sexuales arriesgadas, lo que no sólo refleja la ignorancia de conocimiento sexual sino también el deseo de probar su feminidad cuando las funciones tradicionales parecen inalcanzables. Además del embarazo juvenil, las niñas con discapacidades tienen un alto riesgo de contraer enfermedades de transmisión sexual como el VIH/SIDA (Groce, 1997a).

Existen también factores de riesgo que potencian o generan situaciones discapacitantes, de los que tanto las niñas como las adolescentes, son víctimas, entre ellos los siguientes:

✓ **La falta de Atención médica**

Las jóvenes y niñas con discapacidades se enfrentan a una cantidad de barreras para obtener los servicios médicos básicos y esenciales. En muchas ocasiones no se les permite usar la atención y los centros médicos normales y les envían a servicios de rehabilitación que están pobremente equipados para tratar problemas médicos que no están relacionados con su deficiencia.

Existen menores posibilidades que las niñas y las mujeres reciban atención médica que los niños y hombres, especialmente en países en desarrollo donde dicha atención queda a distancias considerables de la casa. También tienen menos oportunidades de recibir atención preventiva como vacunas. Es más aceptable que las mujeres dejen de hacer tareas domésticas para llevar a sus hijos

a tratamiento médico que a sus hijas (Groce, 1997b). Así muchas condiciones curables en mujeres pueden empeorar y generar limitaciones permanentes.

A causa de la infantilización y frecuente mito de la asexualidad de las personas con discapacidad, no existen tampoco las condiciones adecuadas de acceso a la salud reproductiva por parte de las mujeres jóvenes con discapacidad. El acceso a los métodos de prevención anticonceptiva y a las consultas ginecológicas, es prácticamente nulo.

✓ **La falta de Educación y Capacitación**

A causa de las percepciones erróneas sobre las capacidades y el futuro de sus hijas con deficiencias, las familias no encuentran sentido en enviarles a la escuela. Si en todo caso siempre van a ser incapaces de valerse por sí mismas la inversión en capacitarles y educarles, aparece como absurda. Muchas madres y padres quieren evitar el dolor que causaría a sus hijas el rechazo social por ser diferentes y en otros casos quieren esconderles por el estigma social que viene con ellos. Esto es especialmente cierto para las niñas que son relegadas a un espacio mínimo del hogar, desde el que colaboran con alguna tarea doméstica y no tiene el mismo trato que sus hermanos o hermanas sin discapacidad.

✓ **Escasas fuentes de empleo**

A pesar de los bajos niveles educativos o de capacitación y de las bajas tasas de empleo, muchas niñas, adolescentes y jóvenes con discapacidades contribuyen significativamente a sus familias y a las comunidades haciendo tareas domésticas, de atención y trabajo voluntario y trabajando en el negocio de la familia sin pago. Sin embargo, como esas actividades no devengan sueldos, en raras oportunidades se les reconoce o el gobierno las toma en cuenta al calcular las pensiones y otros beneficios.

A manera de ejemplos, según la ONU, solamente una cuarta parte de las mujeres con discapacidades en el mundo gozan de trabajo (Groce, 1997b) y ellas tienen el doble de posibilidades de quedar cesantes que los hombres con discapacidades (International Disability Foundation, 1999). De la misma manera en un estudio sobre mujeres con discapacidades de entre 15 y 60 años de edad en Hong Kong, solamente una cuarta parte de ellas tenía trabajo a tiempo completo y un 14% no había trabajado nunca. Casi un quinto de ellas tenía niveles de ingreso muy bajos y muy pocas de ellas tenía ingresos altos (Ngai, 1999).

✓ **La violencia. Es mayor y discapacita.**

Las mujeres jóvenes con discapacidad sufren violencia dentro de la familia, en instituciones y en la comunidad a mayores proporciones que sus contrapartidas sin discapacidades, a lo que se debe adicionar que la violencia a la que se enfrentan puede ser más constante y grave y toma formas únicas como la retención de alimento y medicinas.

Las actitudes negativas que existen sobre la discapacidad, parecen la causa principal de estas manifestaciones de violencia contra las mujeres con discapacidad. En muchas culturas se las percibe como enfermas, inhábiles, incompetentes y asexuadas y relegadas a una posición falta de poder. Este ambiente negativo genera la licencia social y en cierta medida justifica a los infractores que ven a estas mujeres como flanco fácil.

Ya en situación de discapacidad a estas jóvenes también se les quita constantemente la posibilidad de aprender técnicas y las oportunidades para reconocer y enfrentarse a la violencia. Por ejemplo, raramente tienen oportunidades de aprender acerca de la sexualidad o de comportamientos y

morales sexuales culturalmente apropiados. Y su situación de marginación así como las actitudes del entorno minan sus posibilidades de denunciar a la policía y la comunidad y cuando logran hacerlo, no encuentran la respuesta apropiada porque, por ejemplo, se pone en duda la veracidad de su palabra.

Estudios realizados en los Estados Unidos y en Australia sobre la violencia doméstica contra mujeres con discapacidades, sugieren que ésta puede intensificar limitaciones relacionadas con la discapacidad. Por ejemplo, el habla de una mujer con parálisis cerebral se hace menos comprensible; una mujer con diabetes sufrió un ataque insulínico y otra epiléptica comenzó a tener ataques más frecuentes. En estas mujeres, el aislamiento social y la necesidad de asistencia de otras, incluyendo quien la abusaba, hacen la recuperación más difícil (International Disability Foundation, 1999).

Aunque en el ámbito mundial existen diversos programas y servicios que tratan la violencia contra mujeres y niñas, muchos de estos no son accesibles a las mujeres en situación de discapacidad.

✓ **Irrespeto al derecho a la Maternidad**

En varios países a las mujeres jóvenes con discapacidades se les previene o presiona para que no tengan hijos por medio de esterilizaciones, histerectomías sin autorización, procedimientos médicos que dañan deliberadamente sus órganos progenitores, del uso excesivo de Norplant y de Depo Provera y de abortos. Si dan a luz, se pueden ver forzadas a dar los niños en adopción o se les prohíbe la custodia de ellos, tampoco se les permite adoptar a menores. (Disabled People's International & Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben, 1998; Waxman Fiduccia y Wolfe, 1999).

Con estas tácticas se asume erróneamente que las mujeres con discapacidades no pueden criar niños o niñas, que serán una carga para ellas y sus familiares ó que invariablemente darán a luz niños con discapacidades que serán un peso adicional para la sociedad.

✓ **La pobreza y la discapacidad.**

Las jóvenes con discapacidades de los países en desarrollo tienen más dificultades que sus hermanas con discapacidades que viven en países más desarrollados. Dentro de cada país, además, las mujeres y niñas pobres o de pertenecientes a grupos raciales, étnicos, religiosos, sexuales u otras, tienen menos acceso a recursos y menos oportunidades de participar completamente en la sociedad que sus contrapartidas de mejor situación económica o miembros de los grupos dominantes. (Rousso, 2000).

Cómo se dijo la violencia es discapacitante y existe una fuerte conexión entre violencia y pobreza. La violencia física tiene posibilidades de pasar más en familias de bajos ingresos y las mujeres maltratadas, en general, son bastante más pobres. En Nicaragua, las mujeres que son víctima de violencia física grave ganan la mitad de lo que ganan las mujeres que no la sufren y el 41% de las mujeres cesantes sufren violencia física seria en comparación con el 10% de las que trabajan a salario fuera de casa. Además, las mujeres que tienen ingresos en formas diferentes al salario sufren menos abusos. Por tanto, el mejorar la tasa de mujeres que trabajan puede ser una de las estrategias para reducir la violencia (Banco Interamericano de Desarrollo, 1997).

Las jóvenes y niñas con discapacidades de los países en desarrollo tienen menos posibilidades de acceso a servicios de prótesis y de órtesis que los hombres con discapacidades. Tienden a estar menos informadas sobre los servicios disponibles y a estar más restringidas a la casa y al área local y tienden al analfabetismo. Además, el obtener servicios de rehabilitación implica viajar. Las mujeres no tienden a viajar solas, especialmente cuando no tienen claro los servicios que tienen a su disposición, y las mujeres que casi no tienen medios económicos, para viajar a conseguir servicios (Turner, 1998).

- ✓ Ausencia de Organizaciones, Redes de Apoyo y Programas integrados.

Aunque existen avances importantes en el abordaje del tema de las mujeres con discapacidad en el mundo, estos son todavía insuficientes. En general las necesidades de las mujeres jóvenes en situación de discapacidad, no son específicamente contempladas por las organizaciones de jóvenes, mujeres ó personas con discapacidad. Esto en parte gracias a las pocas posibilidades que tienen estas mujeres para participar, por todas las barreras físicas y sociales señaladas, en parte debido a la poca anuencia de esas organizaciones a reconocer en este colectivo un grupo de especial vulnerabilidad.

La situación anterior se proyecta en las políticas públicas y programas que se generan desde nuestros gobiernos para apoyar el desarrollo de las mujeres, de las personas en situación de discapacidad o de los jóvenes. Dichas políticas y programas son por lo general escasos y desarticulados, lo que incide en que las mujeres jóvenes con discapacidad no se vean beneficiadas casi nunca por las iniciativas a favor de las mujeres, la juventud o las personas en condición de discapacidad.

Desarrollo Inclusivo. Construyendo alianzas¹

Para apoyar a las mujeres jóvenes en situación de discapacidad y permitir su plena participación política, económica y social, se hace fundamental fomentar la creación de conexiones entre éstas mujeres, lo cual, sin duda alguna es un primer paso y daría una cantidad de beneficios tanto personales como políticos para contrarrestar el aislamiento, al mismo tiempo que generaría modelos para mejorar la conciencia pública acerca de los problemas que aquejan a las mujeres con discapacidades e impulsar nueva legislación.

Pero las alianzas no deben ni pueden quedarse ahí, no es cavando cada vez más profundo dentro de nuestro propio ambiente segregado que vamos a generar las condiciones para la inclusión de nuestro colectivo en las actividades cotidianas. No es suficiente integrarnos en un ambiente de segregación, por el contrario, una vez unidas y concientes de las condiciones que nos ponen en riesgo, debemos articularnos junto con otros sectores sociales (grupos de jóvenes, de mujeres, de personas con discapacidad, sindicatos), gubernamentales e internacionales, para encajar nuestras demandas en las agendas de desarrollo en todos los niveles.

Nos toca, crear los puentes que nos permitan llegar a construir un mundo en el que no sobre nadie. Interactuar con los sectores sociales, los gobiernos locales y nacionales, con los organismos internacionales a establecer que lo que nos hace vulnerables es que nuestras necesidades y condiciones estén excluidas de en sus agendas de desarrollo, es quizá el modo quizá más eficaz para eliminar la discriminación que nos afecta.

La cooperación internacional, el intercambio de buenas prácticas y la incorporación transversal del tema en todas las acciones dirigidas a jóvenes, mujeres y personas en condición de discapacidad en todos los niveles, es una necesidad inminente para que las mujeres jóvenes del mundo que por alguna característica personal hayan sido etiquetadas y estigmatizadas, crezcan en ambientes más sanos, con acceso a todos los servicios en igualdad de condiciones, libres de violencia y desde luego más felices.

¹ Inspirado en el Programa Alianzas para el Desarrollo Inclusivo. Instituto Interamericano sobre Discapacidad, Banco Mundial.
Rosangela Berman Bieler: rbermanbieler@worldbank.org

Bibliografía

Asch, A., with Rousso, H. & Jefferies, T. In press. Beyond pedestals: The lives of girls and women with disabilities. In Rousso, H. & Wehmeyer, M. Eds. *Double jeopardy: Gender issues in special education services*. Albany: SUNY Press.

Duncan, B. & Berman-Bieler, R., eds. 1998. *International leadership forum for women with disabilities*. New York, NY: Rehabilitation International.

Froschl, M, Rousso, D., & Rubin, E. In Press. Nothing to do after school: More of an issue for girls. In Rousso, H. & Wehmeyer, M., eds. *Double jeopardy: Gender bias issues in special education services*. Albany: SUNY Press.

Groce, N. E. 1997a. *Adolescence and disability. Issue paper*. Paper prepared for the Thematic Discussion on Childhood Disability, Sixteenth Session of the Committee on the Rights of the Child, Monday, 6 October 1997, Palais des Nations, Geneva.

Groce, N.E. 1997b. Women with disabilities in the developing world. *Journal of Disability Policy Studies*, 8, 1&2:177-93.

Inter-American Development Bank. 1997. *The IDB special report: Domestic violence*. Washington, DC: Author.

International Disability Foundation. *Disability '99 - The world disability report*. Geneva, Switzerland: Author.

Linn, E. & Rousso, H. In press. Sexual harassment: An issue for students with and without disabilities. In Rousso, H. & Wehmeyer, M. Eds. *Double jeopardy: Gender issues in special education services*. Albany: SUNY Press.

Lindqvist, B. 1999. Human rights, human wrongs. In International Disability Foundation, *Disability '99. The world disability report*. Geneva: Author.

Rousso, H. In Press. What do Frida Kahlo, Wilma Mankiller and Harriet Tubman have in common? Providing role models for girls with (and without) disabilities. In H. Rousso & M. Wehmeyer, eds. *Double jeopardy: Gender issues in special education services*. Albany: SUNY Press.

Rousso, H, 2000. Investigación sobre mujeres y niñas con discapacidades: un resumen y análisis internacional, *Disabilities Unlimited Consulting*.

Turner, D. 1998. Outreach Cambodia: The challenge of providing prosthetic/orthotic services to women and children. *One in Ten*, 18:7 8.

World Health Organization. 1999. *WHO draft policy on disability*. Unpublished manuscript.