

# SEMBLANZAS

## 20 mujeres activistas por la discapacidad

Mayte Antona López



COLECCIÓN GENEROSIDAD – GÉNERO Y DISCAPACIDAD



FUNDACIÓN CERMI MUJERES



ediciones  
cinca





N.º 32

SEMBLANZAS  
20 mujeres activistas  
por la discapacidad

## DIRECTORAS DE LA COLECCIÓN:

Ana Peláez Narváez  
Pilar Villarino Villarino



✓ POR SOLIDARIDAD  
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



Esta publicación ha sido financiada por la convocatoria de subvenciones para la realización de actividades de interés general consideradas de interés social, del Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030.

PRIMERA EDICIÓN: mayo de 2026

© CERMI, Fundación CERMI Mujeres, 2026

Reservados todos los derechos.

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necesita reproducir algún fragmento de esta obra ([www.conlicencia.com](http://www.conlicencia.com); 91 702 19 70 / 93 272 04 47).

La responsabilidad de las opiniones expresadas en esta obra incumbe exclusivamente a sus autoras y su publicación no significa que Ediciones Cinca se identifique con las mismas.

## DISEÑO DE LA COLECCIÓN

Juan Vidaurre

PRODUCCIÓN EDITORIAL,  
COORDINACIÓN TÉCNICA  
E IMPRESIÓN:

Grupo Editorial Cinca  
c/ General Ibáñez Íbero, 5A  
28003 Madrid  
Tel.: 91 553 22 72.  
[grupoeeditorial@edicionescinca.com](mailto:grupoeeditorial@edicionescinca.com)  
[www.edicionescinca.com](http://www.edicionescinca.com)

ISBN: 978-84-10167-91-9

DEPOSITO LEGAL: M-13909-2026

El PDF accesible y el EPUB de esta obra están disponibles a través del siguiente código QR:



SEMBLANZAS  
20 mujeres activistas  
por la discapacidad



FUNDACIÓN GERMÍ MUJERES



ediciones  
cinca



## ÍNDICE

PRÓLOGO .....	9
SEMBLANZA MAYTE GALLEGO .....	13
SEMBLANZA MANUELA MURO .....	25
SEMBLANZA PATRICIA SANZ.....	37
SEMBLANZA ELENA BRIONGOS.....	49
SEMBLANZA CONCHA DÍAZ.....	61
SEMBLANZA NOELIA LÓPEZ ASO .....	75
SEMBLANZA ALINE BRAVO .....	87
SEMBLANZA MARTA VALENCIA .....	101
SEMBLANZA MARILUZ SANZ.....	115
SEMBLANZA AMALIA DIÉGUEZ.....	129
SEMBLANZA MARTA CASTILLO.....	141
SEMBLANZA MERCEDES RAMÓN PEÑA.....	155
SEMBLANZA TERESA PALAHÍ .....	167
SEMBLANZA MARINA MARTÍN .....	179
SEMBLANZA MARIBEL CÁCERES.....	191
SEMBLANZA CARMEN ARANA .....	205
SEMBLANZA VICKY BENDITO.....	219
SEMBLANZA BLANCA SAN SEGUNDO.....	231
SEMBLANZA CARMEN LAUCIRICA .....	245
SEMBLANZA TERESA LAJARÍN.....	259



## PRÓLOGO

El 13 de diciembre de 2006 se aprobó la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas. Este instrumento jurídico, que cumple 20 años, ha sido de vital importancia para las personas con discapacidad, no sólo porque ha hecho posible que este grupo humano tenga visibilidad, sino porque especificó claramente que la discapacidad es una cuestión de derechos humanos, que hay que defender y proteger.

Al hilo de este 20 aniversario, la Fundación CERMI Mujeres consideró necesario conmemorar la aprobación de la Convención con las semblanzas, los relatos de 20 mujeres activistas de la discapacidad. Algunas tienen discapacidad, otras son madres de hijos e hijas con discapacidad, muchas son veteranas en la lucha por los derechos y la igualdad, mientras que otras son jóvenes, pero aguerridas. Viven repartidas por toda España, cada una tiene su propia ideología y concepción vital, pero todas, absolutamente todas, están comprometidas a la hora de derribar barreras para lograr la ansiada igualdad, desde sus diferentes ámbitos de activismo.

Estas 20 mujeres que se hicieron activistas de la discapacidad por necesidad y convicción son todas ejemplares, con una voluntad férrea para cambiar las injusticias y las desigualdades. Conjugan y repiten los mismos verbos: luchar, reivindicar, resistir, protestar, perseverar, superar, pedir y dar, porque lo que ellas han dado a la sociedad es un tesoro incalculable. Saben mucho de igualdad, justicia, derechos humanos, inclusión, autonomía personal, dignidad, apoyo, formación, no discriminación y feminismo.

Son 20 mujeres activistas, pero son muchas más las que podrían estar en este libro. Como Teresa Navarro, que murió a finales de 2024 y que fue la primera defensora de las personas con discapacidad en el Ayuntamiento de Valencia. Referente en la lucha por los derechos del colectivo de la discapacidad, desde su perspectiva como mujer con discapacidad y como madre de un hijo con discapacidad. Teresa era una mujer que contagiaba alegría y vitalidad, un ejemplo de compromiso en la defensa de los derechos de las personas con discapacidad.

También cabe recordar a Eva Pérez Bech, que falleció en 2025 y que fue vocal del Comité Ejecutivo del CERMI y vicepresidenta de COCEMFE. Dedicó 30 años de su vida al compromiso y la defensa de las personas con discapacidad física y orgánica y, en especial de aquellas con enfermedades o trasplante hepático. Eva, que recibió un trasplante hepático en 1995, luchó por humanizar la sanidad, para que ésta sea más cercana y equitativa.

Otra referente del activismo por la igualdad, el feminismo y la discapacidad, que murió en marzo de 2026, es Pilar Ramiro, que fue la primera presidenta de la Comisión de la Mujer del CERMI Estatal. Pilar, usuaria de silla de ruedas, militó en movimientos políticos y sociales desde que era muy joven, con su doble bandera: los derechos de las personas con discapacidad y la igualdad de las mujeres. Teresa Navarro, Eva Pérez Bech y Pilar Ramiro son referentes imprescindibles en la historia del activismo femenino de la discapacidad.

Al repasar sus biografías las 20 activistas ponen en valor el apoyo incondicional de sus familias y el papel jugado por las entidades de la discapacidad de sus ciudades a las que acudieron en busca de ayuda para lograr igualdad, derechos y justicia. Algunas de ellas tuvieron que convertirse en fundadoras de asociaciones porque no existían y era imprescindible crear un tejido social que visibilizara a las personas con discapacidad, porque lo que no se ve, de lo que no se habla, no existe, coinciden todas. Así mismo, consideran esencial el papel jugado por el CERMI estatal como aglutinador de todas las discapacidades. El órgano que representa a todo el colectivo y que reivindica sus derechos.

Estas 20 valerosas mujeres pusieron los cimientos para cambiar la sociedad y siguieron construyendo el camino hacia la igualdad, una meta aún no conseguida y por la que todas siguen luchando desde sus respectivos frentes de acción.



Gracias por su ejemplo de vida a Aline Bravo, Amalia Diéguez, Blanca San Segundo, Carmen Arana, Carmen Laucirica, Concha Díaz, Elena Briongos, Manuela Muro, Maribel Cáceres, Mariluz Sanz, Marina Martín, Marta Castillo, Marta Valencia, Mayte Gallego, Mercedes Ramón, Noelia López Aso, Patricia Sanz, Teresa Lajarín, Teresa Palahí y Vicky Bendito. Sus testimonios son lecciones de compromiso, entrega, fortaleza y resiliencia.

(\*) Nota de la autora. Quiero agradecer el trabajo realizado por mis compañeros periodistas Juan Antonio Ledesma, Blanca Abella y Gema Piñeiro, que he tenido en cuenta.



## SEMBLANZA MAYTE GALLEGO

Si hubiera que definir con una frase a Mayte Gallego, presidenta del Comité de Entidades de Representantes de Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid (CERMI Madrid), esta sería «pura vida», un término muy utilizado en Costa Rica, que ha colonizado el mundo de habla hispana y que significa tener una actitud positiva, capacidad para poder revertir situaciones no deseadas y ser optimista. Y así es Mayte, una mujer que transmite fuerza y empatía a la vez, ‘pura vida’.

La sonrisa cercana de esta madrileña del barrio de la Concepción invita al diálogo, da confianza y enseguida abre su corazón para contar por qué es una activista de la discapacidad, aunque ella dice que, si no ofreciera su tiempo a la consecución de la igualdad de oportunidades de este colectivo, igualmente sería activista o voluntaria en cualquier otra causa en la cual creyese firmemente. «Ya lo hacía de joven».

«Cuando cumplí los 17 años empecé a sufrir dolores en la espalda, que los médicos no sabían a qué se debían y tampoco hacían mucho para descubrir su causa», relata la activista.

Recuerda sus años de juventud condicionada por esos dolores, «eran tan fuertes que si estornudaba me tenía que agarrar la zona lumbar para soportar el dolor y si me reía muy fuerte, lo mismo. Pero no pensaba dejar de hacer lo que más quería. Con dolor, pero con las mismas inquietudes que cualquier persona joven, de mi edad».

Los médicos no daban con la tecla de lo que le pasaba. «Eran los años 80 y lo de hacerte un TAC o una resonancia (RMN) era rarísimo, por lo cual, como las radiografías no mostraban nada, acabaron enviándome a Psiquiatría porque decían que lo mío podía ser psicósomático. Fui al psiquiatra, que me recetó unas pastillas, y yo muy obediente me las tomé porque lo único que quería era no tener ese sufrimiento, aunque, según pasaba el tiempo, sospechaba que no me iban a hacer nada, porque no tenían ningún efecto en mi dolencia». No le quedó más remedio que aprender a vivir con ese malestar intenso que le desgarraba la espalda y le iba condicionando la vida cada vez más.

«El dolor se iba haciendo todavía más insoportable. Fue una época muy dura porque me sentía incomprendida porque mi gente más cercana, me decían que, si no me habían encontrado nada, que igual es que no había ninguna patología», lamenta Mayte.

Pero un día, varios años después de las primeras molestias, todo cambió de forma brusca. «Volví del trabajo en el coche y al ir a frenar en una retención, en una curva, los pies no me respondieron bien. Me asusté un montón, por la falta de reacción de mis extremidades y porque eso no me había ocurrido con anterioridad. Llegué a casa fatal y le dije a mi marido que nos fuéramos a Urgencias. Estaba muy asustada porque el latigazo de dolor que había sufrido al frenar y la falta de sensibilidad me dejó muy preocupada. En el hospital me hacen pruebas y me dicen que lo mismo he sufrido un cólico nefrítico, que eso duele mucho. Y yo me pongo muy contenta y me digo a mí misma, qué bien, por fin tengo un diagnóstico. Puede que todo fuera eso», revela la presidenta de CERMI Madrid.

«Otra vez me tomé todos los medicamentos que me prescribieron en el hospital, pero los dolores de siempre seguían igual. No, no había sido un cólico nefrítico. Volví al médico de atención primaria y me envió por enésima vez a Traumatología pidiendo en el volante que me hicieran una resonancia y me advirtió de que no fuera con buena cara, amable, sonriendo, sino que fuera llorando, que, sino no te harán caso», narra la activista.

«Ese médico del Centro de Salud», resalta Mayte, «creía en mí porque siempre me decía que, aunque me quejara de los dolores nunca le había pedido una baja. Me insistió en que no dijera que había aprendido a vivir con dolor porque entonces no me iban a tomar en serio».

## CONSULTA SURREALISTA

La consulta de esta activista con la traumatóloga del hospital fue «antológica». «Desde el primer momento puso en duda todo lo que yo le decía de mis dolencias, me dijo que le parecía que yo exageraba un montón. Yo le explicaba que el dolor era insoportable, que llevaba así muchos años, que hay días que no me aguanto ni a mí misma y le cuento lo que me había pasado conduciendo. Y ante la actitud fría de la doctora, por primera vez en mi vida, me rompo y me pongo a llorar sin consuelo. Ya no podía más. Necesitaba que se me realizara una resonancia para ver que tenía en la espalda, qué provocaba los dolores. Ella sale de la consulta, se va a la de al lado y al salir me dice que cuando regrese no quiere verme allí, y además me amenaza con llamar al guardia de seguridad si sigo en la consulta. Yo le conteste entre lágrimas, que llamara a quien quisiera porque no me iba a ir sin que me prescribiera la resonancia».

Lo más surrealista de aquella consulta médica llegó un poco más tarde. «La doctora vuelve a entrar y me cuenta un rollo de los cambios de la columna vertebral que sufrimos los seres humanos, que venimos de los monos y que en la evolución pasamos de andar a cuatro patas a dos y que la columna vertebral lleva siglos sufriendo esa transformación. Yo no daba crédito. Menuda historia me estaba contando la señora, como si yo no lo supiera. Pero, de repente, deja la clase de biología y me dice que «para que no digas que no te he atendido, aunque no creo que lo tuyo sea tan grave como tú dices, te voy a enviar a la unidad del dolor y lo tramito como caso urgente». Cogí los papeles que me dio, y me fui a pedir la cita. Por fin salía de allí con alguna esperanza».

A los cinco días, estaba en esa consulta. Ir a la unidad del dolor fue lo mejor que le pudo pasar a Mayte porque «allí, por fin, alguien me comprendió y creyó en mí. Llevaba 13 años peregrinando de médico en médico y esa doctora después de hacerme una revisión exhaustiva, me dijo que lo más importante era hacer una resonancia lo antes posible». A la semana tenía realizada la resonancia, de la cual salió la explicación de todos los dolores: tenía un tumor intramedular de lento crecimiento, con muchas ramificaciones y que estaba punto de seccionar la médula.

Había tardado 13 años en tener un diagnóstico y en un mes había pasado por dos hospitales y por un quirófano, del cual salió «sin muchos dolores porque habían quitado la compresión, pero andando con muletas», destaca la dirigente de la discapacidad.

La mejoría fue transitoria y tenía fecha de caducidad. A los cuatro años, en la resonancia de control vieron que el tumor había vuelto a crecer y no hubo otro remedio que volver a pasar por quirófano. «Esta vez intervinieron más profundamente en la medula ósea y ya salí de allí en silla de ruedas para siempre. Tenía 34 años».

A partir de entonces, explica la presidenta de CERMI Madrid, «se acabaron muchas cosas. Hacer senderismo, acampadas, ir en bici... Mi vida cambió por completo, pero bueno, es lo que hay. Me tocó y ya está. Había que tirar para adelante, adaptarse, tirar de resiliencia. Mi marido siempre me ha apoyado, y eso que éramos muy jóvenes los dos. Conozco a muchas mujeres con discapacidad que lo primero que lamentan es que su pareja les dejó cuando llegó la discapacidad sobrevenida. Él siempre ha estado a mi lado».

Enseguida se dio cuenta que ser una mujer con discapacidad es muy duro. «Un día dando una vuelta con mi chico nos encontramos en la calle con un compañero de trabajo y tras saludarle le espeta, «qué tal, dando una vuelta con tu hermana». Y mi marido le aclara que no soy su hermana, que soy su mujer y el otro le contesta «vaya putada». Y lo dijo todo delante de mí, como si yo no estuviera presente, como si fuera invisible. Recuerdo ese momento con toda claridad y luego, en casa, yo sola, llorar y llorar, pero sin olvidar que lo importante era estar viva y seguir luchando por conseguir las ilusiones que tenía».

Respecto a cómo se tomaron sus padres que sería usuaria de silla de ruedas, Mayte comenta que fue duro para ellos, «ya se sabe que lo que les pasa a los hijos siempre duele más, pero tengo que reconocer que menos mal que ya no vivía con ellos, porque con la sobreprotección que ellos ejercían sobre mí, seguro que mi vida hubiera sido muy diferente a la que llevo hoy en día».

## VUELTA AL HOGAR

Y en silla de ruedas regresa a su hogar, más que hogar, una prisión. «Vuelvo a mi piso de Torrejón (Madrid) lleno de barreras arquitectónicas y con un trabajo en una multinacional de material médico que me sugiere que es mejor que no vuelva, aunque tampoco era fácil que yo regresara a la oficina porque salir de mi casa era misión imposible y porque mi lugar de trabajo no estaba adaptado, lo que hacía bastante inviable mi retorno al trabajo. Así que pase tribunal médico y me concedieron la prestación por gran invalidez. Estuve 546 días sin



salir de casa, desesperada, si digo la verdad. Cogiendo el ascensor para llegar al rellano, por si veía a alguna vecina para poder hablar con alguien. Pero había 27 escalones que me impedían llegar al portal y salir a la calle. Demasiada soledad para mí. Por eso me pasaba el día enganchada al teléfono con mi familia, con mis amistades, para poder hablar con alguien porque mi marido se iba al trabajo a primera hora de la mañana y volvía de noche y en esa época, encima, viajaba un montón».

«No llevaba nada bien ese aislamiento forzado y depender tanto de mi gente de alrededor para poder salir de mi domicilio. Los amigos venían a casa el fin de semana, pero había otros cinco días que sólo salía para ir a rehabilitación en ambulancia, con muchos tiempos perdidos en la sala de espera del hospital, donde la cabeza te da malas pasadas. La soledad me empieza a pasar factura, realmente nos va pasando factura a los dos, porque no es lo que habíamos imaginado para nuestra vida en común, y vimos claramente que teníamos que cambiar de casa, irnos a una casa accesible y tener yo un coche adaptado», recuerda Mayte.

«Hicimos todos los planes, la estrategia de lo que sería nuestra nueva vida en una casa que no fuera una cárcel para mí, en un fin de semana que nos fuimos los dos solos y pusimos las cartas sobre la mesa. Nuestra continuidad como pareja estaba en peligro si yo no era independiente. Decidimos vender el piso, comprar un terreno, hacer una casa totalmente accesible, en un ambiente rural», rememora la activista. «Mucho lío, mucho trabajo, pero todo merecía la pena porque yo estaba que me subía por las paredes.

La entrega de su coche adaptado fue para Mayte «todo un acontecimiento. Volvía a ser libre e independiente. Lo primero que hice fue irme a un centro comercial. Todo era nuevo para mí. Las plazas adaptadas, los baños, los ascensores... Una aventura, porque en tu casa estás cómoda, en tu burbuja, pero en un centro comercial era casi como ir a la selva. Pero fue estupendo, todo salió bien».

«Quiero poner en valor como las entidades sociales de la discapacidad nos ayudan tanto a nosotras como a nuestros familiares. Qué pérdidas estamos, sobre todo al principio. Gracias a Susana entré a formar parte de Aspaysm Madrid, entidad a la cual estaré siempre eternamente agradecida», una organización que le ayudo a construir su nueva vida y ganar a una gran amiga.

A pesar de que todo lo que relata parece una subida al Everest interminable, una misión imposible, algo que muchas personas no serían capaces de superar, Mayte confiesa que hubo algo todavía peor que aquellos dolores insostenibles que nadie se creía, las barreras arquitectónicas que la dejaron aislada durante casi dos años, a la activista se le llenan los ojos de lágrimas cuando asevera que «todo eso no fue lo peor que he tenido que soportar. Lo peor, lo más doloroso que he pasado, entre una operación y otra, es que tuve dos abortos, el segundo de ellos fue de gemelos y estaba embarazada de seis meses. Ese momento fue complicado, cuando te dicen que no son viables, que son muy pequeñitos y que no pueden sobrevivir. Ese momento fue muy, pero que muy duro, de sobrellevar».

«Desde jovencita siempre tuve muy claro que quería ser madre», cuenta Mayte, que además estudió grado superior de educación infantil porque le gustaba enseñar a los y las peques». «El primer embarazo se malogró, pero estaba de poco tiempo, pero con el segundo embarazo, yo estaba esperanzada, nadie piensa que estando ya de seis meses fuera a pasar algo malo, pero pasó y perdí a los dos niños. No se pudo hacer nada para salvarlos porque eran muy pequeñitos, la placenta no era suficiente para los dos y no se alimentaban. No eran viables», cuenta con infinita tristeza.

## ADOPCIÓN EN CHINA

Pero en la montaña rusa que es la vida de la presidenta de CERMI Madrid no hay espacio ni para las lágrimas ni para las lamentaciones y tras el aborto enseguida pasó a la acción, a la adopción. «La idea de adoptar siempre había estado presente en mi vida. Mi pareja y yo lo habíamos hablado. Pensábamos tener un hijo o hija biológico y luego adoptar. Finalmente, y tras perder a los dos niños decidimos hacerlo ya. Nos decantamos por China porque es un país en donde las niñas tienen menos valor que los varones, solo por su género. Me salió la vena feminista con esa decisión que fue apoyada por mi marido y hoy somos padres de una preciosa mujer, que es enfermera. Mi niña, porque para mí nunca dejara de serlo, aunque ella es independiente y tiene ya trabajo. Tengo que reconocer que es el motor de mi vida».

«La adopción no fue fácil, como te puedes imaginar. Fueron tres años de embarazo burocrático porque fui la primera mujer en silla de ruedas que adop-

taba en Madrid. Tuve la impresión de que me buscaban pegas por todas las partes, más que a cualquier otra mujer sin discapacidad y que a mi pareja, al cual casi ni valoraron, comparado conmigo. Tenía la sensación de que no se creían que una mujer en silla de ruedas podría ser una buena madre. Aunque, la verdad es que había como dos polos de opinión, los que desconfiaban de que fuera a hacerlo bien, de que fuera capaz y otros que pensaban que era una heroína, por intentarlo. Ni una cosa ni otra. Faltaba cierta normalidad en el proceso», lamenta Mayte.

El tiempo le ha dado la razón y ha sido y es una madre como millones de mujeres en el mundo. Una madre como cualquiera, a la que le costaba un poco más hacer las cosas, pero una madre que ha disfrutado de la maternidad, de aquel bebé con el que se encontró en China después de tres años de papeleos, reuniones y evaluaciones, «Mi hija era chiquitina, aunque tenía 14 meses, tenía cierto retraso psicomotriz. Lo peor es que no se dejaba ni acariciar ni que la besaran porque no estaba acostumbrada a los mimos y a las atenciones. Eso es lo que más me dolía. Le ibas a dar el biberón y te lo quitaba enfadada, porque estaba acostumbrada a tomarlo ella sola».

Pero la niña enseguida asumió que tenía una madre besucona, como Mayte. «Una madre que le daba abrazos. Había complicaciones, pero yo estaba convencida de que todo iba a ir bien. Por ejemplo, tuve que explicarle al pediatra que mi niña subía y bajaba mal las escaleras porque vivía en una casa sin barreras arquitectónicas y que cuando iba con su madre evitábamos los escalones. Así que le dije a su padre que se pusiera las pilas y se fueran a subir y bajar escaleras para que la niña aprendiera. Y luego esa niña fue al cole, fue aprendiendo y pasando de curso, teniendo amistades y ha llegado a la Universidad, ha acabado su carrera y hoy es una mujer autónoma y una persona buena», concluye la activista.

«Mi hija Miriam es lo mejor que me ha pasado en la vida. Estoy muy orgullosa de ella, feliz, plena. Y por eso a veces pienso que, si hubieran nacido los gemelos, aquellos que se quedaron en el camino, posiblemente no hubiera tenido a mi hija de rasgos orientales, que es una bendición. Igual que muchas veces me digo a mí misma que, menos mal que con 17 años no me hicieron resonancias ni TAC porque me hubieran detectado el tumor y me hubiera quedado antes en sillas de rueda y no hubiera podido estudiar el grado superior en educación infantil, porque lo cursé en un centro que no era accesible. La vida



te da, la vida te quita, lo importante es no aceptar lo que te parece injusto, hacer una lectura positiva y ponderada de lo que te pasa y luchar, luchar, siempre».

Aunque a veces Mayte se muerde la lengua un poco, como aquel día que cuando estaba comprando en una carnicería con su niña, que tenía unos ocho años, una señora le dijo que se había traído a la niña de China para que la cuidara. «La miré y le dije, que no le iba a decir ahora mismo todo lo que se me pasa por la cabeza. Ella reculo y me comentó que lo había dicho sin mala intención y yo le recriminé que se hubiera metido en mi vida, que no tenía derecho a hacerlo ni conmigo ni con nadie. Hay gente que se cree con derecho a menospreciar a la gente con discapacidad. También hay gente maravillosa, que te ayuda, te apoya y te comprende. No quiero ser injusta con este análisis», enjuicia la activista.

El tema de los cuidados, que «parece ser algo vinculado solo a las mujeres» es lo que más enciende su activismo feminista. «Soy feminista desde que era joven. Muy guerrera. Siempre cuestionaba porque mi hermano podía llegar a las dos de la mañana y yo a las once de la noche. Me parecía injusto y discriminatorio y yo quería cambiar las cosas, acabar con el riesgo, con las desigualdades».

«Cuando era joven me criticaban por ser feminista. Muchos hombres oyen esa palabra y se ponen de los nervios. No queremos quitarles derechos a los hombres, sino que haya la misma igualdad de oportunidades para hombres y mujeres en todos los ámbitos», desarrolla Mayte.

«Creo que desde pequeña he sido activista de causas pobres. He sido socia de Greenpeace, cuando era una adolescente, pero ahora soy activista a favor de las personas con discapacidad y feminista que me parecen las dos mejores causas por las que pelear. Por todas las niñas y las mujeres con discapacidad. Un activismo que te lleva a priorizar por encima de muchas cosas, que te lleva a trabajar muchísimas horas al día, pero que es necesario porque el mundo lo cambiamos las personas, las organizaciones y debemos decir a las personas que nos gobiernan lo que necesitamos».

## CONSTITUCIÓN

La aprobación de la Convención sobre los Derechos de la Personas con Discapacidad de la ONU y el cambio del artículo 49 de la Constitución por el que

desapareció el término disminuidos y se introdujo el de personas con discapacidad, son hitos históricos para el colectivo de la discapacidad.

«Las personas con discapacidad no nos lo acabábamos de creer, hasta el final no nos fiábamos. Con el clima político tan crispado nos parecía que lograr un acuerdo entre todos los partidos políticos era una quimera, que no se iba a cambiar la Constitución, pero se consiguió y fue un momento histórico, inolvidable», aunque lamenta que no fuera por unanimidad de todos los grupos políticos, señala la activista, quien defendió en el Congreso de los Diputados la inclusión que hace el nuevo artículo de la protección a colectivos vulnerables dentro de la discapacidad: las mujeres y los menores.

«La reforma del artículo 49 de la Constitución», explica la presidenta de CERMI Madrid, «fija la autonomía personal y la inclusión como ejes fundamentales de la discapacidad, además se obliga a los poderes públicos a impulsar políticas de autonomía, accesibilidad universal y participación en sus organizaciones. Garantiza el cumplimiento de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que entró en vigor en 2008 y que España fue uno de los primeros países que la firmó».

Su nuevo objetivo y el de la Fundación CERMI Mujeres es buscar la reparación de las miles de mujeres con discapacidad que sufrieron esterilización forzosa. «Justicia y reparación para estas mujeres», proclama. «Por eso son tan necesarias las políticas de igualdad de oportunidades entre hombres y mujeres. No podemos dejar pasar esta aberración, esta violación de derechos humanos. Debe de haber una reparación y que se indemnice a las víctimas».

«Mi hija me dijo el otro día que todo esto de la esterilización forzosa es terrible y que va a ser muchísimo trabajo extra. Yo le expliqué que no se me ocurre mejor causa y la recordé que estoy diagnosticada de hiperactividad. Y ella me respondió que es muy difícil seguirme. La verdad es que no me sé estar quieta, ya lo estuve hace años y solo hay que parar cuando te lo pida el cuerpo, un ratito y coger energía para seguir. Finalmente, me dijo que estaba muy bien tener una madre tan comprometida como yo», sonrío la activista que está dispuesta a salir a la calle las veces que hagan falta para no perder derechos.

Mayte asevera que es una convencida de que, desde la unión, el esfuerzo y el trabajo de las organizaciones de la discapacidad, lideradas por el CERMI han sabido superar escollos y avanzar en la protección de los derechos de las personas con discapacidad y sus familias.

Por eso defiende la necesidad y la utilidad de las entidades de la discapacidad y por eso ha trabajado en muchas de ellas en estos más de 30 años que lleva comprometida como activista social. Es presidenta de ASPAYM nacional y presidenta de la Federación Madrileña de Enfermedades Neurológicas (Femaden); y está en los órganos de Gobierno de CerMI Mujeres, Aspaym Madrid y de la FLM. Es vocal del Consejo Asesor de Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid y del Consejo Municipal de la Discapacidad en el Ayuntamiento de Madrid, además de patrona de la Fundación CERMI Mujeres.

Tras tantos años de lucha y reivindicación, Mayte señala que, aunque se encuentra bien, la verdad es que los años van pesando y salen las goteras. «Intento que no me pongan una reunión en Madrid a las nueve de la mañana porque eso supone que me tengo que levantar a las cinco porque si no, no llego. Además, la tecnología ha avanzado mucho y para las reuniones tenemos el ‘zoom’, el ‘teams’, que ya lo practicamos durante la pandemia. Intento cuidarme más, no machacarme tanto. Han pasado 31 años de mi primera operación, cuando salí con muletas y los brazos, los hombros y las manos, están tocados. Pero estoy en forma para darlo todo en los próximos cuatro años desde la presidencia de CERMI Madrid y el resto de los puestos de responsabilidad que me acompañan».

## **ASISTENTE PERSONAL**

Desde hace algunos años cuenta con el apoyo de una asistente personal, «que me permite hacer tareas que yo sola no puedo realizar». Pone en valor a esta persona, que, sobre todo, le da autonomía personal y quiere que esa figura «sea un recurso real en la mal llamada ley de dependencia».

Para impulsar el relevo generacional en todas las entidades de la discapacidad Mayte señala el trabajo de Fundación CERMI Mujeres. «Estamos impulsando escuelas de voluntariado para que las hijas aprendan junto a sus madres que los derechos, igual que se consiguen, se pueden perder en un momento. Las jóvenes piensan que si su novio las controla el móvil es para protegerlas y porque las quiere mucho, pero eso no es cierto, es para controlarlas». «Cada vez que salen encuestas sobre violencia de género, me aterra el retroceso que se está dando en adolescentes. Esto no puede ser. Y me aterroriza lo que está pasando con mujeres con discapacidad».

De igual manera está atenta a los casos de ‘bullyng’ que sufren los y las menores con discapacidad porque considera que es un nicho poco conocido, que, si a la población ordinaria le cuesta denunciar, a los niños y niñas con discapacidad les cuesta más, «no se atreven. Vivimos tiempos muy difíciles y lo que no se puede hacer es cruzarse de brazos», apostilla.

Y como todo ser humano este torrente de vitalidad y positivismo tiene bajones, pero también tiene antídotos para esos momentos, como un buen ‘tardeo’ con risas auténticas. O, le gusta buscar consuelo en la música. Se pone su canción especial, *Born to Run* (‘Nacido para correr’), de Bruce Springsteen, el ‘Boss’, que, aunque es del año 1975 «tiene una fuerza impresionante, me levanta el ánimo, me pone las pilas» y sueña con volver a verle en directo una vez más.

La lectura también le da sosiego, invita a la reflexión y a que, durante los días de activismo duro, sueñe con fines de semana en el sillón, «con esa tranquilidad que te da disfrutar de un libro que te guste». No quiere hablar ni de autores ni libros en especial. Pero sí destacar uno de una mujer, Sara Mesa. «La novela *Un amor* (2020) fue todo un calambrazo para mí. Me encantó y la recomiendo a todo el mundo».

También le gusta la escritora norteamericana Helen Keller, activista sordo-ciega «de la que tanto aprendí y a la que recuerdo, sobre todo un par de frases tuyas que se me han quedado grabadas: «No puedo hacerlo todo, pero puedo hacer algo; y justo porque no puedo hacerlo todo, no renunciaré a hacer lo que sí puedo» y otra que resalta la importancia de la solidaridad de los seres humanos: «Solos podemos hacer muy poco, juntos podemos hacer mucho». Las limitaciones están a la orden del día, pero lo importante es priorizar en lo que es posible llevar a cabo».

Por último, se queda con un pensamiento del fallecido Pepe Múgica, que fue presidente de Uruguay: «Yo me dediqué a cambiar el mundo y no cambié un carajo, pero estuve entretenido y le di un sentido a mi vida. Moriré feliz».



## SEMBLANZA MANUELA MURO

Llevar 44 años en el activismo de la discapacidad, sin bajar la guardia, sin perder nunca la esperanza, encajando los golpes y levantándose enseguida cuando todo se ponía en contra, es algo difícil de conseguir, pero hay personas, mujeres, como Manuela Muro, Manoli, para los cercanos, que lo ha conseguido y que sigue haciéndolo.

Lo ha dado todo por su hija Elena, que nació con parálisis cerebral y por tantos otros niños y niñas como ella y sus familias. Esa fuerza interior cree que la heredó de su madre, de su numerosa familia en donde el trabajo, el respeto y la lucha por vivir con dignidad era una seña de identidad que se transmitía.

«Nací un 22 de marzo de 1952, en un pueblo precioso de la sierra riojana, llamado Laguna de Cameros. Mis padres, Manuel y Manuela, eran personas buenas, nobles y muy trabajadoras con un compromiso firme de sacar adelante a sus ocho hijos, yo ocupé el sexto lugar. Una familia muy numerosa, ya que hay que sumar a mi querida abuela María que vivió siempre con nosotros y fue muy querida por todos, puedo decir que fue una segunda madre de la familia», cuenta esta activista de la discapacidad.

Sus primeros años transcurrieron felizmente en su pueblo, con sus primeras amigas, en la escuela, y disfrutando de «mis partidos de pala en el frontón. También recuerdo con gran cariño las fiestas de Santo Domingo y Santiago, así como las danzas típicas de Laguna de Cameros, donde tuve la suerte de participar vestida con el traje de serrana, que es muy bonito. Poco antes de cumplir nueve años, mis padres decidieron trasladarse a vivir a Logroño, siem-

pre buscando, con sacrificio y esfuerzo, lo mejor para la familia y en especial para sus ocho hijos».

Aunque al principio a Manuela le costó un poco adaptarse al cambio «porque echaba en falta algunas cosas de mi pueblo», poco a poco se integró en el nuevo entorno. En el nuevo colegio sacaba también buenas notas. Al terminar el colegio decidió cursar estudios «en la rama Administrativa. Aún recuerdo mis clases de taquigrafía, mecanografía, contabilidad...»

«Justo al terminar mis estudios, me incorporé a mi primer puesto de trabajo, el cual me permitió ejercer como administrativa en una empresa de la que guardo un grato recuerdo y un gran cariño por el respeto y el trato cercano, a la vez que familiar, que me profesaron» señala Manuela.

Y con solo diecisiete años, el amor llegó a su vida. «Fue un flechazo que dura hasta estos momentos. Juan es una persona maravillosa, una muy buena persona. En aquellos momentos estaba convencida de que era el hombre de mi vida y así ha sido», confiesa.

Se casaron el 18 de diciembre de 1971, día de la Esperanza, patrona de Logroño. Manuela tenía 19 años y Juan, siete más que ella. Justo un mes después Manuela estaba embarazada, el sueño de la pareja, tener hijos, formar una familia, se cumplió enseguida.

El embrazo transcurrió con total normalidad y sin ningún problema. «El diecinueve de octubre de 1972 nació mi hija Elena. Fue un parto muy duro, muchas horas, mucho dolor, al final fórceps, ventosas... No me gusta recordarlo. Qué pena y que fácil hubiera sido una cesárea a tiempo para haber evitado la lesión cerebral que sufrió Elena. En aquel momento, con solo veinte años, fui consciente perfectamente de que era una mujer fuerte», así lo recuerda Manuela.

«Elena nació como es ahora, muy guapa, ojos negros, pelo rizado...muy hermosa, pesó cuatro kilos y medio, era una niña preciosa. Al principio no éramos conscientes de que tuviera problema alguno. Cogía el pecho, aumentaba de peso con total normalidad. Pero a los dos meses empezamos a notar algo extraño en ella, un tic en la cara y un gesto particular en la boca. Eran las primeras manifestaciones de sus crisis convulsivas, eran tan cortas que los médicos no lograban identificarlas en las exploraciones que le practicaban. Llegué a pensar que dudaban de nuestras apreciaciones, incluso que pudiéramos estar

desproporcionando los síntomas que describíamos. A esto hay que unir la falta de control de su cabeza que yo notaba y que ellos lo justificaban por el aparente sobrepeso que tenía Elena», relata la activista.

Manuela y Juan necesitaban respuestas, soluciones para su hija y por eso decidieron visitar varios especialistas médicos. Primero en Logroño, luego en Zaragoza, después viajaron a Madrid, a San Juan de Luz (Francia) y, finalmente, a Pamplona. El diagnóstico era el mismo: Elena tenía una parálisis cerebral como consecuencia del tormentoso parto.

## INCERTIDUMBRE Y DOLOR

Aunque han pasado más de 40 años el recuerdo de esos momentos es aún muy doloroso, tremendamente duro, para Manuela porque «ni Juan ni yo entendíamos por qué nos tenía que pasar a nosotros. No nos parecía justo. Pasábamos horas y horas observando a nuestra niña, recibía tantos besos y caricias, era tan buena. Aquella incertidumbre nos cargaba de dudas. ¿Elena hablará? ¿Andará?, ¿Cómo será su vida? Pero no había respuesta, teníamos que esperar. También nos preocupaban mucho sus continuas convulsiones, pensando que ella pudiera sentir dolor, o que le causara sufrimiento alguno. Eso nos invadía de tristeza».

Elena necesitaba cuidados las veinticuatro horas del día. «Llegó el momento de valorar y decidir vida laboral o dedicación exclusiva a mi hija. Yo lo tenía muy claro, Elena me necesitaba y me volqué en sus cuidados. No obstante, respeto y valoro muchísimo a las madres que toman otra opción, pero en mi caso no había duda alguna».

Lo más positivo de esta terrible situación de incertidumbre e inseguridad es que unió aún más a Juan y a Manuela. «Una vez que asumimos la situación, nuestro único deseo es que Elena fuera feliz y, por encima de todo, nos repetíamos que íbamos a luchar para que no le faltara nada en esta vida. Todo giraba en torno a ella, disfrutábamos de los lugares que podíamos acceder con ella, dejando en otro plano las actividades que no eran compatibles con las características de la niña, ni siquiera las echábamos en falta. Elena, realmente, era una niña muy cariñosa, no articulaba palabra, pero nos decía todo con su mirada. ¡Cuánto amor nos ha dado ella a todos!», proclama la activista.

Y si Manuela ya se había percatado en el parto, de que a pesar de su juventud era una mujer fuerte, en el día a día con Elena se dio cuenta de que esa fortaleza tenía que ser permanente, que no podía bajar los brazos, ni rendirse. Pero las batallas no se ganan solas, los seres humanos necesitan apoyo, ayuda, solidaridad y Manuela tenía un gran apoyo por parte de su familia, que nunca la dejó sola, sobre todo su madre, que también se llamaba Manuela. «Mi madre era un ser especial, ella quiso muchísimo a su nieta. Nos cuidaba y mimaba a las dos. En más de una ocasión, en sus conversaciones privadas, le escuchaba decir que sufría por mí y por su nieta, pero ella siempre transmitía una enorme positividad y me animaba muchísimo, constantemente repetía: «¡verás hija como Elena se pondrá bien! Y si no, la vamos a querer muchísimo más»».

«Mi madre también se preocupaba de que Juan y yo mantuviéramos nuestras relaciones personales y sociales. Además, disfrutaba quedándose con Elena. Constantemente nos decía «¡ahora que yo puedo, vosotros que sois jóvenes tenéis que disfrutar de la vida!». ¡Qué gran mujer ha demostrado ser mi madre a lo largo de toda su vida! Gracias, madre», aprecia emocionada Manuela.

Tanto el entorno familiar, como el médico aconsejaron a Manuela volver a ser madre. Todos le decían que no tenía por qué haber ningún problema, que lo que había pasado con Elena había sido un accidente en el parto. La niña iba a cumplir ya cuatro años.

Esta activista de la discapacidad, que nunca ha tirado la toalla, recuerda esos momentos con una mezcla de inseguridad y a la vez de esperanza. En su fuero interno sabía que un hermano o hermana iba a ser bueno para Elena.

«Nos decidimos y con la misma ilusión que en mi primer embarazo y una espera muy agradable e intensa nació Juanma, mi segundo hijo, de un parto espléndido, creo que no sentí ni dolor de las ganas que tenía de verlo bien. Él llenó nuestras vidas, la de los tres. Era un niño muy alegre, divertido, parlanchín, que cubría los silencios de Elena. Juanma, que así le llamamos, supo querer a su hermana de forma especial desde el primer momento, pasó a ser el hermano mayor desde muy pequeño. Cuidaba a su hermana con mucha delicadeza y se hizo muy responsable desde su infancia. Nada más empezar a caminar, sabía que tenía que ir andando porque Elena era la que iba en la silla. Como decía él siempre: «Tengo que ir andando porque mi hermana está ma-

lita». Asumía con un talante muy positivo, que su hermana era especial porque tenía una parálisis cerebral».

La familia entera se volcaba en la rehabilitación de Elena que iba a fisioterapia y a piscina y luego seguía haciendo ejercicios en casa. Uno de los objetivos es que la niña empezara a gatear. «El pasillo de casa era muy largo y todos los días Juan, su tía Mila y yo pasábamos ratos y ratos arrodillados en el suelo coordinando sus piernas y brazos hasta que lo conseguimos. ¡Mereció la pena tanto esfuerzo! Elena gateaba perfectamente sola, recorría toda la casa buscando sus juguetes y muñecas favoritas. Poder gatear le daba mucha autonomía. A la vez, habilitamos una habitación en casa con espaldera, luces de colores, todo ello elaborado por nosotros, además de juegos adaptados y muchas muñecas que siempre le han encantado, formando una parte importante de ella, siempre seleccionando su preferida, incluso ahora que es mayor siempre tiene una a su lado».

Elena iba creciendo y le encantaba salir a la calle, merendar en una terraza y relacionarse con la gente. «Todo el mundo la conocía tanto en Logroño como en el pueblo. Allí lo pasaba genial, se reía mucho, con sus primos y primas estaba totalmente integrada y aceptada por todos ellos. Todos los vecinos del pueblo le decían cosas agradables, mostrando una atención positiva y normalizada con ella. Como todos los padres que tienen un hijo con discapacidad, y yo así lo vivo, me satisface muchísimo que tanto en el pueblo, como en la ciudad o en cualquier lugar y momento se dirijan a Elena con toda normalidad, con un hola, un gesto agradable o un hasta luego; ella percibe todo y lo agradece con una mirada y una sonrisa».

### **«NO CONSIDERADA EDUCABLE»**

Llegó el momento de escolarizar a Elena. Era un buen momento porque el Ministerio de Educación acaba de inaugurar en Logroño un centro de educación, grande, moderno, bien dotado y Manuela se acercó para solicitar una plaza y matricular a su hija con el convencimiento de que allí estaría muy bien atendida.

Elena solo estuvo un mes allí porque sus padres recibieron una carta en la que le decían que su hija «NO ERA CONSIDERADA EDUCABLE», al igual que otros niños como ella. «Fue un golpe durísimo, otro más», enjuicia Ma-

nuela. «La impotencia, la tristeza y, desde luego, la incertidumbre sobre lo que pasaría con mi hija a partir de entonces se apoderaron de nosotros. La familia y los amigos nos apoyaron, de nuevo, en todo momento. Y volvimos a nuestra rutina, procurando siempre que a nuestra hija no le faltaran los tratamientos necesarios para conseguir su máximo desarrollo», que eran sufragados por ellos.

Pero a esta activista, esta madre coraje, le consumía la situación porque estaba firmemente convencida de que Elena podía aprender cosas. Ella la conocía mejor que nadie. «Elena no era una niña desconectada ni perdida, sino que conocía su nombre, nos miraba, nos sonreía y sus abrazos eran, y son, una inyección de optimismo, de cariño y de energía que nos animaban a seguir adelante luchando por ella y por nuestra familia sin descanso».

«Nuestra preocupación, nos dimos cuenta enseguida, era también la de otras familias; y el deseo de todos, idéntico: asegurar la felicidad de nuestros hijos y nuestras hijas. Multitud de preguntas sea agolpaban en nuestras cabezas ante la negativa del centro de educación especial. El Ministerio de Educación nos decía que nuestros hijos e hijas no eran educables, pero todos nosotros estábamos convencidos de lo contrario. Y, entonces, las seis o siete familias que coincidíamos en las sesiones de tratamiento de nuestros hijos e hijas, acordamos reunirnos para ver qué se podía hacer. Decidimos que era fundamental crear una asociación que trabajara por su futuro», rememora Manuela.

Se dice fácil, pero pasar de las palabras a la acción es complicado porque ninguno de los progenitores sabía que había qué hacer para constituir la asociación. Por supuesto, ninguno tenía una cuenta corriente con muchos ceros, ni tenían locales disponibles, «pero nos sobraban energías, ganas e ilusión para crear un entorno favorable y demostrar que los niños podrían ir superando dificultades y, sobre todo, que podrían tener una vida como los demás, aunque las condiciones fueran algo diferentes. No queríamos piedad ni caridad. Queríamos conseguir el derecho a la educación y el derecho a una vida digna para ellos y para nosotros, como todos los ciudadanos españoles», defiende esta activista.

Comenzó el trabajo en equipo de los padres y las madres, la formación autodidacta, reuniones y más reuniones porque había muchísimo que hacer. Unos se ocupaban de legislación sobre asociacionismo, otras de la creación de estatutos y otros se afanaban en encontrar ayudas para que el proyecto fuera una realidad lo antes posible.

Manuela destaca la importancia «vital» que tuvo en el proyecto la visita que hicieron a la Asociación ASPACE Navarra, en Pamplona. «Su directora gerente, Fernanda Esparza, y la médico Carmen Aldabe, dos profesionales con un gran compromiso nos dieron las claves para conseguir una asociación fuerte, ofreciéndose a ayudarnos en todo momento ante cualquier duda o situación de crisis. Ellas ya habían recorrido ese camino y a nosotros nos llenaron otra vez de ilusión. Siguiendo sus pasos, el 21 de abril de 1982 nos constituimos en una nueva ASPACE en La Rioja. Sabíamos con certeza cuáles eran los pasos a seguir».

## BÚSQUEDA DE FONDOS

Lo primero que hicieron fue buscar fondos para tener un local y poder contratar a los profesionales. «Pedimos ayuda desde los medios de comunicación, que se hicieron eco de nuestras necesidades. También pedimos ayuda a multitud de entidades y organismos, tanto públicos como privados, pero nadie tenía espacio alguno que pudiera servirnos. Únicamente la entonces delegación del IMSERSO en La Rioja nos cedió una salita en su sede para poder reunirnos. Allí pasamos horas interminables. Semana a semana, cada vez éramos más familias las que estábamos implicadas en el proyecto».

«Para poder recaudar fondos para la asociación decidimos comprar Lotería de Navidad y hacer participaciones. ¡Y tocó!», recuerda emocionada y sonriente Manuela. «El premio era discreto, un duro a la peseta, pero una gran cantidad de personas que compraron nuestra lotería no la cobró, así que nos quedó un premio de un millón de pesetas», que sirvió para adquirir un piso en donde llevar a cabo los tratamientos.

Aunque la fortuna no suele llamar dos veces a la misma puerta, ASPACE La Rioja, puede decir que, a veces, sí que ocurre. Y así un día, «el Club de los Leones de Logroño se puso en contacto con nosotros para conocer nuestro proyecto, ofreciéndonos, en caso de ser los elegidos, los fondos que se conseguirían del Rastrillo que organizaban, cada año, conjuntamente con otras organizaciones de índole benéfico-social de Logroño. Y lo conseguimos. Cinco millones de aquellas pesetas hicieron posible otro sueño maravilloso. Elena y sus compañeros iban a tener más espacio con el alquiler del piso contiguo que ya tenía la asociación y, sobre todo, iban a contar con un equipo multiprofesional a su disposición y una jornada escolar como la de cualquier niño: una

psicóloga, dos pedagogas, una maestra, una fisioterapeuta, una trabajadora social y tres cuidadoras en plantilla, además de otras auxiliares de la Cruz Roja. Establecieron programas de tratamientos personalizados para cada uno de nuestros hijos e hijas y pudieron demostrar, en diferentes actos, a aquella estructura educativa que los había rechazado, que los niños podían mejorar, que había mucho que hacer, con y para ellos, y que podían alcanzar la categoría de 'EDUCABLES' con todo merecimiento. Conseguimos organizar, incluso, colonias de verano que nos permitieron, por primera vez, disfrutar de unos días de vacaciones».

## 40 AÑOS DE ACTIVISMO

A lo largo de estos más de 40 años de activismo, remarca Manuela, «ha habido mucha lucha, compromiso e ilusión. Supimos organizarnos, buscar apoyos, aprender sobre la marcha y, sobre todo, trabajar unidos. Desde el principio tuvimos claro que no queríamos caridad ni compasión. Queríamos derechos. Queríamos que se reconociera que las personas con parálisis cerebral sí que eran educables, eran personas con capacidades, con potencial y con derecho a recibir una atención adecuada» subraya la activista.

Según Manuela va rememorando su experiencia personal en el activismo de la discapacidad se emociona y confiesa que todo lo hizo por su hija. «Ha merecido la pena. Me siento muy orgullosa al decir que junto a otros padres y profesionales fui fundadora de ASPACE-Rioja y que, en todo momento, me he sentido, y me siento, parte suya, y a la vez ella parte de mí. Todo ello, por supuesto, compaginado con los tiempos y dedicación a mi segundo hijo Juanma, con un seguimiento exhaustivo de su desarrollo personal. Pero, sobre todo, de lo que estamos muy orgullosos es de haberle inculcado que los tiempos y dedicación al mundo asociativo, y la labor realizada a favor de las personas con discapacidad, son muy gratificantes».

«Nuestra hija presenta grandes necesidades de apoyo a nivel motor e intelectual, es decir, que está valorada como 'gran dependiente', pero esta situación no le impide en absoluto ser una persona tremendamente feliz, capaz de transmitir ese sentimiento a todos nosotros. Otras situaciones límite respecto a su salud que se han presentado a lo largo de todo este tiempo, en algunas de ellas hemos llegado a pensar que la perdíamos, y es ahí donde realmente nos damos

cuenta de lo que la necesitamos, de lo verdaderamente importante que nuestra hija es para el entorno familiar. Debemos reconocer que Elena ha conseguido hacernos mejores personas y más resistentes a la adversidad» describe Manuela.

Gracias a esa fuerza, a esa resistencia frente a la adversidad que Elena ha recibido de toda su familia, especialmente de su madre, ha hecho posible que esta activista de la discapacidad haya podido conseguir desde el asociacionismo de la discapacidad algunas victorias muy importantes en sus más de 40 años de trabajo infatigable. Algunos de sus logros han sido la creación de centros de atención integral, de centros especiales de empleo y también de recursos residenciales. «Las familias envejecemos, las situaciones cambian, y era imprescindible dar respuesta a estas realidades. Se crearon espacios pensados para garantizar no solo la atención, sino también la calidad de vida, la participación y la integración en el entorno comunitario».

Para esta activista todo el camino andado, todo lo que ha conseguido para las personas con parálisis cerebral ha sido posible gracias «al compromiso de muchas personas. Familias que han dedicado tiempo, esfuerzo y energía; profesionales que han aportado su conocimiento y su vocación; voluntariado implicado; y también administraciones públicas y entidades colaboradoras que han apoyado este crecimiento. El trabajo en equipo ha sido siempre una de las claves. Aprender a escuchar, a consensuar, a construir de manera conjunta ha sido fundamental para avanzar. En el ámbito de la discapacidad, y especialmente cuando hablamos de personas con parálisis cerebral, es imprescindible entender que las soluciones no son individuales, sino colectivas», proclama.

A lo largo de su trayectoria como activista Manuela he tenido la oportunidad de participar en espacios de representación más amplios. La implicación en el movimiento asociativo, tanto a nivel autonómico como estatal, me ha permitido comprender la importancia de la unidad. El CERMI ha sido, y sigue siendo, una herramienta fundamental para la defensa de derechos, la incidencia política y la construcción de una sociedad más justa», expone la vicepresidenta del CERMI estatal, que es también presidenta de Confederación ASPACE, de ASPACE La Rioja, y presidenta del CERMI La Rioja.

Toda su lucha, su entrega y su pasión la ha hecho merecedora de varios premios, entre otros, la Medalla de Oro Internacional de la Cruz Roja y la Media

Luna Roja, entregada por la Reina Doña Sofía en Logroño; el premio Servicios Sociales concedido en 2007 por la Consejería de Servicios Sociales del Gobierno de La Rioja; la Medalla de Oro concedida a ASPACE-Rioja por el Gobierno de la Comunidad o el que otorgó Cermi.es en el año 2024 en la categoría de especial a la Confederación ASPACE, por su 40 aniversario.

## RECORRIDO INTENSO Y COMPROMETIDO

«Mirando hacia atrás, el recorrido ha sido largo e intenso», reconoce Manuela. «Hemos pasado de una situación de escasez absoluta de recursos a contar con una red de servicios consolidada. Hemos avanzado en reconocimiento social, en derechos, en oportunidades. Pero también somos conscientes de que aún queda mucho por hacer».

Desde esa perspectiva valora la reforma del artículo 49 de la Constitución, que, según esta activista, «recoge, de alguna manera, todo ese camino. Porque reconoce el esfuerzo colectivo, dignifica a las personas con discapacidad y nos impulsa a seguir trabajando».

«Cuando finalmente se aprobó la reforma y desapareció del texto constitucional el término disminuidos, sentí que se hacía justicia. No era solo una palabra. Nunca lo fue. Era una forma de mirar, de entender a las personas, de situarlas en un lugar que no les correspondía. Y ese día, por fin, esa mirada cambiaba de manera oficial», analiza.

«Recuerdo perfectamente el momento en el que se anunció el resultado de la votación. El aplauso fue largo, sincero, lleno de significado. Pero lo que más me impactó fue ver cómo muchos diputados y diputadas dirigían su mirada hacia la tribuna donde nos encontrábamos los representantes del movimiento asociativo de la discapacidad. En ese gesto sentí, por primera vez de una forma tan clara, que se nos estaba viendo de verdad. Que se reconocía nuestra lucha, nuestra trayectoria y, sobre todo, la dignidad de las personas a las que representamos. Aquel día comprendí con más fuerza que nunca que las palabras importan. Que nombrar bien es reconocer, es respetar, es situar a cada persona en el lugar que le corresponde. Y que este cambio, aunque pudiera parecer simbólico para algunas personas, tiene un profundo impacto en la vida real de millones de ciudadanos y ciudadanas», añade Manuela.

Para esta activista aquel día «fue un punto de inflexión: sabíamos que las palabras importan y que este cambio simbólico abría puertas a transformaciones más profundas en la vida de millones de personas. Porque no era solo una cuestión estética. Suponía el reconocimiento de que las personas con discapacidad no son menos, no son inferiores, no necesitan compasión, sino derechos y oportunidades en igualdad de condiciones. Pensé en todas las familias que hemos luchado durante décadas para que nuestros hijos e hijas fueran mirados con respeto».

Se acordó, como no podía ser de otra manera, de su hija Elena y de todas las personas con parálisis cerebral y grandes necesidades de apoyo, que se merecían ese avance porque la reforma de la Carta Magna significaba «un paso firme hacia una sociedad que reconoce apoyos, autonomía y participación real» y, por supuesto, sintió orgullo colectivo. «Orgullo por el movimiento asociativo, por la unidad, por la perseverancia. Y también sentí responsabilidad. Porque cambiar la Constitución es un logro histórico, la primera modificación de índole social de la Carta Magna. Pero ahora debemos convertir esas palabras en políticas públicas, en recursos, en servicios y en derechos efectivos».

Aquel día, cuando el Pleno del Congreso de los Diputados aprobó la reforma constitucional fue un día de celebración y de reafirmación para Manuela. «De recordar por qué empezamos, de reconocer lo que hemos conseguido y de asumir el compromiso de seguir avanzando. La igualdad real no se alcanza únicamente con leyes. Se construye cada día, en cada decisión, en cada recurso, en cada oportunidad que se genera o se niega. Y ese sigue siendo, hoy, nuestro principal objetivo: que todas las personas con discapacidad, especialmente aquellas con grandes necesidades de apoyo, puedan vivir con dignidad, con apoyos adecuados y con plena participación en la sociedad. Ese es el camino. Y en él seguimos», concluye.



## **SEMBLANZA PATRICIA SANZ**

Para esta ejecutiva madrileña de nacimiento y maña de corazón, activista de derechos de las mujeres y niñas con discapacidad su fórmula para conseguir un objetivo vital es: «Perseverar y no tirar nunca la toalla», aunque las dificultades opriman y desanimen.

Y eso fue lo que hizo Patricia Sanz desde que nació. Primero en el colegio, más tarde en la Universidad y ahora en el Grupo Social ONCE, donde es vicepresidente de Igualdad, Recursos Humanos y Cultura Institucional, e Inclusión Digital.

«Mi madre se dio cuenta enseguida, siendo yo aún un bebé, de que tenía un problema de visión, que no enfocaba, que no fijaba bien la mirada, aunque sabía que los bebés tardan meses en hacer esa función, consideró que teníamos que ir a un oftalmólogo a que me revisara. El especialista le dijo que lo que tenía que hacer era tener más hijos para no estar tan centrada, tan pendiente, tan preocupada por mí», recuerda Patricia.

Eran los años 70 y ese médico, puntualiza esta activista de la discapacidad «a pesar de ser licenciado en Medicina, con la especialidad de Oftalmología, no tenía sensibilidad ni habilidades sociales ni empatía con los pacientes. Por eso, mi madre perseveró y siguió buscando respuestas, porque ella sabía que algo no iba bien, que a mí me pasaba algo en los ojos. En aquella época el mejor oftalmólogo era el doctor Barraquer y allí nos dieron un diagnóstico», que la familia encajó con «normalidad y resignación al mismo tiempo».

Aunque su visión estaba limitada, Patricia no fue a estudiar a un centro de la ONCE, fue a uno de los colegios de la Congregación Religiosa Jesús y María en Madrid, en el que no había muchas alumnas. «Un colegio pequeño en el que siempre me trataron bien, tanto el profesorado como mis compañeras». Con cuatro años entabló amistad con una niña de su edad que «hoy sigue siendo una de mis mejores amigas».

«En ese colegio no sabían cómo abordar técnicamente la discapacidad, pero siempre tuve todo el apoyo posible, a pesar de que desconocían que había herramientas con las que ofrecer apoyo. Siempre me pusieron en primera fila para ver mejor la pizarra, y mis compañeras se ofrecían a ayudarme si lo precisaba». Patricia sacaba buenas notas porque se esforzaba mucho y le gustaba estudiar, y aún le gusta aprender.

«Tengo una relación estupenda con mis compañeras del colegio de aquella época. Una vez al año quedamos casi todas las que compartíamos la misma clase de cuando éramos pequeñas y recordamos vivencias y momentos especiales y divertidos», relata esta patrona de la Fundación CERMI Mujeres.

También hubo algunos momentos difíciles en su infancia, relacionados con su discapacidad visual, precisa Patricia, pero ninguno que le haya quitado el sueño o por el que se sintiera agobiada.

El recreo era, a veces, un lugar incómodo en el que determinados comportamientos hacían mella. «Allí se dieron algunas situaciones y gestos, que son comportamientos habituales entre niños y niñas. A ver, si yo tengo que elegir a cinco para jugar al baloncesto, por ejemplo, ¿a quién voy a elegir? A las mejores. A las que corren, a las que ven bien el balón a distancia» y aunque ella podía competir, se solía quedar sin poder jugar por sus problemas de visión.

«Lógicamente esas situaciones, esas vivencias te joroban, pero yo he desterrado todo eso de mis recuerdos de la infancia, me quedo con lo positivo, con lo hermoso, con el trabajo en equipo», con su afán de superación que se veía reflejado en sus buenas notas, porque entre risas reconoce que «era una empollona», que además recibía clases de guitarra.

Como sus resultados académicos eran buenos su familia no consideró ir a la ONCE «primero porque creíamos que era solo para personas ciegas y yo tenía resto visual, y segundo porque me iba bien en el colegio. Finalmente me afilié a la ONCE a los 15 años».

Ese primer contacto con la ONCE fue «regulín», confiesa, un baño de realidad, porque lo primero que le dijeron es que «mi resto visual, con el que me había acostumbrado a vivir y con el que me desenvolvía razonablemente bien, podía mantenerse estable o no» y que, por lo tanto, «era conveniente aprender Braille». Si a eso se le suma, que en Segundo de BUP la profesora de Física le dijo que no podía entrar al laboratorio a hacer las prácticas por si se producía algún problema, para Patricia el panorama se volvió inseguro, aunque comprendió «la preocupación de la profesora».

Sin embargo, la misma docente le ofreció una solución. «Me dijo que su hermana era profesora itinerante en la ONCE y que me tenían que ver allí para que nos dijeran hasta dónde podíamos llegar en el laboratorio sin que se produjera ningún problema. Se trataba de conocer mis límites y de que todas estuviéramos seguras. Fui a la ONCE para que me valoraran y continué con mi formación».

«Lo de las prácticas de Física fue un mal trago. Además, esa asignatura no me gustaba mucho, no como la biología, que me encantaba y me sigue gustando», apostilla esta activista que asevera sin dudar, que desde que era pequeña su sueño era llegar a la Universidad, ser la primera de su familia en conseguirlo. Un objetivo que logró.

## UNIVERSIDAD

«Recuerdo el examen de selectividad con muchos nervios, era un reto importante para dar el paso definitivo, llegar a la universidad. Mi meta. Me presenté dos veces porque tenía muy claro que quería hacer Psicología en la Universidad Autónoma de Madrid (UAM) y en junio no alcancé la nota de corte, por eso me presenté de nuevo en septiembre y entonces lo conseguí».

Patricia optó por el turno de tarde porque «hay gente adulta, que trabaja, y ese era mi caso también porque por las mañanas estudiaba estenotipia gracias a la ONCE. En la Universidad hice grupo enseguida. En aquella época ya había asumido del todo mi discapacidad».

Patricia narra que habló con todos sus profesores para explicarles que no veía bien y necesitaba que verbalizaran lo que escribían en la pizarra. Si había llegado hasta allí, estaba claro que sería capaz de ser una licenciada en Psicología. En aquellos años, el curso de 1992-93, las universidades españolas no tenían aún unidades de discapacidad.

¿Por qué eligió estudiar Psicología? «Porque me gusta la atención y el trato directo con las personas. Me gusta observar y entender el comportamiento humano y porque además hay una parte de asignaturas que están vinculadas a las Ciencias», responde sin dudarlo. A la vez reconoce que le sigue gustando la biología y hay asignaturas de biología que se relacionan con la psicología. «Me encanta leer libros de biología, de psicología, aprender sobre la neurociencia y la farmacología», precisa.

Llegar a la Universidad fue su primer hito importante logrado, pero casi a la vez de conseguirlo se produjo otro en su vida, igual de trascendental, abandonar el hogar familiar y la ciudad en la que nació.

«Al finalizar el primer cuatrimestre me fui a vivir a Zaragoza con una amiga de la infancia que también era universitaria. Se me ofreció la oportunidad de trabajar allí y no lo dudé. Mi amiga hacía Filología inglesa y como yo no iba allí a la universidad, me acoplé con mi amiga y sus compañeros de la facultad, para vivir la parte más lúdica de la vida universitaria: el paso del ecuador, las fiestas...» Lo más divertido de la vida universitaria, lo que se perdió en Madrid, Patricia lo vivió en Zaragoza.

La razón por la que se fue a la capital aragonesa radica en que su familia materna es de Cariñena y ella guarda muy buenos recuerdos de esa tierra «cuando iba en verano», porque «la vida en un pueblo es más fácil y las amistades que se tejen son más duraderas», considera. Por eso, cuando le planteó a su amiga de Cariñena la posibilidad de compartir piso con ella en Zaragoza, no hubo ningún problema. «Fue una experiencia estupenda». Allí tenía la oportunidad de trabajar y ganar algo de dinero como estenotipista. A Madrid venía a examinarse y a ver a su familia siempre que podía.

A su madre, al principio, no le hizo mucha gracia la idea de que su hija se independizara, pero la apoyó porque sabía que era una buena oportunidad para dar un paso más en su formación y en su vida.

«Mi madre lo entendió con el tiempo, porque cuando yo volvía a casa, me veía bien, comprobó que sabía organizarme, ser independiente y eso es lo que ella siempre quería para mí, que fuera una mujer independiente, pero, claro, el momento de irme, de no vivir con ella era complicado, generaba incertidumbre, fue duro para ella. Luego toda esa inseguridad se esfumó al verme bien, segura e independiente», atestigua Patricia.

«Fueron cuatro años los que pasé en Zaragoza y que recuerdo con mucho cariño. Fue una experiencia estupenda. Guardo buenas amistades de aquella época. Fue una gran oportunidad de vivir en la ciudad con la que emocionalmente mantengo mayor vínculo, una oportunidad de salir de casa y de comenzar a ganar algo de dinero en una empresa pequeña en la que yo trabajaba como estenotipista», apostilla esta vicepresidenta de la ONCE, que a renglón seguido reconoce que «claro que tuve algo de miedo, pero es normal. El cambio era importante, pero la vida está llena de retos».

Mientras recuerda aquella época, Patricia quiere poner en valor la importancia de la solidaridad humana en la vida de las personas con un ejemplo básico, con los apuntes que le pasaba una compañera de la Universidad Autónoma de Madrid, cuando ella vivía en Zaragoza, «más que compañera, amiga; todavía lo somos y fijate lo que es la vida, que ella trabaja ahora en el Grupo Social ONCE y tiene una discapacidad sobrevenida».

Esa amiga «cogía los apuntes utilizando un papel de calco. Mucha gente joven no sabrá ni qué es eso. Ella escribía en su hoja, ponía el calco, otra hoja debajo y así tenía yo los apuntes que ella cogía y me iba pasando. Son actos que no se olvidan y que agradeceré siempre, porque yo estaba trabajando en Zaragoza y no podía ir a las clases de la Universidad Autónoma de Madrid».

Pero también hubo algún profesor, que prefiere no recordar, que en esa universidad se lo puso difícil, aunque finalmente aprobó su asignatura.

## VUELTA A MADRID

La vida en Zaragoza tenía fecha de caducidad para Patricia si quería ser una licenciada en Psicología porque «en quinto curso tenía que hacer prácticas para obtener el título. Tenía que hacer cuatro meses de prácticas en el lugar en el que estaba matriculada. Tenía que volver a Madrid».

«La decisión de abandonar Zaragoza y volver a Madrid fue más difícil que la de irme allí», sostiene esta activista, quizás porque sabía que su futuro iba a estar ya en la capital de España y en Zaragoza se sentía cómoda y feliz.

«Mi idea era continuar en el turno de tarde en la Autónoma, porque seguía teniendo contacto con mis compañeros, hacer las prácticas por la tarde y trabajar por la mañana», y gracias al servicio de apoyo al empleo de la ONCE encontró trabajo nada más y nada menos que en la prestigiosa consultoría Arthur Andersen.

«La experiencia fue difícil pero buena, porque en el departamento de ‘typing’ en el que estaba, corregíamos los documentos de los auditores y consultores, y tuve que demostrar que, a pesar de tener un problema visual grave podía hacerlo como mis compañeras. Me exigían como a los demás y me integraron desde el primer momento», señala Patricia.

Recuerda que el nivel de exigencia de la consultora era muy alto. «Me lo explicaron nada más llegar. Me dejaron muy claro lo que se podía hacer y lo que no y, por supuesto, tenía que hacer muy bien mi trabajo, que consistía en pasar a limpio los escritos de los auditores y consultores. Ellos nos pasaban sus textos, con las correcciones en rotulador y nosotras, porque en ese departamento éramos todo chicas, se lo devolvíamos corregido y limpio. Ellos eran conscientes de que tenía un problema visual, pero yo hacía mi trabajo igual que el resto de mis compañeras».

Su relación fue tan buena, que al acabar su contrato «me invitaron a su copa de Navidad. Empecé en septiembre y aunque en diciembre terminaba la sustitución para la que me contrataron, insistieron en que compartiera con ellos su fiesta».

Tras ese primer contrato en Madrid vino la hora de la verdad, el vértigo de demostrar que eres una psicóloga que quieres y debes trabajar para seguir siendo una mujer independiente y hacer una carrera laboral.

«Avisé a la ONCE de que necesitaba seguir trabajando y de nuevo me ayudaron. Me encontraron un empleo con una empresa de trabajo temporal en la calle Diego de León, en Madrid, una empresa pequeñita que ya no existe y allí viví un baño de realidad sobre cómo estaba el panorama laboral», explica Patricia.

«La gente que iba allí a dejar su C.V., obviamente, era gente que no tenía trabajo, que estaba en el paro, y lo primero que te decían es que no iban a aceptar cualquier cosa. Allí se gestionaban, sobre todo, puestos operativos, conductores, porteros, camioneros, etc. Y cuando veían que una joven como yo les ofrecía un trabajo, que no les apetecía en absoluto, no se cortaban para nada, lo rechazaban y se iban. Fue una etapa en la que aprendí mucho, era muy joven, pero logré que nadie me faltara el respeto nunca, porque yo siempre les trataba con muchísimo tacto y respeto, aunque a veces no entendía sus decisiones, teniendo en cuenta que estaban en el paro», relata esta patrona de la Fundación CERMI Mujeres.

Destaca Patricia que en la Empresa de Trabajo Temporal aprendió muchas cosas «sobre todo me permitió empezar a ser consciente de lo difícil que es captar talento y mantenerlo».

Un año después, en 1998, la que años más tarde sería una de sus vicepresidentas, se incorporó al Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Madrid, ejerciendo primero como profesora de estenotipia y después en un aula de educación especial.

Patricia califica de «muy enriquecedora» su labor como docente. «El primer curso daba clase a algunos alumnos que eran mayores que yo, y eso fue un reto, que a priori era difícil pero que salió bien. En el aula de Educación Especial era realmente difícil, no tanto la atención al alumnado, sino la relación con algunos padres, pues en varios casos las familias no estaban muy estructuradas y los niños y las niñas estaban en régimen de internado en el Centro de la ONCE».

«Di clases de estenotipia porque se jubiló un profesor y pensaron que yo lo podía hacer bien, a pesar de mi juventud. Fue una experiencia positiva y enriquecedora. Aunque fuera quedábamos alumnos y docente, de vez en cuando a tomar algo, en clase sabían que yo era la profesora y había unas normas que respetar».

## **PROFESORA**

Sin embargo, «ser profesora en un aula de educación especial fue más duro, no por la parte de la docencia, que eso me gusta y me iba bien, sino por el contacto con las familias de los niños que estaban en nuestro centro escolar. Me daba mucha rabia que no supieran o no pudieran abordar la situación de sus hijos. Allí, la ceguera era el menor de los problemas. Había alumnos con todo tipo de discapacidades (intelectual, con movilidad reducida...) y hablar con las familias a distancia era complicado, porque, desde mi punto de vista, delegaban mucha responsabilidad. Tenía la sensación de que los dejaban allí, en el centro, con el convencimiento de que allí estarían bien, pero si no progresaban tampoco solían profundizar en los motivos», lamenta Patricia.

Y de ese puesto pasó a otro de mayor responsabilidad en la ONCE, como jefa del Departamento de Bienestar Social en la Dirección General. Después, entre 2002 y 2007, a pesar de su juventud, ejerce como directora corporativa de Organización y Recursos Humanos en CEOSA, lo que hoy es ILUNION.

«Como directora corporativa de Organización y Recursos Humanos tenía múltiples tareas, entre ellas la selección de los puestos directivos de la Corporación empresarial. Fue un salto muy importante en mi desarrollo profesional y un gran aprendizaje», expone la activista de la discapacidad.

En 2007 es nombrada directora ejecutiva de Autonomía Personal, Bienestar Social y Atención al Mayor en la ONCE y en 2011 directora general adjunta de Servicios Sociales para Afiliados, donde permaneció hasta 2015. Su vida laboral se vuelca en los servicios sociales, en prestar ayuda a las personas con discapacidad.

## **CORAZÓN DE LA ONCE**

Argumenta esta psicóloga y activista que «este cambio profesional supuso regresar al corazón de la ONCE, que son sus servicios sociales, la razón de ser de nuestra Institución. No obstante, considero que todas las áreas son igual de necesarias e importantes, y lo son principalmente, porque cada vez están más conectadas entre ellas y se conoce más lo que se hace en el conjunto del Grupo Social ONCE».

En el año 2015 Patricia Sanz pasa a formar parte del Consejo General de la ONCE, los cuatro primeros años como vicepresidenta de Políticas Sociales e Igualdad, y desde enero de 2019 hasta la actualidad como vicepresidenta tercera de Igualdad, Recursos Humanos y Cultura Institucional, e Inclusión Digital.

El Consejo General de la ONCE es el máximo órgano de representación y gobierno de la organización. Cada cuatro años, las personas afiliadas a la ONCE eligen en votación a quienes les representarán en ese periodo. De las urnas resulta la nueva composición de los Consejos Territoriales (uno por cada comunidad autónoma) y del Consejo General, en función de los resultados de las elecciones. Desde el año 2014 es paritario.

Por lo tanto, Patricia Sanz ha llegado a la cúspide de la organización, aunque dice que «cada día al levantarme soy consciente de que hoy estoy aquí y mañana no lo sé». Cuando con 15 años entró en la ONCE su objetivo era poder hacer prácticas en el laboratorio de Física, después aprobar todo, incluida la selectividad para poder llegar a la Universidad y ser psicóloga. Posteriormente encontrar un trabajo que le permitiera ser independiente. Y ahora sigue haciendo «lo que siempre he hecho en mi vida, perseverar y trabajar».

Además, quiere dejar claro que su actual puesto en la ONCE «no es vitalicio, pero ni este, ni el anterior, ni el anterior. Eso me lo recuerdo cada día, y desde ese ejercicio de responsabilidad que llevo años practicando, he llegado hasta aquí, en parte por méritos propios y también porque ha habido gente que ha creído en mí en varios momentos, que ha valorado mi trabajo y me ha apoyado. Hay mucha gente muy válida, que quizá no se cruza con alguien que sea capaz de impulsar su trayectoria y no tiene la posibilidad de que le conozcan. En la ONCE hay elecciones cada cuatro años y se elige a las personas que consideran adecuadas para los cargos directivos».

Ahora, sigue explicando Patricia, «gran parte de mi trabajo se desarrolla hacia fuera, es decir, en contacto directo con nuestro entorno, con la Administración, con otras empresas y entidades, y esto supone explicar mucho lo que somos y lo que hacemos, y aprender de lo que se hace fuera para traer dentro aquello que nos pueda hacer mejores».

Y si hay algo que a la sociedad española le ha hecho un poco mejor ha sido la reforma del artículo 49 de la Constitución Española, en 2024, sustituyendo el término disminuido' por personas con discapacidad.

«Fue un día histórico, pero lo importante no es sólo que ese artículo se cambiara, sino que consigamos cambiar mentalidades y actitudes, y para eso todavía queda bastante» lamenta la vicepresidenta tercera de la ONCE.

Para esta activista y lo repite con vehemencia «romper barreras una vez no significa cambiar mentalidades, y eso es importante tenerlo presente para no bajar la guardia. No es fácil, pero es posible, y eso es lo principal. Demostrar que en la vida de todas las personas hay aciertos y errores, y en la de las mujeres con discapacidad también; no somos perfectas ni debemos empeñarnos en serlo. Debemos ser mejores cada día y demostrarlo más que los demás».

Otra de las responsabilidades que ostenta Patricia Sanz es la de presidir desde 2015 hasta la fecha el Observatorio de Igualdad de Oportunidades del Grupo Social ONCE, y por esto y por su forma de entender la vida le duelen profundamente los casos de violencia machista, los asesinatos de mujeres que se producen cada año. Resalta la necesidad de que «las mujeres que tienen una discapacidad sobrevinida por la violencia de género aparezcan en las estadísticas oficiales, porque de lo contrario seguirán siendo invisibles. Muchas de ellas no saben que el Grupo Social ONCE les puede ayudar a salir adelante a través del empleo, porque existen programas específicos», destaca.

«Esos programas los impulsamos entre todas y todos, no son algo que se me ha ocurrido a mí. Para su desarrollo es importante contar con la implicación de la máxima responsabilidad de la casa, que la tiene el presidente del Grupo Social ONCE, Miguel Carballeda, quien cree en primera persona en ello y lo verbaliza, y eso ayuda mucho» prosigue Patricia en su reflexión sobre la violencia de género.

Argumenta Sanz que «es muy importante dar oportunidades que respondan a la necesidad individual de cada mujer con discapacidad, víctima de violencia de género, porque en muchos casos no saben dónde acudir ni su entorno les da demasiada credibilidad, y eso es lo más duro para ellas. Estamos aquí para ayudarlas en lo que necesiten y tenga relación con su formación para el empleo y la intermediación laboral. Se puede salir y volver a caer, y estaremos ahí siempre para ayudarlas. Claro que no es fácil ni el camino es recto, pero se puede salir de la violencia de género».

## VIOLENCIA DE GÉNERO

En este contexto, confiesa la vicepresidenta tercera de la ONCE, que la lacra social que supone la violencia de género la emociona y le hace ser más fuerte a la vez. Ha escuchado testimonios de algunas mujeres que han sufrido violencia machista por su pareja o expareja y han acudido a Inserta Empleo, tras años de malos tratos, «y también me he emocionado al escuchar testimonios de hijos e hijas que son víctimas de esta lacra social».

Denuncia que «la sociedad está retrocediendo en el apoyo a esta realidad, porque nos estamos acostumbrando a que fallezcan mujeres. Nos llevamos las manos a la cabeza cuando vemos la noticia y al día siguiente seguimos con nuestras vidas. Eso es lo que más me preocupa».

Además de sus responsabilidades en la ONCE, desde abril de 2024 Patricia Sanz es también vicepresidenta de la Plataforma del Tercer Sector y se ocupa del área de Igualdad y Transformación Digital. Su vocación es afianzar los derechos de las personas con discapacidad desde todas las vertientes y perspectivas.

Preguntada si un activista nace o se hace responde que «desde mi punto de vista, se hace. La vida te va colocando ante realidades que debes decidir si pelear o no, y esa pelea constante te forja un carácter y una forma de actuar, que

es no conformarte con lo que te pasa. A veces tienes que aceptarlo, pero eso no significa que no sigas intentando cambiar las cosas».

Por todo esto proclama que está en el mejor lugar posible para conseguir esos objetivos, la ONCE, una organización con casi 90 años de vida que «tiene una trayectoria ejemplar. La labor realizada por la ONCE es digna de ser recogida en los libros de historia; no hay otro caso igual en el mundo, y a veces le restamos importancia porque vivimos con ello».

La Inteligencia Artificial (IA), una realidad de la que parece que la sociedad mundial no puede ni quizás deba eludir, que tiene múltiples aristas, es objeto de análisis por parte de esta activista. Su relación y aportación en el mundo de la discapacidad es aún hoy una cuestión controvertida.

«Hay un uso comercial e interesado que no tiene por qué ser malo, pero puede llegar a serlo. Y depende del uso que le demos a la IA desde las organizaciones. Si la usamos para repetir nuestros sesgos, los que sean, sobre todo los relacionados con el género, estaremos haciendo un mal uso. Pero si la utilizamos para llegar antes y mejor donde no llegamos nosotros, analizando cantidad de datos, por ejemplo, bienvenida sea», razona Patricia.

El horario de trabajo de esta vicepresidenta de la ONCE es amplio todos los días, «como el de otros compañeros y compañeras», precisa. «¿Qué hago en mi tiempo libre? Pues lo que hace casi todo el mundo, quedar con amigos y amigas, comer fuera de casa con ellos, pasear... Cosas muy normales», contesta sonriendo.

Sobre sus gustos musicales se define como un poco ‘viejuna’. Es fan de ‘La oreja de Van Gogh’, «de la que ha vuelto ahora, de Amaia Montero. La verdad es que estoy encantada con su regreso al grupo y con las canciones. También me gusta mucho ‘Amaral’, el dúo que es de Zaragoza», su tierra del alma, relata orgullosa. Y añade entre sus favoritos al grupo ‘Presuntos implicados’, «la voz de Sole Giménez me parece impresionante».

Tan impresionante como su C.V., pero la vicepresidenta tercera de la ONCE insiste en que la clave «para ser una buena activista de la discapacidad está en perseverar siempre y no darse nunca por vencida».



## **SEMBLANZA ELENA BRIONGOS**

La secretaria general de la Confederación Salud Mental España y presidenta de la Federación Salud Mental Castilla y León, Elena Briongos, es, posiblemente, una de las mujeres que más sabe sobre discapacidad en el entorno rural, entorno que ama porque «tengo la enorme suerte de vivir en el lugar que nací, en un pueblo muy pequeñito y para mí precioso, de la provincia de Burgos, que se llama Peñalba de Castro y que está a unos 40 kilómetros de Aranda de Duero».

Sin embargo, reconoce que, aunque a ella le gusta vivir en su querido pueblo, la vida en la denominada España vaciada «es especialmente difícil para una mujer con discapacidad». Por esto, lleva toda la vida luchando para revertir las situaciones de desigualdad y discriminación que padecen las mujeres con discapacidad que viven en entornos rurales.

Esta activista de la discapacidad y patrona de la Fundación CERMI Mujeres valora la vida en el campo, pero a la vez denuncia las graves carencias que presenta para la población en general y para las personas con discapacidad vivir en esos entornos. «Es muy duro tener que recorrer, en muchos casos, 50 kilómetros o más para tener acceso a los servicios sociales y sanitarios. Esta distancia a veces se hace insalvable y provoca que paciente y personas con discapacidad se queden en casa, que no acudan a las consultas si no están realmente mal para evitar un viaje largo y pesado» por carreteras que no están muy bien.

«Desde el movimiento asociativo de Salud Mental España seguimos reivindicando un modelo de atención a la persona cercano y accesible en su entorno, rompiendo con esos otros modelos anticuados donde la persona tiene que desplazarse y adaptarse a los servicios», reflexiona la activista, e insta a los poderes públicos a que inviertan «en salud mental en general, con un enfoque de atención comunitaria. La salud mental tiene que ser una prioridad en la agenda de los gobiernos y administraciones» y, sobre todo pide, que «la sociedad comprenda mejor los problemas de salud mental y que deje de ser una discapacidad invisible».

«Estuve en mi pueblo hasta los 14 años y luego me fui a Barcelona a seguir estudiando y esa ciudad me saturó, me superó. Allí tuve mi primera crisis. Volví a los 18 años con un diagnóstico en salud mental que durante muchos años me limitó muchísimo porque yo sabía, sentía, que podía hacer muchas más cosas, pero no podía ni levantarme de la cama. Eso es un trastorno de salud mental, sentir que puedes, pero no puedes. Sin embargo, siempre luché por recuperarme y por ser una persona independiente», rememora Elena.

Narra esta activista de la discapacidad que su infancia en el pueblo está llena de buenos recuerdos y de muchísimo cariño. «Soy la pequeña de cuatro hermanos y allí nos lo pasábamos muy bien», pero su vida cambió cuando marchó a Barcelona a estudiar BUP. «Estudiaba por la tarde porque por la mañana cuidaba niños y se fue acumulando el estrés. Era mucha actividad, mucho esfuerzo...» y apareció su trastorno mental que la hizo volver a su pueblo a recuperarse, a reencontrarse con sus raíces.

Considera esta patrona de la Fundación CERMI Mujeres que la salud mental, a pesar del boom de los últimos años y más después de la pandemia, sigue siendo una gran desconocida para la sociedad y que quizás es la discapacidad que más estigma conlleva. También le preocupa mucho «cómo comunicar a la sociedad qué es un problema de salud mental y como nos sentimos ante él y qué necesitamos», reivindica.

«Mi discapacidad no se ve, no llevo un bastón, ni voy en una silla de ruedas, ni presento una marca externa que los demás puedan identificar como una persona que está luchando. Por fuera, muchas veces parecemos encontrarnos bien pero por dentro podemos estar agotadas, desbordadas, vacías y rotas», remarca la secretaria general de la Confederación Salud Mental España.

«Explicar cómo nos sentimos cuando ni siquiera encontramos palabras para definirlo es muy complicado. A veces no es tristeza, ni enfado, es más bien una sensación de desconexión, de no reconocernos o de sentir que la mente y el cuerpo van por caminos distintos. Y cuando decimos no me siento bien, muchas personas esperan una explicación clara, algo que se pueda entender fácilmente. Pero la salud mental no siempre funciona así», añade.

«Por eso es importante» —prosigue la activista— «que la sociedad entienda que lo invisible también existe. Que alguien pueda trabajar, sonreír o cumplir con sus responsabilidades no significa que no esté luchando una batalla interna. Muchas veces el mayor apoyo que podemos recibir no es que nos den soluciones, sino que nos escuchen sin juzgar y acepten, aunque no se vea, que lo que sentimos es real. Hablar de ello, aunque sea poco a poco, también nos ayuda a nosotras. No siempre podemos explicar exactamente lo que pasa dentro pero sí podemos decir que hoy no estoy bien, que necesito parar, que hoy necesito apoyo. Y que eso sea suficiente», demanda la patrona de Fundación CERMI Mujeres.

«Porque las discapacidades invisibles nos recuerdan algo muy importante: no todo lo que duele se ve y, no todo lo que no se ve deja de existir» expone con gran convicción Elena y a continuación proclama con coraje que «somos muy fuertes aunque solo sea por las batallas ganadas», por todo esto insta a todas las personas con problemas de salud mental a que perseveren en la lucha por sus derechos, «a que siempre sigan ADELANTE», con mayúsculas, porque es la mejor manera de avanzar, expone la presidenta de la Federación Salud Mental Castilla y León.

## HITOS

Esas palabras, reconocer la fortaleza a pesar de que no siempre puede explicar lo que siente dentro, pelear por la ansiada igualdad de oportunidades para todas las mujeres con discapacidad, terminar con las barreras, con el estigma, lograr la formación y la consecución de un empleo, es el plan de vida de esta activista que es un ejemplo de cómo las mujeres con problemas de salud mental superan los obstáculos que aún perviven en la sociedad.

«Puedo afirmar y lo digo con cierto orgullo, que todos los hitos que me he propuesto hasta ahora los he sacado adelante. No puedo decir que estoy curada,

pero sí recuperada y estoy así porque no he dejado de tomar la medicación porque he seguido yendo al psiquiatra, aunque le tengo a 40 kilómetros de mi casa y gracias a esa distancia que tenía que superar, me saqué el carnet de conducir, algo que en principio me parecía una misión imposible, pero lo logré. La verdad es que coger el autobús de línea que me llevaba a Aranda y tardar tanto tiempo a la ida y a la vuelta, era para mí un suplicio, aunque, por otra parte, tampoco me veía yo conduciendo... Pero todo es cuestión de intentarlo para luego, conseguirlo», asevera Elena.

Acabar con el aislamiento que sufren las mujeres con discapacidad que viven en el mundo rural es una de sus principales reivindicaciones. «En general, si vives en un pueblo y no tienes coche, tienes muchas dificultades para acceder a servicios sanitarios y sociales, pero si encima tienes una discapacidad y si necesitas un coche adaptado, la situación es aún más grave. ¿Esto qué significa? Pura y llanamente que tus derechos están limitados, que no hay igualdad de oportunidades en el entorno rural», denuncia la activista.

Además de sacarse el carnet de conducir para poder ir a la consulta del psiquiatra y de otros médicos, algo que como explicaba considera que fue un logro importante en su vida, Elena ha conseguido otros hitos, como poder trabajar. «Me presenté a unas oposiciones de la Junta de Castilla y León y aunque no las aprobé logré entrar en la bolsa de empleo. Tardaron varios años en llamarme, pero finalmente lo hicieron para ofrecerme una sustitución de ordenanza en la ciudad romana de Clunia Sulpicia, que está al lado de mi pueblo y que recomiendo a todo el mundo que la visite porque está francamente bien. Los restos del teatro están muy bien conservados y además se recuperaron estatuas del foro. Quiero destacar, sobre todo, una estatua de la diosa Fortuna, que se encontró rota en 300 pedacitos y que se ha restaurado completamente. Para mí esa estatua de la diosa es un símbolo de resiliencia, que ha sobrevivido más de 1000 años», narra Elena, que señala que los tres meses que estuvo allí como ordenanza fueron muy agradables porque tener trabajo es una de las cuestiones molares de la vida de las personas con discapacidad. También trabajó durante un tiempo como ordenanza en un colegio.

En su continua lucha por formarse, aprender, para salir adelante y poder ayudar a los demás, intentó llegar a la Universidad. «Me presenté a la prueba de acceso a la UNED. Era una etapa de mi vida en la que yo me sentía más estable, el primer año estuve a punto de conseguirlo. El siguiente volví a inten-

tarlo pero no pude acabar el curso de acceso porque tuve una crisis y tuve que dejarlo». Considera Elena que si hubiera tenido más apoyos a nivel académico lo hubiera logrado, pero no llora por lo no conseguido, sino que se centra en lo que sí ha logrado.

Su reflexión sobre las crisis que ha sufrido a lo largo de su vida es que son «impredecibles y me han afectado mucho en mi desarrollo personal. Mi familia siempre ha estado a mi lado, pendiente de mí, intentando ayudarme, pero, si tú misma no eres capaz de entender lo qué te pasa, ¿cómo te van a entender, cómo te van a ayudar los demás? Es complicado. Lo importante es sentirte escuchada porque tampoco necesitamos que nos solucionen los problemas, tenemos que llegar nosotros a un punto en el que decidiremos cuáles son las soluciones que queremos. Pero obviamente, sentirte acompañada por tu entorno es algo fundamental», valora la activista.

Y si la incomunicación es un problema en el entorno rural de las mujeres con discapacidad, la falta de independencia económica en este colectivo es otra cuestión por la que lucha Elena.

## **CUIDADORAS OBLIGADAS**

«Muchas de las mujeres con discapacidad que viven en Castilla y León cobran una pensión no contributiva porque nunca han trabajado, porque muchas han sido obligadas a ser cuidadoras en sus casas. Les han impedido formarse, muchas familias las quieren en casa, las retenían cuando ellas querían salir a formarse y luego trabajar. A muchas les decían que no servían para nada, que no tenían futuro laboral, pero sí que eran muy válidas trabajando en casa, como cuidadoras a jornada completa y sin cobrar nada. Yo cuidé a mi padre y ahora cuido de mi madre, que lo hago encantada. Yo llevo todo el peso de la casa, tomo las decisiones para ella y para mí. Mis hermanos me echan una mano cuando lo necesito, pero el día a día es mío. Las posturas egoístas de algunas familias se traducen en pobreza y más dependencia para estas mujeres con discapacidad. El tema de los cuidados es importantísimo para mí. Es otra de las reivindicaciones por las que llevo muchos años luchando. No solo que a las mujeres con discapacidad que cuidamos de familiares se nos reconozca debidamente y económicamente, sino que también pongo mucho el acento en los cuidados de las cuidadoras. Es fundamental cuidarse a una misma y casi nunca

lo hacemos. Sin olvidarnos del empoderamiento que es un factor imprescindible para las mujeres con discapacidad, que empieza porque se nos escuche», denuncia.

Obviamente Elena no está sola en su lucha por las reivindicaciones del colectivo sino que lo hace en equipo y de la mano de la Confederación Salud Mental España (CSME) y de la Federación Salud Mental Castilla y León que ella preside.

La Confederación Salud Mental España es una entidad sin ánimo de lucro y de interés social que surgió en 1983. En la actualidad cuenta con 18 federaciones autonómicas y asociaciones uniprovinciales, las cuales agrupan a más de 360 asociaciones y suman más de 60 000 socios y socias en todo el territorio estatal.

«Las personas han sido y son el principal activo con el que cuenta nuestro movimiento asociativo», expone Elena y añade que todas son bien recibidas, que son «personas diversas, participativas, comprometidas, solidarias y muchas de ellas marcadas por el estigma de la salud mental y lo que este conlleva: rechazo, prejuicios, evitación, vulneración de derechos, exclusión, etc. A lo largo de estos más de 30 años de movimiento asociativo hemos trabajado para poder facilitar los apoyos necesarios que permitan a esas personas tener una vida autónoma, para que puedan vivir con seguridad y confianza».

«Nuestra principal función es coordinar a nuestras asociaciones, sus centros y servicios, crear espacios de reflexión conjunta, de intercambio de experiencias y buenas prácticas, generar conocimiento y realizar una adecuada transferencia del mismo. Escuchamos las demandas de nuestras asociaciones e intentamos llevarlas a cabo», explica esta activista de la discapacidad, que se declara «rebelde desde que nací, atenta a cambiar todas las injusticias con las que me topaba, activista desde siempre».

Elena resalta la importancia que tiene la labor reivindicativa y de incidencia política que lleva a cabo la Confederación Salud Mental España. «Denunciamos todas las vulneraciones de los derechos de las que tenemos conocimiento. Por desgracia, todavía existen numerosas situaciones de vulneración de derechos humanos en personas con discapacidad psicosocial. Por eso hemos generado espacios de denuncia, reflexión, información y defensa de los derechos humanos de las personas con problemas de salud mental y sus familiares», indica.

La activista de la discapacidad destaca otro de los objetivos fundamentales que lleva a cabo su organización. «Nos ocupamos de todo lo relacionado con la sensibilización y concienciación. La salud mental es transversal a todos los ámbitos de nuestra vida y a todos nuestros ciclos vitales. Tenemos que prestar atención a nuestro bienestar emocional, desde un enfoque positivo y colectivo, a través del autocuidado de nosotros y nosotras mismas y la relación con las demás personas».

«Ponemos a las personas en el centro, personas con discapacidad psicosocial y sus familiares y entorno más próximo, creando espacios de participación en primera persona, desde la propia experiencia en salud mental», resume esta patrona de Fundación CERMI Mujeres.

La Federación que ella preside cuenta en Castilla y León con 11 asociaciones y 23 delegaciones rurales, desarrollando programas que se extienden por todos los rincones de la Comunidad Autónoma. Además, gestiona 19 centros de día, dos residencias, siete centros especiales de empleo y numerosos programas y servicios de apoyo y soporte social, entre los que destacan las viviendas supervisadas, el servicio de asistencia personal, el de promoción de la autonomía personal, atención psicológica, programas de atención infanto-juvenil, el programa de itinerarios de inclusión laboral y los programas de apoyo a familias, entre otros.

Es el suyo un modelo comunitario de atención a la salud mental, «que entiende que los apoyos deben ofrecerse en el entorno habitual de las personas, con el proyecto de vida como elemento de partida y principal herramienta para la atención y el apoyo a las personas, sus necesidades, expectativas y preferencias», señala la presidenta de la Federación de Salud Mental de Castilla y León.

## **INVERSIÓN**

«También es importante invertir en prevención y promoción de la salud mental en el ámbito educativo, así como prestar mayor atención a las desigualdades que influyen directamente y producen un empeoramiento de la salud mental, dotando de mayores recursos y medios: desigualdades de género, menores, pobreza, precariedad laboral, aislamiento social y soledad no deseada», reivindica Elena.

La activista de la discapacidad tiene otras metas más relacionadas con dos estigmas que sufren las personas con problemas de salud mental como es el suicidio y la creencia de que las personas con problemas de salud mental son más violentos. «Niego categóricamente que seamos más violentos. Eso no es verdad ni tampoco lo es que casi todas las personas que se suicidan tienen problemas de salud mental. Estas dos teorías hay que desmontarlas y eso no va a ser nada fácil», denuncia la patrona de la Fundación CERMI Mujeres.

También considera Elena que es urgente que se incrementen los recursos de atención y apoyo a la salud mental infanto-juvenil, que es otro de los escenarios que está olvidado y pone en valor el proyecto de prevención del suicidio puesto en marcha por Salud Mental España, que se llama ‘Segundas Oportunidades’, con actividades que buscan abordar el riesgo de suicidio y promover la salud mental en la comunidad, la capacitación de profesionales, el seguimiento y apoyo personalizado a personas en riesgo.

A la presidenta de la Federación Salud Mental Castilla y León le incomoda la trivialización que, a veces, se hace sobre los problemas de salud mental. «Se puso de moda decir que estoy ‘depre’, cuando hay tristeza y desmotivación, pero la depresión es una enfermedad grave y hay que tener cuidado con lo que se dice de ella. La verdad es que ahora se habla más de salud mental porque algunos famosos han salido a la palestra y han dicho que tienen algún problema de salud mental. Por una parte, desde el movimiento asociativo nos parece bien porque se habla de la salud mental en los medios de comunicación, pero cuando se acaba trivializando o medicalizando el problema no nos parece tan bien. El estigma, también nos preocupa mucho porque muchas personas todavía no pueden decir en muchos sitios que tienen un problema de salud mental. En muchas ocasiones es un autoestigma que se pone la persona y eso es más difícil de resolver».

El lenguaje es otra arma de doble filo, que estigmatiza a las personas con problemas de salud mental. «Todavía se utiliza el término loco o loca, pero yo nunca me he sentido así. Creo que cada vez se usa menos porque hay una evolución social que nos tiene que llevar a una normalización. Pero todavía ocurren algunas circunstancias con nosotros y nosotras que hay que cambiar. Por ejemplo, cuando ingresas en un hospital por un problema de la enfermedad mental te dejan sola, te quitan todo lo que llevas, tu ropa, tus cosas, tus documentos, te despersonalizan, pero si tu ingreso es por otra cuestión sanitaria que no está

relacionada con la salud mental hasta dejan que se quede un acompañante. Todo esto tiene que cambiar, como cambiamos la cuestión de los ingresos obligados en manicomios, tenemos que seguir luchando, es inevitable, aunque considero que lo que nunca tenemos que hacer es perder la paciencia. Siempre debemos de perseverar».

Y si Elena estaba orgullosa por los hitos conseguidos a nivel personal, se siente también especialmente feliz por la puesta en marcha de un programa, el Proyecto JULIA, Mujeres Rurales y Salud Mental, que arrancó en el año 2018 y que parte «de las necesidades específicas de las mujeres que viven en entornos rurales, y en concreto de la especial prevalencia que tienen en ellas los males psíquicos, los de género y la violencia de género. El programa ha reducido el aislamiento social y ha fomentado las redes de apoyo que actúan como factores protectores frente a los problemas de salud mental y violencia de género».

## **VIOLENCIA DE GÉNERO Y SALUD MENTAL**

La violencia de género que sufren las mujeres con problemas de salud mental es otro de los campos de batalla de la secretaria general de la Confederación Salud Mental España. «El abordaje tiene que ser desde múltiples visiones», advierte Elena y añade que es necesario apostar «por lo que nos ha enseñado el movimiento feminista, que históricamente ha sido capaz de transformar sociedades y poner en cuestión las desigualdades estructurales» sin olvidar que «son necesarios más recursos, así como más formación a las familias de las mujeres y niñas con discapacidad», advierte.

«Muchas mujeres no se atreven a contar que sufren malos tratos, violencia machista, es difícil que se abran y por eso intentamos crear un espacio seguro para hablar de todo esto y acompañarlas, para que puedan seguir con sus vidas. Al final las mujeres del rural con discapacidad son muy fuertes», enfatiza la activista de la discapacidad, quien añade que «la existencia de un diagnóstico en salud mental aún hoy sigue restando credibilidad a nuestro relato lo que supone una revictimización añadida y una mayor indefensión ante esta vulneración de nuestros derechos»

Las mujeres con problemas de salud mental también sufren otros tipos de violencia. El Estudio GEA, impulsado por Salud Mental España y financiado



por el Ministerio de Derechos Sociales, en el año 2025 concluye que el 40 % de las mujeres con problemas de salud mental ha vivido violencia física o psicológica por parte de su círculo más cercano. Un porcentaje demoledor.

También refleja la existencia de una clara vulneración en cuanto al nivel de aplicación de los derechos sociales en todos los ámbitos de la vida de las mujeres, adolescentes y niñas con problemas de salud mental (el derecho a la dignidad, el derecho a la salud, los derechos sexuales y reproductivos, la vivienda digna...).

### **FALTA DE INFORMACIÓN**

Para revertir y prevenir los problemas que sufren las mujeres con problemas de salud mental Elena participa en muchas charlas con mujeres adultas y adolescentes porque ella puede hablar en primera persona de lo que significa ser una mujer con enfermedad mental en el ámbito rural, pero que es también una mujer empoderada. «Explico como yo, cuando fui diagnosticada con 18 años era una extraña para la Seguridad Social porque esa especialidad no estaba ni contemplada y había médicos de atención primaria que no conocían ni las medicinas que necesitaba. Había una falta de información tremenda. Si por entonces yo hubiera tenido la información que tengo ahora todo hubiera sido diferente, mucho más fácil. Básicamente lo que yo hago en mis charlas, en los ‘webinar’ es informar para que las personas que tienen enfermedad mental no se sientan solas, extrañas. Con información se llega antes a la recuperación. Ahora el camino es menos abrupto», atestigua Elena.

Esta patrona de la Fundación CERMI Mujeres espera que las nuevas generaciones de mujeres con discapacidad, con problemas de salud mental se incorporen al activismo, que participen en charlas, coloquios, encuentros como hace ella.

«No es difícil dar el paso al frente, solo hay que decir que sí. Así de fácil. Pero claro todas esas intervenciones hay que trabajárselas, hay que investigar, leer, documentarse. Ese es el mensaje que quiero transmitir a la gente joven con problemas de salud mental, porque muchas de las activistas de hoy ya vamos cumpliendo años y hay mucho trabajo por hacer. Y luego, claro tienes que estar estable, si tienes una crisis es muy complicado poder llevar a cabo una participación, una ponencia. La clave es el trabajo, prepararse a fondo para hacerlo bien y ser convincente. A mí me motiva mucho hablar con las personas, contar mi experiencia. La primera vez estás más nerviosa pero poco a poco vas adquiriendo soltura. Primero empecé como vocal de Salud Mental Aranda,

luego me eligieron presidenta de Castilla y León y sentí algo de vértigo, como es normal, y después fueron llegando los otros cargos de responsabilidad que ostento, pero insisto, la clave es trabajar y trabajar para hacerlo bien» subraya.

Y todo ese trabajo da sus frutos porque la secretaria general de Confederación Salud Mental España reconoce que se atisban «algunos rasgos de optimismo y que se han conseguido logros importantes, que ponen el foco en una inclusión real y efectiva en la comunidad de las personas con problemas de salud mental, a través de iniciativas que impulsan su autonomía, sobre todo a través del fomento del empleo y de la figura de la asistencia personal», pero puntualiza que estos logros tardan más en llegar al ámbito rural.

Cuando esta incansable activista necesita parar un poco, tomar aire, busca su refugio particular. «A un kilómetro de mi pueblo, aproximadamente, tenemos un monte con encinas y allí me siento feliz. Te das un paseo entre los árboles, escuchas el canto de los pájaros y se te pasan las preocupaciones. Allí es todo paz. Cuando regreso al pueblo vuelvo más relajada. La pena es que este invierno ha llovido mucho y no he podido ir todo lo que me hubiera gustado. Mis paseos por el monte han sido más escasos».

Desde hace unos años Elena también tiene discapacidad auditiva. «Si me quito los audífonos, la verdad es que ya no oigo nada, pero con ellos me apaño perfectamente», comenta.

La lectura es otro de sus momentos de desconexión. «Pero leo menos de lo que me gustaría. Tengo mucho trabajo y cuidar de mi madre me ocupa mucho tiempo», comenta. Sobre sus gustos musicales, asegura que «soy de los antiguos, me gustan las canciones de Víctor Manuel, Ana Belén, Joaquín Sabina... cantautores españoles, Pero tampoco escucho mucho, la verdad».

Casi todos los domingos queda con su grupo de amigos, «dos amigas y un amigo. Nos tomamos un café y charlamos de lo divino y de lo humano, con confianza y complicidad. Son buenos momentos».

Su vida es «seguir luchando por la igualdad plena y por lograr que todas las mujeres con discapacidad alcancen los derechos recogidos en la Convención de la ONU. No debemos descuidar la reivindicación diaria de nuestro propio poder personal, en nuestro día a día, así como el reconocimiento social de nuestra valía como protagonistas de los cuidados y miembros activos de esta sociedad de la que formamos parte», concluye la activista.



## SEMBLANZA CONCHA DÍAZ

El gran poeta Antonio Machado situó sus recuerdos de infancia en torno a «un patio de Sevilla y un huerto claro donde madura el limonero», los de Concha Díaz, esta activista andaluza de la discapacidad, giran en torno al sol y al mar de la costa gaditana, de su Rota natal, de tardes de juegos y diversión en su barriada «con mis vecinos y vecinas del bloque, mi prima Anita y sus hermanos, que venían cada año desde Deba (Guipúzcoa) a pasar el mes de agosto con mi abuelo».

La presidenta de la Fundación CERMI Mujeres y ex presidenta de la Confederación Estatal de Personas Sordas (CNSE), asegura que tuvo una infancia feliz. «Rodeada de amor y cariño, de una familia que me ha arropado siempre, al igual que mis amigos y amigas de mi bloque, de mi barriada. Mi infancia son recuerdos de juegos en la calle, en la playa, en casa, de leer muchos cuentos y los cómics de mis hermanos, de la música ‘heavy’ a toda pastilla de ellos y, sobre todo, del amor que me rodeaba».

«Soy la menor de tres hermanos. Los tres somos personas sordas desde la infancia y con diagnósticos tardíos. Mi tío Juan Alejandro, tío por parte de madre, era sordo, al igual que su madre, mi abuela Concha, a la que yo no conocí, y también lo era mi bisabuelo materno. Es decir, por la parte de mi madre hay antecedentes de sordera. Mi sordera me acompaña desde la infancia. Fue una pérdida bilateral progresiva, supongo que poslocutiva. A los 12 años comencé con los acúfenos (ruidos, en los oídos en forma de pitidos o zumbidos) que me acompañan hasta ahora», relata la presidenta de la Fundación CERMI Mujeres.

La voz de alarma de que Concha podía tener un problema de sordera provino del entorno escolar, aunque un poco tarde, con nueve años, porque ella iba aprobando sin problemas, a pesar de que andaba un poco perdida en clase. «En el colegio no entendía nada y fue en 4.º de EGB cuando las profesoras pensaron que tenía algún problema pues los cuadernos de deberes estaban siempre vacíos», rememora Concha, que es licenciada en Filosofía y Letras en la rama de Psicología, diplomada en Profesorado de EGB (Preescolar) y experta en Logopedia por la Universidad de Granada.

Un día llamaron a su madre del colegio y le dijeron que «o era torpe o me pasaba alguna otra cosa». Lo que le pasaba a Concha es que no oía bien y se aburría en clase, pero como luego se leía los libros de texto, entendía todo y se lo aprendía, pues acababa aprobando. «Apenas tengo recuerdos de aquella época, de lo que sucedía en las aulas, pasé por ellas sin enterarme de nada y me aburría mucho. Andaba metida, casi siempre, en mi imaginación», explica esta activista de la discapacidad.

Además de navegar por su imaginación, ‘la loca de la casa’, como la denominaba Santa Teresa de Jesús, Concha de pequeña tenía otra pasión: la lectura. Una pasión que le venía de familia y que aún conserva.

«Mi familia siempre ha sido de mucho leer, mi madre y mi padre eran socios del Círculo de Lectores (un club de lectura que se creó en 1962 y que llegó a tener más de un millón y medio de asociados). Mi abuelo que vivía en el piso de al lado, junto a mi tío Juan Alejandro y mi tía Eli, siempre estaban leyendo la prensa y los libros, la lectura era algo muy normal en casa. Entre 5.º y 6.º de EGB comencé a devorar los libros de texto de las diferentes materias. Mis hermanos, varios años mayores que yo, me explicaban las asignaturas de ciencia y también tuve clases particulares de inglés, así que, entre una cosa y otra, iba, más o menos, asimilando las materias», resalta.

Y ese modo de aprendizaje en el que participaba su familia, que funcionaba, porque Concha aprobaba los cursos, lo siguió usando en el Bachillerato y también en COU, con algún apoyo más. «Además de clases particulares para las materias de ciencia tuve unas buenísimas compañeras que siempre me pasaban los apuntes o me avisaban de las tareas que ponían en clase. Nunca tuve adaptaciones y mucho menos intérprete ni en el colegio ni en el instituto pues estamos hablando de los años 70 y 80, una época en la que yo no sabía lengua de

signos y no existía el servicio de interpretación como lo entendemos ahora», precisa la directora ejecutiva de la CNSE y de su Fundación.

## ESTUDIANTE DE PERIODISMO

Y tras aprobar COU y la selectividad Concha tiene que elegir una carrera universitaria para continuar con su formación y siente que su vocación laboral es el periodismo. Decide ir a Madrid para cursar Ciencias de la Información en la Universidad Complutense y despedirse de su familia, de sus amigos y amigas, de su casa, de su barrio, del sol y el mar de Rota, para empezar su andadura como universitaria en la capital de España.

«Era el año 1989. Tenía 18 años y no me fue bien. Un profesor, que en ese momento tenía bastante prestigio, me dijo que una periodista sorda, pues como que no lo veía. Me aconsejó que me volviera al pueblo, me arreglara los oídos y luego de arreglarlos, pues que pensara si volver o cambiar de carrera. Pero, para ser justa también quiero decir que hubo otros docentes que fueron amables. Hablamos de una época en la que todavía no había políticas favorables a la inclusión del alumnado con discapacidad en las universidades, la discriminación estaba muy normalizada y la inclusión dependía de la amabilidad, de los favores de profesorado y compañeros y compañeras».

Concha encajó como pudo el ‘bofetón’ psicológico que le propinó aquel profesor de la Facultad de Ciencias de la Información de la Universidad Complutense de Madrid, que además coincidió con un momento personal delicado porque «yo entonces no aceptaba mi sordera».

La aceptación de la sordera era por aquel entonces una cuestión sensible para Concha, una joven que andaba herida en Madrid, cuestionándose todo y a todos, preguntándose qué iba a hacer con su vida. Su padre, tomó una decisión que supuso un cambio fundamental en su vida.

«Con 18 años todavía no había aprendido la lengua de signos, aunque mi tío Juan Alejandro era signante y tenía amigos sordos signantes. Mi padre contactó con el entonces presidente de la CNSE, Félix J. Pinedo. Tuve una entrevista con Lourdes Gómez, que fue vocal de educación en la CNSE, quien me recibió en el entonces Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial del Ministerio de Educación. Lourdes fue mi ejemplo como persona sorda con

una carrera universitaria y con mucha asertividad. Ella me animó a aprender la lengua de signos española. Y durante esa misma entrevista, con un simple ejemplo de no atender un teléfono que estaba sonando mientras se entrevistaba conmigo y con mi padre, me ayudó a comprender que no pasaba nada por ser sorda y por no poder atender un teléfono, ya que hubo una época, en mi adolescencia y juventud en la que no poder atender un teléfono o usarlo para llamar me hacían sentir muy inútil. Además, remarcó que no había nada malo en mí por ser como era, una persona sorda. ¿Quién iba a decirme en esa época todos los desarrollos en accesibilidad a la comunicación que vendrían después? No hay duda de que la accesibilidad universal no es un presupuesto básico para poder disfrutar de otros derechos sino que, además, te empodera porque te incluye» enfatiza la activista.

Concha vivió dos años complicados en la capital de España y finalmente tomó la decisión de abandonar la carrera de Periodismo y aprender la lengua de signos española. «Gracias a Lourdes Gómez, comencé a aprender lengua de signos española con un profesor excelente: José Manuel Serna, que luego sería vocal responsable de la comisión de lengua de signos española de la CNSE. Me fui a estudiar a Granada porque me dijeron que allí la Federación Andaluza de Personas Sordas se estaba moviendo para incluir los servicios de interpretación a la lengua de signos en esa Universidad. Primero cursé Magisterio y luego Psicología. Gracias a la Federación Andaluza de Personas Sordas, a la Universidad de Granada y a la Fundación ONCE, tuve intérprete en ambas carreras. Por primera vez en mi vida no solo me enteraba de lo que se explicaba en el aula sino que, además, podía participar, dar mis opiniones, etc.», recuerda la actual presidenta de la Fundación CERMI Mujeres.

## **PROTESTA EN LA UNIVERSIDAD**

En Granada su experiencia universitaria fue buena, porque casi todo el profesorado aceptó muy bien la presencia del intérprete. «Hay que recordar que su presencia en la universidad era algo pionero, que en los años noventa fue cuando comenzaba a incluirse los servicios de interpretación en las aulas. Solo tuve un problema con una profesora que ya había puesto dificultades a otras personas con discapacidad».

Y gracias a esa profesora insolidaria, que no sabía lo que significaba la igualdad de oportunidades, los derechos humanos, Concha vivió un momento imborrable en su trayectoria universitaria.

«A esa profesora, no sé por qué, le molestaba la intérprete y quería que se escondiera detrás de un biombo o de un mueble, o, en cualquier caso, lo que quería era no vernos ni a ella ni a mí. Pretendía, que estuviéramos escondidas en el aula, porque aseguraba que la desconcentrábamos. Lógicamente yo estaba en primera fila para poder ver a la intérprete y eso la incordiaba muchísimo. Un día que volvió a expresar su incomodidad por nuestra presencia, una compañera se indignó y salió del aula. Yo, obviamente, hice lo mismo y luego casi todos los demás compañeros y compañeras también abandonaron la clase. A partir de ahí le montamos una gran protesta a esa profesora y aprovechamos lo que me pasó a mí para reivindicar la igualdad de derechos de todas las personas con discapacidad. Salieron otros casos de personas con discapacidad que habían sido discriminadas por esta misma profesora y aprovechamos para moverlo con pintadas, pancartas, recogida de firmas... Y, por supuesto, salimos en prensa», rememora Concha, que considera que ese momento supuso su despertar en el activismo de la discapacidad, activismo que ha mantenido a lo largo de más de 30 años «y los que seguiré», asevera con firmeza.

Esta activista de la discapacidad califica sus años en la Universidad de Granada como muy intensos, un aprendizaje de reacción y acción ante las injusticias, no solo las que sufrían las personas con discapacidad, que todavía se seguían ocultando, sino que en aquella época los estudiantes querían acabar con todas las desigualdades con las que se topaban en la sociedad. El apoyo que recibió ella, justo y solidario, supuso un aldabonazo para asumir que los derechos no se regalan, que se consiguen reivindicando.

«Eran tiempos en los que hacíamos concentraciones a favor de la insumisión, contra el servicio militar obligatorio, de hecho, teníamos un compañero insumiso que tuvo que ir a la cárcel por serlo, situación injusta por la que protestamos. Tuve la suerte de tener compañeras y compañeros, a bastantes personas comprometidas, que me apoyaron desde un primer momento y con las que comencé a aprender a defender los derechos fundamentales, en este caso, desde la protesta. Quiero destacar que además de contar con el apoyo de los compañeros y compañeras que se sublevaron contra la conducta de aquella

profesora, logré también el respaldo del resto del profesorado, incluso del que por entonces era decano de la facultad. Así mismo, varias entidades andaluzas de personas con discapacidad salieron en mi defensa porque no era solo mi caso, era el de todas las personas con discapacidad que antes que yo habían sido discriminada en las aulas y queríamos hacer una llamada de atención para que no volviera a suceder y la Universidad entera, se implicó» remarca.

Sin lugar a dudas, Concha supo ganarse a toda la Facultad de Psicología de la Universidad de Granada, con su carácter afable, su enorme sonrisa, que ilumina sus ojos, desde que llegó al aula, antes de la deplorable actitud de aquella profesora y por eso agradece que «la gran mayoría de mis compañeros y compañeras me facilitaron siempre los apuntes. Desde el principio tuve acceso a los apuntes de los mejores de la clase, todos me los daban. Nunca nadie me los negó, al contrario, estaban encantados de ayudarme».

## ACTIVISMO Y ASOCIACIONISMO

Granada fue su ‘bautizo’ de activismo y también su entrada en el asociacionismo sordo, que enseguida percibió como una palanca de cambio para mejorar la vida de este colectivo. «Allí entré en contacto más profundo con el asociacionismo sordo. Seguí aprendiendo la lengua de signos española con distintos profesores y profesoras sordas y también concluí mi camino de aceptación como persona sorda, que fue bastante largo. Era la época en que la identidad sorda, el derecho a la lengua de signos estaba surgiendo con fuerza. La comunidad sorda me acogió y fue allí donde continué replanteándome mi actitud ante mi sordera: una circunstancia más en mi vida de la que, al contrario de lo que pensaba por aquel entonces, ni me tenía que limitar y mucho menos de la que tenía que avergonzarme».

La presidenta de la Fundación CERMI Mujeres afirma con rotundidad que «la comunidad sorda y la lengua de signos me salvaron. Y el activismo sordo, la entonces Federación Andaluza de Asociaciones de Personas Sordas, las asociaciones, la propia CNSE, su lucha por los derechos de nuestro colectivo me ha permitido tener una educación universitaria accesible. Y fue la CNSE la que confió en mí, me dio mi primer trabajo en 1998, cuando estaban gestionando los fondos europeos del Proyecto Horizon-Prádez y desde entonces mi organización, mi casa, me ha facilitado en todo momento mi desarrollo profesional».

Desde su trabajo y activismo en la CNSE, Concha enseguida se dio cuenta de que, para avanzar, la comunidad de personas con discapacidad tiene que estar unida, ser un único colectivo para ser fuerte y determinante.

«Gracias a mi entrada en los órganos políticos de la CNSE pude conocer al CERMI Estatal y, con ello, a la Fundación CERMI Mujeres. Del CERMI, de las personas que lo conforman, de todas las organizaciones de defensa de derechos de personas con discapacidad solo puedo decir cosas buenas pues es mucho lo que hacemos todas las entidades, cada una en nuestro ámbito y todas juntas en el CERMI que, además, es una plataforma de la discapacidad donde es mucho lo que se aprende. Siento que me han dado y me siguen dando mucho como persona con discapacidad», enjuicia la directora ejecutiva de la CNSE y de su Fundación.

El asociacionismo es el motor de su vida, una fuerza inspiradora y colectiva que le hace creer en que lo imposible puede ser posible si todos reman en la misma dirección, siempre por una causa justa, como es la igualdad y el respeto a los derechos humanos para todas las personas con discapacidad.

«Es un orgullo levantarte cada mañana y saber que una no está sola, que vas de la mano con gente, con mucha y buena gente, luchando cada día por hacer de este un país amable con la discapacidad, con las personas en situación de dependencia y, en general, con cualquier colectivo que por una razón u otra sufra exclusión, o esté en situación de vulnerabilidad. Un país donde los derechos de las personas con discapacidad sean, a su vez, los derechos de toda la ciudadanía. De gente que sostiene el mundo, que sostiene la comunidad por quienes vivimos hoy y por quienes lo harán mañana. Que somos parte de un movimiento social que no tiene más interés que hacer de este un mundo donde quepamos todas las personas», proclama Concha.

Su prioridad ahora como presidenta de la Fundación CERMI Mujeres en materia legislativa, «es sacar adelante una ley estatal de reparación para las víctimas de esterilización forzosa por razón de discapacidad o incapacitación judicial. Queremos una reparación real para estas víctimas, similar a la que ya se ha implementado en Suecia, con indemnizaciones económicas y un reconocimiento del daño causado. Recientemente la Fundación CERMI Mujeres ha comparecido ante la Comisión de Igualdad del Congreso de los Diputados, para presentar la propuesta legislativa de reparación y reconocimiento a las

víctimas de esterilización no consentida, con acogida favorable por parte de los grupos parlamentarios. La Fundación está preparando comparecencias similares ante las respectivas Asambleas Regionales. También hemos recibido receptividad por parte de los Ministerios de Igualdad, Justicia y Derechos Sociales».

Defiende con convicción y entrega esta reparación que pilota la Fundación para las mujeres que fueron esterilizadas en España sin saber siquiera lo que les estaban haciendo. Engañadas porque alguien decidió por ellas lo que era mejor para ellas, sin explicación, sin razón. Una cuestión que ha estado silenciada durante mucho tiempo porque sus víctimas no importaban mucho, hasta que esta entidad ha visibilizado esta injusticia social, que pretende revertir.

## ESTERILIZACIÓN Y REPARACIÓN

«Una concepción capacitista y patriarcal del sistema legal negó durante mucho tiempo a las personas con discapacidad su capacidad jurídica. La incapacidad judicial les retiraba el derecho a decidir, y el Estado asumía —por medio de la tutela legal— que otras personas podían tomar decisiones sobre su cuerpo. Esto se amparaba en una visión médica y asistencial que nunca reconoció a estas mujeres como titulares plenas de derechos. El resultado fue una política institucionalizada de control y violencia sexual y reproductiva, revestida de legalidad. En las mujeres y niñas con discapacidad su impacto ha sido devastador. Es por ello por lo que queremos todas las reparaciones: simbólicas, económicas, garantista de que aquello que paso no se repita. La Fundación CERMI Mujeres reclama una reparación integral, que combine: indemnización económica adecuada; atención médica, social y psicológica especializada y gratuita; disculpas oficiales del Estado en sede parlamentaria; anulación de sentencias judiciales que autorizaron las esterilizaciones; creación de un registro de víctimas y garantías estructurales de no repetición. No se trata solo de un gesto simbólico: es una obligación jurídica y moral del Estado español», defiende esta activista.

La Fundación CERMI Mujeres que Concha preside en la actualidad, también hace una importante labor de sensibilización y toma de conciencia sobre los derechos de las mujeres y de las niñas con discapacidad tanto entre las propias mujeres del colectivo como ante la sociedad en general. En estos años las

mujeres con discapacidad han conseguido consolidar la igualdad de género en el movimiento estatal de la discapacidad.

«Hace dos años celebramos el décimo aniversario de la Fundación CERMI Mujeres, aunque el trabajo a favor de los derechos de las mujeres con discapacidad comenzó mucho antes dentro del CERMI Estatal, a través de la Comisión de la Mujer», señala la directora ejecutiva de la CNSE y de su Fundación.

«En estos años, hemos conseguido consolidar la igualdad de género dentro del movimiento de la discapacidad. Hemos pasado de la invisibilidad a tener voz en los espacios de decisión. Hemos logrado potenciar la creación de comisiones de la mujer en 12 CERMI autonómicos, lo que nos permite abordar políticas en clave territorial. Sin embargo, aún nos queda trabajo: no hay una estructura autonómica homogénea y queremos fortalecer este activismo a nivel regional», concluye.

Otra de las metas conseguidas por la Fundación CERMI Mujeres es haber logrado unir el movimiento feminista con el de las mujeres con discapacidad. Sin embargo, puntualiza la activista que aún hay pendientes algunas asignaturas importantes, como que las mujeres con discapacidad lideren en las esferas de poder.

«Hemos avanzado en el reconocimiento de las mujeres con discapacidad dentro del movimiento feminista. Un hito importante ha sido nuestra presencia en el Observatorio Estatal contra la Violencia de Género, así como la elección de Ana Peláez como presidenta del Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer de Naciones Unidas, lo que ha situado a España como referente internacional. A pesar de estos avances, seguimos teniendo el problema de la escasa presencia de mujeres con discapacidad en posiciones de liderazgo. No estamos en los gobiernos, en las Cortes Generales, en los partidos políticos, ni en los consejos de administración de empresas. Incluso dentro del tercer sector, es raro ver a mujeres con discapacidad en cargos de dirección», lamenta Concha.

Otro de los retos importantes que preocupan a esta activista y a todo el movimiento de mujeres con discapacidad es la violencia de género que sufre este colectivo, una violencia de la que se sabe poco porque no hay datos estatales. Lo que sí se sabe es que hay más de 2,5 millones de mujeres y niñas con discapacidad en España que pueden sufrir esa lacra social.

«La violencia contra mujeres y niñas con discapacidad continúa siendo una realidad ampliamente silenciada y escasamente documentada. La falta de datos desagregados y accesibles, las barreras en el acceso a la justicia, la persistencia de estereotipos y la insuficiente adaptación de los servicios de atención y protección contribuyen a perpetuar una violencia estructural que requiere respuestas específicas. Es imprescindible que se haga ya una macroencuesta específica. Hay violencias que siguen invisibilizadas, como la violencia institucional en centros residenciales, por ejemplo. Si no tenemos datos claros, no podremos diseñar políticas eficaces», demanda Concha.

«Desde la Fundación CERMI Mujeres pedimos en primer lugar romper el silencio y denunciar a todos los autores de violencia contra mujeres y niñas con discapacidad y a quienes la encubren. Consideramos que hay que reforzar la supervisión por autoridades independientes de todos los servicios, recursos y programas diseñados para atender a las personas con discapacidad, incluidas instituciones de salud mental, centros residenciales y educativos, de preparación al empleo y talleres específicos, entre otros. Hay que prevenir e investigar el maltrato, la violencia y el abuso contra las mujeres y niñas con discapacidad y denunciar a los autores y a sus encubridores. También es fundamental que haya una vigilancia para que la violencia cometida contra una mujer o una niña con discapacidad no se remita por defecto, ni apelando a su interés superior, ni con ningún tipo de procedimiento alternativo, de arreglo ni de conciliación encubierta. Otro de los puntos que demandamos es la formación a las mujeres y niñas con discapacidad, especialmente a las que se encuentran institucionalizadas y en centros especiales, sobre cómo reconocer situaciones de maltrato, violencia y ciberviolencia, así como de acoso y abuso sexuales, y sobre cómo denunciarlas», resume Concha.

Tanto trabajo duro, constante, serio, organizado, con argumentos y fidelidad da sus frutos. Entre los logros conseguidos en sus años de activismo y junto con la CNSE y el CERMI, Concha destaca la reforma del artículo 49 de la Constitución.

«Fue un momento histórico, emocionante, como lo fue ese mismo año, otro acto importante, cuando cinco mujeres con discapacidad leímos el nuevo artículo 49 de la Carta Magna el Día de la Constitución, el 6 de diciembre, en el salón de los Pasos Perdidos del Congreso de los Diputados. Nuestras voces, nuestras manos sostenían las de los más de cuatro millones de personas con

discapacidad que hay en España. Pusimos rostro, impregnamos de humanidad un texto que además de mejorar el lenguaje, supera el enfoque médico-rehabilitador situando a la persona en el centro; que proclama la accesibilidad universal como condición para disfrutar de cualquier derecho y resalta el valor de la discapacidad organizada. Un artículo capaz de reconocer la especial situación de las mujeres y de las niñas y los niños con discapacidad», subraya.

Este año se celebra el 20 aniversario de la aprobación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU otro logro fundamental en el movimiento de la discapacidad.

«Es un aniversario importante pero quedan muchos frentes que consolidar», defiende Concha. «Así, por ejemplo, todavía no se ha incorporado de forma efectiva y transversal la perspectiva de género en las políticas de discapacidad. Las mujeres y las niñas con discapacidad siguen teniendo mayores tasas de violencia de todo tipo, de pobreza y de exclusión social. Efectivamente, en estos 20 años hemos ganado en visibilidad, eso es obvio, ha habido avances normativos, pero no suficientes. Con el reconocimiento formal de derechos no se avanza si no hay cambios sociales reales. Normas sin desarrollo reglamentario y sin financiación adecuada son solo papeles, no realidades, ni cambios sociales. El compromiso de la Fundación CERMI Mujeres es que las mujeres y niñas con discapacidad sean reconocidas y sean líderes de su propio cambio», concluye.

## MATERNIDAD

La cuestión de la maternidad para el colectivo de niñas y mujeres con discapacidad sigue estando dominada por prejuicios ancestrales y estereotipos trasnochados. «A las mujeres con discapacidad se nos cuestiona constantemente nuestra capacidad para ser madres. En el ámbito sanitario, encontramos barreras en ginecología, obstetricia y salud sexual. Y en el acceso a la justicia, muchas mujeres con discapacidad ven restringida o directamente perdida la custodia de sus hijos en procesos de divorcio, simplemente por tener una discapacidad», denuncia la presidenta de la Fundación CERMI Mujeres.

Concha considera que ahora mismo hay bastantes mujeres liderando en las asociaciones de discapacidad, pero el futuro demandará que esa presencia no disminuya y por eso desde la Fundación CERMI Mujeres se llevan a cabo va-

rias acciones de formación. «Tenemos el Aula de Derechos Humanos, con sesiones formativas online. Pero lo más importante es que no solo ofrecemos formación, sino que creamos espacios de encuentro. Es fundamental que las mujeres con discapacidad se vean reflejadas en referentes, que puedan compartir experiencias y aprender unas de otras. No solo se trata de conocer sus derechos, sino de sentirse con la fuerza y la red de apoyo para exigirlos».

## USO DE LA IA

Sobre si el avance de la inteligencia artificial puede ser un arma de doble filo para las mujeres y niñas con discapacidad la presidenta de la Fundación CERMI Mujeres considera que «la tecnología no perjudica a las lenguas de signos sino que las potencia, son una herramienta muy buena para su difusión, normalización para facilitar la investigación y, sobre todo, para garantizar accesibilidad. Pero sí que hay que estar vigilantes con todo lo que va saliendo, exigiendo que se garantice en todo momento la calidad de la lengua de signos, así como la utilidad y el respeto de cualquier tecnología, cualquier sistema de IA, a las personas sordas y sordociegas».

Concha, aunque sigue al pie del cañón tanto en la CNSE como en la Fundación CERMI Mujeres, pasa ahora más tiempo en su Rota natal, de nuevo entre el sol, el mar y el viento de Levante, que agita la existencia de los gaditanos. «Mi hermano mayor, Juan Manuel falleció en 2020 y desde entonces estoy más en casa porque mi madre me necesita ahora mucho».

Sus más de tres décadas de activismo han sido premiadas en varias ocasiones. Así, entre otros galardones, en el año 2022 Cermi.es reconoció «su feminismo y su defensa de los derechos de las mujeres y niñas con discapacidad»; en 2019, la Fundación CNSE, que ella preside, fue galardonada con el premio Reina Letizia del Real Patronato sobre Discapacidad en la categoría de ‘Tecnologías de la accesibilidad’ por la app ‘Te cuento’ una aplicación para acercar la lectura a niñas y niños sordos. En 2011 esta misma fundación fue galardonada con el Premio Nacional de Fomento de la Lectura.

La cultura de las personas sordas, la reivindicación de la lengua de signos ha sido una constante en el devenir de esta activista de la discapacidad, por eso considera que la película ‘Sorda’, que ha ganado, entre otros premios, el LUX 2026 del Parlamento Europeo, además de tres ‘Goyas’, «ha contribuido a visi-



bilizar situaciones reales que vivimos las personas sordas, así como los desafíos diarios que afrontan las madres sordas, todo con mucho acierto y sensibilidad. Este tipo de producciones son muy necesarias, son estas películas realistas, con personas sordas, que hacen de personas sordas, las que conciencian y eso se ve no solo con los premios que está recibiendo sino con la gran acogida que ha tenido por parte del público».

Y lo más importante, resalta Concha, «difunde un mensaje necesario sobre el valor para la inclusión de la lengua de signos y la necesidad de crear entornos amables, comprensivos e inclusivos», que es por lo que siempre ha luchado esta activista.



## SEMBLANZA NOELIA LÓPEZ ASO

Noelia López Aso nació en la década de los 70, cuando a los bebés y a las personas con parálisis cerebral «nos llamaban subnormales», explica sin tapujos.

Su familia vivía en un pequeño pueblo de los Pirineos de Huesca (Latre), un entorno rural bellissimo pero duro para una niña con una gran discapacidad a la que algún médico no acertó con el diagnóstico. «El parto fue en casa y luego tuve meningitis. Les dijeron a mis padres que no viviría más de tres años y obviamente se equivocaron porque a pesar de todas las dificultades, de tratamientos y terapias erróneas, he sido la primera mujer con parálisis cerebral que se licenció en Derecho en la Universidad de Zaragoza», relata esta patrona de la Fundación CERMI Mujeres.

Noelia tiene muy claro que la clave de que hoy sea una persona formada e independiente la tiene su familia, a la que quiere y alaba.

«La familia puede ser un motor de arranque o de freno y en mi caso, sobre todo, mis padres suplantaron mis carencias con un amor infinito, pese a la falta de recursos. Afortunadamente, tengo dos hermanos mayores que fueron clave en mi desarrollo, que me ayudaron en todo: educación, formación, cuidados, eliminación de barreras arquitectónicas y del entorno, es decir, lucharon por mi inclusión. Asumieron una responsabilidad infinita, no tendré vidas, ni palabras de agradecimiento para con ellos», acredita la presidenta de la Comisión del CERMI de Personas con Discapacidad con Grandes Necesidades de Apoyo.

Entre risas narra que algunos vecinos de su pueblo, enclavado en un entorno en el que había medicina alternativa, mezclada con magia y pócimas, animaron a sus padres a que visitaran algún curandero, para ver si así Noelia podía caminar, curarse, sugerencia que, efectivamente no obtuvo ningún resultado, hasta que con 12 años ella se plantó y pidió que se terminara ese peregrinaje que no iba a servir para nada. La activista explica que si cuenta esto es para documentar lo difícil que era para las familias de la España de los 70 tener una hija con una dependencia tan severa como la que tenía ella y más en un entorno rural.

«Es una situación difícil de asumir en aquellos años, sin ayuda psicológica, sin apoyos multidisciplinares, en un entorno rural tan agreste, tan alejado de todo, como el Valle de Tena. Fue complicado para mi familia, pero siempre confiaron en mí, a pesar de que me habían colocado la etiqueta de subnormal, una etiqueta peyorativa. Las palabras son muy importantes y esa se podía haber convertido en un sesgo que me podía haber marcado de por vida, porque podría habérmelo creído y quedarme estancada, en casa, sin hacer nada», razona la activista altoaragonesa.

Pero no fue así porque «yo era una niña muy curiosa que quería entender el mundo. Aprendí a leer con solo tres años, con una cartilla que me diseñó mi hermana. Fue un aprendizaje rapidísimo, que me sirvió para demostrar que no tenía ningún problema para aprender. Entonces mis padres me llevaron a la escuela, como van todos los niños, convencidos de que no iba a haber ningún problema porque yo podía demostrar mis capacidades».

Y aunque leía con bastante soltura se encontró con un problema descomunal, difícil de solucionar. «La profesora de la escuela rural se negó a escolarizarme. Nos dijo que yo no podía ir a la escuela, que era retrasada y que no me admitía. No era verdad, yo solo tenía parálisis cerebral. Pero ella no cedió y perdí dos años de formación. Menos mal que al curso siguiente ella se fue, porque se cerraban las escuelas rurales y enviaban a los alumnos mayores a otras zonas geográficas y entonces llegó mi hada madrina, mi querida profesora Lola, recién graduada, que lo primero que hizo cuando se enteró de que en el pueblo había una niña que no iba al colegio fue ir a buscarme a mi casa, aunque ese año que estuve con ella no sirvió como formación reglada. Había perdido casi dos años de escolarización, pero con ella aprendí muchísimo. Creamos hasta una revista en la que yo era la redactora. ¡Qué mujer tan maravillosa!

Ella ahora ya se ha jubilado, pero seguimos teniendo contacto», narra la activista.

Con Lola su vida cambió porque tenía una maestra como todos los niños, pero Noelia se empezó a percatar de que su vida iba a estar llena de barreras. «No eran solo escalones o calles empedradas, sino también miradas de duda y palabras de lástima en el pueblo. En lugar de desanimarme, inconscientemente decidí que mi misión sería demostrar que las personas con discapacidad podíamos lograr cualquier cosa», recuerda.

Al año siguiente la escuela rural cerró definitivamente por falta de alumnos y con nueve años Noelia, gracias a su profesora, se convirtió en la primera alumna en España en cursar la EGB a través del Cenebad (Centro Nacional de Educación Básica a Distancia). También entra en contacto con ASPACE Huesca y acuña una frase que le ha acompañado todos los años de su vida: «Si yo quiero, puedo, aunque tenga que realizar esfuerzos titánicos. Una discapacidad no define nuestras capacidades, ni limita nuestros sueños».

## MADRE CORAJE

Tras aprobar la EGB, Noelia tenía «clarísimo» que quería ir al instituto a Huesca y cursar BUP. «Después de muchas luchas con todos los estamentos educativos y reuniones, conseguí una plaza adaptada, que estaba a cinco kilómetros de Huesca, en un centro que se llama ‘La Pirámide’ que era una antigua Universidad Laboral de peritos industriales. Hasta allí me llevaban voluntarios de la Cruz Roja con la furgoneta de los profesores del instituto, luego yo con mi sillita de ruedas manual llegaba a la clase. Gracias a una ayuda de la Fundación ONCE, obtuve mi primera silla eléctrica en el año 1991. Había muchos días que llegaba tarde, pero me daba igual, lo importante era seguir aprendiendo. Como no salía al recreo, aprovechaba ese tiempo para enterarme de lo que me había perdido. Tengo que reconocer que el primer año fue durillo. Era la primera niña con parálisis cerebral que hacía BUP en Aragón. Después, conseguí ser la segunda nota más alta de la selectividad», relata la patrona de Fundación CERMI Mujeres.

A lo largo de la conversación Noelia siempre se refiere a su madre como una mujer con mucho coraje, coraje que, desde luego, ella heredó por genes o por actitud ante las dificultades.

«Mi madre es una heroína, abarcaba todo. Se preocupaba de todo, llegaba a todo, a ocuparse de los hijos, del marido, la casa, el campo, los animales, una mujer trabajadora, dulce, cariñosa, con un coraje envidiable, insuperable, en una cultura del patriarcado, y encima en un entorno rural en el que las barreras invisibles son las más duras de aceptar y sin medios económicos», remarca la activista.

En su trayectoria formativa Noelia ha tenido docentes de todo tipo, algunos la apoyaban por su gran discapacidad, pero la mayoría miraban hacia otro lado. «Había algunos profesores, los menos, que cuando me veían escribir, que lo hacía más lentamente que mis compañeros, me daban más tiempo. Otros no, me retiraban el examen a la vez que a los demás, sin contemplaciones, y los menos, me permitían hacer los exámenes de forma oral. En aquellos años no había criterios ni protocolos, ni idea de lo que debía de ser una educación inclusiva».

## SIN APOYOS

«Mi motor de cambio, de aprendizaje fue posible gracias a mi activismo, no sé si consciente o inconscientemente. Mi idea principal no era ser pionera en todo, sino aprender, demostrar que podía ser igual que los demás, conseguir lo que me propusiera si contaba con los apoyos necesarios, aunque la mayoría de las veces lo hice sin ningún apoyo. Con la selectividad fui muy reivindicativa, luché y luché para conseguir que me autorizaran a tener más tiempo los días de los exámenes, porque si no iba a ser muy difícil aprobar y llegar a la Universidad. Y lo conseguí. Me dieron más tiempo», refiere Noelia

Tras aprobar la selectividad, personas de su entorno insistieron en que parara de estudiar, que ya estaba muy bien lo que había conseguido, que dejara de sacrificarse tanto.

«Yo tenía muy claro que quería seguir. No sé si era por la inconsciencia de la juventud o porque quería demostrarme a mí misma, a todos, que podía estudiar una carrera universitaria. En aquella época yo era activista desde la indignación, basándome en una frase que me decía mucho: «Esto no puede ser, hay que cambiarlo». Ahora soy activista desde la conciencia, capaz de rebelarme contra todo el mundo con tal de mejorar la vida de las niñas y mujeres con discapacidad y más del entorno rural», proclama.

Y desde ese activismo consciente declara que «las mujeres con discapacidad no somos heroínas. Cualquier persona con discapacidad que tenga acceso a los

apoyos idóneos y oportunos puede decidir lo que quiere hacer en el mundo. Déjenos tomar las riendas de nuestras vidas: el derecho a equivocarse o no, a no ser infantilizadas y para ello, apoyarnos con recursos para tener una vida independiente. Animo a todas las mujeres con discapacidad a que no se queden en casa, a que salgan, se formen, luchen para liderar su propia vida».

Noelia, de pequeña soñaba con ser cantante porque «adoro la música», sin embargo, se decidió por estudiar Derecho, aunque también se sentía atraída por la Historia y la Literatura. «Había leído tanto, que esas dos carreras habrían sido una buena opción para mí, pero yo sabía que el Derecho me iba a ser útil en la vida. Además, la facultad de Derecho de Zaragoza era totalmente accesible y eso fue también una razón de peso», señala esta patrona de la Fundación CERMI Mujeres.

Setenta kilómetros separaban a esta activista de la discapacidad de lograr el sueño de ser la primera persona con parálisis cerebral de Aragón en entrar en una universidad. Le recomendaron un colegio mayor, porque era la solución más factible ya que no había transporte adaptado de Huesca a Zaragoza, «pero económicamente mi familia no podía permitírselo. Era imposible». Así que se matriculó, se buscó una red de compañeros y compañeras que le pasaban los apuntes e iba presencialmente cuando podía, un par de veces por semana. Me llevaban mi padre y mi hermana, algunas semanas solo podían una vez. Por supuesto, a los exámenes asistía siempre», rememora Noelia.

Cuenta la activista que lo de los apuntes prestados fue duro. «Las letras de mis compañeros, a veces, me parecían textos en chino. Algunos tenían una caligrafía casi tan mala como la mía. El profesor de derecho procesal me pidió que acudiera a una tutoría con él. Yo estaba convencida de que el examen me había salido bien, pero fui a verle, tal y como me pedía y lo que quería era decirme que mi letra era muy irregular».

En general, Noelia juzga que los profesores de la Universidad no fueron muy empáticos con ella y con su gran discapacidad. «No me lo tomé como algo personal, trabajé duro para sacar mi carrera y superar los obstáculos como he hecho siempre».

Su último examen, de Derecho Mercantil, estuvo a punto de no poder hacerlo porque la noche anterior tenía fiebre. «Me encontraba fatal, di por hecho que no iba a presentarme. Pero mi padre insistió muchísimo, me dijo que tenía

que ir sí o sí. Me decía que tenía que hacerlo, aunque me saliera mal porque siempre hay que intentarlo. No se me olvidarán nunca sus palabras. Fui, y aunque estaba fatal, aprobé y acabé la carrera».

## VIVIR SOLA

Noelia todavía mantiene alguna amistad de la Universidad, aquellas compañeras que le pasaron los apuntes. «La pena es que no disfruté nada de la vida lúdica de los universitarios. No tuve paso del ecuador, no pude ir a la cena de fin de curso, no fui a fiestas, no fui a nada», lamenta.

Tras superar la carrera de Derecho llegaba otro paso decisivo en la vida de Noelia: encontrar trabajo. Después de todos los sacrificios y los esfuerzos realizados no se iba a ir a su casa a ver pasar la vida.

«Mi idea era preparar notaría pero enseguida me di cuenta de que iba a ser muy complicado. Imposible. La escuela de notariado que preparaba en Zaragoza tenía muchas escaleras. No podía asistir yo sola y allí la presencia era obligada. Ese camino era imposible para mí».

La suerte llamó a su puerta en forma de un anuncio en el diario *El País* en el año 1998. «Estaba leyendo el periódico y encontré un anuncio de la ONCE y Fundación ONCE ofreciendo una beca formativa, a través de FSC Inserta. Me presenté con pocas esperanzas porque no tenía ninguna experiencia en ningún ámbito laboral, solo mi título de Derecho y un grado tres de discapacidad. Pero me cogieron. Por eso siempre agradeceré a mi casa madre, la ONCE, que me diera la oportunidad real de poder trabajar».

La beca formativa suponía irse a vivir a Madrid sola. «Era el momento de demostrar que podía tomar las riendas de mi vida, vivir sola, tener una vida independiente ya que desde pequeña siempre tuve muy claro que mi dependencia no la tenía que cargar mi familia, sino resolverla yo».

Durante más de 20 años Noelia ha trabajado en la Fundación ONCE en distintos puestos, primero en comunicación interna y luego en recursos humanos. «Entrar en Fundación ONCE ha sido lo mejor que me ha pasado en la vida a nivel profesional y también he forjado grandes amistades. El que por aquel entonces era consejero delegado, José Luis Martínez Donoso, es un hombre increíble, con una implicación como no he visto a nadie. Empeñado en que las personas con discapacidad tengamos empleo de calidad. Otros directivos como

Alberto Durán apostaron por nosotros, los recién llegados, un equipo joven, pero con madurez y allí fui formándome y creciendo profesionalmente».

La trayectoria profesional de esta activista ha sido premiada en varias ocasiones. En 2005 recibió el premio CADIS de Huesca y en 2011 el Ayuntamiento de Huesca también la premió, en este caso por su contribución para erradicar la desigualdad. En 2013 fue nominada como una de las mujeres TOP 100 más influyentes de España, en la categoría de economía social.

«Lo más importante de mi entrada en el mundo laboral es sentir que confiaban en mí, en mi preparación y en mis capacidades», confiesa la activista, quien tiene una sólida formación en igualdad, violencia de género y diversidad y en gestión de equipos de personas con discapacidad.

Aunque Noelia desde jovencita era consciente de que en España «hay un machismo estructural», tras su formación en violencia de género e igualdad desarrolló un activismo muy ligado al feminismo.

«No es lo mismo ser mujer y tener discapacidad que ser hombre en las mismas circunstancias. Las mujeres seguimos teniendo mayores dificultades a la hora de llegar a puestos de dirección y eso que dicen que somos más lógicas y que tenemos una gran capacidad para entender y resolver los grandes problemas. Esas cualidades no se valoran y nos cuesta llegar a la cúspide, a los puestos de dirección y seguimos en los suelos pegajosos», denuncia la activista.

## CONSTITUCIÓN

Sobre la reforma del artículo 49 de la Constitución que cambió el término disminuidos por persona con discapacidad y que incluye a las niñas y mujeres con discapacidad Noelia lo califica como «un cambio estético que tuvo mucho mérito. La discapacidad fue capaz de poner de acuerdo con todos los partidos políticos, menos a uno. Los términos, las palabras son muy importantes, pero ahora es el derecho el que tiene que actuar en ese mandato, que viene recogido en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, que cumple ahora 20 años. La reforma se tenía que haber hecho hace muchísimos años, hay que ver lo que nos costó, pero el cambio legislativo y normativo tiene que arraigar en todos los ámbitos de la sociedad. Es un cambio que aún está en el papel, es una lluvia fina, que poco a poco irá calando. Desde la Fundación CERMI Mujeres seguiremos luchando para que esa lluvia fina cale en toda la sociedad».

La irrupción de los populismos en todo el mundo y las actuales guerras inquietan a esta activista que teme que pueda producirse un retroceso en los derechos de las niñas y las mujeres con discapacidad. «Percibo una corriente mundial como de desandar lo que hemos conseguido y eso me preocupa mucho. No quiero volver a los parámetros de las sociedades perfectas, porque, para empezar, ¿qué es una sociedad perfecta, qué es lo perfecto y lo imperfecto? No podemos caer en esos cánones superados».

El caldo de cultivo en el que esa corriente ha ganado adeptos, según Noelia, han sido las redes sociales. «Un buen libro de filosofía no se puede sustituir nunca por una opinión en Instagram. Yo pertenezco a una generación que no somos nativos digitales. No vivo pegada a la red, para nada. Es más, en medios rurales en donde yo nací, las redes pueden ser un gran peligro. Hay muchas mujeres en esos entornos, sobre todo con discapacidad que se sienten solas y las redes sociales dan pie a estafas, a abusos de todo tipo, al ‘bullying’. Ese mundo me da mucho reparo».

Una de las cuestiones que más preocupa y reivindica Noelia es la de la figura del asistente personal, fundamental para las personas con grandes discapacidades.

«El asistente personal está recogido en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU. Se percibe como si fuera un privilegio y no es así, es un derecho subjetivo que las personas con discapacidad hemos de tener para poder ejercer nuestra vida plena porque nos permite acceder al derecho a la inclusión, al trabajo, a la educación, al ocio e incluso en el caso de las mujeres, a la maternidad. Pero las administraciones, las comunidades autónomas nos dicen que no es posible. El desarrollo de esta figura es muy pobre. Las administraciones nos conducen muchas veces a las residencias. Las mujeres con discapacidad tienen, tenemos derecho a elegir cómo queremos vivir. Ofrecen la solución de las residencias porque normalmente no hay viviendas adaptadas suficientes», reflexiona Noelia.

«Y cuando encuentras esa vivienda adaptada en la que puedas vivir bien y no sentirte en una jaula, resulta que están en las afueras de la ciudad. Con lo que muchas mujeres optan por quedarse en sus casas. Y cuando sales te encuentras con transportes públicos no adaptados... Es como una lucha sin fin», denuncia desesperada la activista.

Para poder llevar a cabo todos esos cambios necesarios que facilitan la inclusión y la igualdad de las mujeres con discapacidad es necesaria, como se demostró con el cambio de la Constitución, la incidencia política, señala Noelia, aunque lamenta que ahora mismo «los políticos están más interesados en otros temas que en lograr que cada mujer con discapacidad tenga una vida plena».

## CONVENCIÓN ONU

Esta abogada pone en valor la Convención de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, que se aprobó hace 20 años. «Supuso algo más que un nuevo marco jurídico internacional. Por primera vez, el derecho internacional de los derechos humanos comenzaba a reconocernos a las niñas y a las mujeres con discapacidad explícitamente como personas sujetas plenas de derechos, y no como objetos de asistencia, protección o caridad».

«Antes de la Convención, la discapacidad se abordaba fundamentalmente desde modelos asistenciales, médicos y capacitistas. Para las mujeres y niñas con discapacidad, estos enfoques se tradujeron en una infantilización constante, en el control de nuestros cuerpos y nuestras decisiones y en la negación de nuestra autonomía. No se nos reconocía como titulares de derechos subjetivos, sino como destinatarias pasivas de cuidados decididos por otros», resalta Noelia.

Además, destaca que «la Convención supuso un cambio de paradigma. Por primera vez, el derecho internacional reconocía expresamente que las mujeres y niñas con discapacidad estamos expuestas a múltiples formas de discriminación y que los Estados tienen la obligación de adoptar medidas específicas para garantizar el ejercicio pleno y efectivo de nuestros derechos. La discriminación no es neutra: tiene género y se intensifica cuando se cruza con la discapacidad».

El empoderamiento de las mujeres y las niñas con discapacidad que auspicia la Convención de Naciones Unidas proviene, afirma Noelia, de «una genealogía feminista y política de mujeres con discapacidad que ha sido históricamente invisibilizada. Anticipa con décadas de antelación el núcleo del modelo social de la discapacidad».

Para esta abogada «no basta con reconocer derechos en abstracto si no se eliminan las barreras sociales, culturales y estructurales que impiden ejercerlos.

Para las mujeres y niñas con discapacidad, el feminismo no es un añadido teórico, sino una herramienta imprescindible para la dignidad, la autonomía y la igualdad real».

Al hacer balance de esos veinte años de la aprobación de la Convención, esta patrona de la Fundación CERMI Mujeres pone en valor que «han cambiado las leyes, el lenguaje institucional y parte del imaginario colectivo. Hoy se habla de accesibilidad universal, de asistencia personal, de acciones positivas y de igualdad sustantiva. Se reconoce que la desigualdad no reside en nuestros cuerpos, sino en las barreras sociales, políticas y económicas».

Sin embargo, lamenta que «el acceso a una educación verdaderamente inclusiva continúa siendo desigual; el empleo digno sigue siendo una excepción y la pobreza afecta de forma desproporcionada a las mujeres con discapacidad».

## VIOLENCIA Y ABUSO

Además, reconoce con tristeza que «la violencia contra mujeres y niñas con discapacidad constituye una de las expresiones más graves y silenciadas de esta desigualdad estructural. La violencia sexual y otras formas de abuso atraviesan todas las etapas de la vida y se ven favorecidas por la dependencia de apoyos».

Considera Noelia que las reivindicaciones por las que lucha la Fundación CERMI Mujeres «no busca privilegios. Exigimos el cumplimiento de nuestros derechos subjetivos, individuales y universales, reconocidos en tratados internacionales y que muchos Estados los han ratificado. La Convención de la ONU no es una declaración simbólica ni un ejercicio retórico: es una obligación jurídica» que «los actuales discursos excluyentes, antifeministas y supremacistas pueden poner en riesgo derechos que nunca llegaron a consolidarse plenamente para nosotras. Históricamente, las mujeres y niñas con discapacidad hemos sido un colectivo especialmente vulnerable a los retrocesos».

«Por eso» —aconseja Noelia— «debemos permanecer vigilantes y unidas con otros movimientos de mujeres. La igualdad real no se construye desde la neutralidad ni desde el silencio, sino desde políticas públicas feministas, recursos suficientes y la participación directa de las mujeres y niñas con discapacidad en todas las decisiones que nos afectan, acompañadas unas de otras».

«Nombrar la desigualdad no es victimismo, es una forma de resistencia y de transformación social. La vulnerabilidad no está en nosotras, está en las barreras sociales y en la mirada e impunidad que las sostienen» concluye la patrona de la Fundación CERMI Mujeres.

Y aunque la mayor parte de su vida se la ha pasado reivindicando los derechos de las mujeres con discapacidad porque es una activista infatigable, también sabe sacar algo de tiempo para su ocio. Confiesa que es una lectora insaciable de casi todos los géneros. «En los tiempos del colegio descubrí a Gabriel García Márquez y el realismo mágico que me apasiona, me enamora. Con ocho años me leí *Cien años de soledad* y en 10 días me terminé *Don Quijote de la Mancha*. Poco después descubrí a Leopoldo Alas Clarín y me empapé de *La Regenta*. También me gustan mucho los clásicos. El último libro que he leído ha sido *El infinito en un junco*, de Irene Vallejo».

La ópera es otra de sus aficiones. «¿A quién no le gustan los adagios de Albinoni?» se pregunta. «La ópera es hermosa y brillante, como *Madame Butterfly* de Puccini y tantas otras», proclama. Luego baja al reino de la música más popular y confiesa otros gustos. «Los Rolling, AC/DC, Sabina, Los Secretos, la canción de Antonio Vega *La chica de ayer* me inspira muchas cosas, me conecta con esa música, me identifico en algunas cosas con su letra. Y el jazz. Es imposible que haya personas a las que no les gusta el jazz, escucharlo, sentirlo, vivirlo... Lo que no me gusta nada es el 'reguetón' porque cosifica a las mujeres, siempre se refiere a ellas como un objeto sexual, al servicio de los varones. Ofrece una imagen mentirosa del amor».

Por último, esta activista de la discapacidad proclama que «el empoderamiento femenino tiene que ver con la estética. Ética y estética van unidas. La clave del avance de las mujeres con discapacidad es que nos sintamos, vivas, fuertes y sobre todo unidas. La sororidad es la clave del avance».



## SEMBLANZA ALINE BRAVO

Es fácil deducir que una niña que ha pasado por 27 colegios en tres países no ha tenido una infancia fácil. Lo que hay que reseñar es que esa niña, Aline Bravo, hoy una mujer adulta, después de cada cambio, con lo que eso supone para una menor, se reinventaba, se adaptaba y volvía a sacar buenas notas. Su resiliencia quizás estaba relacionada con su trastorno de autismo que nadie supo diagnosticar fehacientemente hasta que se convirtió en madre a los 33 años, cuando nació su primer hijo, Cruz, que también tiene autismo.

«Mi infancia fue diferente porque cambié muchas veces de colegio» —confiesa Aline, que nació en Brasil en 1987—. «Mi familia es multicultural. Por parte de madre mis abuelos procedían de Bélgica e Italia, por parte de mi padre, de España y Japón» una mezcla que ha dejado en esta activista de la discapacidad lo mejor de ‘cada casa’ porque es rubia, tiene los ojos verdes y rasgados y mide 1,76.

«Poco después de que yo naciera mi padre nos abandonó, se fue a Estados Unidos. Y cuando yo tenía tres años se marchó también mi madre en busca de un futuro mejor para las dos, así que me quedé con mi abuela materna. Vivíamos en una casa de protección del Estado en la periferia de Sao Paulo. Mi infancia no fue fácil porque éramos pobres, pero nunca nos faltó la comida. Con seis años, tenía que lavar la ropa a mano, algo que ahora casi nadie entiende, pero que yo tenía que hacer, debía ayudar a mi abuela y no sabes lo que cuesta retorcer un vaquero mojado cuando tienes las manos pequeñas, pero eso te forma, te hace más fuerte, aunque cuando eres pequeña no lo entiendes y te

fastidia. Y luego tenía bastantes problemas de comportamiento y de relación en el colegio, por el autismo. Todo el mundo decía que yo era muy mala, muy inquieta que no respetaba nada, nadie se imaginaba que era por otra causa», narra esta mujer con discapacidad y madre de un niño con discapacidad.

«Mi vida ha sido siempre un NO gigante, sobre todo cuando era pequeña. Todo el día era no hagas esto Aline, no hagas lo otro, no vayas por allí... Todo era NO porque yo literalmente hacía todo lo que se me ocurría. Era impulsividad en estado puro, sin medir las consecuencias, porque yo no veía más allá de lo inmediato. Y mi abuela a mi lado, intentando entender qué me pasaba», recuerda y rompe una lanza a favor de ella porque dice que ahora se protege mucho a los niños y que su abuela obligándola a lavar la ropa, por ejemplo, o hacerse la comida «me estaba preparando para que pudiera tener una vida independiente».

Con ocho años su madre decidió que se reuniera con ella en Estados Unidos y viajó sola en un avión con destino a Atlanta para encontrarse con su progenitora. «Ese vuelo me marcó mucho. Tenía ocho años, iba sola, con mi cartelito colgado al cuello, indefensa, dejando el mundo que conocía para enfrentarme a otro. Iba muy nerviosa, muy agobiada, no paraba de moverme, de sentarme y de levantarme, de hacerme nudos en el pelo. La azafata ya no sabía qué hacer conmigo y le pidió a un chico joven que hablaba portugués como yo que se sentara a mi lado. Era majísimo. Me contó que iba a estudiar Medicina a Estados Unidos, que quería cuidar a la gente. Fue un bálsamo para mí. Me ayudó a quitarme los nudos del pelo y el viaje fue mejor gracias a él. Me da mucha rabia porque nunca más he sabido de él pero no me he olvidado de lo bien que se portó conmigo y espero que haya tenido mucho éxito», relata emocionada esta patrona de la Fundación CERMI Mujeres.

El reencuentro con su madre en Estados Unidos fue frío. «Yo no tengo permanencia de objeto, con lo cual yo no echo de menos a la gente, además apenas conocía a mi madre, llevaba cinco años fuera de mi vida. Mi cabeza es así. Tuvíamos un proceso de reencuentro familiar lento. Ella es una mujer muy trabajadora, muy correcta, pero quizás poco empática con mi situación por desconocimiento y yo tampoco le ponía las cosas fáciles. Allí, aunque llevaba varios años y trabajaba, no tenía papeles y siempre temía que nos detuvieran y nos expulsaran, como pasa ahora otra vez en Estados Unidos. Tras el atentado de las Torres Gemelas había mucha paranoia por todos los lados. Eso provocó

que estuviera en más de 12 colegios en menos de seis años. Mi expediente escolar es un laberinto. Mi madre tenía mucho miedo y por eso nos cambiábamos continuamente de casa, de ciudad, de estado, y yo de colegio. No entendía nada, aunque me adaptaba, a pesar de que mi madre no me dejaba relacionarme ni que fuera a casa de ninguna compañera porque tenía miedo».

Y en ese laberinto de nuevas aulas, profesores, directores y compañeros Aline destacaba por encima de la media en el desarrollo y aprendizaje académico. «Yo tenía y tengo una gran capacidad cognitiva. Aprendí inglés en tres meses y con buen nivel. Escuchaba con atención y aprendía rápido, pero tenía muy mala relación con los compañeros. Era brillante en las notas, en los trabajos, pero no tenía muchos amigos porque mi comportamiento no les gustaba. Por ejemplo, yo era de esas alumnas que levantan continuamente la mano o que se chivaban de algún comportamiento inadecuado, relacionado con las normas del centro. Por ejemplo, si veía que una compañera llevaba la falda dos centímetros más corta de lo que decía el reglamento, se lo decía a los profesores y eso me creaba mucha animadversión. O cuando un profesor se equivocaba yo se lo decía delante de todos y a nadie le gusta que le corrija un inferior».

## SITUACIÓN IRREGULAR

Una profesora pensó que ese comportamiento «anómalo» de Aline podría tener una causa médica y a los 12 años tuvo un diagnóstico de autismo, pero no con seguridad, porque su tipo de autismo no era el que se daba más frecuentemente entre el sexo femenino.

«Ir a un especialista privado era inviable, muy caro, además como estábamos en una situación irregular mi madre lo rechazó de plano. Así que lo que hicimos es que una vez por semana me reuniera con esa profesora que se había tomado mucho interés conmigo. Ella fue guardando mis expedientes escolares, para que cuando me volviera a cambiar de centro conocieran mis características», explica Aline.

La activista de la discapacidad subraya que entrar en el Bachillerato Internacional (IB) fue muy importante para ella porque allí «se premiaba más la capacidad cognitiva» y además tenía optativas que le ayudaban en su integración como «clases de expresión facial, de ciudadanía... Había más chicos con autismo y nos comprendían mejor. Aunque yo no estaba diagnosticada, por pri-

mera vez, estaba en un entorno que me entendía. Ahí me di cuenta de que crear rechazo no estaba bien, además, tenía profesores de apoyo que sabían hacer su trabajo. Empecé a entender mis procedimientos, cómo operaba, cómo podía controlarme, dejar de llevarme por mis impulsos naturales. También se dieron cuenta de que mi conducta no era un capricho, que no hacía las cosas aposta, sino que eran síntomas del autismo. Y así aprendí que no debía de chivarme si una compañera llevaba la falda más corta de lo que dicen las normas o no denunciar a otro compañero que copiaba en un examen. En cualquier caso, mi tipo de autismo era muy poco habitual entre niñas, según averigüé años después».

La activista no llegó a ir a la Universidad, a pesar de que recibió varias invitaciones porque sus notas eran excelentes. No podía ir porque no tenía papeles, seguía siendo «una ilegal», aunque aprobaba cursos y hablaba perfectamente inglés.

Los padres de su mejor amiga intentaron adoptarla a los 16 años, para arreglar su situación pero no fue posible. «Esas personas son maravillosas. Se portaron fenomenal conmigo, incluso cuando decidí emanciparme y volverme a Brasil sola, ellos me enviaron dinero porque sabían que lo necesitaba. Al llegar allí vivía cerca de la casa donde creció mi abuela, donde ella aún tenía contacto con los vecinos que de vez en cuando me ayudaban».

El cielo, las nubes, los aviones siempre han estado al lado de Aline. Si en su viaje de ida a Estados Unidos conoció a un joven «maravilloso», que la consoló durante todo el viaje, en el de vuelta a Brasil conoció a otra niña, que viajaba sola y con la que se sentó, que resultó ser la hija de un director de varios museos.

«La niña era muy cariñosa y yo la traté muy bien porque estaba nerviosa. Ella se lo contó todo a su padre y me llamó para ofrecerme un empleo como recepcionista. Cabe destacar que mi nivel de inglés era perfecto, mucho mejor que mi portugués que me impidió hacer la selectividad en Brasil y poder acceder a una universidad pública. En Brasil son muy exigentes con ese tema. Puedes entrar a una privada, porque la pagas, pero no a una universidad pública si no tienes buen nivel de portugués. Aunque trabajaba mucho no solo como recepcionista sino también como azafata de eventos y modelo, con el dinero que tenía ahorrado no me daba para entrar en una universidad privada, así que de-

cidí venirme a España a hacer un intercambio cultural porque yo tengo pasaporte español porque mi padre lo es», narra Aline.

«Vine a España a aprender castellano y me enviaron a Cádiz, al Instituto Rafael Alberti, que con todos mis respetos no es el mejor sitio para aprender español. Los gaditanos son unas personas maravillosas pero hablan un español muy suyo. Yo no entendía nada. Aproveché a sacarme el carnet de conducir. La verdad es que esa época fue bonita porque la familia con la que vivía eran estupendos, una ama de casa cariñosísima y un taxista muy campechano. Me dejaron empadronarme, pero no pude cerrar mi expediente, con lo cual tuve que volver a Brasil, pero mi idea era volver a España», añade la activista.

## TRABAJO DIGNO

Abandonó Brasil, volvió a España y empezó a trabajar en una humilde escuela ecuestre en un pueblo de la sierra de Madrid. Aline tenía experiencia en ese tipo de trabajo ya que antes, cuando vivía en Estados Unidos, trabajó limpiando cuadras de un centro hípico y aprendió a adiestrar caballos. «Me encantan los caballos», afirma emocionada». Aline enseñaba a la propietaria de la escuela inglés y ella «me ayudó sin conocerme, se fío de mí. Está mal que yo lo diga pero soy una gran trabajadora. Me da igual limpiar cuadras, casas, ser camarera, o niñera, lo que sea con tal de sobrevivir. No le pongo peros a los trabajos, todos son dignos si tú lo sientes así, pero sabía que con mi nivel de inglés encontraría un buen trabajo, que debería intentarlo».

Y así fue, aun sin licenciatura y después de trabajar en varias multinacionales entró en un equipo financiero en IBM y luego pasó al de diseño. Ahí vio anunciado en un comunicado global que había un grupo de personas neurodivergentes y se sintió muy identificada.

«Yo tenía un poco de recelo porque sabía que IBM es una empresa muy seria. Todos me aconsejaron que no dijera nada de mi trastorno, que los problemas mentales se ven mal, que me iba a traer problemas, ahora que tenía un buen trabajo. Pero la líder de ese grupo me dijo que no tenía por qué esconderlo y se lo conté a mi equipo y además propuse crear en España un grupo de neurodiversidad para incluir a las personas con autismo y asperger en el ámbito laboral como lo tienen en EEUU y les pareció bien». De IBM pasó a la con-

sultora EY, en donde actualmente trabaja y ayuda a diseñar programas estratégicos de inclusión laboral para personas con neurodiversidad.

Mientras intentaba encontrar un buen trabajo encontró a Cruz, un hombre tranquilo que la comprendió desde el minuto uno y con el que se casó y tiene tres hijos. «Nos complementamos perfectamente. Yo soy un vendaval y él es sosiego, calma. Es una persona que no ha pasado ninguna necesidad, gracias a Dios. Su familia es entrañable, cariñosa, muy estable y tradicional. Cruz es un padre comprometido, un compañero increíble. Tiene mucha paciencia. Estuvimos ocho años de novios, porque como buen español que es, tarda en tomar las decisiones», sonríe Aline.

## MATERNIDAD

Ella siempre tuvo claro, al igual que su marido, que querían ser padres y no se le pasó por la cabeza que alguno de sus hijos naciera con autismo porque en esos momentos ella no tenía un diagnóstico claro de su trastorno, aunque en su fuero interno si se planteó alguna vez que lo mismo lo de ser madre no era una buena opción, que era algo desconocido y lo mismo no le saldría bien.

«Esos pensamientos me torturaban, sobre todo cuando ya estaba embarazada, pero como a mí me encantan los niños pensé que todo iba a salir bien», como así ha sido. Tiene tres hijos, Cruz, Rodrigo y Santiago. «Nombres muy españoles, con fuerza, de la Reconquista, que le gustan mucho a mi marido ya que es un gran aficionado de la historia», comenta entre risas.

Cuando nació su primer hijo, Cruz, «todo iba bien hasta que cumplió los 18 meses. Antes de que naciera yo me había leído todas las enciclopedias para madres primerizas, todo lo que encontré sobre recién nacidos, su crianza y desarrollo. Y todo iba bien. El niño me miraba, interactuaba, balbuceaba y de repente, al año y medio aproximadamente, dejó de hablar, de mirarme y empezó el peregrinaje de médico en médico, todo por lo privado porque hacerlo por el sistema público en Madrid es un horror. El diagnóstico fue claro, el niño tiene autismo, pero no tiene nada que ver con el mío, él no se comunica bien».

A partir de ese momento, del diagnóstico de su hijo Cruz, esta patrona de la Fundación CERMI Mujeres decidió implicarse todavía más en la lucha por un mundo más inclusivo y accesible para todas las personas neurodivergentes.

«Cuando mi hijo recibió el diagnóstico, me di cuenta de lo difícil que sería para él vivir en una sociedad que no siempre comprende ni valora las diferencias, nunca me había parado a mirar el panorama hasta que me tocó de cerca. Yo lo hice, enmascaré mis síntomas y aprendí a adaptarme, pero me di cuenta de que mi hijo no tendría las mismas herramientas y capacidad para hacerlo. Como gracias a Dios tengo un buen trabajo, una buena base laboral y una familia fuerte que me apoya y me respalda decidí dedicarme a la defensa de la neurodiversidad, para que otras personas no tengan que pasar por las mismas barreras a las que yo me enfrenté. Pero, por favor, no quiero que nadie me considere una heroína, soy solo una madre que lucha para que su hijo tenga la mejor vida posible, algo que posiblemente conseguiré, pero también me esfuerzo para que tengan una buena vida todas las personas con neurodiversidad, con discapacidad», proclama Aline.

Esta ‘Robin Hood’ femenina, que no deja de repetir que su objetivo es lograr que todas las personas con neurodiversidad puedan ser independientes, participa en la Confederación Autismo y es muy activa en redes sociales.

Por supuesto, asiste a todos los eventos que la invitan para dar visibilidad a los trastornos del espectro autistas (TEA). «Tengo algunos vídeos con más de un millón de visualizaciones. Pretendo hacer pedagogía sobre el tema, visibilizar a las personas con autismo que no pueden hablar, como mi hijo, que tiene una gran necesidad de apoyos que no son fáciles de conseguir en España. Nosotros, con esfuerzo, podemos pagar terapias, tratamientos, sacarle adelante, pero me da mucha rabia ver que hay muchas familias que no pueden por lo caro que es todo y las pocas ayudas que da el Estado y que muchas veces no entienden ni lo qué pasa. Por ellos lucho y reivindico. Cuando llegó el diagnóstico de mi hijo Cruz, yo estaba en IBM y se portaron muy bien conmigo, me apoyaron siempre y ahora desde EY, no solo me apoyan sino que apuestan por la contratación de personas con neurodiversidad. Así da gusto trabajar porque hay muchas empresas que no contratan a personas con discapacidad, aunque tienen un cupo y están obligadas a hacerlo, pero prefieren pagar una multa antes de contratar a nadie porque tienen un desconocimiento absoluto de la discapacidad y las personas con discapacidad necesitan un trabajo para ser independientes», denuncia.

Para lograr un trabajo, las personas tienen que formarse, en el colegio, el instituto, la Universidad. Todo parece fácil pero cuando tienes un hijo con au-

tismo «todo se complica» —lamenta Aline— «los apartan en muchos casos como si fueran leprosos».

En su opinión el sistema estadounidense para los niños con discapacidad es más abierto e inclusivo y funciona mejor que en España. «Con Cruz tuvimos muchos problemas en el primer colegio al que fue, pero no me callé, peleé y como es un centro concertado católico hasta escribí al Vaticano denunciando lo que hacía ese centro con mi hijo y posiblemente con sus compañeros. No se debe tratar a los niños con discapacidad de manera inferior, intentando quitártelos de encima. Ahora estamos felices y seguros en el nuevo colegio, igual que con la fundación en donde Cruz hace terapia».

Sobre la relación de sus otros dos hijos, Rodri y Santi, con Cruz, Aline asegura que «es muy buena. Le quieren mucho, pero yo intento no cargarles emocionalmente con la responsabilidad de estar muy pendientes de su hermano. No son ‘niños cristal’, que, porque viven con un hermano que tiene discapacidad, los padres hacen menos caso y les hace sentir invisibles o transparentes. Yo soy la madre de los tres y tengo que estar pendiente de los tres. Nunca les pediré que asuman roles que nos corresponden a su padre y a mí. Ellos no tienen culpa y además yo tengo una persona que me ayuda en casa porque si no sería todo muy complicado. Me doy cuenta de que la discapacidad es mucho más fácil de llevar cuando tienes ayuda».

## COMPROMISO CON LAS MUJERES

Esta activista no sólo se esfuerza por los niños con autismo sino también lucha por las mujeres neurodivergentes como ella. «Mi compromiso con las mujeres como yo es darles visibilidad y reforzar sus derechos, especialmente frente a desafíos como la violencia y la falta de diagnósticos tempranos. Si yo hubiera tenido un diagnóstico precoz mi vida hubiera sido diferente. Mi objetivo es promover políticas inclusivas, campañas de toma de conciencia y programas que impulsen el talento y la inclusión de las mujeres autistas en la sociedad».

«Las mujeres autistas se enfrentan a barreras significativas debido al desconocimiento, bien por diagnósticos tardíos o erróneos o por la falta de comprensión sobre cómo nuestras experiencias pueden diferir de las de los hombres autistas. Además, muchas de nosotras recurrimos al enmascaramiento social,

lo que puede llevar al agotamiento extremo e incluso a tener problemas de salud mental. Por otro lado, somos especialmente vulnerables a la violencia debido a nuestra dificultad para identificar y reaccionar ante situaciones de riesgo. Abordar estas barreras implica educar a la sociedad, a los profesionales de la salud y a las instituciones, además de crear entornos más seguros y accesibles donde podamos prosperar. También me gustaría que se impulsaran más y mejor los apoyos necesarios para madres con hijas e hijos neurodivergentes», desarrolla Aline.

Esta activista de la discapacidad considera que es «prioritario abordar la desprotección y la falta de comprensión sobre las necesidades de las mujeres neurodivergentes. Muchas no reciben un diagnóstico temprano, lo que limita su acceso a apoyos adecuados. Además, suelen tener menos oportunidades en el ámbito laboral, lo que compromete su independencia económica y participación activa en la sociedad. Hay que insistir en que las mujeres autistas son especialmente vulnerables a situaciones de violencia, ya que pueden tener dificultades para identificar señales de peligro, reconocer situaciones abusivas o incluso expresar lo que están experimentando. Esto se agrava por la falta de formación en los sistemas de apoyo y justicia para comprender sus necesidades específicas».

Así mismo, proclama que «es crucial normalizar el autismo en todos los entornos, promoviendo una sociedad donde las diferencias se entiendan y respeten. Esto permitiría que las mujeres neurodivergentes se integren de manera natural, sin sentir la necesidad de enmascarar o esconder quiénes son para ser aceptadas».

Para Aline la reforma del artículo 49 de la Constitución por la que desapareció la palabra disminuido y fue sustituida por persona con discapacidad como prescribe la Convención de la ONU «llegó muy tarde».

«En cualquier caso a mí me da igual cómo me llamen, me da igual que digan que soy retrasada, ‘sudaca’ o ‘panchita’, me da exactamente lo mismo», añade la activista. «No me afectan las etiquetas que me pongan los demás, lo importante es lo que yo siento, cómo me siento. La pelea importante no es la de las palabras sino la de conseguir medios para las familias en las que hay una persona con discapacidad. Nunca me he sentido disminuida como decía la Constitución. Ahora hay una tendencia de hablar de las diferentes capacidades,

distintas habilidades y yo no entiendo nada de este debate de palabras. Además, mis preferencias no tienen por qué ser impuestas por nadie, me parece que es estar perdiendo el tiempo con el lenguaje de las cosas. Menos debate con los nombres de las discapacidades y más inversión en la atención de las personas. Ésas son las cosas verdaderamente importantes, la atención, la formación y no cómo nos llame la sociedad», asevera.

«Los niños como el mío necesitan que su comunicador les funcione porque es su ventana al mundo. Muchos niños no pueden ni acceder a tener una tableta o iPad (comunicador). Yo puedo comprar uno a mi hijo porque sé lo importante que es y porque tengo la gran suerte y privilegio de poder asumir estos gastos, pero me da mucha tristeza cuando sé que otras familias no pueden y aquí, mientras tanto discutiendo como llamamos a la discapacidad», expone Aline muy enojada.

«No puede ser» —denuncia— «que a los 18 años se acaben las ayudas para los niños con discapacidad. ¿Qué pasa con el resto de su vida? ¿Y qué pasa cuando los padres no estén? Yo, que soy católica, rezo a Dios todos los días para vivir cinco minutos más que mi hijo y ese sentimiento es durísimo porque cuando pienso que yo me puedo morir antes siempre me planteo quién le cuidará dignamente. Por eso tengo muy claro que mi hijo tiene que acabar comunicándose, conseguir una mínima formación, porque así será más fácil que sea independiente porque no me parece justo que si yo no estoy se tengan que hacer cargo de él sus hermanos».

Aline considera que hay también un lado oscuro, «terrible» sobre la violación y el abuso sexual a niños con autismo. «Leí varios estudios de Estados Unidos y los datos eran escalofriantes porque estos niños y niñas no pueden contar lo que les pasa y son las víctimas perfectas».

## IMPLICACIÓN SOCIAL

La patrona de Fundación CERMI Mujeres demanda «más implicación social para cambiar todo lo que no funciona. Tenemos que ser todos más proactivos si no hacemos nada, no cambiará nada. Me da mucha rabia los políticos que se hacen la fotito de la ley aprobada y luego no hay dinero ni medios. Yo quiero el bien de la gente, a mí, de verdad, no me hace falta nada, pero exijo que se hagan reformas inteligentes, útiles para las personas neurodivergentes», apostilla Aline.

Y aunque el 90 % de su tiempo lo dedica a luchar por mejorar la vida de las personas neurodivergentes, a encontrarles trabajo, a que la inclusión no sea una quimera sino una realidad, de vez en cuando saca tiempo para el ocio. «Me gusta mucho montar a caballo. Cuando puedo me escapo a un centro de equitación, que la dueña es alemana y es una mujer espectacular. Pero, voy poquito, menos de lo que quisiera porque no puedo escaparme mucho».

Confiesa Aline que, aunque resulte extraño, le gusta «estar sola a oscuras, sin mi móvil, sin nada. Alguna vez me he encerrado en el baño con la luz apagada, sin móvil. Yo sola, en silencio, conmigo misma, en paz. A lo mejor solo estoy 10 minutos pero necesito ese tiempo de tranquilidad para mí, para poder respirar en paz, para abstraerme de todo. Cuando salgo estoy como nueva».

Le gusta leer, pero no novelas románticas, ni de crímenes. «Leo estudios sobre autismo y otros trastornos pero ahora estoy en un momento en el que busco textos de finanzas, saber todo lo que significa el mundo de las criptomonedas y el ‘blockchain’, inversiones, tecnología y qué evolución van a tener. Pero también leo sobre geopolítica, economía, tal y como está el mundo es fundamental formarse en ese contenido para intentar saber qué puede pasar. Como no soy experta en esos temas, no vengo de una familia con dinero y no tengo una fortuna, me interesa su funcionamiento porque tienen una influencia importante en nuestras vidas y me gusta estar preparada para el futuro y poder garantizar que cuando muera, mi hijo siga teniendo medios para vivir dignamente sin que sea una carga para sus hermanos», razona la activista, que tiene una curiosidad encomiable.

Aprender sobre las criptomonedas está bien, pero una gran parte de la población no lo consideraría ocio, como puede ser ver alguna serie en la tele. «Cuando logramos que los niños estén dormidos aprovechamos mi marido y yo para ver alguna serie fantástica o de ciencia ficción, siempre y cuando que no estemos nosotros dormidos también, porque criar a tres niños es agotador».

Pero lo que esta patrona de la Fundación CERMI Mujeres no se quita de la cabeza en ningún momento es luchar por el futuro de las personas con autismo, que pasa por tener un trabajo y una vida independiente. «Hay empresas, como la mía, que ya están en el tema de la neurodiversidad, poniendo apoyos para que podamos trabajar, y eso es estupendo, porque se han dado cuenta de que tenemos talento, que muchas personas con trastornos del espectro autista po-



demos trabajar, con pocas adaptaciones. Yo en mi caso, necesito tener todo muy protocolizado, saber exactamente qué se quiere de mí para poder hacerlo bien y también necesito confianza, la que mi empresa me ha dado. Pero para llegar a tener un empleo los niños con autismo necesitan formarse, tener una educación inclusiva, porque a los 18 años se terminan las ayudas y el autismo no se cura. Quien nace autista muere autista. Somos el 1 % de la población, sigue subiendo la incidencia y necesitamos que se crea en nuestras capacidades. No podemos estar aislados, necesitamos la comprensión, el apoyo de la sociedad, no que se nos aparte y se nos ignore», concluye Aline.





## SEMBLANZA MARTA VALENCIA

A los 12 años Marta Valencia tuvo un accidente de tráfico que le seccionó la medula espinal y que determinó que su vida contaría a partir de ese momento con una compañera inseparable: la silla de ruedas.

«Cuando eres una niña yo creo que es más fácil asimilar una situación así, eres más plástica, más flexible, cuando eres adulta asumir que no vas a poder volver a andar es más duro, lleva más tiempo. Cuando mis padres me lo contaron, recuerdo que les dije ¿pero no voy a poder andar ni un poquito nunca más? Y cuando negaron con la cabeza, me lo tomé bien porque enfadarme, tomármelo mal no iba a servir para nada, solo para llevarlo peor, así que imagino que me dije, me ha tocado, no me queda otra que luchar y seguir hacia adelante», rememora Marta Valencia, que es presidenta de CEMUDIS, (Confederación Estatal de Entidades de Mujeres con Discapacidad), secretaria de organización de COCEMFE (Confederación de Personas con Discapacidad Física y Orgánica), presidenta de Dfa (Disminuidos Físicos de Aragón) y patrona de Fundación CERMI Mujeres.

Sus padres tenían claro lo que había que hacer, a pesar de que «sufrieron mucho con lo que había pasado. No se quedaron quietos, buscaron soluciones. Decidieron que debía de salir de Zaragoza para irme a Toledo, al Hospital Nacional de Parapléjicos, que contaba con una planta infantil. Estuve allí un año y bastante sola porque esa era la política del hospital en aquella época. No se permitían visitas diarias y además en mi caso era imposible porque mi familia estaba a casi 400 kilómetros. Sin embargo, mis recuerdos del centro de Toledo son maravillosos», cuenta la activista de la discapacidad.

En ese centro puntero para los lesionados medulares Marta no solo fue tratada de su lesión con sesiones de rehabilitación y de aprendizaje en su convivencia con la silla de ruedas, sino que también hizo su curso escolar con toda normalidad y disfrutó de clases extraescolares de inglés e informática, por ejemplo. Pero, sobre todo, resalta que «nos inculcaban que había que salir al mundo, que quedarse en casa aislada, llorando, no servía para nada. Por esto, también nos animaban a hacer deporte, como baloncesto en silla de ruedas, del que sinceramente, no se me daba nada bien y mira qué lo intenté, pero no había manera de que encestara y me desesperaba».

Recuerda Marta que, si en el hospital le daban importancia a que los chavales y chavalas ingresadas aprobaran el curso escolar, a las matemáticas o a la historia también valoraban mucho la formación en integración social, «nos enseñaban la importancia de formar parte del tejido social y por eso, un día a la semana salíamos de allí, del entorno protegido que era el hospital. Esas salidas, esa política social del hospital, con el paso de los años lo he interpretado como una lección de integración, de trasladarnos que las personas con discapacidad tenemos derechos y que es fundamental que luchemos por ellos».

La planta infantil del Hospital de Paraplégicos de Toledo tenía vida propia, los niños y las niñas hacían travesuras, se trataba de ser felices, de reír, jugar, de disfrutar todo lo que pudieran. «Cuando vi la película *Planta Cuarta*, del año 2003, de Antonio Mercero, en la que cuenta la historia de unos adolescentes que tienen cáncer y que conviven en un hospital, me vino a la mente alguna de las travesuras que mi grupo hizo cuando estuve en Toledo. No éramos tan creativos como los de la película, pero claro que hacíamos travesuras, al fin y al cabo, éramos niños y niñas en silla de ruedas. En verano, lo de dormir la siesta, algunos lo llevábamos mal y nos las apañábamos para irnos a la piscina y darnos un chapuzón. Aunque siempre nos pillaban», sonríe Marta mientras recuerda esos momentos de su infancia lejos de su casa, de su familia.

«En invierno también hacíamos otras gamberradas. Nos escondíamos el día que nos sacaban del hospital. Nos llevaban voluntarios de la Cruz Roja y si por cualquier circunstancia el transporte adaptado que nos tenía que llevar a Toledo tardaba un poco, nos escondíamos por los pasillos y los auxiliares tenían que buscarnos por todas partes. Era una forma de reivindicar que éramos niños y niñas en edad de jugar», añade.

Quizás por todo esto a Marta no le duelen prendas en reconocer que «me costó un poco volver a Zaragoza, volver a la vida de antes, a la ordinaria, con las amigas que había dejado y además en plena adolescencia. Enfrentarme a una ciudad con barreras, con edificios que no tenían baños adaptados y en un momento tan delicado como es la adolescencia... Sí, fue duro, pero tengo que reconocer que siempre tuve el apoyo de mis hermanas, Ana y María, a las que quiero muchísimo».

Si los padres de Marta, Juan Francisco y María Jesús, a los que adora, tenían claro que lo mejor que habían hecho era que su hija pasara un año en el Hospital de Paraplégicos de Toledo, también tenían diáfano, que tenía que estudiar y llegar a la Universidad, porque la formación es la llave que permite avanzar, le decían constantemente.

## COLEGIO ADAPTADO

«Volví a Zaragoza y tuvimos que cambiarnos de casa porque en la que vivíamos antes del accidente no era accesible. Volví a mi antiguo colegio, que era de los que llamaban de integración, sobre todo de niños sordos, para cursar Primero de BUP. El centro estaba más o menos adaptado para usuarios de sillas de ruedas y me dejaban usar los baños interiores. En COU mis padres tuvieron que pelearse para que pusiesen una rampa de madera para poder acceder a la clase, ya que en el colegio no querían cambiarla de ubicación», rememora la activista maña.

«Fue un bajonazo total, se me juntó la adolescencia con asumir mi discapacidad, que en aquellos años, 1988, tampoco se conocía bien y te miraban como si fueras un bicho raro», lamenta la presidenta de CEMUDIS.

Pero no todo eran malas noticias en la vida de Marta. El viaje de estudios a Italia «es algo que no olvidaré en la vida. Una experiencia maravillosa porque todos los compañeros se portaron fenomenal conmigo, subiéndome y bajándome del autobús y ayudándome en todos los hoteles inaccesibles en los que estuvimos. Tengo un recuerdo especial, un cariño infinito para María Jesús y Miriam porque siempre estuvieron a mi lado», evoca Marta.

Con 17 años se apuntó a una autoescuela para sacarse el carnet de conducir porque entendía que tener coche era su salvoconducto para la libertad porque

además había vivido una experiencia excluyente con un transporte público de su ciudad. «Había un autobús discrecional, el amarillo, para personas con movilidad reducida, que al principio no quería llevarme al colegio porque me decían que ese autobús no era para llevar a los niños al colegio. Por eso pensé que conducir era la mejor forma de ser autónoma, independiente. Mis padres también me apoyaron en esa decisión». Su primer coche, un Peugeot 205, fue su particular ‘Babieca’ que la llevaba a todas partes.

## NATACIÓN PARALÍMPICA

Así mismo Marta, apostó por el deporte, no el del baloncesto en silla de ruedas, que ya lo había probado y comprobado que no era lo suyo, ni tampoco el tenis de mesa, que había practicado también en el Hospital de Toledo, sino la natación, «que me lo habían recomendado los médicos porque mueves todo el cuerpo. Es un deporte muy completo, no es agresivo, una maravilla para las personas que vamos en silla de ruedas porque en el agua te puedes mover como tú quieras. Hacer deporte es fundamental no sólo como práctica saludable sino también porque hace que te relaciones socialmente con otras personas, con nuevos compañeros con los que viajas en las competiciones y todo esto incrementa tu autonomía en todos los sentidos. Allí conocí a mis queridas compañeras de natación y luego amigas, Regina, Sara, Sonia y Arantxa».

Y nadó tan bien, tan rápido, que al poco tiempo la seleccionaron para el equipo paralímpico de natación. «Empecé a competir en 1989 y participé en los Juegos Paralímpicos de Barcelona 92. Fue maravilloso. Es un recuerdo imborrable. Competir en casa, en las piscinas Picornell que estaban llenas, porque, aunque en aquella época el deporte paralímpico era bastante minoritario, en Barcelona sí que hubo mucho seguimiento. Dejaron hasta las gradas supletorias de las Picornell porque la gente quería vernos nadar. Y no veas cómo nos aplaudían y animaban. Cuando salía el equipo español las gradas se poblaban de unas manos de cartón que el público agitaba, que nos saludaban y nos animaban mucho. Más que manos los deportistas paralímpicos veíamos una luz que iluminaba todo. Era un orgullo competir en aquel ambiente tan positivo. La verdad es que no nos esperábamos tanto apoyo, tanto cariño, tanto aliento. Barcelona 92 fue una experiencia inolvidable, maravillosa. Todavía se me encoge el corazón cuando lo recuerdo», resume Marta.

La activista de la discapacidad estuvo compitiendo hasta el año 1995 a nivel internacional porque «conlleva mucho esfuerzo y sacrificio y más si lo tienes que compatibilizar con estudios o con trabajo. Es muy complicado y exigente porque por aquel entonces no había ningún tipo de ayudas para el deporte. Mi carrera de Derecho estaba tocada con tanto entrenamiento y competición y tenía que tomar una decisión porque el deporte te dura un tiempo. Tenía que centrarme en terminar Derecho, que por otra parte me encantaba. Soy una de esas personas que le fascina el mundo del Derecho, me decidí por esa carrera porque era muy fan de la serie ‘La ley de Los Ángeles’. Me gustaba por sus casos, porque la justicia se imponía frente a la injusticia y además porque esa carrera tiene muchas salidas profesionales, me permitía poder opositar porque no me veía yo ejerciendo de abogada, aunque luego lo hecho muchas veces y siento mucho orgullo de haberlo logrado. Además, había otro dato importante y es que la facultad de Derecho de Zaragoza era accesible, incluidos los baños y eso, no lo voy a negar, ayudaba mucho».

Marta se puso a estudiar en serio la carrera de Derecho y abandonó la natación de competición porque, por encima de todo, quería ser una mujer independiente. En aquella época que ella lo dejó ya del todo, en 2003, había empezado a nadar Teresa Perales, la deportista más laureada del deporte español, que ha conseguido 28 medallas paralímpicas. «Claro que la conozco, somos amigas. Las dos aragonesas, nadadoras, pero lo suyo es increíble. No sabes el mérito que tiene, todo lo que entrenaba, trabajaba, lo que se sacrificaba. Entrenaba todos los días muchísimo tiempo. Los tiempos de ahora es que no tienen nada que ver con los que hacíamos en la década de los 90 del siglo pasado, se han fulminado los registros en natación paralímpica. Los ha fulminado Teresa Perales que es una atleta descomunal», señala con emoción la activista de la discapacidad.

## ACTIVISMO ASOCIATIVO

En el año 2001 se produce un hecho fundamental en la vida de Marta. Comienza a trabajar en la asociación Dfa (Disminuidos Físicos de Aragón), a la que ya pertenecía, junto a su padre. Primero en el departamento de personal como auxiliar y más tarde en la secretaría técnica del departamento jurídico en donde empezó a luchar contra las injusticias que sufrían las personas con

discapacidad. Injusticias como las que ellas había vivido en primera persona: proliferación de barreras arquitectónicas, que no se arreglaban porque la Administración no se lo tomaba en serio, desigualdades de todo tipo, que llegaban al departamento jurídico de la Dfa, para que la asociación pilotara el cambio social necesario.

A la vez, Marta incrementó en esa época su carácter reivindicativo que ya tenía desde la época de su estancia en el Hospital de Parapléjicos de Toledo, se dio cuenta de que el asociacionismo es prioritario para conseguir derechos fundamentales. «Desde Dfa decidieron que empezase a participar en CERMI Aragón en 2003. En 2006 constituimos la Comisión de la Mujer y en 2007 también entré en COCEMFE Aragón», explica mientras quiere subrayar que «siempre he conservado mi lealtad a Dfa, mi casa», que actualmente preside.

## BRECHA DE GÉNERO

«Mi principal papel reivindicativo es cambiar la vida de las niñas y las mujeres con discapacidad. En la discapacidad hay también brecha de género, la situación de los hombres con discapacidad es mucho mejor que la de las mujeres, en todos los planos, sobre todo en el laboral. Ese nicho es muy complicado para las mujeres con discapacidad, nos cuesta más encontrar trabajo, solo un 20 % de las mujeres con discapacidad trabaja y los salarios son también más bajos. Ante eso tienes que ser activista de la discapacidad. La verdad, es que pienso que el gen del activismo siempre lo he tenido. En el colegio ya me presenté a delegada de curso, en el hospital de Toledo, también pilotaba bastante, por eso creo que activista se nace, pero que luego en mi caso, esa vocación reivindicativa se acrecentó todavía más con la discapacidad» reflexiona la presidenta de CEMUDIS.

Reitera Marta que la situación de las mujeres con discapacidad es «en muchos casos terrible y eso que nos faltan datos, hace falta una súper macroencuesta que haga una radiografía completa de la situación de las mujeres con discapacidad en España. Me preocupan todas las mujeres con discapacidad que están inactivas, a las que se les da una pensión no contributiva y se la tiene en casa, haciendo las tareas domésticas. A los hombres con discapacidad se les dice que tienen que espabilar, estudiar y trabajar, pero a las mujeres, se las deja

en casa, limpiando, fregando, cuidando y con que, entre una paguita, ya está bien. Pues no, eso no puede ser, hay que cambiarlo», argumenta Marta.

Al hilo de la reflexión la activista también denuncia las dificultades que tienen las mujeres con discapacidad en el ámbito sanitario. «Las consultas ginecológicas adaptadas son una rareza. En Aragón hay dos o tres, pero solo en Zaragoza capital, en el resto no hay nada de nada. En el resto de España la situación es parecida, creo que hay algunas más en Andalucía y en Madrid, pero muy pocas. El derecho a la salud sexual y reproductiva sigue siendo un asunto pendiente. Igual pasa con los autobuses de prevención del cáncer de mama, que no son accesibles para las mujeres con discapacidad física. Las mujeres con discapacidad en el medio rural no tienen acceso a ninguna política de prevención sanitaria por la falta de accesibilidad. Se les condena a ir a las grandes ciudades para hacer un seguimiento de su salud. Esto no puede seguir así, tenemos que cambiarlo y hacer que la sanidad sea accesible para todo el mundo».

Lamenta Marta con preocupación que cuesta mucho que las mujeres con discapacidad sean activistas porque su inactividad laboral y social las aísla en sus casas, tanto en las ciudades como en los pueblos, por eso considera que «es fundamental que se creen asociaciones de mujeres con discapacidad en todos los territorios, porque hay que trabajar directamente con ellas, porque muchas no conocen sus recursos ni tan siquiera saben si son víctimas de violencia de género. Además, no hay que olvidar que muchas dependen de su maltratador y no se atreven a denunciarle porque no tienen independencia económica y prefieren aguantar malos tratos porque ven el futuro de forma incierta».

El espinoso tema de la esterilización forzosa de las mujeres con discapacidad también enerva a esta patrona de Fundación CERMI Mujeres. «Durante años se ha permitido que los jueces autorizaran esas esterilizaciones sin informar a las mujeres con discapacidad. Por todo esto, tiene que haber formación e información para las mujeres con discapacidad. Muchísimas no saben lo que les habían hecho. Las engañaban, se fiaban de sus familiares, de sus cuidadores. Sé de casos de mujeres que les contaban que las hacían una operación para adelgazar, para estar mejor y no les explicaron la verdad, que nunca podrían tener hijos. Esta práctica que ya está prohibida es un ataque a los derechos humanos de las mujeres con discapacidad».

Sobre si será posible que en 2026 haya justicia y reparación para todas las mujeres con discapacidad que fueron esterilizadas sin saberlo, una campaña que lidera Fundación CERMI Mujeres, Marta tiene sus dudas. «El panorama político está muy crispado. Lo veo muy complicado para este año. Los partidos políticos están más preocupados por otras cuestiones y no creo que le den mucha relevancia a esta cuestión. Estoy segura de que muchos ni saben nada de esto, no tienen idea de lo qué ha pasado. Con el cambio del artículo 49 de la Constitución, el que cambiaba el término disminuidos por persona con discapacidad y mencionaba también los derechos de las niñas y de las mujeres con discapacidad, costó muchos años conseguirlo. No sé, veo muy complicado, muy difícil que salga adelante la reparación de las mujeres con discapacidad que fueron esterilizadas. Ojalá me equivoque, pero es tremendo que los políticos no sean capaces de lograr un consenso en un tema como este».

Por todas estas cuestiones, por tantas causas justas y pendientes por resolver Marta expone que desde que llegó a la Dfa siempre ha puesto alma, corazón y vida, trabajando muchísimo, aunque todo le parecía poco porque había que cambiar la percepción de la sociedad sobre las personas con discapacidad, incentivar el asociacionismo como palanca de cambio y luchar por la igualdad. «Bueno, en Dfa y en todas las organizaciones en las que estoy me entrego al 100 % porque mi concepción de la vida es trabajar, darlo todo».

## AMOR Y COMPROMISO

Fue en Dfa, en el año 2004 cuando Marta conoció a Josemi, su futuro marido, el amor de su vida. Empezaron a trabajar juntos en el año 2007 y «me di cuenta de que era mi alma gemela. Coincidíamos en casi todo, compartíamos ideales, sabíamos que el asociacionismo, la unión de las personas con discapacidad y sus familias era la llave fundamental para cambiar al mundo. Éramos muy buenos compañeros, nos apoyábamos en el trabajo y también en el plano personal, cuando uno flaqueaba, el otro le ayudaba a levantarse».

Se casaron profundamente enamorados en el año 2010, pero, por desgracia, Josemi murió seis años después por un cáncer de pulmón. «Mi matrimonio fue breve, pero muy intenso, muy enriquecedor. Fue una época maravillosa, estábamos juntos las 24 horas del día y teníamos una relación estupenda. Una pena que muriera tan joven. El tiempo va suavizando el dolor, pero nunca desapa-

rece. Con su pérdida no me hundí sino que su recuerdo me da fuerzas para seguir trabajando porque es lo que él quería que hiciese, lo que yo mejor sé hacer, seguir luchando. Cuando yo tenía bajones él siempre estaba a mi lado dándome ánimos, levantándome; ahora, aunque no está físicamente conmigo, está a mi lado, siempre estará conmigo», relata emocionada Marta.

Los recuerdos de los viajes de Marta y Josemi están presentes en la vida de la activista. Juntos viajaron a Egipto, «un par de veces» y lo pasaron muy bien. «Me encanta viajar. He tenido la suerte de viajar mucho. He estado en Nueva York, París, Londres... Es una válvula de escape cuando el estrés aprisiona. Viajar, cambiar de aires por un tiempo, ayuda a tomar fuerza».

Ahora comparte su vida con una perrita a la que mima y cuida y su ocio gira en torno a su familia, aunque reconoce que les hace menos caso de lo que le gustaría porque el movimiento asociativo, su trabajo diario le absorbe la mayor parte de su tiempo.

Cuando necesita buenas vibraciones escucha a Duncan Dhu, que es su grupo preferido, y a 'Queen', «cuando quiero marcha, pero también me pongo música clásica en algunos momentos. Me gusta todo, elijo según mi estado de ánimo».

Confiesa, así mismo que tiene una colección de dedales de todos los países por los que ha viajado, de la que presume y un buen arsenal de piezas lego con las que lleva años construyendo edificios y todo lo que se le ocurre. Otro de sus hobbies es tejer porque «me relaja mucho». Es también fan declarada de Harry Potter y sus aventuras y en este contexto aprovecha para decir que no va mucho al cine porque «es muy caro».

2026 es un año muy importante para Marta Valencia, para «mi casa, Dfa» porque cumple medio siglo de existencia. «50 años es un número que impresiona, por su dimensión y por su trascendencia. No es fácil encontrar entidades que trabajen, que sean capaces de sobrevivir 50 años. Dfa nació en 1976 como una iniciativa de unos jóvenes zaragozanos con discapacidad, reclamando unos derechos que no existían para las personas con discapacidad, y hemos sido parte activa del avance social, legislativo, de percepción social, que hemos protagonizado las personas con discapacidad en estos 50 años. Pero hay que seguir luchando, aportando para que Dfa siga siendo de utilidad para las personas con discapacidad física y a toda la sociedad aragonesa».

«Dfa» —recuerda Marta— «nació en una parroquia zaragozana porque no había local donde reunirse. 50 años después da trabajo a casi 900 personas y atiende a más de 15 000 personas usuarias. El principal logro es el camino recorrido, siendo fieles a nuestros principios y valores y que nos han traído hasta aquí. El desafío principal es seguir ese camino, sin complacencia y seguir siendo útiles a las necesidades de las personas con discapacidad. Todo ello con las personas como principal objetivo nuestro, nada sobre nosotros sin nosotros».

Considera la activista que uno de los mayores logros de Dfa en este medio siglo de historia es «haber confiado en nuestras capacidades, demostrar que somos personas que queremos, y podemos con los apoyos necesarios, ser autónomas, independientes, dueñas de nuestras vidas. Y luego, me gustaría resaltar el modelo de gestión de Dfa, que está basado en la generación de servicios gestionados por personas con discapacidad que dan respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad y cuya sostenibilidad se fundamenta en la generación de recursos basados en nuestro trabajo, dejando así atrás un sistema basado en la beneficencia y en la caridad, lo que desde luego en los años 70 y 80 fue muy novedoso».

Resalta la activista el trabajo de sus queridos compañeros Eduardo Hernaz, su esposo ya fallecido, Josemi Monserrate, Luis Molina, Juan Carlos Castro. Así como Marta Puertas, Pilar Risueño, Yolanda Luna, Isabel Leciñena, José Manuel Jarrod y Ana Isabel Gracia, entre otros.

«En Dfa llevamos 50 años concienciando acerca de que lo que es bueno para las personas con discapacidad lo es también para toda la sociedad y cada vez más los hechos nos dan la razón. Por poner un ejemplo, antes parecía imposible pensar en calles con plataforma única, pues bien, hoy en día cada vez hay más y además se ponen como modelo para hacer nuestras ciudades más amables, más humanas y más modernas y habitables, y sobre todo más justas. De esta reivindicación tradicional de las personas con discapacidad física se beneficia toda la sociedad y está en el centro del debate cómo hacemos nuestras ciudades más habitables», añade Marta Valencia.

Sin embargo, la presidenta de CEMUDIS verbaliza que «vivimos tiempos difíciles y que la sociedad es cada vez más individualista», que es, en su opinión, el mayor veneno contra el asociacionismo, y que esas actitudes son capaces de tirar por tierra todo el trabajo realizado por las organizaciones con discapacidad en los últimos años. «No podemos consentir que se olviden de nosotros o que nos devuelvan a nuestras casas, que nos encierren, nos despersonalicen, eso es peligrosísimo», advierte.

## TIEMPOS DIFÍCILES

Pero su espíritu combativo no se ha perdido y asevera que «si hay que volver a salir a la calle como lo hicimos en el año 2012, con los recortes del PP a la discapacidad y a la dependencia, volveremos a salir, qué no lo dude nadie. Lo que no podemos hacer es dejar que nos pisen los derechos con todo lo que nos ha costado conseguirlos que, aunque no hemos llegado a la igualdad real, a la inclusión real, no está tan mal lo conseguido. No hay que bajar la guardia nunca».

Esta activista considera que «la unidad del sector es fundamental, la individualidad no sirve para nada, es la unidad de todos la que nos da fuerza y solvencia ante la sociedad. Trabajar en red es fundamental, lo aprendimos ya en la pandemia. Es un buen ejemplo para seguir luchando. También me parece importante resaltar que no haya personalismos entre las diferentes discapacidades. Tenemos que ser un bloque compacto, unido».

Marta tiene claro lo que ha aportado la tecnología al universo de la discapacidad aunque manifiesta sus dudas. «La tecnología, en su versión de medios técnicos ha permitido implementar adaptaciones que han facilitado nuestra autonomía e independencia y ha sido muy positiva. Y hablo desde adaptaciones en las viviendas o en los puestos de trabajo, sillas más ligeras, y nuevos medios de movilidad tales como ruedas eléctricas, ‘scooters’, etc. Dentro de este abanico podemos encontrar soluciones cada vez más personalizadas y mejores. Y luego está eso que se llama tan ampliamente redes sociales. Por una parte, y en positivo, ha permitido que muchas personas con discapacidad interactúen con otras personas en condiciones de igualdad y sean valoradas por lo que dicen, sin cuestionar su discapacidad y por otro, han supuesto un altavoz para poner de manifiesto muchas situaciones tanto positivas como negativas. Pero



en el aspecto negativo, hay que decir que también se lanzan muchos mensajes de odio y vejatorios hacia las personas con discapacidad y, en especial, contra las mujeres con discapacidad».

La cuestión de la figura del asistente personal tortura a esta ‘tejedora de derechos’. «Tenemos que defender ese recurso. Es imprescindible para todas las personas con discapacidad. Yo cuento con una persona que paga Dfa para algunos viajes, pero en mi vida ordinaria no tengo asistente personal. Recuerdo que son las autonomías las que tienen que asumir esa inversión. Yo no puedo viajar sola, es así de claro. Necesito una persona que me ayude. Es imprescindible regular su figura laboral porque no es un empleado doméstico es mucho más y muy necesario. Tendremos que conseguirlo», proclama la presidenta de CEMUDIS.





## **SEMBLANZA MARILUZ SANZ**

Mariluz Sanz es una veterana activista de la discapacidad, lleva más de 30 años luchando por la igualdad de oportunidades, por los derechos del colectivo de las personas sordas y de las mujeres y niñas con discapacidad y afirma que «el activismo se hace. La vida te coloca delante de determinadas realidades y tienes que decidir si miras hacia otro lado o si das un paso al frente. En mi caso, la experiencia con mi hija me abrió los ojos a muchas injusticias y a muchas barreras que existen en nuestra sociedad y que antes quizá no veía con la misma claridad. Cuando algo afecta directamente a quien más quieres, la implicación nace casi de forma inevitable», asegura la ex presidenta de la Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS), presidenta de CERMI Navarra y patrona de la Fundación CERMI Mujeres.

«Pero también creo que hay una parte que tiene que ver con cómo eres, con tu manera de estar en el mundo. Hay personas que, ante esas situaciones que no han buscado y que de repente se les vienen encima, reaccionan intentando cambiar las cosas. Quizá ahí sí haya algo de activista de nacimiento: una forma de canalizar esa experiencia, transformarla en compromiso y tratar de que esa lucha sirva no solo para tu caso, sino también para muchas otras personas», añade.

Su causa justa, el motor de su activismo, ha sido su hija Yaiza, una joven con sordera, lista, preparada y que hoy es independiente porque tiene un buen trabajo y porque su madre estuvo a su lado reivindicando sus derechos y también los de los niños y niñas con sordera de Navarra, primero, y de toda España, después.

«Mi primera hija, Mónica, nació en 1991. Año y medio después me quedé de nuevo embarazada y en esta ocasión, eran mellizos», recuerda la activista. A pesar de tener un buen embarazo, los mellizos (niña y niño) nacieron prematuros un 23 de abril de 1993. El protocolo hospitalario llevó a los pequeños directamente a la incubadora, sin pasar por los brazos de sus padres. «Sólo podíamos verlos a través del cristal».

Al mes, el niño, Diego, sufrió una serie de complicaciones que resultaron fatales. Tras quince días de tratamientos, debatiéndose entre la vida y la muerte, una sepsis generalizada acabó con la vida del bebé. «Lo más doloroso», revive Mariluz cargada de emoción, «fue que muriera sin haberlo tenido en mis brazos».

Un 23 de junio, dos meses después de haber nacido y haber permanecido ese tiempo en la incubadora, Yaiza, la hija superviviente de Mariluz abandonó la unidad de prematuros. Fueron momentos muy difíciles porque ningún padre ni ninguna madre están preparados para afrontar la muerte de un hijo. Además, Mariluz percibía algunas «cosas raras» en el desarrollo de la niña. Pronto detectaron que la pequeña no oía, mostraba indiferencia a cualquier estímulo acústico. Los médicos, al principio, minimizaron los trastornos. Achacaron las dificultades a un retraso generalizado causado por la falta de madurez, un proceso común en los niños prematuros. Hoy día, Mariluz sabe que en su hija se dieron todos los factores de riesgo (bajo peso, niveles inadecuados de bilirrubina, meses en incubadora...) para que tuviera una discapacidad auditiva.

El diagnóstico final llegó sin paños calientes y por boca de un joven otorrino que quizá fuera buen especialista, pero con cero empatía humana. En la consulta aquel médico lanzó con fuerza un instrumento al suelo que provocó un estruendo. La pequeña Yaiza, que aún no había cumplido un año, ni se inmutó. «Su hija es sorda. Vuelvan dentro de tres años y le pondremos un audífono», espetó el especialista.

Si la cruz fue la indiferencia heladora de aquel otorrino, la cara la encarnó la neuropediatra que seguía las evoluciones de Yaiza y aconsejó que se derivara a la niña a la Clínica Universitaria de Navarra, pionera en un programa de implantes cocleares en España puesto en marcha en 1993, el mismo año del nacimiento de Yaiza.

«Ser sordo es peor que ser ciego», le explicaron los especialistas a Mariluz, que tenía un total desconocimiento sobre la sordera.

«Pensé que se equivocaban, que no tenían razón, pero con el tiempo aprendí que las personas sordas tienen mayores dificultades de aprendizaje, problemas de desarrollo cognitivo por falta de información, incapacidad de oír y de aprender a hablar, de interactuar con el entorno. Hay cantidad de cosas que una persona sorda, por muy bien que oiga con prótesis auditivas, no pillan. La sensación de aislamiento social es real. Si se me permite la expresión, es una discapacidad mucho más incapacitante de lo que pensamos», argumenta Mariluz.

La ignorancia social había acuñado desde hace muchos años el término de «sordomudo», aún muy arraigado para disgusto de las personas sordas y familiares. «Si no se ha oído, es muy difícil poder hablar. No son personas mudas porque no tienen un problema en las cuerdas vocales, sino un desconocimiento de la reproducción del sonido. En este momento la detección precoz de la sordera, el acceso a unas prótesis auditivas mucho más eficaces y desde edades muy tempranas, hacen que el acceso al habla está ampliamente conseguido».

El término sigue utilizándose mucho porque el uso adecuado del lenguaje, sobre todo en los medios de comunicación, reflexiona la activista, «es una batalla que aún no hemos ganado».

## **SORDERA BILATERAL PROFUNDA**

El diagnóstico y la temprana detección de la «sordera bilateral profunda» de Yaiza posibilitaron su adscripción al programa de implantes cocleares, aunque tuvieron que esperar a que la pequeña cumpliera dos años para ser intervenida quirúrgicamente. «Los implantes», explica, «no estaban recomendados en menores de dos años. Hasta entonces, mi hija estuvo un año entero con los audífonos colgados, sin que sirvieran de nada».

En ese interminable tiempo de espera, Mariluz y su marido tomaron la decisión de apostar por los implantes cocleares. Era una técnica novedosa que comenzaba a dar buenos resultados en niños. «La lengua de signos siempre sería una opción, pero decidimos apostar por los implantes porque los avances médicos suponían una mejora para la vida de nuestra hija. Afortunadamente, fue la opción correcta», apostilla.

En aquellos momentos multiplicaron los contactos con otros padres en similares circunstancias. «Comprobamos que los implantes cocleares daban re-

sultados muy satisfactorios en niños con sorderas bilaterales como la de nuestra hija, siempre que se hiciera lo más tempranamente posible». Los expertos aseguran que la plasticidad cerebral disminuye con el crecimiento del niño y aconsejan este tipo de intervención en el primer lustro de vida. «Si la tecnología nos ofrecía esa oportunidad, teníamos claro que debíamos aprovecharla», remarca la activista.

Antes de la operación, los padres de Yaiza hicieron todo lo humanamente posible para mantener activa la capacidad de aprendizaje de su hija. Mariluz recuerda las horas y horas de logopedia, de estimulación, de lectura labial y de mil y un juegos con la niña para conseguir el objetivo.

El contacto directo con las familias de otros niños y niñas que compartían las mismas inquietudes y demandas evidenció la necesidad de agruparse en asociaciones en defensa de sus intereses. «En Navarra, los padres no teníamos un referente claro». Existía la Asociación de Sordos de Navarra, pero «nos tachaban de insensatos, de robotizar a nuestros hijos e hijas por confiar en los avances de la medicina, en los implantes cocleares», rememora la activista.

Descubrió así dos concepciones diversas sobre la discapacidad auditiva que perduran en la actualidad. Las personas sordas que defienden la lengua de signos como opción de comunicación social y las familias que apuestan por los avances médicos, las prótesis auditivas (audífonos e implantes) y la comunicación oral para superar las barreras de comunicación y mejorar la interacción con el entorno.

«En los años 90», relata con detalle, «los implantes cocleares estaban mal vistos por una parte importante del colectivo de las personas sordas. Se nos acusó de no aceptar la discapacidad de nuestros hijos e incluso de poner en peligro sus vidas. Hoy día, es una técnica habitual y extendida entre los niños y niñas que nacen con esta discapacidad. Con unos resultados increíbles: el tiempo, tozudo, nos ha dado la razón», proclama la patrona de la Fundación CERMI Mujeres.

Aquellas diferencias conceptuales animaron a un grupo de padres y madres a constituir en 1999 la Asociación ‘Eunate’ (querían huir de las siglas, tan habituales en las organizaciones), que es el nombre de una ermita románica del Camino de Santiago a su paso por Navarra. La traducción del euskera es «cien puertas», todas abiertas para la inclusión de las personas sordas y sus familias.

Además, ese era el nombre del colegio específico para alumnado sordo de Navarra, un centro que apostó por la «integración al revés. Era un colegio únicamente de niños y niñas sordas que inició un proceso de integración paulatina de oyentes. Es una concepción pionera de la educación inclusiva», valora Mariluz.

## PADRES GUÍA

Asumir el nacimiento de un hijo o hija con discapacidad auditiva en un entorno familiar en el que no hay antecedentes provoca ciertos desajustes, sobre todo, por el desconocimiento. Más de un 95 % de los niños y niñas sordas, según datos estadísticos, nace en familias oyentes, circunstancia que genera gran incertidumbre ante lo desconocido. El mejor recurso para esos padres primerizos es acudir a las asociaciones de familias de personas sordas en busca de referentes, del consejo y experiencia de otras personas que pasaron antes que ellos por la misma situación. «En estos encuentros se relativiza mucho y se genera un sentimiento de tranquilidad. Las familias valoran los consejos de otros ‘padres guías’ que han vivido circunstancias similares», expone Mariluz.

‘Eunate’ inició su andadura con el respaldo de 15 familias de niños y niñas con discapacidad auditiva. Un año después de su nacimiento se integró en la Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS), entidad creada en 1978 para dar respuesta a las necesidades de familiares y personas sordas o con discapacidad auditiva.

La vida de Mariluz, una ingeniera técnico agrícola, que lo dejó todo para pelear desde el mundo asociativo por las personas sordas de Navarra dio un paso más en el año 2002 al ser elegida vocal en las elecciones para designar a la Junta Directiva de FIAPAS. «Debieron de pensar que soy muy peleona y me otorgaron su apoyo», recuerda la activista entre risas.

La dedicación plena al desarrollo del tejido asociativo en Navarra, y posteriormente en toda España, arrojó sus frutos en 2003, Año Europeo de las Personas con Discapacidad. Mariluz junto con otros compañeros participaron en la constitución del Comité de Representantes de Personas con Discapacidad de Navarra (CERMIN) en 2001, entidad que preside, y el Año Europeo supuso la visibilización de la discapacidad organizada ante la sociedad y el reconocimiento de las administraciones públicas e instituciones.

A partir de aquellos años, Mariluz ‘vivía’ recorriendo la vía del tren Pamplona-Madrid. Se pasaba el día viajando con el objetivo de transformar FIA-PAS en Confederación para facilitar la interlocución con las administraciones. Fueron años de mucho trabajo y traslados entre ambas ciudades. «Hicimos un cambio estatutario muy trabajado, elaborado en largas reuniones que celebrábamos los fines de semana».

## UNIDAD DE ACCIÓN

FIAPAS es ahora una Confederación de ámbito nacional, integrada por 47 entidades confederadas, que constituye la mayor plataforma de representación de familias de personas sordas en España. ‘¡Juntos, ahora, podemos hacer mucho!’ es su eslogan que sigue vigente y que resume la filosofía de trabajo de la confederación, volcada siempre en el soporte a sus entidades asociadas que dan el apoyo directo a las familias.

En 2004 se celebraron nuevas elecciones a la Junta Directiva de FIAPAS. María de los Ángeles Figueredo comunicó la decisión de dejar la presidencia de la Confederación tras muchos años de dedicación plena. Recogió el testigo Mariluz, que estuvo al frente de FIAPAS ocho años.

En mayo de 2012 finalizó su último mandato al frente de la Confederación, cuyos estatutos limitan a dos legislaturas los cargos en la junta directiva. «Consideramos importante la renovación, en especial el puesto de presidencia. No somos profesionales de la discapacidad», sentencia la patrona de la Fundación CERMI Mujeres.

La activista es una defensora a ultranza del modelo CERMI y continúa en primera línea de acción en el CERMIN. «No me importa salir a la calle a gritar detrás de la pancarta si es en defensa del colectivo de personas con discapacidad». La unión hace la fuerza y, a pesar de los distintos puntos de vista de las organizaciones, el consenso siempre tiene recompensa, destaca.

El éxito del modelo CERMI, argumenta, reside en la capacidad de acción unitaria, en la voluntad colectiva por alcanzar objetivos comunes y en el acierto de abordar la discapacidad con carácter transversal. «Las personas con discapacidad y sus familias queremos estar presentes en todos los ámbitos, no en guetos o reductos marginales».

Mariluz defiende con mucha convicción que el CERMI tiene el reconocimiento institucional como voz de la discapacidad organizada en España. «Y no solo eso», prosigue, «sino que ha incentivado una estrecha colaboración entre las distintas organizaciones de personas con discapacidad».

«Estamos todos en el mismo barco. Ni las personas sordas somos más importantes que las personas ciegas, ni las personas con discapacidad física más relevantes que las personas con discapacidad intelectual. Todos en la misma mesa y en la misma dirección», subraya.

Desde su punto de vista, la imagen social de las personas con discapacidad está distorsionada. Recurre a los datos para respaldar sus argumentos. El colectivo de personas sordas en España, de acuerdo con la última encuesta de 2022 del Instituto Nacional de Estadística (INE), es de 1 230 000, de las cuales, 27 300 «utilizan la lengua de signos para comunicarse».

«Cuando la gente piensa en una persona sorda, le viene a la cabeza una persona que no habla y que signa», de ahí la distorsión de la imagen social de las personas sordas. «Desde FIAPAS trabajamos por cambiar esa concepción. Nuestros logros existen, pero no se hacen tan visibles», y ejemplifica que una persona sorda puede hablar por teléfono, hacer teatro, oír música con el iPod... «Es un logro enorme, pero erróneamente se cree que como pueden hablar ya no tienen ningún problema».

Mariluz pone en valor la aprobación de la Ley 27/2007, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas, publicada en Boletín Oficial del Estado el 24 de octubre de 2007.

«Hay un antes y un después tras la entrada en vigor de la ley. Nos costó mucho trabajo introducir en el texto legal las propuestas de FIAPAS, que son las demandas de las familias y personas con discapacidad auditiva. Es la ley de la lengua de signos y también la ley de apoyo a la comunicación oral», remarca la ex presidenta de FIAPAS.

Sus amplios conocimientos en el mundo de la discapacidad y su experiencia vital hacen que haga una llamada de atención para que el colectivo de la discapacidad pueda seguir creciendo, sumando. Alerta de la importancia que tiene la unidad de acción en los CERMIS Autonómicos. «En el ámbito estatal, no veo peligros. En las comunidades, debemos evitar que la falta de liquidez sea

utilizada por los gobiernos para debilitar nuestra unidad de acción. Es aquello de ‘divide y vencerás’».

Así mismo se manifiesta totalmente en contra de la cultura del subsidio para las organizaciones de la discapacidad tal y como está diseñado el sistema actual. «Si los programas que ofrecemos son respaldados durante muchísimos años por las administraciones como complementarios a los que ellas desarrollan, habría que buscar un sistema de financiación plurianual que evite la inestabilidad que generan las subvenciones, conciertos sociales... Así como una simplificación en los tramites que conllevan la presentación de programas y sus posteriores justificaciones».

Valora como posibilidad crear en el futuro una estructura de empresas locales dirigidas por las entidades de personas con discapacidad que provean de servicios especializados en diferentes ámbitos y que generen ingresos destinados íntegramente a la financiación de programas en las asociaciones. De ese modo, asegura, se podría alcanzar la independencia económica de la administración.

«Debemos valorar la creación de empresas de economía social que financiaran a las asociaciones, para que las organizaciones no pierdan su esencia de representatividad y reivindicación», remarca.

En el balance de sus muchos años de reivindicación y activismo social reconoce que hay más luces que sombras. Uno de los éxitos de los que se siente más orgullosa ha sido «pasar del yo al nosotros. Era una cuestión difícil porque cada organización tiene su idiosincrasia, pero finalmente el CERMI lo ha conseguido».

En el ámbito normativo califica como logro importante la aprobación de la Liondau (Ley de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad), la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y la Atención a las Personas en Situación de Dependencia, la Ley de Lengua de Signos y Medios de Apoyo a la Comunicación Oral, incluir en la LOMLOE (Ley Orgánica de Modificación de la LOE, conocida como Ley Celaá), el proyecto de desarrollar gradualmente la educación inclusiva en el Estado español, la erradicación de la esterilización forzosa, «que ahora toca lograr la reparación de las víctimas y en eso estamos luchando desde la Fundación CERMI Mujeres», la implantación de los programas de detección

precoz de la hipoacusia infantil, el derecho al voto de las personas con discapacidad intelectual y con incapacitación judicial... y seguro me dejo muchas más».

Otro de los logros de los que está especialmente orgullosa es que el movimiento de la discapacidad haya conseguido la reforma del artículo 49 de la Constitución Española, que, por fin, cambió el término disminuidos por personas con discapacidad en el año 2024.

## CAMBIOS NECESARIOS

«Fue un momento muy simbólico e importante» —asevera la patrona de la Fundación CERMI Mujeres—. «Durante demasiados años la Constitución utilizó un término que ya no representaba la dignidad ni la realidad de las personas con discapacidad. La reforma del artículo 49 no es solo un cambio de palabras; es el reconocimiento de las instituciones de que las personas con discapacidad son ciudadanos de pleno derecho y que la sociedad tiene la obligación de garantizar su inclusión. Después de más de dos décadas de trabajo del movimiento asociativo, por fin lo habíamos conseguido. Se demostró que la lucha colectiva había valido la pena».

Confiesa Mariluz que en el momento de la aprobación de la reforma constitucional por las Cortes se emocionó mucho. «Pensé en todas las personas que llevábamos años luchando por esto: familias, activistas, asociaciones... y también en mi hija. No era solo una victoria legal, era también una victoria moral. El esfuerzo de tantas personas, por fin, era reconocido. Les devolvía su dignidad públicamente y en el texto legal más importante que tiene un país: su Constitución», pero señala que también temió que finalmente no saliera adelante la reforma porque muchas veces se pospuso con el argumento de que había otras prioridades políticas. «Pero el movimiento de la discapacidad fue muy perseverante porque los derechos nunca deben esperar. Para nosotros no era una cuestión secundaria, sino era una cuestión de dignidad y justicia» proclama.

Sin duda, para el colectivo de la discapacidad la reforma del artículo 49 de la Constitución ha sido un paso importante, pero esta activista precisa que «queda mucho camino. La igualdad real no se logra solo con leyes, sino con políticas públicas eficaces, con accesibilidad universal, con educación inclusiva, con empleo digno y con un cambio cultural profundo. La discapacidad

sigue encontrando barreras en muchos ámbitos de la vida cotidiana. Y aún quedan muchas barreras actitudinales y capacitistas que impiden que las personas con discapacidad cuenten en la realidad con las mismas oportunidades que el resto de la ciudadanía, aunque nos parezca que en esto se ha avanzado».

## ASIGNATURAS PENDIENTES

Mariluz tiene una importante lista de asignaturas pendientes sobre la discapacidad que la sociedad española tiene que aprobar lo antes posible como «la educación verdaderamente inclusiva, el acceso al empleo ordinario y al empleo público, la accesibilidad universal (no solo física, también comunicativa y digital) y el reconocimiento de la diversidad dentro de la discapacidad».

Además, añade que «es fundamental escuchar más a las propias personas con discapacidad y a sus familias y que participen en la toma de decisiones que les afectan. Encontrar a personas con discapacidad en más puestos donde se toman las decisiones es algo que se nos resiste y estamos muy lejos de ello».

También denuncia la presidenta del CERMIN que la situación de las niñas y las mujeres con discapacidad y sus madres, que son sus cuidadoras. «Ellas están aún varios escalones por debajo de los hombres con discapacidad y de las mujeres sin discapacidad. Ahí sí que se necesitan políticas mucho más eficaces para disminuir esa brecha que es sangrante. La verdadera igualdad se construye cada día: en las escuelas, en el acceso al empleo, en las ciudades accesibles, en la comunicación, en la forma en que miramos a la discapacidad».

La veterana activista de la discapacidad advierte que el movimiento de la discapacidad no debe olvidar nunca que «los derechos nunca están garantizados para siempre si no se defienden. Por eso es tan importante mantener una sociedad vigilante y comprometida con la inclusión porque no es una concesión, es una obligación moral. La inclusión no debería ser una cuestión ideológica, sino un principio básico de justicia social».

Se siente muy orgullosa de su hija, Yaiza, aquel bebé pequeñito e indefenso que estuvo tanto tiempo en la incubadora y que hoy es una mujer libre, independiente, preparada y con discapacidad, un logro en el que Mariluz trabajó toda su vida, aunque no solo por ella, sino para todos los niños y niñas con discapacidad auditiva.

«Si mi experiencia puede servir para dar esperanza a otras familias, me siento profundamente agradecida. Cuando una familia recibe la noticia de que su hijo o su hija es sordo, muchas veces lo primero que aparece es el miedo: miedo al futuro, a las dificultades, a no saber si podrán darle todas las herramientas que necesita. Yo también he pasado por ese proceso y sé lo importante que es encontrar referentes, escuchar historias reales que te digan que sí, que hay camino... y que te escuchen. Yo lo encontré en Blanca, mama de tres hijos dos de los cuales son sordos, que ha sido y es mi referente en esta lucha», expone.

«Cada historia es distinta y cada familia recorre su propio proceso, pero creo que es muy importante transmitir que las personas sordas pueden desarrollar una vida plena, autónoma y llena de oportunidades. La sordera no define los límites de una persona. Lo que realmente marca la diferencia son los apoyos, la educación, la confianza que depositamos en ellas y las oportunidades que la sociedad esté dispuesta a ofrecer», añade la activista quien además pone en valor que «cuando hay acompañamiento, una educación adecuada, acceso a la comunicación y, sobre todo, cuando confiamos en las capacidades de nuestros hijos e hijas, el horizonte cambia completamente. Ellas y ellos pueden estudiar, trabajar, tomar sus propias decisiones y construir su propio proyecto de vida. Ver hoy a mi hija convertida en una mujer joven, preparada, independiente y segura de sí misma es una de las mayores satisfacciones de mi vida. Y si compartir nuestra experiencia puede ayudar a que otras familias miren al futuro con más tranquilidad y más esperanza, entonces todo el camino recorrido habrá merecido la pena».

Esta ‘madre coraje’ asegura que la mejor definición de ese concepto es el de una persona que «cada día hace lo imposible por sus hijas e hijos, que aprende, que se informa, que llama a mil puertas y que no se rinde cuando se encuentran con un ‘no’. Madres que convierten la incertidumbre en aprendizaje y el miedo en determinación. Por eso, aunque a menudo se hable de ‘madres coraje’, yo creo que lo que realmente hay detrás es algo mucho más profundo: amor, compromiso y una capacidad inmensa de seguir adelante».

«He visto a muchas de ellas reinventarse, cambiar su vida, su trabajo o sus prioridades para acompañar a sus hijas e hijos y defender sus derechos. Y lo hacen casi siempre en silencio, sin buscar reconocimiento, simplemente porque sienten que es lo que tienen que hacer», añade.



«Cuando se trata de tus hijas e hijos, descubres una fuerza que ni siquiera sabías que tenías. Una fuerza que te empuja a aprender, a luchar y a no conformarte con lo que parece imposible. Y además ocurre algo muy bonito: muchas de esas madres, después de recorrer su propio camino, terminan ayudando a otras familias que empiezan el suyo. Y ahí es cuando esa lucha deja de ser solo personal y se convierte también en una red de apoyo y de esperanza para muchos más», concluye Mariluz.

Esta activista navarra, que nació un 2 de febrero de 1961, un día especial para los pamplonicos porque está relacionado con los Sanfermines, por la famosa canción que dice: «Uno de enero, dos de febrero, tres de marzo...» y que ella explica que es la excusa perfecta de los navarros para mantener viva todo el año la llama de sus fiestas, asegura sin titubear que volvería a hacer todo lo que hizo «por mi hija y por todos los niños y niñas con sordera».





## SEMBLANZA AMALIA DIÉGUEZ

Estudios científicos aseguran que la probabilidad de sufrir una hemorragia cerebral a los 30 años es «muy baja», que los accidentes cerebrovasculares son muy infrecuentes en jóvenes, que en esa franja de edad representan menos de un 2 % por cada 100 000 personas. Coloquialmente se puede decir que es más fácil que te toque la lotería a que con 30 años sufras una hemorragia cerebral.

Sin embargo, a Amalia Diéguez le ocurrió. Tenía 30 años, dos hijos pequeños, de tres y un año, una carrera profesional prometedora, una vida por delante, que cambió, de repente, como el chascar de los dedos, cuando su cabeza se llenó de sangre.

Tras superar el susto decidió que no se iba a quedar en casa lamiéndose las heridas, sino que se levantó y decidió dedicarse en cuerpo y alma a ayudar a personas que como ella habían sufrido un daño cerebral adquirido. Lo hizo desde el movimiento asociativo, desde la fuerza de la sociedad civil, primero desde su asociación de Castellón, que fundó con cinco familias, el Ateneo Castellón de Afectados y Familiares de Daño Cerebral Adquirido, donde fue directora gerente y luego, desde la Federación de Daño Cerebral (FEDACE), una entidad en la que ha ostentado todos los cargos de responsabilidad, «de abajo a arriba, hasta llegar a la presidencia» en sus más de 30 años de militancia en la organización. FEDACE, que ayuda a las personas con daño cerebral adquirido (DCA) nació en 1995 y aglutina hoy a 48 entidades, con más de 12 000 personas socias.

«Tenía un aneurisma en el cerebro, que es una malformación congénita, un pequeño abultamiento, que estalló y provocó la hemorragia cerebral. No tenía ni idea de que en mi cabeza había un aneurisma ni que se podía romper. Es

algo raro cuando tienes 30 años, pero que puede pasar como me pasó a mí», cuenta esta activista de la discapacidad.

«Cuando salí del hospital era otra persona. No sólo por la hemiplejía del lado izquierdo, o sea que mi lado izquierdo del cuerpo quedó paralizado y algunos miembros afectados para siempre, sino por todo lo que iba a significar en mi vida. Me tuvieron que afeitar la cabeza para intervenirme y cuando llegué a casa con la cabeza rapada, vendada y en silla de ruedas, mi hija pequeña no me conocía, le daba miedo y no quería que me acercara a ella. Sin embargo, a mi hijo mayor le hacía gracia que mamá fuera en silla de ruedas. Esas cosas que tienen los niños», rememora Amalia.

## **APOYO INCONDICIONAL**

«En esos momentos no entiendes nada, no hay lógica, ni explicación, solo te queda asumir los hechos e intentar aferrarte a lo poco positivo que encuentras en esos momentos, como el apoyo incondicional de mi familia, de mi madre, de mi marido, apoyo que nunca me ha faltado. Mis padres se instalaron en casa porque estuve ingresada en un centro de rehabilitación casi dos meses y luego tuve que ir todos los días durante un año. Lo mejor de todo, por sacar algo positivo, además del apoyo familiar incondicional, fue que tenía buena reserva cognitiva que me ayudó a ir superando distintas etapas que tuve que atravesar en estos más de 30 años desde que sufrí la hemorragia cerebral. Pero siempre te quedan lagunas en el cerebro», destaca Amalia.

Para esta patrona de la Fundación CERMI Mujeres su mayor angustia no era verse en silla de ruedas, con el lado izquierdo paralizado, con el miedo en el cuerpo de imaginar cómo sería su vida, lo que más le torturaba en esos primeros momentos era sentir que estaba fallando a sus hijos. «De verdad, lo más difícil y traumático para mí fue la sensación de que había abandonado a mis hijos, de haberles fallado porque no les podía atender personalmente. Ese dolor era diario, continuo, hasta que un día, pasado ya un tiempo, hice como los alcohólicos, me puse de pie y me dije, esto es lo que hay y hay que seguir luchando y viviendo por mi familia, por mi marido, Luis, que en todos estos años nunca me han fallado y por mis dos queridos hijos. Me ha costado mucho superar esa sensación de abandono que para mí era muy traumática, aunque mis hijos estaban perfectamente atendidos, pero no por mí, no por su madre».

A pesar de las tres décadas transcurridas esta activista de la Federación de Daño Cerebral (FEDACE), se acuerda perfectamente de aquel día en el que un terrible dolor de cabeza cambió su plan de vida y de futuro.

«Estaba en el trabajo, en el Instituto de Tecnología Cerámica de Castellón y empecé a sentirme fatal. Pedí a mis compañeros que me llevaran a Urgencias. También avisé a una amiga médica que me acompañó en la ambulancia y ella me contó que lo único que decía, a pesar de lo grave que estaba, era preguntarle ¿quién irá a recoger a los niños al parvulario? Luego me desmayé y cuando me desperté estaba en el Hospital La Fe de Valencia. Me llevaron allí porque en los años 90 no había suficientes neurocirujanos en todas las provincias para atender a las personas que habían sufrido una hemorragia cerebral», que no sólo se dan por aneurismas, sino por otras causas, como los traumatismos craneoencefálicos a consecuencia de un accidente de coche o de moto, y que a finales del siglo XX eran la principal causa de daño cerebral adquirido en personas jóvenes.

Amalia estuvo más de un año de baja recuperándose y adaptándose a su nueva vida. «Cuando volví a mi trabajo, me recibieron con los brazos abiertos, con mucho cariño y dispuestos a ayudarme en todo lo que hiciera falta y eso es de agradecer. Al poco tiempo asumí la dirección de un centro tecnológico nuevo y fue un reto importante para mí. Primero porque con ese nombramiento demostraban la confianza que tenían en mí y segundo porque en ese nuevo puesto tenía mucha más visibilidad y tenía que hablar en público. Tenía que aceptar mi nuevo cuerpo, que mi lado izquierdo estaba paralizado de por vida y te asaltan dudas, aparecen inseguridades que fui solventando. Yo quería ser una mujer guapa, atractiva, era todavía muy joven, a pesar de lo que ya había vivido, quería estar a la altura de lo que se supone que se me pedía. Fue un proceso paulatino, a veces complicado, lo de hablar en público me parecía difícil, pero creo que lo superé satisfactoriamente. Cada día me veía más segura, más atractiva, más fuerte», confiesa.

La llegada de Amalia al mundo de la discapacidad y del tejido asociativo fue de la mano «de algunas mujeres extraordinarias como Carmen Barceló, una trabajadora social, muy comprometida con su trabajo y con sus pacientes, de una médico y hermana de una jovencísima accidentada, como las que mencionaba antes, de madres y esposas de aquellas primeras personas supervivientes a las distintas causas que hay tras un DCA, también de profesionales voluntarias que empezaron a cubrir el vacío absoluto de especialistas en psicología, logopedia, fisioterapia, trabajo social en el ámbito neurológico».

«Aquel primer grupo compuesto por mujeres, nos dimos cuenta de que había mucho que hacer con las personas que como yo habían sufrido daño cerebral y se habían salvado de la muerte, pero con una supervivencia marcada por las carencias, por la falta de medios, de profesionales, de programas que les permitieran normalizar sus vidas. Había que hacer mucho por ellos y por sus familias. Había que dar soluciones a ese colectivo con daño cerebral adquirido. El sistema sanitario nos salva la vida porque la ambulancia llega rápido, porque hay una intervención médica también rápida y de altísimo nivel técnico. Nos salvaron de la muerte, nos dieron el alta, para el sistema sanitario parece que el problema está solventado, pero esto no es así. Cuando sales del hospital te das cuenta del calvario que te espera a ti y a tu familia. Hemos sobrevivido a la muerte, pero ¿cómo estamos? Algunos con poco más de 20 años, en estado alterado de conciencia, los mal llamados estados vegetativos, otros con varias discapacidades, a nivel físico, pero también con otras secuelas a nivel cognitivo, conductual y puede que sensorial. Los cuidados sanitarios se dan por finalizados pero la recuperación de las personas con daño cerebral precisa soluciones sociales, atención para las discapacidades asociadas al daño cerebral adquirido y ahí es donde el sistema nos falla», reflexiona Amalia.

Según datos del Ministerio de Servicios Sociales, el daño cerebral es una discapacidad emergente en España. En la última Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencias realizada por el Instituto Nacional de Estadística (INE) en el año 2022, en España había 435 400 personas con daño cerebral y su incidencia sigue aumentando.

## **FAMILIAS IMPLICADAS**

«Las familias son las que se hacen cargo de la nueva situación de la persona que ha sufrido daño cerebral. Sobre todo, las madres, que son cuidadoras incondicionales, que interrumpen sus vidas para cuidar a sus hijos, que se convierten en enfermeras, fisioterapeutas, logopedas, que aprenden a hacer todo lo que necesitan sus hijos. Pero ésa no es la solución, hay que revertir esa situación. Carmen Barceló, la trabajadora social que atendía a las personas con daño cerebral de Castellón, promovió la creación de un pequeño grupo de familias afectadas por la enfermedad. Éramos cuatro o cinco, pero nos unimos y constituimos una asociación de afectados por daño cerebral en Castellón porque allí no había ninguna organización, estábamos completamente solos».

Y esta licenciada en Filosofía y Letras por la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB) se marcó nuevos y ambiciosos objetivos. «Tras la creación de la asociación provincial, nuestra siguiente reivindicación fue que se creara un centro de día para personas con daño cerebral y tuvimos la gran fortuna de que nos escucharon, pero al mismo tiempo que nos escucharon nos dijeron que lo gestionáramos nosotros. Efectivamente tuvimos que hacerlo todo desde cero. Primero rehabilitar el edificio, que sería el centro de día, después encontrar y contratar al personal necesario, crear un programa... En aquellos años, en los 90 del siglo pasado, sólo existía un centro de día de estas características en toda España y estaba en Navarra».

«Fue un reto maravilloso, vital, enriquecedor, con muchos riesgos» —reconoce la activista— «pero mereció la pena, porque las familias lo dieron todo. Y así España contó con el segundo centro de día para personas con daño cerebral adquirido, el primero en la Comunidad Valenciana».

Amalia se encargó de que el proyecto fuera una realidad porque tenía amplia experiencia en la gestión por su trabajo en un centro tecnológico de diseño industrial cerámico en Castellón. «Tenía amplia experiencia en la gestión, en buscar recursos, en relacionarme con la Administración, en sacar adelante proyectos y éste era un proyecto ilusionante y necesario para los afectados de daño cerebral y para sus familias».

Pero para sacarlo adelante tuvo que dejar su trabajo en el Instituto Tecnológico, «que era un sitio estupendo, de investigación, diseño por ordenador en 3D, todo muy ‘glamuroso’, con gente fantástica y guapísima» —sonríe la patrona de la Fundación CERMI Mujeres—. «Cambié la alfombra roja para tirar del carro de las personas con daño cerebral adquirido, con necesidades de apoyo generalizado que nadie les daba, cambié la tecnología aplicada a la cerámica para intentar revertir situaciones personales y de discapacidad muy complicadas», remarca.

En el entorno familiar de Amalia se produjo una cierta incompreensión por el cambio de rumbo que daba a su vida. «A mis hijos, al principio, les extrañó un poco que dejara mi estupendo trabajo, por una labor ingente como era poner en marcha un centro de día, de cuidados para personas con daño cerebral adquirido y sacar adelante muchos otros programas y una extensa agenda política de reivindicaciones. Pero, finalmente lo entendieron porque tanto su padre

como yo les habíamos educado en valores y ¿qué valor más importante es ayudar a las personas que como yo tenían daño cerebral adquirido y no sabían cómo encauzar sus vidas, dónde encontrar los apoyos que necesitaban?», concluye Amalia.

## CENTRO DE DÍA

Y después de ese triunfo, de la creación del centro de día, Amalia se implicó en más luchas, impulsadas desde su activismo social centrado en la discapacidad y de manera específica en el daño cerebral adquirido. Al tratarse de una discapacidad nueva, estaba todo por hacer, desde su reconocimiento administrativo, que requería tener un nombre o código «oficial», hasta el establecimiento de la cartera de recursos sanitarios y sociales, determinar su número y ubicación.

«A modo de ejemplo, en 2009 conseguimos que las personas con daño cerebral adquirido por TCE, tumores e infecciones, pudieran acogerse al decreto de jubilación anticipada, pero se dejaron fuera los ictus y las anoxias. A nuestro entender esto denota la falta de comprensión de lo que es un daño cerebral adquirido, así que seguimos luchando para que se incorpore al listado de enfermedades susceptibles de reducción de edad de jubilación. Es de justicia, aunque sean muy pocos las personas con ictus con una discapacidad del 45 % que sigan trabajando, a ver qué podemos conseguir», remarca la ex presidenta de FEDACE.

Otro de los ‘campos de batalla’ de esta activista es la prevención. Se estima que más del 85 % de los casos de daño cerebral adquirido son prevenibles y «pensamos que cabe poner mayor énfasis en este punto. La concienciación sobre las consecuencias que hay detrás de los accidentes de tráfico, que son otra de las causas fundamentales del daño cerebral adquirido. Queremos otro tipo de campañas porque las que hace la Dirección General de Tráfico (DGT), se centran más en los muertos, que son datos terribles, pero queremos que se refieran también a los supervivientes accidentados, como cambian sus vidas para siempre. De hecho, ya nos están haciendo caso y el año pasado lanzaron una campaña de concienciación cuyo slogan era ‘en un siniestro de tráfico puedes morir o perder tu vida’ en donde la DGT quería recordar a los conductores que una imprudencia, por pequeña que sea puede provocar un siniestro, que

bien puede ser mortal o hacer que tu vida cambie para siempre porque las heridas, los daños, se traducen en discapacidad».

En este sentido, la activista reivindica las campañas que FEDACE hace en los colegios e institutos, «a pesar del poco apoyo que recibimos por parte de la DGT. Creo recordar que nos dan 1 000 euros al año y conseguimos llegar a más de 5 000 alumnos de institutos y colegios. Personas con daño cerebral adquirido por accidente de tráfico van a las aulas y les explican a los chicos y chicas cómo cambiaron sus vidas por culpa del accidente. Son testimonios de personas reales que cuentan sus vivencias y creo que eso cala entre los y las estudiantes, que esa presencia de alguien real, que ven, que escuchan su testimonio se les queda grabado y cuando tengan edad de conducir, se acordarán».

«Junto con el resto de entidades de FEDACE, también tenemos en marcha distintos programas orientados a ayudar a las familias hasta que se adaptan a la nueva situación que están viviendo con un familiar con daño cerebral adquirido. En nuestra entidad decimos que el DCA daña el cerebro de las personas y el corazón de las familias. Aportamos primero información sobre la enfermedad y luego sobre los recursos y las ayudas que hay. También se les facilita contactos con nuestras asociaciones, atención y apoyo psicológico. Cuando una persona con daño cerebral regresa a casa y comienza su rehabilitación, muchas de nuestras asociaciones gestionan un servicio de ayuda a domicilio. Finalmente, se pone a su disposición servicios terapéuticos de rehabilitación y mantenimiento, que cada asociación desarrolla, dentro de sus posibilidades. Cada paciente tiene sus necesidades, en unos casos la rehabilitación es con ejercicios enfocados a la neuroplasticidad, otros para la movilidad motora, así como ejercicios respiratorios, o ejercicios de logopedia», precisa Amalia.

Otro de sus objetivos era y es concienciar a la sociedad y a la Administración sobre la importancia de crear una red de recursos y servicios sociosanitarios acorde con el número de personas que tienen una lesión cerebral y la gravedad y variedad de sus secuelas.

Pero para tener acceso a todos esos servicios que son tan necesarios «enseñamos también a reivindicar», señala la patrona de la Fundación CERMI Mujeres.

«Hace poco hablé con la madre de un chaval de 29 años, que había sufrido un accidente cerebrovascular, algo tan raro como fue mi caso, y la familia no lo entiende. Ve que su hijo, que es un chico estupendo, deportista, que no ha fumado, no ha bebido, un diseñador gráfico buenísimo y, de repente, sufre el

accidente cerebro vascular y no puede ser independiente. La madre me contó que en el hospital todo había ido bien, pero que querían darle el alta que ella consideraba prematura y que le dijeron que necesitaba una rehabilitación de años y la mujer no sabía qué hacer. Para eso estamos las asociaciones, las federaciones, para ayudar a estas personas porque como he dicho, lo sanitario, funciona, pero los cuidados posteriores no son tan eficaces ni ágiles como deberían ser», expone la activista.

«A esta madre le angustiaba que a ella le pasara algo, que muriera, por qué no sabía que podría pasar con su hijo. Cuando estás en el hospital eres eso, un ictus, un traumatismo, un tumor, pero cuando sales de ahí, pasas a engrosar la cartera del médico de cabecera que muchas veces no entiende muchas de las cosas que tú le estás explicando y que vienen derivadas del accidente, que es una secuela de aquello que te pasó. El camino que hay que tomar es el de la lucha y la reivindicación», agrega Amalia, que pone en valor el papel de FEDACE, federación de la que ella forma parte desde el año 2003.

## ETAPAS

En sus más de 30 años trabajando para las personas con daño cerebral adquirido, Amalia ha vivido varias etapas en FEDACE, ya que fue tesorera, secretaria y presidenta. En esa evolución ella participó activamente a la hora de elaborar una hoja de ruta que fuera lo más eficaz posible para los afectados y sus familias.

«Una de las primeras decisiones que tomamos fue profesionalizar la gestión, formar un equipo de trabajo estable y dotarnos de una pequeña infraestructura con la que acometer los nuevos proyectos. Otro de los objetivos fundamentales ha sido visibilizar el daño cerebral adquirido, que es la primera causa de discapacidad en las mujeres, así como poner de manifiesto las carencias del colectivo. También nos propusimos estrechar vínculos con los colectivos de la discapacidad, con el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI). Sin ellos, todo hubiera sido más difícil. Siempre, cuando me refiero al CERMI recuerdo aquella frase de los hermanos Marx, dicha antes por Voltaire: «Si Dios no existiera, habría que crearlo», pues eso, que al igual que Dios, si el CERMI no existiera, habría que crearlo. El CERMI nos ha dado formación, lenguaje, recursos, apoyo... El CERMI nos da fuerza y voz a las discapacidades emergentes como la nuestra», proclama Amalia.

A la hora de abordar el estigma y la violencia de género entre mujeres con daño cerebral adquirido la patrona de la Fundación CERMI Mujeres recuerda que las formas de discapacidad en este colectivo son variadas. «He visto reírse de una mujer que hablaba mal por su parálisis facial y había gente que comentaba que si estaba borracha. El estigma está siempre presente», denuncia.

Respecto a la violencia de género entre mujeres con daño cerebral adquirido la activista alerta de que algunas secuelas de esta enfermedad «de conducta, que pueden traducirse en desinhibición, incorrecta comunicación y percepción de la realidad que pueden hacer más difícil que las mujeres identifiquen y denuncien si están en una situación de violencia de género. Hay que tener en cuenta que los propios cribados que se realizan en Sanidad no siempre tienen en cuenta las posibles secuelas cognitivas. Además, denunciar situaciones de maltrato y violencia de género no es fácil en la sociedad, en general, y tampoco lo es para las mujeres con daño cerebral adquirido. El proceso de denuncia ni es fácil ni está adaptado y hay falta de accesibilidad en los procesos de acompañamiento para denunciar y para después de la denuncia. Y hay otro factor que se debe de tener en cuenta y es la dependencia económica que tienen muchas mujeres. Pierden ingresos tras sufrir daño cerebral y les limita mucho su autonomía e independencia y dependen de su maltratador», reseña Amalia.

La activista de la discapacidad tampoco se olvida del DCA infantil, que es una de las principales causas de interrupción normal del desarrollo de un menor. Tiene una incidencia anual de 191 menores por cada 100 000. «Estos menores siguen siendo niños que tienen que crecer, jugar, relacionarse y llevar una vida normalizada de acuerdo con las capacidades de cada uno. Sin embargo, el desconocimiento genera rechazo y discriminación y lo pasan muy mal sino se actúa».

Por esto, FEDACE tiene el proyecto ‘Daño Cerebral Adquirido en el colegio’ que pretende concienciar a docentes, alumnos y padres de centros educativos en donde asisten menores con daño cerebral adquirido. Su fin es sensibilizar sobre las dificultades y consecuencias de esta discapacidad, favorecer no solo la comprensión de la situación del menor, sino también que sus compañeros cuenten con él.

En el desarrollo del proyecto se trabaja con padres y madres y con los responsables de los centros educativos en una primera fase de sensibilización y después se realiza un taller práctico con docentes en el que se acuerda y se

pacta la mejor forma de acercar a cada grupo de alumnos del colegio la realidad del daño cerebral en la vida de los menores para, finalmente, desarrollar con los alumnos las actividades acordadas.

«Muchos de estos niños tienen daño cerebral adquirido porque se han caído de un columpio y se han dado un fuerte golpe en la cabeza, porque han sufrido una infección que no ha sido apreciada al principio, porque han tenido un tumor y les queda secuelas por la radioterapia. También se producen lesiones cerebrales por ataques epilépticos y son casos que tardan en aflorar, silenciosos, que hacen mucho daño porque los niños y las niñas empiezan a ir mal en el colegio y a veces el diagnóstico tarda mucho», denuncia la activista.

## TRATO IGUALITARIO

Amalia es consciente de que en estos 30 años de militancia y lucha en FEDACE se han conseguido muchos objetivos, pero que aún quedan muchas asignaturas por aprobar. «Me sigue pareciendo fundamental la implantación de un código que permita a las personas con daño cerebral adquirido ser reconocidas en cualquier ámbito, con independencia de la capacidad que tenga la propia persona de explicar lo que le está pasando y que los profesionales lo reconozcan y tengan la formación suficiente como para poder ayudarles. También me parece fundamental una cartera de recursos adecuada y suficiente porque cada vez somos más y necesitamos más recursos. Otro tema fundamental es el trato igualitario en España. No es lo mismo tener daño cerebral adquirido en un ámbito urbano que uno rural, ni los cuidados. También necesitamos más campañas de concienciación y prevención», reivindica la patrona de la Fundación CERMI Mujeres quien anuncia que, aunque esté jubilada va a seguir luchando.

Confiesa Amalia que, aunque la lucha social de la discapacidad la sienta bien, «a pesar de algunos berrinches», ahora que se ha jubilado, el papel de abuela le apasiona. «Tengo tres nietas: Carla, Alba y Laia que tienen cinco años, 18 meses y la pequeña, ocho meses, que nació en Estados Unidos y allí que me fui para estar con mi hija y con ella. Pronto volverán a España, aunque se irán a vivir a Barcelona. También cuido de mi madre que tiene 96 años y que es una mujer increíble. Fue mi cuidadora y también de mi casa cuando apareció mi enfermedad. Mi madre lo hizo de manera tenaz y tras el derrumbe inicial, recuperó su ánimo irreductible y su positiva celebración de la vida. Ahora que le han lle-

gado a ella las limitaciones para moverse, para oír, para ver, para concentrarse, me siento agradecida de poder disfrutar de su compañía», asegura Amalia.

«Ah! Y ahora voy al gimnasio» —reconoce entre risas— «como todos los abuelos. Estoy esperando a que se jubile Luis, mi marido para poder viajar más. Pero lo que no me voy a perder es ir al colegio a buscar a mis nietas, lo que yo no pude hacer con mis hijos. Me parece maravilloso ver salir a la mayor, esa carita que pone cuando me ve en la puerta».

La activista ama la música, la considera una compañera de vida fundamental y, sobre todo, ama la ópera. «Es una pasión que me viene desde jovencita, cuando me pasaba horas y horas haciendo cola en el Liceu de Barcelona para conseguir una entrada en el gallinero. Luego también me iba pronto para que nada más abrir las puertas poder tener el mejor sitio del gallinero».

Su serie preferida es ‘El ala oeste de la Casa Blanca’ porque «son guiones inteligentes, con políticos que buscan el bien común, hay intrigas, cuestiones interesantes con un mensaje que me parece fundamental, para ser una buena trabajadora tienes que enterarte de todas las intrigas. Hay que aprender a controlar esos juegos de intrigas», revela la activista de la discapacidad.

Amalia ha recibido varios premios y reconocimientos como el que le otorgó el CERMI en el año 2019, en la categoría ‘Trayectoria Asociativa’ por «su firme y sostenido compromiso cívico con la generación de cambio social estructural para que las personas con discapacidad y sus familias puedan ejercer sus derechos humanos y libertades públicas, estar incluidas en la comunidad y llevar una vida libremente elegida, reforzado por una visión de género exigente que busca empoderar particularmente a las mujeres y niñas con discapacidad».

En el acto de entrega, que se celebró en las Cortes Valencianas Amalia Diéguez lamentó «la escasez» de recursos para las personas con daño cerebral adquirido en los inicios de su labor y animó a la sociedad a trabajar de manera unida: «La cooperación, el altruismo y la generosidad son las herramientas que han permitido alcanzar grandes logros en discapacidad, por ello debemos seguir estas premisas también en el momento actual».

Esta catalana, licenciada en Filosofía y Letras y que acabó en Castellón «por amor» reconoce que ha tenido «una vida plena» y que su discapacidad no ha sido un impedimento sino un acicate para cambiar la vida de muchas personas.



## SEMBLANZA MARTA CASTILLO

Marta Castillo nació de nalgas un 30 de enero de 1978 en Sevilla. «Una niña preciosa, me ha contado mi madre». Cuando cumplió un mes, en una revisión pediátrica, el médico informó a sus progenitores que Marta tenía acondroplasia.

«Mis padres no sabían qué significaba esa palabra y el desconocimiento les provocó un gran temor. El médico les tranquilizó y les dijo que no se preocuparan que esa palabra significaba que yo iba a tener un crecimiento más lento y que tendría menos estatura que otros niños, porque tenía un problema de crecimiento que haría que mis huesos se desarrollaran a un ritmo diferente al resto», recuerda esta activista de la discapacidad.

«Mi madre manifestó su preocupación y le dijo al médico que si por la acondroplasia yo podría tener complejos. Entonces el médico, pronunció unas palabras que, con el tiempo, se convertirían en una guía fundamental para mi vida. «Los complejos están en vosotros. Si la criáis con complejos, los tendrá; pero si la tratáis con naturalidad, como a cualquier otra niña, teniendo en cuenta lo que puede y no puede hacer, no tendrá ningún complejo». Eso fue exactamente lo que ocurrió», evoca emocionada Marta.

«Crecí sin complejos, rodeada del apoyo, el respeto y el amor de mis padres y de toda mi familia. Soy la mayor de cuatro hijos, dos varones y mi hermana y siempre he vivido con total normalidad, compartiendo cada etapa de nuestra vida. Incluso hoy, cuando veo que mis dos hermanos alcanzan el 1,80 de estatura, reafirmo que nunca fue la diferencia lo que marcó mi camino, sino la

forma en la que fui educada», cuenta la presidenta de CERMI Andalucía y licenciada en Ciencias Políticas y Sociología.

«Los tres, junto a mi madre y mi padre, han sido absolutamente determinantes en mi vida. Han sido y son mis pilares, el sostén sobre el que he construido cada uno de mis pasos y aspiraciones. Gracias a su apoyo constante he podido proyectarme sin límites y creer en cada meta que me proponía. Siempre he tenido fuerza y valentía, pero también he sentido dudas y miedo, reacciones lógicas en una sociedad llena de barreras para las personas con discapacidad. En esos momentos, cuando la incertidumbre aparece, es cuando ellos están ahí: impulsándome, sosteniéndome y, sobre todo, confiando plenamente en mí. Esa confianza incondicional ha sido clave. Porque no solo me han acompañado, sino que me han enseñado a creer en mí misma, incluso en los momentos más difíciles. Por eso, puedo afirmar con certeza, que han sido y siguen siendo imprescindibles en mi vida», proclama Marta.

## **OBJETO DE BURLA**

La delegada del CERMI Estatal para Nuevas Formas de Activismo considera que, a su juicio, «la acondroplasia es una de las pocas discapacidades sobre las que todavía hoy muchas personas se permiten hacer burla. Es una realidad que me duele profundamente. Cada vez son menos las personas que utilizan términos ofensivos hacia otros colectivos de la discapacidad, y prácticamente han desaparecido expresiones acompañadas de adjetivos despectivos. Sin embargo, quienes tenemos acondroplasia u otras displasias óseas que generan enanismo seguimos siendo objeto de escarnio y de bromas de mal gusto».

«Lo que más me preocupa», añade, «y también me entristece, es que estas conductas se reproduzcan en la infancia. Cuando son menores quienes se ríen o señalan, no lo interpreto como un acto aislado, sino como el reflejo de una carencia más profunda, una falta de educación en valores, de pedagogía social y de conciencia inclusiva. Esto evidencia que, aunque hemos avanzado, lo hacemos de manera lenta e insuficiente. Y me inquieta pensar que, si no actuamos desde la base, estas actitudes pueden perpetuarse en las generaciones futuras».

Por todo esto, Marta considera «imprescindible» seguir trabajando «en la sensibilización, en la educación y en la construcción de una sociedad más respetuosa, donde la diversidad no sea motivo de burla, sino un valor compartido».

Esas conductas con las personas con acondroplasia u otras displasias óseas pueden deberse a que muchas cortes de las primeras civilizaciones como egipcios o romanos utilizaron a personas de baja talla como bufones, servidores que entretenían a los monarcas y que esta costumbre ha perdurado a lo largo de la historia, hasta prácticamente el siglo XVIII. Hay muchos documentos que así lo atestiguan, como el famoso cuadro de *Las Meninas* de Velázquez, pintor de cámara de Felipe IV.

Marta se rebela contra este devenir histórico que ha marcado la vida de miles y miles de personas con acondroplasia u otras displasias óseas. «Es una realidad que no puedo ni quiero aceptar con normalidad. La realidad es compleja», explica. «Muchas de estas personas que participan en espectáculos denigrantes, en los que se les ridiculiza, lo hacen en gran medida, por la falta de oportunidades, de formación o por encontrar en ello una vía de ingresos aparentemente fácil. Con frecuencia, se recurre al argumento de que poner fin a estas actividades supone privarles de su medio de vida. Sin embargo, existen alternativas laborales dignas y viables que deben de ser promovidas y garantizadas, como el programa ‘Pisadas de dignidad’, promovido por la Fundación ONCE y gestionado por Inserta Empleo, cuyo objetivo es ofrecer alternativas laborales dignas, formación y apoyo al emprendimiento a las personas con acondroplasia» remarca.

«Mi posición es firme y clara en esta cuestión. Rechazo de manera rotunda aquellos espectáculos que, como el denominado ‘bombero torero’, se sustentan en la ridiculización de las personas con discapacidad. En más de una ocasión he tenido que aclarar que mi postura no es contra el ocio o el entretenimiento en sí, sino contra cualquier práctica que vulnere la dignidad de las personas», denuncia la activista de la discapacidad, que también deplora «determinadas contrataciones en despedidas de soltero, actuaciones en salas de fiesta o incluso en ciertos ámbitos del audiovisual, donde la participación de personas con displasias esqueléticas se produce desde una lógica de exposición y burla. Considero que, en todos estos casos, se traspasa una línea inaceptable, ya que se atenta directamente contra la dignidad y el respeto que toda persona merece».

«El negocio de determinados espectáculos vinculados a personas con acondroplasia y otras displasias continúa vigente en España por múltiples factores, entre ellos la llegada de personas procedentes de otros contextos especialmente vulnerables. Muchas de ellas llegan en busca de oportunidades, huyendo de

realidades en las que no solo han sufrido humillaciones, sino también, situaciones de violencia y condiciones de vida extremadamente precarias. Cuando conocen las ofertas laborales existentes en nuestro país —frecuentemente vinculadas a despedidas de soltero o a determinados ámbitos del entretenimiento para adultos— y las retribuciones económicas asociadas, que difícilmente podrían alcanzar en sus países de origen, optan por aceptarlas. Desde su perspectiva, estas oportunidades pueden percibirse como una mejora respecto a su realidad anterior, aunque sigan estando lejos de garantizar unas condiciones de vida verdaderamente dignas», denuncia Marta.

Por todo esto propone que hay que «generar oportunidades reales, dignas y alineadas con los valores de inclusión, igualdad y respeto. Solo así podremos construir una sociedad en la que nadie sea definido ni limitado por su condición, y en la que la diversidad sea entendida como un valor y no como un motivo de espectáculo».

«Estoy convencida de que es posible avanzar hacia la eliminación de este tipo de espectáculos, como ya ha ocurrido en otros ámbitos de nuestra sociedad. No se trata de una cuestión ideológica, sino de un compromiso ético», concluye.

Esta patrona de la Fundación CERMI Mujeres es un ejemplo de que una persona con acondroplasia se puede ganar la vida perfectamente estudiando y esforzándose, sin necesidad de participar en esos espectáculos bufones. Ella es socióloga y desde pequeña tenía claro que la preparación es importantísima para cualquier persona, pero si cabe, todavía más si tienes alguna discapacidad.

La activista señala que la frase que sintetiza su infancia y adolescencia, es una de su padre: «Marta, tienes que estudiar», comenta entre risas, porque además de ser licenciada en Ciencias Políticas y Sociología, por la Universidad de Granada, es Master en Dirección y Organización de ONG, Master en Liderazgo e Innovación Social por ESADE; Máster en Protocolo y Organización de Eventos por la Universidad de Granada y ha recibido formación complementaria en Coaching e Inteligencia Emocional, Orientación Laboral, Voluntariado y Género.

«Cursé mis estudios en un colegio concertado religioso en Atarfe (Granada). Nunca tuve problemas de aprendizaje, a pesar de no haber contado con adaptaciones específicas. Desde muy pequeña aprendí a desenvolverme por mí misma en situaciones cotidianas que, para otras personas, podían resultar sencillas: acceder a determinados espacios, utilizar el mobiliario o realizar tareas

básicas del día a día. Esa autonomía, en gran medida forzada por las circunstancias, formó parte de mi desarrollo personal», asevera.

## QUERIDA Y RESPETADA

Recuerda la presidenta de CERMI Andalucía que, en su entorno cercano, «me sentía plenamente integrada. En el colegio, en mi pueblo, era una niña querida, respetada y aceptada. Mi presencia estaba normalizada y eso me permitió crecer con seguridad y confianza». Sin embargo, todo cambiaba cuando salía de ese entorno. «Especialmente en las excursiones o actividades fuera del ámbito habitual. Era entonces cuando me enfrentaba a miradas, señalamientos y, en ocasiones, burlas. Vivir esas situaciones siendo niña resultaba especialmente doloroso y difícil de comprender».

En la actualidad Marta asegura que afronta ese tipo de situaciones «desde una perspectiva diferente. Las reacciones de burla ya no me afectan como lo hacían en el pasado; sin embargo, los insultos siguen generándome un profundo rechazo, porque los considero injustos y ofensivos no solo hacia mí, sino hacia todas las personas con acondroplasia y otras displasias óseas».

«Me resulta especialmente llamativo que este tipo de conductas continúe produciéndose hacia nuestro colectivo, cuando son actitudes que difícilmente serían toleradas en relación con otras discapacidades. Esa doble vara de medir evidencia que aún persisten prejuicios y estereotipos profundamente arraigados en nuestra sociedad», lamenta Marta.

En España el censo de personas con acondroplasia y otras displasias óseas se cifra en torno a unas 8.000 y para este colectivo ha supuesto un avance significativo que el actual director general de la Derechos de las Personas con Discapacidad, Jesús Martín Blanco, sea una persona con acondroplasia.

«Para mí, su nombramiento ha sido un auténtico aldabonazo. No solo por lo que representa a nivel simbólico, sino también por lo que implica en términos de conocimiento y compromiso. Jesús conoce en profundidad el ámbito de la discapacidad, pero además comprende de manera directa y vivencial la realidad, las problemáticas y las demandas específicas de las personas con acondroplasia. Su labor está contribuyendo a generar una visibilidad muy positiva de nuestro colectivo, desde un enfoque basado en los derechos, la dignidad y la igualdad. Ha desarrollado un trabajo intenso y comprometido, que ha

tenido resultados concretos, como la modificación del reglamento taurino para impedir los espectáculos cómico-taurinos que tanto daño han causado. Este tipo de avances no solo suponen cambios normativos, sino también un paso firme hacia una transformación social más profunda, en la que la dignidad de las personas se sitúe en el centro de cualquier decisión», enjuicia la activista.

La presidenta de CERMI Andalucía, que creció escuchando que tenía que estudiar, al llegar a la adolescencia se dio cuenta de que efectivamente era fundamental estudiar y que tenía que elegir muy bien lo que quería ser en la vida porque «sabía que mi realidad era distinta. Mientras algunas de mis amigas podían acceder a pequeños trabajos de verano para ganar su propio dinero, yo era consciente de que esas oportunidades no estaban a mi alcance. Esa realidad, lejos de desanimarme, me llevó a una reflexión muy clara y determinante: yo tenía que esforzarme aún más».

## RESPONSABILIDAD Y COMPROMISO

Y esa conciencia temprana marcó el camino de la activista. «No desde la resignación, sino desde la responsabilidad y el compromiso conmigo misma. Entendí que la formación no era solo una opción, sino una herramienta imprescindible para abrirme camino en una sociedad que, en muchos aspectos, aún no estaba preparada para ofrecer igualdad de oportunidades».

Al llegar a COU, Marta tuvo que dejar el colegio y trasladarse al instituto. «Sin embargo, ese cambio no supuso para mí una dificultad especial. Muchos de mis compañeros y compañeras también dieron ese paso, por lo que, en realidad, me encontraba en un entorno bastante conocido. La falta de adaptaciones en el instituto no fue algo que me sorprendiera. Era una realidad que tenía completamente asumida, porque formaba parte de mi experiencia desde siempre. Había aprendido a desenvolverme en ese contexto y, en la medida de lo posible, optaba por la autogestión antes que por pedir ayuda», subraya.

«No obstante, en la Universidad no tuve más remedio que recurrir a otras personas», refiere. «Cuando se publicaban las calificaciones en los tablones, yo no podía verlas, porque estaban muy altas, por lo que tenía que pedir a alguien que me las leyera. Era algo puntual, pero evidenciaba, una vez más, la falta de accesibilidad en aspectos básicos. En ningún momento —ni en el instituto ni en la Universidad de Granada— se me preguntó si necesitaba algún tipo de adaptación. Nadie me ofreció ese apoyo», denuncia Marta.

«Curiosamente, no poder ver mis calificaciones en el tablón de anuncios de la facultad nunca fue, para mí, un problema especialmente relevante», cuenta la activista. «Sin embargo, hubo otros aspectos que, aunque puedan parecer menores, sí tuvieron un impacto emocional importante en aquel momento. Recuerdo, por ejemplo, la dificultad para encontrar zapatos de tacón de mi talla. Puede parecer algo anecdótico, pero en aquellos años era prácticamente imposible encontrar un número 32. Y yo quería llevar tacones en las fiestas, como mis compañeras, no por una cuestión de altura, sino por el deseo de sentirme una más, de compartir también esos códigos cotidianos que forman parte de la experiencia social. Aquella dificultad, aparentemente simple, me generó en su momento una sensación de frustración e impotencia. Porque no se trataba solo de unos zapatos, sino de todo lo que simbolizaban: la pertenencia, la igualdad y el deseo de no sentirse diferente en aspectos tan cotidianos como significativos».

Cuando Marta estaba terminando la carrera de Sociología descubrió ‘Pisando Fuerte’, una asociación de jóvenes con discapacidad de Granada. Hasta entonces ella no se había relacionado nunca con organizaciones de personas con discapacidad. Acudió a ‘Pisando Fuerte’, que pertenecía a la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE) para hacer un curso y empezó a trabajar.

«La entidad necesitaba a alguien que pudiera presentar y coordinar proyectos. Y entonces me dije a mí misma: llevo cinco años formándome en Sociología, si hay algo que sé hacer es precisamente diseñar y desarrollar proyectos».

Consiguió su primer contrato laboral como técnica. «No se trataba únicamente de diseñar iniciativas, sino también de conseguir la financiación necesaria para hacerlas realidad. Aquella oportunidad no solo supuso mi incorporación al ámbito profesional, sino también el inicio de un camino comprometido con la transformación social, en el que entendí que la formación, la iniciativa y la convicción pueden abrir puertas incluso en contextos donde, a priori, parecen inexistentes», señala la presidenta de CERMI Andalucía.

De esa asociación pasó a la Fundación de Andalucía Accesible de Personas Sordas, que «era una entidad de mayor dimensión, donde me contrataron como socióloga. Guardo de esa etapa un recuerdo muy positivo. Formé parte de un equipo humano excepcional, comprometido y profesional, con el que desarrollamos un trabajo de gran valor». Allí estuvo un año. Después trabajó como

orientadora laboral en FEGRADI COCEMFE en donde terminó siendo la coordinadora del área de empleo.

Marta tiene la certeza de que, aunque una mujer con discapacidad sea independiente, tenga trabajo y esté bien formada, «su vida es, en muchos aspectos, más compleja que la de los hombres con discapacidad en las mismas condiciones. Por ello, me considero activista de la discapacidad desde una perspectiva claramente feminista», proclama.

«Una de las principales dificultades a las que nos enfrentamos es la falta de credibilidad. Con demasiada frecuencia, no se confía en nuestras capacidades, y esta desconfianza se ve agravada por la persistencia de actitudes machistas que, en nuestro caso, resultan especialmente lesivas. No se trata solo de barreras físicas o sociales, sino también de prejuicios profundamente arraigados», enjuicia.

«En mi día a día, sigo viviendo situaciones que reflejan esta realidad. Recuerdo, por ejemplo, una ocasión reciente en la que solicité un vehículo para ir al aeropuerto. Cuando el conductor llegó y me vio, asumió que me había equivocado. Me preguntó si realmente iba al aeropuerto, argumentando que no llevaba equipaje. En ese momento percibí claramente una actitud de menosprecio, como si no fuera capaz de gestionar algo tan básico por mí misma», ejemplifica la activista.

«En otras ocasiones», asegura Marta, «he vivido situaciones igualmente incómodas, como comentarios o gestos fuera de lugar en espacios públicos. Recuerdo estar esperando en un semáforo y que un hombre, sin ningún tipo de respeto, me tocara el brazo y se dirigiera a mí con un tono inapropiado, como si mi condición me hiciera más vulnerable o accesible».

## **FALTA DE EDUCACIÓN**

Y cuando Marta vive esas situaciones, se le borra la sonrisa y sale su genio, su valentía, su pedagogía porque ella achaca muchas de estas conductas a la falta de educación cívica, al desconocimiento y, en no pocas ocasiones, a actitudes machistas profundamente arraigadas. «En esos momentos, siento cómo la indignación me atraviesa y reacciono. Me defiendo. Reivindico mi derecho a ser respetada. Expreso con claridad que no deben tocarme, que no me cono-

cen, que mantengan la distancia y que respeten mi espacio. No es una petición, es una exigencia legítima».

La activista pone en valor la importancia que supuso para su colectivo en particular y para la discapacidad en general la reforma del artículo 49 de la Constitución española en 2024.

«Como activista, y me considero una persona intensa, comprometida y constante, porque entiendo que en la vida hay distintos niveles de implicación y el mío es siempre del cien por cien, viví ese momento con una emoción difícil de describir. Fue un instante histórico, cargado de significado y de justicia. Siempre he defendido que las palabras importan. No son neutras, construyen realidades y reflejan la manera en que la sociedad entiende a las personas. Por eso, que nuestra Carta Magna siguiera utilizando el término disminuidos resultaba, sencillamente, insoportable».

«La reforma ha supuesto un avance muy relevante, un paso necesario hacia el reconocimiento y la dignidad. Sin embargo, soy plenamente consciente de que este logro no marca el final del camino. Aún quedan muchas barreras que derribar y muchos derechos que consolidar», que es lo que persigue la presidenta de CERMI Andalucía.

Aunque ser activista de la discapacidad es su vocación, su vida, Marta señala que no es un camino fácil. En 2025 tuvo que solventar mucha tensión. «El movimiento de la discapacidad en Andalucía consideró imprescindible reclamar un aumento de la financiación, y ello nos llevó a movilizarnos. Más de 15 000 personas con discapacidad y sus familias, salimos a las calles de Sevilla para visibilizar esta necesidad. En ese contexto, asumí la responsabilidad de ser la cara visible de la reivindicación, actuando como interlocutora tanto con la Junta de Andalucía como con los medios de comunicación y las entidades de discapacidad. Esa posición conlleva una gran carga emocional y una notable presión. Tras las movilizaciones, coincidía en distintos espacios institucionales con responsables políticos que, en ocasiones, trasladaban reproches por las acciones emprendidas. En esos momentos, sentía la necesidad de explicar que estas movilizaciones no eran fruto de una confrontación gratuita, sino la consecuencia directa de espacios reales de negociación. Cuando el diálogo no da resultado, la movilización se convierte, en muchos casos, en la única vía para hacer visibles nuestras demandas y defender nuestros derechos».

«Esos momentos son los que ponen a prueba la convicción y el compromiso. Esta labor exige una disponibilidad constante, una implicación total. El teléfono no deja de ser un canal abierto para cualquier compañero o compañera que necesite apoyo, orientación o acompañamiento. Es una responsabilidad que asumo desde la conciencia de que el activismo no entiende de horarios ni de límites entre lo personal y lo colectivo», reflexiona la patrona de Fundación CERMI Mujeres.

## ACTIVISMO Y REDES SOCIALES

Marta sigue sin comprender por qué hay tan pocas mujeres en puestos de responsabilidad en España. «En el ámbito provincial, muchas organizaciones están lideradas por mujeres. Sin embargo, a medida que se asciende en los niveles de decisión, esa presencia femenina va desapareciendo progresivamente. A nivel autonómico, por ejemplo, la mayoría de las direcciones generales en materia de discapacidad siguen estando ocupadas por hombres. Y lo más preocupante es que no es por falta de talento: hay mujeres extraordinariamente preparadas esperando su oportunidad. A veces, incluso lo digo medio en broma, pero con un trasfondo muy real: parece que lo único que nos queda es seguir formándonos, seguir preparándonos, y confiar en que, conforme se vayan produciendo relevos, podamos ocupar esos espacios que también nos corresponden. Hace poco escuché una frase que me hizo reflexionar profundamente: «Cuando reine una mujer, cambiarán las cosas». Más allá de lo simbólico, creo que la presencia de mujeres en los máximos niveles de representación tiene un enorme impacto. La visibilidad es clave, porque actúa como un motor de cambio y como una referencia para toda la sociedad».

La visibilidad es otra de las premisas fundamentales de delegada del CERMI Estatal para Nuevas Formas de Activismo porque «lo que no se ve no existe» y por eso enfatiza que el activismo en la discapacidad ha sido fundamental para el conocimiento social de las personas con discapacidad, aunque remarca que en los últimos 20 años se han producido algunos cambios. «Cuando empecé a trabajar en las entidades de discapacidad, el activismo estaba muy ligado al movimiento asociativo organizado. Sin embargo, en los últimos años han aparecido nuevas formas de activismo mucho más individualizadas, potenciadas por las redes sociales. Hoy cualquier persona

con discapacidad puede denunciar una situación de discriminación, según la está sufriendo, así como un trato inadecuado o una barrera arquitectónica o de otro tipo. Esa denuncia personal puede llegar a miles de personas, incluidos responsables políticos y medios de comunicación».

Sin embargo, puntualiza Marta, «estas nuevas formas de activismo no sustituyen al trabajo que realizan las entidades, aunque hay que reconocer que lo complementa y lo enriquece. Ahora mismo tenemos un modelo híbrido, en el que el activismo institucional y el digital conviven. Este cambio es un reto para las entidades porque tienen que ser más ágiles, como lo son las redes y aprender y usar el nuevo lenguaje que éstas utilizan. Pero considero que lo más importante es seguir estando lo más cerca posible de las personas con discapacidad».

«Lo que se tiene que conseguir es que el movimiento de la discapacidad gracias a las nuevas tecnologías llegue más y mejor. Aplicar la innovación social al ejercicio de los derechos. Es un cambio de forma y fondo. Ahora mismo de lo que se trata es de combinar tradición y modernidad, lo que hemos venido haciendo en los últimos años, el trabajo comunitario, ahora tiene que progresar por un mundo digital y globalizado», argumenta.

Marta es muy combativa en dos temas que ella considera «delicados» para el sector de las mujeres con discapacidad como la esterilización forzosa y los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad. «Hablar de ello no es fácil, pero es necesario. Es imprescindible avanzar hacia el reconocimiento de lo sucedido, hacia la justicia y hacia la reparación de todas aquellas mujeres que fueron sometidas a estas prácticas sin su consentimiento. Otras personas tomaron decisiones por ellas, sin escuchar su voz, sin respetar su voluntad y sin reconocer su dignidad como ciudadanas de pleno derecho».

Para la presidenta de CERMI Andalucía abordar los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad sigue siendo, en gran medida, «un tema tabú. Es una realidad que, pese a los avances, continúa rodeada de silencios, prejuicios y falta de información. Desde mi propia experiencia, he podido comprobar que, en el ámbito sanitario, cuando una mujer con discapacidad plantea su deseo de ser madre, esta cuestión no siempre se aborda con naturalidad. En ocasiones, incluso, se desaconseja. Recuerdo como, en mi caso, se me trasladó que, desde el punto de vista morfológico, no existía ningún impedimento, pero que, aun así, sería preferible no ejercer la maternidad. Este

tipo de mensajes evidencian hasta qué punto persisten determinadas miradas limitantes. Lo cierto es que este es un tema del que hablamos principalmente aquellas mujeres que estamos más implicadas en el activismo. Muchas otras acuden a sus revisiones médicas sin plantear siquiera estas cuestiones, en gran parte porque no se sienten legitimadas o acompañadas para hacerlo».

«Es fundamental recordar que tenemos los mismos derechos sexuales y reproductivos que cualquier otra mujer. Reivindicarlos no es solo una cuestión individual, sino un compromiso colectivo que debemos seguir impulsando desde espacios como CEMUDIS o la Fundación CERMI Mujeres. Es un camino que exige trabajo, visibilización y pedagogía, pero también valentía para romper silencios y avanzar hacia una sociedad donde todas las mujeres puedan decidir libremente sobre sus vidas», recuerda la activista.

«Cuando yo era jovencita en situaciones relacionadas con el acceso a métodos anticonceptivos había una tendencia a la infantilización, basada en prejuicios sobre nuestra vida afectiva y sexual. Era como si las mujeres con discapacidad no tuviéramos derecho a vivirla con plenitud o autonomía», deplora la activista, quien asegura que es consciente de que esas dificultades «se acentúan aún más en entornos rurales, donde el acceso a la información y a recursos especializados es más limitado. Considero imprescindible seguir trabajando en la sensibilización, la formación y la garantía efectiva de derechos, para que ninguna mujer con discapacidad vea cuestionada su capacidad de decidir sobre su propia vida».

La falta de accesibilidad en las consultas ginecológicas sigue siendo un problema para las mujeres con discapacidad. «Algo tan básico como acceder a una camilla puede convertirse, en muchos casos, en una tarea especialmente compleja para mujeres con movilidad reducida, usuarias de silla de ruedas o con acondroplasia y otras displasias óseas. Esta situación evidencia que aún queda mucho camino por recorrer para garantizar una atención sanitaria verdaderamente accesible y en condiciones de igualdad».

Cuando Marta no está reunida, diseñando planes y estrategias, escuchando a las personas que la llaman, o llamando ella a políticos para que se arreglen injusticias, disfruta con su pareja, del poco tiempo libre que tiene. «Somos de salir con amigos, ‘tardear’, de conversar sin prisas y de compartir experiencias sencillas que, en realidad, son las que más valor aportan. Son momentos que

me permiten desconectar y recargar energía. Nos encanta viajar, ya solo por el camino que tienes que recorrer hasta llegar a tu destino. Disfruto desde el minuto cero del viaje», asegura.

En sus viajes profesionales viaja sola. «Siempre he sido una persona muy orientada a la autogestión, forma parte de mi manera de entender la vida y de desenvolverme en el día a día».

## MUJERES REFERENTES

Sus series preferidas son «las protagonizadas por mujeres referentes, mujeres que han dejado una huella significativa en la historia y que representan modelos de liderazgo, fortaleza y determinación. Este tipo de contenidos no solo suponen una forma de entretenimiento, sino también una fuente de inspiración y reflexión».

Sobre cuál es la fórmula mágica para ser una buena activista Marta se basa en tres palabras: compromiso, constancia y esfuerzo. «Son valores que han guiado mi trayectoria y con los que me siento profundamente identificada».

Y añade algunas premisas más. «Nada se consigue sin trabajo y sin entrega. Alcanzar los objetivos no es una cuestión de suerte, sino de perseverancia. Es levantarse cada día con la determinación de seguir avanzando, incluso cuando las dificultades aparecen y el camino se vuelve más complejo. Para mí, creer en lo que hago es fundamental. Dar lo mejor de mí en cada paso, implicarme al cien por cien y no rendirme forman parte de mi manera de entender el activismo y, en general, la vida. He aprendido que cada pequeño avance cuenta, que cada paso suma y que los logros no se miden únicamente en los resultados finales, sino en todo el proceso recorrido. Un camino construido desde el esfuerzo, la pasión y un compromiso firme con aquello en lo que creo».



## **SEMBLANZA MERCEDES RAMÓN PEÑA**

Mercedes Ramón es una superviviente con todas las letras. A lo largo de su vida se ha tenido que reinventar varias veces. La primera, con 10 años, cuando un médico le dijo a su madre que tenía sordera como ella. La segunda, cuando decidió ser madre a pesar de que ni su marido ni la familia de éste querían que se quedara embarazada por si el bebé nacía sordo, como así fue. La tercera, cuando tuvo que convertirse en padre y madre porque su esposo las abandonó. La cuarta, cuando la diagnosticaron un cáncer de mama y cuatro meses de vida y se equivocaron. La quinta, cuando echó de su vida a su nueva pareja que la maltrataba. Si tiene que reinventarse una vez más, afirma con seguridad «lo haré. Rendirme no entra en mis planes».

Esta patrona de la Fundación CERMI Mujeres, es también vicepresidenta de la Confederación de Familias de Personas Sordas (FIAPAS) y forma parte de la junta directiva de la Asociación de Padres y Amigos de los Sordos (ASPAS) Albacete, que es donde comenzó hace 24 años su andadura como activista de la discapacidad.

«Nací en Tobarra (Albacete) y soy la cuarta de seis hermanos. Mi madre era sorda. Nos comunicábamos con ella por signos. Teníamos nuestra lengua de signos particular, la que ella se creó. Mi madre era una mujer muy inteligente, muy adelantada para su tiempo, aunque provenía de una aldea muy pequeña de Castilla-La Mancha. Mi hermana pequeña también es sorda, pero su sordera se debió a que a los tres años tuvo meningitis. La sordera fue una secuela de la enfermedad. A mí no me lo descubrieron hasta los 10 años porque

era una chiquilla con mucho desparpajo, muy espabilada y no se me notaba que oía mal», explica la vicepresidenta de FIAPAS.

Claro que Mercedes era espabilada porque a pesar de que oía mal sacaba sobresalientes en el colegio y por eso los profesores no se percataron de su falta de agudeza auditiva. «Mi madre tampoco. Yo iba con ella a todas partes. Era su lazarillo y ella veía que yo me las apañaba bien. No se le pasó por la cabeza que yo también tenía algo de sordera. Pero a raíz de descubrirle a mi hermana la sordera, mi madre decidió llevarme a mí también al otorrino y allí me diagnosticaron una pérdida media de audición. Pero en aquellos años el diagnóstico no es que fuera muy acertado. Decidieron no ponerme audífonos porque yo escuchaba lo justo para sobrevivir en la vida diaria y porque tampoco había dinero. La verdad es que en clase siempre estaba en primera fila y muchas de las cosas que teníamos que hacer las escribían en la pizarra. Además, a mi lado se sentaba mi hermano, un año mayor que yo, pero que estaba repitiendo curso y si de algo no me enteraba se lo preguntaba y él me lo explicaba», resume la activista.

«De pequeña leía muchos libros. Me encanta leer» —rememora esta patrona de la Fundación CERMI Mujeres— «y estudiaba mucho en casa». Su infancia era feliz, con esfuerzo, trabajo y dedicación sacaba buenas notas, tenía amigas y se sentía querida por su familia. Pero un día esa felicidad se truncó con la muerte de su padre.

«Yo estaba haciendo FP de administración contable, estaba en tercero y lo dejé porque al morir mi padre la situación económica de mi familia cambió por completo. Mi madre cobraba una pensión de 27 000 pesetas de entonces y el autobús que tenía que coger para ir a clase, creo recordar que salía por 8 000. Era inviable. Además, tenía una profesora que vocalizaba fatal, y no la entendía bien. El sistema de aprendizaje se basaba mucho en apuntes y al comparar los míos con los de la compañera que se sentaba detrás de mí, me di cuenta de que no me enteraba tan bien de las explicaciones como yo creía. Empecé a agobiarme mucho. Se me juntaron muchas cosas y pensé que lo mejor era dejar de estudiar y ponerme a trabajar, aunque más tarde retomé los estudios».

Si algo tenía claro Mercedes desde que era una niña era que quería ser madre. Pero no contaba con que su esposo y la familia de este no querían que

tuviera hijos porque pensaban que podría nacer con sordera y que eso iba a dificultar mucho sus vidas. Pero ella se empeñó y finalmente se quedó embarazada gracias a una inseminación.

«Mi hija nació con sordera y fisura palatina. La sordera tardé siete meses en contarle para que la familia de mi entonces marido no hiciera un drama. Lo mejor que me ha pasado en la vida ha sido tener a mi hija Inés, aunque ambas hemos sufrido mucho porque ha pasado 15 veces por el quirófano y siempre estábamos las dos solas», cuenta Mercedes.

Ella está muy orgullosa de su hija, con discapacidad auditiva como ella, pero que está acabando la carrera de Medicina. «Yo creo que eligió ser médica por todo el tiempo que ha tenido que pasar en hospitales, urgencias, entre médicos y enfermeras».

## **MATERNIDAD POR ENCIMA DE TODO**

Desde luego, añade esta activista, que ella comprendía perfectamente lo que le pasaba a su hija, lo que siente una persona que no oye, las dificultades de comunicación que esto conlleva, el aislamiento y la soledad que genera. Mercedes destaca que se hizo activista de la discapacidad por ella, por carácter y convicción, porque quería salir adelante, pero, sobre todo, por su hija Inés, para que pudiera tener todos los apoyos necesarios para conseguir el futuro que había soñado.

Con emoción y orgullo esta patrona de la Fundación CERMI Mujeres quiere decir «alto y claro que nunca he sido una madre sobreprotectora. Jamás. Es una circunstancia que se da en algunos casos, pero no en el mío. Mi hija siempre ha sacado excelentes notas por su esfuerzo y trabajo, que es lo que yo le inculqué desde que era pequeña. Siempre le dije que la formación es la llave que abre la puerta de la igualdad. Por eso, cuando me decía que tenía que ir al Reino Unido a perfeccionar inglés, por ejemplo, allí que se ha ido. Haciendo esfuerzos y con becas, las oportunidades están al alcance de las personas con discapacidad».

Aunque la madre y la hermana de Mercedes eran personas sordas signantes, esta activista relata que ella decidió que su hija adquiriera «el lenguaje oral y que fuera autónoma. Con cuatro meses ya llevaba audífonos porque su sordera

era muy severa. Yo tenía la experiencia de que tanto mi madre, como luego mi hermana, ambas personas sordas, habían dependido mucho de mí y yo no quería eso para mi hija. Desde bien pequeñita le inculqué que no le diera vergüenza ir a los sitios y hablar, que se expresara. Creo que lo ha conseguido».

## QUINCE OPERACIONES

El triunfo de su hija Inés, su integración social y su carrera como médica, es la cara A del disco de la vida de la vicepresidenta de FIAPAS ya que considera que ambas se hicieron más fuertes tras los difíciles momentos que pasaron juntas. Como dice el filósofo alemán Friedrich Nietzsche: «Lo que no te mata te hace más fuerte».

«Las 15 operaciones de Inés fueron un suplicio porque al principio todo salió mal», recuerda sobrecogida Mercedes. «La niña tenía que comer con sonda, por la fisura palatina, sonda que se arrancaba en cuanto me descuidaba, y al final le daba la comida con una jeringuilla. Todo lo hacía yo porque su padre no quiso implicarse en nada porque me culpaba a mí de que nuestra hija fuera sorda. Pasaban los años y tenía que seguir pasando por el quirófano y no ves la luz al final del túnel. Recuerdo un día que la chiquilla quiso probar un ‘ganchito’, que es lo que tomaban sus amigos y casi se ahoga. Yo pensaba entonces que no íbamos a encontrar solución para la fisura del paladar que me parecía que la discapacitaba más que la sordera».

Otra de las ‘batallas’ de la vicepresidenta de FIAPAS, que trabajaba en un turno de noche para poder estar disponible durante el día con su hija, era localizar los audífonos que perdía la niña. «Inés los perdió mil veces y otras mil los encontramos, pero cuando los perdía se sentía tan frágil, porque no oía nada y lo pasaba muy mal. Por cierto, los primeros audífonos que me puse yo, ya con más de 30 años, eran de ella. Mi hija siempre ha llevado los mejores audífonos que había en el mercado y yo heredé unos de ella, que me adaptaron».

El marido de Mercedes y padre de Inés decidió abandonar el hogar conyugal de forma definitiva cuando la niña tenía 13 años. «Entraba y salía de casa cuándo y cómo quería, pero recuerdo que ya se fue de forma definitiva un 24 de diciembre. Volvía de casa de mi madre, que había ido a verla y al entrar me encontré con los armarios abiertos y vacíos. Se llevó hasta la esponja del baño y me dejó a cero las cuentas del banco. Yo era tan confiada que no me enteré

hasta tres días después de lo que me había hecho y lo miré porque me insistió una amiga. Yo no le creía capaz de hacer algo así», lamenta.

Es entonces cuando Mercedes decidió acabar aquel grado de FP de administración de empresas, de Pymes, que había empezado hace años y luego estudió informática. «Me puse las pilas. Tenía que reciclarme porque, aunque mi hermano mayor, que era ingeniero, me ayudó muchas veces yo era ahora quien tenía que aportar el dinero a la familia. Yo era el padre y la madre, aunque, en el fondo, siempre lo había sido», subraya.

A Mercedes le gusta hablar de su hija porque es el ejemplo real de que un niño o una niña con discapacidad, si tiene los apoyos necesarios y una familia que crea en ella, en este caso, una madre, es capaz de lograr todo lo que se proponga.

El puzzle de la vida de esta activista se iba ordenando tras la separación. Había conseguido un trabajo como administrativa en el gabinete de logopedia al que iba su hija, un trabajo que le gustaba y en el que estaba a gusto, además, el problema de la fisura palatina de Inés se había arreglado. Por fin vivía «una buena racha». Pero, un diagnóstico volvió a torcer la vida de Mercedes: cáncer de pecho con una esperanza de vida de tan solo cuatro meses. Cuando se lo comunicaron madre e hija lloraron amargamente, no daban crédito a que tuvieran que afrontar un nuevo revés. Sin embargo, Mercedes pensó que, si los médicos se habían equivocado en algunas operaciones con su hija, lo mismo también se habían equivocado con ella y con ese nefasto pronóstico. «Decidí luchar, aunque me advirtieron que la quimioterapia iba a ser muy fuerte».

## VIOLENCIA DE GÉNERO

Un año antes del diagnóstico del cáncer de mama, Mercedes conoce a un hombre del que se enamora, aunque sabe que él tiene problemas de adicción a diferentes sustancias. Pero ella, tan luchadora como es considera que puede ayudarle a salir de esa espiral destructora. Además, juntos se sacan el carnet de conducir de camiones que les reporta sueldos importantes al viajar por Europa.

«Fui una ilusa» —confiesa Mercedes— «me lo dijo una amiga psicóloga. «¿A dónde vas Merceditas con ese hombre?» Ella me explicó que en muchas

ocasiones ni los profesionales son capaces de salvar de las adicciones a muchas personas y yo estaba convencida de que lo iba a lograr. Una ilusa». Lo logró durante casi un año, pero después llegó el diagnóstico del cáncer de pecho y su nueva pareja, señala la activista, no estuvo a la altura de las circunstancias.

«Fue un infierno. Yo esperaba que me ayudara y me apoyara en la lucha contra la enfermedad pero no fue así. Todo eran reproches. Por ejemplo, me echaba en cara que estuviera sin fuerzas, que no quisiera salir a cenar, a tomar algo los fines de semana. No era consciente de la dureza del tratamiento. Y yo, como estaba tan flojita empecé a aceptar esa situación, sus reproches, su maltrato psicológico. Creía que con él iba a ser diferente, que íbamos a ser una pareja que se ayudaba, pero me equivoqué. Lo único bueno de la situación es que siempre respetó a mi hija. Nunca tuvo malas palabras con ella, pero a mí me dejó por los suelos» se desahoga la activista de la discapacidad.

«Y lo peor de todo —añade la patrona de la Fundación CERMI Mujeres— «es que no era consciente de que era una víctima de la violencia de género. Pasaron varios años hasta que me di cuenta. En realidad, fue cuando pasó de los insultos, de las vejaciones, del desprecio psicológico, a tirarme cosas a la cabeza. Es curioso. Hay gente que no le da importancia a los gritos y a los insultos, pero a mí me molestan mucho porque en mi familia no hacíamos eso. Nos respetábamos».

Hasta que un día se dijo que «más vale estar sola que mal acompañada», sobre todo porque su compañero fue subiendo el tono de sus insultos y desprecios. Y esta circunstancia encorajina a esta manchega valerosa porque se reprocha que tenía que haberle echado de su vida antes, que no tenía que haber consentido el primer insulto, el primer menosprecio. Pero hacerlo no es fácil, los maltratadores suelen ser también manipuladores.

«Lo que me pasó a mí les pasa a muchas mujeres. No somos conscientes de que estamos sufriendo violencia de género. Somos incapaces de denunciar porque tenemos un vínculo sentimental con el agresor y porque, en el fondo, nos echamos la culpa de lo que pasa. Yo lo sufrí con mi marido. Él me decía que era tonta, la pobre sorda, me decía, la que no se enteraba de nada y yo me esforzaba en hacer todo lo que él me decía por complacerle y luego no sirvió para nada. Con mi segunda pareja fue parecido hasta que un día en la cabina del camión en el que íbamos, tuvimos una discusión muy fuerte, le miré a los

ojos y vi que era capaz de hacerme más daño, entendí que mi vida estaba en peligro, que era cuestión de tiempo que en un arrebato de esos ocurriera una desgracia. Sé que las drogas estaban detrás de muchos de sus comportamientos y como yo no le dejaba drogarse, intentaba que se rehabilitara, él me veía como la mala de la película. Echarle de mi casa fue la mejor elección que hice en mi vida porque no sé si a día de hoy yo seguiría viva», remarca la activista.

## AYUDA EN EL ASOCIACIONISMO

A lo largo de su vida Mercedes siempre encontró consuelo, ayuda y fortaleza en el asociacionismo de la discapacidad, en las familias de las personas sordas. Fue su madre, que falleció hace cuatro años y a la que cuidó «todo lo que pude», quien abrió esa puerta porque fue ella quien le animó a que formara parte del tejido social de las personas sordas. «Mi madre fue una pionera y desde el principio se implicó mucho en la Asociación de Padres y Amigos de Sordos de Albacete (ASPAS). Yo entré en el año 2002, cuando nació mi hija y llevo siendo vocal de su junta directiva desde el año 2010. El asociacionismo es imprescindible para las personas con discapacidad. Nadie te explica nada cuando te dicen que tu hija tiene una discapacidad, son las asociaciones las que te dan la mano, las que te ayudan en la difícil tarea de saber de qué forma tienes que actuar».

«FIAPAS» —pone en valor la activista de la discapacidad— «movimiento asociativo del que formo parte desde hace 14 años como integrante de su junta directiva y ahora como su vicepresidenta, ha estado siempre a mi lado, como punto de encuentro y de autoayuda, es un lugar en el que las madres con hijas e hijos recién diagnosticados de una sordera han recibido la información y el asesoramiento preciso, al mismo tiempo que el necesario apoyo emocional. Los profesionales de nuestras entidades se han adaptado a las necesidades de cada familia, se han prestado servicios de todo tipo. Recuerdo los duros momentos de la pandemia y cómo nos reinventamos con intervenciones logopédicas a través de videoconferencia, o prestando apoyo escolar por WhatsApp, para que los niños y las niñas no perdieran lo que habían conseguido».

«Las madres con hijos e hijas con sordera hemos encontrado en el movimiento asociativo, ese punto de encuentro y de reivindicación desde el que luchar por los derechos de nuestros hijos e hijas con discapacidad para que

puedan participar en la sociedad en igualdad de condiciones que los demás», añade la patrona de la Fundación CERMI Mujeres.

En su opinión, al formar parte del movimiento asociativo de la discapacidad «te das cuenta de que tu lucha como persona sorda y madre de una joven con sordera es muy similar a la de otras madres con hijos con discapacidad y también a la de madres con discapacidad, tengan o no discapacidad sus hijos. En mi caso yo soy mujer con discapacidad, hija de mujer con discapacidad, hermana y madre de una hija con discapacidad. El fondo de la cuestión es que todas buscamos que nuestros familiares puedan llegar a ser, con los recursos que cada uno precise, autónomos e independientes. Quiero recalcar mucho la cuestión de los recursos, así como la importancia de la educación inclusiva, que mi hija tuvo y tantos otros niños y niñas con sordera. En el movimiento asociativo de personas con discapacidad y de sus familias, así como en la Fundación CERMI Mujeres siempre encontramos ese espacio común desde el que trabajar juntas para lograrlo y eso que cuando yo entré a formar parte de ASPAS, lo primero que me dijo mi exmarido es que no se me ocurriera presentarme para la junta directiva. Menos mal que no le hice caso, como en otras ocasiones», sonríe Mercedes que está orgullosa por su trayectoria como activista dentro de FIAPAS.

## CUESTIÓN DE SUPERVIVENCIA

Para ella formar parte del colectivo humano de las organizaciones de personas con discapacidad «es una cuestión de supervivencia. Es aprender para ayudar y ayudarte. Yo cuando llegué a ASPAS sabía perfectamente qué es ser una persona con problemas de audición y además tenía la experiencia de una madre y una hermana sorda que utilizaban la lengua de signos. Mi madre no tuvo acceso a la tecnología, que en su época era muy incipiente y después tampoco tenía dinero para pagarla, y lo mismo le pasó a mi hermana, que la llevaron a un colegio de monjas para que aprendiera la lengua de signos. Pero al entrar en contacto con el asociacionismo tome la decisión de apostar por las soluciones tecnológicas porque el otro camino considero que limita el lenguaje y la comprensión. Con los implantes cocleares y los audífonos hay menos limitaciones», remarca.

Considera Mercedes que en su trayectoria como activista de la discapacidad, en la que lleva más de 20 años «luchando, gestionando y ayudando» hay dos hitos, dos luces que iluminan el ecosistema de la discapacidad. Por una parte, la aprobación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas que se aprobó en diciembre de 2006 y que cumple ahora 20 años, porque supuso «el reconocimiento de las personas con discapacidad, que la sociedad sepa que tenemos todos los derechos y que nos tienen que respetar. La Convención promueve, protege y asegura que las personas con discapacidad tengamos igualdad, derechos humanos y dignidad».

Por otra parte, también pone en valor la reforma del artículo 49 de la Constitución del año 2024, que Mercedes considera que no habría sido aprobado sino hubiera sido por el empeño del CERMI y el mandato de la Convención de la ONU. «Se cambió la Carta Magna, se borró el término disminuidos y se introdujo el término persona con discapacidad, porque es lo que dice la Convención y porque es una reivindicación justa que el CERMI llevaba pidiendo 20 años. Me pareció muy bien que la reforma constitucional pusiera el acento en la atención a mujeres y menores con discapacidad. Es un avance importantísimo a nivel normativo, pero ahora la sociedad tiene que asumir esos cambios», proclama Mercedes.

Esta activista, como no podía ser de otra manera, lamenta profundamente la situación de las mujeres con discapacidad que han sufrido esterilización forzosa.

«Mi hermana se libró porque mi madre se opuso, que, si no, se lo hubieran hecho, porque es lo que se hacía antes. Menos mal que no pasó porque ahora tiene una hija estupenda. Pero es terrible que alguien decida que una mujer con discapacidad no puede ser madre y que, encima no se le explique, que actúen con total impunidad sin el consentimiento de la mujer y diciendo que lo hacen por su bien. Por esto, desde la Fundación CERMI Mujeres vamos a luchar con todas nuestras fuerzas para que las mujeres que fueron esterilizadas en contra de su voluntad encuentren justicia y reparación lo antes posible. Necesitamos el apoyo de políticos y de la sociedad para que se haga justicia» expone emocionada.

Esta patrona de Fundación CERMI Mujeres está ahora muy pendiente de uno de sus hermanos que tiene la enfermedad de Leber y ha perdido mucha

visión. «Soy cuidadora por naturaleza, como muchas mujeres con discapacidad y la familia es el vínculo más importante que tenemos las personas. Primero me le llevé a casa, pero me di cuenta de que así no iba a ser independiente. Ahora está en la suya, con los apoyos necesarios que le he procurado, porque si algo he aprendido en estos años es encontrar soluciones. Es lo mejor para los dos. Yo estoy y estaré siempre que me necesite, pero creo que es mejor que viva solo, con apoyos», asegura la patrona de la Fundación CERMI Mujeres.

Mercedes se define como una mujer que puede tener muchos defectos y, a pesar de los malos momentos que ha vivido, dice que no siente rencor ni es vengativa. «La venganza no sirve para nada. Es tóxica, dañina». Por esto, asegura que a pesar de lo mal que se ha portado el padre de Inés con su hija, ella siempre fomentó que se encontraran, «que coman juntos, al menos una vez al mes. Yo nunca le denuncié por no darme ni un euro para su hija porque lo que no quería es que fuera a la cárcel, ¿cómo le explicaba a Inés que su padre estaba en la cárcel porque yo le había denunciado? Lo mejor de todo es que su abuelo paterno, el que no quería que naciera, ahora, con 95 años presume de lo lista que es su nieta. La vida pone a cada uno en su sitio».

En la vida de la vicepresidenta de FIAPAS también hay tiempo para el ocio, para desconectar y disfrutar. Relata que su ‘punto de fuga’ siempre ha sido leer. «Me encanta leer desde que era pequeña». Le cuesta mucho elegir sus tres libros preferidos. «Pero, bueno, si tengo que elegir solo tres títulos, me quedo con los cinco tomos de *El clan del oso cavernario*, de Jean M. Auel. Por supuesto, con *No sin mi hija* de Betty Mahmoody, por razones obvias y porque la historia es muy inspiradora para todas las madres. También elijo *Cometas en el cielo*, del escritor estadounidense de origen afgano Khale Hossein, que cuenta la amistad entre un niño de una familia rica y otro pobre y como esa bonita amistad se rompe por una traición».

## COCINA TRADICIONAL

Otra de sus aficiones es la cocina. «Como buena hija de cocinera, me encanta cocinar. Me meto los sábados en la cocina y disfruto entre los fogones. Sobre todo hago cocina tradicional, de olla, rica, elaborada y sana. La verdad es que todos los hermanos cocinamos muy bien gracias a las enseñanzas de nuestra madre», comenta Mercedes, quien también añade que le gusta caminar

y hacer deporte pero que ahora no puede hacerlo tanto como quisiera porque «la quimioterapia me dejó secuelas en los huesos y tengo muchos dolores en las articulaciones. Pero todos los días saco a pasear a mi perro. Es un buen momento en el que me siento en paz, relajada, hace que me desconecte de historias vividas y dolorosas».

Confiesa ser muy fan de la serie norteamericana *Mentes criminales*, que veía siempre con su hija y considera que por eso en algún momento Inés pensó en ser médico forense. «Los documentales de hechos reales, de asesinatos sin resolver o resueltos me entretienen mucho. Y luego, claro, sigo las noticias, los debates políticos y sociales. Hay que estar al día».

Y cuando Mercedes siente que aparece la melancolía y ataca la tristeza recuerda estas frases que la reconfortan:

«Déjalos inventar versiones porque no soportan tu verdad.

Déjalos criticar porque es lo más cerca que estarán de tu nivel.

Déjalos ahogarse en su propio veneno, ese que fabrican cuando ven que tú sigues avanzando sin pedir permiso, sin explicarte, sin mirarlos.

El ruido que hacen no es poder. Es frustración.

Nadie en paz vigila. Nadie pleno persigue. Nadie feliz necesita desacreditar a otro para sentirse alguien.

Tú no eres el problema. Eres el espejo que les muestra todo lo que no se atrevieron a ser.

Así que sigue. En silencio. Con firmeza».



## SEMBLANZA TERESA PALAHÍ

Con sólo 26 años ya ostentaba un cargo de responsabilidad en la ONCE, directora administrativa en Alicante. En 2020 fue reconocida como una de las 25 mujeres más influyentes de España y ha sido también vicepresidenta del Consejo General de la ONCE. Ahora es comisionada del CERMI y patrona de la Fundación CERMI Mujeres, pero Teresa Palahí asegura que «por encima de todo soy una defensora de los derechos humanos de las mujeres y niñas, una activista en todos los sentidos y a tiempo completo».

Los tres puntos cardinales de su vida son su familia, sobre todo su madre, su constante afán de superación y su vocación de activista social. Teresa considera que ser activista está en su ADN, que lo tiene desde que nació, pero que luego la vida hizo que ese gen creciera y se fortaleciera con formación y convicción.

«Creo que ser activista en parte se nace y en parte se hace. Porque la vida te lleva a vivir ciertas experiencias que te hacen despertar. No se puede mirar para otro lado ante ciertas realidades de la vida, aunque también creo que tiene mucho que ver con el entorno en el que naces, cómo es tu familia, tus padres, todo lo que te rodea», explica.

«Yo tuve la enorme suerte de tener a mi lado a una mujer maravillosa, una madre muy muy avanzada para su tiempo. Una mujer progresista, defensora de la igualdad entre hombres y mujeres, muy reivindicativa a la hora de poner en valor el papel de la mujer en la sociedad y de la Iglesia, porque ella era una

mujer muy creyente, practicante. Y esa concepción de la vida, del papel de la mujer, es lo que ella practicó con su familia. Siempre me dio un trato igualitario respecto a mis hermanos aun teniendo una discapacidad y siendo mujer. Yo gocé de la misma libertad que tenían mis hermanos, tanto él, como ella», valora la activista.

«Otro dato fundamental es que mi madre nunca me sobreprotegió por tener una discapacidad visual. Me apoyó, me acompañó, me animó siempre a tirar para adelante, a hacer frente a las dificultades, pero no, por suerte, nunca me sobreprotegió, algo muy habitual en madres con hijas con discapacidad. Su vida no fue fácil porque se quedó viuda con 41 años y tuvo que sacar adelante a una familia con tres hijos».

Teresa recuerda las horas y horas que su madre cosía en su casa, ya que era modista y su trabajo era el único sustento del hogar al morir su marido tan joven: «La verdad es que trabajaba mucho, pero le gustaba coser y lo hacía muy bien. Lo malo fue la pérdida de mi padre. Fue un momento muy duro en mi vida porque yo tenía una relación muy estrecha con mi padre, muy pasional. Verdaderamente sentía pasión por él. Él era quien me llevaba todas las semanas a comprar los tebeos al quiosco y luego a merendar. Teníamos mucha complicidad. Él era muy vital, tenía un gran sentido del humor. Su muerte fue un gran golpe, yo solo tenía ocho años y es algo difícil de digerir, de aceptar».

Y cuando Teresa estaba empezando a encajar la muerte de su padre, con mucho dolor y con incertidumbre, a los pocos meses del fallecimiento, empezó a tener problemas de visión en el colegio.

«Fue en cuarto de EGB. Yo no veía bien la pizarra, me tenía que levantar y ponerme de lado para poder ver bien y la profesora alertó a mi madre de lo que me estaba pasando, de que algo no iba bien en mis ojos», recuerda Teresa.

Su madre, todavía curándose las heridas, el dolor por la pérdida de su esposo se vuelca en saber qué le pasa a su hija, qué solución hay para esos problemas de visión que la niña refiere.

«Empezó el periplo de visitas a oftalmólogos, primero en Girona, luego en Barcelona, pero verdaderamente no sabían qué me pasaba. El diagnóstico tardó ocho años en llegar, cuando tenía 17 años, lo que tenía era una degeneración macular. Sufrí una pérdida de visión lenta pero progresiva. A los 25 años se estabilizó y luego ya, alrededor de los 50, empecé a perder otra vez visión. En

la actualidad prácticamente no veo nada, ya no puedo leer ni escribir con bolígrafo. Hoy en día me desenvuelvo con la tecnología y el Braille. Además, tengo el apoyo y la colaboración de mi querido perro guía ‘Jacob’, que me cuida y me acompaña en todo momento», enfatiza Teresa.

## **PUERTAS ABIERTAS**

Esta activista destaca que en su vida «hay un hecho fundamental que es entrar en la ONCE y que es justo contar y reconocer. Marca un antes y un después, porque, aunque yo me las apañaba con mi discapacidad visual la verdad es que al entrar en la Organización sentí que se me abrían todas las puertas que hasta entonces estaban cerradas. Supuso un cambio importante en mi vida porque tuve que dejar mi tierra, Girona, mi casa y lo más duro, separarme de mi familia y marcharme a Madrid para acudir al colegio Antonio Vicente Mosquete, de la ONCE».

En la capital de España estudió informática de gestión y lo más importante, subraya Teresa «allí me di cuenta de que podría lograr lo que me propusiera porque la organización era un gran apoyo. En el centro aprendí también Braille y, aunque en aquella época no me hacía falta, luego sí que me ha venido bien, cuando he dejado de ver. Además, era una cuestión de coherencia. Si estaba en la ONCE, lo mínimo que podía hacer era conocer el sistema de lectoescritura de los ciegos».

Con 23 años se marchó a Elche para cubrir la plaza de jefe de ventas de la ONCE. Al poco tiempo, el director de la agencia cayó enfermo y Teresa asumió la dirección, puesto que ocupó durante año y medio. De allí se trasladó a Tarragona para asumir el departamento de Servicios Sociales. Durante este tiempo se fue dando cuenta de lo mucho que se podía hacer por mejorar la calidad de vida de las personas ciegas, algo que vivió con especial intensidad durante su etapa en la ciudad catalana, donde se encargó de llevar a cabo una campaña para saber el estado de escolarización de los niños y niñas ciegas en el entorno rural. «Mi área era muy extensa, sobre todo en Lleida, había que hacer un informe, un censo, una labor difícil, pero gracias a los profesionales de la Organización, a su empeño y a su entrega, se pudo hacer esa fotografía que nos demandaba la ONCE y poder escolarizar a los niños con discapacidad visual que vivían en entornos rurales».

La labor fue complicada porque había algunas familias que no querían que pasaran a sus casas. «Encontramos a chavales ciegos escondidos en establos, con los animales, y otros que además de ceguera tenían otras discapacidades asociadas, físicas, intelectuales y psicosociales. Fue un trabajo arduo, pero bonito porque se pudo conseguir que estos niños y niñas fueran a la escuela, se formaran y tuvieran la oportunidad de una vida mejor gracias al apoyo que les ofreció la ONCE».

Si la formación es fundamental para todas las personas, lo es todavía más para las que tienen discapacidad, defiende esta patrona de la Fundación CERMI Mujeres. En su opinión, es la llave que cambia las vidas, que permite optar a un trabajo, ser independiente. Pero hace años, para los niños y niñas con discapacidad no era fácil tener acceso a la educación. Quien ha sufrido dificultades e impedimentos como Teresa sabe bien lo que significa no ver bien y que los profesores no tengan en cuenta esa circunstancia.

## INCOMPRENSIÓN Y SUPERACIÓN

«En la EGB no tuve ningún problema. Me ponía siempre en primera fila, muy cerca de la pizarra, para poder ver todo. Siempre escuchaba con mucha atención en clase, no me despistaba ni un segundo. Sin embargo, al llegar al instituto las cosas no fueron tan fáciles. Fui a ver al director a decirle que tenía una discapacidad visual y encontré muy poca comprensión y cero empatía por su parte. En las clases del instituto había una tarima y para mí la pizarra estaba muy lejos, no veía bien. Pues el director me dijo que cogiera una silla y me pusiera en la tarima, como si eso fuera la solución», recuerda Teresa, que se sentía incómoda en esa situación.

«Tuve profesores que sí tenían deferencia conmigo, con mi discapacidad visual, pero a muchos otros les daba igual si yo veía o no veía, si aprendía o no aprendía. Reconozco que esta etapa fue difícil, lo pasé realmente mal. La incomprensión es un enemigo que hace mucho daño», afirma esta patrona de la Fundación CERMI Mujeres.

Tras estar un tiempo trabajando en Cataluña, Teresa vuelve a Alicante y con solo 26 años, se convierte en directora administrativa de la ONCE en la provincia. Es la única mujer directiva de ámbito territorial.

«Cuando me ofrecieron el puesto, no lo dudé, dije que sí, era un reto importante. Alicante contaba con 19 agencias administrativas de la ONCE con más de 1.300 trabajadores. Había que tirar para adelante y así hice, sin dudas, confiando en mi capacidad de trabajo y, sobre todo, confiaba en los trabajadores. Sabía que con ellos podía hacer un buen equipo. En esos momentos me acordé de mi madre cuando me decía: ‘Teresa, tú siempre tira p’alante’».

«La vida es eso, superación tras superación —reflexiona— y a mí me ha tocado abrir camino en donde he trabajado. La ONCE ahora apuesta por la paridad en los cargos ejecutivos, pero en la década de los años 90 del siglo XX, cuando las reuniones eran presenciales, se olvidaban de que, entre todos esos señores, había una mujer y, a veces, tenía que escuchar comentarios desagradables, machistas. Normalmente, no decía nada, me callaba, era muy joven, pero a veces necesitaba explicarles que lo que estaban diciendo me molestaba profundamente. Muchos no eran conscientes de lo que decían porque en la sociedad el machismo es estructural. Cuando les expresaba mi malestar, me decían que yo tenía muy mal genio y que no aguantaba nada, cuando yo realmente lo único que pedía era respeto, igualdad. Sí, eran otros tiempos que ya hemos superado. A mí me tocó abrir camino, es duro porque a veces te sientes muy sola, pero había que hacerlo. Ahora a mí me encanta ver a tantas mujeres con responsabilidades directivas en la ONCE que trabajan cada día para que esta Organización sea abierta, inclusiva e igualitaria».

Pero la batalla no está ganada, afirma sin ambages la activista, y pone como ejemplo la escasa presencia de mujeres con cargos importantes en el Tercer Sector.

«Muy pocas mujeres están en los puestos de mayor responsabilidad, es una tónica general. Seguimos teniendo una sociedad machista y lamentablemente tenemos hechos que todavía nos recuerdan que no hemos avanzado lo suficiente, que queda mucho por recorrer y que, en cualquier momento, los logros de igualdad conseguidos se pueden perder. Por eso hay que estar alerta y no dar ni un paso atrás. Hace falta mucha convicción y educación en valores».

Que la Constitución española tuviera un artículo en el que las personas con discapacidad eran mencionadas como disminuidos era una situación anómala en la democracia española que había que revertir, pero que costó casi 20 años de lucha por parte del colectivo de las personas con discapacidad.

Había un enorme problema en torno a esta reforma constitucional que implicaba y necesitaba el acuerdo mayoritario del Parlamento y los políticos estaban en otros temas, en otros problemas y en sus crispaciones, con lo que el acuerdo no acababa de cuajar. Finalmente, en 2024 llegó la hora del anhelado cambio del artículo 49, un momento histórico para las personas con discapacidad que Teresa vivió con enorme alegría, pero también con reparos porque «hay que seguir trabajando».

## JUSTICIA Y REPARACIÓN

«Queda que lo que dice la Carta Magna se impregne en todas las estructuras, tanto estatales como autonómicas y locales, y que ese espíritu de cambio se refleje en todas las leyes y sus reglamentos. Y eso todavía no ha llegado. Sinceramente, nos queda mucho por hacer hasta que la igualdad real llegue a las propias bases asociativas, a la sociedad, a los ciudadanos y ciudadanas. No obstante, el cambio del artículo 49 de la Constitución fue una excelente noticia», apostilla Teresa.

Otra de las asignaturas pendientes que tiene el colectivo de las mujeres y niñas con discapacidad es disponer de una macroencuesta sobre violencia de género y discapacidad porque se conoce, aunque sin datos empíricos, que la situación de las mujeres con discapacidad frente a la violencia machista es peor que la de las mujeres sin discapacidad, pero no se tienen datos que lo corroboren.

El último informe realizado por el Ministerio de Igualdad sobre esta cuestión, informe que no macroencuesta, del año 2019, expone que «las mujeres con discapacidad han sido violentadas físicamente fuera de la pareja a lo largo de sus vidas en mayor proporción (17,2 %) que las mujeres sin discapacidad (13,2 %). El 40,4 % de las mujeres con discapacidad vivió algún tipo de violencia en la pareja frente al 31,9 % de las mujeres sin discapacidad».

«Hay que visibilizar esta realidad para poder hacerle frente. Las mujeres con discapacidad son especialmente vulnerables ante la violencia de género porque en muchas ocasiones dependen de su agresor y no denuncian porque entienden que su futuro sin él sería más incierto. Si a muchas mujeres sin discapacidad les cuesta mucho ir a un juzgado, aunque no dependan de su maltratador, imagínate lo que le puede costar a una mujer con discapacidad,

teniendo en cuenta que, además, muchas de ellas pueden depender de él incluso para comer», alerta Teresa.

Asimismo, la activista recuerda que es relevante recordar que más del 60 % de las mujeres con discapacidad están institucionalizadas o viven en residencias y en esos ámbitos también reciben malos tratos que escapan de los datos y del control.

Otro tema preocupante en relación con esta cuestión es que a consecuencia de la violencia de género cada vez más mujeres adquieren una discapacidad: «En este sentido, quiero poner en valor el trabajo que desde la ONCE se hace respecto a estas mujeres con discapacidad sobrevenida por violencia de género —señala Teresa—. Desde Inserta se les ayuda y se las forma para que puedan encontrar un empleo y rehacer sus vidas».

La reivindicación de justicia y de reparación de daño para las mujeres con discapacidad que fueron esterilizadas a la fuerza, sin su conocimiento en la mayoría de los casos, es ahora una de las prioridades de la Fundación CERMI Mujeres y de Teresa, una de sus patronas, justo ahora que se cumplen 20 años de la aprobación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas.

«Estamos poniendo mucha energía en reparar esta injusticia. La Fundación CERMI Mujeres va a poner toda su fuerza para visibilizar la esterilización forzada de las mujeres con discapacidad. La idea es ir informando en los distintos parlamentos autonómicos y formular en ellos la petición de reconocimiento, reparación e indemnización para estas víctimas de esterilización forzada o no consentida. Me consta que muchos políticos no tienen ni idea de que se haya hecho esto, de que haya ocurrido. Hemos arrancado en Pamplona y el propósito, a lo largo de 2026, es visitar todos los parlamentos autonómicos para que se haga justicia», señala la activista de la discapacidad, que es consciente de que es un tema que puede tener un recorrido muy largo, pero tiene la certeza de que «vamos a perseverar para que se consiga».

Teresa pone también el foco en la indemnización económica: «Lo que no se quiere que ocurra, bajo ningún concepto, es que, si finalmente se logra la reparación y la indemnización, es que el dinero vaya a parar, en vez de a la víctima, a las manos del infractor; es decir, al tutor de la víctima que sin su consentimiento hizo que se practicara una esterilización».

Aunque esta activista está ya oficialmente jubilada, «siempre que me lo solicitan estoy dispuesta a seguir aportando a la Fundación CERMI Mujeres, CERMI y ONCE. De hecho, en la actualidad, coordino una sección de mayores de esta última organización en Girona y participo en el consejo asesor y social de algunas entidades de Cataluña».

En este momento de su vida valora tener tiempo para ella, cuidarse más y hacer deporte, «algo impensable cuando vivía en Madrid. Así, una vez por semana salgo en bicicleta con un grupo de tandems, hago gimnasia y, siempre que puedo, voy a pasear por la naturaleza junto a ‘Jacob’, mi perro guía. Hago muchas cosas, pero a otro ritmo, nada que ver con la presión con la que vivía cuando estaba en activo y el desgaste y el estrés que esto me suponía. Ahora la presión me la pongo yo. He aprendido a vivir de otra manera, a disfrutar del momento, saboreando más lo que hago», proclama la activista.

Teresa se siente plena con la vida que lleva actualmente, «muy agradecida con mi día a día y encantada de poder seguir aportando a los mayores o a lo que se me plantee, sobre todo en particular en el movimiento de mujeres y niñas con discapacidad. Física e intelectualmente me siento bien y con energía para seguir sumando».

Hace dos años, en 2024, al volver a su tierra, a sus raíces, a tomarse la vida con más calma, se planteó que quería escribir un libro que repasara su vida, sus retos y adversidades, sus vivencias y, sobre todo, que supusiese un agradecimiento público a las personas que le han acompañado y ayudado a lo largo de su vida.

## BIOGRAFÍA DE LA NIEBLA

«Escribí ‘*Biografía de la niebla*’, que es una paradoja que tiene que ver con mi visión. La niebla se instaló en mis ojos a los nueve años y me cambió la vida. En los últimos años, esa niebla se ha vuelto muy espesa y ya no me permite ver nada. Pero, a pesar de ella, he seguido caminando y aprendiendo a moverme en este mundo de incertidumbre en el que vivo, con niebla. Las dificultades no tienen por qué ser malas. Si las afrontamos para revertirlas, nos hacen crecer como personas. Cuando las cosas van bien, no hay retos; es en las dificultades cuando las personas, sobre todo las que tenemos discapacidad, crecemos. Abrazamos la vulnerabilidad y nos hacemos grandes», asevera Teresa.

La activista de la discapacidad ponía como ejemplo la incidencia de la pandemia en las mujeres y niñas con discapacidad: «Sinceramente, creo que nos hizo más fuertes. Tuvimos que reinventar protocolos y cambiar mecánicas para seguir viviendo, para seguir avanzando cuando el mundo en el que vivíamos se truncó durante un tiempo».

Otro de los propósitos de su libro es «romper las barreras mentales que hay sobre la discapacidad en todos los sentidos; demostrar que una niña o una mujer con discapacidad pueden llegar donde quieran con preparación, apoyos y las herramientas necesarias. Hay que tener determinación, pero también apoyo. Lo importante es que la sociedad entienda que las personas con discapacidad aportan algo fundamental a las organizaciones, a la sociedad, y ese algo es la diversidad, un valor que contribuye a que los demás abran sus mentes y dejen de medirse, de alguna manera, por los estándares. Ése es otro mensaje muy importante, que la sociedad conozca el valor de la discapacidad, que se normalice y se logre la igualdad».

Así, Teresa recuerda que se han producido «avances importantísimos, porque no hace tanto tiempo a las personas con discapacidad ni se nos veía por las calles. Como he contado, en el entorno rural he visto a niños ciegos escondidos en establos, pero también he visto en las ciudades mujeres que se quedaban en sus casas, que no se formaban, que no tenían oportunidades. Ahora, ha cambiado la percepción que la sociedad tiene de las personas con discapacidad. Y eso es gracias al movimiento de la discapacidad. Su labor en los últimos 25 años es encomiable».

La activista —que no descarta volver a coger la pluma, pero no será «a corto plazo»— aclara que «no he escrito el libro porque quiera ser ejemplo para nadie». Confiesa, no obstante, que «claro que me gustaría poder ser referente o inspiración de alguna persona joven que tenga inquietudes por dar un paso hacia el activismo, pero ese no era mi objetivo principal. Si ocurre, bienvenido sea. Me haría muy feliz haber podido sumar alguna persona más en la defensa por los derechos de las personas con discapacidad».

En este sentido, la ex vicepresidenta del Consejo General de la ONCE, que ha trabajado con ahínco por allanar el camino de la paridad en la discapacidad, señala que «hay cantera en el movimiento asociativo de las mujeres y niñas con discapacidad. Como he tenido la suerte de poder participar en casi todas

las ediciones del Foro social de las mujeres y niñas con discapacidad, he visto que hay un relevo generacional de mujeres jóvenes con discapacidad muy bien preparadas que, además, se están empoderando. Confío plenamente en que serán un motor —ya lo son en muchos casos— para afrontar los cambios que sean necesarios para seguir avanzando en la igualdad real y plena y en la desaparición de las barreras».

## ESCUELA DE LIDERAZGO

En su opinión, hay una escuela de liderazgo y formación de puesta en común para impulsar la llegada de líderes feministas con discapacidad y es «la Fundación CERMI Mujeres, que lleva más de 10 años haciendo este fantástico trabajo de empoderamiento para que las mujeres y las niñas con discapacidad estemos en la agenda política y no se olviden de nosotras, que estemos presentes cuando se legisla y se toman decisiones importantes. Tener relevancia en la incidencia política es fundamental, lo que ocurre es que no es fácil lograr ese nivel de profundidad», lamenta.

La mejor manera de tener relevancia en la incidencia política es formar parte de ella, lograr que, ¿por qué no?, una mujer con discapacidad sea presidenta del Gobierno. «Bueno, eso sería estupendo —sonríe Teresa—, pero no lo veo a corto plazo. Aunque recuerdo que ya tuvimos a una mujer con discapacidad, Pilar Díaz López, en un cargo importante como ser Secretaria de Estado de Servicios Sociales en el año 2018, en un gobierno de Pedro Sánchez», pero solo estuvo en el cargo cuatro meses.

Aunque Teresa ve «complicado» que una mujer con discapacidad esté al frente del Gobierno, sí ve factible una ministra. «Actualmente, las mujeres estamos muy formadas, salimos de las universidades con una excelente preparación y un conocimiento impresionante de lo social. ¿Por qué no? Estoy segura de que ahora mismo hay muchas mujeres con discapacidad suficientemente preparadas para afrontar ese reto. Ojalá sea pronto».

Un reto que, gracias a las nuevas tecnologías, es desde hace ya muchos años menos reto para las personas con discapacidad, aunque ahora la inteligencia artificial (IA) presenta luces y sombras. Se ha generado un debate social sobre su uso, su incidencia, su presente y su futuro.

«Yo uso la inteligencia artificial y creo que su bondad o maldad depende del uso que se la dé; es decir, no creo que sea ni buena ni mala sino que depende de cómo la usemos. Es una herramienta muy útil que vale para ayudarte en el día a día pero que no puede ni debe sustituir a nadie. Tiene que servir para facilitarte las tareas, no para minorar tus capacidades y, por supuesto, tienes que usarla con conocimiento y, cuando interactúes con ella, saber de lo que estás hablando porque, si no, te puede colar muchas cosas como certeras cuando no lo son; en definitiva, tener cuidado con el uso que se hace de ella» —argumenta Teresa—. «No solo es eso. La inteligencia artificial puede ser una aliada de la inclusión y también una fuente de exclusión. Es necesario que se gobierne desde la ética y los derechos humanos, que los nuevos sistemas no dejen excluidas injustamente a personas con discapacidad y que sirvan para mejorar la accesibilidad y garantizar la igualdad de oportunidades. No debemos permitir que algo que puede ser de gran ayuda para las personas con discapacidad termine generando vulneraciones de derechos y nuevas barreras», proclama.

Así es la nueva etapa vital de Teresa, tan activista como siempre, pero viviendo «de otra manera, con otros parámetros, disfrutando de la vida. El otro día pensaba que soy muy feliz con mi querido perro ‘Jacob’. Cuando trabajaba tanto, no me cuidaba yo ni le hubiese podido dar a mi perro todo lo que necesitaba, porque ellos trabajan muy bien pero necesitan también una atención. En aquella época era imposible que hubiera tenido un perro guía. Ahora todo es diferente. Tenemos mucha complicidad, una relación estupenda. Él me cuida y yo le cuido».

Algo que también se ha convertido en un punto importante en la vida actual de la activista es la meditación diaria: «Me equilibra, me da claridad, me ayuda muchísimo». También toca la guitarra, una tarea que tenía pendiente por aprender desde que era niña.

Teresa toca la guitarra y canta bajito su canción preferida, *Qui tinguem sort*, (‘Que tengamos suerte’), de su paisano Lluís Llach, del que fue fan cuando era jovencita y al que todavía venera. Una canción que pide que ‘tengamos suerte, que encontremos todo lo que nos falta, porque a pesar de la niebla, hay que caminar. No pedir un camino llano, ni estrellas de plata, ni un mañana llena de promesas, solo un poco de suerte y que la vida nos dé un camino bien largo’ y que podría ser el himno de la vida de Teresa Palahí.



## SEMBLANZA MARINA MARTÍN

Marina Martín perdió la vista con 21 años, «por una operación cervical que salió mal, que aparentemente tenía poco riesgo. Ningún médico me dijo exactamente qué pasó». 20 años más tarde, perdió el oído, pero lo que nunca ha perdido, ni perderá, han sido las ganas de vivir, de aprender, de resistir, de reinventarse y de ayudar a los demás, sobre todo a las mujeres sordociegas.

Es una mujer ejemplar, aunque a ella no le gusta que le digan eso, porque argumenta que todo lo que ha conseguido ha sido porque siempre «he luchado por la superación en sí misma, por lo que significa y lo que vale».

Marina ha luchado desde las lágrimas, la rabia, la impotencia, el coraje y el razonamiento. «Después de llorar mucho, amargamente, es necesario dejar que la sangre se enfríe y entonces es el momento de preguntarte qué quieres hacer con tu vida. Admitir que vas a encontrar muchas barreras, que necesitarás mucha ayuda y apoyo, y tener una voluntad férrea para perseverar, con paciencia. Pero, sobre todo, tiene que primar el deseo de vivir como un ser humano hasta donde tus limitaciones te lo permitan, con dignidad. Vivir con pasión, no por compasión», resalta la activista

La historia de Marina arranca en Granada capital, en donde nació, en el seno de «una familia normal, acomodada, que tenía muy claro que mi hermana, que es tres años menor que yo, a la que quiero muchísimo, estudiáramos», relata Marina, evocando esos primeros años de su vida en la que cuenta que tuvo «una infancia muy feliz, porque tanto mi hermana como yo fuimos educadas con mucho amor y cariño por parte de mis padres, de mis abuelos, de toda la familia. Tengo muy buenos recuerdos de aquella época de mi vida».

«Mi hermana me quería tanto que se escapaba de su clase, de los pequeños, para venirse conmigo porque me echaba de menos y yo, que siempre he sido una niña estudiosa, responsable, pero no repipi, le decía que tenía que volver a su aula, pero que luego jugaríamos juntas como siempre. Toda la vida nos hemos ayudado y apoyado», recuerda la activista.

Cuando Marina ya estaba en la Universidad de Granada haciendo el segundo curso de Filosofía y Letras se sometió a una pequeña operación de espalda y al despertar de la anestesia, todo estaba oscuro. No veía nada.

«Los médicos les comentaron a mis padres que todo había ido bien, pero que yo decía que no veía. Y, efectivamente, yo no veía nada. Pasaron los días y yo seguía sin ver nada. Y lo peor de todo es que nunca nos enteramos de por qué había perdido la vista. En aquellos años nadie te informaba de los riesgos que podía conllevar una intervención, ni tampoco firmabas ningún tipo de consentimiento informado en el que te explicaban los riesgos. Yo, al principio pensé que iba a ser algo reversible, que con el tiempo podría volver a ver, pero no fue así».

Marina tenía un proyecto de vida, un sueño: ser arqueóloga. Pero ese castillo de naipes se volatilizó en un segundo, cuando salió del quirófano al que había entrado por una operación de poco riesgo, y salió ciega para siempre.

«Yo me encontraba perdida, absolutamente perdida», reconoce. «Resulta que pasaba de ser una mujer independiente, con una vida autónoma a encontrarme en un cuarto oscuro por el que no sabía ni moverme. Menos mal que mi familia se volcó conmigo en esos primeros momentos porque, aunque yo sabía que existía la ONCE no me planteaba que me iba a quedar ciega para toda la vida. Seguía creyendo que volvería a ver. Era la década de los 70, cuando empezaron a hacerse los primeros trasplantes de corazón, parecía que la ciencia avanzaba de una manera impresionante, y yo me decía, si han logrado hacer eso, lo mismo se puede revertir mi ceguera. Yo recordaba y aún recuerdo la cara de mis padres, de mi hermana, de mis abuelos, de mis amigos, los preciosos paisajes de Granada y de otros sitios que había conocido siendo vidente. En mi fuero interno pensaba que todo eso lo volvería a ver, que era cuestión de tiempo. Pero no, eso nunca ocurrió y me quedé instalada en un muro de oscuridad infranqueable», explica.

Marina tenía clarísimo que tenía que acabar la carrera, después de haber aprobado los dos primeros cursos con soltura. Pero para lograrlo, antes tenía

que aprender a vivir con su ceguera. Tenía que volver a aprender a usar los cubiertos, a colocar su ropa por colores en el armario y a cruzar las calles de su ciudad con el bastón. También tenía que cambiar su hasta entonces fórmula de estudio, cambiar la vista, coger apuntes, por la escucha, grabar las clases. Eran evidentemente muchos cambios, muchos retos, pero ella decidió que en octubre volvería a la facultad a terminar lo que había empezado.

«Mi madre se volcó conmigo, se entregó de una manera increíble. No sólo enseñándome a desenvolverme en mi nueva vida, para que pudiera recuperar mi independencia, sino que también fue a la facultad a hablar con los catedráticos, con los profesores para explicarles mi nueva situación. No ahorró esfuerzos conmigo. Me acompañaba a todos los lados porque los profesores no sabían cómo ayudarme. Ellos nos dijeron que era la primera vez que tenían una alumna ciega en esa facultad y que fuera yo la que marcara las pautas, la que comunicara mis necesidades y que ellos me ayudarían», remarca esta activista de la discapacidad.

## COMPAÑERISMO UNIVERSITARIO

Marina, al principio no podía hacer los exámenes escritos, ni tampoco tomaba apuntes. En aquellos años no existían ni ordenadores portátiles ni las ‘tablets’, ni los teléfonos móviles, solo había grabadoras.

«Todos los profesores me permitieron grabar las clases. Luego aprendí a escribir a máquina, memorizando el teclado y así también podía hacer los exámenes escritos. Mis compañeros se portaron fenomenal conmigo porque ya no eran los de mis dos primeros años, con los que compartí las asignaturas comunes, sino que muchos eran nuevos, los de especialidad porque yo, ya había desestimado la arqueología, y opté por la filología inglesa. La verdad es que me arroparon un montón. Nunca me vieron como a un bicho raro sino como a una compañera que necesitaba un poco de ayuda. También contaban conmigo para las fiestas de fin de curso y eso era muy gratificante para mí, me daba mucha moral y alegría poder ir a esos guateques».

Para las asignaturas en castellano, como, por ejemplo, Historia de Inglaterra, Historia de Estados Unidos o Geografía, Marina contaba con la colaboración de su familia. «Mis padres y mi hermana se pasaban por clase y me grababan todo». Para las asignaturas en inglés contaba con sus compañeros de aula que tras las

clases iban a su casa y estudiaban todos juntos. «La verdad es que aprendí a estudiar de oído rápidamente y mi inglés era muy bueno porque hacía años que tenía un profesor particular. Así que nos repartíamos el trabajo. Ellos me traían las grabaciones a casa, yo hacía la síntesis y además la pasaba a máquina».

Marina terminó la carrera de Filología Inglesa en la Universidad de Granada, en la que por cierto tuvo un ilustre compañero de aula, y de estudio: el escritor andaluz Juan Eslava Galán, que ganó el premio Planeta en 1987 por *En busca del unicornio* y que era uno de los alumnos que también iba a su casa a estudiar. «Guardo muy buenos recuerdos de mi etapa universitaria, todavía mantengo muchos contactos con compañeros e incluso con profesores de aquella época, que son ya muy mayores».

Además, disfrutó de una beca posgrado del British Council, que se ganó con toda justicia por sus conocimientos. «Estuve viviendo cuatro meses en Brighton y en Londres. Fue la aventura más fascinante de mi vida. En ambos sitios viví con familias inglesas. Una guía del British Council me acompañaba a las clases y luego a casa. Ahora, al recordarlo, casi ni me lo creo. En aquellos momentos, me debí de volver loca para meterme en esa experiencia, que finalmente fue maravillosa.»

Tras su formación en Reino Unido, el siguiente paso de Marina, era encontrar trabajo como profesora de inglés. Pero antes de intentarlo se afilió a la ONCE, un paso que considera fundamental en su vida.

«La ONCE me lo ha dado todo, primero cuando perdí la vista y luego cuando me he quedado sorda. Me han enseñado todas las habilidades necesarias para poder seguir teniendo un proyecto de vida gratificante. Me han ayudado a poder tener dos vidas nuevas y siempre dignas. Me han dado todas las oportunidades porque cuando me quedé sorda pensé que mi vida profesional se acababa para mí y no fue así porque me abrieron la puerta de la sordoceguera, me ofrecieron otra oportunidad y encima, en el año 2000 me asignaron a la Asesoría de Empleo y Cultura de la Unidad Técnica de Sordoceguera. Me volvieron a formar para que hiciera visible la sordoceguera, tuve que volver a estudiar, a prepararme mucho, pero bendito sea aquel esfuerzo porque volví a sentirme fuerte gracias a la formación, a los medios, a las herramientas, recursos y oportunidades que me dio la Organización», asevera Marina.

Su primer trabajo fue precisamente en la ONCE como docente de inglés en Madrid. Tuvo que abandonar su tierra, su familia, algo que le supuso un nuevo reto profesional y personal y venirse a la capital de España a labrarse un futuro. «Envié mi C.V al departamento universitario de la organización. Me llamaron para hacer una sustitución de una profesora de inglés que estaba haciendo un curso en Inglaterra y por ahí empezó mi historia de trabajo en la ONCE».

## PROFESORA DE INGLÉS

Estuvo siete años dando clases con contratos, pero cuando la organización convocó unas oposiciones para profesora de inglés, Marina sacó su plaza. «Ser fija te da más seguridad, más confianza. Además, me reconocieron también la antigüedad que tenía por los contratos eventuales y de sustitución. Aunque tenía familia en Madrid vivía en una residencia universitaria, con gente muy joven a los que les extrañó mi presencia. Hay tanto desconocimiento de la discapacidad», se lamenta. «Yo sentía que las chicas pensaban, pero esta mujer, que no ve, ¿qué hace aquí?, ¿cómo se las va a apañar? Pero cuando comprobaron que era autosuficiente, me aceptaron del todo».

Pero vivir en una residencia universitaria con gente joven, «que gritaba mucho, que se iban de fiesta y cuando volvían me despertaban» era una situación que esta activista no podía soportar mucho tiempo más. Encontró un estudio «pequeñito pero precioso, perfecto para mí. Al principio mi madre se quedó conmigo porque tenía que enseñarme a hacerme la comida en esa cocina, salir a comprar o identificar los mejores comercios. Pronto aprendí sus trucos para que no se me quemara la carne en la sartén y para que no derramara el café. Mi madre ha sido siempre fundamental en mi vida», explica.

De su época como docente Marina guarda recuerdos muy entrañables, aunque tratar con adolescentes no era una tarea fácil.» Bastantes chicos y chicas de la ONCE que fueron alumnos míos hoy son responsables de gestión, altos cargos de la Organización. Cuando vivía en Madrid he coincidido con ellos en algunos actos de la ONCE y algunos, entre risas, me han dicho que si hubieran aprendido todo lo que les enseñé les hubiera ido todavía mejor. Es reconfortante sentir que de alguna manera esos hombres y mujeres llevan algo de lo mejor de mí».

La vida de esta profesora de inglés transcurría en Madrid con total normalidad, con sus clases, sus momentos de ocio, con amigos y amigas, pero el año 1993 entró con muy mal pie, le asestó una inesperada puñalada.

«A principios de enero de 1993, estaba yo en Granada, con mi familia, porque eran las vacaciones de Navidad, escuchando la televisión y estaba hablando un señor, al que entendía perfectamente lo que estaba diciendo, pero cuando hablaba la periodista que lo entrevistaba no me enteraba de nada. Me asusté mucho, llamé a mi madre y le dije: Mamá, me pasa algo en la cabeza no oigo bien, es todo muy raro. Era como si me hubiera dado un infarto cerebral. Fuimos a varios médicos y la explicación que nos dieron es que las ramas neurológicas que pasan por el cerebro se habían desconectado del nervio auditivo, que lo que tenía era algo neurosensorial. Había perdido bastante audición y me advirtieron de que podría repetirse y quedarme sorda del todo. Así, de repente y no había posibilidades de que lo recuperara», lamenta la activista.

## LLANTO Y AMARGURA

«Lo primero que pensé es que mi vida profesional se acababa. ¿Cómo iba a seguir dando clases de inglés si no podía escuchar lo que decían mis alumnos? Lo pasé muy mal. Lloré muchísimo, porque la primera vez cuando perdí la vista fue terriblemente duro porque era muy joven, pero con 40 años, no podía ni imaginarme lo que iba a ser de mí. Además, yo era una mujer que adoraba la música, cualquier tipo de música que fuera buena, pero sobre todo la música clásica, y esa conexión, ese placer de escuchar buena música lo iba a perder para siempre. Ya no podría escuchar música, ni disfrutar con ella. Tampoco podría ir al cine, ni al teatro. Mi forma de conexión con la cultura, con el mundo, tras perder la vista, era el oído y ahora lo perdía también. Fue un mazazo terrible en pleno corazón. Sientes que te mueres porque no sabes qué vas a hacer con tu vida, no sabes ni en dónde estás», rememora emocionada Marina.

Pero esta activista de la discapacidad no dejó que la fatalidad, la tristeza, destrozaran su vida por completo, tenía que reinventarse y asumir su nueva situación.

«No me hundí del todo, aunque pasé momentos muy difíciles. Tampoco pensé nunca en suicidarme, aunque la situación fuera durísima. Al contrario, me rebelé ante lo que me estaba pasando y me dije que seguro que no era la única a la que le ha pasado esto. Superé la parálisis inicial, esa sensación de estar metida en un túnel, en un ascensor que se para entre dos pisos y del que

no puedes salir. Siempre he sido una forofa de la vida. La vida es un regalo y hay que vivirla día a día. Recuperar esos pequeños momentos que te hacen feliz y que muchas veces no valoramos. No hay nada por lo que merezca la pena quitarse la vida. Tenía muy claro que yo quería seguir viviendo, pero con dignidad, tener una vida gratificante y ése fue mi objetivo», confiesa Marina.

Y para lograr esa meta lo primero que tenía que hacer se dijo a sí misma, era dejar de llorar por lo que había perdido. «Recuperarlo ya me dijeron, que era imposible, así que solo me quedaba un camino, aprender a vivir siendo sordociega».

Marina dejó de dar clases de inglés, pero la ONCE la nombró coordinadora de los módulos profesionales y empezaron a formar parte de su nueva vida los mediadores, esas personas que ayudan en la comunicación a las personas sordociegas y que «tenían que tener más reconocimiento», reivindica. Además, entró a formar parte de la Asociación de Sordociegos de España (ASOCIDE).

«La ONCE hace una labor encomiable. Nos da todas las habilidades que necesitamos, luego, cada persona tiene la libertad de aceptarlo o no, de ser disciplinada o no serlo. Pero si sigues lo que te dice la ONCE aprenderás todo lo necesario para emprender una nueva y digna vida. A mí me lo ha dado todo, ha sido un regalo desde que me afilié. Por mi parte, yo le he dado una fidelidad emocional, un sentimiento de pertenencia, respeto, cariño inmenso, que es lo menos que se puede dar, después de todo lo recibido. Siempre que puedo hago pedagogía del cupón de la ONCE, que la sociedad sepa que comprándolo apoya a una institución que forma y ayuda a miles y miles de personas. Es la mayor prestadora de bien social. Por todo esto mi fidelidad será eterna», subraya Marina.

En ASOCIDE aprendió otra nueva forma de comunicación, el sistema dactilológico, que es un sistema alfabético que utilizan las personas sordociegas. No es un sistema internacional, cada país tiene el suyo propio. Algunas personas sordociegas lo utilizan como sistema de comunicación habitual y otras como sistema de apoyo. Para que una persona sordociega pueda utilizarlo como sistema de comunicación habitual, es imprescindible que conozca la estructura de la lengua oral. Cada una de las letras del alfabeto se corresponde a una configuración determinada de la mano y una determinada posición de los dedos de la mano.

«Aprendí no solo a vivir con sordoceguera sino a desempeñar un trabajo que para mi asombro me confirmó que vivir con sordoceguera es una crueldad, aunque mi reto era profundizar en el estudio de la sordoceguera como discapacidad única, que requiere una intervención multiprofesional. Asistir al desarrollo cognitivo y madurativo de las personas con sordoceguera congénita en mayor o menor grado, vivir en primera persona el milagro de la comunicación era, es, una aventura apasionante», expresa Marina.

En ese aprendizaje la activista descubrió que «la mayor y más cruel barrera para las personas con sordoceguera es la barrera de la comunicación en cualquiera de sus formatos. Vivimos en una sociedad de imágenes, de luz y de sonido que nos envía mensajes que no podemos decodificar porque ni los vemos ni los oímos. Por lo tanto, son fundamentales las figuras del mediador comunicativo y de los intérpretes», subraya.

## FEMINISMO

Al entrar en contacto con las mujeres con sordoceguera, Marina se hizo una defensora del feminismo porque no podía creer algunas de las cosas que le contaban estas mujeres.

«Descubrí la marginación que sufren las mujeres sordociegas. Es algo espeluznante, sobre todo en el ámbito rural. Las marginan totalmente, no deliberadamente, creo, sino por la idea equivocada del proteccionismo familiar. Les dicen que no salgan a la calle, que se pueden caer, que no se fíen de la gente porque las pueden engañar... Es un control, una restricción y una esclavitud insostenible. Estas pobre mujeres no han sido criadas con biberones de igualdad, sino todo lo contrario. Me encuentro con mujeres de 45 años que son como niñas de 15, totalmente infantilizadas. No daba crédito de lo que me estaba enterando. Y, entonces, me di cuenta de que tenía mucho trabajo por hacer en ese colectivo de las mujeres sordociegas. Debía de quitarles esos miedos que les habían metido en la cabeza porque también me percaté de que muchas sufrían violencia de género sin ser conscientes. No sabían que tenían derechos, vivían pero eso no era vida», concluye esta activista de la discapacidad.

Marina tiene su propia concepción de lo que es ser feminista. «Estoy en contra del feminismo agresivo y me siento mal cuando detecto que una mujer está explotando el feminismo con agresividad. El feminismo es una herra-

mienta seria para reivindicar los derechos de la mujer. Tiene que ser serio, profundo, dejar claro a la sociedad que no es un pataleo, sino que tiene que ser una palanca que ayude a todas las mujeres a salir de ese círculo negativo que considera que las mujeres, con discapacidad o sin ella, hemos nacido para lavar, planchar, fregar y tener hijos, pero no para ser magistradas del Tribunal Supremo», proclama.

En ASOCIDE Marina ha desempeñado varios puestos de responsabilidad y representatividad. Ha sido vicepresidenta desde abril de 2001 hasta el año 2009 y anteriormente directora gerente (1999-2001). También fundó la primera Comisión Estatal de Mujeres Sordociegas en 2005, fue subdirectora de la revista especializada en sordoceguera, ‘Tercer Sentido’, y en la actualidad es presidenta de la Asociación de personas sordociegas de la Comunidad de Madrid. Forma parte del Comité Ejecutivo del CERMI Comunidad de Madrid y es vocal del Consejo Asesor sobre Discapacidad de la Comunidad de Madrid.

En el año 2023 la Comunidad de Madrid distinguió a Marina con un importante galardón, en la ‘I Edición de los Premios a la Discapacidad’, en la categoría de Superación Personal, por haber fundado la primera Comisión Estatal de Mujeres Sordociegas. En sus palabras de agradecimiento por el premio recibido Marina pidió que la sociedad no se olvide nunca de las mujeres sordociegas. En el año 2019 también recibió el premio ‘Prodis XX Aniversario’, que reconoce las iniciativas o acciones en favor de las personas con discapacidad en la Comunidad de Madrid.

A pesar de los premios, de los reconocimientos y de las responsabilidades que ha desempeñado, Marina resta importancia a esos méritos porque asegura que ella es solo una mujer humilde y trabajadora, aunque admite que su labor en ASOCIDE ha sido productiva. «Se han cambiado algunas cosas, pero no al ritmo deseado por mí».

Tiene muy claro cuáles son las necesidades de las mujeres sordociegas, la mayoría circunscritas al ámbito familiar y de pareja. «Las mujeres sordociegas no tienen información, todavía hay muchísimo analfabetismo. Muchas se resisten a aprender la estructura de la lengua española, lo que hace que se comuniquen fatal por escrito. Utilizan mucho el móvil, pero se dedican a ver vídeos y dibujitos, cosas infantiles. La mayoría no tiene trabajo porque en este país sólo la ONCE se ocupa de insertar laboralmente a las personas con discapaci-

dad, el resto de grupos empresariales da pocas oportunidades», lamenta la activista.

«Por desgracia conozco casos terribles, muy duros, de mujeres dependientes de sus parejas, de sus familias, que no salen a la calle. A todas les digo que la vida hay que vivirla, hay que aprovechar las oportunidades porque pasan y no vuelven», subraya.

## RECONOCIMIENTO DE LA SORDOCEGUERA

Para todas las personas sordociegas, hombres y mujeres, reivindica «primero el reconocimiento de la sordoceguera como una discapacidad única, diferente de la sordera y de la ceguera, es imprescindible que sea una discapacidad individual. El segundo paso es demandar protección social de la realidad de las mujeres sordociegas. No podemos olvidar que tenemos los mismos derechos que cualquier mujer con o sin discapacidad. Estoy en contra del pensamiento que dice que mujer y discapacidad es doble discapacidad. Eso ya está pasado de moda, como usar la palabra deficiente mental. Las mujeres tenemos que luchar desde los planteamientos del derecho. Derecho a la educación, al trabajo, a la vida independiente, derecho a elegir a tu pareja... Y no descuidar nuestros deberes, que, desde luego, si tienes un resto de visión no puede ser, como es ahora, ser cuidadora de la familia».

Por todo lo expuesto añade que «la igualdad y la no discriminación son cuestiones fundamentales y las personas sordociegas estamos discriminadas porque no tenemos reconocida nuestra discapacidad con categoría de ley. No estamos en ningún sitio. Somos la cenicienta de la discapacidad», proclama indignada.

No existe una estadística oficial sobre las personas sordociegas que hay en España. «La sordoceguera, al no estar reconocida como discapacidad única con categoría de ley, presenta esta carencia de datos», lamenta Marina que además reitera que esta circunstancia es un gran problema para el colectivo porque lo que no se sabe, no se puede mejorar.

«Los últimos datos oficiales, con estadísticas gubernamentales más el censo que maneja la ONCE, cifraban en 9 000 el número de personas sordociegas en España, pero otras fuentes apuntan que puede haber cerca de 20 000 que no

están identificadas. Hay que tener en cuenta que muchas de esas personas y sus familias no asumen la discapacidad ni la verbalizan, ni piden ayuda. Ponen a los hijos unos audífonos como los altavoces de un equipo de música y unas gafas oscuras, como culos de vaso, antes de asumir que son personas con sordera y que no ven y, lo más importante, que necesitan una atención especializada», denuncia la activista.

Marina considera que el activismo de las niñas y mujeres con discapacidad necesita referentes y que ella los ha encontrado en grandes mujeres, que son líderes de este movimiento como «Ana Peláez, Mayte Gallego, Pilar Villarino, Concha Díaz o María Jesús Baile, entre otras», con las que ha aprendido y se ha formado. «También quiero destacar a mi querido Óscar Moral, que falleció el año pasado, y que siendo presidente de CERMI Madrid, nos abrió las puertas para que el colectivo de personas sordociegas formáramos parte del comité».

«Yo sólo pido que nadie tire la toalla porque nadie hará nada por nuestro colectivo de mujeres sordociegas, salvo nosotras, las mujeres con discapacidad y no lo haremos desde las lágrimas sino desde el orgullo de ser mujeres. Cuando te sientes respaldada pierdes el miedo a decir en alto la realidad de lo que el colectivo vive día a día, de contar que es necesario construir un mundo para todos y todas, un futuro igualitario», exhorta Marina.

Cuando esta activista perdió el oído, además de sentir una terrible angustia por su incierto futuro laboral, también pensó que dejaría de ir al cine, al teatro, a los conciertos, que su vida social iba a quedar muy dañada. Y eso le dolió mucho. «El ocio para una persona ciega es aceptable, pero cuando te conviertes en persona sordociega se reduce la cantidad y la calidad del mismo. Puedes jugar a las cartas, al parchís, al ajedrez, pero para todo necesitas obligatoriamente acompañamiento».

Hay una actividad que a Marina le gusta mucho y que puede hacerlo sola: escribir. «Lo hago a temporadas, escribo cartas sin destinatario en las que cuento, como aquella joven llena de vida que con 21 años tuvo que cambiar su bolso de moda por una mochila cargada de piedras pesadas, que le acompañaría de por vida y como, a pesar de todo pudo avanzar. Por supuesto, también disfruto de la familia y de mis amigos y amigas, que aún me quedan y me quieren mucho y me reto a mí misma, de vez en cuando, con solitarios sin solución».

«Mi día a día es apacible y confieso que soy feliz porque soy yo quien ha diseñado el tipo de felicidad que quiero y que puedo tener», asegura con convicción.



## SEMBLANZA MARIBEL CÁCERES

Maribel Cáceres es vicepresidenta de Plena Inclusión España y miembro del comité ejecutivo del Comité Español de Personas con Discapacidad (CERMI) estatal. Tiene 41 años y proclama que «estoy viviendo el mejor momento de mi vida. Tengo discapacidad intelectual y eso no me ha impedido llegar a ser una mujer independiente, a ser una activista de la discapacidad que es lo que más me gusta ser. Vivo sola en mi casa, porque soy autosuficiente, lucho por mejorar las condiciones de las personas con discapacidad intelectual y demuestro que los sueños se pueden cumplir, que una mujer con discapacidad intelectual puede ser independiente en todos los sentidos y, además, muy feliz».

Esta activista de la discapacidad es también pionera en otras muchas cosas. Es la primera persona con discapacidad intelectual que ocupa un cargo tan importante como la vicepresidencia en Plena Inclusión España, aunque desde el año 2018 forma parte de su junta directiva. También fue la primera persona con discapacidad intelectual en incorporarse al comité ejecutivo del CERMI en el año 2020 y fue, así mismo la primera persona con discapacidad intelectual que intervino en el Senado español.

La vicepresidenta de Plena Inclusión España, confederación que agrupa a más de 900 entidades que trabajan para la defensa de los derechos de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo sonríe al repasar su currículum vitae y añade, «sí, he hecho muchas cosas, y eso que a los tres días de nacer le dijeron a mi madre que me iba a morir enseguida».

«Mi madre es epiléptica y antes de nacer yo preguntó a los médicos si podía amamantarme. Ellos le dijeron que sí, que podía hacerlo, sin problemas. Pero la medicación que tomaba mi madre para la epilepsia, que era muy fuerte, pasó a mi cuerpo por la leche. Esa medicación me afectó mucho porque estaba dormida todo el día, sedada, no comía, no respondía a nada, hasta que en el Hospital Materno Infantil de Badajoz se dieron cuenta de que mi problema era la leche de mi madre que contenía el antiepiléptico, que casi me mata. Por lo que me ha contado ella, los médicos tras examinarme dijeron que no contara conmigo, que no iba a salir adelante, que me quedaban horas, y que si lograba vivir tendría alguna discapacidad, como así ha sido», rememora la vicepresidenta de la Confederación Plena Inclusión España.

Maribel salió adelante «gracias al trabajo de algunos médicos del hospital de Badajoz, que hicieron conmigo una labor encomiable. Qué importante es tener buenos profesionales de la sanidad pública que se ocupen de ti» —resalta la activista—. «Y aunque obviamente salí adelante, todo me costaba un mundo. Iba retrasada en todo, en andar, en hablar, en comprender... y eso te aísla mucho, te entristece».

Hasta cuarto de EGB, con 10 años, esta activista fue aprobando las asignaturas en el colegio, pero, a partir de ese momento todo cambió. «Suspendí todo. Mi profesora le dijo a mi madre que tenía que repetir curso. Yo estudiaba y estudiaba, pero al llegar al examen me quedaba en blanco. No podía escribir nada y eso que me lo había estudiado, que me lo sabía. Estaba hundida. En el colegio estaba aislada, nadie quería jugar conmigo, me ignoraban. Me tenía que llevar mis juguetes de casa para jugar con ellos en el recreo porque nadie se acercaba a mí en el patio. Yo sentía que ningún compañero ni compañera me apreciaban, no les importaba nada de nada. Además, un día escuché una conversación que me llegó al alma. Unas madres de niñas de mi clase le estaban diciendo a la profesora que me sacaran de allí porque iba a volver tontitos a todos los alumnos. Fue espantoso escuchar aquello. No se me ha olvidado nunca. Sin embargo, la profesora fue muy valiente y les dijo que de eso nada, que yo seguiría en la clase. Esa mujer era muy buena profesora y muy buena persona y creía de verdad en la inclusión».

Maribel tiene en la actualidad un 65 % de grado de discapacidad, pero, aunque no acabó el colegio «me he formado en todo lo que he podido, en todos los cursos a los que he tenido acceso». Ha hecho cursos de liderazgo, de prevención de delitos de odio, de ‘coaching’, de formación jurídica y de derecho al voto, de accesibilidad cognitiva y lectura fácil. Todo esto le ha permitido trabajar en Plena Inclusión Extremadura en donde ha sido formadora en proyectos de sensibilización sobre la discapacidad en centros educativos.

## FORMACIÓN Y TESÓN

«Actualmente me gano bien la vida, tengo una pensión contributiva, participo mucho en todos los proyectos de Plena Inclusión España y en el CERMI estatal. Lo que más me gusta es ir a dar charlas a los colegios, que los niños y las niñas conozcan la discapacidad intelectual, que vean que las personas como yo sabemos hablar, comunicarnos y que tenemos vidas normalizadas. Somos como sus familiares, como sus amigos. Nos hemos preparado y hemos salido adelante. Yo estoy muy orgullosa de todo lo que he conseguido», asevera esta activista.

Mientras Maribel va haciendo un ‘flashback’ de su vida recuerda cuando su familia decidió incapacitarla tras un hecho que prefiere no comentar y olvidar. «A mí lo de la incapacitación no me pareció bien, pero intenté comprender el planteamiento de mi familia. Ellos me decían que lo que hacían era para protegerme, pero, en el fondo lo que hacían no era protegerme a mí sino protegerse ellos. Yo creo que tras la incapacitación la persona siente que tiene más discapacidad de la que realmente tiene. Es demoledor. Lo único bueno que recuerdo de aquello es que la forense me lo explicó todo muy bien. Estos procesos, por lo general, no suelen ser claros, pero en mi caso sí que lo fue. Se portó muy bien conmigo, era una gran profesional», narra la activista.

Maribel fue incapacitada por sus padres pero no fue sometida a una esterilización forzosa. «No, eso no me ha pasado, pero conozco a algunas compañeras que sí lo han sufrido. Ahora con la reforma del Código Penal, que ha impulsado la Fundación CERMI Mujeres, se ha avanzado mucho en los derechos de las mujeres con discapacidad intelectual ya que actualmente está prohibida la esterilización forzada. Esto significa que no se puede realizar este tipo de intervención sin el consentimiento y comprensión plena de las mujeres. Pero, a veces se siguen haciendo prácticas que van en contra del espíritu de la

ley. Por ejemplo, a algunas mujeres se las sigue realizando esta operación sin que haya una comprensión plena de lo que es. O se ponen métodos anticonceptivos sin contar con ellas, engañándolas, o sin una comprensión completa de lo que implican. Por esto,» —remarca— «es fundamental que las mujeres con discapacidad podamos tomar decisiones sobre nuestro cuerpo y nuestra salud, garantizando que tengamos toda la información y podamos dar nuestro consentimiento».

En este contexto, cabe recordar algunos datos importantes del estudio de Maternidad de las Mujeres con Discapacidad Intelectual hecho por Plena Inclusión en el año 2024. El estudio afirma que tres de cada 10 mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo asegura tener relaciones sexuales. Seis de cada 10 mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo no saben si están tomando anticonceptivos y siete de cada 10 mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo no saben si les han hecho una operación para no poder ser madres.

«Siempre tuve muy claro que no quería tener hijos. Es mi decisión personal después de haber reflexionado sobre el tema. Nadie me ha metido esa idea en la cabeza. En la vida hay que ir tomando caminos y yo empecé el del activismo social para las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Ese era y es mi objetivo vital. Cuando empecé a salir con mi pareja yo le comenté que no quería ser madre y a él también le pareció bien, pero dicho esto, yo respeto la decisión que cada mujer con discapacidad tenga sobre la maternidad», señala.

La muerte de su padre por un cáncer de cabeza fue otro de los momentos más duros de la vida de Maribel. Su fallecimiento ponía patas arriba el hogar familiar porque el único sueldo que entraba en esa casa era el del progenitor.

«Mi padre tenía un tumor en el cerebelo y duró cuatro años, que fueron durísimos para mi madre y para mí porque mi hermana no quiso involucrarse en nada. Recuerdo que fuimos los tres a una consulta y el médico le dijo que todo iba bien, cuando de repente me fijé en el escáner y veo unas manchas y le pregunté al médico que qué eran esas manchas y él ni se había fijado. Le volvieron a ingresar para operarle, para darle radioterapia. Más tarde nos dieron la mala noticia de que tenía metástasis. Mi padre se estaba muriendo y mi vida se tambaleaba por completo. Además, el único sueldo que entraba en casa era el de

él, con lo cual nuestro futuro era incierto. Yo era joven para buscar trabajo y además con mi discapacidad tampoco iba a ser fácil. Mi hermana tiene cuatro años menos que yo y también tiene discapacidad. Mi madre intentó encontrar trabajo pero tampoco le salía nada. De vez en cuando cuidaba a personas mayores, o limpiaba casas, pero no le duraba nada. Finalmente conoció a un señor en Talavera la Real y nos fuimos las tres a vivir allí», narra Maribel.

## SALIR DE CASA

La activista enfatiza muchas veces que lo mejor que la pasó en la vida es entrar en contacto con Plena Inclusión de Montijo (Badajoz), lugar en el que vive en la actualidad. «Salir de mi casa, conocer gente nueva, gente que me comprendía perfectamente, que me ayudaba y me apoyaba era otra historia. De lunes a viernes me cogía el autobús y me iba para la asociación en donde empecé a formarme, en convertirme en la persona que hoy soy. Tenía que salir de mi casa porque mi madre me hiper protegía y yo quería ser independiente, lo tenía clarísimo. Ella también lo hacía para seguir teniendo control sobre mí, porque si yo estaba con ella se podía desahogar conmigo, es un comportamiento egoísta que tienen muchos padres de personas con discapacidad intelectual. Eso no está bien. En el fondo buscaba tenerme a mí como cuidadora y limpiadora. Yo aguanté y aguanté, hasta que un día después de una gran discusión le dije que había solicitado una vivienda compartida y que me iba porque yo quería, necesitaba ser feliz y ayudar a personas como yo».

En Plena Inclusión Montijo Maribel recibió toda la información y formación que necesitaba para empezar una nueva vida. «Yo tengo muchísimo que agradecer a mi entidad, a Plena Inclusión Montijo porque lo mejor que me enseñaron es que yo descubriera todas mis capacidades. Me buscaron una vivienda compartida en la que he sido muy feliz, pero ahora lo soy todavía más desde que vivo sola. En Plena inclusión Extremadura me arreglaron la curatela económica, que es una medida judicial para protegernos a las personas con discapacidad y garantizarnos nuestros ingresos. Mi madre era la que durante mucho tiempo gestionaba mi dinero. Bueno, es que por ella no hubiera salido nunca de casa. Siempre me ponía trabas y problemas».

2021 fue para la vicepresidenta de Plena Inclusión España un año «maravilloso» porque todo lo que le pasó fue bueno. «Fue un año excelente, increíble,

me vino todo de corrido, era una sucesión de buenísimas noticias. Me nombraron patrona de la Fundación CERMI Mujeres, que para mí es muy importante, aunque ahora lo he tenido que dejar porque no llego a todo. Además, pude hablar en la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad en el Senado». Era la primera vez que una persona con discapacidad intelectual ejercía como portavoz institucional del movimiento asociativo en la Cámara Alta.

### TRATO PATERNALISTA

Maribel, que ya era también miembro del comité ejecutivo del Comité Español de Personas con Discapacidad (CERMI) estatal denunció en sede parlamentaria «el trato paternalista y sobreprotector» que padecen las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, lo que ella calificó como «una forma de discriminación que puede parecer buen trato, pero no lo es. Sufrimos más abusos, más pobreza, más 'bullying', más soledad, más problemas de salud mental, más violencia sobre las niñas y mujeres, más abandono escolar, más paro, más problemas con la justicia, más institucionalización, menos atenciones médicas... Y podría seguir. No lo digo yo, lo dicen multitud de estudios».

Además, la activista reivindicó en la Cámara Alta, como lo hace todos los días de su vida, el reconocimiento de la accesibilidad cognitiva como un derecho que abre la puerta a otros (educación, empleo, salud, etc.) y pidió desterrar «el capacitismo, que nos excluye de manera sistemática». Demandó que las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo pueden elegir cómo vivir. Para lograr ese fin, destacó Maribel la necesidad de facilitar que, en las asociaciones, las personas con discapacidad intelectual puedan ser socias y participar en los órganos de gobierno.

Así mismo, reclama «más recursos para una educación inclusiva de calidad», tener «formación digital» y reivindica el derecho de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo a tener una vida sexual de calidad porque denuncia que «a las mujeres con discapacidad intelectual no nos hacen pruebas ginecológicas igual que al resto, algo que es una discriminación».

Maribel siempre ha reivindicado el necesario apoyo para las familias de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. «Queremos familias fe-

lices, no agotadas y tristes» tras cuidar años y años a sus familiares con discapacidad. «Queremos también que la sociedad dé cariño a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo» y no abandono e indiferencia, como ocurre en muchos casos.

Las palabras de esta activista de la discapacidad calaron en el Senado y la entonces presidenta de la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad del Senado, María Teresa Fernández Molina felicitó a Maribel por su intervención y señaló que su participación «ha mejorado la democracia. Nos has hecho reflexionar y dar un vuelco a nuestros principios democráticos». Estas palabras siguen presentes en la vida de Maribel que aún se emociona al recordarlas.

Un año después, esta ilustre extremeña vivió otro acto importantísimo en su tierra, ante Felipe VI en la XV edición del Premio Europeo Carlos V en mayo de 2022 en el Monasterio de Yuste. El galardonado ese año fue el Foro Europeo de la Discapacidad (EDDF), por su labor en defensa de los derechos de 100 millones de personas con discapacidad.

Maribel tomó la palabra en el acto y abogó por la igualdad y la eliminación de barreras una vez más. «Explicué en el discurso las luces y las sombras, que vivimos las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. También destacué el esfuerzo, la lucha y la satisfacción que sentimos nosotros y nosotras y nuestras entidades por los logros conseguidos».

Ante todos los asistentes, presidiendo el acto el Rey de España, la activista de la discapacidad repasó su vida, desde cuando consiguió la primera plaza en el CEE de Plena inclusión Badajoz y más tarde en Plena Inclusión Montijo como usuaria del servicio de centro ocupacional, «hasta ser lo que soy ahora», vicepresidenta de Plena Inclusión España.

Maribel explicó en su discurso, la historia de su vida, como se había centrado, «primero en conseguir ser una persona totalmente empoderada que toma sus propias decisiones y vive su vida de forma independiente y además, lucha porque todas las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo lleguen a ser sujetos de pleno derecho y con un proyecto basado en todas las dimensiones de su vida como el resto de las personas. Y esto solo ha sido posible al pasar de ser una persona que recibe servicios a elegir qué servicios necesito, cómo los necesito y cuáles no».

La activista destaca en todo momento el apoyo recibido desde el movimiento asociativo de Plena Inclusión y su «convencimiento de que otra sociedad es posible» porque gracias a esa organización «podemos alzar la voz y exponer a la sociedad nuestras reivindicaciones desde un enfoque de género, luchando contra la violencia de género y por nuestros derechos sexuales y reproductivos».

## CIUDADANÍA PLENA

Maribel considera imprescindible que todas las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo consigan «una ciudadanía plena, desarrollando nuestra propia autonomía personal, teniendo un proyecto de vida independiente. Podemos aportar mucho a la sociedad, a nuestras familias y a nuestro entorno. Queremos formarnos y para ello ponemos especial atención a que la educación sea inclusiva, adaptada a las necesidades específicas de cada persona. Queremos vivir en comunidad, trabajar en comunidad, disfrutar del ocio en comunidad, juntos, iguales y con los mismos derechos que las personas sin discapacidad».

«Todas las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo» —puntualiza la activista— «sabemos que este camino no lo podemos recorrer solos, por eso necesitamos seguir trabajando codo con codo con la Administración para conseguir avances como la oficina de Accesibilidad Cognitiva de Extremadura, que está trabajando para eliminar esa barrera tan importante como invisible que es poder entender nuestro entorno y generalizar la lectura fácil».

Por todo esto, Maribel insta a las administraciones públicas y a toda la sociedad en general a que «se pongan en nuestra piel y dejen de vernos como personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y nos vean como personas con derechos y que, como todas, en algún momento de la vida, necesitamos apoyos para lograr metas».

«Esa sería la inclusión real, donde dejemos el término discapacidad atrás, como una etiqueta muy pesada que no nos dejaba demostrar que, con los apoyos necesarios cualquier barrera puede desaparecer, porque las barreras pueden desaparecer si se quiere, si se lucha y si hay una voluntad firme de que todas las personas seamos individuos con personalidades diferentes, pero iguales en derechos y oportunidades», resume.

Reconoce Maribel que desde que es vicepresidenta de Plena Inclusión España se siente más fuerte, «más empoderada. Hace poco estuvimos con el ministro de Servicios Sociales, Pablo Bustinduy y le planteé muchas reivindicaciones. Es que no hay suficientes recursos para las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y tenemos que pagar copago por el tema de las residencias y las viviendas a las entidades y eso no me parece bien, me parece una injusticia que tendría que desaparecer. El 75 % de las pensiones y el 50 % de la nómina de lo que cobramos se lo lleva el copago», denuncia enfadada la activista.

«El copago queda a criterio de las autonomías porque vivimos en un estado autonómico, y todas las comunidades lo van a seguir aplicando como no haya una ley estatal que lo elimine. Pero los políticos se lo toman todo con mucha calma, sobre todo con todo lo relacionado con la discapacidad. Con nosotros no tienen nunca prisa. Siempre nos dicen que no es el momento, que hay que esperar, pues no, ya está bien, el tema del copago tiene que desaparecer», exhorta con convicción Maribel.

A la vicepresidenta de Plena Inclusión España también le enerva el tema de las elecciones, de las votaciones, que el colectivo de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo no pueda votar en óptimas condiciones.

«Las elecciones no son accesibles. No hay lectura fácil ni pictogramas. Tenemos derecho al voto pero no está bien resuelto. Es muy complicado. Hacen falta más personas con discapacidad en la política, es una necesidad apremiante. Y luego cuando algún compañero o compañera logra ir en una lista le ponen siempre en un lugar que saben que no va a salir. Nos meten como para quedar bien, pero luego no hay una apuesta decidida por nosotros y nosotras. Yo estoy planteándome dar el salto a la política, pero prefiero no decir nada más de ese tema, todavía me lo estoy pensando. Son pensamientos que tengo, pero si finalmente lo hago, lo haría a nivel estatal porque a nivel autonómico no creo que sirva de mucho», asevera.

«Otro paso fundamental es que haya más personas con discapacidad en los órganos de gobierno de las organizaciones de la discapacidad, sobre todo que haya más mujeres. Pero claro, ¿cómo va a haber? Si hasta hace nada no nos dejaban salir de casa, si teníamos que estar a las ocho de la tarde en casa mientras que a los hombres con discapacidad no les decían nada, podían hacer lo

que quisieran. Esto es un lastre que aún se nota. Mi madre no me dejaba volver tarde a casa siendo ya mayor de edad y ahora entro y salgo cuando quiero y con quien quiero, sin problemas y no me pasa nada, solo que soy más feliz con mis amigas y mis amigos, y más desde que vivo sola, desde que dejé el piso tutelado porque es una sensación de libertad estupenda, aunque solo sea para ver en la tele lo que yo quiero», bromea Maribel.

La activista de la discapacidad quiere resaltar los trabajos que se llevaron a cabo en el Parlamento de Mujeres con Discapacidad, organizado por la Fundación CERMI Mujeres y celebrado en el Senado en marzo de 2024, en el que ella también ofreció su opinión sobre la situación de las mujeres y de las niñas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

«Participamos más de 300 mujeres con discapacidad y se aprobó un documento ‘¡El futuro que queremos!: La Agenda de las Mujeres y Niñas con Discapacidad en España para la Próxima Década’, que es una hoja de ruta para todas las mujeres con discapacidad que tiene orientaciones para acabar con todas las formas de discriminación contra la mujer, tanto en el ámbito estatal como autonómico», destaca.

## **DERECHOS HUMANOS**

El resultado final del encuentro, resalta, fue una declaración en la que se expone las diferentes crisis que han impactado en las vidas de las mujeres con discapacidad y que han puesto en peligro sus derechos humanos básicos, incluyendo el derecho a la igualdad, el derecho a la vida, el acceso a la justicia, la libertad y la seguridad, entre otros.

Así mismo, la declaración final del encuentro aborda el empoderamiento de las mujeres y niñas con discapacidad, un punto que esta activista considera «fundamental para defender sus derechos humanos». Además, y según reza el documento, «empoderar garantizará su acceso a la igualdad de oportunidades y de su inclusión en la sociedad sin discriminación por motivos de sexo, discapacidad u otros factores identitarios». El liderazgo también se recoge en el texto aprobado en 2024 como la «forma en que las mujeres y niñas con discapacidad pueden llevar su vida como personas independientes».

Vidas independientes como la que lleva Maribel, que vive sola en Montijo en un edificio en el que también vive su pareja, pero en otro piso. «Llevamos ya siete años juntos», aclara, pero dice que prefieren estar cada uno en su casa y luego compartir el ocio, el tiempo libre.

En el caso de esta activista el ocio es escaso. «Ando liada todo el día y más, desde que soy vicepresidenta de Plena Inclusión España. Viajo bastante, voy mucho a Madrid y me gusta. Me gusta ir yo sola, ser autosuficiente. Nunca he tenido asistente personal yo me lo hago todo», aunque reconoce que antes, cuando iba al médico con su madre «se dirigían a ella en vez de a mí. Esto no solo nos pasa a las mujeres con discapacidad. El otro día acompañé a mi pareja al médico y empezó a hacerme preguntas a mí, pero referidas a él. Le dije que hablara con él, no conmigo. En general, a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo se nos sigue infantilizando en muchos ámbitos».

La activista dice que no se ha planteado llegar a ser la presidenta de Plena Inclusión porque le parece que ser vicepresidenta es ya muy importante. «Estoy en todas las decisiones, opino y me siento escuchada, participo en los planes, en los objetivos. Lo más importante es que haya más mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo como yo, suficientemente preparadas, que desde las federaciones se apueste más por su formación para que puedan llegar a donde he llegado yo. Ese es uno de mis objetivos principales», razona.

Cuando no está trabajando y está «tranquilita en casa» le gusta escuchar música, «sobre todo a Pablo Alborán y a Manuel Carrasco, que tienen canciones muy bonitas, inspiradoras. Letras que me llegan. Luego también me gusta ver series de cosas sobrenaturales. Me llaman mucho la atención, me sorprenden, igual que las películas de miedo, de terror... Lo que lamento es que cada día leo menos novelas y literatura, pero es que no me da el tiempo para más».

Confiesa Maribel que el deporte no es lo suyo «ni antes ni ahora», pero que le gusta mucho pasear por el monte extremeño, o hacer excursiones a ciudades cercanas a Montijo, como Salamanca. El año pasado estuvo en Berlín en un congreso internacional pero la experiencia no le agradó mucho. «Prefiero conocer primero lo cercano y luego ya veremos si me animo y voy más lejos».

De lo que no quiere saber «nada de nada» es de las redes. «Solo utilizo Facebook y el WhatsApp y a nivel muy local, de amistad. Hay mucha gente que



utiliza las redes para denunciar, pero yo prefiero otros canales porque en las redes sociales pueden llegarte mensajes horribles, ofensivos y yo paso de tener líos. Busco los cauces adecuados para hacer la denuncia, pero no por las redes, no me gustan nada», asegura.

Sin embargo, la activista sí se muestra a favor de la IA. «Lo veo como una oportunidad siempre y cuando se utilice bien. La IA puede abrirnos muchas barreras a las personas con discapacidad. Es más, dentro de poco voy a empezar una formación sobre inteligencia artificial, que espero que esté adaptada y también espero aprender mucho».

Sobre el futuro de las mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo Maribel aboga por la unión de todas las organizaciones, incluidas las feministas, porque «necesitamos todo el apoyo del mundo» también el de los partidos políticos y las administraciones públicas. «No podemos, ni ellos pueden olvidar que nuestras reivindicaciones son derechos humanos y merecemos el apoyo de todo el mundo», argumenta.





## SEMBLANZA CARMEN ARANA

«Cuando te diagnostican una enfermedad como la mía, se te cae el mundo encima. Con el tiempo tuve que dejar de hacer muchas cosas que antes hacía, pero me reinventé y cambié unos proyectos por otros. Me costó, claro que me costó, pero la vida solo se vive una vez y hay que aprovecharla. En mi caso no solo disfrutando, sino también luchando por el derecho de las personas con discapacidad, concretamente de las niñas y de las mujeres. Creo que lo seguiré haciendo hasta que mi cuerpo diga basta» proclama Carmen Arana, activista de la discapacidad, que nació en Córdoba en 1970, pero que vive en Santa Coloma de Gramenet (Barcelona) «desde los tres años».

Carmen tuvo que esperar dos años hasta que le diagnosticaron que tenía esclerosis múltiple. «Empecé con unos picores raros en el costado que me hicieron la vida imposible. Los médicos me recetaron una serie de cremas porque pensaban que era un herpes y porque, aunque me hicieron las pruebas para ver si era esclerosis, dieron negativas. Después empezaron los brotes, que unas veces me afectaban a la vista, otras a la movilidad... Volvieron a hacerme las pruebas, dos años después de los primeros síntomas, y ya di positivo en esclerosis múltiple».

Tenía entonces 32 años y con ese diagnóstico su vida cambió para siempre porque la esclerosis se instala en el cuerpo, incapacita y además no tiene cura, aunque existen tratamientos que permiten frenar algo su avance y controlar algunos síntomas, pero todo depende de la gravedad de la enfermedad. La esclerosis múltiple de Carmen, asegura la activista, «es grave».

En España hay más de 50 000 personas con esta patología que se manifiesta de forma diferente casi en cada caso, y por eso se la denomina ‘la enfermedad de las 1 000 caras’.

«Cada caso es diferente, hay muchas diferencias en los síntomas, en la manifestación de la patología y en la gravedad y yo soy quizás de los casos más graves. Me quedé muy pronto en silla de ruedas, he tenido problemas de corazón y de riñón. Ahora solo tengo movilidad en el brazo izquierdo, pero la cabeza me funciona perfectamente. Cognitivamente estoy muy bien, afortunadamente, y eso que la enfermedad también suele afectar a la cabeza, pero en mi caso no es así. Así que es una excelente noticia», afirma Carmen.

La activista de la discapacidad vive en su casa de Santa Coloma de Gramenet, con su marido que tiene la enfermedad de Huntington. «Nos tocó a los dos la lotería, por partida doble», ironiza, y señala que tienen una persona que «viene de lunes a viernes y otra los fines de semana, porque si no, sería imposible».

## VIDA EN CASA

Precisa que ella no sería capaz de vivir en un sitio que no fuera su casa, de forma institucionalizada y más desde que hace 10 años convive con ellos un perro que se llama ‘Black’, que adoptaron y es «mezcla de labrador ‘retriever’ con algo. Es muy bueno y muy inteligente».

Carmen revela que nunca quiso tener hijos, «fue una decisión muy reflexionada» y que tampoco pensó nunca que tendría un perro porque le daban miedo, «pánico», pero que siente un cariño especial por el suyo. «Ahora no puedo salir a la calle con él por mis problemas de movilidad. No me puedo agachar para recoger los excrementos, porque solo puedo mover un brazo y no muy bien, pero si voy acompañada con alguien, sí que salgo a la calle con él porque está adiestrado para ir al lado de mi silla, pero sin entorpecer el paso. La verdad es que nos trajimos a ‘Black’ porque no le quería nadie, pensamos que, porque era negro, de ahí su nombre, ‘Black’, que es negro en inglés y estamos encantados con él».

Carmen explica que ‘Black’, su querido can, tiene un sexto sentido. «Hace unos años nos encontramos en el parque con una mamá y su niña que tiene la

enfermedad de los huesos de cristal una dolencia terrible porque los huesos son muy frágiles y se rompen fácilmente. Tiré de él para que no se acercara al carrito en el que iba la niña, que quería acariciarle y él lo entendió porque inmediatamente metió la cabeza debajo del carrito para no rozarla. Era como si supiera que la niña era extremadamente delicada. Me dejó impresionada».

La oficina de esta incansable activista «es el sofá del salón de mi casa y mi móvil. He decidido instalarme en el sofá porque es lo más cómodo para mí por mis problemas de movilidad. Tengo la mesa al lado y me permite dejar mis cosas, tener el portátil a mano, el móvil, es mi isla de trabajo. Siempre estoy liada, leyendo cosas, preparando documentación, charlas, mirando programas, subvenciones, estrategias... Le dicto al móvil porque solo tengo movilidad en la mano izquierda y soy diestra de nacimiento, lo que quiere decir que si escribo voy muy despacito. Además, muchos días me tiembla la mano y todo se complica más, pero no me rindo, tardo, pero sigo haciendo lo que tenga que hacer. Tengo que tener mucha paciencia, no me queda otra, pero no me voy a parar».

Viajar era y es la pasión de Carmen, una mujer a la que siempre le gustó la aventura, una mujer valiente, positiva, que iba en moto siempre que podía y planificaba escapadas maravillosas, pero la enfermedad fue arrebatándole poco a poco posibilidades porque su avance es progresivo.

«El dolor es un factor importante, pero la pérdida de movilidad fue, al principio, lo peor. Primero opté por ir con una muleta, pero me fallaba también el equilibrio y enseguida opté por la silla motorizada. Estuve un año con sonda y desde hace unos años me sondo intermitentemente. Vas viviendo nuevos problemas de salud que te van minando y a la vez intento poner soluciones. Te resignas un poco al ver que las cosas pueden ir a peor, pero mientras no esté fatal, sigo haciendo lo que me gusta, intentar que las mujeres y las niñas con discapacidad tengan derechos, que salgan a la calle, que se relacionen, que tengan ocio, que vivan», manifiesta Carmen.

Su activismo no le viene por la esclerosis, por la discapacidad, sino que lo vivió, lo sintió, desde que era jovencita. «Empecé a ser voluntaria con 17 años en los 'Esplais' (centros de educación en el ocio, sin ánimo de lucro y de carácter voluntario de Cataluña), haciendo voluntariado social, pero no relacionado con la discapacidad. Luego, obviamente, me centré más en la esclerosis porque es de lo que más sabía y pensé que en ese ámbito podría ser más eficaz.

Con 20 años el voluntariado lo alternaba con mi trabajo en Telefónica Móviles», trabajo que tuvo que dejar siendo muy joven por la enfermedad.

Sin embargo, Carmen dejó buen recuerdo de su paso por allí porque gracias a la ayuda de Fundación Telefónica y de otras administraciones y entidades pudo organizar un viaje inolvidable.

«Monté un Camino de Santiago para personas con esclerosis múltiple en silla de ruedas. Fuimos 23 personas. Diez con esclerosis y 13 personas voluntarias. Fue increíble, con las personas voluntarias de la Fundación Telefónica y con los fondos que nos dieron otras entidades e instituciones, hasta TV3 se hizo eco del viaje. Estas iniciativas ayudan mucho a la autoestima de las personas con esclerosis, es un aire fresco que nos anima y nos hace más fuerte», señala la activista.

Precisamente, después de esa experiencia nació TEMYQUE en 2014, una asociación sin ánimo de lucro que significa ‘Tengo Esclerosis Múltiple y Qué’, toda una declaración de intenciones que indica con el nombre elegido como es Carmen Arana, una de sus fundadoras.

## ACTIVIDADES DE RIESGO

Los objetivos de esta entidad eran minimizar el aislamiento y que las personas con esclerosis múltiple pudieran disfrutar de actividades de riesgo. Carmen sabe que no hay que poner barreras a los sueños, bastantes barreras hay ya como para buscar otras nuevas, suele referir.

«Montamos actividades de todo tipo, como barranquismo, rafting, piragüismo por aguas complicadas, parapente... todo para personas con esclerosis múltiple (independientemente del grado de discapacidad que tuviesen)». La asociación desapareció «desgraciadamente en el año 2021 porque no hubo recambio en la gestión», explica.

Carmen entró en contacto con el mundo de la aviación adaptada y así creó junto a otras cinco personas más la entidad ‘Associació Aviació Adaptada’ que hizo posible que más de 700 personas con cualquier tipo de discapacidad pudieran volar, tener una experiencia inolvidable a bordo de un planeador o de una avioneta. «En una sociedad llena de barreras que aprisionan a las personas

con discapacidad, volar me da la libertad que mi cuerpo y mi alma necesitan», proclama la activista.

Estos vuelos salían del aeródromo de Igualada (Barcelona) y fueron todo un acontecimiento para el colectivo de la discapacidad. «Les decíamos que no tuviesen miedo, que no pensarán en nada y que disfrutasen», evoca Carmen.

Pero organizar esto no es nada fácil, aunque si algo se le da especialmente bien a Carmen es «precisamente eso. Organizar eventos», conseguir subvenciones, convencer a la gente, junto a sus cinco compañeros y compañeras de la asociación, que trabajaron mucho para lograr el fin que perseguían. El plan era proporcionar a las personas con discapacidad un ocio nada tradicional, «alternativas para probar cosas nuevas, que muchos de ellos y ellas consideraban imposibles. A nadie se le había ocurrido organizar estas iniciativas de riesgo, teníamos que hacer posible un tipo de ocio menos tradicional. El ocio tradicional, ir al cine, hacer deporte adaptado, visitar exposiciones, está bien, pero volar es algo que no se olvida nunca. Nos gustaba mucho brindarles esa oportunidad tan novedosa, tan inusual».

Además, con esas iniciativas, la activista quería demostrar que las personas con discapacidad pueden hacer muchas más cosas de las que la sociedad presupone e insta a que se les deje de tratar de una forma tan paternalista como, en su opinión, se hace en muchas ocasiones. «No somos niños y niñas, somos personas con discapacidad pero capaces de hacer muchas cosas», asevera.

Organizar aquellas jornadas para que las personas con discapacidad pudiesen volar «era un lío impresionante, un reto», que las seis personas que estaban en la asociación, tres con discapacidad, uno de ellos piloto, conseguían a base de mucho esfuerzo. «La experiencia que te podía costar unos 170 euros, acababa costando 25 gracias a la solidaridad de la gente» porque el equipo iba de puerta en puerta «pidiendo subvenciones en todos los estamentos públicos que se nos ocurría, ayuntamientos, diputaciones, Generalitat... Lo único que pagábamos era el combustible porque los pilotos ya nos regalaban su trabajo, aunque nos decían que disfrutaban mucho pilotando con personas con discapacidad. Y luego, el voluntariado, teníamos hasta 200 personas ayudándonos». Hace ya dos años que no se hace esta actividad, porque «era un trabajo agotador para todo el equipo», lamenta Carmen.

El feminismo llamó a su puerta también siendo muy joven pero desde hace años lo ha focalizado en las mujeres y niñas con discapacidad.

«El machismo es terrible y más dentro del mundo de la discapacidad. Las mujeres que cuidan a sus parejas con discapacidad estamos obligadas a ser cuidadoras y eso no tiene mérito, no se valora, nos viene de serie, pero cuando el cuidador de una mujer con discapacidad es un hombre, él se convierte en un mártir y su reconocimiento social es impresionante. He conocido casos lamentables en ese sentido. Por ejemplo, un caso concreto que viví de cerca hace un tiempo. La mujer tenía que hacer todo lo que él le decía. No quería que saliera de casa porque no quería que se relacionara con nadie, que se empoderara. Yo intenté ayudarla y él me insultó y me reprochó que había cambiado a su mujer con mis tonterías de cursos y de aprendizaje», confiesa enfadada Carmen.

La violencia de género que sufren muchas mujeres con discapacidad es otro de los campos de batalla de esta activista.

## MALTRATADAS

«Tenemos un grave problema con las mujeres maltratadas en España pero el problema es aún peor con las mujeres con discapacidad que sufren violencia machista», porque según Carmen, hay muchas formas de maltrato contra ellas. «Me refiero al maltrato psicológico o, por ejemplo, ciertas conductas terribles, como que no les den las medicinas de forma correcta, o que no las asean, que las aislen quitándole el móvil para que no puedan comunicarse con nadie ni ver redes sociales», denuncia Carmen.

«La dependencia económica y social de muchas de estas mujeres con discapacidad que sufren violencia machista se traduce en un menor número de denuncias y ya sabemos que la llave para salir del problema es denunciar, pedir ayuda. Además, son poquísimas las que cuentan con el apoyo de las familias, que miran hacia otro lado y justifican en muchas ocasiones el comportamiento agresor del hombre», puntualiza la activista.

«Pero, aunque denuncie,» —añade— «se encuentra con otros problemas como que la justicia no es siempre accesible, que, aunque en teoría el sistema judicial tiene que ser accesible para todas las personas hay Comunidades Autónomas en las que esto no se cumple. Esas mujeres que se atreven a dar el

paso, muchas veces se encuentran con falta de sistemas de comunicación adaptados a sus necesidades, que, por ejemplo, en el caso de las mujeres sordas, no tengan un intérprete de lengua de signos, o información con pictogramas para las mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo. También sería deseable que los y las abogadas de oficio tuvieran la suficiente formación y sensibilización en materia de discapacidad, que en muchos casos no lo tienen. Contar con una ‘persona facilitadora’ que ayuda a las mujeres con discapacidad en la interacción con el sistema judicial es otro factor fundamental. Es una figura necesaria, recogida y aprobada pero que casi nunca está presente en los juzgados. Es una figura ausente. Además, es la víctima la que tiene que solicitar y pagar a la persona facilitadora», dependiendo del caso y de la comunidad autónoma.

«Otro de los problemas que se encuentran las mujeres con discapacidad, víctimas de la violencia machista es que cuando se les ofrece una solución habitacional, para dejar de convivir con su maltratador, los pisos no están adaptados para sus necesidades y acaban derivándolas a residencias de personas mayores en donde no pueden estar con sus hijos e hijas, con el riesgo que esto conlleva porque un piso, un apartamento, son lugares que el agresor no conoce, pero una residencia es un lugar público, más fácil de localizar al que pueden acercarse para hostigar y amedrentar a la víctima», lamenta Carmen.

«En las sentencias sobre la custodia de los y las hijas menores, sobre la patria potestad, las mujeres con discapacidad no salen bien paradas ya que se presenta la discapacidad como una excusa grave para no dársela», denuncia la activista, quien añade que «es también vergonzoso que haya muchos puntos de encuentro familiar para que el maltratador pueda ver a sus hijos que no son accesibles para las madres con discapacidad, lo que impide que ellas estén presentes en esos actos con sus hijos. Esta circunstancia pueda derivar en favor del padre maltratador que utiliza la ausencia de su pareja en el punto de encuentro familiar para arrebatarse la custodia de los hijos», denuncia la integrante del Comité de Personas Expertas del Observatorio sobre Feminismo y Discapacidad.

En este sentido, Carmen pone en valor la creación del Observatorio sobre Feminismo y Discapacidad, que es una iniciativa impulsada por la Fundación CERMI Mujeres y que ofrece un espacio crítico para el debate teórico-político y que facilita el análisis de las principales corrientes de pensamiento feministas y sus conexiones con otras luchas por los derechos humanos en el mundo actual.

Precisamente la activista destaca la importancia y el valor que tienen los espacios de confianza seguros para las mujeres. «Creo que las mujeres, y sobre todas las mujeres con discapacidad, necesitamos estar y localizar espacios seguros de mujeres, donde podamos expresarnos y compartir nuestras vivencias y necesidades para aprender unas de otras. Aquellas que no los tengan las animo a que empiecen por ir a alguna asociación de su ciudad. Tengo muy interiorizado la frase que dice ‘solo las mujeres salvarán las mujeres’».

## EDUCACIÓN EN VALORES

Considera Carmen que la educación en valores, en igualdad, así como la labor que hacen las organizaciones sociales juegan un papel fundamental en la lucha contra la violencia de género. «Tenemos que formar e informar a las niñas con discapacidad. Tienen que tener una base, un conocimiento sobre este problema que pone en peligro sus vidas. Tienen que conocer sus cuerpos y sus límites» y estar alertas y preparadas.

Esta activista de la discapacidad destaca «el gran paso que supuso para el movimiento de la discapacidad haber conseguido prohibir la esterilización forzosa, pero ahora nos toca conseguir justicia, reparación e indemnización para las afectadas. Como sociedad tenemos que reconocer que lo hicimos muy mal. Es un tema desconocido, escondido durante años por todos y todas. Yo me relaciono mucho con grupos feministas de mujeres sin discapacidad y ni estos grupos tenían conocimiento de que eso se había hecho en España en el pasado. Cuando yo se lo he explicado no se lo creían y lo peor de todo es que no tenían ni idea, se quedaron alucinadas al enterarse. Esas prácticas se taparon convenientemente, porque yo estoy convencida de que, si los grupos feministas lo hubieran sabido la reparación de las mujeres sometidas a esterilización forzosa, sobre todo con discapacidad intelectual, hubiera a florado antes, hubiera llegado antes a las agendas políticas. Por esto, yo propugno más comunicación entre los grupos feministas y las organizaciones de mujeres con discapacidad. De momento, las mujeres con discapacidad hemos conseguido visibilizar la esterilización forzosa, pero tenemos que conseguir que la ley que reconozca a nivel estatal que son víctimas, que las engañaron y que tienen derecho a un reconocimiento y a una indemnización».

«La sociedad» —añade Carmen— «no tiene ni idea del trabajo brutal que hace la Fundación CERMI Mujeres. Nos forman, nos informan, nos enseñan a reivindicar, es una ventana de conocimiento y de solidaridad, además de la cantidad de redes que se crean con los encuentros que organizan. Y en este sentido quiero resaltar el valor de una gran referente entre las mujeres con discapacidad que es Ana Peláez, vicepresidenta ejecutiva de la Fundación CERMI Mujeres. Debería tener un puesto de responsabilidad en el Gobierno. Tiene una capacidad de trabajo envidiable, una preparación incuestionable. Cuánto más conozco su trabajo y más la conozco como persona, más la admiro y considero que si no existiese habría que inventarla» asevera.

Carmen también quiere honrar a otra mujer, otra referente para ella, una política socialista con la que trabajó y a la que admira: Nuria Parlón, que fue nombrada en 2024 consejera de Interior y Seguridad Pública de la Generalidad de Cataluña, pero que antes fue alcaldesa de Santa Coloma de Gramanet. Carmen formó parte de su equipo en 2015 como regidora de entidades sociales y movimientos culturales y posteriormente de discapacidad. Durante los años que estuvo en el ayuntamiento catalán (2015-19) impulsó varios proyectos desde su puesto de responsabilidad política, para que los y las colomenses tuvieran una ciudad adaptada y accesible para todos y todas.

«Ahora estoy de comisionada en el Ayuntamiento de Santa Coloma y me ocupo de impulsar políticas de discapacidad. Lo que intento es que la perspectiva de la discapacidad esté en todas las áreas municipales de forma transversal. Soy una asesora de la Alcaldía para todos los temas que tienen que ver con la discapacidad y con la accesibilidad», expone.

«Tener a una mujer como Nuria Parlón en puestos de responsabilidad y de liderazgo político creo que es muy importante, porque no solo es una gran profesional e incansable trabajadora, sino también una gran feminista que no tiene miedo de impulsar políticas que muchas veces en muchos ámbitos, aún no son bien vistas, pero que son muy necesarias para las mujeres» recalca la activista de la discapacidad.

Y si hay algo verdaderamente importante en el movimiento de la discapacidad ha sido el cambio del artículo 49 de la Constitución, cambio que se aprobó en febrero de 2024. Las personas con discapacidad dejaron de aparecer en la Carta Magna como ‘disminuidos’, una batalla legal del colectivo de la discapacidad que duró casi 20 años.

«Fue un día importantísimo, yo estaba allí en Madrid, en el Congreso de los Diputados y lo viví con mucha emoción y junto con mi querida Vicky Bendito, impulsora de la acción #NoSoyDisminuida en la plataforma Change.org. Sí, ha sido muy muy importante, pero ahora hace falta que ese cambio se aplique de verdad y que haya dinero para cambiar las desigualdades porque el artículo dice que hay que garantizar derechos en libertad e igualdad, incluyendo una atención especial a mujeres y menores con discapacidad y para llevar eso a cabo hace falta voluntad política y presupuestos», señala Carmen.

«Lo de dignificar el término es un avance importante, ya no somos ni disminuidos ni minusválidos, ni incapacitados, somos personas con discapacidad como ya dijo la Convención de la ONU hace 20 años, igual que podemos ser personas con el pelo rizado o liso, pero personas», enfatiza la activista.

Sin embargo, denuncia que la sociedad todavía discrimina a las mujeres con discapacidad, las minusvalora. «Un día que fui al médico con mi sobrina de 10 años él se dirigía a la niña para explicarle el tratamiento para mí. Era como si yo no estuviera presente. Te ven en una silla de ruedas y te infantilizan, creen que no te enteras de nada y ante esas conductas yo me rebelo constantemente porque son tremendamente injustas e inaceptables».

También considera «inaceptable» que en muchos medios de comunicación siguen apareciendo titulares en los que las personas con discapacidad salen como «discapacitados y discapacitadas». «No parece que ahí hayamos acabado con esa terminología que no nos representa. Yo, muchas veces en las redes denuncio esas conductas, porque hay que poner lo que dice la Constitución, no lo que uno quiera. Espero que esas actitudes cambien pronto».

## TEMOR

Los nuevos populismos políticos que están arraigando con fuerza en todo el mundo, inquietan a esta activista porque teme que los derechos de las mujeres con discapacidad puedan verse mermados después de tantos años de lucha.

«Temo que, si estas fuerzas llegan a gobernar, los derechos conseguidos por las mujeres con discapacidad se pierdan porque ellos no son nada feministas, odian el feminismo y lo que representa y añádele a eso la discapacidad.

Me da miedo lo poderosos que se están haciendo. No puede ser que su apuesta por el odio les funcione. Hay que revertir esa tendencia que no puede traer nada bueno», concluye la integrante del Comité de Personas Expertas del Observatorio sobre Feminismo y Discapacidad.

A pesar de estos temores Carmen sostiene que ahora hay una buena cantera de activistas de mujeres con discapacidad que no van a aceptar que se les recorten sus derechos. «En estos momentos estamos muy fuertes, muy potentes, pero tenemos que localizar a esas nuevas generaciones que ahora son niñas o jóvenes con discapacidad y formarlas porque a las activistas que estamos ahora dándolo todo nos queda un tiempo. Y además el tiempo es un arma contra nosotras, por ejemplo, en mi caso, que tengo una enfermedad degenerativa, que hay días que puedo y otros que me cuesta la vida hacer algo, aunque casi siempre acabo haciéndolo», expresa.

«Si hubiera presidentas en Estados Unidos, en Rusia, en Ucrania, en Irán, o en Israel no habría guerra. Las mujeres intentamos siempre pactar, empatizar con el de enfrente, buscar soluciones y evitar enfrentamientos. Tenemos más amplitud de miras, nuestro cerebro funciona de forma diferente al de los hombres porque llevamos miles de años buscando miles de soluciones para miles de problemas en todos los ámbitos. No somos más débiles sino que nos sentamos e intentamos pactar por el mayor bien común. Es necesario que cuanto antes haya más mujeres en puestos de dirección en la política española y en el mundo y si son con discapacidad, mucho mejor», exhorta la activista.

Cuando no está trabajando, la activista encuentra su peculiar ‘reposo de la guerrera’ leyendo libros y textos, además de pasar tiempo en las redes sociales, aunque reconoce que le gustaría reducir su uso.

«Me gusta mucho leer, casi siempre leo temas relacionados con la discapacidad, con el feminismo, para seguir formándome, aprendiendo, porque la formación tiene que ser continua. Ahora estoy leyendo *Biografía de la niebla*, de mi querida Teresa Palahí, que narra su testimonio de vida como activista con discapacidad visual. Y me he suscrito a un proyecto muy bonito que ha creado una chica que le han diagnosticado una enfermedad grave, y cómo va a pasar mucho tiempo en cama, ha propuesto dar una vuelta al mundo leyendo una escritora de cada uno de los países, libros que además no tendrán más de 150 páginas».



Asegura Carmen que no le gusta mucho ver la televisión y que cuando acaba el día, agotada, pone alguna película de no pensar mucho o una serie tranquila para relajarse, tipo *Big Bang Theory*.

«Tampoco soy de escuchar música, por mi enfermedad, ya que no puedo tener la música alta y los ruidos me molestan mucho. Si acaso, a veces opto por algo instrumental, por música clásica. Me gustan las buenas películas, pero no voy mucho al cine por lo que comentaba, por el sonido alto y el ruido y porque las salas muchas veces tienen las butacas para personas con sillas de rueda en las primeras filas, así que opto por esperar a que salgan en las plataformas. Aunque no me gusta reconocerlo, consumo muchas redes sociales, sobre todo Instagram y TikTok».

«También me encanta disfrutar con mi familia y, sobre todo, con mis amigas del alma, con esa familia que eliges, esas tres mujeres que son el círculo que me sostiene y que me ayuda a mantenerme cuerda y que estamos ahí para celebrar lo bueno y acompañar en lo malo. Hacemos videoconferencias para vernos, pero buscamos varias veces al año para poder juntarnos las cuatro mosqueteras, abrazarnos y disfrutar de unos días juntas, aunque siempre se nos hacen cortos», concluye Carmen.





## SEMBLANZA VICKY BENDITO

Vicky Bendito nació un 9 de junio, un día en el que la primavera madrileña se quebró de repente por una tormenta de granizo. La calle se volvió blanca y fría y su madre que sólo había llevado al hospital ropita de verano no dejaba de acunarla para darle calor.

La repentina bajada de temperatura fue el menor de sus problemas porque nada más nacer «los médicos les dijeron a mis padres que yo era retrasada. Así, tal cual». Había nacido «con el síndrome de Treacher Collins, que es una enfermedad rara que afecta a dos de cada 100 000 nacimientos. Las personas que nacemos con este síndrome no tenemos pómulos, a veces tampoco coanas, que son los orificios que hay en la nariz y que conectan las fosas nasales con la faringe, que suele ser muy estrecha. Además, la mandíbula no crece, el paladar lo tenía abierto y solo tengo una oreja».

«Afortunadamente mis padres no se conformaron con ese diagnóstico y buscaron otras opiniones médicas. Revolvieron Roma con Santiago y acabamos en el Hospital La Paz de Madrid. Allí decidieron dejarme ingresada. Mi primer mes de vida me lo pasé allí y fue allí donde mi familia conoció la existencia del síndrome de Treacher Collins, que me acompañará toda la vida y que se formó por una caprichosa mutación genética, que es bastante aleatoria que se dé, pero que me tocó a mí», explica la activista.

Los padres de Vicky ya tenían nombre para lo que le pasaba a su hija, pero los médicos no les explicaron ni lo que iba a pasar según fuera creciendo ni lo que tenían que hacer, no por mala voluntad, sino más bien por falta de conocimiento. «Eran los años 70 y no había tanta información como ahora».

«Aunque no oía nada, era, según me contaron mis padres, una niña muy observadora, pendiente de todo lo que pasaba a mi alrededor». Sus grandes ojos verdes no se perdían ni una, estaban pendientes de los pasos de sus padres, de sus dos hermanos e intentaba hacer lo que ellos hacían.

«Si mi madre estaba limpiando el polvo, por ejemplo, yo buscaba otro trapo y me ponía a limpiar. Me di cuenta de que cuando llegaba mi padre del trabajo, mi madre le traía las zapatillas. Así, en cuanto se abría la puerta a la hora en la que acostumbraba a llegar mi padre, corría a quitarle las zapatillas a mi madre, para llevárselas yo. Era como una esponja. Todo lo que veía lo repetía y lo aprendía», rememora la activista.

«Un médico», señala Vicky «nos explicó que el síndrome de Treacher Collins que yo tenía no era tan terrible. «El síndrome que tiene la niña es una cuestión meramente física, no afecta al intelecto», nos dijo. Y ese diagnóstico fue muy alentador, tranquilizó a mi familia, aunque mis padres ya se habían dado cuenta de que yo entendía todo y que aprendía todo lo que veía. Pero ahora lo decía un médico».

La periodista asevera, rozando la emoción, que sus padres tuvieran muy claro que «iban a hacer de mí una persona autónoma, independiente. Desde el minuto uno, desde que les dijeron que yo era retrasada, no tiraron la toalla, se informaron y avanzaron. Esa actitud, esa determinación, es lo más importante en una criatura con discapacidad para que salga adelante y sea independiente. Es determinante».

Vicky no tiene dudas, a pesar de que se define como una mujer luchadora, peleona, con un sentido de la justicia muy arraigado que «no sería lo que soy si me hubiera tocado otra familia. Lo tengo clarísimo. Toda mi familia fue determinante, todos, padres, tíos, abuelos... sabían que mi futuro dependía de mi formación, de mi preparación, para no depender de nadie, para ser autosuficiente».

Cuando llegó el momento de escolarizar a Vicky, de que comenzara su formación y su socialización su familia optó por un colegio de educación especial. «Me enseñaron a leer los labios, a vocalizar y me pusieron mi primer audífono. Mi madre dice que desde ese momento ya no he parado de hablar, que no hay nadie que me calle», comenta entre sonrisas.

En el colegio de educación especial, «que se llamaba Dionisia Plaza, me enseñan también a leer, las cuatro reglas, sumar, restar, multiplicar y dividir y punto pelota. Hacíamos mucho trabajo manual, figuritas de barro, punto, alfombras... No quiero que por mis palabras se entiendan como que estoy criticando a este centro de Madrid, que aún existe. Tenemos que tener en cuenta el contexto de aquella época, quiero decir, lo que se entendía por discapacidad. La sociedad veía a las personas con discapacidad como un lastre para la familia, una desgracia. En aquellos años había muchas familias que escondían a sus hijos e hijas con discapacidad, que no los preparaban. Muchas veces para protegerlos, otras porque no sabían qué hacer con ellos», añade.

## EL COLEGIO DE LOS ZUECOS

Esta activista confiesa que disfrutaba en ese colegio y que además de aprender a leer, sumar, restar, multiplicar y dividir conoció el concepto de la supervivencia en el grupo. «Tengo que reconocer que era un poco macarrilla», confiesa.

«En ese colegio, los alumnos y alumnas internas llevaban zuecos, y, en el recreo, pues a veces había peleas por el columpio o por la pelota, o por lo que fuera, y había patadas, claro. Y cuando te daban una con esos zuecos, que dolía un montón, te quedaban unos moratones de categoría. Entonces yo me puse súper pesada para que mi madre me comprara unos zuecos como los que llevaban algunos de mis compañeros y poder estar en igualdad de condiciones en la gresca diaria. Y es que una patada mía con esos zapatitos tan finos que me ponía mi madre, solo les hacían cosquillas», relata divertida Vicky.

El estancamiento de su formación fue determinante para que sus padres decidieran que era hora de cambiar a un «colegio ordinario», que, en su opinión, es dónde deben de ir todos los niños con discapacidad, y no a centros especiales que «son guetos».

Antes de dar ese paso «me hicieron varios estudios psicológicos que concluyeron que, efectivamente, lo mejor era que fuera a un colegio ordinario. Pero no podía ser cualquiera, había algunas reservas. Yo necesitaba que las clases fueran pequeñas, que el colegio no fuera muy grande para no perderme. La experiencia fue dura porque en clase me aburría mucho, sobre todo cuando el profesor explicaba en la pizarra, o sea, escribía y hablaba a la vez. No podía

verle, me aburría y acababa dibujando. Hacía unos dibujos muy buenos, tengo mucha imaginación».

Aunque pasó por algunos momentos difíciles en sus primeros años de escolarización porque ser diferente nunca es fácil, proclama que tuvo una infancia feliz «No tengo ningún trauma porque alguien se metiera conmigo por mi aspecto físico. Conozco a gente que lo pasó muy mal, pero sinceramente no es mi caso».

A los nueve años Vicky volvió a cambiar de colegio, en esta ocasión fue a un centro católico del que guarda muy buenos recuerdos.

«Nunca se me olvidará el primer día de clase. Llegué un día después porque la dirección, el profesorado y mis padres habían decidido, con muy buen criterio, que había que explicar a las alumnas que llegaba yo y que tenía el síndrome de Treacher Collins. Cuando entré a clase estaban todas sentadas, formando una U, sonrientes, amables, encantadoras... Yo que venía de un colegio de pura caña, me encontré con esa bienvenida y no entendía nada. Me pusieron al lado de Marta Amorós, que compartió su libro conmigo, algo novedoso para mí. Y me dijo, «vamos por aquí» señalándome con el dedo por dónde iba la lectura. Y luego, todas querían jugar conmigo. Increíble. Esa imagen del primer día se me quedó tan grabada, que ya de mayor le pregunté a una de mis mejores amigas, que es de ese colegio, que me contara qué les habían dicho de mí, porque aquel recibimiento no era normal. Ella me explicó que les habían dicho que iba a llegar «una chica muy muy especial, un poco sorda, con una cara un poco rara... Todas pensamos que podías ser un extraterrestre y claro, cuando llegaste vimos que eras una niña, como las demás». La verdad es que estuve muy cómoda en esa clase y en ese colegio, y, de hecho, sigo en contacto con muchas compañeras», asevera Vicky.

## LA NOCHE OSCURA DEL ALMA

Segundo de BUP supuso un antes y un después para esta activista que, por aquel entonces, ya tenía muy claro que quería ser periodista, «como mi abuelo». «En segundo de BUP hice el vago. Las asignaturas que me costaban las dejaba de lado. Me centraba en la literatura, dibujo, música, lengua. Ese año suspendí hasta la religión».

Pero había algo más. «La adolescencia es una etapa muy complicada para todo el mundo. Pero más cuando te señalan porque simple y llanamente no cumples con los estándares de belleza establecidos, es todo más duro. Muchas veces tuve que escuchar, ‘jo, qué tía más fea’. Todavía hoy me sigue pasando, lo que ha cambiado es que ahora me importa tres pepinos. Pero cuando tienes 15 años y te señalan no es fácil», lamenta.

«En segundo de BUP tuve mi noche oscura del alma. No quería ver a nadie. La vida no merecía la pena en ese momento. Se me había roto el corazón muchas veces, estaba muy dolida, aún no sabía que no necesitas a nadie para ser feliz. Pero sólo tenía 15 años. Veía películas románticas, canciones románticas, estaba en mi bucle, sufriendo. Y entonces, ese verano, en donde pasamos las vacaciones, mis amigos de la panda estaban fuera esperándome y yo pasaba de salir. Mi padre me avisó y como vio que yo seguía viendo la tele, como si nada, la apagó, se acercó a mí y me dijo: «La autocompasión no es buena. Has nacido con lo que has nacido y eso no se puede cambiar. Puedes hacer dos cosas, o quedarte aquí lamiéndote las heridas, o salir ahí afuera y disfrutar de la vida, que es lo que tienes. La decisión es tuya». Me dio un beso y se fue. Inmediatamente pensé que tenía razón y me fui en busca de mis amigos», rememora la activista

Sus amigos y amigas empiezan a tener pareja, es lo normal, y Vicky teme que ella no encuentre a un compañero a quien querer y que la quiera.

«Era consciente de que el mandato social es que una mujer para ser completa tiene que tener novio, casarse, tener una familia, aparte del trabajo. Eso lo mamas, lo ves en las películas, lo ves en tu entorno. Y en aquel momento yo no veía claro que fuera a encontrar pareja y entonces me enfado con la vida, porque ha sido injusta conmigo, porque yo no elegí ser así, pero a la sociedad le da igual y te relega. Todas mis amigas empiezan a tener pareja y yo no y, de repente no tienes con quien salir, pero lo que no quería era quedarme en casa, preocupar a mis padres y me iba yo sola a ver exposiciones, sobre todo de fotografía, que me gusta mucho. Ahora lo pienso y me digo. Vaya cabeza más bien amueblada que tenías Vicky. Era ya una mujer muy resolutiva, con las ideas muy claras».

En 1997 Vicky conoció al amor de su vida, Patricio. Se lo presentó una amiga que le dijo «lleva tu nombre escrito en la frente. Y yo, ni caso, ya tenía muy claro que para ser feliz no necesitaba a nadie, pero como fue tan pesada

quedamos con él para cenar. Fui a la cena sin ninguna expectativa de nada, y esa primera noche estuvimos hablando hasta altas horas de la madrugada. Me sentía muy a gusto a su lado y desde entonces estamos juntos».

El 1 de diciembre de 1993 Vicky consiguió una plaza de becaria en la agencia de noticias Servimedia del Grupo Social ONCE, tras hacer un examen que no se le ha olvidado. «El día de la prueba», cuenta, «fue de traca total. Fue en el decanato de la Facultad de Ciencias de la Información de la Universidad Complutense de Madrid (UCM). Me equivoqué de sala y casi llego tarde. Entré corriendo, como una posesa, cuando todos estaban ya sentados, menos mal que Julián Barriga, el director por aquel entonces de la agencia de noticias, que era el que dirigía la prueba, aún no había llegado. Tuve que hacer un teletipo de unas declaraciones de un político de la época, no me acuerdo de quien, pero que había dicho lo mismo que otro, el día anterior. Me pareció tan obvio que solo hice tres párrafos. Entonces Barriga me dijo: “Un poco corto su teletipo, ¿no?” y yo, con todo mi desparpajo, le dije, hombre, teniendo en cuenta que el mensaje que está transmitiendo este señor es el mismo que ya dijo ayer otro, pues no me ha parecido que tuviera que dedicarle más de tres párrafos. Me quedé más ancha que larga en ese momento. Y a Julián le debió de parecer bien porque me preguntó que si sabía mecanografía. Yo le respondí que sí, claro, por supuesto. No tenía ni idea».

Al día siguiente sin saber si finalmente entraría en la agencia, Vicky empezó a aprender a escribir a máquina con soltura y rapidez gracias a un método «que me dejó mi tío José María, que llevaba tiempo insistiendo en que aprendiera si quería dedicarme al periodismo».

«El primer día que llegué a la agencia pedí ir a la sección de Sociedad, pero me mandaron a Nacional. En el fondo me daba igual yo estaba tan feliz, que todo me parecía maravilloso, la redacción, preciosa, con muchísima luz, los compañeros, el horario... Mi misión era escribir las informaciones que los corresponsales pasaban por teléfono y así ir aprendiendo el estilo del teletipo. La verdad es que los compañeros y las compañeras me ayudaron muchísimo, había muy buen ambiente. La gente era tan maravillosa que hasta me ayudaban a hacer los trabajos de la Universidad, porque yo aún no había acabado la carrera», confiesa entre risas Vicky, que habla con verdadera devoción de los redactores jefes de entonces, Carlos Arizcun y Miguel Faraldo, «con los que aprendí un montón».

Cuando terminó la beca, Vicky había funcionado tan bien, que le hicieron un contrato. Su siguiente reto fue hacer información de Tribunales. «La verdad es que me encantaba ese negociado porque me apasiona el derecho. Es un género que ahora está muy de moda, con gabinetes de comunicación, pero en aquella época la información la conseguías a base de pico y pala. Las fuentes eran los abogados, los jueces, los fiscales, los acusados... Y yo me tiré de cabeza. Era un trabajo bastante exigente. Fue una época muy dura, muy sacrificada, pero también una etapa en la que aprendí mucho, y de la que me llevé muy buenas amistades».

## ACTIVISMO Y CONSTITUCIÓN

Vicky pidió cambio de sección y estuvo un año en Sociedad. Después pasó al Congreso de los Diputados y ese nuevo destino, le cambió la vida. La periodista se convirtió en activista de la discapacidad en cuerpo y alma y se sumó a la reivindicación que el colectivo llevaba años exhortando: cambiar un artículo de la Constitución española, el 49, que denominaba a las personas con discapacidad disminuidos, un término denostado, un estigma para el colectivo de la discapacidad.

«Estaba yo en el Congreso y me piden que, si puedo participar en la grabación de un vídeo de cara al 6 de diciembre, por el aniversario de la Constitución. Digo que sí y pregunto que, si hay algún artículo sobre la discapacidad, porque, la verdad, yo me sabía algunos, pero no todos. Me dicen que sí, que el 49 menciona a la discapacidad. Preparan la cámara para grabarme me pasan una Constitución abierta por el artículo 49, no lo leo antes, sino que cuando me dicen vamos a grabar, lo hago en vivo y en directo y cuando veo que la Carta Magna nos llama a las personas con discapacidad disminuidos, me cambia la cara. No puedo evitar mi asombro y mi cabreo. Se me quiebra la voz, pero sigo leyendo porque me están grabando. Pero el término, disminuido, yo, una disminuida, se me quedó en la cabeza y no había manera de sacarlo», recuerda Vicky.

«En el año que estuve en la sección de Sociedad, en 2006, se aprobó la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, un mandato de Naciones Unidas que todos los países deben de suscribir. Yo sabía que España había sido uno de los primeros países en firmar su adhesión. No entendía nada.

Cómo podía contener la Constitución esa barbaridad sobre las personas con discapacidad, esa definición despectiva, dolorosa. Reconozco que cuando en 1978 se aprobó la Constitución fue un hito que incluyera a las personas con discapacidad, teníamos un hueco en la Carta Magna, pero con una perspectiva que no se adecuaba para nada a la realidad de la discapacidad, por lo menos en mi caso. Bueno y en el de muchas personas que había conocido en Servimedia, periodistas con discapacidad que hacían su trabajo de forma impecable» prosigue Vicky.

Enseguida la periodista-activista empezó a pensar en cómo cambiar esa afrenta. «Había inquietud en el colectivo de la discapacidad por reescribir ese artículo, ese término despectivo que tanto daño hacía. Todas las personas con discapacidad superamos con creces la visión del disminuido, era algo que no tenía sentido ni coherencia. Pero los políticos daban largas al asunto. Decían que, si no era algo urgente, que ya se haría cuando hubiera consenso pleno. Y a mí no se me iba de la cabeza, tanto lo comenté que un buen día dos amigas me dijeron que menos hablar y que hiciera algo, que colgara en [change.org](https://change.org) una campaña de recogida de firmas para lograr ese cambio constitucional».

«Y dicho y hecho» narra Vicky. En junio de 2018, por la noche, cuando la selección de fútbol de España se estrena en el Mundial de Rusia, Bendito sube a la plataforma [Change.org](https://change.org) su petición de firmas para apoyar el cambio del artículo 49 de la Constitución. «Le digo a mi marido, cariño, ya lo he hecho, ya lo he subido. Él estaba mirando la tele fijamente y me dice, «¿qué pasa, qué dices?, que estoy viendo el fútbol. Luego me cuentas lo que sea». Entonces me di cuenta de que estaba jugando España, que en los días sucesivos el país se pararía por el Mundial y pienso que ni el ‘tato’ va a ver la petición y que nadie la va a firmar».

Pero Vicky se equivocó y en menos de un mes, más de 4 000 personas habían firmado la petición apoyando el cambio constitucional, el objetivo principal de la petición que era visibilizar la necesidad de esta reforma, triunfó porque todos los medios se hicieron eco de la misma ya que las adhesiones no pararon de crecer. Su teléfono empezó a sonar sin parar. El futuro cambio de la Constitución se empezaba a vislumbrar. Aunque tuvieron que pasar otros seis años de espera.

«Fue un subidón increíble. No me lo esperaba para nada. Había interiorizado tantas veces lo que me habían dicho, que no era algo tan importante, que

había cosas más importantes que hacer en política, etc., etc. La respuesta de la gente me dejó impresionada. Pensé que somos un colectivo olvidado al que llevaban años obligándonos a esperar ese cambio hasta que nos hartamos. Hasta que yo me harté y fui la chispa que aceleró todo», desarrolla orgullosa la activista.

Ese otoño de 2018 Vicky lo recuerda como un tiempo frenético, porque «yo trabajo en ILUNION como técnico de comunicación y todo lo que hacía para que no bajara la intensidad de la petición tenía que efectuarlo cuando terminaba mi jornada laboral. Charlas, entrevistas, intervenciones, trabajando codo con codo con el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) y su presidente, Luis Cayo Pérez Bueno».

«Toda mi vida había sido una protesta reivindicando mis derechos, la igualdad de verdad, la accesibilidad, y ahora encontraba una reivindicación en la que iba a poner todo en el asador. Aunque confieso que en algunos momentos sentí vértigo», agrega la periodista.

## FEMINISMO

En ese momento reivindicativo de su vida Vicky descubrió también la importancia y el sentido del feminismo. «Me doy cuenta de que hay dos realidades distintas en la sociedad, según seas hombre o mujer con discapacidad. Cada año cuando veo las estadísticas de la Fundación ONCE sobre los salarios que cobran las mujeres con discapacidad y los hombres, la brecha salarial está ahí. Los datos son fríos, pero no mienten, la desigualdad es una asignatura pendiente que sinceramente no sé cuántos años tardaremos en superar».

Los años van pasando y parece que no pasa nada respecto a la reivindicación, hasta que un día Vicky recibe una llamada que le comunica que hay consenso parlamentario y que todos los grupos políticos, salvo uno van a aprobar la reforma del controvertido artículo 49 de la Constitución.

Recuerda Vicky que estaba muy emocionada pero también «muy contenida. Yo pensaba que hasta que no lo viera escrito en el Boletín Oficial del Estado (BOE), no me creía nada. Negro sobre blanco. Todos me decían, no te preocupes esto sale para adelante, las principales fuerzas lo apoyan...»

Pero, tal y como estaba el panorama político, con tanta crispación, Vicky temía que en el último momento todo se fuera al traste y había que volver a empezar, ya con las fuerzas mermadas.

El Congreso de los Diputados aprobó la reforma constitucional el 18 de enero de 2024 y el Senado el 25 del mismo mes sin que fuera preciso convocar un referéndum. Felipe VI sancionó la reforma el 15 de febrero.

«Lloré mucho de emoción y de relajación, de que todo había acabado y había acabado bien. Era una mezcla de emoción y a la vez de alivio. Es algo que no olvidaré en la vida, algo maravilloso», enfatiza.

## PEDAGOGÍA DE LA DISCAPACIDAD

Y aunque la causa del cambio constitucional fue un éxito, Vicky Bendito no se ha dormido en los laureles ni ha aparcado su activismo. «Ahora quiero seguir haciendo pedagogía de la discapacidad. Creo que es muy necesaria porque, aunque se ha avanzado mucho, la sociedad en general no tiene el conocimiento necesario».

Ahora quiere explicar a todo el mundo que la teoría Crip invisibiliza a las personas con discapacidad. La teoría Crip sostiene que todo el mundo tiene discapacidad en algún grado, que nadie encaja plenamente en la norma social. «Esa teoría la trae a España un señor que, curiosamente tiene una discapacidad sobrevenida y que funda el Foro de Vida Independiente. Es un dato importante. Es una teoría peligrosa y que confunde», denuncia Vicky, quien añade que le irrita profundamente que haya muchas personas, que, sin conocimiento de causa, empiecen a hablar de diversidad funcional en vez de discapacidad.

«La discapacidad cuando llega a tu vida lo hace para quedarse, con ella te quedas y con ella te mueres. La diversidad funcional es una expresión que blanquea la discapacidad, pretende liberar a la discapacidad del tono despectivo que en muchas ocasiones conlleva, sobre todo con la sustantivación, discapacitado. Diversidad funcional tenemos todos, es una condición como puede ser el color de tu piel o de tu pelo, esa diversidad funcional son las capacidades diferentes que tenemos todos, pero ¡ojo!, no todas las personas tienen discapacidad. Capacidades diferentes es hoy lo guay, lo moderno, pero no se ajusta a la realidad de las personas con discapacidad», argumenta la activista.

Por todo esto reivindica, una vez más, lo que dice la Convención de la ONU de los Derechos de las Personas con Discapacidad, a la que pide seguir como modelo de comprensión de la discapacidad. «Que no nos lién ni confundan. La discapacidad es algo intrínseco a cada persona, ya sea congénita o de forma sobrevenida. Los ‘tuppers’ son los que tienen capacidades diferentes», proclama.

La falta de accesibilidad es en su opinión un lastre fundamental para la autonomía y el desarrollo de las personas con discapacidad. «Yo he demostrado que puedo trabajar como periodista como cualquier otro. Una persona ciega también si le adaptan su puesto de trabajo, pero las empresas no quieren porque cuesta dinero. Y eso es realmente injusto, pero todavía es más injusto que todos los centros escolares, institutos y Universidad no sean accesibles, que no haya contenidos accesibles. A las personas que me escriben y me cuentan lo qué les pasa les digo siempre que luchen, que exijan sus derechos».

Además de trabajar y luchar por los derechos de las personas con discapacidad, Vicky tiene sus *hobbys* como el cine, leer, la fotografía y cuidar a los dos gatos que ha adoptado y a los que hace protagonistas de sus fotos. «La fotografía me encanta, pero ahora solo la practico en casa porque tengo la espalda mal y llevar la mochila con todo lo que necesito para hacer fotos me pesa mucho».

Confiesa que se ha conmovido al leer *El grito de la gaviota* de Emmanuelle Laborit, «qué libro tan bueno, que cuenta la historia de una actriz sorda», exclama, pero también recomienda a todo el mundo *Hamnet*, de Maggie O’farrell y *La península de las casas vacías* de David Uclés. «¡Qué forma de escribir!», remarca.

El cine es otro de sus refugios aunque confiesa que hace tiempo que no ha visto una película «maravillosa», pero como es una mujer con esperanza dice que «todo llegará», como un mundo en el que las personas con discapacidad puedan vivir en igualdad.



## SEMBLANZA BLANCA SAN SEGUNDO

«Con esfuerzo, trabajo y superación se consiguen los objetivos que te propongas. Tengo discapacidad pero he demostrado que puedo hacer lo que me proponga con mis capacidades. La sociedad tiene que ver que las personas con síndrome de Down podemos hacer muchas cosas. Yo estoy muy contenta con todo lo que he conseguido», explica Blanca San Segundo Madoz la primera mujer con síndrome de Down en España que aprobó un grado universitario en el año 2019.

«La clave es apostar por las capacidades y no por las limitaciones», añade esta patrona de Fundación CERMI Mujeres con mucha firmeza.

Después de acabar el Bachillerato esta valenciana que no se pone límites, estudió un ciclo de integración social e hizo sus prácticas en un centro para personas con parálisis cerebral, una experiencia que le animó a matricularse en la Universidad Católica de Valencia y estudiar allí el grado de Terapia Ocupacional que aprobó y terminó.

Actualmente trabaja en el colegio de Educación Infantil L'Alqueria de Valencia, ha escrito un libro, *Días de Sol*, en donde ha querido reflejar sus vivencias personales que demuestran claramente que las personas con síndrome de Down son capaces de hacer muchas cosas. Además, participa en charlas y ponencias sobre inclusión y defensa de los derechos de las personas con discapacidad. Incluso participa de forma activa en la política. Primero formó parte de la junta directiva de Ciudadanos en Godella en 2015, localidad valenciana en la que vive y en las últimas elecciones municipales en el año 2023, formó parte de la lista del PP, aunque no salió elegida.

Blanca tiene muy claro que el activismo es fundamental para que «la sociedad se dé cuenta de que las personas con síndrome de Down existimos, para que algunos padres no tiren la toalla cuando nace un niño o una niña con síndrome de Down, para que las personas con síndrome de Down sigamos luchando, para que la sociedad deje de discriminarnos y para que nos acepten como personas con plenos derechos», proclama.

Desde luego, los padres de Blanca, Mateo y Victoria, él profesor de Historia y ella pedagoga, no tiraron en ningún momento la toalla. «Estuvieron desde el minuto uno a mi lado. Desde aquel 26 de abril de 1990 en el que yo llegué al mundo con muchas prisas, según me ha contado mi madre», relata Blanca.

Los médicos primero informaron a su padre de que la niña tenía síndrome de Down y él se lo comunicó a su mujer, que lo único que quería en esos momentos es que le trajeran a la niña para besarla y tenerla en sus brazos. «A partir de ese momento empezó nuestra aventura. Mis padres buscaron información por todas partes, en asociaciones como Síndrome de Down de Barcelona, o en la de Cantabria, porque en Valencia no había ninguna. Y esa ausencia hizo que mis padres, junto con un grupo de familias con hijos con síndrome de Down, fundaran la Asociación Síndrome de Down de Valencia. Desde mi nacimiento se involucraron en adquirir conocimientos sobre el síndrome y en ver cómo podían ayudarme. Así ha sido desde el primer día de mi vida y así sigue siendo. Su objetivo es que yo fuera una persona independiente y lo hemos conseguido».

«Ellos me han dado siempre seguridad y confianza, me han ayudado en mi formación, en mis decisiones y yo siempre tuve claro desde que era muy pequeña que tenía que luchar por mis derechos», añade la activista de la discapacidad, quien también destaca el amor que siente por su hermano Jorge, otro pilar fundamental en su vida.

«Mi hermano siempre ha estado a mi lado en los buenos y en los malos momentos. Siempre me ha ayudado a levantarme cuando me sentía con menos fuerza. Tenemos mucha conexión. Él me lleva siete años pero me comprende muy bien. Con su novia, Águeda también me llevo muy bien, pero con Jorge, con solo mirarnos sabemos lo que está pensando cada uno. Somos hermanos por encima de todo, y eso implica que alguna vez nos hemos enfadado, como es normal, pero enseguida hacíamos las paces», señala la activista.

Considera Blanca que «es fundamental» que los niños con síndrome de Down cuenten con atención temprana y estimulación precoz. «Mis padres me han contado que yo empecé con sólo 15 días. Buscaron en libros y entendieron que la atención temprana es importantísima. Empecé con la estimulación a las dos semanas de haber nacido. A los dos meses ya me llevaron al Servicio de Estimulación Temprana del Hospital La Fe de Valencia. Allí una fisioterapeuta les enseñó a mis padres los ejercicios que tenía que hacer. Íbamos dos días a la semana y un día mi hermano Jorge, se perdió en el hospital, pero enseguida lo encontraron. Aunque iba solo dos días al hospital, en casa hacía los ejercicios todos los días».

«Mis padres también me han contado que fui capaz de gatear gracias a mi hermano, que se empeñó y lo consiguió porque yo tenía que llevar a cabo todas las etapas de un bebé. Mi hermano es genial», afirma Blanca.

Así mismo la activista recuerda con cariño a su vecina Loli, que fue su cuidadora hasta que empezó a ir a la escuela infantil, ya que sus padres trabajan los dos. «Loli era muy cariñosa y me cuidaba como si fuera su hija. Ella tenía cuatro hijos y yo jugaba mucho con Joan, con el que me llevaba un día. También me acuerdo de su hija Vanesa, que me hacía coletas y peinados que me encantaban».

## **BALLET Y LOGOPEDA**

Además de los ejercicios prescritos en el hospital Blanca empezó a ir al logopeda a los dos años, dos tardes por semana. «Me encantaba ir al logopeda porque me ponían canciones y cuentos infantiles. Me lo pasaba súper bien. Estuve hasta los 10 años, porque dijo la logopeda que ya no lo necesitaba».

A los cuatro años Blanca decide que quiere ir a clases de ballet porque le gustaba mucho. Sus padres aceptaron encantados su petición. «La profesora era inglesa y muy exigente. Lo que más me gustaba era el festival que hacíamos todos los años al final de curso. La obra que más me gustó fue la del *Lago de los cisnes*. Nos salió muy bien. También recuerdo que hicimos una representación de *La bella durmiente*. Los festivales de fin de curso estaban muy bien. A los 10 años lo dejé porque cerró la academia».

Todas esas clases eran extraescolares porque Blanca empezó a ir a la escuela infantil con dos años y medio, al colegio Gençana, en Campo Olivar, en Godela. «Mis padres me han contado que cuando fuimos al colegio para matricularme, después de haber hablado con la directora sobre la metodología, el ideario y otros temas, se quedaron sorprendidos de que no pusieran ninguna pega sobre mi ingreso. Por esto mi padre le dijo: «Te habrás dado cuenta de que Blanca tiene síndrome de Down» y ella contestó: «Nosotros también somos todos distintos», una respuesta estupenda», refiere la graduada en terapia ocupacional.

«El colegio Gençana era pequeño, cuando yo empecé a ir. Era un chalet. Comencé el curso sin problemas, no lloré nunca y siempre iba muy contenta. Recuerdo que nos leían muchos cuentos y que jugábamos mucho en el jardín. Trabajábamos con los cuadernos y yo empecé a leer algo en el último curso de Infantil. Fui una de las primeras en leer en primero de Primaria. En este colegio le daban mucha importancia a la lectura y a las conclusiones que se sacaban tras esa lectura. Se trabajaba mucho en equipo», señala Blanca.

El colegio creció y al lado del chalet en donde se impartía la educación infantil construyeron otro más grande para Primaria y Secundaria. Blanca destaca el sistema de su colegio inclusivo que le permitió siempre «estar entre los alumnos de la mitad de la clase hacia adelante. Hacíamos una revista en clase y publicaban allí lo que escribíamos. El sistema de aprendizaje se regía por planes mensuales con objetivos, los apartados para trabajar, la bibliografía y las actividades a realizar. Algunas eran individuales y otras, en grupo. Esa forma de estudiar a mí me ha ayudado mucho. Exponíamos nuestros trabajos en la clase y contestábamos a las preguntas de los compañeros. Si no te daba tiempo a terminar algún trabajo lo podías hacer en casa porque te daban la bibliografía. Esto no quiere decir que no hiciéramos exámenes, claro que los hacíamos al final de cada trimestre, pero contaba mucho el trabajo realizado en los planes mensuales».

«Cuando acabé Secundaria mis padres y yo tuvimos una reunión con los directores del colegio para ver si hacía Bachillerato. Yo quería seguir estudiando y mis padres me apoyaban, pero queríamos saber qué opinaban en el colegio. Ellos también me apoyaron. Su argumento era que, si me había ido bien en Primaria y Secundaria, porque no repetí ningún curso, debería estudiar Bachillerato. Pensaban que era capaz de sacarlo y en caso de que fuera muy

complicado, siempre estaba a tiempo de dejarlo. Nos recomendaron que, en vez de hacerlo en dos años, lo hiciera en cuatro, que es lo que permite la normativa de las personas con discapacidad», cuenta Blanca.

En el Bachillerato la activista tuvo que solventar algunos escollos importantes, no porque ella dejara de trabajar y de esforzarse como había hecho hasta entonces, sino porque se topó con algún profesor que no creía ni en ella ni en la inclusión de las estudiantes con discapacidad. Si Blanca lo cuenta no es por venganza ni por ajustar cuentas pendientes, sino por si algunos padres con hijos con síndrome de Down viven una situación parecida a la que vivió ella, para que no se sientan solos ni extrañados.

## PROFESORES INSOLIDARIOS

«Los profesores de Bachillerato, en general, me ayudaron mucho, salvo la que nos daba Matemáticas el primer año que no creía en la inclusión de los alumnos con discapacidad. Decía que me ayudaban en casa a hacer los deberes de su asignatura y yo pensaba que muchos alumnos tenían profesor particular y que ella sobre eso no decía nada, pero claro, yo no me atrevía a decírselo. Tuve suerte. Solo estuvo un curso y su sustituto, Juanra, fue estupendo conmigo. Al final de cada clase siempre me preguntaba si lo había entendido todo y se ofrecía a explicarme los temas todas las veces que yo lo necesitara. Con él trabajaba fenomenal. Cuando llegaron las derivadas, a veces, yo era la más rápida de la clase en resolverlas, se me daban muy bien. Eso me motivó mucho. Estaba feliz y con autonomía».

Tuvo otros dos borriones negros en su trayectoria en el Bachillerato, dos pesadillas que le amargaron bastante. Una profesora de castellano y otra de inglés, cuyos nombres prefiere no mencionar. «Me suspendió un examen de comentario de texto con un 4,7 y, sinceramente, estaba para aprobar. Se lo enseñé a mis padres, que pensaban lo mismo que yo, que estaba para un cinco. Me dijeron que le pidiera revisión de examen y en vez de aprobarme me bajó la nota a 4,4. Decidimos llevar el examen a la dirección del centro para ver qué decían ellos. La dirección dijo que el examen estaba para aprobar, pero la profesora me suspendió y tuve que volver a examinarme en septiembre. Por supuesto, luego aprobé», narra la activista.

Deja Blanca para el final, lo peor, la trampa que le preparó una profesora de inglés que ya en alguna ocasión la había menospreciado en clase. «En clase éramos muy pocos, 12 alumnos y todos nos sentábamos juntos en grupo y ella me espetó: «Blanca como tú no vas a hacer la selectividad, te sientas en una mesa aparte». Yo no entendía nada. No encontraba una explicación a su comportamiento conmigo. La pedía, cuando hacíamos ‘listening’ que me lo pusiera otra vez porque iba muy rápido y no me enteraba bien, pero nunca me hacía caso. Pero lo peor de lo peor fue lo que me hizo en el examen final de 2.º de BUP. Yo pensaba que iba a ser de los ejercicios que habíamos hecho durante el curso. Sin embargo, me dijo que no, que yo tenía que leer un libro y hacer una reseña en el examen. El día del examen mis compañeros tenían sus preguntas y a mí me dio un folio y me pidió que hiciera una redacción en inglés sobre lo que iba a hacer en las vacaciones de verano. Yo me quedé muy sorprendida porque me había preparado el libro y no me esperaba ese cambio de criterio, pero me esforcé mucho por hacer bien la redacción y no tuvo más remedio que aprobarme. La verdad es que mi inglés no era tan malo como ella pensaba porque en la Universidad, en la asignatura Terminología Científica y Terapia Ocupacional de Enfermedades, en inglés, yo saqué un 6,5 y a muchos de mis compañeros les costó aprobarla», atestigua Blanca.

Desgraciadamente esta patrona de la Fundación CERMI Mujeres no solo tuvo que soportar a algunos profesores ‘bordes’ sino también a compañeros, por llamarlos de alguna manera, que se metían con ella por tener síndrome de Down. A ella le duele especialmente el comportamiento de dos vecinos, que cuando entraban a las aulas decían «yo a ésa no la conozco, cuando vivían al lado».

«Había un grupito de ‘chuliguays’ que me llamaban ‘retrasada’ y ‘mongola’ y lo que es la vida, yo aprobé Bachillerato y alguna de ellas no lo consiguió. Hace poco me pidieron amistad por Instagram, me imagino que se enterarían de que había hecho un grado. No lo tengo en cuenta. Me quedo con los buenos momentos que viví, con todo lo que trabajé y me esforcé, los malos momentos procuro olvidarlos», reflexiona Blanca.

## **TRABAJO Y UNIVERSIDAD**

Cuando aprobó el Bachillerato optó por hacer un Grado Superior de Integración Social en el Colegio EPLA, que también estaba en su pueblo, Godella.

«Así si me iba bien podría tener la posibilidad de seguir estudiando y llegar a la Universidad. Mis padres se quedaron un poco extrañados con mi elección de Integración Social que en aquel entonces era un ciclo que acababa de salir. Les dije que quería hacer eso porque enseñaba que las personas que pertenecen a distintos grupos sociales, como las personas con discapacidad, de etnia gitana, personas mayores, emigrantes, se puedan integrar en la sociedad con todos sus derechos. Yo lo que realmente quería era ayudar a los niños y a las personas con discapacidad», remarca la activista.

«Al principio pensé que como eran muchas asignaturas podría tardar dos años en hacer cada curso, pero en el primer examen que era de Contexto y Metodología de la Intervención saqué un nueve y la tutora me animó a que cogiera ‘el toro por los cuernos’ y lo aprobara todo en un año, como así fue. El segundo curso fue genial porque era hacer prácticas y así empecé a ir a un centro de atención a personas con parálisis cerebral, Avapace, que estaba en Valencia y para llegar tenía que coger dos metros y luego el bus. Un nuevo reto. Esta experiencia me encantó y me enriqueció mucho porque veía en ellos las ganas de trabajar, la superación el esfuerzo. Yo disfrutaba mucho de sus logros. Fue fantástico porque creo que todo eso me hizo sentirme más fuerte, la experiencia me decía una vez más que con ganas de trabajar y esfuerzo se puede conseguir todo», expone la patrona de Fundación CERMI Mujeres.

Acabó el curso y Blanca estaba feliz por haber logrado un nuevo objetivo y porque nadie quería que se fuera, pero, a la vez triste porque se tenía que ir. «Ellos no querían que me fuera y yo tampoco me quería ir».

Nada más terminar el ciclo de integración social comenzó a trabajar en la escuela infantil inclusiva L’Alqueria donde aún sigue. La contrataron a tiempo parcial porque Blanca quería ir a la Universidad. Dos retos importantes y difíciles de asumir en la vida de cualquier persona, estudiar en la Universidad y trabajar, pero Blanca decidió que podría hacerlo con su esfuerzo y su trabajo como había hecho siempre.

«El reto era muy importante para todos, para la Universidad Católica de Valencia y para mí. Para la Universidad porque era la primera vez que iban a tener a una alumna con síndrome de Down y para mí porque era una nueva experiencia muy arriesgada. Sabía que en la Universidad tenían el ‘Card Capacitas’ un programa que contaba con un profesor que se encargaba de apoyar, de ayudar a las personas con discapacidad», expone Blanca.

«El primer día de clase fui un poco antes para conocer a mi tutor» —explica la activista—. «Él me dijo que cualquier problema que tuviera acudiera a él porque me ayudaría a resolverlo. Problemas no tuve, pero cuando se me planteó la primera duda fui a verle y él me contestó que intentara solucionarlo yo. No me hizo mucha gracia, pero sí es verdad que me sirvió mucho, porque a partir de ahí, cada duda la resolvía yo y eso me hizo ser más autónoma. El primer curso constaba de 10 asignaturas y me matriculé de siete y aprobé seis, teniendo en cuenta que además trabajaba me parece un buen resultado».

El grado universitario que ha estudiado Blanca es de cuatro años y ella lo sacó en ocho, sobre todo porque las prácticas exigían muchas horas. «Las de cuarto curso eran 650 horas. Yo las hice en la escuela en la que trabajaba, pero cuadrar horarios era complicado. Quiero que quede claro que no recibí ningún trato especial. Los profesores solo me daban un poco más de tiempo en los exámenes, pero nada más».

Otro problema añadido que tuvo Blanca era que no iba mucho a clase porque estaba trabajando y no tenía mucha relación con los compañeros de curso, lo que le dificultaba mucho a la hora de hacer trabajos en equipo. «Por ejemplo en un grupo de trabajo de la asignatura de Terapia Ocupacional Comunitaria, se reunían entre clases o al mediodía para hacer la planificación del trabajo, pero yo no podía porque estaba trabajando en el colegio y no tenía el contacto de muchos de ellos. Les enviaba por ‘whatsApp’ mis aportaciones, mis ideas. A una compañera del grupo le parecieron mal mis mensajes porque yo insistía para que me tuvieran en cuenta y fue a ver a la profesora a quejarse de mí porque decía que yo la agobiaba. Cuando la profesora me llamó para contármelo, me sentó fatal porque lo que tenía que haber hecho es habérmelo dicho a mí, aclarar las cosas. Con el diálogo se arreglan muchos problemas», señala la activista de la discapacidad.

«Yo pensaba que las personas que estaban en la Universidad, al ser más mayores, serían más solidarios, más sensibles y más al ser estudiantes del grado de terapia ocupacional, pero me equivoqué. Me habría gustado que al margen de los estudios y los trabajos en equipo poder tener algunos amigos, compartir también momentos de ocio con ellos. Pero todo eran excusas. En el ámbito educativo era aceptada, pero en el ámbito social no y mira que lo intenté muchas veces. ¿Es que yo valgo menos que ellos por tener síndrome de Down? He demostrado que sí que valgo. La verdad, no sé realmente qué piensan de

nosotros. A las personas les da vergüenza ir con nosotros, con las personas con síndrome de Down. Tengo que reconocer que no conseguí la inclusión social en la Universidad, aunque sí la educativa», denuncia Blanca con tristeza.

Esta luchadora de los derechos de las mujeres con discapacidad considera que existen categorías dentro de la discapacidad que determinan su integración social. «A las personas con síndrome de Down la sociedad nos considera de forma distinta, nos discriminan más que a otras personas con discapacidad. He comprobado que las personas con discapacidad visual o motora, por ejemplo, son mejores admitidas en momentos de ocio, pero yo, la única persona con síndrome de Down de la Universidad no lo conseguí. Es algo que no he entendido nunca. Busco la explicación y creo que yo les pillé a todos por sorpresa al ser la única estudiante con síndrome de Down, pero no estoy segura. A las personas con discapacidad visual les adaptan los ordenadores, los exámenes. A los de discapacidad motora, por supuesto, les facilitaban la accesibilidad pero yo no tuve nada adaptado», expone Blanca.

## DOBLE NEGACIÓN

«Me cuesta mucho entender las preguntas con doble negación» —relata Blanca— «y me costó algún suspenso. Fue a una tutoría a explicarle al profesor mi problema con este tipo de formulación y no lo entendió. Me dijo que si estaba en la Universidad debería de tener el mismo nivel que los demás. Suspendí la asignatura tres veces y él me decía: ‘Se ve que la asignatura la dominas, pero te falta comprender ese tipo de preguntas’, pero no hizo nada por cambiar el sistema. Finalmente aprobé».

En este sentido el profesor Francisco Tomás Aguirre, director del Departamento de Bioestadística, Epidemiología y Salud Pública de la Universidad Católica de Valencia, profesor de Blanca explica en el libro ‘Días de sol’ que cuando le comunicaron que la Universidad iba a tener una alumna con síndrome de Down sintió «un natural escepticismo, dada la casi absoluta ausencia de precedentes». A continuación, resalta que «Blanca superó todas las expectativas. En cierta ocasión definí a Blanca como una persona constante. Alguien podría confundir la constancia con la tozudez. Pueden llamarlo como quieran, de lo que no hay duda es que estamos frente a una persona que no se detiene ante las dificultades, que tiene claros sus objetivos y que no duda en imaginar

nuevos una vez alcanzados. Probablemente, ese carácter forjado en la superación de los obstáculos es lo que la hace excepcional, más allá del hecho de los logros conseguidos en sus circunstancias».

El tema elegido por Blanca para su Trabajo Fin de Grado (TFG) versaba sobre la intervención del terapeuta ocupacional en un aula inclusiva de niños con trastorno del espectro autista (TEA). «Al principio pensé en hacerlo sobre alumnos con síndrome de Down, pero como de esto ya sabía, opté por investigar sobre el campo del autismo que me parece un tema muy interesante. Mi objetivo era poner en valor la intervención del terapeuta ocupacional y la importancia de que niños con trastorno del espectro autista estén incluidos en una clase ordinaria con los apoyos necesarios como la figura de un terapeuta ocupacional. La intervención con estos niños se debe hacer lo más temprano posible y por eso planteo empezar a trabajar con estos niños en la escuela infantil. La intervención tiene que ser con normas de actuación claras y sencillas, acciones estructuradas que se deberán repetir las veces que sea necesario. El papel del terapeuta es estar muy pendiente de las rutinas de la escuela, como son las entradas y salidas, el patio y la comida. El objetivo final es conseguir que el niño o la niña con TEA tenga el mayor grado posible de autonomía», señala Blanca.

## ACCIÓN POLÍTICA

Esta activista reivindica la aprobación de la Convención de las Personas con Discapacidad de la ONU que considera un paso fundamental porque puso «negro sobre blanco los derechos de las personas con discapacidad, las barreras que sufrimos y la importancia de la educación inclusiva, entre otras cosas. Es necesario que todo el mundo pueda tener una educación inclusiva. Pero lo que más falta por hacer es impulsar la inclusión social y la participación política. Es un paso que falta dar porque aún hay mucha gente que lo frena, la sociedad tiene que intentar vernos, escucharnos y contar con nosotros».

Y quizás por esto Blanca decidió entrar en la política en el año 2016 de la mano de Ciudadanos, aunque ahora milita en el Partido Popular. «Lo hice por defender los derechos de las personas con discapacidad porque esos derechos siguen siendo vulnerables. La gente tiene prejuicios, no empatiza con nosotros, no nos escuchan y muchos nos infravaloran, creen que no somos capaces. Por

esto reitero que es fundamental la educación inclusiva y que se apueste más por las personas con discapacidad en el mundo laboral. ¿Quiénes mejor que las personas con discapacidad para poder explicar nuestros problemas y reivindicar nuestros derechos y dónde mejor que en un partido político, el que sea, que son los que hacen propuestas para mejorar la sociedad? Por eso entré en política».

A Blanca lo que más le apasiona es su trabajo en la escuela infantil L'Alqueria, estar con bebés y niños pequeños. «Mi trabajo consiste en apoyar a los niños con discapacidad, dándoles más tiempo, apoyo y paciencia y teniendo en cuenta las capacidades de cada niño. Uno de mis objetivos principales es fomentar su autonomía con material adaptado a sus condiciones físicas. Por ejemplo, que las perchas están a su alcance con su foto para que aprendan donde colocar sus mochilas, sus abrigos. A los niños con discapacidad se les da un apoyo con modelado, imitación, pictogramas, dependiendo de su discapacidad. Los apoyos van desapareciendo hasta que se logran los objetivos. Es apasionante ver su evolución».

Se siente querida y respetada por el equipo que trabaja allí por lo que aporta «paciencia, empatía, saber escuchar y comprender a los niños con discapacidad. Yo les entiendo perfectamente. Y no hay que olvidar que mi empleo es normalizado. Lo más gratificante para mi es ver cómo se integran, como avanzan estos niños».

La directora de la escuela infantil, Marga Cañadas, en un vídeo realizado por Down España dice que «Blanca es un ejemplo para todos porque demuestra que las personas con discapacidad, con síndrome de Down, pueden trabajar perfectamente y hacer un grado universitario. Sobre todo es un ejemplo para los papás con niños con discapacidad que los traen a nuestra escuela y ven cómo es Blanca, lo bien que lo hace».

De igual forma opinan sus compañeras que consideran a Blanca «una amiga, con una vitalidad increíble. Nos cuenta sus planes de ocio, de vida. Es una trabajadora infatigable», señalan.

Si de pequeña a Blanca le gustaba el ballet, ahora se ha decantado por la zumba. «Me gusta mucho y me ayuda a mantenerme en forma, a divertirme y a relacionarme con mis compañeras, con las que a veces organizamos cenas y nos lo pasamos muy bien. Es un grupo inclusivo, como no podía ser de otra



manera, porque considero que la inclusión es enriquecedora no solo para las personas con discapacidad, sino para todos. Todos aprendemos de todos».

«El baile» —subraya Blanca— «se me da muy bien». Dice que tiene mucho sentido del ritmo, que su cuerpo interpreta cada nota, que se mueve con mucha soltura. «Yo creo que por todo esto me encantan los musicales. Mi película preferida es ‘Moulin Rouge’. Como buena valenciana que soy, me gustan las Fallas y la paella», aunque las patatas bravas es otra de sus elecciones gastronómicas. «En Fallas, mi hermano y yo nos dejamos un día para los dos solos y nos damos una vuelta para ver el ambiente y luego nos vamos a tomar bravas y cañas. Es una tradición de hace años, una cita que espero nos dure siempre».

Al futuro Blanca solo le pide salud para los suyos y para ella y que «de una vez por todas la sociedad se dé cuenta de que las personas con síndrome de Down existimos. Que dejen de discriminarnos y nos acepte como personas con plenos derechos».





## SEMBLANZA CARMEN LAUCIRICA

La frase inspiradora de Carmen Laucirica, presidenta de Plena inclusión España, la primera mujer en ostentar ese cargo, además de presidir CERMI Canarias y ser vicepresidenta del CERMI estatal es: ‘Lo difícil está hecho, lo imposible se hará’, lema histórico de la organización que preside.

Esta vasca, de Guernica, ha vivido en Venezuela, en Madrid y acabó en Gran Canaria, «por amor», isla que la cautivó, al igual que todo el archipiélago, pero sobre todo La Palma de donde es originario su esposo. Es hermana y madre de dos personas con discapacidad y sus padres desde niña le mostraron el camino de la integración de las personas con discapacidad, «hay que entenderlas», como ellos hacían con su hermano.

Su espíritu reivindicativo, su alma de activista le viene desde que era pequeña. «Nací con esa convicción, cruzarse de brazos, mirar para otro lado, no sirve para nada. Mi madre me decía muchas veces «¿pero tú de dónde sales?», porque no me callaba cuando veía algo injusto en mi entorno. Luego, con mis padres, que tenían una gran conciencia social y participaban mucho en la entidad en donde estaba mi hermano, aprendí la importancia de la generosidad y de la solidaridad no solo hacia la discapacidad, sino en todos los aspectos de la vida. La verdad es que creo que desde que tengo uso de razón siempre me he rebelado ante las injusticias. Cuando detectaba alguna quería cambiar el mundo», explica Carmen.

Y parte del mundo de esta activista cambió cuando nació su hijo, Mario, a quien unos años después le diagnosticaron un trastorno del espectro autista. «Enseguida me di cuenta de que tenía una mirada profunda, pero vacía. Había

cosas, gestos, que no me cuadraban. Era un crío precioso pero respondía muy poco a los estímulos. Me di un tiempo, me dije que esperaría a que cumpliera un año para determinar si había o no evolución, si lo que yo observaba eran sensaciones mías o había algo más. Hoy día hablar de autismo es algo frecuente, conocido, pero hace más de 30 años no era así. No se sabía apenas nada», rememora la presidenta de Plena Inclusión España.

Carmen quería respuestas, que tardaron años en llegar, quería pruebas, diagnósticos certeros que nadie le daba por la falta de información sobre el trastorno del espectro autista. Iba de médico en médico, de especialista en especialista, pero ninguno daba con la tecla exacta de lo que le pasaba a Mario.

«Nunca nada era concluyente y eso es terrible porque no puedes actuar, no sabes a lo que te enfrentas y no puedes avanzar. Finalmente decidimos ir a Madrid buscando ayuda. Pero en ese primer viaje tampoco obtuvimos respuestas, no fue nada clarificador. Nos decían «parece que», «puede ser», pero luego nos comentaban que era un niño que tenía ganas de hacer cosas, y que esos rasgos no estaban en la clasificación que los especialistas tenían sobre niño con autismo en esos momentos. El diagnóstico no llegó claramente hasta que Mario cumplió los cuatro años», explica la activista.

## DIAGNÓSTICO DEFINITIVO

«Un psiquiatra de Madrid nos dio por fin el diagnóstico definitivo y nos dijo una frase que a mí me marcó mucho. Fue algo así como que no rodeara al niño solo de personas con autismo, que intentara siempre su integración. Y eso se me quedó grabado, es una pauta que nos ha ayudado mucho a avanzar con Mario», refiere.

Pero el aldabonazo definitivo para la familia de Carmen fue conocer a Ángel Riviere, la persona que más sabía en España de los trastornos del espectro autista en los años 80 del siglo pasado. «Riviere era el auténtico gurú del trastorno del espectro del autismo, sabía muchísimo del tema cuando casi nadie sabía nada. Fue estupendo con nosotros, cercano, cariñoso, nos recibió un domingo porque sabía que veníamos desde Canarias en busca de respuestas. Nos dio pautas sobre lo que deberíamos hacer y nos recomendó un gabinete de Las Palmas para mi hijo. Un gabinete con el que todavía seguimos vinculados. Hemos pasado de la terapia a la amistad».

«Luego un cuñado nos comentó que se había enterado de que iban a ir a Barcelona unos médicos estadounidenses que habían realizado una terapia rehabilitadora específica que parecía que funcionaba muy bien en las personas con autismo. Y allí que nos fuimos para conocer lo que hoy se llama rehabilitación sensorial, que en España no había nada de eso. Empezamos a llevar a Mario y mejoró muchísimo. Estuvimos llevándole cerca de tres años. Íbamos cada cuatro meses y la mejora era verdaderamente importante. Luego en casa seguíamos haciendo la rehabilitación todos los días hora y media para intentar que pudiera superar esa hipersensibilidad que tenía en algunas partes de su cuerpo. Mario también tenía problemas en la percepción visual y problemas auditivos por su exceso de sensibilidad», narra Carmen.

En los primeros años de la vida de Mario hubo muchas consultas y viajes largos, que incidían sobre la vida laboral de Carmen y de su marido. Por esto, la vicepresidenta del CERMI estatal pone en valor el gran apoyo que tuvo del Banco de Bilbao, hoy BBVA, en donde trabajaba. «Nunca me pusieron obstáculos para que me cogiera los días que necesitara. Yo luego trabajaba con creces, pero siempre me apoyaron, me ayudaron muchísimo, en todos los desplazamientos que tenía que hacer. Entendieron que yo tenía que hacer todo lo humanamente posible para que Mario avanzara y mejorara».

Carmen resalta la postura del banco porque sabe desde su experiencia en el mundo del asociacionismo de la discapacidad que las familias no siempre cuentan con esa ayuda y comprensión del entorno laboral que disfrutó ella, sino todo lo contrario. «Muchas familias no tuvieron la suerte que tuve yo con el trabajo. Tuve muchos puestos de responsabilidad, pero siempre entendieron mis necesidades, lo que precisaba para atender a mi hijo. El banco tenía una política de personal muy buena. Había un programa, con compensaciones económicas cuando había un problema de salud y eso es muy importante, porque no sé si hubiéramos podido afrontar los gastos que nos suponía ir a Barcelona y pagar a esos especialistas. Pero no solo era importante el apoyo que me daban a nivel económico y las facilidades para poder viajar, también era muy importante el cariño que yo sentía por parte de mis compañeros y jefes. Me sentía muy arropada por ellos».

«Con esto no quiero decir que yo no trabajara. Trabajar en la banca es duro, son horas y horas, pero, cuando te sientes acompañada, respaldada por la dirección, por tus compañeros todo se lleva mejor. Cuando yo tenía un día flojo,

que los tenía, sentía su aliento, su compañía. Ellos sabían muy bien que la palabra ‘pobrecita’ no entra en mi vocabulario, que no quería dar pena a nadie. Yo tenía la confianza y la comprensión de mis jefes y de mis compañeros y eso era muy importante para mí», atestigua la activista.

Mario fue creciendo y llegó el momento de socializarse, de ir al cole como todos los niños. «Primero fue a una guardería, lo que ahora se denomina escuela infantil, y la experiencia no fue buena» —señala Carmen—. «No le entendían, mejor dicho, no tenían los conocimientos necesarios, para entenderle, para arroparle y acompañarle. No funcionó. Nadie estábamos a gusto».

## ESCUELA INCLUSIVA

«Después de la conversación que tuvimos con aquel psiquiatra que nos recomendó que no aisláramos al niño, que se integrara, teníamos clarísimo que nuestra opción educativa era la escuela pública e inclusiva. Empezamos a buscar entre varias opciones, analizando todo para que esta vez la experiencia fuera buena. Encontramos un colegio pequeñito, con pocos alumnos y con una profesora que nos entendió desde el primer momento y que creía firmemente en la educación inclusiva, en las posibilidades de Mario y eso era lo más importante, lo fundamental. Luego esa profesora fue la directora del centro. En ese colegio encontramos mucha comprensión por parte del profesorado y de los compañeros porque mi hijo tenía la necesidad de moverse mucho y lo entendían. Los recreos eran complicados, pero no pasó nunca nada grave. Él tenía una relación normalizada con todos, se llevaba muy bien con los compañeros porque las clases eran de diez, doce alumnos como máximo y así todo es más fácil. También se sentía comprendido por los profesores», evoca Carmen.

A los 12 años llegó el momento en el que Mario tenía que ir a un instituto, porque es lo que dice la ley. «Era demasiado pronto, demasiado pequeño, no estaba preparado para ese cambio tan radical. Era otro mundo, otros compañeros, otros profesores con otras características. Entró en un aula enclave que no era una mala opción, pero que no fue muy inclusiva. En esas aulas el objetivo es que las personas sean apoyadas y estén en contacto con el resto de los alumnos, de los compañeros y esa segunda parte no se cumplió mucho», enjuicia la presidenta de Plena Inclusión España.

En su periplo curricular Mario aprendió lectoescritura y sabe hacer cálculos sencillos. «Él tiene muchas dificultades con el lenguaje. Sin embargo, se apaña muy bien con el ordenador, con él se comunica muy bien. Aprendió las sumas más elementales, razonamiento matemático porque su cerebro es bastante numérico y básicamente aprendió a leer con el ordenador. La verdad es que no nos importaba el tema curricular, al centro le pedíamos que le ayudara a desarrollar sus habilidades sociales que era lo que más nos importaba», expone esta madre activista de la discapacidad.

Mario va ahora por las mañanas a un centro ocupacional en el que se siente a gusto. Carmen considera que, en ese momento tan delicado de la vida de su hijo, cuando hay que buscar y encontrar un lugar en que Mario estuviera bien atendido y feliz han tenido mucha suerte. «Cuando le asignaron el centro a los 21 años volvimos a tener suerte, porque la persona encargada de asignarle la plaza entendió muy bien la personalidad y las características de mi hijo, un joven autista con muchas inquietudes. Nos recomendó un centro en el que las personas que acuden a él son de la edad de Mario o similar, porque el riesgo que teníamos era que le enviaran a otro en el que hubiera muchas personas mayores y eso hubiera sido un problema para él».

«Mario va bien todas las mañanas, le gusta ir, además necesita unos protocolos, un orden en su vida, es muy importante para él porque necesita regularidad, orden, saber lo que va a hacer cada hora. Y luego regresa a casa donde tiene su otra parte de la vida en donde se encuentra muy a gusto porque la casa es grande, tiene su espacio, está en el campo y él es feliz aquí, con nosotros», revela Carmen.

Sobre la terrible pregunta que machaca a todas las familias que tienen hijos con discapacidad intelectual y del desarrollo, ésa que se formulan algunas noches, ¿qué pasará con él o con ella cuando no estemos sus padres?, Carmen se siente tranquila.

«Ahora mismo estamos todos bien en la situación en la que estamos. Vivimos felices. Yo tengo dos hijas estupendas y un nieto maravilloso. Mario se lleva poco tiempo con su hermana mediana y congenian muy bien, se entienden con solo mirarse, aunque Mario tiene mucho genio, pero ella le sabe llevar muy bien. En Plena Inclusión tenemos un proyecto que funciona muy bien y que se llama ‘Mi casa’, de vida en comunidad, pero que de momento no está

implementado en Gran Canaria que es donde vivimos. Si viviéramos en otra isla quizás sería el momento de que Mario apostara por esta nueva forma de vida en comunidad, en una casa con personas amigables, cariñosas. Pero de momento prefiero no angustiarme con esa cuestión. Prefiero ir haciendo las cosas poco a poco y si me voy antes de lo esperado, pues mala suerte. Pero lo que no voy a hacer es forzarle a él, que vive muy cómodo en casa, en su entorno para ir a un modelo de vida que nosotros creemos que puede ser bueno, pero que quien tiene que valorarlo es él», razona la activista.

## ESCALÓN A ESCALÓN

La entrada de Carmen en el mundo de las entidades de la discapacidad fue de abajo arriba, subiendo escalón a escalón en su preparación y no fue porque buscó ayuda, como suele ser lo más normal, sino que la pidieron ayuda a ella.

«Mario estaba en un centro de ocio y tiempo libre de una asociación pequeña que al poco de llegar él empezó a tener problemas para subsistir, algo muy habitual en las entidades pequeñas. Entonces me pidieron que echara una mano por mis conocimientos financieros. Yo, enseguida acepté el ofrecimiento porque no quería que Mario se quedara colgado. Y cuando entras en el mundo de las asociaciones ya no lo puedes dejar. Por lo menos yo lo veo así. Me empecé a formar, porque hay que formarse para ser eficaz y empecé a conocer en profundidad el mundo asociativo de la discapacidad en Canarias».

La presidenta de Plena Inclusión España iba aprendiendo y colaborando cada día más y esa entrega le hacía más necesaria porque todo el mundo era consciente de la pasión que ponía ella en cada cometido que se le encargaba y de la asociación pequeña dio el salto a la grande a la que por entonces se llamaba FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo) de Canarias y que en 2016 pasó a llamarse Plena Inclusión.

FEAPS no sólo cambió de nombre sino que también llevó a cabo un cambio de imagen corporativa, «un trébol de cuatro hojas en diferentes tonos de verde. Este trébol simboliza a una sociedad inclusiva en el que todos somos considerados iguales, pero que también da valor a la diferencia. La hoja más grande representa a la persona con discapacidad intelectual que está incluida en igualdad de condiciones. Es la sociedad que queremos: inclusiva, abierta, positiva

y equitativa, una sociedad diferente, extraordinaria, como un trébol de cuatro hojas —que es una excepción en la naturaleza— un símbolo de esperanza y buena suerte, y representa nuestro futuro deseado», explica la organización en su página web.

«La persona que representaba a Plena Inclusión Canarias en la junta directiva de la organización, mi compañera Cristina, no podía seguir por un tema familiar. Así que la sustituí y desde allí ya di el salto a la junta directiva nacional y luego me eligieron para ser la presidenta. Yo estaba muy contenta y trabajando a tope porque había cantidad de proyectos innovadores que había que sacar adelante. Para mí el mundo de las entidades es apasionante porque hay mucho que hacer, muchas vidas que cambiar. En el año 2022 vencía el mandato de Santiago López, que era el presidente. Yo pensé que debería presentarme, así que se lo comenté a mi familia y a todos les pareció bien que optara al puesto. Y me eligieron. Estoy en un proyecto global muy bonito, bueno hacemos tantos proyectos que a veces pienso que no controlo todos porque son muy vivos, muy cambiantes», explica Carmen, que considera que su prejubilación del banco fue una oportunidad única para llevar a cabo su labor en el colectivo de las entidades de la discapacidad intelectual y del desarrollo.

Explica la presidenta de Plena Inclusión que su organización es tan viva que tiene proyectos de todo tipo, de educación inclusiva, de vida adulta, de familias, pero también actúan en las cárceles. «Somos una organización muy abierta» —señala— «con proyectos internacionales, de cooperación, sobre todo con entidades de Latinoamérica. Llevamos a cabo proyectos comunes. Pero luego también estamos presentes en Europa. Y, por supuesto, muy pendientes y vinculados a todos los proyectos de Fundación ONCE. El mundo del asociacionismo es muy extenso. Tenemos planes estratégicos con muchos puntos, fruto de la reflexión y de la aportación de las familias y de las personas con discapacidad intelectual porque lo importante es que hablemos todos, que nos comuniquemos, que evolucionemos».

La incorporación laboral de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo es todavía hoy una asignatura pendiente, aunque Plena Inclusión también tiene un programa de empleo personalizado, que tiene en cuenta los intereses y las capacidades de las personas. «Queda por hacer y también fallan cosas como la formación y la información», aunque considera un avance que en la Administración haya una cuota reservada para personas con discapacidad

«que muchas veces no se cumple y tenemos que estar pendiente», denuncia Carmen, quien espera que la responsabilidad social corporativa (RSC) de las empresas privadas apuesten y confíen de una vez por las personas con discapacidad porque para ellos y para sus familias tener un trabajo es un factor fundamental en sus vidas.

«Las familias han sido el alma primero de FEAPS y aunque siguen siendo importantes en Plena Inclusión, ahora, el gran reto es que las propias personas con discapacidad sean protagonistas y lideren. Tenemos que dar protagonismo a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo porque en muchas ocasiones han quedado desdibujadas, es necesaria la autorrepresentación y escucharlos siempre», remarca Carmen, que lidera una organización que cuenta con más de 150 000 personas, más de 46 000 trabajadores y miles de voluntarios.

Señala esta activista que las personas con discapacidad intelectual necesitan apoyos para entender el entorno, para que este sea más facilitador y que es una tarea muy complicada. No quiere valorar sobre si la discapacidad intelectual y del desarrollo es la ‘pariente pobre’ del colectivo, la menos empoderada respecto a otras discapacidades. «Desde luego no somos los parientes pobres del colectivo desde el punto de vista de la ilusión y la implementación de proyectos y propuestas. Somos un movimiento muy activo. Nos movemos rápido y creo que, humildemente, lo estamos haciendo muy bien».

En este sentido, Carmen resalta la importancia de la creación de la Plataforma Estatal de Representantes de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo de Plena Inclusión España. «La puso en marcha mi antecesor, Santiago, y creo que está funcionando muy bien. Es un equipo que representa a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, que reivindica sus derechos y da voz a sus denuncias. La Plataforma está formada por dos representantes de cada federación de Plena inclusión que ha organizado procesos de representación. En cada comunidad autónoma las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo han votado a su grupo de representantes. Estos grupos han propuesto a las personas que forman la Plataforma Estatal».

La creación de esta plataforma y la reforma del artículo 49 de la Constitución, por el que se cambia el hiriente término de disminuidos por persona con discapacidad le parecen a la presidenta de Plena Inclusión dos hitos históricos en la historia del movimiento asociativo de la discapacidad intelectual y del

desarrollo aunque advierte de que la reforma constitucional que tantos años costó era «una obligación que tenía el Estado que debe de proveer de las leyes que hagan falta para que los derechos de las personas con discapacidad sean los mismos que los del resto de la ciudadanía».

«La sociedad se ha quedado con el cambio de término, y es cierto que había que cambiarlo, pero mucho más importante y fundamental es la obligación que implica adaptarlo al marco normativo. También destacaría la especial mirada que ha puesto esta reforma en las mujeres con discapacidad y las niñas, y el consenso que ha supuesto, la unión de casi todas las fuerzas políticas, menos un partido, para impulsar los derechos de las personas con discapacidad, y más en un momento en el que los políticos están tan enfrentados», asevera Carmen.

## NORMALIZACIÓN

Para esta activista de la discapacidad todo esto ha servido para que «en los últimos años se haya normalizado mucho más la discapacidad intelectual y del desarrollo, que ya no se esconde, que es una realidad visible y que además estas personas tienen el derecho de contar lo que sienten por sí mismas».

Y lo hacen, delante de la Reina, del presidente del Gobierno, «o del ministro de Servicios Sociales Pablo Bustinduy, con el que estuvimos hace poco y estuvo muy receptivo con nosotros. Me dijo que era consciente de lo mucho que estas personas pueden aportar, algo que no se podría saber si no hablan con ellas».

A pesar de todos estos avances Carmen es consciente de que todavía hay mucho por hacer por su colectivo que representa el 1 % de la discapacidad en España, y por eso se apoya en el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), que «tiene mucha fuerza y pelea mucho por todas las personas con discapacidad y sus familias. Considero que cada avance que se da en la discapacidad se refleja en la discapacidad intelectual y del desarrollo porque sinceramente, creo que somos el colectivo que más apoyo necesita».

Lamenta la vicepresidenta del CERMI estatal que la reforma constitucional no saliera por unanimidad, que un partido, Vox, no la apoyara. «No me gusta significarme políticamente, pero hay cosas como ésta, que no entiendo». De-  
nosta algunas conductas que se están dando en todo el mundo que «nos llevan

a tener que estar ojo avizor para que no se pierdan los derechos adquiridos. No hay que dar nunca por hecho que lo que hemos conseguido es para siempre. Es muy preocupante la situación mundial que estamos viviendo porque hasta ahora siempre pensábamos en avanzar y ahora te planteas que en vez de avanzar tenemos que estar alerta, vigilantes para que no haya retrocesos»

La evolución de la lucha de las asociaciones de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo ha variado mucho en los últimos 20 años, desde que Carmen empezó a formar parte del tejido del asociacionismo.

«No tiene nada que ver lo que ahora defendemos desde el colectivo de la discapacidad con lo que reivindicábamos hace dos décadas. Cuando nació mi hermano hace más de 75 años las familias pedían recursos, centros porque en aquella época no había nada de nada. Fueron las familias las que tuvieron que pelear y pelear para ser escuchadas y para que las vidas de sus familiares con discapacidad intelectual fueran mejores, para que pudieran tener recursos, trabajar, tener una vida lo más plena posible. Eso ya se ha conseguido, ahora en el movimiento asociativo de la discapacidad intelectual y del desarrollo ponemos el foco en que se les tenga en cuenta a ellos, que se les escuche y se impulsen sus reivindicaciones y propuestas. Por todo esto en Plena Inclusión España cambiamos nuestros estatutos para dejar de ser una entidad de familias y pasar a ser una entidad de personas con discapacidad y familias».

## REPARACIÓN

Sobre el espinoso tema de la esterilización forzosa que durante años sufrieron en España muchas mujeres con discapacidad, la presidenta de Plena Inclusión España considera que «los padres y las madres, sobre todo del colectivo de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo estábamos mal informados. Se pensaba que así protegías a tu hijo o hija. Era algo que estaba asentado en el conocimiento general y se hizo de manera inadecuada. Fue tremendamente injusto porque no se dejó que esas personas pudieran decidir sobre su propio cuerpo, pero en aquellos momentos las familias tomaron esa decisión en base a la información que se tenía en ese momento. El problema es que hace años en el imaginario popular la esterilización era lo mejor, lo correcto, lo que había que hacer para protegerles. Considero

que hablar ahora de ese tema es bueno para que no se vuelvan a cometer errores como aquel y para que haya reparación».

Aunque la vida laboral de Carmen ha estado vinculada a la banca durante 40 años, confiesa que de jovencita quiso ser periodista. «Acabé el bachillerato superior y me puse a trabajar porque yo quería independencia económica por encima de todo. Luego hice COU y un curso de secretariado de alta dirección, que era como una FP 2 de ahora, pero curiosamente decidí dar un giro a mi vida y matricularme en Ciencias de la Información de la Universidad Complutense de Madrid, en turno de tarde porque trabajaba. La verdad es que desde siempre el mundo del periodismo me había llamado mucho la atención porque me parecía que era una forma de entender el mundo y de viajar, algo que a mí me encanta. Llegué a una facultad literalmente sin terminar, muy convulsa con grandes profesores, bien preparados, pero con un concepto de la mujer que me puso de los nervios. Me enfadé, lo reconozco, y lo dejé porque no me veía yo aguantando cinco años con esos planteamientos. Me di cuenta de que el mundo de la banca era mejor elección».

Se siente una mujer feminista pero sin aspavientos. «Muy orgullosa de ser la primera mujer que preside Plena Inclusión España pero no lo considero singular, extraordinario, lo raro es que no haya habido más mujeres antes ostentando cargos de responsabilidad. Es lo que debería pasar, que hubiera más mujeres presidiendo entidades porque estamos lo suficientemente preparadas», subraya la activista.

Esta vasca viajera relata que, aunque lleva muchos años fuera de Euskadi, «vuelvo a mis raíces al menos una vez al año. Lo necesito porque estoy anímicamente muy unida a mi tierra, aunque solo haya vivido allí los primeros años de mi vida».

Ahora su pasión es disfrutar de su único nieto «al que adoro porque es un cielo» y le da fuerza y vitalidad en su día a día. Y cuando Carmen quiere tranquilidad se reúne con sus flores del jardín de su casa, que cuida con primor, o con sus ollas de la cocina porque «cuando no estoy muy cansada me encanta cocinar. Hago adaptaciones de marmitako a la canaria, que está riquísimo, igual que mi tortilla de patatas, que, aunque da muchísimo trabajo a mi familia le gusta y siempre me felicitan, con lo que el esfuerzo queda compensado», destaca.

Y viajar, sobre todo le gusta viajar y «muchas veces mi hijo Mario me va marcando rutas».

Mi querido ‘loco playa’ tiene el mapa del mundo siempre encima de la mesa, buscando nuevos destinos. Algunas veces me acompaña a viajes de trabajo porque ha heredado mi pasión por conocer nuevos lugares. Ahora está empeñado en que hagamos un crucero Disney porque le encanta todo el universo Disney y creo que lo acabaremos haciendo aunque yo me suelo marear en los barcos. En fin, ya veremos...».

«La verdad» —cuenta Carmen— «es que en EuroDisney ya hemos estado hace tiempo, pero no me importa volver porque es un sitio mágico en el que toda la familia lo pasamos muy bien. También disfrutamos mucho cuando Mario se empeñó en que teníamos que ir a Baviera (Alemania) a visitar el castillo del rey loco, el castillo que sale en todo lo relacionado con Disney, y allí que nos fuimos. Luego visitamos Berlín y Munich. Hemos viajado mucho por Europa. París es otra maravilla de ciudad a la que siempre hay que volver».

El cine es otra de sus pasiones «pero ahora lo frecuentamos menos. Carlos, mi marido y yo, cuando nos conocimos en Madrid íbamos mucho a salas de arte y ensayo. En aquella época era lo que más se valoraba. Éramos capaces de vernos tres películas de ese género en una tarde. Luego cuando te casas y llegan los hijos tienes menos tiempo para ir al cine, pero me sigue gustando. Me atraen los ‘thrillers’ y lo reconozco, también me gusta ver de vez en cuando alguna película romántica, sencilla, con final feliz».

El final feliz que siempre buscó Carmen para su hijo Mario es que fuera como es, una persona integrada que da cariño y que siempre está pergeñando un nuevo viaje con su familia para conocer mundo, un mundo que, a veces, le pareció hostil pero en el que ahora, gracias al esfuerzo de su familia y de las organizaciones de la discapacidad, se siente a gusto.





## SEMBLANZA TERESA LAJARÍN

Teresa Lajarín, presidenta del Consejo Territorial de la ONCE en Murcia y secretaria general de CERMI en esa Comunidad autónoma nació el 28 de agosto de 1972 en Águilas. «Soy la hija mayor, la hermana mayor, la prima mayor y de las nietas mayores y eso marca carácter», apunta con seguridad, «te hace ser más responsable», añade.

Su padre es agricultor ya jubilado, «aunque su profesión frustrada es la de pastor porque le gusta el silencio, estar a su aire, en contacto con la naturaleza, caminar por el monte y ver el paisaje. Yo creo que comparto con él todo eso, que me parezco a él desde que era pequeñita, por esa búsqueda del sosiego que tiene el campo, el monte y que te permite reflexionar».

«Mi madre, que tiene 78 años, era limpiadora de fincas urbanas, pero yo siempre digo que si hubiese nacido en una ciudad como Madrid habría sido ministra. Es una mujer listísima y, sobre todo, muy resolutiva, además de muy buena persona» sostiene esta activista.

Teresa asegura que fue su madre quien le inculcó los valores de la solidaridad, de la implicación social, del trabajo en equipo. «Creó una escuela de fútbol para niños en el pueblo y yo siempre le ayudé. Se aprende mucho al estar en contacto con los niños, con los valores del deporte. La verdad es que mi madre ha hecho un trabajo fantástico, en Águilas, la escuela y ella son toda una institución y a nivel regional es de las pocas mujeres que ha estado en ese ámbito».

«Ya hay varias generaciones implicadas en el proyecto de fútbol para niños que creó mi madre: abuelos, padres e hijos y todos tienen una relación estu- penda con Nico, mi madre, que es fan absoluta de Vicente del Bosque», añade Teresa que además de sus responsabilidades en la ONCE y en el CERMI, añade otra más, como ser la coordinadora del programa de voluntariado para 2026 de la Fundación CERMI Mujeres, con la misión de «consolidar un voluntariado sólido, organizado y comprometido con los derechos humanos de las mujeres y niñas con discapacidad y madres de hijas e hijos con discapacidad».

Recuerda Teresa con nostalgia los campeonatos de verano de la escuela de fútbol que organizaba su madre. «Además de deporte había tiempo para la cultura. Hacíamos excursiones y en alguna ocasión fuimos a Madrid con 150 niños, que además de estar en la Ciudad Deportiva del Real Madrid, visitamos el CaixaForum. Deporte y cultura, pero también mucha convivencia positiva entre los chavales, que es muy importante».

Sin embargo, Nico, la madre de Teresa, hay algo que no ha conseguido y es que a su hija le interese el fútbol. «Nada, no sé nada de nada. Ni quien gana la Liga, ni en qué división juega ningún equipo, ni la Champions», comenta entre sonrisas.

La infancia y la adolescencia de Teresa fueron felices, a pesar de que no veía bien, pero ella tenía su método que le funcionaba. «Me esforzaba mucho, en clase, estaba súper concentrada para poder escuchar todas las explicaciones y entenderlo todo bien. Pero, por ejemplo, yo no quería salir nunca a borrar la pizarra porque no sabía lo que había que borrar porque no lo veía bien y me daba miedo borrar algo importante. Yo aprendía de oído, escuchando, muy concentrada».

El primer diagnóstico, en primero de EGB, fue que tenía miopía y mala calidad de visión que parecía justificar sus problemas en los ojos. Teresa lo aceptó, aunque las gafas no es que le solucionaran mucho y siguió esforzándose cada día. En tercero de EGB volvió al oftalmólogo porque seguía igual y le dijeron lo mismo, que tenía miopía y mala calidad de visión.

El diagnóstico que ponía nombre y apellidos a los problemas de visión que desde hacía más de 15 años arrastraba Teresa «me llegó estando ya en la Universidad. Tengo una enfermedad genética que afecta a la vista».

Y esa etapa de su vida, la universitaria que para muchas personas es de exploración a la vida, de complicidad con compañeros, de divertimento y desarrollo personal e intelectual se convierte en un nudo en el estómago cuando le cuentan que puede quedarse ciega. Pero no tiró la toalla y se matriculó en Trabajo Social, su vocación desde que era una niña.

## **ACEPTAR LA ENFERMEDAD**

«Aquel fue un momento difícil en mi vida porque no aceptaba mi enfermedad, sobre todo, porque junto al diagnóstico de la patología sobrevuela la palabra ceguera, y cuando te dicen eso con 18 años es muy duro. La negación es una reacción muy lógica, le pasa a todo el mundo. Yo me decía, seguro que se han equivocado, si yo estoy bien, me las apaño, he llegado hasta la Universidad... A mí no me va a pasar eso»

En la universidad una compañera, que estaba haciendo las prácticas profesionales en la ONCE le contó que la Organización tenía herramientas que ayudaban a las personas con discapacidad visual. «Me fui corriendo a la delegación de la ONCE en Murcia y allí me dicen que me haga afiliada para poder acceder a las ayudas para estudiar porque reunía todos los requisitos. A partir de ese momento mi vida cambió para siempre», expone Teresa.

Se graduó en Trabajo Social. «Fui de la primera promoción de Murcia. Nosotros inauguramos la facultad. Tenía muy claro lo que quería estudiar. Tengo una gran vocación de servicio al prójimo. Ya la tenía en el colegio, en las Hijas de la Caridad, en donde te inculcan esos valores, incrementado por mi madre, que lo da todo».

Para Teresa su madre es una mujer especial, generosa y solidaria. «Recuerdo que siendo yo pequeña una noche llegó a casa con una persona sin hogar, que estaba en la calle. Fuera llovía muchísimo, no paraba de jarrear agua y ella no lo dudó. Le dijo que pasara la noche en casa, sin conocerle de nada. Yo me fui a dormir a la cama de mis padres y él durmió en mi habitación. Al día siguiente las vecinas le dijeron a mi madre que cómo había hecho eso, que no sabía nada de ese hombre y ella les decía que ella era así, que no podía mirar a otro lado cuando alguien necesita tu ayuda».

También dejó mucha huella en su vida el testimonio de una monja de las Hijas de la Caridad, que en quinto de EGB contó a la clase en donde estaba



Teresa su vida como misionera en Madagascar. «Con 10 años tenía clarísimo que quería ser cooperante internacional, que era un poco arriesgado, o trabajadora social, que es por lo que opté. Lo que yo quería y sigo queriendo hacer es ayudar a los demás, cambiar vidas, mejorarlas».

En este relato vital Teresa se acuerda de dos personas que «me ayudaron mucho. Dos mujeres, dos compañeras, Maribel y Cristina, trabajadoras sociales de Cartagena, que se volcaron conmigo, que me enseñaron un montón».

Nada más terminar la carrera Teresa se casó «muy enamorada» y al año de la boda la ONCE le ofreció una oferta laboral «que no puede rechazar», aunque el destino era Huelva. «No lo dudé ni un minuto. Era una oportunidad a la que no podía decir que no. Era demostrarme a mí misma que podía ser autónoma e independiente y tener una vida plena. A veces tienes que salir de tu zona de confort para darte cuenta de que eres perfectamente capaz de volver a vivir sola y ser independiente. Estoy convencida de que este planteamiento, esta autoafirmación, es algo sano para una relación de pareja».

«Mi pareja y yo teníamos un proyecto de vida juntos, los dos aportamos por igual, nadie depende del otro. Si a él le hubiera salido la oportunidad que me salió a mí, la hubiéramos aceptado, como hicimos con mi nuevo destino laboral», señala Teresa.

Recuerda el año que pasó en Huelva como «una época estupenda. Me recibieron con los brazos abiertos, yo estaba encantada con el trabajo de animadora sociocultural, que realicé allí. Controlaba perfectamente lo que había que hacer, estaba muy cómoda, porque llevaba siendo animadora desde los 14 años, cuando ayudaba a mi madre en la escuela del fútbol. También lo había hecho en la asociación juvenil del cole. Llevaba organizando campamentos, actividades para niños y mayores, toda la vida, con lo cual ahí yo me sentí muy muy cómoda en Huelva, que es una ciudad muy amable y los compañeros de la ONCE me recibieron maravillosamente».

## VUELTA A CASA

Al año siguiente, en 1997 «la suerte vuelve a llamar a mi puerta y la ONCE me ofrece regresar a mi tierra, a Cartagena, a un puesto de trabajadora social. El sueño de mi vida».

«Me traslado a Cartagena y empecé a trabajar con mi admirada Maribel García Maestre, que para la ONCE era una trabajadora social, pero para nosotras, las trabajadoras sociales de la región era una referente, yo diría que incluso lo es también a nivel nacional. Yo no acababa de creérmelo, trabajar en la ONCE de Murcia con Maribel, mi maestra. Codo con codo con ella, aprendiendo, mejorando y encima ella me trataba como una compañera más. Es lo que tienen las personas que son grandes, que lo dan todo, que ayudan a compañeras y a todo el mundo. Fue una etapa maravillosa», concluye Teresa.

De ese aprendizaje con su admirada Maribel García, la secretaria de CERMI Murcia destaca que le inculcó el amor por la ONCE. «En tu ADN tiene que estar la entrega, el servicio para los afiliados de la ONCE, me decía. Aunque te levantes mal, al llegar al trabajo, al hablar con ellos tienes que estar al 200 % todos los días. Hay que dejar las penurias, los problemas en casa y centrarse en el cuidado de las personas, en el servicio público a los que lo necesitan, me repetía».

En el año 2001 la maternidad, un sueño hecho realidad, llama a la puerta de Teresa. Dos preciosas mellizas llegaban a la vida de esta activista. «Fue un parto programado, porque estaban mal colocadas. Nacieron el 15 de noviembre, pero mis compañeros de la ONCE habían insistido mucho en que fuera el 11 del 11, fecha emblemática de la Organización y porque además iban a ser la dos iguales, para hoy», ríe la activista, recordando que en un principio los cupones de la ONCE se denominaban ‘los iguales’, porque de eso se trataba, de lograr la igualdad para las personas con discapacidad visual. «Pero mis niñas nacieron el 15 de noviembre. El parto estaba programado para ese día y a los médicos no les puedes llevar la contraria, pero sí, fueron las dos iguales, como decían los vendedores antiguos de la ONCE».

«Nos daba igual el sexo de los bebés, aunque, sinceramente yo prefería que fueran niñas. Cuando nos lo dijeron, mi marido exclamó, qué bien, qué bien, perfecto. Y la verdad es que son maravillosas, inteligentes, independientes, cada uno en su versión, con su personalidad, pero ciertamente hemos tenido mucha suerte con ellas», explica Teresa.

Las niñas crecen entre Cartagena, Águilas y Murcia, «pero la casa familiar, el hogar está en Águilas» puntualiza Teresa quien comenta que su marido, que es funcionario del Instituto Social de la Marina ha tenido mucha suerte en lo referente a los traslados que solicitó cuando las niñas eran pequeñas.

«En Águilas están los abuelos, mi madre, que ese el referente total en la localidad. Mis hijas, que colaboraban, como yo lo hice en su escuela de fútbol me decían, mamá, es que me llaman la Nico pequeña, y yo les decía que a mí también me paso, que Nico, su abuela, es la más popular del pueblo», añade.

En el año 2011 es elegida consejera general de la ONCE de la Región de Murcia, una de las consejeras más jóvenes en la historia de la Organización. «Sinceramente sentí vértigo, un poco como cuando me fui a Huelva, pero estaba segura de que lo iba a hacer bien. Sabía que era muchísima responsabilidad el compromiso que adquiriría, pero si de algo sé, es de compromiso, de darlo todo, de escuchar y de trabajar mucho. No hay que olvidar que la ONCE es una organización importantísima en el tejido social español. Da trabajo a casi 75 000 personas, la mayoría de ellas con discapacidad. Es un modelo único en el mundo, que está siendo copiado por otros países por su solvencia y eficacia. Formar parte de ella es todo un honor, pero también conlleva un altísimo nivel de implicación, de responsabilidad, como no podía ser de otra manera».

## FEMINISMO

Teresa se confiesa «feminista» desde que era pequeña, «si no nos defendemos nosotras, quién lo va a hacer», se pregunta, pero cree que pasó a la acción de la mano de Ana Peláez, vicepresidenta ejecutiva de la Fundación CERMI Mujeres, expresidenta del Comité CEDAW de Naciones Unidas. «Ana me entrego las gafas violetas del feminismo» proclama la activista.

«Creo que he sido feminista siempre, pero el ‘click’ que te hace cambiar, que te determina para priorizar por las niñas y las mujeres con discapacidad, el empuje necesario para asumir ese cambio, para pasar a la acción, me lo dio Ana Peláez. Te das cuentas de que hay una estructura social que impide a las mujeres avanzar y si además tienen discapacidad, es todavía más difícil. Es terrible y dentro del mundo de la discapacidad la mujer está todavía más estigmatizada, tiene muchas más dificultades para ser independiente que el hombre con discapacidad. Se la tiende o bien a proteger más, a veces cayendo en la infantilización o simplemente se la abandona, se la ignora» denuncia Teresa.

Por todo esto, por su feminismo activo cuyo fin es mejorar la vida de las niñas y las mujeres con discapacidad, Teresa es la presidenta de la Comisión de Mujeres e Igualdad de CERMI Región de Murcia y presume orgullosa de su

‘tercera criatura’ que se llama ‘Únicas’, un ambicioso proyecto de información y empoderamiento para las mujeres con discapacidad que se lleva a cabo en Murcia y en el que ya han participado más de 1.200, en sus cinco ediciones.

«Tenía muy claro el proyecto. Había que crear un espacio en donde las mujeres con discapacidad nos pudiéramos reunir. Hacer una puesta en común de lo que vivimos, de lo que sentimos y demandamos. En el día a día de cada organización se va muy deprisa, hay muchos temas que resolver y el tema de la mujer siempre quedaba para el final, el último, sin afrontar, sin resolver» y por eso Teresa impulsó ‘Únicas’, en colaboración con la Consejería de Política Social, Familias e Igualdad de la Región de Murcia.

«En esta quinta edición nos hemos volcado en llegar a pequeñas localidades del ámbito rural bajo el lema ‘Seguimos caminando juntas’. Y quiero poner en valor la implicación de la consejera de Política Social, Familias e Igualdad, Conchita Ruiz. Trabajar con ella ha sido muy fácil, porque cree en el proyecto, conoce la realidad de las mujeres con discapacidad en la región y es una aliada, una cómplice perfecta, para revertir algunas situaciones que aún padecen algunas mujeres con discapacidad. Es necesario escuchar a las mujeres con discapacidad y que su voz llegue a todos los sitios», destaca la activista.

Los talleres de este proyecto tienen como objetivo que las mujeres con discapacidad puedan defender sus derechos y decidir sobre sus expectativas personales y profesionales. En anteriores ediciones han abordado temas fundamentales como el empoderamiento femenino, los derechos de las personas con discapacidad, la toma de decisiones y la mejora de la calidad de vida.

A Teresa le gustaría mucho que ‘Únicas’ ese proyecto regional, que ella impulsó en Murcia, fuera un proyecto nacional del CERMI, y considera que para que eso pueda suceder «el colectivo de la discapacidad tiene que ser generoso y que haya una comisión de mujeres fuerte, para asumir el enorme trabajo que conlleva un proyecto de esta envergadura. Hay que trabajar juntas y tener un liderazgo que no desfallezca a pesar de las dificultades, que siempre son muchas, porque diseñar y llevar a cabo los talleres es una tarea complicada pero a la vez necesaria, hermosa y gratificante».

«Los talleres», atestigua Teresa, «son reflexión, formación y empoderamiento para las mujeres. En ellos se comparten vivencias y experiencias muy enriquecedoras con el fin de que las mujeres con discapacidad puedan avanzar.

Como decía antes, organizarlos no es una tarea fácil, tenemos que contar con la complicidad de la Administración, de que un ayuntamiento nos ceda un local para podernos reunir, de que la convocatoria llegue a las mujeres y eso en el mundo rural no es fácil».

Esos talleres inciden mucho en el empoderamiento y en el liderazgo femenino. «Informamos y formamos en derechos humanos, en la consecución de un empleo y en el último hemos abordado los derechos sexuales y reproductivos, una cuestión tabú, de la que no se suele hablar y es que algunas entidades de la discapacidad la han orillado, simple y llanamente no querían que se tratara este tema. Algunas asociaciones no querían que se abordara esta cuestión, presionadas por las propias familias de las mujeres con discapacidad. Nos decían que no podíamos abrir ‘la caja de Pandora’, pero esa caja había que abrirla ya», defiende Teresa.

Otra ‘caja de Pandora’ para el colectivo es la esterilización forzosa. «No podemos mirar para otro lado. Es una cuestión dolorosa y lacerante. Hay muchas mujeres dañadas por la esterilización forzosa, mujeres que ni sabían que se lo habían hecho y es justo, es necesario que haya una reparación para todas ellas. Es un dolor continuo como se hicieron las cosas, no podemos seguir mirando para otro lado, como se ha venido haciendo hasta ahora. Lo que nos compete, lo que toca, es reparar el daño hecho para que la herida sane. Este será el objetivo fundamental de la Fundación CERMI Mujeres para el año 2026. Justicia y reparación para las mujeres que fueron esterilizadas sin su consentimiento», concluye Teresa.

La secretaria de CERMI Región de Murcia recuerda como en alguno de los talleres del programa, «en un ambiente relajado, trabajando en pequeños grupos con las mujeres, ellas mismas llegaban a la conclusión de que habían sido esterilizadas sin saberlo, sus familias habían tomado la decisión y se había llevado a cabo sin contárselo a ellas. Trabajar en grupos pequeños facilita la labor de la identificación de los problemas y poder poner las primeras piedras para solucionarlos. Hay cercanía que invita a hablar a sacar lo que cada mujer lleva dentro».

«Una mujer de unos 40 años con discapacidad intelectual nos contó en uno de los talleres que ella nunca había usado compresas, que no las había comprado nunca. Era en el marco de una de las actividades en las que preguntamos a las mujeres si hacían la compra sola o iban acompañadas. Tras decir ella que nunca

había comprado compresas, le dijimos que si usaba tampones y nos dijo que tampoco y entonces nos percatamos de que la habían esterilizado siendo niña, sin preguntar, marcando su destino para siempre. Entonces otra de las participantes le dijo: «Te han esterilizado» y entonces ella cayó en la cuenta y con tristeza aseveró: “Ah, entonces yo nunca podré ser mamá, ¿no?”. Muy duro».

Que el colectivo de la discapacidad consiguiera cambiar un artículo de la Constitución en febrero de 2024 da mucha fuerza y esperanza a las mujeres como Teresa, que forman parte de la Fundación CERMI Mujeres para conseguir justicia y reparación para las mujeres que han sido esterilizadas en contra de su voluntad. «Es un hito importantísimo. Si algo sabemos hacer las mujeres con discapacidad es luchar, no darnos nunca por vencidas, ser activistas, pelear siempre».

## VIOLENCIA GÉNERO

Sus dos hijas son los dos luceros de su vida y le preocupa el retroceso que se está viviendo en España con el tema de la violencia sexual y de género, porque «si malo es la esterilización forzosa igual de tremendo es que se siga asesinando a más de 50 mujeres cada año solo por ser mujeres, a manos de sus parejas o exparejas».

«Mis dos hijas tienen 24 años y aunque son independientes y preparadas, yo sigo teniendo miedo de que les pueda pasar algo. Una de ellas vive en Madrid, es deportista y cuando sale del trabajo va a correr al parque del Retiro y yo, sinceramente, lo paso mal y lo único que quiero es que me diga que ya está en casa sana y salva. Si fuera un chico yo no sufriría así. Es totalmente injusto. La violencia de género es un drama y aunque hemos avanzado sigue siendo un problemón para la sociedad española», añade.

Además, por desgracia vivió un episodio terrible que confiesa que la ha marcado para siempre. «Tengo una enorme espina clavada en el corazón. Una compañera mía, estupear, vendedora de la ONCE fue asesinada por su marido en Cartagena. Desde entonces llevo diciéndome si no podía haber hecho más, haber buscado más apoyo, más protección. El problema es que faltan recursos para las personas con discapacidad como mi querida compañera y también faltan recursos para las mujeres que no tienen discapacidad. Creo que, en el caso de las mujeres con discapacidad, víctimas de violencia de género, hay que ser

muy ágiles, porque estas mujeres dependen mucho de su maltratador y tardan mucho en denunciar. Ella denunció y entonces descubrió que no estaba sola, que sus vecinas la saludaban cuando ya no estaba él, porque su marido le había hecho creer que estaba sola... Fue horrible».

Comenta Teresa que le da mucha pena la gente joven, las adolescentes de hoy, que dejan que sus novios las digan cómo se tienen que vestir y controlen sus móviles. «Eso no puede ser, es una marcha atrás importantísima. Y lo peor de todo es que se está normalizando que ellas creen que eso lo hacen los novios porque las quieren y no es verdad, las quieren controlar. Luego está la otra parte, cómo hayan sido educadas por su familia, si han tenido padres machistas, la batalla será complicada. Nosotros, en casa hemos educado a mis hijas en la igualdad».

Y aunque es una activista convencida y luchadora que «no voy a tirar nunca la toalla», sin embargo, reconoce que, a veces, tiene «bajonazos». Entonces recurre a su aliada desde que era pequeña, a su santa Teresa de Jesús y a esa oración que lleva años repitiendo: «Nada te turbe, nada te espante, todo se pasa, Dios no se muda. La paciencia todo lo alcanza; quien a Dios tiene, nada le falta: Sólo Dios basta».

La naturaleza es también su refugio. Mar y tierra para sentir la vida, para sentirse viva. El mar es su compañero desde que nació, en concreto, su cala preferida, bautizada como «mi calita de Águilas», pero también la tierra, como referente de fortaleza. «Caminar sola en la playa o en el campo me gusta mucho, me ayuda a pensar. Sentir la arena en mis pies, la agüita del mar, porque el agua es otra maravilla de la que disfruto todo el año porque no soy nada friolera. La tierra, también me llama, los olores del campo, el olor que te dejan los matorrales en los pantalones largos cuando hago una caminata y luego llego a casa, impregnada de ese olor, de tomillo y romero. Esos paseos los suelo hacer yo sola porque son mis momentos conmigo misma».

Esos momentos de soledad, de reflexión en contacto con la naturaleza son reconfortantes para Teresa, pero ir en su caravana con su familia es más divertido. «Nos encanta en verano coger la caravana y hacer viajes en familia. Solemos ir a campings de montaña en Francia, que tiene muchos buenos y accesibles y así yo me manejo sola muy bien. Los buscamos cerca de montañas, con unos paisajes increíbles. El mar ya lo tenemos al lado todo el año y por eso elegimos, la tierra, las montañas, los campos, pero, de Francia».

## NOVELAS DE MUJERES

Teresa, que trabaja todos los días muchísimo saca tiempo para leer porque es una lectora «compulsiva» y alaba la biblioteca digital de la ONCE a la que define como un «auténtico lujo». «Mi debilidad a la hora de leer son las mujeres, las novelas escritas por mujeres», confiesa. «Dolores Redondo, Eva Sáenz de Urturi, sin olvidarme de mi querida María Dueñas, murciana como yo. Pero, mi gran autora, la que leo siempre, a la que vuelvo siempre es Isabel Allende. Su libro ‘Paula’ fue el último libro que leí en tinta. Allende siempre está en mis lecturas y cada año releo algo de ella».

Su otra pasión cultural, además de la lectura, es el teatro, «pero me cuesta mucho ir porque en Murcia no tenemos una oferta de teatro accesible, con lo cual, es complicado». El cine también es otro de sus *hobbies* pero reconoce que tampoco va mucho. «No me acuerdo de la última vez que fui al cine, la verdad sea dicha. Pero es que, sinceramente prefiero ver las películas en casa, que controlo mejor las distancias y lo disfruto más».

Sus preferencias cinéfilas son las películas españolas y las francesas. «Me gusta mucho el cine español, sobre todo la comedia, igual que las comedias francesas, que he visto algunas muy buenas últimamente. Lo que no me gusta nada es el cine de acción, nada de nada».

Por eso, cuando los temores arrecian que en estos tiempos convulsos aparecen más a menudo recurre a su mantra inspirador para los días complicados: «Ocúpate en vivir y hazlo con doble de ilusión y la sonrisa puesta» porque así, sostiene, «es más difícil que algo salga mal» y si sale,» se le da la vuelta a la situación».





## SEMBLANZAS

### 20 mujeres activistas por la discapacidad

En el vigésimo aniversario de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, la Fundación CERMI Mujeres presenta *Semblanzas. 20 mujeres activistas por la discapacidad*, una obra que rinde homenaje a veinte mujeres activistas con discapacidad que han hecho de la defensa de los derechos humanos su causa de vida.

Son veinte historias atravesadas por la desigualdad, pero también por la determinación de transformarla. Veinte trayectorias vitales que, desde contextos diversos, comparten una misma convicción: que la discapacidad es una cuestión de derechos humanos y que la igualdad real solo se alcanza desde la acción colectiva, el compromiso y la perseverancia.

A través de estos relatos, el libro visibiliza experiencias de lucha, resistencia y liderazgo femenino en el ámbito de la discapacidad. Mujeres que han derribado barreras, que han impulsado cambios sociales y que continúan abriendo camino para las generaciones futuras.

Semblanzas es, así, un ejercicio de memoria y reconocimiento, pero también una llamada a seguir avanzando. Porque, como ellas mismas demuestran, lo que no se nombra no existe y lo que no se defiende, se pierde.

Veinte mujeres, veinte voces, un mismo horizonte: una sociedad más justa, inclusiva e igualitaria.

Con el apoyo de:



Acceso digital:



FUNDACIÓN CERMI MUJERES

