



Percepción social de la discriminación de las personas con parálisis cerebral

Una aproximación desde la perspectiva de género y los derechos de las personas con discapacidad

CRÉDITOS

GESTIÓN TÉCNICA:

Ángeles Blanco Díaz, Responsable de Derechos y Asesoría Jurídica de Confederación ASPACE.

ENTIDADES PARTICIPANTES PARA EL TRABAJO DE CAMPO:

Asociación UPACESur Educa, ASPACE Sevilla, ASPACE Granada, AMAPPACE Málaga, ASPACE Jaén, ASPACYS Córdoba, ASPACE Almería, UPACE San Fernando, ASPACE Huesca, Fundación ASPACE Zaragoza, ASPACE Gijón, ASPACE Asturias, Fundación ASPACE Baleares, ASPACE Cantabria, ASPACECIRE Ciudad Real, APACE Talavera, APACE Toledo, ASPACE Valladolid, ASPACE Segovia, ASPACE Salamanca, APACE Burgos, ASPACE León, Sanagua ASPACE Zamora, AREMI Lleida, Fundación El Maresme, ASPACE Badajoz, ASPACE Cáceres, APAMP, AMENCER-ASPACE Pontevedra, ASPACE Lugo, ASPACE Coruña, Fundación Numen, Fundación Ana Valdivia, Atenpace, ASTRAPACE Murcia, ASPACE Bizkaia, ASPACE Guipuzkoa, ASPACE Rioja, ASPACE Navarra, Fundación ASPROPACE Castellón, APCA Alicante, AVAPACE y ASPANIAS.

INVESTIGADORA:

Esther Castellanos Torres

Edita: Confederación ASPACE

C/General Zabala, 29

28002 – Madrid

Año: 2021

© Confederación ASPACE

Reservados todos los derechos. Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra sólo se puede realizar con la autorización de Confederación ASPACE y señalando la fuente.

ÍNDICE

1.	PRESENTACIÓN INSTITUCIONAL	6
2.	INTRODUCCIÓN	8
	CONTEXTO DEL ESTUDIO	9
	OBJETIVOS	9
3.	METODOLOGÍA	10
	1. EL UNIVERSO DE ESTUDIO: LA MUESTRA	11
	2. DISEÑO DEL CUESTIONARIO	11
	3. DESARROLLO DEL CAMPO DE TRABAJO	12
	4. ANÁLISIS DE LOS DATOS Y EXPLOTACIÓN ESTADÍSTICA	13
	5. REDACCIÓN DEL INFORME DE RESULTADOS	13
4.	RESULTADOS	14
	1. PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DE LA MUESTRA	15
	2. SOBRE LAS SITUACIONES DE DISCRIMINACIÓN Y LA PERCEPCIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD	20
	2.1. QUÉ CONOCEMOS Y QUÉ OPINAMOS DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD	20
	2.2. QUÉ SITUACIONES DE DISCRIMINACIÓN VIVIMOS O HEMOS PRESENCIADO	26
	2.2.1. SOBRE LOS PORQUÉS DE LA FALTA DE RESPETO DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD	28
	2.2.2. SOBRE LAS SITUACIONES DE DISCRIMINACIÓN EN PRIMERA PERSONA	36
	2.2.2.1. DENUNCIA DE LAS SITUACIONES DISCRIMINATORIAS	37
	2.3. CUÁLES SON LOS DERECHOS MÁS IMPORTANTES	45
5.	CONCLUSIONES	61
6.	BIBLIOGRAFÍA	63
	ANEXO 1: PANTALLAS DE LA ENCUESTA ONLINE	66
	ANEXO 2: MARCO LEGISLATIVO	69

01

Presentación Institucional

PRESENTACIÓN INSTITUCIONAL

Vivimos en una realidad diversa. Sin embargo, las personas con parálisis cerebral y sus familias afrontamos cada día barreras para nuestra participación pública porque la sociedad se ha configurado solo para un tipo de ciudadanía. La mayoritaria, la que puede caminar, que no tiene dificultades para comprender su entorno ni para comunicarse con los demás. La parálisis cerebral y las grandes necesidades de apoyo no encajan en un modelo genérico y, por eso, quedan relegadas al olvido.

Esta situación injusta puede, y debe, revertirse. La sociedad debe cambiar. Diseñarse para todas y todos retirando los obstáculos que impiden a muchas personas desarrollar su proyecto de vida en las mismas condiciones que las demás. Construir respetando los derechos de todas y todos.

El derecho es la base del cambio social. El proyecto **ASPACE por tus derechos** se impulsa desde esa perspectiva. Para que las personas con parálisis cerebral y con grandes necesidades de apoyo puedan ejercer el control de su vida, deben conocer sus derechos y defenderlos. Los resultados de este estudio evidencian las situaciones de discriminación más habituales que vive cualquier persona con parálisis cerebral en diferentes contextos sociales. Sobre esta base, y vinculándolas a las demandas expresadas por quienes participaron, se desarrolla una estrategia de incidencia política enfocada a incorporar el enfoque social de derechos en todos los estratos de la sociedad.

Las acciones de *ASPACE por tus derechos* en formación, incidencia política, asesoría jurídica y enfoque transversal en los programas de Confederación ASPACE son el camino para poner en primer plano el enfoque social de derechos. Es nuestro deseo que en próximos estudios podamos observar los primeros frutos de la labor realizada en forma de nuevas demandas expresadas en primera persona por las personas con parálisis cerebral y sus familias y que la labor conjunta del Movimiento ASPACE por la defensa de derechos contribuya a construir una sociedad acorde a la diversidad que en ella existe.

Mi agradecimiento a las personas con parálisis cerebral, a familias y a profesionales que han dedicado su tiempo a participar en este estudio, que nos ha permitido disponer de una imagen fidedigna de la cuestión de los derechos de las personas con parálisis cerebral hoy en día.



Manuela Muro
Presidenta de Confederación ASPACE



02

Introducción

Contexto del estudio

Objetivos

INTRODUCCIÓN

La parálisis cerebral es una pluridiscapacidad causada por una lesión en el cerebro producida antes de que su desarrollo y maduración sean completos. 1 de cada 500 personas tiene parálisis cerebral. Es la causa más frecuente de discapacidad física en menores y en España viven 120.000 personas con parálisis cerebral.

El Movimiento ASPACE, representado por Confederación ASPACE, cuenta con 85 entidades, 230 centros de atención, 20.700 personas asociadas, más de 8.000 personas atendidas, 5.300 profesionales y cerca de 1.700 personas voluntarias. Las entidades ASPACE atesoran una dilatada experiencia compartida en la atención a la persona con parálisis cerebral a lo largo de su desarrollo vital.

CONTEXTO DEL ESTUDIO

Durante el año 2019 Confederación ASPACE puso en marcha la encuesta "Derechos y Parálisis Cerebral" con el doble objetivo de evidenciar el grado y predisposición al conocimiento de derechos y de constatar la incidencia de situaciones de discriminación sufridas por las personas con parálisis cerebral a lo largo de su vida.

El **80%** de la infancia, la adolescencia, las mujeres y los hombres con parálisis cerebral y otras discapacidades afines presenta **grandes necesidades de apoyo, ya sea a nivel físico, sensorial, comunicacional o cognitivo**, o por una combinación de dos o más factores. De este modo, a la situación de pluridiscapacidad por parálisis cerebral se suma la situación de dependencia, que conduce necesariamente al apoyo instrumental constante de una tercera persona para el desenvolvimiento social. Este hecho, sitúa a las personas con parálisis cerebral en una posición de mayor vulnerabilidad social no solo frente a las personas sin discapacidad sino también frente a otras tipologías de discapacidad. Un hecho que se agrava además en el caso de las niñas y mujeres con parálisis cerebral y otras discapacidades afines, dada la discriminación interseccional por razón de género y situación de discapacidad.

Con este estudio se pretende evidenciar las áreas vitales de mayor discriminación social, con la finalidad de dirigir las acciones del programa *ASPACE por tus Derechos* al autoconocimiento y formación en primera persona para, en última instancia, servir de catalizador a la defensa real efectiva mediante acciones combinadas entre el servicio de Asesoría Jurídica y las demandas de incidencia política.

Ángeles Blanco
Responsable de Derechos y Asesoría Jurídica

OBJETIVOS

- Promover y concienciar sobre los derechos de las mujeres y hombres con discapacidad, fomentando la igualdad de oportunidades, la no discriminación y la accesibilidad universal.
- Visibilizar y reivindicar los derechos de las personas con parálisis cerebral.

03

Metodología

1. EL UNIVERSO DE ESTUDIO: LA MUESTRA
2. DISEÑO DEL CUESTIONARIO
3. DESARROLLO DEL CAMPO DE TRABAJO
4. ANÁLISIS DE LOS DATOS
Y EXPLOTACIÓN ESTADÍSTICA
5. REDACCIÓN DEL INFORME
DE RESULTADOS

METODOLOGÍA

Esta investigación ha llevado a cabo el siguiente proceso metodológico:

Figura 1. Proceso metodológico.



Fuente: elaboración propia.

1. EL UNIVERSO DE ESTUDIO: LA MUESTRA

La muestra de la Encuesta Derechos y parálisis cerebral, aplicada a un total de 1.066 personas (profesionales, familiares y personas con parálisis cerebral) a nivel estatal.

Diseño muestral y selección de una muestra representativa de la población objeto de estudio

La técnica estadística de **muestreo por azar** articuló la participación de profesionales pertenecientes a las entidades ASPACE y de personas con parálisis cerebral y familias tanto de las entidades ASPACE como no socias. Así pues, la encuesta no se redujo a las propias entidades, sino que mediante instrumentos de comunicación externa procuró la **participación de personas ajenas al movimiento asociativo ASPACE**. En consecuencia, la participación interna se articuló mediante el envío de circular informativa a las 85 entidades integrantes de Confederación ASPACE, mientras que la **participación externa** respondió a acciones de difusión en el boletín de noticias y en las redes sociales oficiales de Confederación ASPACE.

2. DISEÑO DEL CUESTIONARIO

Como instrumento de recogida de información se elaboró un cuestionario dirigido a los **tres perfiles de público objetivo** del colectivo de la parálisis cerebral y otras discapacidades afines con grandes necesidades de apoyo: infancia, adolescencia y personas adultas con parálisis cerebral, familias y profesionales.

El cuestionario, validado internamente por el equipo profesional de Confederación ASPACE, se articuló y desarrollo en **tres modelos**, con el propósito último de asegurar e incrementar la participación de toda la heterogeneidad de perfiles de personas con parálisis cerebral. Específicamente, se favoreció la **auto cumplimentación mediante un cuestionario on-line¹**, mientras un **cuestionario en papel** favoreció el recurso a apoyos instrumentales en **personas con parálisis cerebral y grandes necesidades a nivel físico** y un último modelo adaptado a **lectura fácil y con empleo de pictogramas** hizo lo propio en el caso de **las personas con parálisis cerebral y grandes necesidades de apoyo a nivel cognitivo**. Este último no contó con validación externa, sino que se adaptó al lenguaje y pictogramas empleados por las entidades conformantes del movimiento asociativo ASPACE.

1. Véase el anexo 1. La respuesta por perfiles fue de: personas con parálisis cerebral: 141 (63 mujeres y 78 hombres); profesionales: 255 (212 mujeres y 43 hombres), y familias: 190 (144 mujeres 46 hombres).

Figura 2. Perfiles de la encuesta.



Fuente: elaboración propia.

Estructura del cuestionario:

El cuestionario está compuesto por un **total 16 de preguntas**. Como variables independientes se ha contemplado el perfil de la persona encuestada, el sexo, la edad, el lugar de residencia y la situación de incapacidad judicial. Por su parte, las variables dependientes interesan la autopercepción de la situación legal de las personas con parálisis cerebral, la autopercepción del respeto de derechos, así como la argumentación social en caso de vulneración. Asimismo, contempla singularmente la denuncia de situaciones de discriminación, tanto vivenciadas como sufridas, el grado de conocimiento de derechos, la predisposición a la formación en temática jurídica, así como las demandas de incidencia política del colectivo de la parálisis cerebral.

Las preguntas sobre variables independientes son de respuesta única, aunque en el caso del lugar de residencia se ofrece la posibilidad de multirrespuesta, a fin de constatar la presencia de programas de respiro familiar, así como aquellos de transición a proyectos de vida

independiente. En el caso de la situación de incapacidad judicial se ofrece la posibilidad de manifestar desconocimiento y, en todo caso, servirá como baremo a la aproximación de grandes necesidades de apoyo.

Asimismo, en el caso de las preguntas de autopercepción de la situación legal, respeto de derechos, grado de conocimiento en temática jurídica y demandas de incidencia política las opciones son de respuesta única. Por su parte, tanto la argumentación de vulneración de derechos como la denuncia de situaciones de discriminación se plantean mediante pregunta abierta. Finalmente, en el caso de predisposición o negativa al aprendizaje de derechos se ofrece posibilidad de multirrespuesta.

3. DESARROLLO DEL TRABAJO DE CAMPO

La encuesta se lanzó bajo los 3 formatos indicados el 25 de febrero de 2019 y se mantuvo abierta la recepción de respuestas hasta el 12 de marzo de 2019.

A las familias se les envió una carta para incentivar su participación y la Guía conoce tus derechos² para permitirles identificar las prioridades en la pregunta de incidencia política.

En el trabajo de campo estuvieron implicadas:

Asociación UPACESur Educa, ASPACE Sevilla, ASPACE Granada, AMAPPACE Málaga, ASPACE Jaén, ASPACYS Córdoba, ASPACE Almería, UPACE San Fernando, ASPACE Huesca, Fundación ASPACE Zaragoza, ASPACE Gijón, ASPACE Asturias, Fundación ASPACE Baleares, ASPACE Cantabria, ASPACECIRE Ciudad Real, APACE Talavera, APACE Toledo, ASPACE Valladolid, ASPACE Segovia, ASPACE Salamanca, APACE Burgos, ASPACE León, Sanagua ASPACE Zamora, AREMI Lleida, Fundación El Maresme, ASPACE Badajoz, ASPACE Cáceres, APAMP, AMENCER-ASPACE Pontevedra, ASPACE Lugo, ASPACE Coruña, Fundación Numen, Fundación Ana Valdivia, Atenpace, ASTRAPACE Murcia, ASPACE Bizkaia, ASPACE Guipuzkoa, ASPACE Rioja, ASPACE Navarra, Fundación ASPROPACE Castellón, APCA Alicante, AVAPACE y ASPANIAS.

2. Disponible en: https://aspace.org/assets/uploads/documentos/conoce_tus_derechos.pdf

Distribución geográfica de entidades participantes



De este modo, se concedió un **plazo de 3 semanas** para su cumplimentación. A la finalización del plazo, se recibió un total de **1.066 respuestas**, lo que supone una **muestra estadísticamente significativa** para la población objeto de estudio, con un nivel de confianza del 95% y un margen de error del 5%³.

4. ANÁLISIS DE LOS DATOS Y EXPLOTACIÓN ESTADÍSTICA

Las encuestas de los 3 modelos fueron **unificadas por codificación interna en un único archivo Excel⁴** y, en el caso de las preguntas abiertas, se procedió a su categorización previa en base a ítems significativos para el colectivo de la parálisis cerebral.

Con este archivo Excel, se llevó a cabo la depuración de cada una de las encuestas y la codificación de la matriz de datos, control de errores y análisis de la consistencia, análisis de variables, tabulación de resultados y la anonimización de los microdatos. Para el análisis de la matriz de datos se ha utilizado un programa estadístico *IBM SPSS Statistics 24*. Una vez codificada la información y construidas las variables, se ha realizado un análisis estadístico descriptivo. Con aplicación de Chi cuadrado para ver las asociaciones entre variables y la significación estadística.

A lo largo del documento se utilizan distintas bases para el cálculo del porcentaje en función del subgrupo de estudio que se esté analizando. Además, se han usado diversas combinaciones de variables que actúan como

segmentadores de datos, lo que ha dado lugar a un análisis de cruces de dos o tres variables.

Los resultados y su representatividad se analizarán a nivel global y de forma desagregada en base a los perfiles de participación y variables sociodemográficas.

5. REDACCIÓN DEL INFORME DE RESULTADOS

Una vez realizado el análisis de los datos en base a las variables definidas previamente se ha realizado informe final en el que se detallan los resultados del análisis.

Así mismo, se ha realizado una prospección documental y análisis reflexivo de las fuentes secundarias. Todo ello ha permitido tener un soporte teórico para la construcción de la investigación.

En su conjunto esto, nos permite tener el presente estudio como diagnóstico de la situación de las mujeres y hombres con parálisis cerebral en relación con la percepción social que existe frente a los derechos y las discriminaciones, todo ello en clave de lo que nos dice la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Es un punto de partida para seguir investigando y profundizando en la causas estructurales de la desigualdad, haciendo incidencia en este caso en las mujeres con parálisis cerebral.

3. Esto es, si un 65% de la muestra responde "Sí" en algún aspecto concreto del cuestionario, habría un margen de error del 5%, esto significa que entre el 60% y el 70% de la población total cree que la respuesta es "Sí"

4. Este archivo es el que devuelve el programa de encuestas on line

04

Resultados

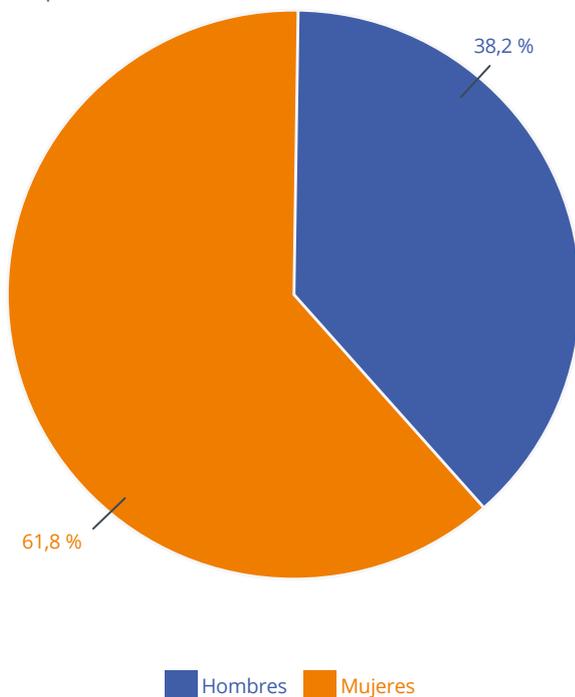
1. PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DE LA MUESTRA
2. SOBRE LAS SITUACIONES DE DISCRIMINACIÓN Y LA PERCEPCIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD
 - 2.1. QUÉ CONOCEMOS Y QUÉ OPINAMOS DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD
 - 2.2. QUÉ SITUACIONES DE DISCRIMINACIÓN VIVIMOS O HEMOS PRESENCIADO
 - 2.2.1. SOBRE LOS PORQUÉS DE LA FALTA DE RESPETO DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD
 - 2.2.2. SOBRE LAS SITUACIONES DE DISCRIMINACIÓN EN PRIMERA PERSONA
 - 2.2.2.1. DENUNCIA DE LAS SITUACIONES DISCRIMINATORIAS
 - 2.3. CUÁLES SON LOS DERECHOS MÁS IMPORTANTES

RESULTADOS

1. PERFIL SOCIODEMOGRAFICO DE LA MUESTRA

Del total de personas que han participado en la encuesta (n=1.066), el 61,8% son mujeres y el 38,2% son hombres.

Gráfico 1: Distribución por sexo de las personas participantes.



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Si se atiende a los intervalos de edad, tal y como se aprecia en la **tabla 1**, principalmente responden personas en edad mediana de entre los 30 y 50 años que representan el 48,7% del conjunto de la muestra.

Por otro lado, y en el caso del conjunto de profesionales (n= 256) se encuentra principalmente ubicada entre los intervalos de 31 y 50 años, un 12,5% en el caso de los hombres y el 43,4% en el caso de las mujeres.

Por otro lado, en el **gráfico 2** nos dice quienes han respondido la encuesta en función del sexo y perfil, habiendo una asociación entre ambas variables y por lo tanto las diferencias que se ven en el gráfico son estadísticamente significativas.

Esta imagen gráfica nos da cuenta del perfil de la entidad en el que se ve claramente la **feminización del sector**, tanto a nivel de las profesionales en el hay un 77,7% de mujeres frente al 22,3% de hombres, así como el peso de los cuidados informales que recaen sobre las mujeres dentro del hogar, en tanto que hay un 71,5% de mujeres frente al 28,5% de hombres; y la mayor representación de hombres con parálisis cerebral frente a las mujeres en su misma situación, del 57,9% de hombres frente al 42,1% de mujeres.

Si se ahonda en el **perfil de las personas con parálisis cerebral** que ha participado (n=406), los datos nos dicen lo siguiente:

Respecto a la **edad**, tal y como se ve en el **gráfico 3**, el 21,2% son mujeres y el 31,5% son hombres de edades comprendidas entre los 31 y 50 años, en la misma proporción se haya representada la población joven con parálisis cerebral de mujeres y hombres entre los 21 y 30 años (11,6% y 11,3%, respectivamente), esta igualdad en la participación nos avanza en la igualdad de oportunidades y en el cambio de mentalidades con el que se empieza a trabajar con las jóvenes con parálisis cerebral, por otro lado, la relación de hombres en edad avanzada es del 12,3% frente al de las mujeres que es del 6,9%.

En relación con **lugar de residencia**⁵ de las mujeres y hombres con parálisis cerebral, tal y como se observa en el **gráfico 4**, el 56,9% del total (34% hombres, 22,9% mujeres) viven en su hogar familiar; un 26,4% viven en un servicio residencial (14,3% hombres, 12,1% mujeres); existen otras modalidades de residencia que son indicadas en menor medida tales como: hay 4 hombres que viven solos frente a una sola mujer en dicha situación, por otro lado, hay 5 personas que viven en una vivienda tutelada (2 hombres y 3 mujeres). Y un 13,5% que no responden a la pregunta.

Respecto a la **incapacitación judicial** de las mujeres y hombres con parálisis cerebral que han participado, del total, el 38,4% sí tiene una situación de incapacitación, el 31% no la tiene, el 17,5% no lo sabe y el 13,1% no responde.

5. Del lugar de residencia (2) de las personas que en primera opción ha respondido servicio residencial (107) tres de ellas (una mujer y 2 hombres) marcan con segunda opción de lugar de residencia el "hogar familiar".

Si comparamos entre mujeres y hombres esta situación en el **gráfico 5** se observa que del total de las mujeres (n=171) hay un 35,1% de mujeres que están incapacitadas judicialmente, un 33,9% que no lo están, un 18,1% que no lo sabe y un 12,9% que no responde. En el caso de los hombres (n=235) entre ellos, un 40,9% está incapacitado judicialmente frente al 28,9% que no lo está, un 17% no lo sabe y el 13,2% no responde.

La incapacitación judicial es la declaración judicial mediante la que se priva a una persona de capacidad de obrar para el ejercicio de derechos civiles. Se trata de una excepción al principio general de plena capacidad y, en consecuencia, solo resulta jurídicamente admisible en supuestos de imposibilidad de toma de decisiones dada

la concurrencia de grandes necesidades de apoyo a nivel cognitivo.

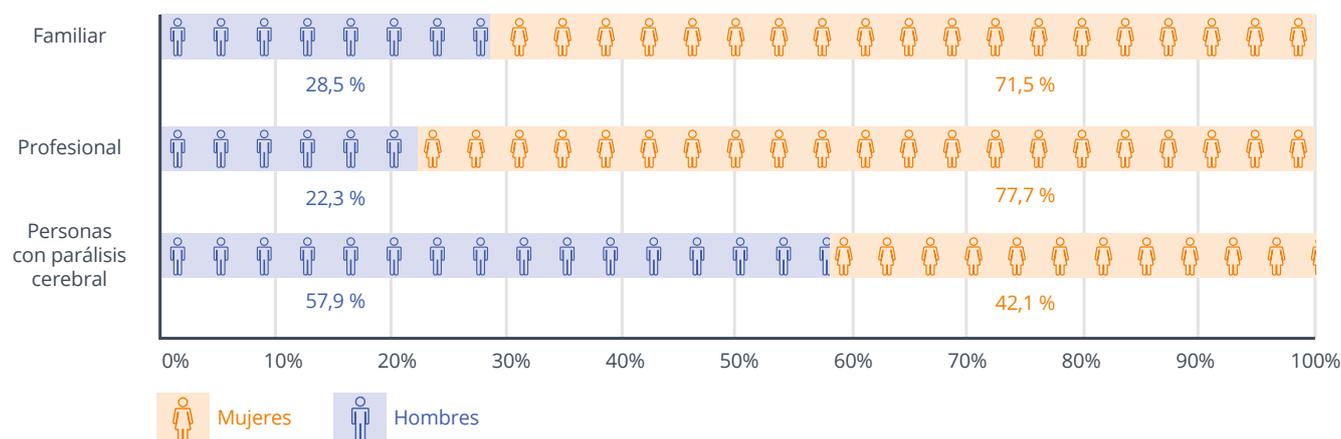
No obstante, y hasta la fecha, la figura jurídica de la incapacitación judicial se ha extendido erróneamente a mujeres y hombres con parálisis cerebral y grandes necesidades de apoyo a nivel físico y/o comunicacional. Un hecho inasumible desde el punto de vista legal, ya que ante grandes necesidades de apoyo a los niveles citados las respuestas han de articularse desde el punto de vista social. En todo caso, la infancia, la adolescencia, las mujeres y los hombres con parálisis cerebral mantienen siempre dentro de su esfera personal los derechos fundamentales de la personalidad.

Tabla 1. Distribución por edad de la muestra participante.

Intervalo de edad	Hombres		Mujeres		Total Participantes	
	n	%	n	%	n	%
Menor de 10 años	4	0,4%	4	0,4%	8	0,8%
De 11 a 20 años	10	0,9%	21	2,0%	31	2,9%
De 21 a 30 años	64	6,0%	113	10,6%	177	16,6%
De 31 a 50 años	193	18,1%	326	30,6%	519	48,7%
De 51 a 65 años	99	9,3%	148	13,9%	247	23,2%
De 65 años y más	37	3,5%	47	4,4%	84	7,9%
Total	407	38,2%	659	61,8%	1.066	100,0%

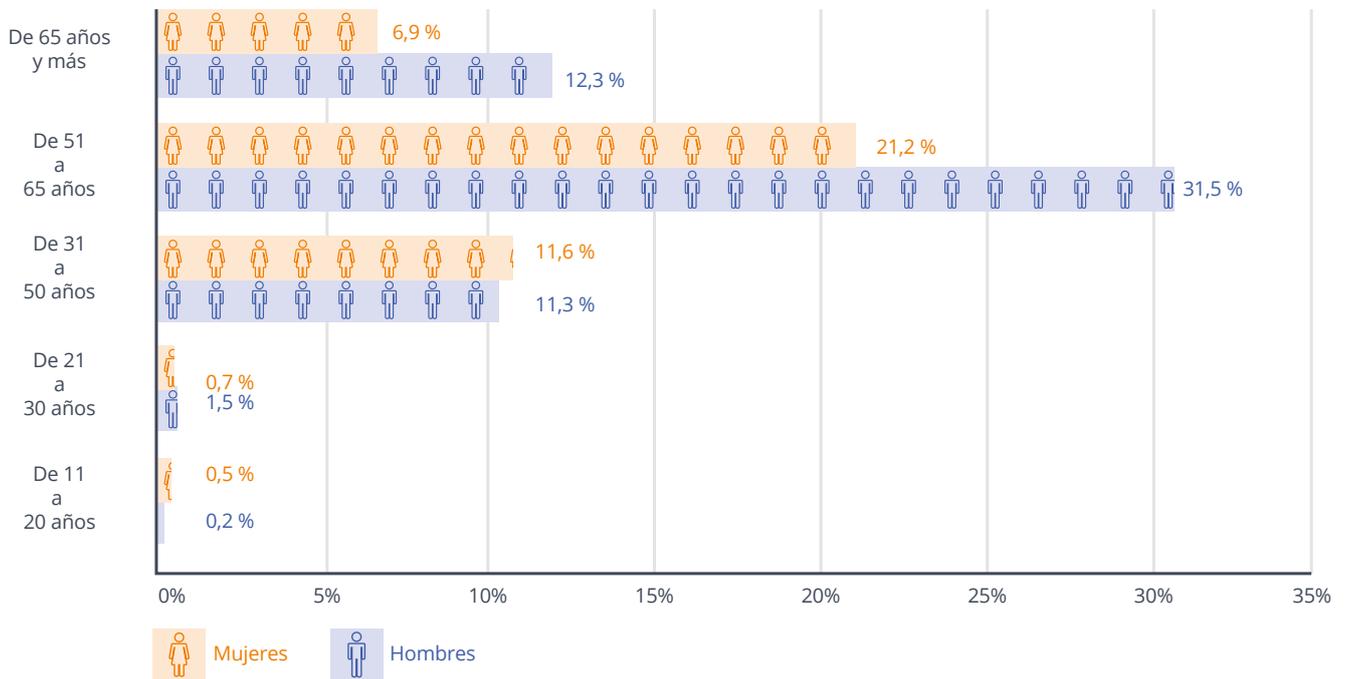
Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Gráfico 2. Distribución de la muestra por sexo y perfil de participantes.



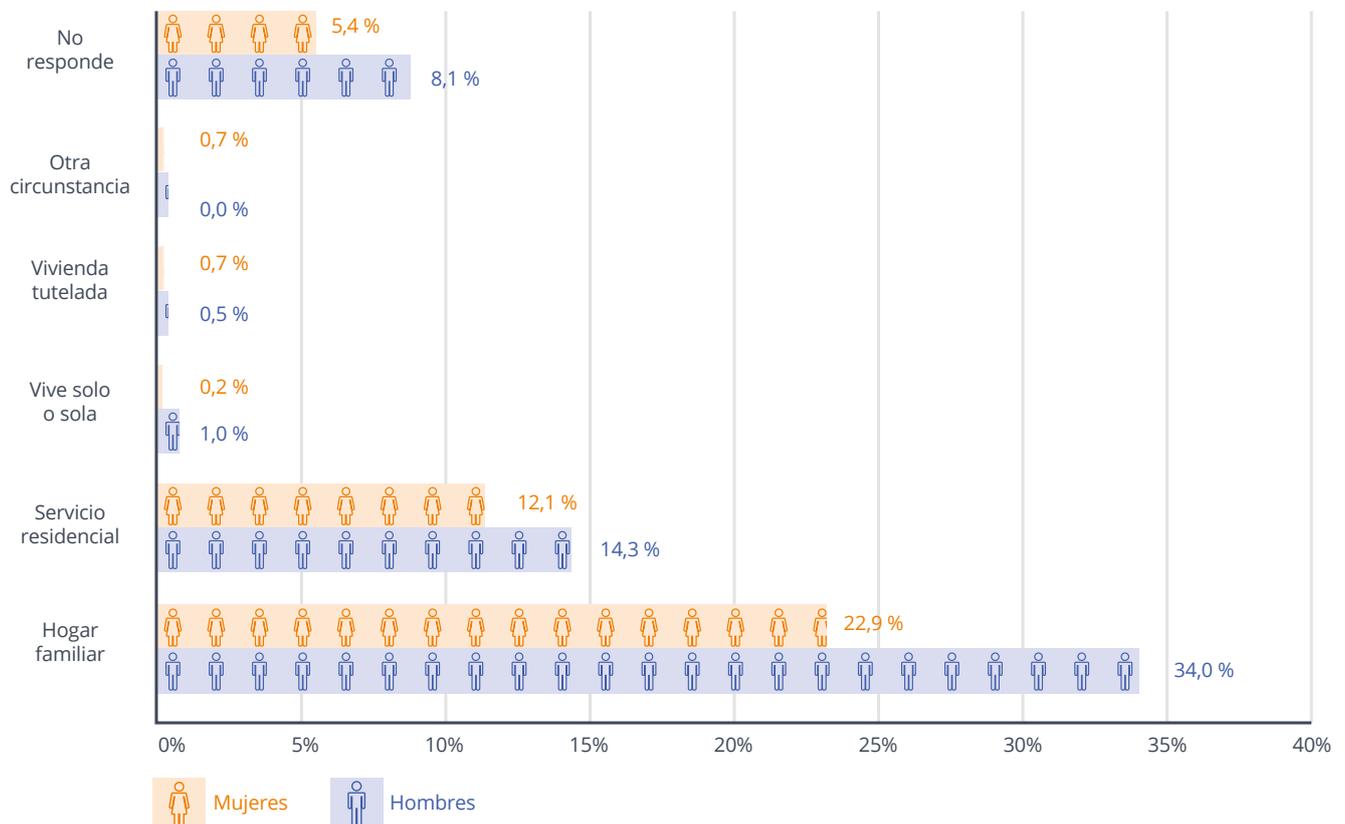
Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Gráfico 3. Distribución por edad de mujeres y hombres con parálisis cerebral.



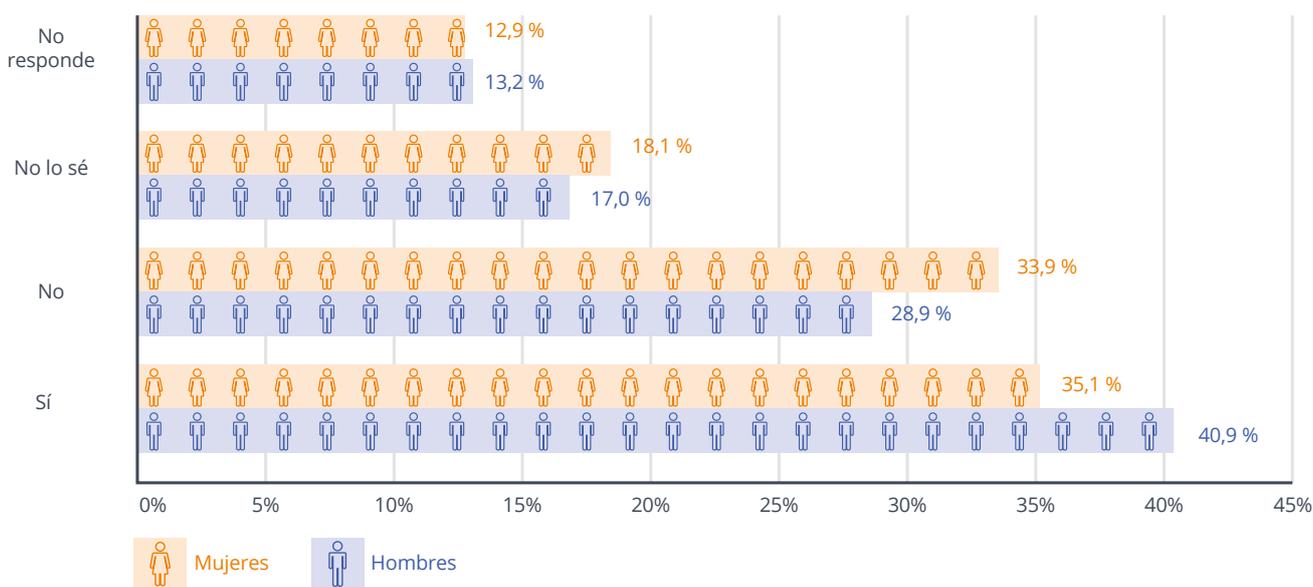
Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Gráfico 4. Lugar de residencia de mujeres y hombres con parálisis cerebral.



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Gráfico 5. Situación de incapacitación judicial dentro de las mujeres y de los hombres con parálisis cerebral.



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

En este sentido cabe señalar la implicación que supone para una persona con parálisis cerebral estar en una situación de incapacitación judicial, como apunta Ángeles Blanco (2021) el proyecto de *Ley por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica* supone un adelanto en el reconocimiento de derechos de las personas con parálisis cerebral, el ejercicio de derechos se encuentra dentro de la esfera personal y que, por tanto, las medidas de protección habrán de respetar la voluntad y preferencias de las personas con parálisis cerebral en tanto a ciudadanía de pleno derecho. Específicamente, con la reforma se elimina la figura de la tutela, mientras la curatela se desdobra en dos modalidades jurídicas: la curatela de representación y la curatela asistencial.

La curatela de representación se prevé legalmente como excepción normativa para aquellas personas cuyas necesidades de apoyo impidan la formación de decisiones personales y patrimoniales. La figura jurídica de la curatela funciona en su configuración práctica con cierta similitud a la institución de la tutela. Esto es, se requerirá autorización judicial para el ejercicio de actos jurídicos con transcendencia personal o patrimonial.

No obstante, desde el punto de vista de su naturaleza legal, la **curatela de representación** presenta una diferencia de calado significativo. Y es que las mujeres y los hombres con parálisis cerebral sujetos a curatela de representación son titulares de sus derechos. Así pues,

si una persona con parálisis cerebral sujeta a curatela de representación manifiesta su deseo de vivir en una estructura habitacional dada, de elegir su ropa o de mantener una relación de afectividad, esta decisión personal será ejercida por sí misma.

Por su parte, la **curatela de asistencia** es una institución de apoyo que persigue el fomento de la autonomía y la toma de decisiones. A tal fin, de un lado pretende la asistencia para el ejercicio de actos jurídicos patrimoniales y personales y, de otro, la formación para el impulso de la auto representación legal. Así, por ejemplo, una mujer con parálisis cerebral en régimen de curatela asistencial podría decidir sobre su alimentación y terapias habilitadoras y requerir apoyo para el manejo económico. La función del curador o la curadora se limitaría a este segundo supuesto. La mujer con parálisis cerebral siempre sería titular del bien comprado, pero podría necesitar apoyo para la formalización del contrato.

Respecto al **perfil** de quienes han participado en la encuesta del **entorno familiar** (n=404)

Se observa en el **gráfico 6** la distribución de la **edad** de las personas que han participado en la encuesta del entorno familiar (n=404), el peso está en las mujeres de edad mediana y avanzada con el 32,4% y 23,0% respectivamente, frente a la participación de los hombres situados en los mismos intervalos de edad, que representan el 8,9% y el 9,7% respectivamente. Es interesante que en las edades más tempranas de la adolescencia y juvenil ya

hay mujeres (hermanas, primas, amigas, etc.) que cuidan con un 2% frente al 0,5% de los chicos.

Estos datos nos dan cuenta de cómo siguen estando vigente los roles tradicionales de género para unas y para otros y como luego deviene en desigualdades de género entre mujeres y hombres, ya que la reproducción social asignada a las mujeres no devenga en derechos, no están valorada económicamente, ni culturalmente pues pasa al lugar de la invisibilidad, además pasa al continuum del tiempo produciendo aislamiento y efectos sobre la salud. Mientras que para los hombres los mandatos patriarcales de género, les siguen considerando como proveedores del mantenimiento familiar, del reconocimiento en la esfera pública y de la generación de derechos económicos y laborales.

Esta dicotomía entre producción y reproducción, si bien es útil al análisis, no da cuenta de la complejidad del trabajo doméstico, ni de la realidad del trabajo de muchas mujeres que invisiblemente han participado en alguna etapa de su vida o de forma esporádica en el mercado laboral, pero siempre tipificadas como “amas de casa”. Esta imagen de las mujeres como fuerza de trabajo secundaria si bien no es real, se ha constituido como elemento desvalorizado de su trabajo (Piñón, Josefina, 2011)

Sin duda estos datos iniciales nos tienen que hacer reflexionar sobre dos cuestiones: la primera de ellas, en el impacto que tiene para las mujeres del entorno familiar los cuidados informales, de esta situación ya se alertaba en el Informe de Derechos Humanos 2019: El derecho a la salud de las mujeres y niñas con discapacidad, publicado por la Fundación CERMI Mujeres, (Castellanos-Torres, Esther, 2020a) en el que se incide en la carga de cuidados informales que realizan las mujeres con discapacidad, sin olvidar, además que el 64,8% están consideradas inactivas, y esto sin duda, afecta a su estado de salud. En este sentido y según un estudio reciente a nivel nacional, con datos de EDAD 2008 (última encuesta vigente), se muestra cómo la salud de las mujeres cuidadoras se ve más deteriorada que la de los hombres: el 37% de las mujeres y el 21% de los hombres perciben que su salud se ha deteriorado por cuidar (María del Mar García Calvente et al., 2011).

Según datos del Eurostat (European Commission, 2019), en España, un 95% de las mujeres se involucran en el cuidado de sus hijos e hijas diariamente, frente a un 68% de los hombres. Otro de los aspectos que sitúa a las mujeres en una posición de desigualdad, acentuando la brecha ya existente por la crisis, es la precariedad laboral y la feminización de la pobreza (Castellanos-Torres, Esther et al., 2020)

Gráfico 6. Distribución por edad de mujeres y hombres del entorno familiar que ha participado.



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Y la segunda de ellas, pero que es la otra cara de la moneda, es la feminización del Tercer Sector de acción social, que luego no viene acompañada de representación de mujeres en los puestos de dirección y toma de decisión, constatándose la segregación vertical laboral. Al hilo de esto Josefina Piñón (2011), se pregunta si la presencia predominante de mujeres no es más que una naturalización institucional de prácticas tradicionales. Cuidados femeninos en el hogar y cuidados femeninos en las organizaciones sociales como aspectos de una misma realidad que refuerzan el papel de las mujeres en lo que debería ser un ámbito compartido entre hombres y mujeres.

Generar entonces acciones de erradicación de esa desigualdad en tanto que produce efectos discriminatorios podría ser una de las líneas de trabajo de la entidad para seguir avanzando en la corresponsabilidad social.

2. SOBRE LAS SITUACIONES DE DISCRIMINACIÓN Y LA PERCEPCIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

En este apartado se describen los resultados obtenidos sobre la percepción que tienen de los derechos el conjunto de profesionales, hombres y mujeres con parálisis

cerebral y quienes están en el entorno familiar. Asimismo, se evidencian las situaciones de discriminación que siguen perpetuándose en las personas con discapacidad. Por último, se analizan los derechos que consideran las personas encuestadas más importantes y en los que hay que hacer incidencia política.

2.1. QUÉ CONOCEMOS Y QUÉ OPINAMOS DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

El 69,4% del conjunto de participantes (41,3% mujeres, 28,1% hombres) opina que las personas con discapacidad tienen los mismos derechos frente a quienes no tiene discapacidad. Este reconocimiento se percibe desde el plano teórico y en el siguiente apartado veremos cómo se evidencian las brechas en la vida cotidiana. Por su parte hay un 30,6% (20,6% mujeres, 10% hombres) que percibe que aún no se ha logrado que las personas con discapacidad tengan los mismos derechos, o más bien ejercerlos de manera plena.

Figura 3: Representación gráfica de los resultados.



Fuente: elaboración propia.

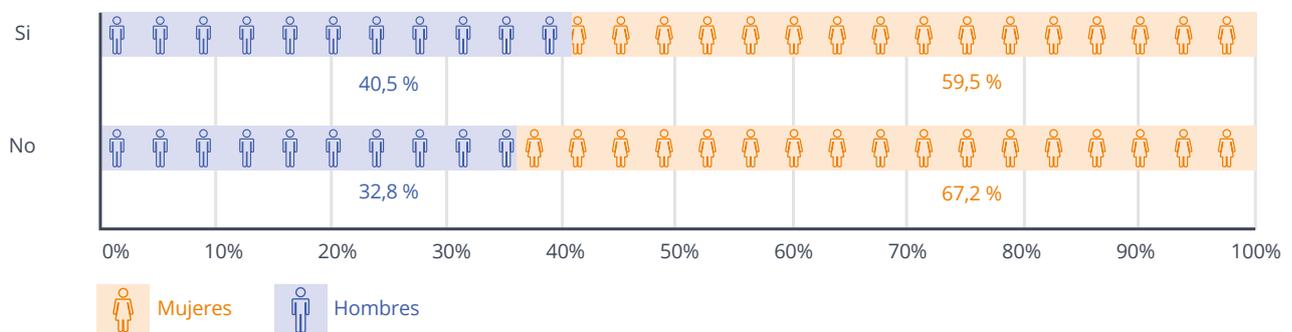
Ahora bien, si consideramos quienes han dicho que aún NO se tienen ni ejercen los mismos derechos (n=326), el 67,2% son mujeres frente al 32,8% de los hombres, siendo estas diferencias estadísticamente significativa.

En el **gráfico 8**, se recoge la opinión en función de los tres perfiles de quienes han afirmado que NO se tienen los mismos derechos, ahí son las mujeres del entorno familiar las que evidencian en mayor medida con un 32,8% frente a los hombres en su misma situación (11%), después son las mujeres profesionales de la entidad quienes con 19,6% evidencian la falta de igualdad de oportuni-

des en el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, frente a los hombres con el 4%, y por último, hombres y mujeres con parálisis comparten casi la misma opinión, con el 17,8% y el 14,7%, respectivamente.

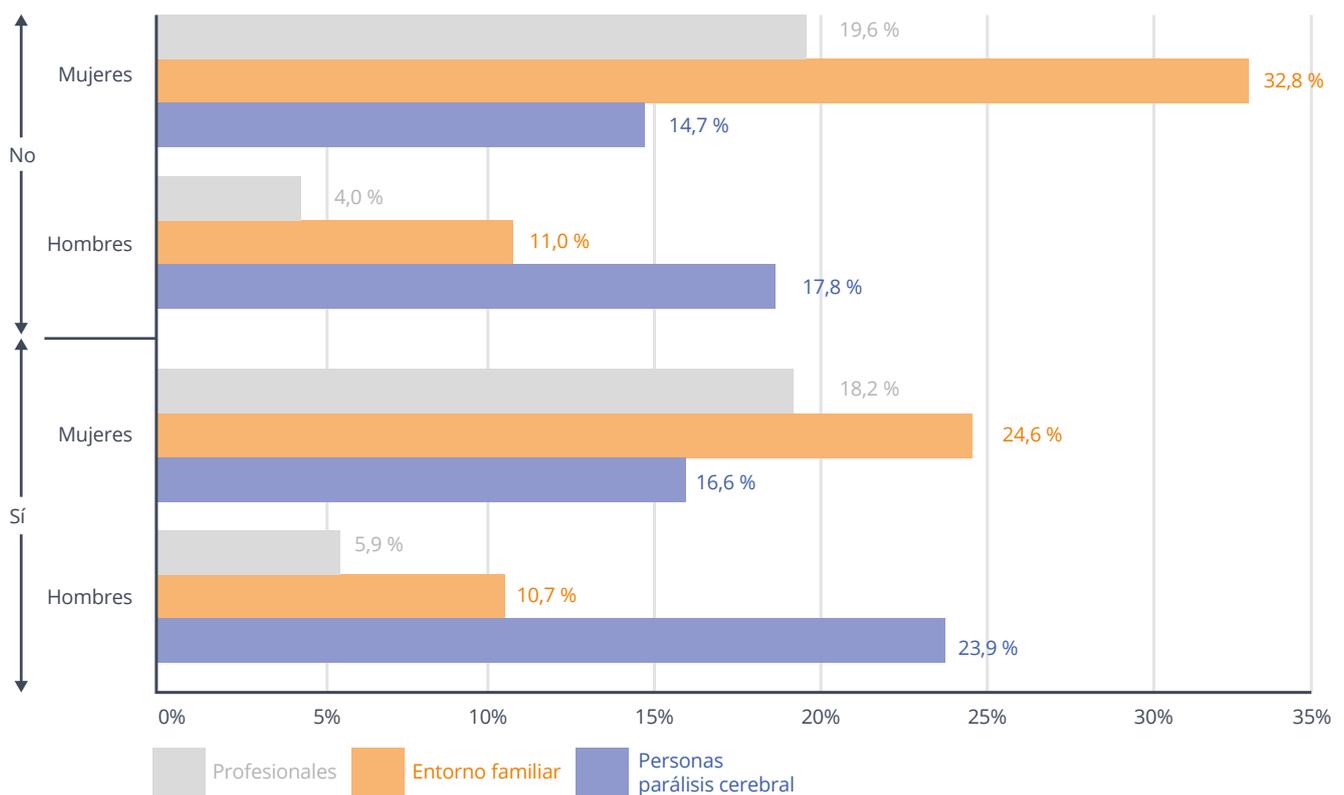
De las personas que han dicho que SÍ se tienen los mismos derechos (n=740), el 16,6% de las mujeres con parálisis cerebral frente al 23,9% de los hombres en la misma situación; el 18,2% de las profesionales frente al 5,9% de los profesionales; y el 24,6% de mujeres del entorno familiar frente al 10,7% de los hombres en la misma situación.

Gráfico 7. Opinión sobre la igualdad de derechos de las personas con discapacidad.



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Gráfico 8. Opinión comparada sobre la igualdad de derechos de las personas con discapacidad según sexo y perfil.



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Además, la encuesta nos arroja datos sobre el **grado de conocimiento** que tiene el conjunto de participantes, habiendo una asociación entre el conocimiento **de los derechos** y lo que opinan mujeres y hombres. En este sentido, hay un 34,2% y un 9,1% de personas que refieren conocer poco o nada, respectivamente sus derechos, habiendo diferencias estadísticamente significativas por sexo cuando el 20,4% de mujeres afirman conocer poco sus derechos frente al 13,9% de los hombres. Aun así, el camino recorrido sobre las formaciones y la toma de conciencia de los derechos está teniendo un impacto po-

sitivo, ya que el 42,7% refiere conocerlos bastante. Véase la **tabla 2**.

A pesar de que hay un 75% de profesionales que han referido conocer sus derechos, y ello pudiera deberse al impacto positivo de las formaciones, es clave poner el foco en el otro 25% de profesionales que manifiestan tener poco conocimiento de los derechos, pues nos da pistas de por donde se ha de seguir trabajando desde la entidad.

Tabla 2. Grado de conocimiento de los derechos del total de participantes.

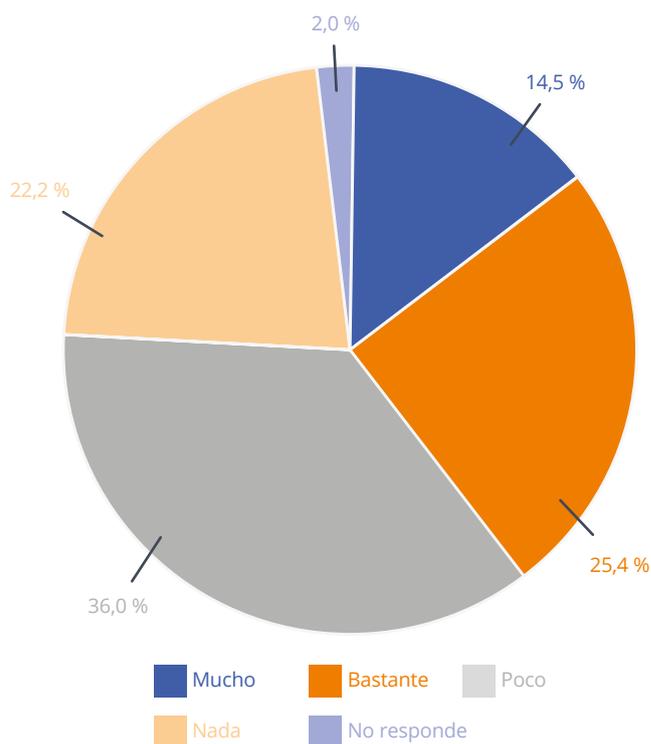
	Hombres		Mujeres		Total	
	n	%	n	%	n	%
Mucho	62	5,8%	61	5,7%	123	11,5%
Bastante	141	13,2%	314	29,5%	455	42,7%
Poco	148	13,9%	217	20,4%	365	34,2%
Nada	45	4,2%	52	4,9%	97	9,1%
No responde	11	1,0%	15	1,4%	26	2,4%
Total	407	38,2%	659	61,8%	1.066	100,0%

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Si nos fijamos ahora, **gráfico 9**, en el perfil de las **personas con parálisis cerebral**, hay un 58,1% que apenas conocen sus derechos, aun así hay un 25,5% que los conoce bastante. Luego si comparamos cada grado según sean hombres o mujeres con parálisis cerebral, en el **gráfico 10**, de quienes han señalado que los conocen mucho: el 64,4% son hombres frente al 35,6% de mujeres; de quienes han afirmado conocerlos bastante: el 62,1% son hombres y el 37,9% mujeres. En cuanto a quienes apenas conocen sus derechos el 57,5% son hombres y el 42,5% son mujeres, y por último quienes de ninguna manera los conoce el 47,8% son hombres frente al 52,2% de mujeres.

Respecto al perfil de **personas del entorno familiar** el 46,5% conoce bastante bien sus derechos (12,6% hombres y 33,9% mujeres) frente al 40,3% que refiere conocerlo poco (11,1% hombres y 29,2% mujeres), así se aprecia en el **gráfico 11**. Habiendo un 3,2% de personas que no responden.

Gráfico 9. Grado de conocimiento de los derechos de las personas con parálisis cerebral.



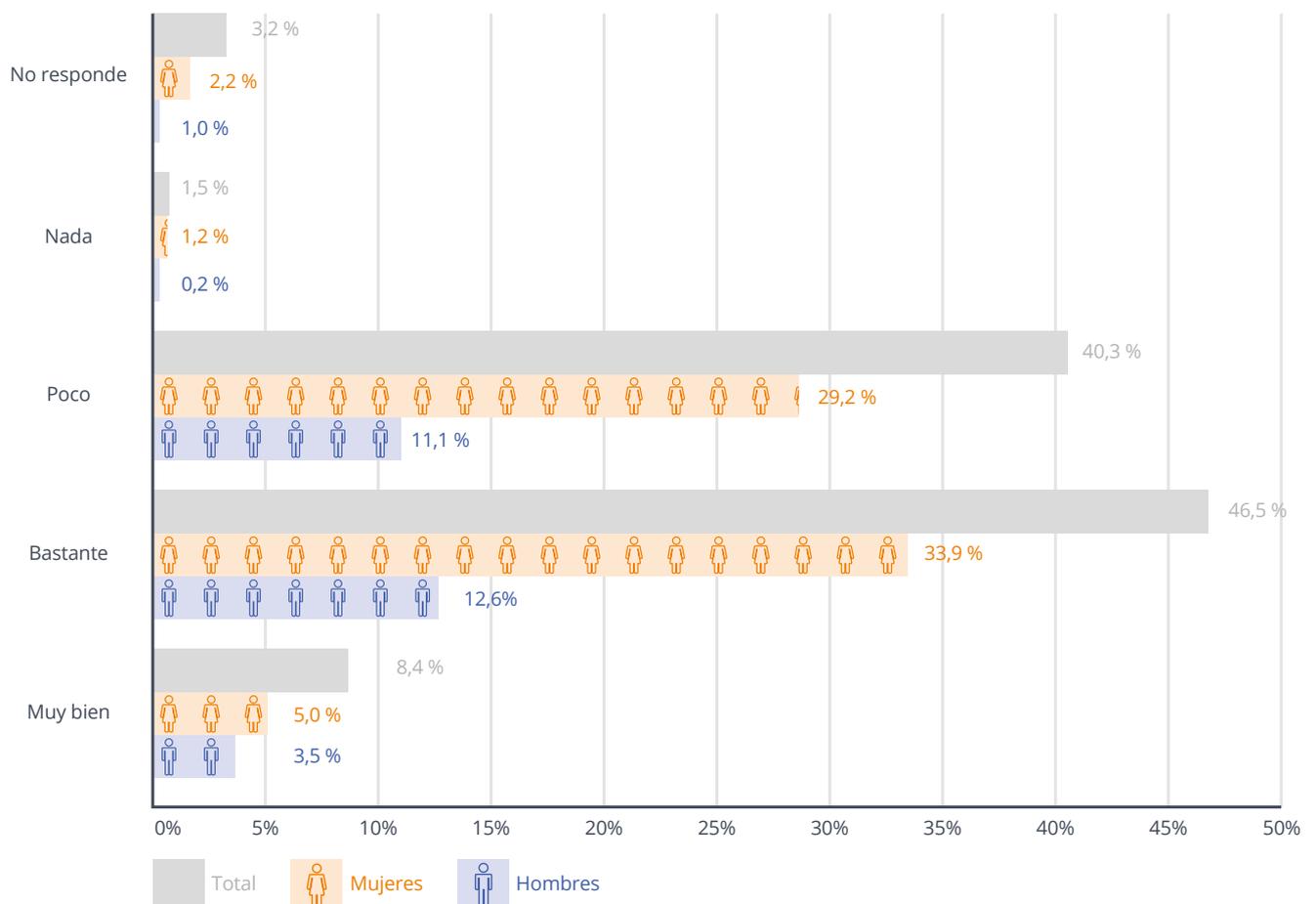
Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Gráfico 10. Comparación entre mujeres y hombres con parálisis cerebral sobre el grado de conocimiento de sus derechos.



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Gráfico 11. Grado de conocimiento de los derechos de las personas del entorno familiar.

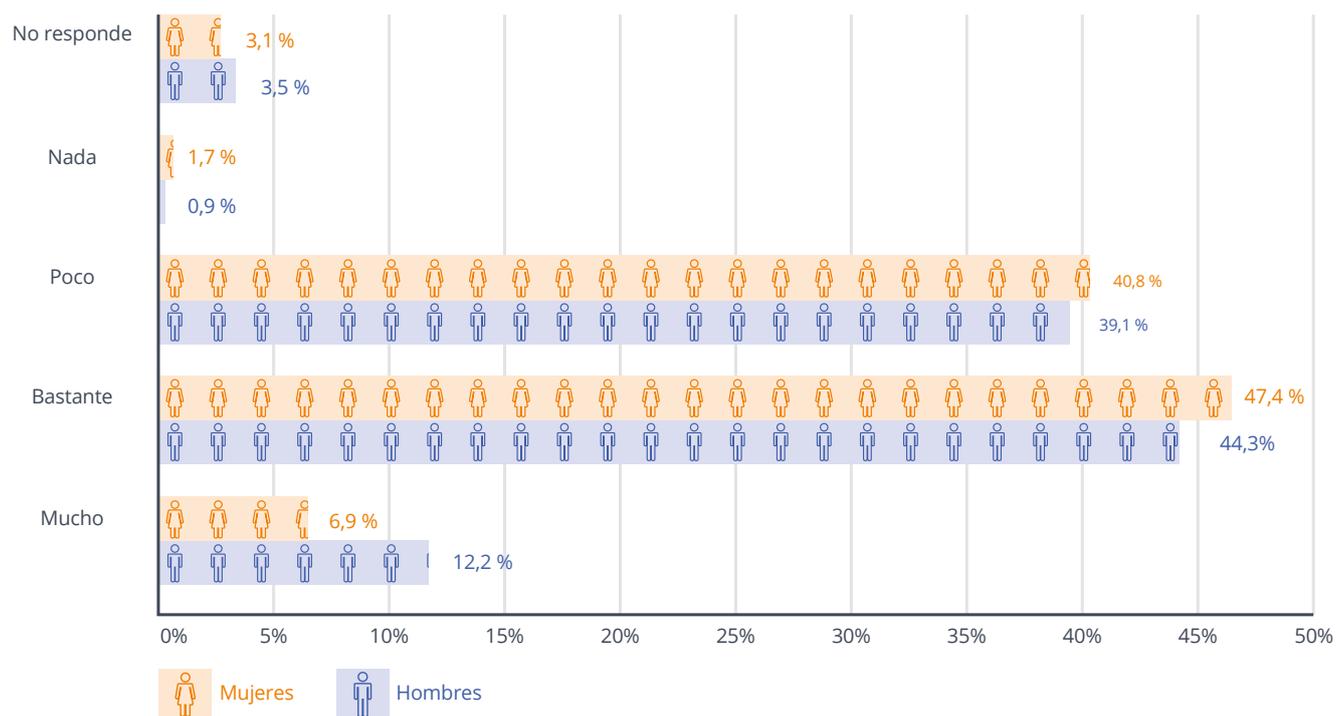


Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Si vemos los datos de entre las mujeres (n=289) y de entre los hombres (n=115) del entorno familiar, en el **gráfico 12**, ellos presentan algo más de conocimiento de los derechos que ellas, sin embargo, los resultados son muy parecidos, marcando la tendencia establecida en el propio perfil de familias.

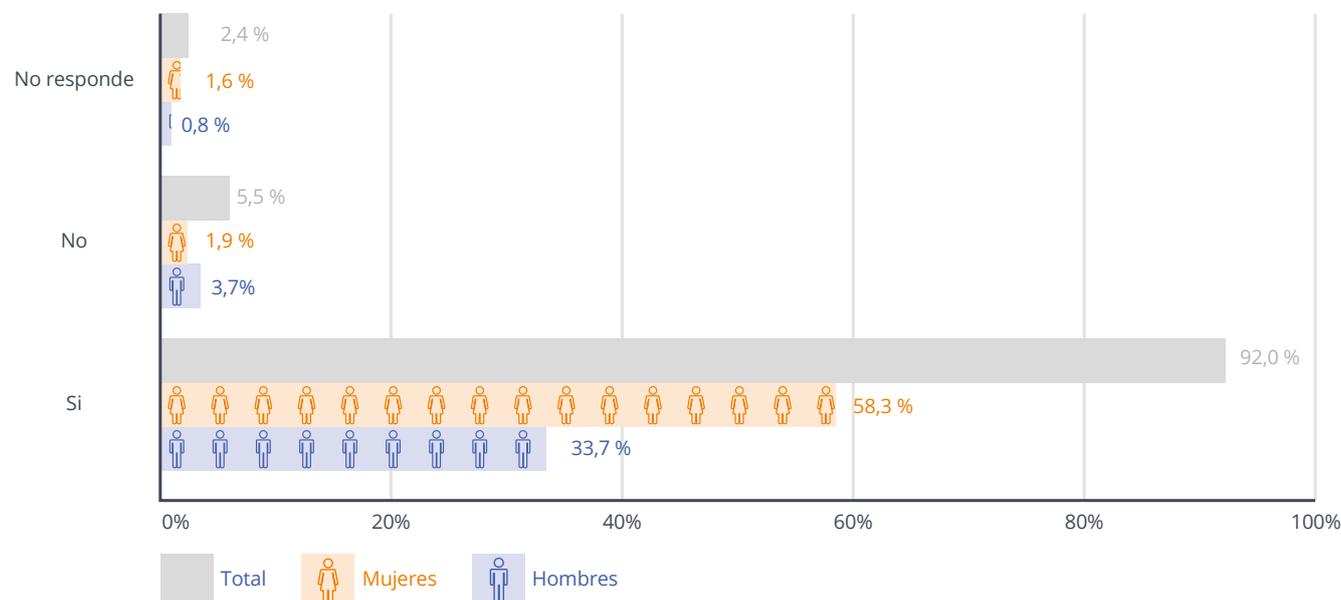
En consonancia con estos resultados a la pregunta de “¿Te gustaría conocer más los derechos?”, independientemente del perfil⁶, los datos apuntan una predisposición al conocimiento de los derechos, ya que un 92% de la muestra afirmó querer conocerlos más (58,3% mujeres y 33,7% hombres) como se aprecia en el **gráfico 13**.

Gráfico 12. Grado de conocimiento de los derechos de entre las mujeres y de entre los hombres del entorno familiar.



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Gráfico 13. Motivación para conocer los derechos del conjunto de participantes.



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

6. Se realizaron contrastes por perfiles y no se hallaron diferencias significativas.

De quienes tienen interés en conocer más los derechos (n=981), en el **gráfico 14** se recogen los tipos de motivaciones: hay un 63,3% de participantes cuya principal motivación es la de “querer ayudar a otras personas”, la segunda motivación más referida es la “utilidad” en el 55,2% de los casos, la tercera es por “sabiduría” referida en el 29,4%; y en último lugar, hay un 16,2% de personas que lo que les guía es la “curiosidad”.

Si comparamos ahora entre cada tipo de motivación entre mujeres y hombres, el **gráfico 15**, da cuenta de

lo siguiente: para las mujeres la principal motivación es ayudar a las demás personas (66,7%) frente a los hombres (33,3%) siendo para ellos la última. La sabiduría es la segunda para la mujeres (62,2%) para ellos supone el 37,8% de los casos que ha referido dicha motivación. De quienes señalan la utilidad como razón para profundizar en los derechos, las mujeres lo refieren en un 64,4% y los hombres en un 35,6%. Por último, la curiosidad es el principal motivo para los hombres (47,8%) y para ellas supone el 52,2%.

Gráfico 14. Tipos de motivaciones para querer conocer más los derechos.

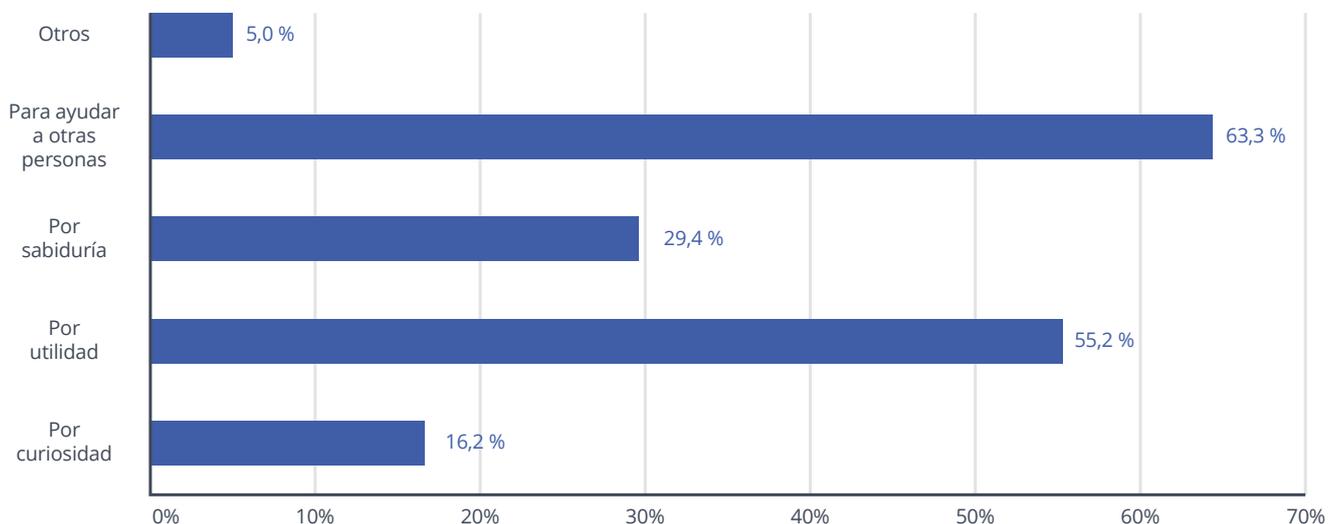
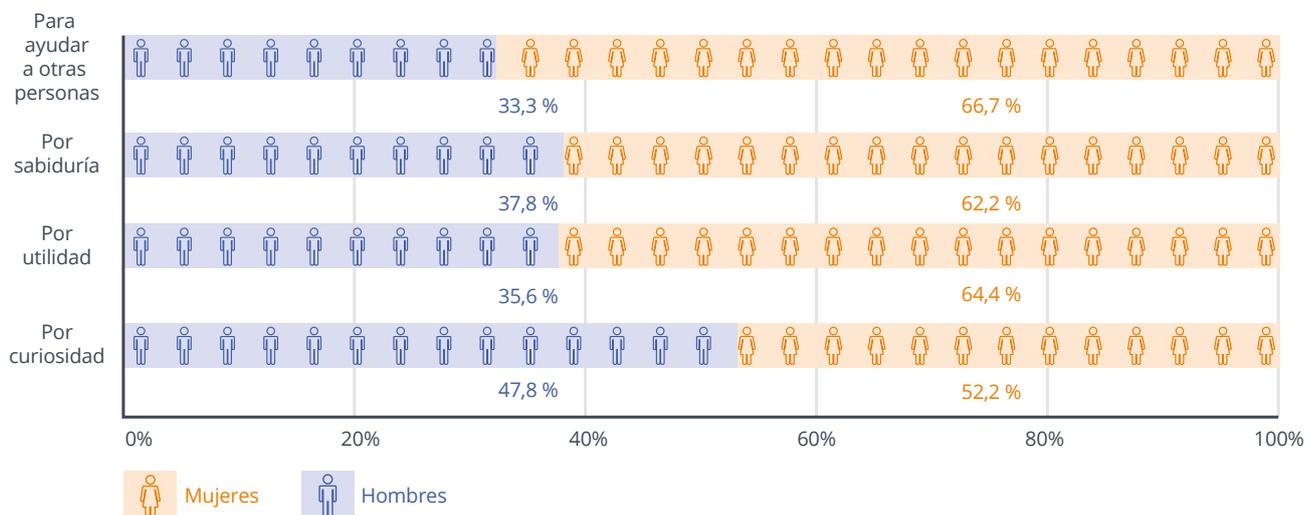


Gráfico 15. Comparación entre mujeres y hombres por los tipos de motivaciones para querer conocer más los derechos.



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Respecto a las razones para conocer más los derechos, según el perfil encuestado, la utilidad es el primer motivo referido tanto para el conjunto de profesionales (49,8% mujeres y 15% hombres) como para las personas con parálisis cerebral (24,3% mujeres y 29,4% hombres). Sin embargo, para el 78,9% del entorno familiar la motivación principal referida es “ayudar a otras personas” (55,2% mujeres y 23,7% hombres), tal y como se aprecia en la **tabla 3**.

De quienes han dicho que no les interesa conocer los derechos (n=59), el 55,9% refiere porque es difícil de entender (40,7% hombres y 15,3% mujeres) y el segundo motivo, el 20,3% es porque consideran que es aburrido (11,9% hombres y 8,5% mujeres). El peso del primer motivo vendría principalmente por personas con parálisis cerebral y familiares.

Tabla 3. Comparación de los tipos de motivaciones y perfiles para querer conocer más los derechos.

Tipos de motivaciones	Perfiles	Hombres		Mujeres		Total	
		n	%	n	%	n	%
Por utilidad	Profesionales	37	15,0%	123	49,8%	160	64,8%
	Persona parálisis cerebral	103	29,4%	85	24,3%	188	53,7%
	Entorno Familiar	53	13,8%	141	36,7%	194	50,5%
Para ayudar a otras personas	Profesionales	32	13,0%	117	47,4%	149	60,3
	Persona parálisis cerebral	84	24,0%	85	24,3%	169	48,3%
	Entorno Familiar	91	23,7%	212	55,2%	303	78,9%
Por sabiduría	Profesionales	18	7,3%	58	23,5%	76	30,8%
	Persona parálisis cerebral	72	20,6%	55	15,7%	127	36,3%
	Entorno Familiar	19	4,9%	66	17,2%	85	22,1%
Por curiosidad	Profesionales	8	3,2%	25	10,1%	33	13,4%
	Persona parálisis cerebral	61	17,4%	40	11,4%	101	28,9%
	Entorno Familiar	7	1,8%	18	4,7%	25	6,5%

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

2.2. QUÉ SITUACIONES DE DISCRIMINACIÓN VIVIMOS O HEMOS PRESENCIADO

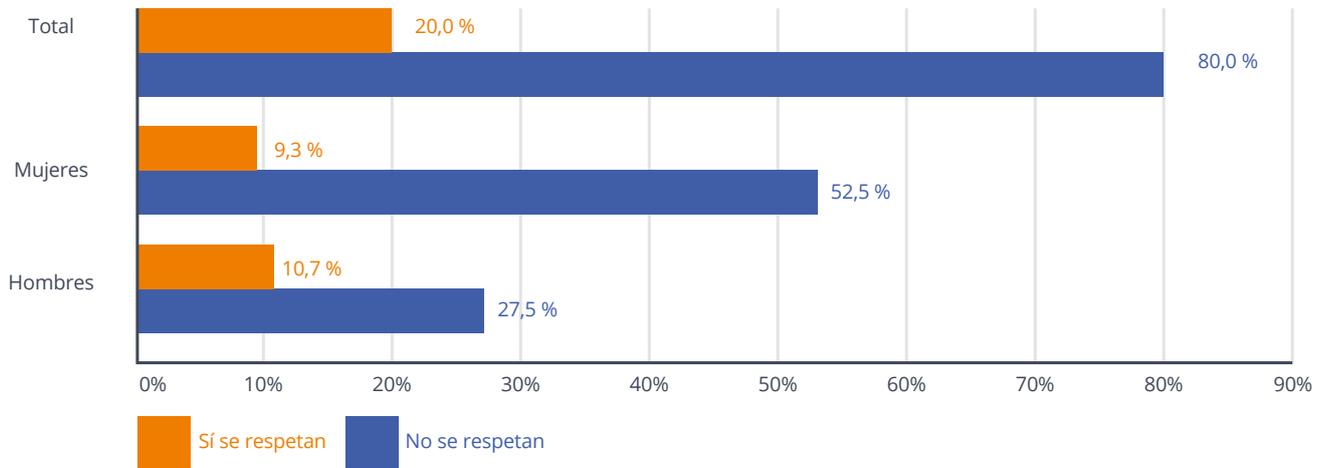
En este apartado se describen las principales situaciones de discriminación que han referido el conjunto de participantes, así como las diferencias entre los perfiles. Inicialmente hay un 80% del total que considera que NO se respetan los derechos de las personas con discapacidad, habiendo un 52,5% de mujeres y un 27,5% de hombres, siendo estas diferencias estadísticamente significativas. Véase el **gráfico 16**.

Atendiendo a las diferencias según quien opine por perfiles, ese total disminuye en el caso de las personas

con parálisis cerebral, ya que hay un 34,2% de mujeres y hombres que consideran que sí se respetan frente al 65,8% que opinan lo contrario (36,2% hombres y 29,6% mujeres), tal y como se observa en el **gráfico 17**. Estos datos nos sugieren la necesidad de trabajar la autoconciencia en los Derechos con las personas con parálisis cerebral y por ende su empoderamiento.

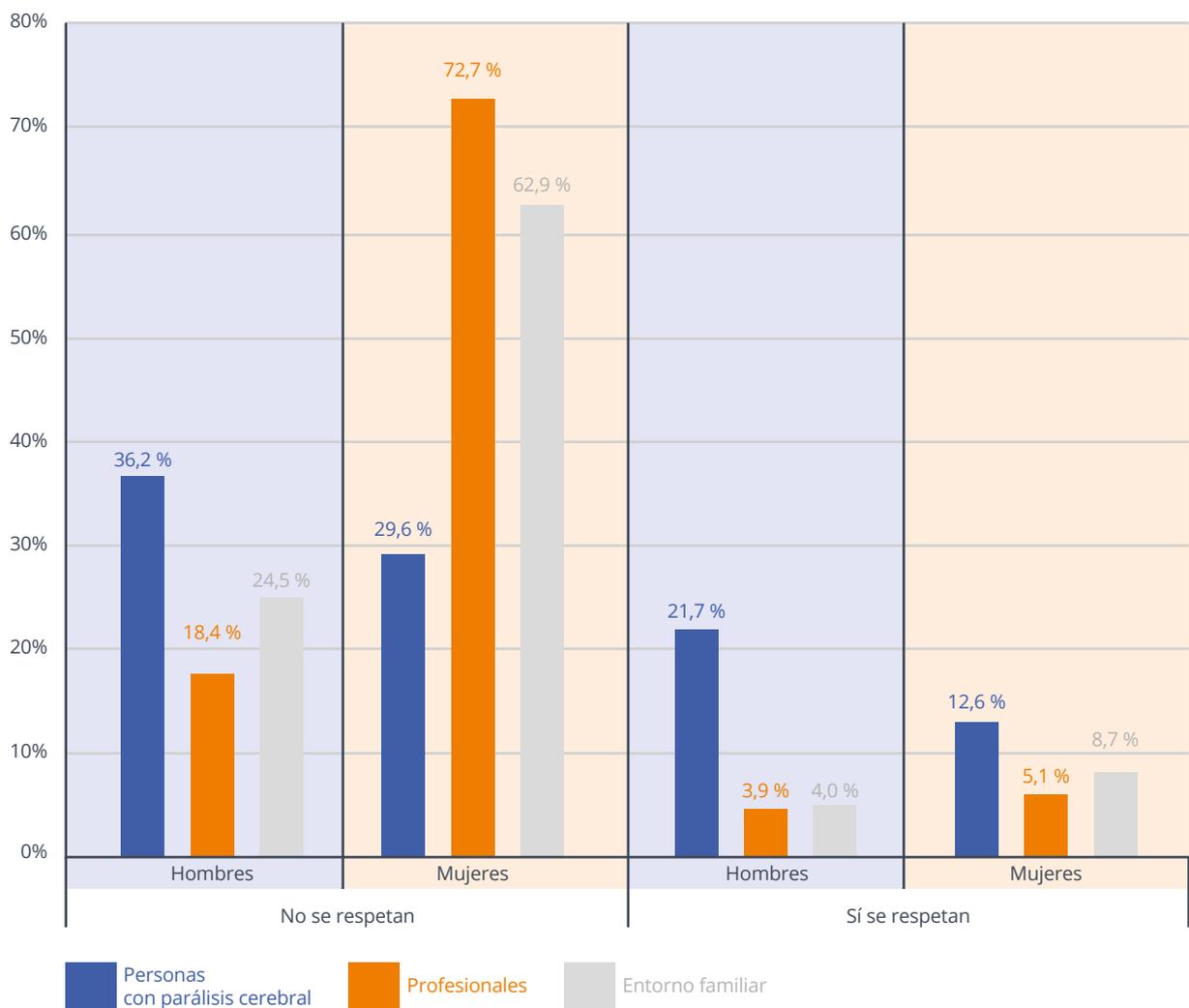
En el caso de la opinión de profesionales las diferencias sí son estadísticamente significativas por sexo, y se incrementa respecto del total de participantes, ya que el 91% que considera que no se respetan los derechos, el 72,7% son mujeres y el 18,4% hombres.

Gráfico 16. Opinión sobre el respeto de los derechos de las personas con discapacidad.



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Gráfico 17. Opinión sobre el respeto de los derechos de las personas con discapacidad según perfil.



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

2.2.1. SOBRE LOS PORQUÉS DE LA FALTA DE RESPETO DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Al 80% que piensa que NO se respetan se les pidió que argumentaran los porqués. Así del conjunto de respuestas abiertas expresadas por las 853 personas se han codificado en cuatro grandes categorías que dan cuenta de lo siguiente:

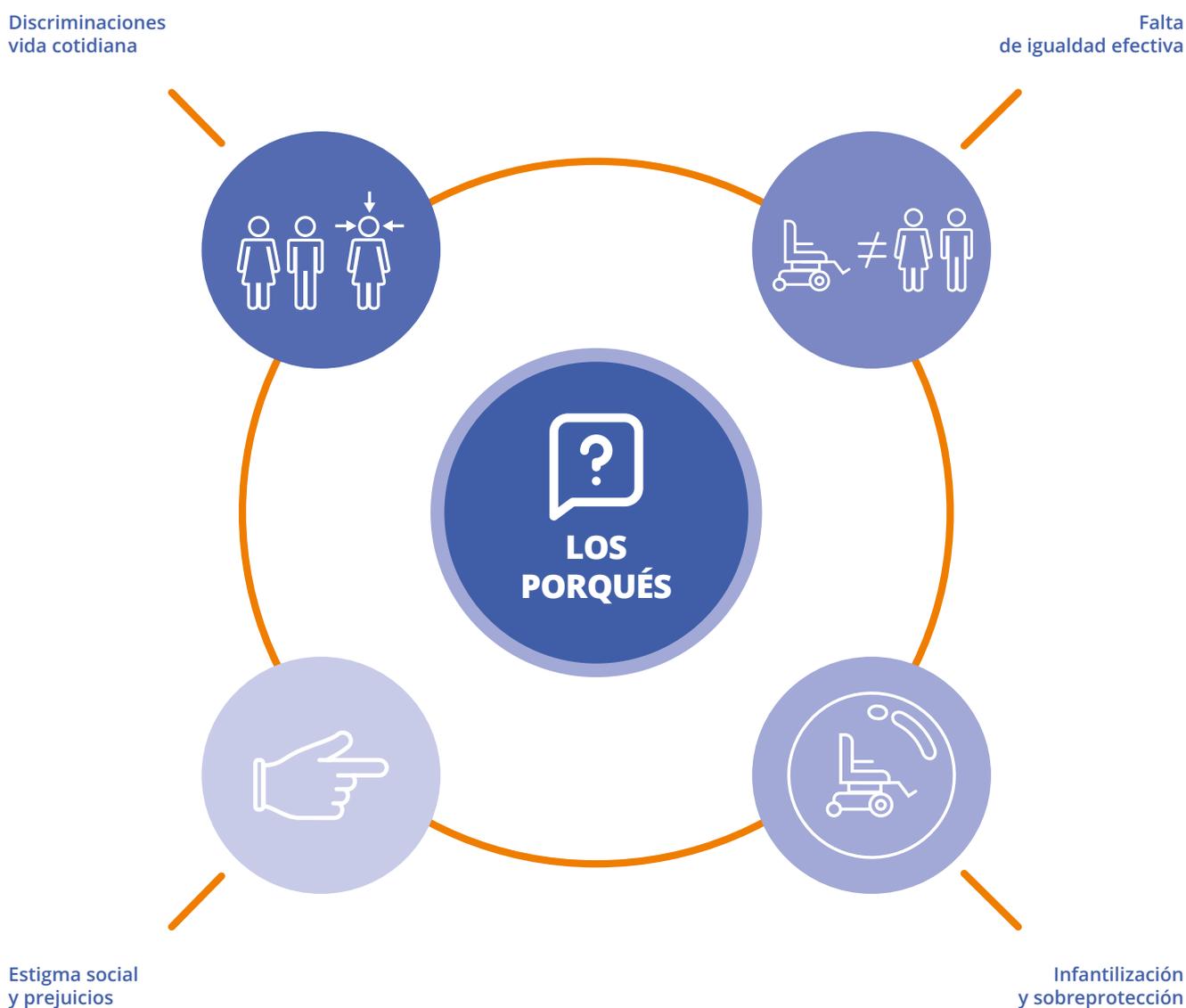
1. Porque siguen existiendo discriminaciones de todo tipo en la vida cotidiana.

2. Porque hay una falta de igualdad efectiva y real de las personas con discapacidad.

3. Porque aún hay comportamientos que infantilizan y sobreprotegen a las personas con discapacidad.

4. Porque sigue vigente el estigma social y los prejuicios sobre las personas con parálisis cerebral.

Figura 4: Los porqués de la falta de respeto de los derechos de las personas con discapacidad.



Fuente: elaboración propia

Las discriminaciones de la vida cotidiana es el primero de los porqués referido por el 23,2% de mujeres y el 11,8% de hombres, el segundo más frecuente ha sido el de la falta de igualdad efectiva y real, aludido por el 16,1% de mujeres y el 9% de hombres; hay un 12,9% de personas

(9% mujeres y 3,9% hombres) que encuentran una explicación en los prejuicios y el estigma aún vigente sobre las personas con discapacidad. Por su parte, el cuarto porqué tiene que ver con la infantilización expresada en el 11,4% de los casos. Habiendo un 15,6% que no responde, tal y como se aprecia en la **tabla 4**.

Tabla 4: Opinión sobre los porqués por los que no se respetan los derechos de las personas con discapacidad según el conjunto de participantes.

	Hombres		Mujeres		Total	
	n	%	n	%	n	%
Discriminaciones vida cotidiana	101	11,8%	198	23,2%	299	35,1%
Falta de igualdad efectiva	77	9,0%	137	16,1%	214	25,1%
Prejuicios o desconocimiento social	33	3,9%	77	9,0%	110	12,9%
Infantilización y sobreprotección	28	3,3%	69	8,1%	97	11,4%
No responde	54	6,33%	79	9,26%	133	15,6%
Total	293	34,3%	560	65,7%	853	100,0%

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Respecto a estas opiniones en función de perfil, para las personas con parálisis cerebral, el primer motivo tiene que ver con la falta de igualdad efectiva (15,7% hombres y 13,9% mujeres) tal y como se refleja en la **tabla 5**. En cambio, para profesionales los argumentos se reparten entre la discriminación (29,9%), la falta de igualdad efectiva (26,2%) y la infantilización (22,7%), véase **tabla 6**.

Por último, desde el entorno familiar el peso de las razones está en las discriminaciones de la vida cotidiana, señalado en este caso por el 32% de mujeres y el 15,3% de hombres, así queda recogido en la **tabla 7**.

Tabla 5. Opinión sobre los porqués por los que no se respetan los derechos de las personas con discapacidad según las personas con parálisis cerebral participantes.

	Hombres		Mujeres		Total	
	n	%	n	%	n	%
Discriminaciones vida cotidiana	33	12,4%	30	11,2%	63	23,6%
Falta de igualdad efectiva	42	15,7%	37	13,9%	79	29,6%
Prejuicios o desconocimiento social	17	6,4%	13	4,9%	30	11,2%
Infantilización	18	6,7%	11	4,1%	29	10,9%
No responde	37	13,86%	29	10,86%	66	24,72%
Total	147	55,1%	120	44,9%	267	100,0%

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Tabla 6: Opinión sobre los porqués por los que no se respetan los derechos de las personas con discapacidad según profesionales participantes.

	Hombres		Mujeres		Total	
	n	%	n	%	n	%
Discriminaciones vida cotidiana	14	6,0%	55	23,6%	69	29,6%
Falta de igualdad efectiva	15	6,4%	46	19,7%	61	26,2%
Prejuicios o desconocimiento social	6	2,6%	30	12,9%	36	15,5%
Infantilización	9	3,9%	44	18,9%	53	22,7%
No responde	3	1,29%	11	4,72%	14	6,01%
Total	47	20,2%	186	79,8%	233	100,0%

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

Tabla 7. Opinión sobre los porqués por los que no se respetan los derechos de las personas con discapacidad según entorno familiar.

	Hombres		Mujeres		Total	
	n	%	n	%	n	%
Discriminaciones vida cotidiana	54	15,3%	113	32,0%	167	47,3%
Falta de igualdad efectiva	20	5,7%	54	15,3%	74	21,0%
Prejuicios o desconocimiento social	10	2,8%	34	9,6%	44	12,5%
Infantilización	1	0,3%	14	4,0%	15	4,2%
No responde	14	3,97%	39	11,05%	53	15,01%
Total	99	28,0%	254	72,0%	353	100,0%

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

Profundizando en los porqués de la falta de respeto de los derechos de las mujeres y hombres con parálisis cerebral y otras discapacidades afines, se ejemplifican algunos de los verbatim que fueron recogidos en la encuesta en función de las categorías asignadas.

En un primer bloque se recogen aquellos más significativos que dan cuenta de las **discriminaciones de la vida cotidiana**: barreras arquitectónicas, falta de acceso al empleo, la no disponibilidad de plazas de aparcamiento, en los servicios de salud, en el ocio, en la falta de ayudas, en la excesiva burocracia, en los déficits de la atención temprana y la baja oferta de terapias, en la carencia de espacios para la intimidad, en la negación de la sexualidad, etc.

» Como madre de una niña de 11 años con discapacidad afín, sólo voy a dar un ejemplo diario de los cientos que se me ocurren. Mi hija tiene un desarrollo físico acorde a su edad y psíquico-motor de 3/4 años. El pasar por un simple **parque infantil** en mi ciudad es una tortura y una falta de consideración a los derechos de mi hija. **No hay adaptaciones** lo que conlleva a la frustración y tristeza de no entender mi hija porque no se puede montar como sus amigos en los columpios. Así que considero que el derecho de ser niña y relacionarse con sus iguales siendo feliz, se le está privando de ese derecho como de otros tantos.

(FM_3)



» Sus **derechos laborales son ignorados**, en muchos centros ocupacionales no cotizan. Para el día de mañana serán ciudadanos de segunda sin pensión contributiva. Si mirásemos en términos de sus necesidades, la mayoría vive por debajo del umbral de la pobreza.

(FH_396)

» No, porque entre otras muchas cosas **no tienen derecho efectivo a disfrutar de su sexualidad con libertad**, de disfrutar de una alimentación 100% eficaz, segura y rica, no tienen derecho en ocasiones a la intimidad, etc.

(PM_41)

» Sigue habiendo desigualdad en accesibilidad ya que muchos sitios no están adaptados, así como el espacio para la movilidad.

(PH_138)

» Creo que **no se respetan sus derechos** ya que me ha pasado en varias ocasiones de buscar **aparcamiento reservado** para minusválidos y encontrármelo ocupado por un coche sin el certificado que le da derecho al aparcamiento.

(M_896)

» En la vida cotidiana te encuentras en muchas situaciones que no respetan tus derechos en el metro, bus, coberturas médicas en las sillas.

(H_1026)

» Seguimos **sin recursos para la vida independiente**, casi la única vía que nos dan son las residencias. Faltan recursos humanos como el Asistente Personal. Hay que seguir peleando cuando se opta por la educación inclusiva. Mas visibilidad al colectivo.

(M_149)

Por otro lado, el segundo de los porqués asociados a la **falta de igualdad efectiva** y real que deviene en situaciones de vulnerabilidad y de desigualdad. Se muestran algunos de los verbatim a modo de ejemplo:

» Sobre el papel se tienen los mismos derechos, pero en la práctica **no se materializa esa igualdad**, bien por falta de medios, que todavía nos queda mucho recorrido y muy importante la falta de conciencia social y educación para llevarlo.

(FH_962)

» Todavía falta para que les considere personas con iguales derechos a los demás.

(FM_590)

» En la teoría todos y todas tenemos los mismos derechos. Pero en la práctica, las personas con discapacidad no gozan de éstos al igual que las personas sin discapacidad.

(PM_161)

» Hay derechos que lo soporta el papel de la ley, pero **en la práctica no están desarrollados ni consolidados**. El tener derecho a algo no implica tener la posibilidad de algo, sino que hay que facilitarlos para que el ejercicio de ese derecho sea real.

(PH_478)

» **Porque soy una mujer no se me respetan mis derechos**.

(M_163)

» Siempre tenemos que argumentarnos más que los demás, debemos tener más ejemplos que otros para que nos escuche... y por mucho que pidamos cosas, los cambios son muy despacio.

(M_481)

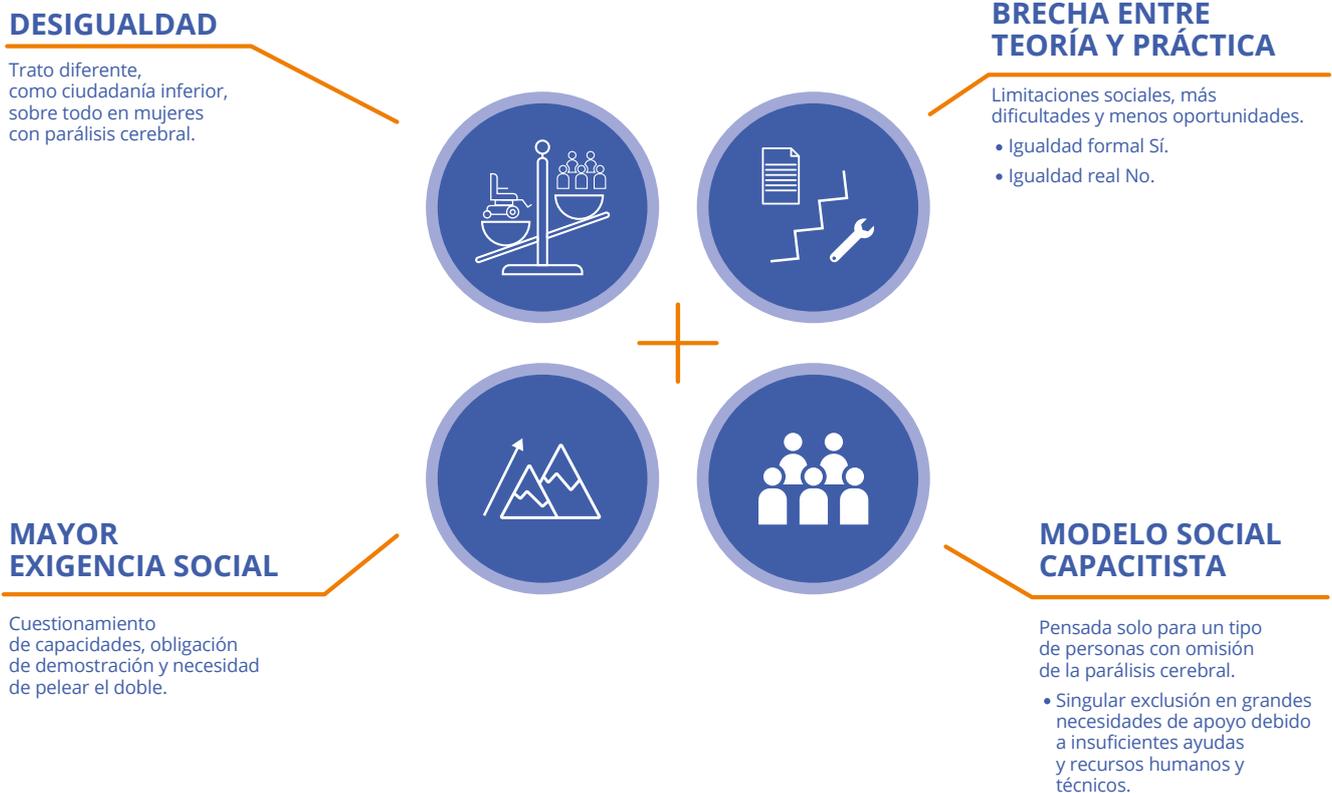
» No somos iguales según los demás.

(H_387)



Se muestra a continuación una figura que aglutina los temas asociados a la categoría de “falta de igualdad efectiva y real”:

Figura 5. Asociaciones a la falta de igualdad efectiva y real.



Fuente: elaboración propia.

Respecto a la categoría “**Infantilización y sobreprotección**” da cuenta de cómo las decisiones de las personas con discapacidad son tomadas por terceras personas, ya sean profesionales o personas del entorno familiar. Esto deviene en un trato infantil que condiciona su capacidad para decidir y desempodera su existencia.

» En todos los ámbitos, incluido el familiar, **no se les pregunta...** y cuando se hace no se quedan esperando la respuesta. Además, ese paternalismo les priva de experimentar desde una actividad o trabajo, hasta vivir en otro piso etc.
(FH_373)

» Porque son tratados como niños siempre, aunque no lo sean. Pero sobre todo el aspecto físico y no se va más allá.
(FM_880)

» Muchas personas con parálisis cerebral están incapacitadas por decisión de sus familiares. No pueden opinar o elegir con libertad, presionadas por su dependencia, **no son escuchadas, ni informadas correctamente, son manipuladas.** Son educadas desde y para la dependencia, en contra de su autonomía y desarrollo personal.
(PM_50)

» No se les escucha, no se les atienden en primera persona, se les considera por el mero hecho de estar en silla de rueda y características de otra manera.
(PH_284)

» Lo veo todos los días, yo no puedo hacer lo que quiero, **siempre tengo que pedir permiso a mi madre o a alguien.**
(H_24)

» *Me gustaría elegir mi ropa.*
 (H_733)

» *Porque **mi familia decide todo por mi.***
 (M_942)

» *En ocasiones me tratan como un niño, no me hablan mirándome a los ojos, miran al suelo.*
 (H_243)

» *No tengo derecho a preguntar.*
 (M_816)

En la siguiente figura se recogen los temas asociados a esta categoría y que resume los principales argumentos.

Figura 6. Asociaciones a la infantilización y sobreprotección.

! Necesidad de incremento de recursos humanos y materiales y el apoyo gubernamental para la promoción de la autonomía personal y la educación en la toma de decisiones **!**



Fuente: elaboración propia.

Por último, la categoría **“el estigma social y los prejuicios”** tiene que ver con los prejuicios sociales, barreras actitudinales, barreras mentales, desconocimiento social de las discapacidades. Que se refleja en una intolerancia social: miradas, comentarios, chistes incómodos, desprecio, burla, insultos, marginación, rechazo y/o agresividad. Todo ello suma a la escasa visibilización social de las mujeres y los hombres con parálisis cerebral debido a una falta de concienciación y sensibilización, que conduce a una idea muy sesgada y a una imagen muy estigmatizada.

» *Sigue habiendo **muchos prejuicios** que faltan por superar y mucha falta de educación en familias y escuelas.*
 (PM_10)

» *Existen gran **desconocimiento de las distintas discapacidades** y la gente no sabe actuar.*
 (PM_203)

» Por desconocimiento y **falta de empatía en nuestra sociedad**. Falta de accesibilidad.

(PH_661)

» La respuesta es la **mentalidad**, ya que la mayoría de las personas consideran a las personas con discapacidad como personas inferiores o con menos derechos, y eso provocará que se vulnere sus derechos.

(PH_211)

» **No hay conciencia social** y porque no se cumplen los derechos que tienen.

(FH_1052)

» No se les mira igual.

(FM_875)

» **Barreras mentales**, ignorancia y desconocimiento general, también institucionales, que hacen que las barreras arquitectónicas parezcan una nadería.

(FM_72)

» En la **calle** la gente que no me conoce se **creo que soy tonta** y no es así.

(M_631)

» **Me miran mal**.

(M_431)

» Por qué a día de hoy **sigo sin existir para la sociedad**.

(M_220)

» **No nos entienden**. Se asustan. **Nos ven como gente rara**.

(H_681)

» Porque la gente se nos queda mirando, pregunta cosas desagradables, como si **no importaran nuestros sentimientos**, y por qué vamos en silla de ruedas, y que nos pasa, y siempre a **meterse en nuestras vidas**.

(H_720)

» **Mi discapacidad es bastante llamativa y salta a la vista, tengo muchos estereotipos** y a veces puede asustar a la gente.

(H_682)

Figura 7. Asociaciones a los prejuicios y estigma social.



Fuente: elaboración propia.

El desconocimiento social e ignorancia general, debido a la falta de información, educación, empatía, ética y respaldo social, refuerza los mandatos del sistema capacitista y heteropatriarcal. Ello deviene en un sentimiento de superioridad de las personas sin discapacidad que lleva a la exigencia de un certificado de idoneidad y a la no aceptación de la parálisis cerebral como fruto de miedos infundados y porque es molesto, una rémora para la so-

ciudad. Asimismo, no se comprende las acciones positivas y, todo ello, en suma, conduce al rechazo social. En este sentido, la discapacidad es percibida como algo condicionante, las personas con parálisis se observan como ciudadanas de 2ª o 3ª categoría, sobre todo en el caso de las mujeres. Se conciben como personas asexuadas, menos capaces y no legitimadas para ejercer sus derechos. La sociedad se centra solo en la discapacidad y, dado

el estigma de la parálisis cerebral, les perciben como bichos raros, se asustan o sienten pena. En suma, la parálisis cerebral es entendida como un problema escondido a los ojos de la sociedad.

Sobre el estigma contamos con un referente teórico, a este respecto desde el punto de vista del interaccionismo simbólico, es decir desde la influencia de los significados y los símbolos sobre la acción y la interacción humana, Erving Goffman (1963) en Estigma trabaja a partir de las interacciones en un grupo en el que se encuentra un sujeto "estigmatizado" (social o históricamente). Ello implica, como se ha descrito anteriormente, problemas de conocimiento social, en actitudes de prejuicio, discriminación y la evitación del contacto: "no me miran". En este sentido ello deviene en la privación de los derechos de las mujeres y hombres con parálisis cerebral.

Hallazgos que van en consonancia y suman evidencia a la categoría planteada, son los resultados del estudio (González-Alonso M^a Yolanda, 2016) el que un 33,7% de los casos percibían barreras sociales. Manifiesta que los prejuicios y estereotipos existentes hacia las personas con discapacidad en general, y con parálisis cerebral en particular, así como los falsos mitos relacionados con la

vejez generan actitudes negativas, principalmente rechazo y marginación, que afectan gravemente a la calidad de vida de las personas, mujeres y hombres con parálisis cerebral.

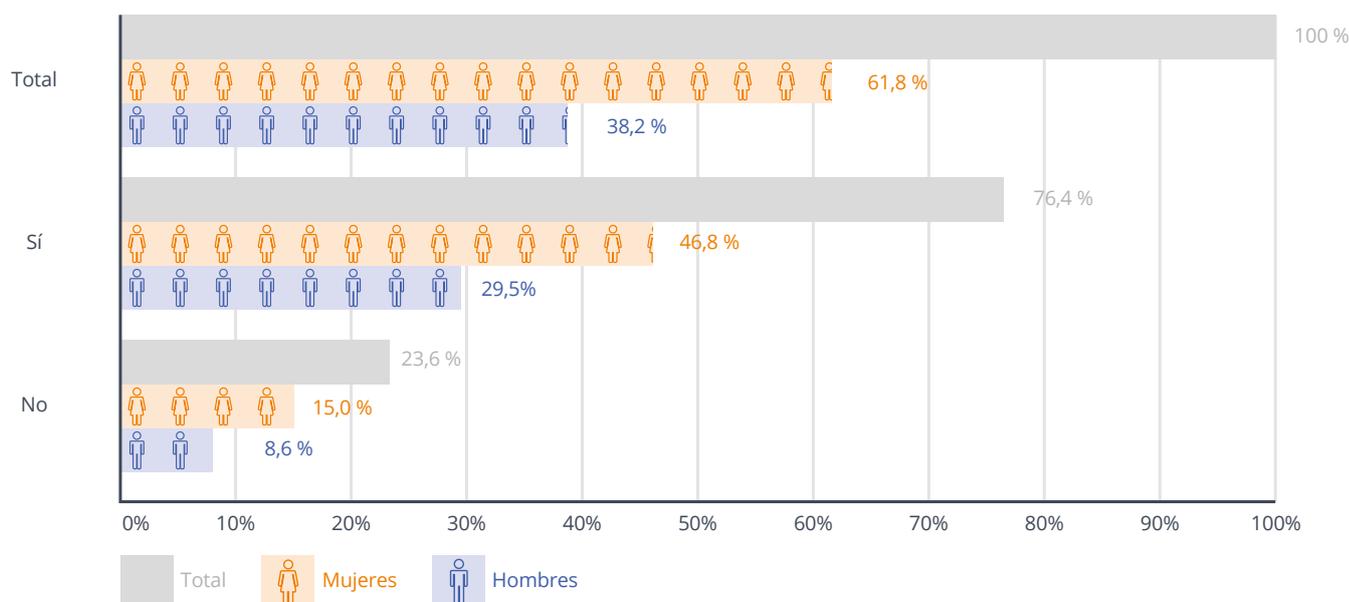
Por lo tanto, será necesaria la incidencia política para visibilizar las demandas del colectivo de la parálisis cerebral, así como seguir elaborando campañas de concienciación social e intervenir con los distintos grupos para su empoderamiento, social e individual.

2.2.2. SOBRE LAS SITUACIONES DE DISCRIMINACIÓN EN PRIMERA PERSONA

Una vez analizadas los porqués o razones por las que no se respetan los derechos de las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines, al conjunto de la muestra se les preguntó, **A lo largo de tu vida, ¿has presenciado y/o sufrido algún tipo de discriminación por razón de discapacidad?**

En este sentido y en consonancia con los resultados anteriores, hay un 76,4% que sí afirma haberlas sufrido y/o presenciado (46,8% mujeres y 29,5% hombres), tal y como se observa en el **gráfico 18**.

Gráfico 18. Percepción de la discriminación vivida y/o sufrida a lo largo de la vida.



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Al analizar los datos por tipos de perfiles, la prevalencia de la discriminación en el caso de profesionales disminuye en un 71,1% (53,9% mujeres y 17,2% hombres), sin embargo, en las personas con parálisis cerebral se mantiene en el 75,4%, mientras que en el caso del entorno familiar se incrementa al 80,7% (58,2% mujeres y 22,5% hombres). Esto nos da cuenta de cómo una vez son las familias y concretamente las **mujeres del entorno familiar** (madres, hermanas, tías, primas, etc.) quienes **tienen mayor conciencia de las discriminaciones** a las que se enfrentan como mujeres y en su rol de cuidadoras de las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines.

2.2.2.1. DENUNCIA DE LAS SITUACIONES DISCRIMINATORIAS

Al subconjunto de la muestra que ha referido discriminación (n=814), se le dio la opción de explicar y denunciar al menos tres experiencias discriminatorias. Las respuestas se han codificado tomando en consideración cada una

de las situaciones expuestas que pudieran corresponder con vulneraciones de derechos según la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Se muestran las frecuencias más prevalentes de cada una de ellas, primero para el total de la muestra y luego por cada perfil.

En la **tabla 8** se detallan cada uno de los datos, y se aprecia que: La primera de las situaciones enunciadas por el conjunto de participantes tiene que ver con la vulneración del derecho “a la igualdad y no discriminación”, la segunda con la participación en la vida pública (a través de la cultura, el ocio, el deporte y la política). Sin duda para revertir esta situación es necesaria la participación ciudadana, es decir, intervenir en lo público, en las decisiones y en las actividades, en definitiva, poder participar en la política (*res-pública*) en tanto que ejercicio de la ciudadanía de mujeres y hombres con parálisis cerebral. Y ahí es clave el papel de *ASPACE por tus Derechos*, precisamente para revertir dichas situaciones de discriminación.

Tabla 8. Tipo de denuncias más frecuentes asociadas a vulneración de tipos de derechos de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

	Hombres		Mujeres		Total	
	n	%	n	%	n	%
Igualdad y no discriminación	58	36,0%	103	63,8%	161	100%
Participación en la vida pública	56	39,2%	87	60,7%	143	100%
Accesibilidad universal	40	37,0%	68	63,0%	108	100%
Igual reconocimiento ante la ley	38	38,0%	62	62,0%	100	100%
Educación	24	30,0%	56	70,0%	80	100%
Habilitación	25	34,7%	47	65,3%	72	100%
Movilidad personal	26	39,4%	40	60,6%	66	100%
Respeto a la privacidad	23	37,7%	38	62,3%	61	100%
Toma de conciencia	11	28,2%	28	71,8%	39	100%
Protección contra la explotación, la violencia y el abuso	10	28,6%	25	71,4%	35	100%
Salud	9	27,3%	24	72,7%	33	100%
Nivel de vida adecuado y protección social	9	31,0%	20	69,0%	29	100%
Trabajo y empleo	9	50,0%	9	50,0%	18	100%
Derecho a vivir con independencia y a formar parte de la comunidad	6	60,0%	4	40,0%	10	100%
Respeto del hogar y de la familia	3	42,9%	4	57,1%	7	100%
Libertad de expresión, de opinión y de acceso a la información	3	60,0%	2	40,0%	5	100%

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

La tercera da cuenta de situaciones de discriminación debidas a la falta de accesibilidad universal.

La cuarta denuncia de situaciones es la falta de "igualdad y reconocimiento ante la ley", la quinta son las dificultades de acceso a la educación inclusiva, entendiendo por inclusiva aquella educación que fomente las capacidades, con independencia de la modalidad de escolarización, la sexta es la que tiene que ver con la habilitación, le sigue la movilidad personal, la octava es la que da cuenta de la falta de respeto a la intimidad y privacidad, la novena tiene que ver con la falta de conciencia social, y la décima está asociada con las violencias y los abusos en las personas con parálisis cerebral.

En las siguientes tablas se aprecia el **descriptivo de cada uno de los perfiles**, mostrándose las denuncias más frecuentes (al menos las 10 primeras) en función de cada tipo de perfil⁷. Además, por cada situación se ilustran con algunos ejemplos derivados de los verbatim que expresaron los y las participantes.

Tanto las personas con parálisis cerebral (53,8% mujeres y 47,2% hombres) como el entorno familiar (64,2% mujeres y 35,8% hombres) comparten en **primer lugar** situaciones asociadas a la **falta de "Igualdad y no discriminación"** mientras que para profesionales es la segunda, siendo la primera la **no "Participación en la vida pública"** (69,0% mujeres y 31,0% hombres), circunstancia que las mujeres y hombres con parálisis cerebral refieren en tercer lugar y las familias en segundo lugar.

» **No dejar subir si tienes parálisis cerebral en una atracción de feria.**
(M_147)

» **En algún restaurante no me han puesto ni carta ni cubierto.**
(PM_148)

» **Con un grupo de personas con discapacidad de vacaciones, le dijeron a un chico 'el pobre que está enfermo' y él le respondió, 'no estoy enfermo porque no tengo fiebre, sólo tengo discapacidad'.**
(FH_192)

» **Entré en un bar para ir al baño y me dijeron que no podía pasar porque lo iba a ensuciar.**
(M_631)

» **He vivido varias situaciones: desde no aceptar a una persona en silla de ruedas en un viaje organizado, a evitar ofrecerle trabajo, no hablarle directamente como si no entendiese, no respetar su intimidad, etc.... todos casos de trato compasivo y/o no inclusivo.**

(FM_493)

» **Una invitación en una boda a la cual me dijeron que podía ir, pero dejando a mi hijo en casa.**

(FM_768)

» **En el colegio invitan a toda la clase a un cumpleaños menos a la persona con discapacidad.**

(M_799)

La **segunda** situación de discriminación denunciada por las personas con parálisis cerebral es la relacionada con la **"falta de igualdad efectiva y reconocimiento ante la ley"** (56,1% hombres y 43,9% mujeres), siendo la tercera en el caso de profesionales (25,0% hombres y 75,0% mujeres) y la octava en el caso del entorno familiar.

» **Una vez nos iban a alquilar un piso y habiendo pagado una reserva de este de 500€, cuando el agente inmobiliario habló con el dueño del piso y le dijo que en la familia había una persona con silla de ruedas el agente nos llamó y las condiciones del contrato habían cambiado a peor impidiéndonos alquilar.**

(FM_54)

» **No he denunciado, pero me ha pasado, no me dejó firmar un notario una aceptación de herencia y tener que ir a un juzgado para que un juez acepte por mí una herencia.**

(M_260)

» **La cuenta bancaria que tengo, al ser yo incapaz, no permite que tenga tarjeta de débito y mi tutora tiene que retirar dinero en efectivo.**

(M_512)

» **Soy usuario de una residencia, en mi caso he sentido que no se han respetado mis derechos o mi decisión de querer realizar alguna actividad a mi aire, porque se me ha obligado a realizar otra actividad con la que yo no estoy de acuerdo. Y encima se me ha dicho de malas formas.**

(H_923)

7. El orden de comparación es respecto al perfil de personas con parálisis cerebral.

» Cuando voy al médico siempre **hablan con mi tutor y no conmigo.**

(H_941)

» Cuando voy por la calle y alguien se tropieza conmigo **le pide perdón a mi acompañante en vez de a mi.**

(M_953)

La **“falta de accesibilidad universal”** representa una de las causas más frecuentes de discriminación de que son objeto las personas con discapacidad en nuestro país, tal y como se ha venido explicando en el apartado anterior. En este sentido, los datos arrojados por la encuesta van en línea con otros hallazgos, ya que, de las situaciones expresadas por las mujeres y hombres encuestados del **entorno familiar** es la **tercera** situación (25,9% ellos y 74,1% ellas), siendo de nuevo las mujeres de las familias quienes evidencian el mayor peso en la falta de accesibilidad universal, ya que son ellas quienes transitan por la vida cotidiana en el cuidado de sus hijas e hijos. Por su parte esta circunstancia es la cuarta en profesionales y la **quinta en personas con parálisis cerebral.**

» **No poder utilizar columpios o juegos en parques infantiles e instalaciones lúdicas por no estar adaptadas.**

(FM_21)

» Mi hija con parálisis cerebral **no va al colegio de la zona porque no es accesible, no va a la piscina municipal porque para ella no es accesible, en muchas actividades recreativas no puedo participar porque no hay espacio para personas con discapacidad, no hay centros de ocio, ludotecas públicas que realmente tengan lugares para personas con parálisis cerebral ...**

(FM_52)

» **No poder entrar a ciertos bares o restaurantes porque tiene escaleras.**

(M_147)

» **No puedo entrar en la oficina bancaria en donde cobro mi pensión porque tiene un escalón infranqueable.**

(M_512)

» **Hasta hace un año y medio no teníamos un acceso adaptado para entrar en el centro de salud.**

(FM_605)

» Hay lugares de **colonias a los que vamos que no están adaptados, esto limita lo que podemos hacer.**

(H_902)

La **“falta de respeto a la intimidad y privacidad”** es la **cuarta** circunstancia referida por las personas con parálisis cerebral (52,9% hombres y 47,1% mujeres), mientras que para profesionales es la séptima (18,8% hombres y 81,3% mujeres) y en el caso de las familias este no se encuentra entre las 10 principales denuncias de discriminación.

» **Si quiero ducharme con la puerta cerrada, tengo el derecho hacerlo.**

(M_223)

» **Porque no me dejan vivir mi sexualidad.**

(H_287)

» **No tener en cuenta la intimidad de la persona a la hora de realizar sus actividades de la vida diaria, ni tener en cuenta quizá su opinión ni su criterio.**

(PM_410)

» Cuando los alumnos del colegio están **en el baño se dejan las puertas abiertas** y por **acceder con más rapidez al aula se pasa por el baño sin importar que ellos están ahí.**

(PM_460)

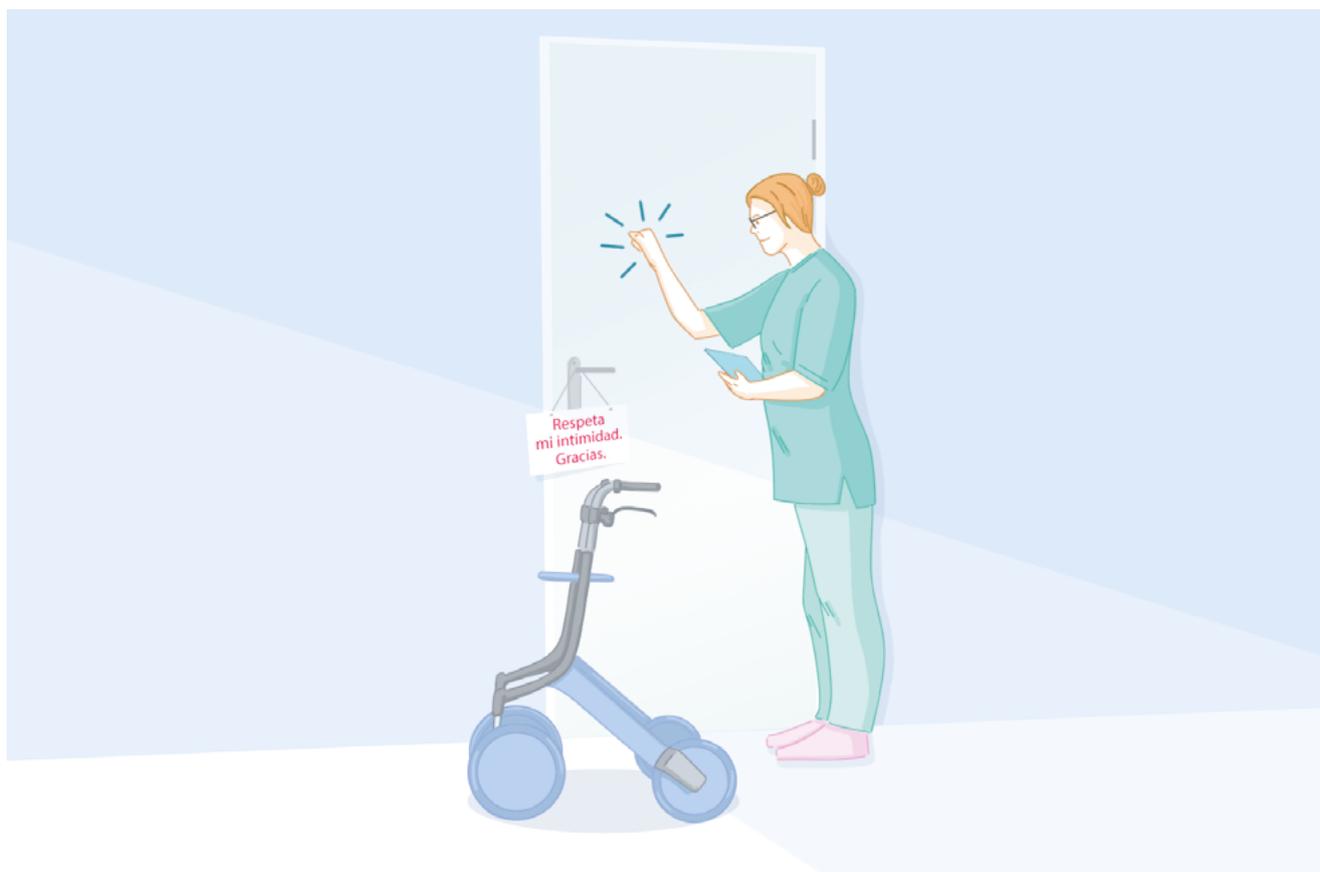
» **Siento que no se respeta mi derecho a la intimidad.**

(M_908)

» **Estoy en la cama por la mañana y la persona de limpieza entra sin llamar a la puerta y empieza a recoger.**

(H_928)

En **sexto** lugar se encuentran para las mujeres y hombres con parálisis cerebral situaciones de vulneración asociadas a la **“habilitación”** (48,1% y 51,9%, respectivamente). Para el entorno familiar supone la quinta (23,3% hombres y 76,7% mujeres) y para profesionales es la octava con un 26,7% para ellos y un 73,3% para ellas.



» Tener **tratamiento subvencionado hasta los 6 años y una vez cumplido la edad, no poder continuar** o reducir terapias debido a que pasa a ser privado y no disponer de medios económicos.

(PM_441)

» Los **servicios públicos de salud no ofrecen de forma gratuita todo el tratamiento neurorrehabilitador** necesario, y pretenden poner límite de edad en lo poco que se recibe cuando estos tratamientos son necesarios para su salud musculoesquelética.

(FH_67)

» Falta de uso de ayudas técnicas, siguen recurriendo a **celadores en lugar de utilizar una grúa**, o adaptar el sillón del dentista...

(M_142)

» Siempre que **he ido al médico acompañada**, he tenido que ver como se **dirigían en todo momento a mi acompañante y no a mí...** y por lo que he hablado con mis compañeros, también les ha pasado muchas veces.

(M_481)

La **séptima** circunstancia referida por las personas con parálisis cerebral es la que tiene que ver con **discriminaciones** relacionadas con la **“educación”** (40,0% hombres y 60,0% mujeres), es la sexta para profesionales y la cuarta para familias.

» *Me quisieron escolarizar en un centro de educación especial y he hecho trabajo social.*

(M_71)

» *Un día estaba **en clase** cuando era un niño y la profesora **me tenía como un mueble** y no me preguntaba de que se hablaba en clase y lo único que me hacía hacer era en un cuadernillo donde **me hacía hacer ceros redondos y no me ayudaba** en clase a seguir el día a día...*

(H_368)

» *En el **colegio me discriminaban**. Me decían que no podía hacer las mismas cosas que los demás y **se reían de mí** por verme distinta a las demás.*

(M_455)

» *No quieren meter a una persona con discapacidad en la **guardería pública** poniendo mil excusas.*

(M_799)

» *Escolarizada inicialmente en **centro educativo público** (...), con 'integración' (por recomendación de la propia Administración Educativa), fue **discriminada por los educadores**, desde el primer momento, con la complacencia del propio director del centro, con la excusa de que no tenían los medios suficientes para ocuparse de...*

(FH_112)

» *Porque en el cole los profesores me **mandaban estudiar siempre la misma materia**, quería seguir estudiando y no me dejaron.*

(M_942)

En **octavo** lugar son situaciones relacionadas con la "**movilidad personal**", así lo refieren el 68,4% de hombres y el 31,6% de mujeres con parálisis. Mientras que para profesionales ocupa el quinto lugar y para las familias el sexto.

» *No poder utilizar una reserva de estacionamiento porque un vehículo sin distintivo la **estaba ocupando**.*

(FM_21)

» *En mi propio pueblo me ponen pegadas por aparcar en lugares donde no se puede, porque **no hay plazas para personas con discapacidad** y de alguna manera tengo que aparcar el coche para poder tener buena accesibilidad con las sillas.*

(M_164)

» *Un conductor de autobús de línea **se negó a dejar subir a un usuario con silla de ruedas eléctrica**, alegando que llevaba retraso y perdería mucho tiempo.*

(PM_643)

» *Alguna vez **me han hecho sentir como si fuese un estorbo** por ejemplo a la hora de coger el autobús.*

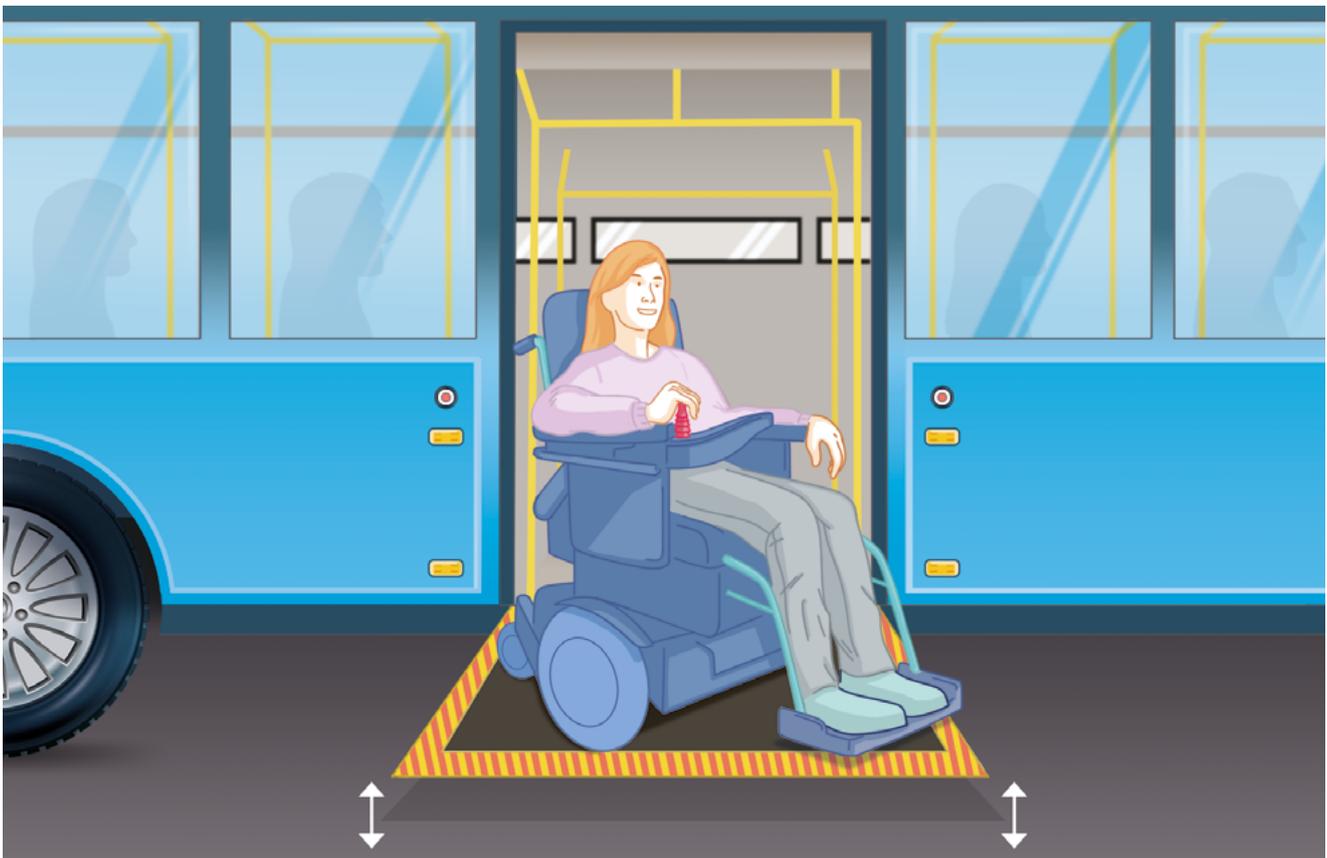
(H_780)

» *Cuando voy en el **autobús de línea y no funciona la rampa**.*

(H_941)

» *Iba una compañera a coger el metro para ir a una consulta y no pudo cogerlo, **los del metro la dejaron sin ayuda** y no llegó a la consulta porque **no había taxi adaptado** en ese momento.*

(H_1026)



Las personas con parálisis cerebral y profesionales comparten en **noveno** lugar, las situaciones derivadas de la **“violencia y el abuso”**:

» Una **señora se permitió el lujo de decir que llevara a mi hija atada**, no era para ir suelta, era un peligro. Todo porque le tocó el brazo paseando.
(FM_66)

» En el colegio **me insultaban y se metían conmigo** y hoy la gente se mete conmigo porque dicen que no me entienden.
(M_293)

» En un **parque infantil mi hija se acercó a mirar a niños que la conocen del pueblo, como jugaban y ellos la insultaban y se reían de ella** porque no respondía a sus insultos y los padres hacían como si no les oyeran, pero sí se podían oír.
(FM_313)

» Cuando era pequeña **me insultaban**.
(M_372)

» En el colegio **me pegaban**.
(H_433)

» En la **infancia me han tratado mal y me han insultado**.
(M_452)

» Cuando era pequeño **mi tío se burlaba de mí, y eso me hacía sentir mal. Además, cuando estaba ingresado en el hospital el médico me trataba mal**.
(H_503)

» Él va al colegio con los demás niños y a veces tiene reacciones diferentes, **los niños le tiran piedras en el recreo para corregirle**.
(FM_610)

Mientras que para las familias son **“la falta de protección social”** lo que ocupa el **noveno** lugar.

» Ella estaba muy bien en un centro especializado en parálisis cerebral dónde se la hacía estimulaciones y actividades en la piscina. **A los 21 le dijeron que tenía que abandonar el centro por falta de plazas**. Ella se fue y jamás volvió a un

centro parecido. También conozco a XX, ella ha estado viviendo una temporada en una residencia con amigos dónde estaba feliz atendida. Ahora ha vuelto a su casa dónde su madre sola no puede atenderle bien. Ella quiere volver al centro, pero por escasez de plazas no puede y se ha quedado muy triste.
(FM_963)

» La **falta de recursos impide adaptar de una manera digna la vivienda** en que reside. Lo que condiciona de manera notable su calidad de vida.
(FH_1016)

Por último, todos los perfiles comparten en **décimo** lugar las acciones referidas a la **“falta de toma de conciencia”**.

» Niños jugando, mientras los padres comen pipas en el banco cotilleando del vecino, se acercan a preguntarme **porque es tan fea mi hija**.
(FM_3)

» **Desconocimiento y desinformación** de la sociedad sobre la discapacidad, sobre la igualdad de derechos, la vulneración de estos y sus consecuencias en la participación de la personas con discapacidad. Quizás si conociéramos más sobre estas vulneraciones y sus consecuencias sería más capaces de **ponernos en el lugar del otro** creando entornos y espacios facilitadores para la participación y la inclusión.
(PM_434)

» Las típicas frases de que te vean por la calle y que **te digan “Pobrecita”** Creen que tienen derecho a meterse en tu vida sin conocerte de nada.
(M_718)

» **La gente no sabe de la discapacidad**.
(H_732)

» Cuando voy con mi madre **por la calle la gente me mira extrañada y le preguntan a mi madre ¿por qué no anda?**
(M_794)

» En el aeropuerto para embarcar en el avión, **me miraban mucho a mí y a mi silla, y me sentía incómoda**.
(M_905).

» La falta de tolerancia de la sociedad.
(FM_1060)

Tabla 9. Tipo de denuncias más frecuentes asociadas a vulneración de tipos de derechos de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, según las personas con parálisis cerebral.

	Hombres		Mujeres		Total	
	n	%	n	%	n	%
Igualdad y no discriminación	25	47,2%	28	52,8%	53	100%
Igual reconocimiento ante la ley	23	56,1%	18	43,9%	41	100%
Participación en la vida pública	23	62,2%	14	37,8%	37	100%
Respeto a la privacidad	18	52,9%	16	47,1%	34	100%
Accesibilidad universal	19	63,3%	11	36,7%	30	100%
Habilitación	14	51,9%	13	48,1%	27	100%
Educación	10	40,0%	15	60,0%	25	100%
Movilidad personal	13	68,4%	6	31,6%	19	100%
Protección contra la explotación, la violencia y el abuso	8	61,5%	5	38,5%	13	100%
Toma de conciencia	4	40,0%	6	60,0%	10	100%
Salud	3	42,9%	4	57,1%	7	100%
Nivel de vida adecuado y protección social	2	33,3%	4	66,7%	6	100%
Derecho a vivir con independencia y a formar parte de la comunidad	2	50,0%	2	50,0%	4	100%
Trabajo y empleo	3	100,0%	0	0,0%	3	100%
Respeto del hogar y de la familia	3	100,0%	0	0,0%	3	100%

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Tabla 10. Tipo de denuncias más frecuentes asociadas a vulneración de tipos de derechos de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, según profesionales.

	Hombres		Mujeres		Total	
	n	%	n	%	n	%
Participación en la vida pública	13	31,0%	29	69,0%	42	100%
Igualdad y no discriminación	9	22,0%	32	78,0%	41	100%
Igual reconocimiento ante la ley	9	25,0%	27	75,0%	36	100%
Accesibilidad universal	7	29,2%	17	70,8%	24	100%
Movilidad personal	3	16,7%	15	83,3%	18	100%
Educación	2	11,8%	15	88,2%	17	100%
Respeto a la privacidad	3	18,8%	13	81,3%	16	100%
Habilitación	4	26,7%	11	73,3%	15	100%
Protección contra la explotación, la violencia y el abuso	2	16,7%	10	83,3%	12	100%
Toma de conciencia	4	44,4%	5	55,6%	9	100%
Trabajo y empleo	3	37,5%	5	62,5%	8	100%

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Tabla 10. Tipo de denuncias más frecuentes asociadas a vulneración de tipos de derechos de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, según Profesionales.

	Hombres		Mujeres		Total	
	n	%	n	%	n	%
Libertad de expresión, de opinión y de acceso a la información	2	50,0%	2	50,0%	4	100%
Nivel de vida adecuado y protección social	1	25,0%	3	75,0%	4	100%
Respeto del hogar y de la familia	0	0,0%	4	100,0%	4	100%
Derecho a vivir con independencia y a formar parte de la comunidad	2	66,7%	1	33,3%	3	100%
Salud	1	50,0%	1	50,0%	2	100%

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

Tabla 11. Tipo de denuncias más frecuentes asociadas a vulneración de tipos de derechos de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, según entorno familiar.

	Hombres		Mujeres		Total	
	n	%	n	%	n	%
Igualdad y no discriminación	24	35,8%	43	64,2%	67	100%
Participación en la vida pública	20	31,3%	44	68,8%	64	100%
Accesibilidad universal	14	25,9%	40	74,1%	54	100%
Educación	12	31,6%	26	68,4%	38	100%
Habilitación	7	23,3%	23	76,7%	30	100%
Movilidad personal	10	34,5%	19	65,5%	29	100%
Salud	5	20,8%	19	79,2%	24	100%
Igual reconocimiento ante la ley	4	20,0%	16	80,0%	20	100%
Nivel de vida adecuado y protección social	6	31,6%	13	68,4%	19	100%
Toma de conciencia	3	15,8%	16	84,2%	19	100%
Respeto a la privacidad	2	18,2%	9	81,8%	11	100%
Protección contra la explotación, la violencia y el abuso	0	0,0%	9	100,0%	9	100%
Trabajo y empleo	2	33,3%	4	66,7%	6	100%
Derecho a vivir con independencia y a formar parte de la comunidad	2	66,7%	1	33,3%	3	100%

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

Se constatan que las situaciones de discriminación están presentes en todas las esferas de la vida cotidiana de las mujeres y hombres con parálisis cerebral y que evidencian el capacitacismo como un sistema de desigualdad. Se torna pertinente el concepto de microagresiones⁸ referido por Eva Moral, *et al.* (2020) cuando hace eco de Chester Pierce *et al.* (1978) que las define como “*conductas verbales o de comportamiento breves que comunican desprecio o insultan a alguien por ser miembro de un grupo social*”. Éstas alteran todos los ámbitos de la vida y están más o menos naturalizadas, de hecho, así como mecanismos de discriminación, las microagresiones interrumpen o imposibilitan el disfrute de derechos, así como el desarrollo de una vida en igualdad de condiciones que el resto de la población y suponen un impacto negativo en el desarrollo de la identidad y el autoconcepto de las personas que las reciben.

La autora incide que las microagresiones se materializan en las interacciones diarias con las personas del entorno próximo o también desconocidas y pueden ser ambiguas y ello dificulta su identificación, respuesta y denuncia. Eva Moral refiere, siguiendo a Catharine Wells (2013) que, a pesar de utilizar el prefijo micro, éste no hace referencia a la dimensión del daño que puedan suponer para la víctima —todo lo contrario, dada su repercusión y alta frecuencia—, pero permite la diferenciación en relación a delitos de odio o agresiones que, entendidas como macro, puedan suponer un daño físico. Como expone la autora, quienes incurrir en microagresiones capacitistas suelen hacerlo a través del lenguaje y, generalmente, sin intención de dañar a quienes las reciben. Por ello es importante conocer su origen y poner en marcha mecanismos que no las perpetúen.

En este sentido, en el siguiente apartado se abordan los derechos sobre los que se ha de hacer incidencia política, precisamente para seguir trabajando en la lucha contra la discriminación de las mujeres y hombres con parálisis cerebral.

2.3. CUÁLES SON LOS DERECHOS MÁS IMPORTANTES

Al conjunto de participantes se les preguntó *¿Qué derechos son más importantes para ti? Marca cada derecho según su relevancia, siendo 5 el más importante y 1 el menos importante para ti*. Para ello se mostró una lista con los siguientes derechos, siguiendo la lógica de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad:

- Igualdad y no discriminación.
- Accesibilidad universal y movilidad personal.
- Igual reconocimiento ante la Ley y acceso a la Justicia.
- Libertad de expresión, participación política y participación cultural y deportiva.
- Educación.
- Salud y habilitación.
- Trabajo y empleo.
- Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido dentro de la comunidad.
- Respeto a la privacidad, al hogar y a la familia.
- Protección de la integridad personal y contra la violencia y el abuso.

8. Las microagresiones se definen como “conductas verbales o de comportamiento breves que comunican desprecio o insultan a alguien por ser miembro de un grupo social” (Pierce *et al.*, 1978).

Tabla 12. Grado de importancia de derechos según la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, según las mujeres y hombres con parálisis cerebral.

Total	Hombres		Mujeres		Total	
	n	%	n	%	n	%
	235	57,9%	171	42,1%	406	100,0%
Igualdad y no discriminación						
Muy importante	188	46,3%	128	31,5%	316	77,8%
Bastante importante	16	3,9%	13	3,2%	29	7,1%
Indiferente	8	2,0%	9	2,2%	17	4,2%
Poco importante	3	0,7%	4	1,0%	7	1,7%
Nada importante	6	1,5%	8	2,0%	14	3,4%
No responde	14	3,4%	9	2,2%	23	5,7%
Accesibilidad universal y movilidad personal						
Muy importante	176	43,3%	122	30,0%	298	73,4%
Bastante importante	18	4,4%	20	4,9%	38	9,4%
Indiferente	14	3,4%	10	2,5%	24	5,9%
Poco importante	5	1,2%	2	0,5%	7	1,7%
Nada importante	7	1,7%	8	2,0%	15	3,7%
No responde	15	3,7%	9	2,2%	24	5,9%
Igual reconocimiento ante la Ley y acceso a la justicia						
Muy importante	159	39,2%	122	30,0%	281	69,2%
Bastante importante	26	6,4%	22	5,4%	48	11,8%
Indiferente	21	5,2%	8	2,0%	29	7,1%
Poco importante	4	1,0%	3	0,7%	7	1,7%
Nada importante	9	2,2%	6	1,5%	15	3,7%
No responde	16	3,9%	10	2,5%	26	6,4%
Libertad de expresión, participación política y participación cultural y deportiva						
Muy importante	143	35,2%	110	27,1%	253	62,3%
Bastante importante	32	7,9%	27	6,7%	59	14,5%
Indiferente	26	6,4%	13	3,2%	39	9,6%
Poco importante	10	2,5%	6	1,5%	16	3,9%
Nada importante	7	1,7%	5	1,2%	12	3,0%
No responde	17	4,2%	10	2,5%	27	6,7%
Educación						
Muy importante	173	42,6%	122	30,0%	295	72,7%
Bastante importante	23	5,7%	19	4,7%	42	10,3%
Indiferente	13	3,2%	11	2,7%	24	5,9%
Poco importante	4	1,0%	4	1,0%	8	2,0%
Nada importante	8	2,0%	5	1,2%	13	3,2%
No responde	14	3,4%	10	2,5%	24	5,9%

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

Tabla 12. Grado de importancia de derechos según la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, según las mujeres y hombres con parálisis cerebral.

Total	Hombres		Mujeres		Total	
	n	%	n	%	n	%
	235	57,9%	171	42,1%	406	100,0%
Salud y habilitación						
Muy importante	174	42,9%	129	31,8%	303	74,6%
Bastante importante	24	5,9%	14	3,4%	38	9,4%
Indiferente	9	2,2%	12	3,0%	21	5,2%
Poco importante	6	1,5%	2	0,5%	8	2,0%
Nada importante	5	1,2%	6	1,5%	11	2,7%
No responde	17	4,2%	8	2,0%	25	6,2%
Trabajo y empleo						
Muy importante	146	36,0%	100	24,6%	246	60,6%
Bastante importante	36	8,9%	24	5,9%	60	14,8%
Indiferente	14	3,4%	15	3,7%	29	7,1%
Poco importante	6	1,5%	6	1,5%	12	3,0%
Nada importante	15	3,7%	12	3,0%	27	6,7%
No responde	18	4,4%	14	3,4%	32	7,9%
Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluida dentro de la comunidad						
Muy importante	155	38,2%	115	28,3%	270	66,5%
Bastante importante	35	8,6%	22	5,4%	57	14,0%
Indiferente	12	3,0%	14	3,4%	26	6,4%
Poco importante	8	2,0%	2	0,5%	10	2,5%
Nada importante	6	1,5%	8	2,0%	14	3,4%
No responde	19	4,7%	10	2,5%	29	7,1%
Respeto a la privacidad, al hogar y a la familia						
Muy importante	159	39,2%	124	30,5%	283	69,7%
Bastante importante	31	7,6%	18	4,4%	49	12,1%
Indiferente	17	4,2%	9	2,2%	26	6,4%
Poco importante	0	0,0%	4	1,0%	4	1,0%
Nada importante	10	2,5%	7	1,7%	17	4,2%
No responde	18	4,4%	9	2,2%	27	6,7%
Protección de la integridad personal y contra la violencia y el abuso						
Muy importante	164	40,4%	121	29,8%	285	70,2%
Bastante importante	27	6,7%	18	4,4%	45	11,1%
Indiferente	7	1,7%	8	2,0%	15	3,7%
Poco importante	10	2,5%	5	1,2%	15	3,7%
Nada importante	9	2,2%	10	2,5%	19	4,7%
No responde	18	4,4%	9	2,2%	27	6,7%

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

Tabla 13. Grado de importancia de derechos según la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, según profesionales participantes.

Total	Hombres		Mujeres		Total	
	n	%	n	%	n	%
	57	22,3%	199	77,7%	256	100,0%
Igualdad y no discriminación						
Muy importante	44	17,2%	175	68,4%	219	85,5%
Bastante importante	5	2,0%	6	2,3%	11	4,3%
Indiferente	1	0,4%	0	0,0%	1	0,4%
Poco importante	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Nada importante	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
No responde	7	2,7%	18	7,0%	25	9,8%
Accesibilidad universal y movilidad personal⁹						
Muy importante	40	15,6%	159	62,1%	199	77,7%
Bastante importante	5	2,0%	21	8,2%	26	10,2%
Indiferente	3	1,2%	1	0,4%	4	1,6%
Poco importante	2	0,8%	0	0,0%	2	0,8%
Nada importante	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
No responde	7	2,7%	18	7,0%	25	9,8%
Igual reconocimiento ante la Ley y acceso a la justicia						
Muy importante	37	14,5%	152	59,4%	189	73,8%
Bastante importante	9	3,5%	27	10,5%	36	14,1%
Indiferente	3	1,2%	3	1,2%	6	2,3%
Poco importante	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Nada importante	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
No responde	8	3,1%	17	6,6%	25	9,8%
Libertad de expresión, participación política y participación cultural y deportiva						
Muy importante	40	15,6%	163	63,7%	203	79,3%
Bastante importante	8	3,1%	17	6,6%	25	9,8%
Indiferente	2	0,8%	0	0,0%	2	0,8%
Poco importante	0	0,0%	1	0,4%	1	0,4%
Nada importante	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
No responde	7	2,7%	18	7,0%	25	9,8%
Educación						
Muy importante	42	16,4%	160	62,5%	202	78,9%
Bastante importante	6	2,3%	19	7,4%	25	9,8%
Indiferente	1	0,4%	2	0,8%	3	1,2%
Poco importante	1	0,4%	1	0,4%	2	0,8%
Nada importante	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
No responde	7	2,7%	17	6,6%	24	9,4%

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

9. Asociación entre variables, chi cuadrado ,006.

Tabla 13. Grado de importancia de derechos según la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, según profesionales participantes.

Total	Hombres		Mujeres		Total	
	n	%	n	%	n	%
	57	22,3%	199	77,7%	256	100,0%
Salud y habilitación						
Muy importante	39	15,2%	158	61,7%	197	77,0%
Bastante importante	6	2,3%	19	7,4%	25	9,8%
Indiferente	4	1,6%	3	1,2%	7	2,7%
Poco importante	1	0,4%	1	0,4%	2	0,8%
Nada importante	0	0,0%	1	0,4%	1	0,4%
No responde	7	2,7%	17	6,6%	24	9,4%
Trabajo y empleo						
Muy importante	37	14,5%	156	60,9%	193	75,4%
Bastante importante	10	3,9%	22	8,6%	32	12,5%
Indiferente	3	1,2%	2	0,8%	5	2,0%
Poco importante	0	0,0%	1	0,4%	1	0,4%
Nada importante	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
No responde	7	2,7%	18	7,0%	25	9,8%
Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido dentro de la comunidad						
Muy importante	39	15,2%	163	63,7%	202	78,9%
Bastante importante	10	3,9%	16	6,3%	26	10,2%
Indiferente	1	0,4%	2	0,8%	3	1,2%
Poco importante	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Nada importante	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
No responde	7	2,7%	18	7,0%	25	9,8%
Respeto a la privacidad, al hogar y a la familia						
Muy importante	37	14,5%	149	58,2%	186	72,7%
Bastante importante	9	3,5%	26	10,2%	35	13,7%
Indiferente	4	1,6%	4	1,6%	8	3,1%
Poco importante	0	0,0%	1	0,4%	1	0,4%
Nada importante	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
No responde	7	2,7%	19	7,4%	26	10,2%
Protección de la integridad personal y contra la violencia y el abuso¹⁰						
Muy importante	36	14,1%	165	64,5%	201	78,5%
Bastante importante	10	3,9%	14	5,5%	24	9,4%
Indiferente	0	0,0%	3	1,2%	3	1,2%
Poco importante	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Nada importante	3	1,2%	0	0,0%	3	1,2%
No responde	8	3,1%	17	6,6%	25	9,8%

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

10. Asociación entre variables, chi cuadrado ,000.

Tabla 14. Grado de importancia de derechos según la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, según el entorno familiar

Total	Hombres		Mujeres		Total	
	n	%	n	%	n	%
	115	28,5%	289	71,5%	404	100,0%
Igualdad y no discriminación						
Muy importante	100	24,8%	241	59,7%	341	84,4%
Bastante importante	3	0,7%	9	2,2%	12	3,0%
Indiferente	1	0,2%	5	1,2%	6	1,5%
Poco importante	2	0,5%	0	0,0%	2	0,5%
Nada importante	1	0,2%	6	1,5%	7	1,7%
No responde	8	2,0%	28	6,9%	36	8,9%
Accesibilidad universal y movilidad personal						
Muy importante	94	23,3%	234	57,9%	328	81,19%
Bastante importante	8	2,0%	17	4,2%	25	6,19%
Indiferente	2	0,5%	2	0,5%	4	0,99%
Poco importante	1	0,2%	5	1,2%	6	1,49%
Nada importante	2	0,5%	5	1,2%	7	1,73%
No responde	8	2,0%	26	6,4%	34	8,42%
Igual reconocimiento ante la Ley y acceso a la justicia						
Muy importante	82	20,3%	215	53,2%	297	73,51%
Bastante importante	16	4,0%	26	6,4%	42	10,40%
Indiferente	2	0,5%	8	2,0%	10	2,48%
Poco importante	2	0,5%	4	1,0%	6	1,49%
Nada importante	2	0,5%	3	0,7%	5	1,24%
No responde	11	2,7%	33	8,2%	44	10,89%
Libertad de expresión, participación política y participación cultural y deportiva						
Muy importante	70	17,3%	196	48,5%	266	65,8%
Bastante importante	19	4,7%	32	7,9%	51	12,6%
Indiferente	6	1,5%	17	4,2%	23	5,7%
Poco importante	4	1,0%	3	0,7%	7	1,7%
Nada importante	5	1,2%	3	0,7%	8	2,0%
No responde	11	2,7%	38	9,4%	49	12,1%
Educación						
Muy importante	88	21,8%	230	56,9%	318	78,7%
Bastante importante	15	3,7%	21	5,2%	36	8,9%
Indiferente	4	1,0%	4	1,0%	8	2,0%
Poco importante	1	0,2%	2	0,5%	3	0,7%
Nada importante	0	0,0%	3	0,7%	3	0,7%
No responde	7	1,7%	29	7,2%	36	8,9%

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

Tabla 14. Grado de importancia de derechos según la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, según el entorno familiar

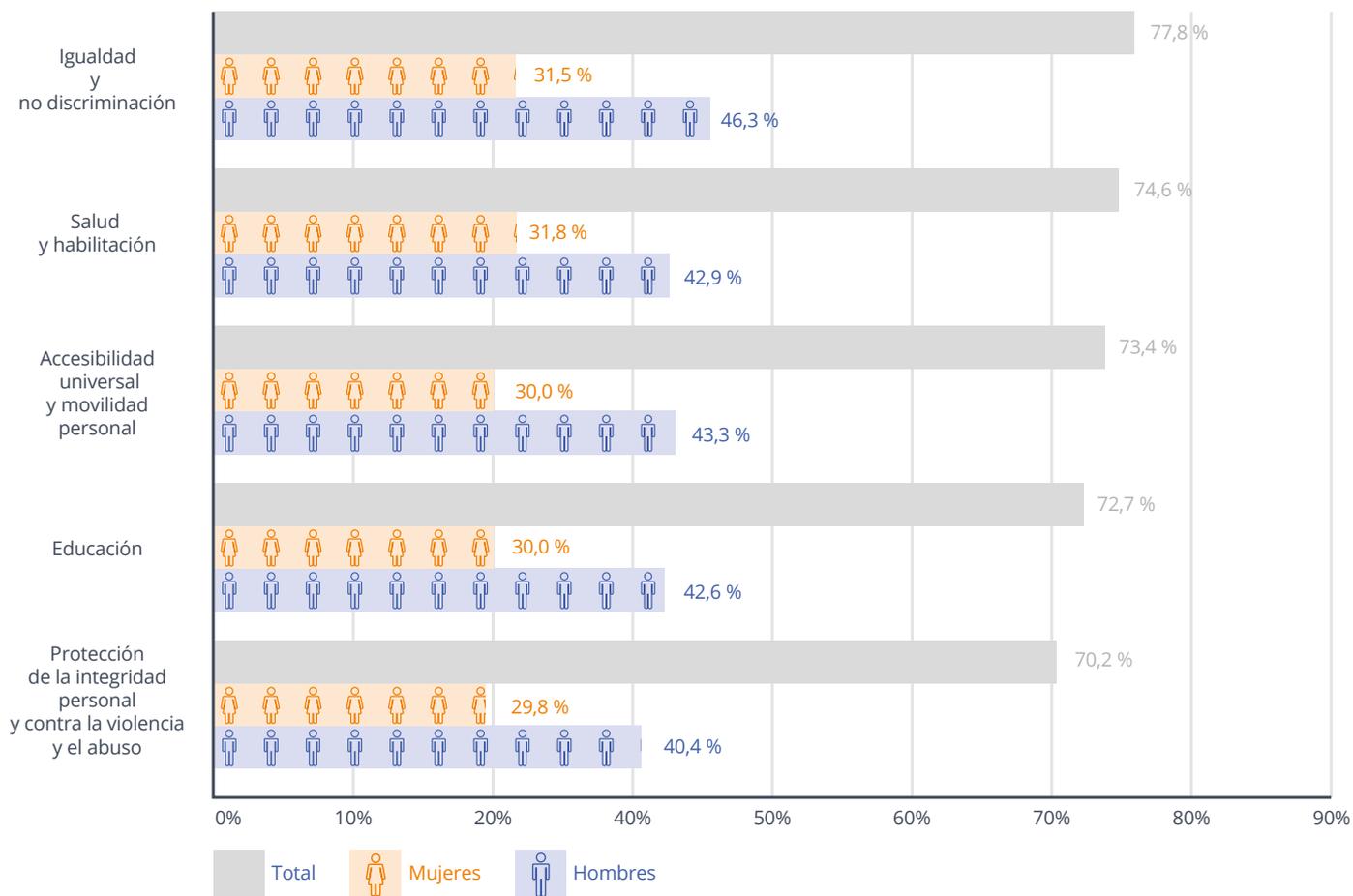
Total	Hombres		Mujeres		Total	
	n	%	n	%	n	%
	115	28,5%	289	71,5%	404	100,0%
Salud y habilitación						
Muy importante	94	23,3%	234	57,9%	328	81,2%
Bastante importante	8	2,0%	19	4,7%	27	6,7%
Indiferente	3	0,7%	9	2,2%	12	3,0%
Poco importante	1	0,2%	1	0,2%	2	0,5%
Nada importante	1	0,2%	5	1,2%	6	1,5%
No responde	8	2,0%	21	5,2%	29	7,2%
Trabajo y empleo						
Muy importante	77	19,1%	204	50,5%	281	69,6%
Bastante importante	17	4,2%	24	5,9%	41	10,1%
Indiferente	4	1,0%	12	3,0%	16	4,0%
Poco importante	1	0,2%	7	1,7%	8	2,0%
Nada importante	5	1,2%	6	1,5%	11	2,7%
No responde	11	2,7%	36	8,9%	47	11,6%
Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido dentro de la comunidad						
Muy importante	82	20,3%	212	52,5%	294	72,8%
Bastante importante	11	2,7%	23	5,7%	34	8,4%
Indiferente	4	1,0%	10	2,5%	14	3,5%
Poco importante	4	1,0%	6	1,5%	10	2,5%
Nada importante	4	1,0%	4	1,0%	8	2,0%
No responde	10	2,5%	34	8,4%	44	10,9%
Respeto a la privacidad, al hogar y a la familia						
Muy importante	79	19,6%	217	53,7%	296	73,3%
Bastante importante	18	4,5%	26	6,4%	44	10,9%
Indiferente	7	1,7%	7	1,7%	14	3,5%
Poco importante	0	0,0%	3	0,7%	3	0,7%
Nada importante	2	0,5%	7	1,7%	9	2,2%
No responde	9	2,2%	29	7,2%	38	9,4%
Protección de la integridad personal y contra la violencia y el abuso						
Muy importante	93	23,0%	246	60,9%	339	83,9%
Bastante importante	6	1,5%	12	3,0%	18	4,5%
Indiferente	4	1,0%	4	1,0%	8	2,0%
Poco importante	1	0,2%	1	0,2%	2	0,5%
Nada importante	0	0,0%	2	0,5%	2	0,5%
No responde	11	2,7%	24	5,9%	35	8,7%

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

Tal y como se ha observado, en las tablas 12, 13 y 14 se muestran los resultados de hombres y mujeres por cada uno de los perfiles y la escala en el grado de importancia por cada uno de los derechos.

Ahora bien, si se realiza un análisis comparado de cada uno de ellos a partir de cuál es el derecho más importante para las mujeres y hombres, los datos se representan a través del **gráfico 19, 20 y 21.**

Gráfico 19. Priorización en el grado de importancia de los derechos según las personas con parálisis cerebral.

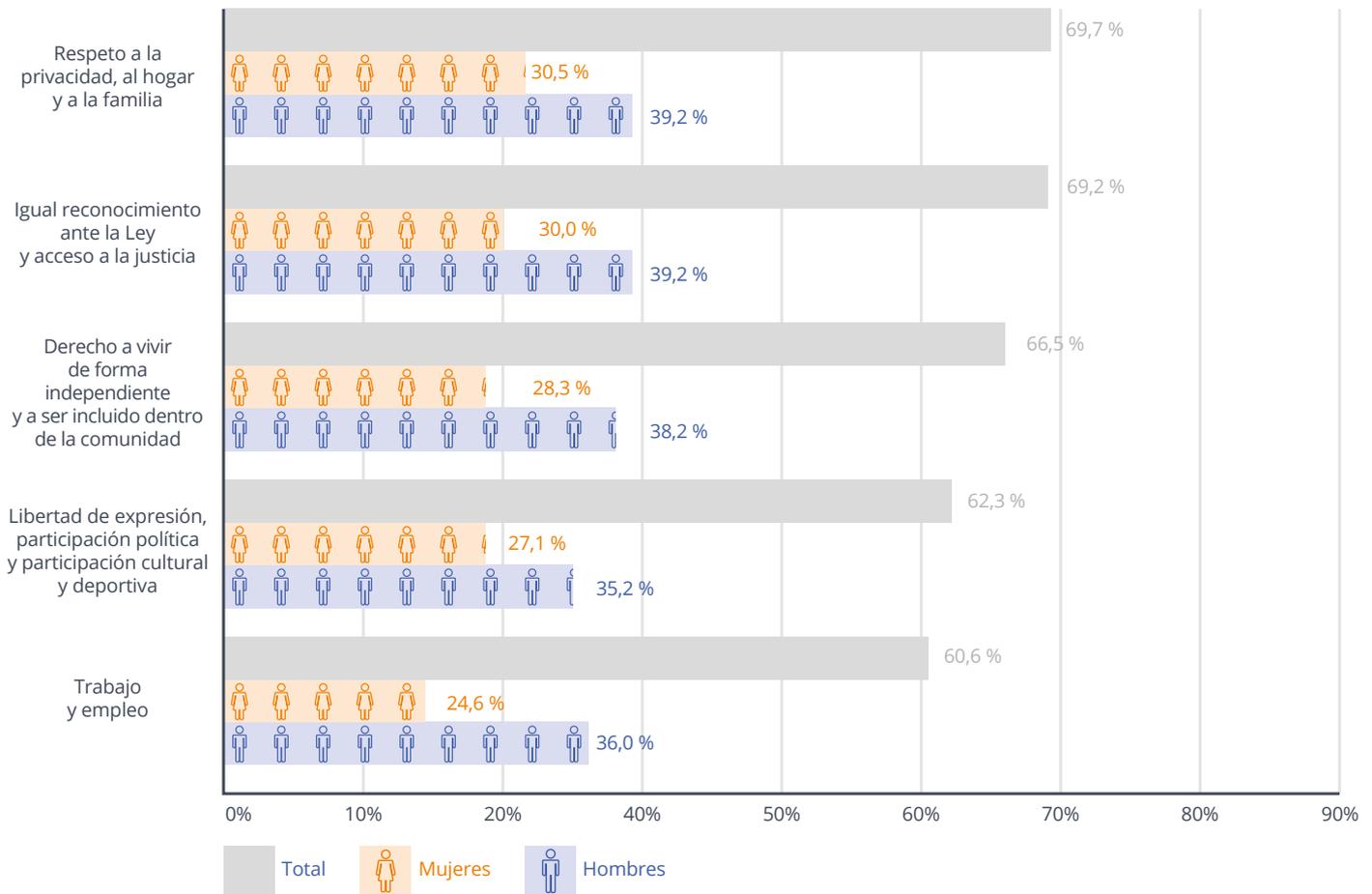


Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

En ellos se aprecia que para el conjunto de informantes y coinciden, que el **primero** de los derechos que consideran muy importante es el de **"Igualdad y no discriminación"**. Para profesionales supone el 85% (el 17,2% hombres y el

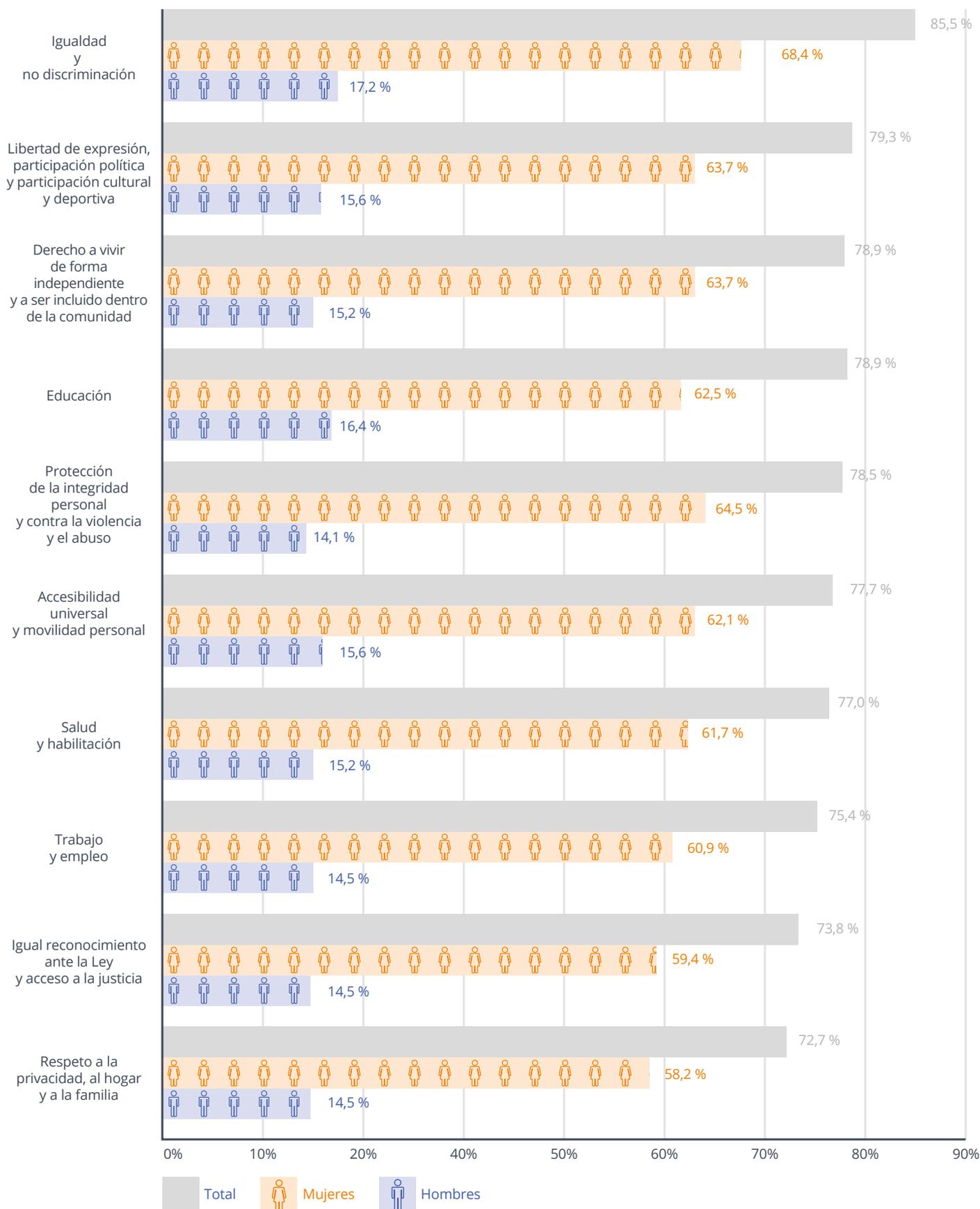
el 68,4% mujeres), para el entorno familiar es el 84,4% (el 24,8% hombres y el 59,7% mujeres) y para las personas con parálisis cerebral es el 77,8% (el 46,3% hombres y el 31,5% mujeres).

Gráfico 19. Priorización en el grado de importancia de los derechos según las personas con parálisis cerebral.



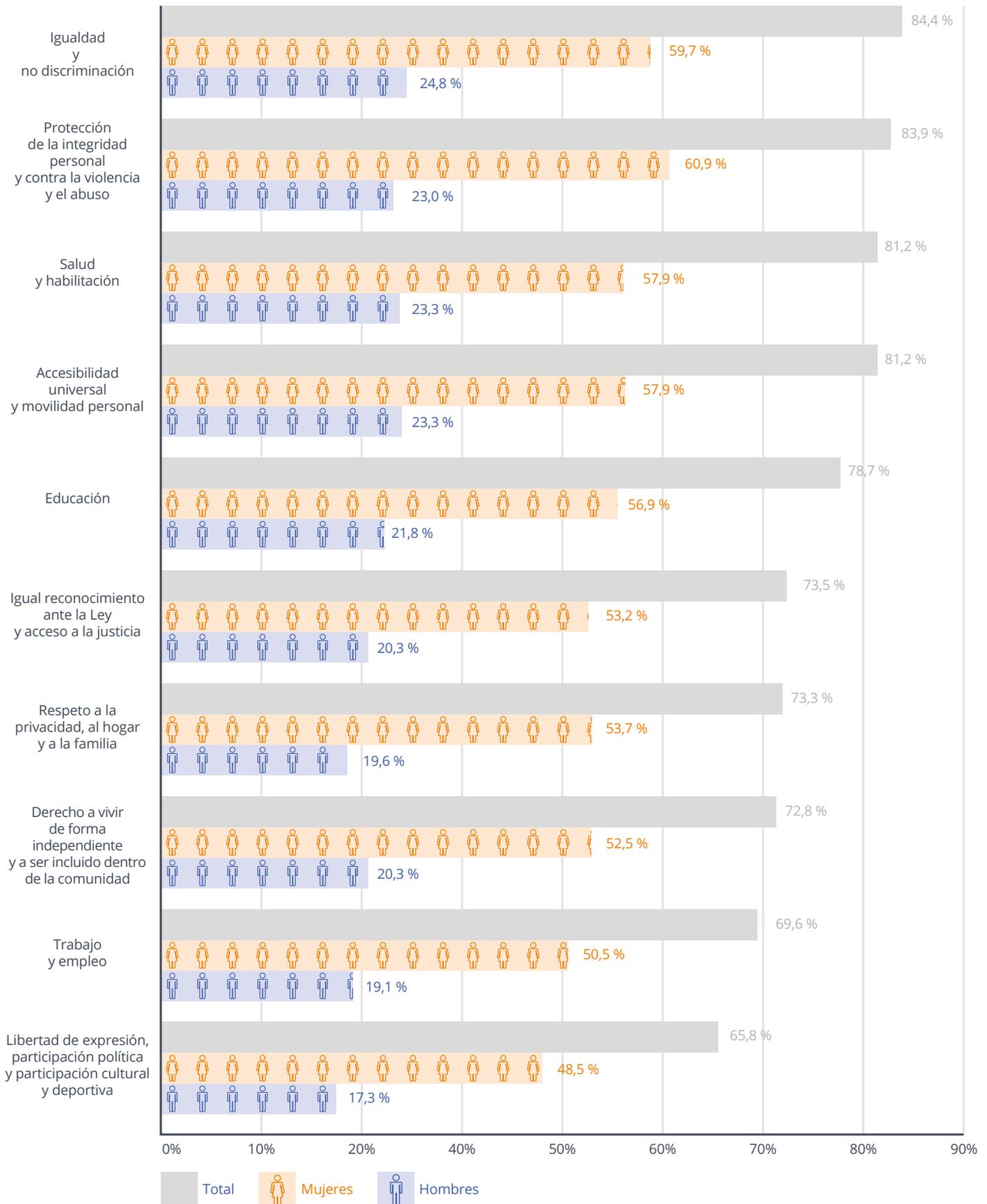
Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Gráfico 20. Priorización en el grado de importancia de los derechos según profesionales.



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Gráfico 21. Priorización en el grado de importancia de los derechos según el entorno familiar.



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Sin embargo, a partir de los siguientes derechos expuestos el grado de importancia y priorización por perfiles cambia, tal y como se refleja en la siguiente **matriz de priorización**:

Matriz de priorización por perfiles.

	Perfiles		
	Mujeres y hombres con parálisis cerebral	Profesionales	Entorno familiar
1º	Igualdad y no discriminación	Igualdad y no discriminación	Igualdad y no discriminación
2º	Salud y habilitación	Libertad de expresión, participación política y participación cultural y deportiva	Protección de la integridad personal y contra la violencia y el abuso
3º	Accesibilidad universal y movilidad personal	Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido dentro de la comunidad	Salud y habilitación
4º	Educación	Educación	Accesibilidad universal y movilidad personal
5º	Protección de la integridad personal y contra la violencia y el abuso	Protección de la integridad personal y contra la violencia y el abuso	Educación
6º	Respeto a la privacidad, al hogar y a la familia	Accesibilidad universal y movilidad personal	Igual reconocimiento ante la Ley y acceso a la justicia
7º	Igual reconocimiento ante la Ley y acceso a la justicia	Salud y habilitación	Respeto a la privacidad, al hogar y a la familia
8º	Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido dentro de la comunidad	Trabajo y empleo	Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido dentro de la comunidad
9º	Libertad de expresión, participación política y participación cultural y deportiva	Igual reconocimiento ante la Ley y acceso a la justicia	Trabajo y empleo
10º	Trabajo y empleo	Respeto a la privacidad, al hogar y a la familia	Libertad de expresión, participación política y participación cultural y deportiva

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

Para las mujeres y hombres con parálisis cerebral el **segundo** de los derechos más importantes es la **“Salud y habilitación”**, para el entorno familiar ocupa el tercer lugar, mientras que para profesionales es la séptima posición. A este respecto es relevante hacer mención al documento que elaboró el Observatorio Estatal de la Discapacidad en el año 2014 publicado por CERMI sobre las claves para un espacio sociosanitario inclusivo cuando propone que es necesario desplegar una actualización competencial de los profesionales de los ámbitos sanitarios y sociales, en materias clave como accesibilidad, no discriminación, inclusión, atención continua e integrada, trabajo en equipo interdisciplinar, etc. así como el fomento de la toma de conciencia de profesionales de la salud y de servicios sociales sobre las personas con discapacidad con el fin de eliminar prejuicios, estereotipos, estigma social.

Además, de poner en valor y tener en cuenta el papel de la familia como posible apoyo en la coordinación. Tal y como señala en (Aceves Díez, Raquel et. al., 2018) la atención en parálisis cerebral requiere de un abordaje multidisciplinar que permita priorizar y coordinar las actuaciones que necesite una persona en cada una de las etapas de la vida, con el objeto de promover su salud, su desarrollo, su educación, su inclusión social y una adecuada calidad de vida (Badia, Marta, 2007).

Se ha constatado en el presente estudio que sigue habiendo carencias en los procesos de habilitación y que son asumidas por las familias con el perjuicio económico que ello supone por lo que es pertinente recoger la siguiente afirmación:

Ninguna Administración ha logrado garantizar de forma absoluta la calidad de vida y la inclusión social de las personas con parálisis cerebral por dos razones: la escasez de recursos de atención específicos y la inexistente coordinación entre los servicios de atención social y los sanitarios (Confederación ASPACE, 2020a)

Además, tal y como apunta la propia entidad en este documento, es clave señalar que:

Tras la atención temprana son las terapias habilitadoras en los diferentes servicios sociales y sanitarios las que promueven la calidad de vida y la inclusión real de las personas con parálisis cerebral. La fisioterapia en todas sus dimensiones, la logopedia y la psicología entre otras disciplinas consolidan, en un trabajo conjunto entre el ámbito de lo social y lo sanitario; la salud, el empoderamiento y, en definitiva, la calidad de vida y posibilidades de participación de las personas con parálisis cerebral (Confederación ASPACE, 2020a)

Sin duda por tanto es necesaria una **coordinación socio-sanitaria y el desarrollo de una normativa estatal de atención temprana**, dotando de seguridad económica y sanitaria a estos servicios y ampliándolos para cubrir las necesidades reales de las familias con parálisis cerebral garantizando la atención en todos los territorios del Estado.

El **tercero** de los derechos que se consideran muy importantes es la **“Accesibilidad universal y movilidad personal”**, para las familias es el cuarto y para profesionales es el sexto. La vulneración de este derecho se ha constatado en el presente estudio, en este sentido, los datos arrojados por la encuesta van en línea con otros hallazgos, así el estudio (González-Alonso M^a Yolanda, 2016) muestra que, de las preocupaciones estudiadas, los resultados revelan que, para las personas consultadas, las necesidades más importantes son las relacionadas con la existencia de barreras, principalmente las de tipo arquitectónico, dificultad para acceder a edificios y lugares públicos, ausencia de adaptaciones y la preocupación por la facilidad de acceso al transporte. Asimismo,

constituye motivo de preocupación para las personas con parálisis cerebral las barreras sociales relacionadas con las actitudes de rechazo, ignorancia y exclusión. La autora se hace eco de Rafael De Lorenzo (2003), cuando expone que los motivos que pueden explicar la falta de cobertura de las condiciones básicas de accesibilidad pueden ser la heterogeneidad de la normativa existente, la dispersión de competencias, la amplitud y variedad de sectores implicados, las repercusiones económicas y la necesidad de un cambio profundo de mentalidad en la sociedad. Además, incide en la accesibilidad como un factor indispensable para la igualdad de oportunidades y para la participación en la sociedad y en la economía por lo que se hace prioritario el análisis y la disposición de los medios necesarios para cumplir con los principios que garanticen la accesibilidad en el entorno construido, la educación, la cultura, el ocio, los medios de comunicación, el transporte o la tecnología de la información y comunicación.

Por otro lado, tanto profesionales como personas con parálisis cerebral coinciden en priorizar en **cuarto** lugar la **“Educación”**, mientras que ésta ocupa el quinto lugar para el entorno familiar. A este respecto, es clave hacer referencia al posicionamiento de la Confederación ASPACE (2019)¹¹ que incide en que se respete la diversidad, una escuela que sea un lugar de **aprendizaje, convivencia y participación**, donde cada alumno y alumna avance a su ritmo, en función de sus características y según sus intereses y posibilidades, velando siempre por los derechos de las personas con mayores necesidades de apoyo y de sus familias. La atención educativa al alumnado con parálisis cerebral desde una visión inclusiva; debe contar con el compromiso y el consenso de todas las fuerzas políticas y de las organizaciones educativas. Es responsabilidad conjunta incorporar el enfoque inclusivo y el ámbito sociosanitario, junto a una dotación presupuestaria suficiente, al sistema educativo actual (Confederación ASPACE, 2020b)

La **“Protección de la integridad personal y contra la violencia y el abuso”** es un derecho que está calificado en **quinto** lugar tanto por las mujeres y hombres con parálisis cerebral como por profesionales, mientras que este orden de prioridad se incrementa en el caso de las familias que lo consideran en segundo lugar. A este respecto es clara la evidencia a las violencias sufridas en la infancia y adolescencia, así como la invisibilización

11. Disponible en <https://aspace.org/noticia/824/posicionamiento-de-confederacion-aspace-sobre-la-educacion-inclusiva-del-alumnado-con-necesidades-educativas-especiales>

de la violencia contra las mujeres con discapacidad y en particular de las mujeres con parálisis cerebral, apunta a la naturalización de esta. En este sentido, Sandra Millán, et al (2008) señala que gran parte de las mujeres con discapacidad víctimas de la violencia o abusos lo son sin ser conscientes de ello. El sentimiento de aceptación o merecimiento de una acción violenta o abusiva perpetrada contra una de estas mujeres forma parte de la percepción errónea que en numerosos casos se tiene de la vivencia de la propia discapacidad. Las propias mujeres no detectan que se trata de comportamientos violentos o abusivos, denunciables y que violan sus derechos humanos.

Así, por ejemplo, según los resultados hallados en el estudio de violencia en mujeres con discapacidad de la Federación de Mujeres Progresistas, publicado por la Delegación del Gobierno contra la Violencia de Género (Castellanos-Torres, Esther, 2020b) entre ellas también mujeres con parálisis cerebral, el 65,2% refirieron haber sufrido alguna forma de violencia fuera del contexto de pareja o expareja. Es decir, estuvieron expuestas a situaciones violentas¹², abusivas y capacitistas a lo largo de la vida.

Además, muchas de estas mujeres están acostumbradas a ser asistidas en actividades básicas de la vida diaria, como puede ser su higiene o su vestimenta. Lo que en principio debieran ser cuidados, pueden convertirse en formas leves de maltrato que favorecen la habituación y, por tanto, la dificultad para que la mujer lo perciba como tal. Es por ello por lo que la prevención con mujeres con discapacidad se hace especialmente necesaria, así como la disposición de todos los recursos de protección ha de ser adaptada y accesible, tratando así de reducir la victimización añadida producida por la inadecuación de estos recursos (Castellanos-Torres, Esther, 2020b)

Continuando con la priorización de los derechos, para las personas con parálisis cerebral el **sexto** derecho más importante es el **“Respeto a la privacidad, al hogar y a la familia”**, para el entorno familiar supone el séptimo y dista de las respuestas del conjunto de profesionales participantes, que consideran este derecho en el décimo lugar. Este derecho de alguna manera se conecta con el anterior en tanto que, si lo vinculamos con los derechos sexuales y reproductivos como derechos humanos y a su vez como parte de la sexualidad de mujeres y hombres, suponen el derecho a la libertad, igualdad, privacidad,

autonomía, integridad y dignidad de todas las personas. Por lo que cometer actos de violencia que conculquen dichos derechos fundamentales en las personas con parálisis cerebral supone violencia de su dignidad personal y, por ende, de su reconocimiento como ciudadanía en pie de igualdad. A este respecto y siguiendo la Declaración de la Federación Internacional de Planificación de la Familia (IPPF) (2009) resultan pertinentes, entre otros, el Artículo 3 sobre los derechos a la vida, libertad y seguridad e integridad corporal y el Artículo 4 referido al Derecho a la privacidad.

Haciendo eco en el estudio de la Fundación CERMI Mujeres (Castellanos-Torres, Esther, 2020c) de la Observación General N°3 del Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU (2016) incide que los estereotipos basados en el género y la discapacidad a menudo conducen a una discriminación estructural o sistémica contra las mujeres con discapacidad, en particular cuando ejercen su salud y derechos sexuales y reproductivos. El estigma y los conceptos erróneos sobre la discapacidad y la sexualidad pueden tener un profundo impacto negativo en sus vidas y pueden conducir a su desempoderamiento e infantilización. La autora incide en el estudio que la sobreprotección e infantilización hace que las mujeres con discapacidad no sean consideradas como destinatarias a las que haya que informar sobre su salud sexual y reproductiva, con las que haya que trabajar una educación sexual saludable y consciente, donde ellas puedan tomar sus decisiones. Ello se evidencia mucho más grave cuando en las mujeres con parálisis cerebral no solo presentan grandes necesidades de apoyo a nivel físico sino también a nivel cognitivo, comunicacional o una combinación de ambos niveles, en las que se les puede negar el pleno ejercicio de su autonomía y privacidad, ya sea de manera intencional o no. Clarificador son estos testimonios del estudio citado anteriormente cuando tres mujeres con parálisis cerebral expresaron lo siguiente:

» *Si me echaban crema o no, ahí abajo. Yo la menstruación la vivo con un poco de mala leche. Yo prefiero que me asistan chicas en vez de chicos.*

» *Pues a mí, lo llevo muy mal porque me asisten chicas o chicos. Al principio me costó que un chico viera mi cuerpo y te toque ahí abajo, eso me incomoda, no lo veo bien, luego ya me he acostumbrado, aunque no me gusta.*

12, Si se atiende ahora al tipo de violencias tales como: la violencia pasiva en la que se llevan a cabo actos de abandono físico y emocional y, por otro lado, la violencia activa que se materializa en actos de abuso emocional, económico y físico, pero además en violencia sexual y violencia física.

» *La sexualidad es un tabú para la familia, estamos como una burbuja para las familias*

Por lo tanto, los hallazgos de la presente investigación vienen a sumar evidencia a la que se está empezando a conocer en el ámbito de las mujeres con discapacidad y en particular de las mujeres con parálisis cerebral, algo que aun sigue oculto y que es necesario contarlo y sacarlo a la luz para que las administraciones, profesionales y familias actúen frente a ello. En este sentido, la Confederación ASpace lleva trabajando en el autoreconocimiento de derechos sexuales y reproductivos desde el año 2016 y a lo largo de 2021 verá la luz el protocolo de intimidad y privacidad, elaborado conjuntamente por la responsable de Derechos y Asesoría Jurídica de Confederación ASpace y por la Asociación de Sexualidad y Discapacidad, con el propósito de aportar seguridad jurídica y pautas sociales para con el respeto de ambos derechos.

El siguiente derecho que reconocen en el **séptimo** lugar, mujeres y hombres con parálisis cerebral, es el de **"Igual reconocimiento ante la Ley y acceso a la justicia"**, para las familias ocupa una posición anterior, la sexta, mientras que para los y las profesionales es el **noveno** derecho en priorizar.

Tanto para el entorno familiar como para las personas con parálisis cerebral el **"Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido dentro de la comunidad"**, ocupa el **octavo** lugar, mientras que éste es prioritario para profesionales, ya que ocupa el tercer lugar en el grado de importancia. Ello va en consonancia con la vocación profesional de la entidad y en la promoción de Programas de Vida independiente, pero si los miramos en clave de género es importante considerar qué lugar ocupan hombres y mujeres, qué motivaciones hacen que lleguen o no a dichos programas, ya que sin duda la autodeterminación y empoderamiento es fundamental para su desarrollo vital. En este sentido, es pertinente trabajar con las familias para incentivar la participación de mujeres con parálisis cerebral, dado que su presencia es menor. Al respecto ya la Confederación ASpace publicó en 2015 *Ciudadanía Activa ASpace: vida independiente y autonomía. Un modelo de ASpace para fomentar la autodeterminación de las personas con parálisis cerebral*. En dicha guía indican, como resultados de la consulta realizada a 400 personas con parálisis cerebral de los centros ASpace participantes en la Red de Ciudadanía Activa, que las mujeres con parálisis cerebral se sienten más sobreprotegidas que los hombres con parálisis cerebral y ello puede supo-

ner una barrera para promover su autonomía y participación en la vida pública, en la comunidad. Por otro lado, y considerando a quienes viven en un entorno residencial cabe resaltar, tal y como se recoge en *Los derechos en parálisis cerebral: la piedra angular del empoderamiento social y la auto-representación* (Confederación ASpace, 2019a) que la estructura residencial no condiciona directamente la autonomía personal de las mujeres y de los hombres con parálisis cerebral. La vida independiente es posible en todos los entornos residenciales, siempre y cuando la filosofía adoptada garantice el respeto del enfoque social de derechos. Por otro lado, es necesario el impulso económico de la figura del asistente personal, así como su regulación propia y no subordinada a otra norma. El asistente personal es clave en la integración y una herramienta esencial para la inserción laboral de los hombres y las mujeres con parálisis cerebral

Enlaza este derecho con el siguiente, La **"Libertad de expresión, participación política y participación cultural y deportiva"** es el **noveno** derecho en importancia para las mujeres y hombres con parálisis cerebral, para las familias es **decimo** derecho, mientras que para el conjunto de profesionales participantes este derecho es prioritario, siendo el segundo en grado de importancia según su perspectiva. La ausencia de comunicación en términos de accesibilidad impide la formación de decisiones para, en última instancia, catalizar el derecho a la libertad de expresión de mujeres y hombres con parálisis cerebral. Es reseñable la distancia entre la opinión de profesionales y las propias personas con parálisis cerebral, es por ello por lo que se hace oportuno generar espacios de autoconciencia del derecho a ocupar el espacio público como lugar para el ejercicio de la ciudadanía de mujeres y hombres con parálisis cerebral.

El último de los derechos que los y las participantes con parálisis cerebral han referido en **décimo** lugar ha sido el **“Trabajo y empleo”** para las familias es el noveno mientras que cobra importancia para profesionales que lo refieren como en octavo lugar. Este resultado sobre la “lejanía” de no ver como algo propio el derecho a tener empleo tal y como recoge el artículo 27 de la Convención de las Naciones Unidas de las Personas con Discapacidad que reconoce el *“derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones con las demás; ello incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad”*, son similares a los hallados en la guía (Confederación ASpace, 2015) cuando contempla que existen diferentes posturas entre las personas con parálisis cerebral sobre su posible

incorporación al mercado laboral, desde quienes nunca se han planteado esta alternativa hasta quienes entienden esta posibilidad como un derecho. En algunos casos el empleo se percibe como una realidad ajena, desde un gran desconocimiento. En este sentido es clave incidir en la propuesta señalada en la guía (Confederación ASpace, 2019b) en cuanto a que como entidad existe la obligación de ofrecer apoyos y oportunidades de recorrido laboral a aquellas personas que sean atendidas en los distintos dispositivos de empleo y de inserción sociolaboral, así como aquellas que lo demanden para desarrollar su proyecto de vida. Además, para llegar a una inclusión real, el acceso al empleo de mujeres y hombres con parálisis cerebral debe ser coherente con la misión de la entidad y su interlocución con las empresas y con la sociedad en su conjunto.



05

Conclusiones

CONCLUSIONES

Los datos de este estudio dan luz a los contextos vitales de mayor discriminación que se asocian a la **participación en la vida pública como ciudadanía en pie de igualdad**, tanto en su vertiente de acceso al ocio, la cultura y el deporte, como en su vertiente de participación política. A esta realidad coadyuvan las carencias en el desarrollo real de los presupuestos de **accesibilidad universal**, incluida la accesibilidad cognitiva y el **reconocimiento formal de los sistemas alternativos y aumentativos de la comunicación**, que, en muchas ocasiones, impide o dificulta notoriamente el acceso a la información, la movilidad física en los entornos y la edificación pública y privada, así como el acceso a productos y servicios. Junto a la accesibilidad universal se sitúa, por su importancia vital a la inclusión, la **movilidad personal** referida al empleo de transporte público y privado en todas sus modalidades. Ambos derechos son **derechos llave a la inclusión**, en la medida en que la ausencia de garantías para con estos presupuestos normativos, redundará en una vulneración directa y cotidiana del resto de derechos.

Asimismo, la falta de uniformidad del abordaje sanitario de las personas con parálisis cerebral, en particular, en lo referente a la **atención temprana**, y en la ausencia de políticas presupuestarias garantistas para con la **habilitación** obstaculiza de partida el desarrollo vital de las personas con parálisis cerebral. A tal fin, resulta ineludible articular herramientas de **abordaje multidisciplinar**, así como apostar decididamente por una **coordinación sociosanitaria** que posibilite el desarrollo personal en todas las esferas y contextos vitales, incluido el entorno educativo y profesional.

En este orden de ideas y, como elemento de continuidad a la inclusión real y efectiva, han de **incrementarse los recursos humanos y materiales** como instrumentos de protección social y de igualdad de oportunidades. La hipótesis de partida a esta investigación es que, a pesar de su singular vulnerabilidad social, las personas con parálisis cerebral no cuentan con recursos suficientes a su desenvolvimiento social, un hecho que compromete la **promoción de su autonomía** y, con ello, los presump-

tos de **vida independiente** en todas sus modalidades de ejercicio, incluida la flexibilización organizacional de los servicios residenciales, y la suficiencia y compatibilidad de la figura jurídica de la asistencia personal.

En última instancia, la investigación ha perseguido certificar la incidencia y extensión de **incapacitación judicial** en las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines con grandes necesidades de apoyo. La incapacitación judicial es una excepción jurídica a la plena capacidad de obrar y, en tanto a ello, ha de reservarse y limitarse en su extensión a personas con parálisis cerebral y discapacidad intelectual asociada. En todo caso, la mirada ha de dirigirse necesariamente a la **promoción de las capacidades para el ejercicio cotidiano de derechos**. Los derechos son y han de permanecer dentro de la esfera personal y su ejercicio atenderá a las capacidades de cada una de las personas.

Y es que **la senda de empoderamiento social** de la infancia, la adolescencia, las mujeres y los hombres con parálisis cerebral ha de transitarse **a la luz del conocimiento y aplicación práctica de los mandatos de la Convención** de Naciones sobre los Derechos de las Personas con Parálisis Cerebral y de los derechos fundamentales recogidos en nuestra Carta Magna, entre otras normas de impacto sustantivo en la disciplina de Derecho y Discapacidad.

Por todo ello, la **capacitación de todas las personas con parálisis cerebral para el ejercicio de derechos es la piedra angular al empoderamiento social**. Una autodeterminación para la que resulta imprescindible ahondar en la discriminación interseccional de mujeres y niñas con parálisis cerebral, así como en la implementación de la metodología de parejas complementarias. El propósito es mirar de frente a toda la heterogeneidad de perfiles de personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines con grandes necesidades de apoyo. Y a tal fin nace y se despliega el programa *ASPACE por tus Derechos*.

06

Bibliografía

BIBLIOGRAFÍA

Aceves Díez, Raquel, González Alonso, María Yolanda y Cano Rosás, Mónica Elena (2018). **Guía para una correcta alimentación en personas con parálisis cerebral o trastornos neurológicos**. **Edita:** Federación ASPACE Castellano Leonesa. **Disponible en:** https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/8d09e-aspace_alimentacion_pc_web_190327.pdf

Badia, Marta (2007). **Tendencias actuales de investigación ante el nuevo concepto de Parálisis Cerebral**. En Siglo Cero: revista española sobre discapacidad intelectual, 38(3), 25-38.

Blanco Díaz, Ángeles, (2021). **Medidas de apoyo para el ejercicio de derechos. Implicaciones prácticas**. **Edita:** Confederación ASPACE. **Disponible en:** https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/a13c7-6_cuaderno_medidasdeapoyo.pdf

Castellanos-Torres, Esther (2020a). **El derecho a la salud de las mujeres y niñas con discapacidad. Informe de Derechos Humanos 2019**. Colección Generosidad nº12. Fundación CERMI Mujeres, CERMI. Editorial Cinca. **Disponible en:** http://www.fundacioncermimujeres.es/sites/default/files/generosidad_12.pdf

Castellanos-Torres, Esther (2020b). **Mujer, discapacidad y violencia de género. Federación de Mujeres Progresistas. Delegación del Gobierno contra la Violencia de Género. Ministerio de Igualdad**. **Disponible en:** https://violenciagenero.igualdad.gob.es/violenciaEnCifras/estudios/investigaciones/2020/pdfs/violenciag_discapacidad.pdf

Castellanos-Torres, Esther (2020c). **La violencia sexual en las mujeres con discapacidad intelectual. Fundación CERMI Mujeres. Delegación del Gobierno contra la Violencia de Género. Ministerio de Igualdad**. **Disponible en:** https://violenciagenero.igualdad.gob.es/violenciaEnCifras/estudios/investigaciones/2020/pdfs/violencia_sexual_discapacidad_intelectual.pdf.pdf

Castellanos-Torres, Esther y Caballero Perez, Isabel (2020). **La violencia contra las mujeres con discapacidad en tiempos de COVID-19 y experiencias grupales de sororidad online**. Revista Española de Discapacidad, 8(2), pp. 211-221. **Disponible en:** <https://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/715/408>

Comité de Naciones Unidas sobre derechos de las personas con discapacidad (2016). **Observación General N°3 del Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU sobre las mujeres y las niñas con discapacidad**. **Disponible en:** <http://www.convenciondiscapacidad.es/wp-content/uploads/2019/01/Observaci%C3%B3n-3-Art%C3%ADculo-6-mujeres-y-ni%C3%B1as.pdf>

Confederación ASPACE (2015). **Ciudadanía Activa ASPACE: vida independiente y autonomía. Un modelo de ASPACE para fomentar la autodeterminación de las personas con parálisis cerebral**. **Edita:** Confederación ASPACE. **Disponible en:** https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/ae2a2-vida_independiente.pdf

Confederación ASPACE (2019a). **Los derechos en parálisis cerebral: la piedra angular del empoderamiento social y la auto-representación**. **Edita:** Confederación ASPACE. **Disponible en:** https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/285f3-191203_aspace_derechos_baja.pdf

Confederación ASPACE (2019b). **Apostando por el empleo. Guía para impulsar servicios de inserción sociolaboral en las entidades ASPACE**. (Coord.) García-Risco Vicente, Julia. **Edita:** Confederación ASPACE. **Disponible en:** https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/48d28-06_apostando_por_empleo_paralisis_cerebral.pdf

Confederación ASPACE (2020a). **Propuestas del movimiento ASPACE para la reconstrucción social y económica: construir desde el enfoque social de Derechos**. **Edita:** Confederación ASPACE. **Disponible en:** <https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/beac0-propuestas-movimiento-aspace-reconstruccion.pdf>

Confederación ASPACE (2020b). **Una reforma educativa en favor del interés superior de menores con parálisis cerebral**. **Edita:** Confederación ASPACE. **Disponible en:** https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e77bc-3_posicionamiento_aspace_educacion_v1.pdf

De Lorenzo, Rafael (2003). **El futuro de las personas con discapacidad en el mundo. Desarrollo humano y discapacidad**. Madrid: Fundación ONCE. **Disponible en:** <https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/coleccion/FuturoDiscapacidad.pdf>

European Commission (2019). **The life of women and men in Europe. A statistical portrait.** Bruselas: Office for Official Publications of the European Communities.

Federación Internacional de Planificación de la Familia (2009). **Derechos Sexuales: una declaración de IPPF Versión abreviada.** **Disponible en:** https://www.ippf.org/sites/default/files/ippf_sexual_rights_declaration_abridged_spanish.pdf

García-Calvente, María del Mar, del Río-Lozano, María, Marcos-Marcos, Jorge (2011). **Desigualdades de género en el deterioro de la salud como resultado del cuidado informal en España.** Gaceta Sanitaria, 25 (2), 100-107.

González-Alonso, M^a Yolanda (2016). **Parálisis cerebral y envejecimiento activo. (Cord.) Aceves Díez, Raquel; Herguedas Villar, Gustavo; Cuervo Vega, Elisa.** **Edita:** Federación ASpace Castellano Leonesa. **Disponible en:** https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/2a497-envejecimiento_activo.pdf

Goffman Erving (1963). **Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity, Prentice-Hall. (Edición en español: Estigma. La identidad deteriorada, Amorrortu, Buenos Aires, 2003).** **Disponible en:** <https://sociologiyaycultura.files.wordpress.com/2014/02/goffman-estigma.pdf>

Millán, Sandra; Sepúlveda, Angeles; Sepúlveda, Pilar; y González Beatriz (2008). **Mujeres con discapacidad y violencia sexual: Guía para profesionales: Consejería para la Igualdad y Bienestar Social. Dirección General de Personas con Discapacidad. Junta de Andalucía.**

Moral, Eva et al. (2020). **“¿Soy lo que ves? Microagresiones capacitistas y visibilidad de la discapacidad”.** **Revista Española de Discapacidad, 8(2), pp. 7-31.** **Disponible en:** <https://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/705/398>

Observatorio Estatal de la Discapacidad (OED) (2014) **Espacio sociosanitario inclusivo. N° 67 Colección CERMI.** Editorial Cinca

Pierce, Chester M. al. (1978). **“An Experiment in Racism: TV commercials”.** En C. Pierce (ed.), **Television and education (pp 62-88).** Beverly Hills: CA: Sage.

Piñón, Josefina (2011). **Sobre el porqué de la feminización del tercer sector. Lo que el género desvela.** Revista Española del Tercer Sector n°16, enero-abril 2011 Madrid. pp 17-46. **Disponible en:** <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3408585>

Wells, Catharine (2013). **“Microaggressions in the Context of Academic Communities”.** Seattle Journal for Social Justice, 12(2), pp. 319-348

ANEXO 1

PANTALLAS DE LA ENCUESTA ONLINE

 **Estudio "Derechos y Parálisis Cerebral"**

Página 1 / 5 (20%)

La encuesta para realizar el Estudio "Derechos y Parálisis Cerebral" está diseñada para que la cumplimenten tanto las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines, como sus familias, y los profesionales de las entidades ASPACE.

Antes de responder la encuesta, os animamos a visualizar nuestro [video sobre denuncias discriminatorias en primera persona](#)

El plazo para enviar la encuesta finalizará el 12 de marzo de 2019.
Para más información, contactar con Ángeles Blanco:
angeles.b@confederacionaspace.org / 915614090 (ext. 1015)

COMIENZA LA ENCUESTA

Siguiente

 **Estudio "Derechos y Parálisis Cerebral"**

Página 2 / 5 (40%)

DENUNCIA TU DISCRIMINACIÓN

PERFIL DE LA PERSONA ENCUESTADA

1. Perfil

Persona con parálisis cerebral u otra discapacidad afín

Profesional

Familia

2. Sexo

Hombre Mujer

3. Edad

4. Lugar de residencia

Hogar familiar

Servicio residencial

Vivienda tutelada

Otros: _____

5. ¿Estás incapacitado judicialmente?

Sí

No

No lo sé

Anterior Siguiente



Estudio "Derechos y Parálisis Cerebral"

Página 3 / 5 (80%)

CONOCE TUS DERECHOS

6. ¿Crees que las personas con discapacidad tienen los mismos derechos que las personas sin discapacidad?

Sí No

7. En el día a día, ¿crees que se respetan los derechos de las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines?

Sí No

8. Por favor, argumenta tu respuesta a la pregunta anterior

9. A lo largo de tu vida, ¿has presenciado y/o sufrido algún tipo de discriminación por razón de discapacidad?

En caso afirmativo, denuncia las situaciones discriminatorias en los apartados siguientes.

Sí No

Material de apoyo: Ejemplos discriminatorios

10. Denuncia 1

11. Denuncia 2

12. Denuncia 3

Anterior
Siguiente



Estudio "Derechos y Parálisis Cerebral"

Página 4 / 5 (80%)

CONOCE TUS DERECHOS

13. ¿En qué medida conoces tus derechos?

14. ¿Te gustaría conocerlos más?

Sí No

15. ¿Por qué te gustaría conocerlos más?

Por curiosidad

Por utilidad

Por sabiduría

Para ayudar a otros

Añadir la opción

Anterior
Siguiente

16. 15. ¿Qué derechos son más importantes para ti? Marca cada derecho según su relevancia, siendo 5 el más importante y 1 el menos importante para ti.

	0	1	2	3	4	5
Igualdad y no discriminación	<input type="radio"/>					
Accesibilidad universal y movilidad personal	<input type="radio"/>					
Igual reconocimiento ante la Ley y acceso a la Justicia	<input type="radio"/>					
Libertad de expresión, participación política y participación cultural y deportiva	<input type="radio"/>					
Educación	<input type="radio"/>					
Salud y rehabilitación	<input type="radio"/>					
Trabajo y empleo	<input type="radio"/>					
Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido dentro de la comunidad	<input type="radio"/>					
Respeto a la privacidad, al hogar y a la familia	<input type="radio"/>					
Protección de la integridad personal y contra la violencia y el abuso	<input type="radio"/>					

17. 16. ¿Crees que es necesario incluir algún derecho más? Si es así, por favor, especifica cuáles.

¡MUCHAS GRACIAS POR TU COLABORACIÓN!

ANEXO 2

MARCO LEGISLATIVO

Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea de 12 de diciembre de 2007. Diario Oficial de la Unión Europea, 14 de diciembre de 2007, núm. 303. **Disponible en:** <http://www.derechoshumanos.net/normativa/normas/europa/CDFUE/CartaDerechosFundamentalesUnionEuropea-v2007.htm>

Constitución Española. Boletín Oficial del Estado, 29 de diciembre de 1978, núm. 311, pp. 29313 a 29424. **Disponible en:** <https://boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1978-31229>

Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Asamblea General de las Naciones Unidas, Nueva York, Estados Unidos, 13 de diciembre de 2006. **Disponible en:** <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Declaración Universal de Derechos Humanos. Asamblea General de las Naciones Unidas, París, Francia, 10 de diciembre de 1948. **Disponible en:** https://www.un.org/es/documents/udhr/UDHR_booklet_SP_web.pdf

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado núm. 299, de 15 de diciembre de 2012. **Disponible en:** <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>

Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Boletín Oficial del Estado, núm. 289, de 3 de diciembre de 2013. **Disponible en:** <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2013-12632>





Percepción social de la discriminación de las personas con parálisis cerebral

CONFEDERACIÓN ASPACE

C/ General Zabala, 29
28002 Madrid
Tel.: 91 561 40 90
www.aspace.org



Colaboran:

