



## Tesis doctoral

El empoderamiento de las mujeres con dis-capacidad + intelectual:  
diseño, implementación y evaluación de un programa desde la participación

Tesis doctoral presentada por Natalia Flores Sánchez  
Dirigida por la Dra. Almudena Fernández González y la Dra. Diana Cabezas Gómez

**9 de abril de 2020**



Universidad de Deusto  
University of Deusto

**Deusto**

## Tesis doctoral

El empoderamiento de las mujeres con dis-capacidad + intelectual:  
Diseño, implementación y evaluación de un programa desde la participación

**Directora**

**Dra. Almudena Fernández González**

**Directora**

**Dra. Diana Cabezas Gómez**

**Doctoranda**

**Natalia Flores Sánchez**

A papá,  
por enseñarme a ver más allá del árbol, el bosque  
*Sé que habitas en la naturaleza de este mundo.*

A mamá,  
por enseñarme a leer el mapa de la vida con su sabiduría  
*Por más que el mundo le dé tanto valor a lo académico, tú aprendiste de la fuente primigenia:  
la propia vida*  
por permitirme equivocarme y por acompañarme siempre.

A Raquel,  
Por enseñarme a crecer de otra manera, a sentir el significado de “la otredad” y mostrarme la  
necesidad de combatir las miradas que erigen fronteras.  
*Hoy soy gracias a ti.*

A Nerea,  
Por hacer conmigo este largo camino, por sostenerme incansable en mis flaquezas y bañar con  
su luz la oscuridad.  
*Siempre serás mi compañera.*

**Gracias**

## Agradecimientos

Construir una tesis doctoral es uno de los procesos vitales más complejos e intensos que, desde mi experiencia personal, una persona enfrenta a lo largo de su vida. Complejo por la cantidad de información y dudas que se manejan o se intentan manejar en el proceso. Intenso porque transitar esa incomodidad que generan las dudas y las muchas incertidumbres ajenas a la propia tesis que (en general) acompañan este viaje, turban la emocionalidad hacia límites insospechados y en mi caso, desconocidos hasta entonces.

A lo largo de este viaje tan particular la vida se siente a flor de piel, y mientras esto sucede la tesis intenta florecer sobre el papel en blanco; y el papel parece un territorio que doctorandas y doctorandos deseamos colonizar con ideas casi siempre confusas. Un territorio que se torna abrupto como cuando se arruga el papel y que a veces se llena de palabras, pero se vacía de contenido; aunque, sobre todo, un viaje traducido en palabras donde aparece un sentimiento de orgullo y amor propio por lo que allí descubres a la lectora o lector, y sobre todo y, en primer lugar, a ti misma.

Precisamente por estas cualidades que articulan el proceso de una tesis, llegar al final es un logro inequívocamente compartido. Es un viaje, no cabe duda, transitado en compañía desde el principio, pero bien sabemos quienes hemos trazado esta ruta, que el (largo) final necesita de un especial calor humano, de miradas afinadas y mentes despiertas y, sobre todo, de poder ser abrazadas y abrazados y de que quien te guía sepa también sostener esos silencios desde los que emerge el agitado caudal del final.

Por todo ello, la apertura de mis agradecimientos la escribo desde un profundo respeto y cariño a mis directoras, la Dra. Almudena Fernández y la Dra. Diana Cabezas. Gracias por vuestro apoyo y por vuestra guía, por vuestra dedicación y por concederme la libertad para crear una tesis como la presente. Entiendo que se permite volar sin cuerda a alguien en quien se cree a ciegas.

Quiero también expresar mi más sincera gratitud a todas las mujeres que han participado en esta tesis, porque ellas han hecho posible este proceso de aprendizaje, de creación, de apoyo, sororidad y fuerza colectiva para reflexionar y sentir. Gracias por abrirme las puertas de vuestros hogares y gracias por compartir conmigo vuestras vivencias más íntimas. Gracias por permitirme acompañaros en este viaje. Por querer formar parte del programa que ha dado forma a esta tesis. Por confiar en mí. Gracias, compañeras. Me siento en deuda con vosotras, y por eso voy a hacer todo lo posible por seguir transformando el mundo a vuestro lado.

Quiero agradecer a Gorabide y a todas las personas profesionales que forman parte de la entidad y que han colaborado de un modo u otro en el proceso de esta tesis. Gracias de todo corazón. Sin vuestra participación entre bambalinas esta tesis no hubiera sido posible.

Gracias de nuevo a Diana Cabezas. Porque además de ejercer su papel como directora de tesis, ha acompañado este proceso desde su labor profesional en Gorabide. Han sido incontables las horas y el esfuerzo que has vertido en este proceso. Contigo también me sentiré siempre en deuda. Gracias infinitas. Eres una mujer maravillosa y una profesional a la que admiro.

Quisiera mostrar mi gratitud a todas las personas de la Universidad de Deusto que de un modo u otro me han acompañado en este viaje. A la tribu de almas nómadas del despacho Darc 1 bis en el que hemos compartido tantas historias. A mis compañeras y compañeros del equipo de investigación “Intervención: Calidad de Vida e Inclusión Social”. Gracias por vuestro apoyo y por creer en mí. Y en especial y con un cariño que trasciende el de la cotidianeidad de los encuentros, a Rosa, a Garazi, a Itziar, a Erlantz y a Lirio. Vuestra forma de acompañarme me ha salvado. Habéis dejado una huella imborrable en mí. Gracias reiteradas a Lirio, por compartir conmigo toda su sabiduría y su amor incondicional. No puedo decir más.

Quisiera agradecer el apoyo de algunas personas a las que quiero sin medida y que siempre están: a Josune, por ser hermana, amiga y hasta madre en algunos momentos, por su forma de escuchar y apoyarme sin exigencias; a Lore, por su cariño inconmensurable; a Santos y a Elisa, porque me ayudaron a florecer en un momento de la vida en el que no había ni agua ni sol para regar mis campos; a Ana, porque aunque su alma libre y nómada la lleve cada vez más lejos, ella siempre está cerca y yo soy mejor persona con ella; a Bárbara, por cruzarse en mi vida para aclarar mis dudas con su sabiduría de chamana llena de pureza y sencillez. Y en especial, a Kris. Porque su presencia incondicional en mi camino me ha permitido girar el rumbo hacia un lugar mejor.

Gracias con el corazón en flor a Kerman, a Nekane y a JS. Por convertirse en un hogar para mí y por abrirme las puertas de su casa. Por ofrecerme su cariño sin contenciones y por creer en mí desde el primer día. Os admiro y respeto profundamente y os llevaré siempre conmigo.

Y, para terminar y en especial, a mi familia. A mi hermana Raquel, por quien siento un gran respeto y admiración por todos los logros que ha ido consiguiendo en su viaje personal. Por mostrarme que la vida es un lugar en el que hay que luchar para devolverle su esencia: convertirse en un lugar para todas y todos los seres que lo habitamos. A mi madre Tomi, porque

la vida con ella presente, es un hogar. Porque me recuerda lo que el esfuerzo y la perseverancia, la dedicación y la entrega, y el amor y la ternura siembran en la tierra fértil de la vida. Porque la palabra cuidar cobra sentido en ella. Porque gracias a su respeto y su cariño yo me he convertido en lo que soy. Y porque su voz es un faro que siempre me guía, aunque a veces no lo siga porque deseo perderme. A mis tías Chus y Mari Sol, por ser mi familia en mayúsculas. A Chus, por su cariño, y por su manera discreta y reservada de ofrecer amor incondicional. En el silencio que ofrece para escuchar he aprendido a escucharla a ella. Y en especial a mi tía Mari Sol, porque su fuerza y su voluntad de vivir y de disfrutar la vida a pesar de las adversidades me ha enseñado a enfrentarme a este viaje entendiendo que la alegría es un acto de resistencia. Y yo deseo resistir y estar siempre cerca de ella. Y a papá. Porque no hay forma de expresar lo que el tiempo revela al corazón cuando hay ausencia. Porque su imagen permanece en mi retina y su templanza y sabiduría me arroparán siempre. Porque aprendí a ver el bosque y no el árbol gracias a su mapa de vida. Ojalá le hubiera abrazado más. Esta tesis es una forma de demostrarle que pude, tal y como me pidió, cuidar de mí.

Y a ti, Nerea. Porque esta tesis es tuya. Porque apareciste en mi vida como la lluvia a la hierba, la hoguera al invierno y la risa al silencio. Porque de ti he aprendido que la honestidad es un acto de fe hacia una misma. Que se puede creer en las personas como se cree en algo superior. Que cuando se ama se puede admirar tanto o más que el peso que el amor tiene. Y que la lealtad puede convertirse en una forma de vida. Gracias siempre, por tanto.



## **Presentación: trayectoria personal y surgimiento de esta investigación**

Me llamo Natalia Flores Sánchez y este será, junto con las conclusiones, el único apartado de esta tesis redactado en la primera persona con el propósito de conectar mejor con la lectora o lector y poder provocar, así, una complicidad en la búsqueda de significados compartidos.

Me presento concisa y llanamente: soy una mujer hermana de otra mujer con dis-capacidad + intelectual. Esta es la génesis del estudio. Y más allá de ser la génesis de este proyecto que ha llenado mi vida durante los últimos años, es también la cuadratura del círculo de mi identidad.

Nacer hoy en esta sociedad no es tarea fácil. Nos enfrentamos a la famosa “modernidad líquida” de Zygmunt Bauman, de forma que el tiempo y las prácticas culturales van más rápido que el reloj y la vida se cuele entre esos instantes que somos capaces de vivir entre la consciencia y la impotencia. Entre tanto, nacer con unos u otros atributos en este escenario no es cuestión baladí. Cuánto llegamos a medir, a pesar, qué color de pelo, de ojos, qué formas desarrolle nuestro cuerpo y qué capacidad motora, cognitiva y sensorial tenemos, hacen de nuestro estandarte corporal una bandera izada en el mástil de un barco que viaja en un mar de piratas. Las normas sociales impregnan (más bien condicionan) nuestro desarrollo cognitivo y contacto con el mundo (nuestra socialización). La normatividad empuja con fuerza hacia los márgenes a aquellas personas que no integran unos mínimos en sus estandartes corporales (donde también se integran los atributos o capacidades cognitivas).

Barcos frágiles en un mar que rara vez se muestra en calma y que a menudo nos zozobra con oleajes intempestivos.

El interés de estas líneas no es otro que compartir con la lectora o lector de esta tesis el deseo personal que ha (con)movido la creación de este estudio. Bien sabemos quienes realizamos un doctorado que este camino no es tarea fácil. Que hay en él momentos de total oscuridad, aunque al final (nos dicen) se encuentra de nuevo la luz. No voy a juzgar en estas líneas que mi posición sea la deseable frente a otras, sino a explicar el porqué de esta contundente decisión: embarcar mi vida en una tesis doctoral que habla (o mejor dicho que escucha) con las mujeres con dis-capacidad + intelectual desde una clara vocación de construir un escenario que favorezca el desarrollo de una vida en igualdad de derechos y oportunidades al resto de la ciudadanía. Una clara vocación de promover espacios de encuentro con otras mujeres como herramienta para el empoderamiento. Quizá a alguien leyendo este texto le surja preguntarse ¿Y por qué? Pueden pensar quienes me leen. el porqué de un espacio entre mujeres para conseguir este objetivo.



Una mirada a las mujeres sin dis-capacidad, ofrece a mi juicio ciertas claves para resolver esta pregunta:

*¿Qué han decidido hacer muchas mujeres en situaciones de vulnerabilidad para fortalecer su identidad, para compartir sus situaciones de desigualdad y discriminación y encontrar así alivio, para reivindicar sus derechos desde una posición más fuerte para ser escuchadas?*

### **(RE)UNIRSE CON OTRAS MUJERES, COMPARTIR, APOYARSE**

Volviendo a los inicios, resulta imprescindible para mi hablar de Raquel en esta obertura. Mi hermana Raquel tiene cinco años más que yo, aunque desde que desarrollé una cierta madurez emocional comprendí que la edad en nuestro caso eran sólo dígitos. Ella no era la mayor y yo la pequeña. En nuestra historia de vida compartida se invirtieron los roles y fui yo quien aprendí a abrocharme sola los botones de aquellas camisas que mi madre nos ponía, mientras ella lidiaba a contrarreloj para ofrecerle a *mi hermana mayor* todos los apoyos que necesitaba. “Hija tu hermana te tiró el chupete tantas veces que a la tercera ya no te compramos otro”. Y no pasó nada. Nada más que aprendí que la paciencia y la comprensión debían ser el puente entre el universo de mi hermana y el mío desde muy pequeñas.

Por aquel entonces el mundo no corría tan rápido como ahora y aplicarse en la paciencia y el entendimiento de otras formas de funcionamiento y de ritmos vitales, no era quizá tan complejo como pueda serlo hoy (intuyo). Al menos para mí no lo fue. Aunque sí recuerdo esa rabia al intentar entender por qué Raquel había tenido que ser “discapacitada”.

La historia de mi hermana es una historia común. Común para las mujeres con dis-capacidad + intelectual. Creció con el estigma de la dis-capacidad en una época (los años 80) en la que aún se señalaba con el dedo y la gente se giraba para mirarte, como si fueras un animal exótico o un freak del circo de los horrores. El tiempo ha difuminado esa sensación de mi recuerdo, pero sé que crecí sintiendo las miradas ajenas sobre nosotras. Y digo nosotras porque mi padre trabajaba fuera de casa todo el día y era mi madre la que trabajaba todo el día en las tareas familiares como la crianza de sus hijas y la organización, mantenimiento y limpieza de nuestro hogar.

Crecimos así con las miradas ajenas vertidas sobre nosotras, pero aprendimos a sobrellevarlo. Eso creo. Nunca he hablado con mi madre de esto, pero entiendo que ella aprendió a olvidarse del mundo y de sus juicios y así yo pude aprender de ella. Y de repente, cuando mi hermana

cumplió los 12 años, tuvo que irse del colegio en el que crecimos juntas porque ya no podía continuar más años allí. Un colegio donde ya vivió algún episodio (aislado y *sin gran importancia*) de burlas, pero que resultó ser el paraíso en relación al lugar hostil donde se tuvo que marchar. Obligada por las imposiciones legislativas de estar hasta los 16 años en un colegio, mi hermana vivió una época llena de dolor y sufrimiento. Desconozco la magnitud de su sufrimiento, pero temo que no hay palabras para describirlo. A veces me siento con mi madre a hablar de ello (aún...) y siempre se me desata un quejido en el alma, pensando en cómo debió vivir aquello. Recuerdo que decía (mi hermana, que era una niña feliz y sonriente) *“Me voy a romper una pierna para no ir. Me voy a morir para no ir mañana al colegio”*.

Un profundo y agudo dolor en el pecho vuelve a visitarme cuando recuerdo esto y me llena de impotencia.

Dos años antes de que mi estancia en el colegio en el que crecimos juntas terminara, me cambiaron al nuevo lugar hostil para poder “proteger” a mi hermana. Para poder ayudarla. No pude hacer mucho o más bien apenas nada. Nada más que entender que era injusto y que atentaba contra su dignidad lo que tenía que vivir allí y compartir con ella un profundo dolor diario. Que ese espacio era un lugar hostil lleno de adolescentes, niños y niñas que se burlaban de quienes eran consideradas “inferiores” y que, en este caso, ser mujer y tener dis-capacidad + intelectual, te situaba en el final de la cola donde siempre había alguien para vulnerarte.

Esa realidad me hizo preguntarle a mi madre muchos días al salir del colegio mientras mi hermana se encontraba emocionalmente dolorida y vulnerada por lo que había vivido en su jornada escolar: *¿Mamá, por qué mi hermana es “discapacitada”?* (en aquella época hablábamos así de las personas con dis-capacidad). Hoy, tengo muy claro que mi pregunta estaba equivocada y que así era imposible encontrar respuestas acertadas. Hoy, si volviera atrás, le preguntaría a mi madre:

***¿Mamá, por qué mi hermana ha tenido que nacer en una sociedad discapacitada, incapaz de comprender su diversidad, respetarla y apoyar a quienes más lo necesitan?***

## La defensa del término “dis-capacidad + intelectual”

El lenguaje no es sólo un idioma: es una estructura gramatical e ideológica. El modo de articular el lenguaje (incluyendo la conducta no verbal) modifica la percepción. El aprendizaje del lenguaje es parte integral del proceso de enculturación desde tres perspectivas: el lenguaje es parte de la cultura, del cuerpo de conocimientos, actitudes y habilidades transmitidos de una generación a otra; el lenguaje es el medio primario a través del cual otros aspectos de la cultura se transmiten; y por último, el lenguaje es una herramienta que puede usarse para explorar y manipular el ambiente social y establecer estatus y relaciones dentro de él.

Chomsky (n.d., citado por Littlejohn, 1987 en Ríos, 2013, p. 21)

Esta tesis doctoral aborda la situación de desigualdad a la que se enfrentan los colectivos de mujeres con dis-capacidad + intelectual<sup>1</sup> y la falta de poder que caracteriza el tránsito de sus itinerarios vitales. Las mujeres con dis-capacidad + intelectual representan un colectivo (dentro de un colectivo: las mujeres con dis-capacidad) que se encuentra expuesto a un elevado grado de discriminación en la mayor parte de las áreas que componen la vida humana: tienen mayor dependencia económica, menores ingresos, mayor tasa de paro, menos acceso a la información y recursos disponibles, menores oportunidades, sufren más abusos sexuales y mayores índices de violencia, mayor invisibilidad, autoestima más baja, menos presencia pública, menos posibilidades de decisión en torno a sus vidas, etc. (ONU, 2006). Esta cuestión ha sido abordada en la literatura científica de forma progresiva a partir de la década de los 80 pero “olvidando” el cruce entre género y dis-capacidad (y otras categorías) en la mayor parte de investigaciones.

El enfoque teórico utilizado en esta tesis se enmarca en los *disability studies* (Gardland, 1994), pues pretende desnaturalizar el concepto dis-capacidad ligado a los postulados generados desde el modelo médico-rehabilitador para focalizar su atención en las dimensiones social y cultural, otorgándole además un papel fundamental al cuerpo dis-capacitado en la construcción del imaginario de la dis-capacidad como portador de enfermedad y generador de prácticas rehabilitadoras. Nuestra mirada investigadora se construye desde la epistemología feminista en tanto considera el género como una construcción social y una pieza clave en la producción de vivencias asociadas a la dis-capacidad en el caso de las mujeres.

Los cambios experimentados en la concepción de la dis-capacidad y de sus representaciones sociales en los últimos 25 años, acompañados de la evolución legislativa, dan cuenta de la transformación social que en este ámbito hemos experimentado. No por ello podemos dibujar

una imagen idílica de la realidad: hoy la dis-capacidad sigue vinculándose desde la mirada social a la enfermedad y su imagen en el imaginario colectivo sigue filtrada por las lentes de aumento que se detienen en el prefijo “dis” al leer e interpretar a las personas con dis-capacidad. Cabe añadir, en esa suerte de miradas y representaciones sociales, la lente que se interpone cuando la persona es mujer, y la categoría género entra en acción en este mosaico de intelección del “otro”. La “dis” aumentada, la construcción social del género femenino disminuyendo las oportunidades de igualdad e *interseccionando* con la “dis-capacidad”, cruzada con la categoría “+ intelectual” ... una ecuación compleja de resolver en un sistema (patriarcal, capacitista, heteronormativo, clasista, etc.) que impone barreras para desarrollar la propia identidad y el tránsito vital de forma libre y autodeterminado.

Esta situación marca las vivencias de las personas con dis-capacidad en general, pero exponencialmente en el caso de las mujeres con dis-capacidad + intelectual. Constituida como una categoría *anormalofóbica* en el sentido en que Riu (2007, citado en Balaguer, 2009) expone, la anormalofobia se constituye como el rechazo a la diferencia desde el escenario de lo normativo. En este sentido, la dis-capacidad se torna diferencia no deseada para las personas que la portan e intersecciona con otras múltiples categorías (género, orientación sexual, clase social, etnia, religión). ¿Qué vivencias transita una mujer si a esta categoría no-normativa se le añaden otras situadas en el mismo polo cartesiano (género femenino, bajos recursos económicos, no-cisheterosexualidad, inmigrada, etc.)?

En este escenario, el rechazo social se vierte sobre el propio cuerpo, la trayectoria vital y la significación de la propia vida. El cuerpo y la identidad proyectadas hacia una misma en la imagen que un espejo roto muestra.

Todo lo anterior, nos lleva a plantearnos la importancia que el lenguaje y en este caso, el lenguaje escrito, tiene para elaborar el proceso de pensamiento. Elaborando algunas ideas iniciales, la palabra “dis-capacidad” podría ser un hipónimo de vulnerabilidad. Palabras cuyos significados se relacionan entre sí, subordinándose o imponiéndose entre ellas. Asimismo, y basándonos en la teoría de las propiedades del lenguaje de Meyin (1981 en Ríos, 2013, p. 17), una de sus funciones “consiste en captar las experiencias sociales en forma conceptual y universal y hacerlas comunicables para conservarlas históricamente”.

Siguiendo el hilo de lo expuesto, Edward Sapir y Benjamin Whorf elaboran una teoría que aborda la cuestión del relativismo lingüístico donde, en palabras de Marina Parra (1998, p. 12):

Concibe la estructura de la lengua como un medio para percibir la realidad y afirma que las diferencias en las estructuras de las lenguas están asociadas con las diferencias en la manera de percibir y concebir el mundo. O sea que a cada lengua corresponde una determinada manera de percibir la realidad y un cambio en el lenguaje puede transformar nuestra apreciación del cosmos.

Si bien esta teoría refiere al lenguaje aludiendo a las diferencias en función del contexto cultural, parece claro lo que la cita al inicio de este apartado sentencia: el lenguaje es una estructura gramatical e ideológica.

Desde esta fundamentación teórica, esta tesis emplea el término *dis-capacidad + intelectual* a fin de emplear el lenguaje escrito para intentar visibilizar las dinámicas de poder y los discursos presentes en estas categorías, siguiendo la línea que desarrollan algunas autoras y autores como Susana Rodríguez y Ferreira (2010) desde la sociología de la dis-capacidad. Añadimos al término *dis-capacidad*, el símbolo y la palabra “+ intelectual”. Esta combinación no pretende indicar una suma, sino visibilizar una condición (la *dis-capacidad*) que en el contexto social *dis-capacita* a la persona y que a su vez *intersecciona* con otra categoría como es la condición “+ intelectual”, lo cual aumenta exponencialmente la vulnerabilidad y las múltiples violencias enfrentadas en el caso de las mujeres en nuestro contexto social actual.



## Índice de contenido

|                                                                                                        |     |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| Agradecimientos .....                                                                                  | 4   |
| Presentación: trayectoria personal y surgimiento de esta investigación .....                           | 8   |
| La defensa del término “dis-capacidad + intelectual” .....                                             | 11  |
| <b>Primera parte</b> .....                                                                             | 26  |
| Capítulo 1                                                                                             |     |
| Las mujeres con dis-capacidad + intelectual: teorías sobre su situación.....                           | 27  |
| Introducción .....                                                                                     | 28  |
| 1. Género y desigualdad.....                                                                           | 28  |
| 2.1. El <i>habitus</i> : género y dis-capacidad .....                                                  | 34  |
| 2.2. Aportes desde las teorías feministas a la mirada de la dis-capacidad .....                        | 37  |
| 2.3. Género y dis-capacidad + intelectual: la construcción de la identidad.....                        | 42  |
| 2.3.1. La subjetivación de la identidad.....                                                           | 46  |
| 2.3.2. El cuerpo en la construcción de la identidad .....                                              | 47  |
| 2.3.2.1. El “monstruo” de la belleza .....                                                             | 52  |
| 2.3.2.2. La sexualidad en las mujeres con dis-capacidad + intelectual .....                            | 54  |
| 2.3.3. El impacto de ser-mujer-y-tener-dis-capacidad+intelectual: Autoconcepto y autoestima .....      | 58  |
| 2.3.3.1. Autoconcepto.....                                                                             | 58  |
| 2.3.3.2. Autoestima .....                                                                              | 60  |
| 3. La socialización del género y la dis-capacidad (+ intelectual) .....                                | 63  |
| 3.1. La escuela como lugar esencial de socialización .....                                             | 65  |
| 3.2. Los espacios de participación y toma de decisiones.....                                           | 68  |
| Resumen.....                                                                                           | 72  |
| Capítulo 2                                                                                             |     |
| El empoderamiento: una alternativa emancipatoria para las mujeres con dis-capacidad + intelectual..... | 74  |
| Introducción .....                                                                                     | 75  |
| 1. El poder .....                                                                                      | 76  |
| 1.1. Algunas definiciones.....                                                                         | 76  |
| 1.2. El poder en el marco de las investigaciones feministas .....                                      | 81  |
| 2. Breve historia del recorrido del concepto empowerment.....                                          | 86  |
| 3. Múltiples significados, un mismo término .....                                                      | 92  |
| 3.1. Problematisando la generalidad y “acomodación” del término .....                                  | 92  |
| 3.2. Mosaico de definiciones, niveles y dimensiones. ....                                              | 94  |
| 4. Vinculaciones entre empoderamiento y términos afines .....                                          | 101 |
| 4.1. La agencia y el empoderamiento .....                                                              | 101 |

|                                                                                                                                                                                    |            |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| 4.2. Autodeterminación y empoderamiento .....                                                                                                                                      | 106        |
| 4.3. Inclusión social, participación y empoderamiento .....                                                                                                                        | 111        |
| 5. Barreras que dificultan una vida empoderada en las mujeres con dis-capacidad + intelectual .....                                                                                | 114        |
| 5.1. El pensamiento dicotómico occidental y la hegemonía de la norma-lidad como eje para la inclusión-exclusión .....                                                              | 114        |
| 5.2. Los mecanismos internos de las familias/servicios/instituciones que forman parte de las trayectorias vitales de las mujeres con dis-capacidad + intelectual .....             | 116        |
| Resumen.....                                                                                                                                                                       | 118        |
| Capítulo 3                                                                                                                                                                         |            |
| El empoderamiento y la Calidad de Vida de mujeres con dis-capacidad + intelectual: algunas herramientas para la emancipación.....                                                  | 120        |
| Introducción .....                                                                                                                                                                 | 121        |
| 1. Herramientas teóricas para promover el empoderamiento y la calidad de vida. ....                                                                                                | 121        |
| 1.1. La investigación feminista y la investigación emancipatoria .....                                                                                                             | 122        |
| 1.2. La interseccionalidad: una mirada poliédrica en el análisis de las experiencias de mujeres con dis-capacidad + intelectual.....                                               | 125        |
| 1.2.1 La perspectiva interseccional en el ámbito de la dis-capacidad .....                                                                                                         | 130        |
| 1.3. El marco de los derechos humanos: la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad y los derechos de las mujeres con dis-capacidad + intelectual..... | 131        |
| 1.4. Calidad de vida: una apuesta por el bienestar y el empoderamiento en el ámbito de la dis-capacidad + intelectual .....                                                        | 135        |
| 1.4.1. El concepto de calidad de vida y la dis-capacidad + intelectual.....                                                                                                        | 135        |
| 1.4.2. El modelo de CdV de Shalock y Verdugo.....                                                                                                                                  | 138        |
| 1.4.3. Evaluación de la Calidad de Vida y del impacto de prácticas basadas en la evidencia: Escala INICO- FEAPS .....                                                              | 143        |
| 2. Herramientas metodológicas para el fomento del empoderamiento y la calidad de vida ..                                                                                           | 144        |
| 2.2. La evaluación como herramienta para la construcción de alternativas emanipadoras: investigación evaluativa .....                                                              | 151        |
| 3. Algunas consideraciones finales en la promoción del empoderamiento y la calidad de vida de mujeres con dis-capacidad + intelectual.....                                         | 154        |
| Resumen.....                                                                                                                                                                       | 158        |
| <b>Segunda parte .....</b>                                                                                                                                                         | <b>160</b> |
| Capítulo Introdutorio                                                                                                                                                              |            |
| Justificación, objetivos y diseño metodológico de la investigación.....                                                                                                            | 161        |
| 1. Justificación y objetivos de la investigación .....                                                                                                                             | 162        |
| 2. Enfoque metodológico .....                                                                                                                                                      | 166        |
| 3. Aspectos éticos.....                                                                                                                                                            | 169        |
| 4. Entidad colaboradora .....                                                                                                                                                      | 171        |
| 5. Diseño de investigación.....                                                                                                                                                    | 174        |



|                                                                                                    |     |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 6. Muestra objeto de estudio.....                                                                  | 175 |
| 6.1. Tipo de muestreo .....                                                                        | 175 |
| 6.2. Criterios de selección y descripción de la muestra .....                                      | 176 |
| 7. Métodos de recogida de información.....                                                         | 178 |
| 7.1. Análisis de documentación .....                                                               | 178 |
| 7.2. Entrevistas semiestructuradas .....                                                           | 179 |
| 7.3. Grupos de discusión .....                                                                     | 181 |
| 8. Procedimiento y fases de trabajo de campo.....                                                  | 182 |
| Resumen.....                                                                                       | 185 |
| Capítulo 4                                                                                         |     |
| Fase 1. Planificación y diseño.....                                                                | 186 |
| Introducción .....                                                                                 | 187 |
| 1. Subfase 1. Propuesta del proyecto de investigación .....                                        | 188 |
| 2. Subfase 2. Acercamiento a la realidad social de la muestra: entrevistas semiestructuradas ..... | 189 |
| 2.1. Objeto de estudio.....                                                                        | 189 |
| 2.2. Objetivos .....                                                                               | 190 |
| 2.3. Diseño de las entrevistas.....                                                                | 190 |
| 2.4. Desarrollo de las entrevistas .....                                                           | 193 |
| 2.4.1. Descripción del proceso de análisis .....                                                   | 194 |
| 2.4.2 Análisis de contenido: resultados generales.....                                             | 195 |
| 2.4.3. Síntesis de resultados.....                                                                 | 199 |
| 3. Subfase 3. Discusión de los contenidos más relevantes para la construcción del programa. ....   | 200 |
| 3.1. Objeto de estudio.....                                                                        | 200 |
| 3.2. Objetivos .....                                                                               | 200 |
| 3.3. Diseño de los grupos de discusión .....                                                       | 201 |
| 3.4. Desarrollo de los grupos de discusión.....                                                    | 204 |
| 3.4.1. Contenidos .....                                                                            | 205 |
| 3.4.2. Análisis de los grupos de discusión: resultados generales.....                              | 206 |
| 3.4.3. Conclusiones para la investigación .....                                                    | 208 |
| 4. Subfase 4. Acuerdos previos a la construcción del programa: aspectos prácticos.....             | 208 |
| Resumen.....                                                                                       | 210 |
| Capítulo 5                                                                                         |     |
| Fase 2. Construcción e implementación del programa.....                                            | 212 |
| Introducción .....                                                                                 | 213 |
| 1. Objetivos del programa.....                                                                     | 213 |
| 2. Destinatarias del programa.....                                                                 | 214 |

|                                                                                 |     |
|---------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 3. Bases teóricas y conceptuales para la construcción del programa.....         | 217 |
| 4. Estructura .....                                                             | 220 |
| 4.1. Estructura general de la construcción e implementación del programa .....  | 220 |
| 4.2. Estructura de las sesiones .....                                           | 220 |
| 5. Técnicas metodológicas y criterios para la elección de las actividades ..... | 221 |
| 6. Unidades temáticas .....                                                     | 225 |
| 7. Recursos .....                                                               | 230 |
| 7.1. Recursos humanos .....                                                     | 230 |
| 7.2. Recursos espaciales .....                                                  | 231 |
| 7.3. Recursos materiales: .....                                                 | 233 |
| Resumen.....                                                                    | 233 |
| Capítulo 6                                                                      |     |
| Fase 3. Evaluación del programa.....                                            | 235 |
| Introducción .....                                                              | 236 |
| 1. Objetivos de la evaluación del programa .....                                | 236 |
| 2. Metodología y modelo de evaluación de programas: el modelo CIPP .....        | 237 |
| 2.1. Tipologías de evaluación .....                                             | 237 |
| 2.2. Modelo CIPP de evaluación de programas .....                               | 241 |
| 3. Instrumentos de evaluación del programa .....                                | 244 |
| 3.1. Instrumentos Cuantitativos.....                                            | 245 |
| 3.1.1. Cuestionario INICO-FEAPS.....                                            | 245 |
| 3.1.1.1. Descripción de la herramienta .....                                    | 245 |
| 3.1.1.2. Adaptaciones para su aplicación .....                                  | 247 |
| 3.1.2. Escala de autoestima de Rosenberg .....                                  | 250 |
| 3.1.2.1. Descripción de la herramienta .....                                    | 250 |
| 3.1.2.2. Adaptaciones para su aplicación.....                                   | 251 |
| 3.1.3. Cuestionario final ad-hoc .....                                          | 252 |
| 3.2. Instrumentos cualitativos.....                                             | 256 |
| 3.2.1. Complimentados por las mujeres participantes .....                       | 256 |
| 3.2.1.1. Cuestionario de satisfacción de las sesiones .....                     | 256 |
| 3.2.1.2. Cuestionario trimestral / final .....                                  | 256 |
| 3.2.2. Complimentados por la profesional facilitadora del programa .....        | 258 |
| 3.2.2.1. Matriz de evaluación semanal .....                                     | 258 |
| 3.2.2.2. Registro sistemático de la observación participante .....              | 258 |
| Resumen.....                                                                    | 259 |
| <b>Tercera parte</b> .....                                                      | 261 |
| Capítulo 7                                                                      |     |
| Introducción a la tercera parte .....                                           | 262 |

|                                                                                                                                                              |     |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| Presentación de Resultados .....                                                                                                                             | 267 |
| Introducción .....                                                                                                                                           | 268 |
| 1. Descripción de resultados de la fase de planificación y diseño del programa .....                                                                         | 269 |
| O.E.1.1. Identificar las necesidades percibidas en relación a la calidad de vida de las mujeres que participan en el estudio.....                            | 269 |
| O.E.1.2. Identificar las situaciones de discriminación y violencia a las que se han enfrentado y se enfrentan las mujeres que participan en el estudio. .... | 272 |
| O.E.1.3. Identificar las dimensiones de Calidad de Vida más relevantes para las mujeres con discapacidad + intelectual que participan en el estudio .....    | 275 |
| O.E.1.4. Analizar la autopercepción de calidad de vida de las mujeres con discapacidad + intelectual que participan en este estudio.....                     | 277 |
| O.E.1.5. Analizar el grado de autoestima de las mujeres con discapacidad + intelectual que participan en este estudio.....                                   | 291 |
| 2. Descripción de resultados de la fase de implementación del programa .....                                                                                 | 293 |
| 2.1. Cuestionario de satisfacción por sesión .....                                                                                                           | 294 |
| 2.2. Cuestionario de proceso trimestral.....                                                                                                                 | 296 |
| 2.3. Registro de observación participante .....                                                                                                              | 297 |
| 3. Descripción de resultados de la fase de evaluación del programa .....                                                                                     | 303 |
| O.E.3.1. Evaluar el impacto del programa en los niveles de calidad de vida de las mujeres participantes. ....                                                | 304 |
| O.E.3.2. Evaluar el impacto del programa en los niveles de autoestima en las mujeres participantes. ....                                                     | 317 |
| O.E.3.3. Dar respuesta a las necesidades detectadas a través de estrategias de apoyo mutuo entre las mujeres que participan en el programa.....              | 319 |
| O.E.3.4. Proporcionar estrategias para identificar y combatir situaciones de discriminación. ....                                                            | 322 |
| Resumen.....                                                                                                                                                 | 324 |
| Capítulo 8                                                                                                                                                   |     |
| Discusión de resultados y conclusiones .....                                                                                                                 | 325 |
| Introducción .....                                                                                                                                           | 326 |
| 1. Discusión de resultados.....                                                                                                                              | 328 |
| 1.1. Objeto y método .....                                                                                                                                   | 328 |
| 1.2. Discusión de resultados.....                                                                                                                            | 331 |
| 1.2.1. Con relación al constructo “Calidad de Vida” .....                                                                                                    | 331 |
| 1.2.2. Con relación al constructo “Autoestima” .....                                                                                                         | 347 |
| 1.2.3. Con relación a las necesidades identificadas .....                                                                                                    | 350 |
| 1.2.4. Con relación a las situaciones de violencia y discriminación identificadas.....                                                                       | 353 |
| 2. Conclusiones.....                                                                                                                                         | 357 |
| 2.1. Conclusiones sobre el diseño e implantación del programa .....                                                                                          | 358 |
| 2.2. Conclusiones sobre el impacto del programa .....                                                                                                        | 360 |
| 2.3. Limitaciones de la investigación.....                                                                                                                   | 365 |

|                                                       |     |
|-------------------------------------------------------|-----|
| 2.4. Nuevas líneas de investigación .....             | 368 |
| 2.5. Consideraciones finales a la investigación ..... | 370 |
| Bibliografía.....                                     | 371 |

## Índice de tablas

|                                                                                                                                                                                                                            |     |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| Tabla 1. Propuesta de los tipos de poder de De la Fuente (2015). Elaboración propia.....                                                                                                                                   | 81  |
| Tabla 2. Elaboración propia a través de las aportaciones de Murguialday (2012) .....                                                                                                                                       | 89  |
| Tabla 3. Dimensiones comúnmente usadas para el empoderamiento y cómo se operativizan en el ámbito doméstico, en la comunidad, y en ámbitos mas amplios. Traducción propia de Malhotra, Schuler y Boender (2002, p.13)..... | 98  |
| Tabla 4. Definiciones de empoderamiento y referencias bibliográficas .....                                                                                                                                                 | 100 |
| Tabla 5. Dimensiones e indicadores de calidad de vida (Shalock y Verdugo, 2003).....                                                                                                                                       | 139 |
| Tabla 6. Relación de las dimensiones de calidad de vida y artículos de la Convención (ONU, 2006). Tomado de Verdugo y Navas (2017, p.49).....                                                                              | 140 |
| Tabla 7. Estrategias de mejora de calidad de vida. Traducción propia basada en Schalock et al. (2016 p. 5). .....                                                                                                          | 141 |
| Tabla 8. Pautas para evaluar el rigor científico. Elaboración propia a partir de Suchowierska y White (2003). .....                                                                                                        | 150 |
| Tabla 9. Diferentes enfoques de la investigación evaluativa. Elaboración propia a partir de Scriven (1994 en Escudero, 2005, pp. 181-182).....                                                                             | 153 |
| Tabla 10. Paradigmas teóricos y definiciones de cada autora y autor.....                                                                                                                                                   | 168 |
| Tabla 11. Aspectos éticos relativos a cada acción.....                                                                                                                                                                     | 170 |
| Tabla 12. Fases del grupo de discusión, elaborado por Gutiérrez (2014, p.52).....                                                                                                                                          | 182 |
| Tabla 13. Síntesis de las distintas fases y subfases de la investigación.....                                                                                                                                              | 184 |
| Tabla 14. Acciones de difusión interna del proyecto de investigación de la entidad Gorabide.....                                                                                                                           | 188 |
| Tabla 15. Temas que estructuran el desarrollo de la entrevista.....                                                                                                                                                        | 192 |
| Tabla 16. Categorías temáticas y subtemas identificados (primera aproximación en el análisis de contenido). .....                                                                                                          | 196 |
| Tabla 17. Dimensiones del modelo de Calidad de Vida y principales contenidos emergidos de las entrevistas.....                                                                                                             | 198 |
| Tabla 18. Composición de los grupos de discusión.....                                                                                                                                                                      | 202 |
| Tabla 19. Duración de cada fase de los grupos de discusión. ....                                                                                                                                                           | 205 |
| Tabla 20. Dimensiones del modelo de Calidad de Vida, indicadores y subcategorías (Schalock & Verdugo, 2003).....                                                                                                           | 205 |
| Tabla 21. Síntesis de las puntuaciones totales por cada dimensión. ....                                                                                                                                                    | 206 |
| Tabla 22. Concreción de la propuesta organizativa del programa. ....                                                                                                                                                       | 209 |
| Tabla 23. Evolución de la muestra a lo largo de las diferentes fases del programa .....                                                                                                                                    | 214 |
| Tabla 24. Información sociodemográfica de la muestra .....                                                                                                                                                                 | 216 |
| Tabla 25. Bases teóricas para la fundamentación de la investigación y bibliografía de referencia. ....                                                                                                                     | 218 |
| Tabla 26. Técnicas metodológicas usadas por sesión. ....                                                                                                                                                                   | 223 |
| Tabla 27. Vinculación de los contenidos, dimensiones y objetivos .....                                                                                                                                                     | 229 |
| Tabla 28. Herramientas de evaluación.....                                                                                                                                                                                  | 244 |
| Tabla 29. Definición operativa de la escala INICO-Feaps (Verdugo et al., 2013) .....                                                                                                                                       | 245 |

|                                                                                                                                                    |     |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| Tabla 30. Ítems que han invertido su sentido original para mejorar su comprensión. ....                                                            | 249 |
| Tabla 31. Ítems referidos al Plan Individual en la escala INICO-Feaps (Verdugo et al., 2013)..                                                     | 249 |
| Tabla 32. Ítems referidos a las dimensiones de Calidad de Vida y áreas más específicas. ....                                                       | 254 |
| Tabla 33. Ítems referidos a los espacios seguros. ....                                                                                             | 255 |
| Tabla 34. Ítems relacionados con la adquisición de estrategias ante situaciones de discriminación y/o violencia .....                              | 255 |
| Tabla 35: Relación entre las diferentes fase de la investigación, objetivos, herramientas de análisis vinculadas y tipo de análisis realizado..... | 265 |
| Tabla 36. Síntesis de las puntuaciones de relevancia por cada dimensión. ....                                                                      | 275 |
| Tabla 37. Puntuación media de cada dimensión y desviación típica. ....                                                                             | 279 |
| Tabla 38. Puntuación media y desviación típica en los ítems de "Bienestar emocional" .....                                                         | 280 |
| Tabla 39. Puntuación media y desviación típica en los ítems de "Relaciones Interpersonales". ....                                                  | 281 |
| Tabla 40. Puntuación media y desviación típica en los ítems de "Inclusión social". ....                                                            | 283 |
| Tabla 41. Puntuación media y desviación típica en los ítems de "Derechos" .....                                                                    | 285 |
| Tabla 42. Puntuación media y desviación típica en los ítems de "Bienestar físico". ....                                                            | 286 |
| Tabla 43. Puntuación media y desviación típica en los ítems de "Desarrollo Personal". ....                                                         | 287 |
| Tabla 44. Puntuación media y desviación típica en los ítems de "Autodeterminación". ....                                                           | 289 |
| Tabla 45. Puntuación media y desviación típica en los ítems de "Bienestar material". ....                                                          | 290 |
| Tabla 46. Puntuación media y desviación típica en los ítems de "Autoestima" .....                                                                  | 292 |
| Tabla 47. Testimonios de mujeres participantes en torno a diferentes áreas. ....                                                                   | 294 |
| Tabla 48. Testimonios mujeres participantes en torno a aprendizajes adquiridos. ....                                                               | 295 |
| Tabla 49. Testimonios de mujeres participantes en torno a la adquisición de habilidades. ....                                                      | 296 |
| Tabla 50. Testimonios de mujeres participantes en torno a logros conseguidos.....                                                                  | 297 |
| Tabla 51. Síntesis de conclusiones basadas en la información recogida en el registro sistemático de observación participante.....                  | 299 |
| Tabla 52. Puntuación media y desviación típica de cada dimensión (post implementación) ordenadas de forma ascendente según media.....              | 304 |
| Tabla 53. Puntuaciones medias de cada dimensión pre y post implementación. ....                                                                    | 306 |
| Tabla 54. Diferencias de las medidas pre y post en los ítems de "Derechos". ....                                                                   | 307 |
| Tabla 55. Diferencias de las medidas pre y post en los ítems de "Inclusión social". ....                                                           | 308 |
| Tabla 56. Diferencias de las medidas pre y post en los ítems de "Relaciones Interpersonales". ....                                                 | 309 |
| Tabla 57. Diferencias de las medidas pre y post de la dimensión "Bienestar emocional" y de cada uno de los ítems .....                             | 310 |
| Tabla 58. Diferencias de las medidas pre y post en los ítems de "Desarrollo Personal". ....                                                        | 312 |
| Tabla 59. Diferencias de las medidas pre y post en los ítems de "Bienestar físico". ....                                                           | 313 |
| Tabla 60. Diferencias de las medidas pre y post en los ítems de "Autodeterminación". ....                                                          | 314 |
| Tabla 61. Diferencias de las medidas pre y post en los ítems de "Bienestar material".....                                                          | 315 |
| Tabla 62. Diferencias de las medidas pre y post en autoestima. Escala de Rosenberg. ....                                                           | 318 |

|                                                                                                                                       |     |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| Tabla 63. Resultados del cuestionario final de evaluación del impacto del programa.....                                               | 319 |
| Tabla 64. Porcentaje de impacto positivo en los ítems sobre estrategias para afrontar situaciones de discriminación y violencia. .... | 323 |
| Tabla 65. Fases y muestra correspondiente. ....                                                                                       | 330 |
| Tabla 53. Puntuaciones medias de cada dimensión pre y post implementación.....                                                        | 336 |
| Tabla 66. Ítems que han obtenido una diferencia positiva mayor en la medición post implementación. ....                               | 349 |

## Índice de figuras

|                                                                                                                                                                                                                                    |     |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| Figura 1. "The CapDev Butterfly". Tomado de COSUDE Agencia Suiza para el Desarrollo y la Cooperación, 2006. Working Paper: Capacity Development in SCD. ....                                                                       | 110 |
| Figura 2. Característica para una "identificación colectiva insurgente". Elaboración propia adaptada de la propuesta de Stromquist (1993, p.18). ....                                                                              | 155 |
| Figura 3. Características de la entrevista cualitativa. Elaboración propia a través de Hernández-Sampieri et al. (2014) .....                                                                                                      | 180 |
| Figura 4. Fases de la entrevista semiestructurada. Elaboración propia basada en Brunet, Belzunegui y Pastor (en Marí et al., 2010) .....                                                                                           | 181 |
| Figura 5. Bloques temáticos de la entrevista semiestructurada. ....                                                                                                                                                                | 191 |
| Figura 6. Porcentajes de las puntuaciones totales obtenidas en la evaluación de la relevancia de cada dimensión de Calidad de Vida respecto a la puntuación máxima posible. ....                                                   | 207 |
| Figura 7. Síntesis del proceso de la investigación y capítulos correspondientes.....                                                                                                                                               | 211 |
| Figura 8. Fases en la evaluación de programas. Tomado de Álvarez et al. 2010 (en Álvarez, 2011). ....                                                                                                                              | 240 |
| Figura 9. Fases de la evaluación de programas según el modelo CIPP. Elaboración basada en el diagrama del desarrollo de un programa y la evaluación CIPP. Adaptado por Sanz (1996) de Rodgers (1979, en Herrera 2003, p. 370)..... | 243 |
| Figura 10. Proceso de evaluación e instrumentos de evaluación del programa según el modelo CIPP. ....                                                                                                                              | 260 |
| Figura 11. Ordenación de las dimensiones de calidad de vida post y pre implementación, según puntuaciones media.....                                                                                                               | 317 |
| Figura 12. Ordenación de las puntuaciones en las dimensiones de calidad de vida pre implementación .....                                                                                                                           | 334 |
| Figura 13. Perfiles de las puntuaciones medias en las dimensiones de CdV pre y post implementación del programa.....                                                                                                               | 338 |



## **Anexos**

Los anexos de la presente tesis se adjuntan en el siguiente enlace a Google Drive debido a su extensión:

<https://drive.google.com/drive/folders/1QLtu8cibt4923LI5a-j5loylQ0D2tDwM?usp=sharing>

## Primera parte

Marco teórico

## Las mujeres con dis-capacidad + intelectual: teorías sobre su situación

### Introducción

#### 1. Género y desigualdad

#### 2. Los vectores de la desigualdad: ser mujer y tener dis-capacidad + intelectual

##### 2.1. El habitus: género y dis-capacidad

##### 2.2. Aportes desde las teorías feministas a la mirada de la dis-capacidad

##### 2.3. Género y dis-capacidad + intelectual: la construcción de la identidad

###### 2.3.1. La subjetivación de la identidad

###### 2.3.2. El cuerpo en la subjetivación de la identidad

###### 2.3.2.1. El “monstruo” de la belleza

###### 2.3.2.2. La sexualidad en las mujeres con dis-capacidad + intelectual

##### 2.3.3. El impacto de ser-mujer-y-tener-dis-capacidad+intelectual

###### 2.3.3.1. Autoconcepto

###### 2.3.3.2. Autoestima

#### 3. La socialización del género y la dis-capacidad + intelectual

##### 3.1. La escuela como lugar esencial de socialización

##### 3.2. Los espacios de participación y toma de decisiones

### Resumen

## Introducción

¿Qué discrimina más, el género o la discapacidad?  
Morriss (1997, p.262)

Este primer capítulo aborda una cuestión seminal en el desarrollo del corpus teórico de esta investigación. Las mujeres con dis-capacidad + intelectual representan un colectivo (dentro de un colectivo) que se enfrenta a un elevado grado de discriminación en la mayor parte de las áreas que componen la vida humana: tienen mayor dependencia económica, menores ingresos, mayor tasa de paro, menos acceso a la información y recursos disponibles, menores oportunidades, sufren más abusos sexuales y mayores índices de violencia, mayor invisibilidad, autoestima más baja, menos presencia pública, menos posibilidades de decisión en torno a sus vidas, etc. (ONU, 2006). Esta cuestión ha sido abordada de forma general desde la década de los 80 pero “olvidando” la importancia de la cuestión del género en la mayor parte de investigaciones. ¿Qué ha supuesto esta realidad? ¿Qué implicaciones ha tenido en el desarrollo de estrategias y propuestas para mejorar la situación del colectivo ese “olvido” por parte de la academia? Son preguntas que nos hacemos al inicio de este marco teórico y que pretenden explicitar desde el análisis los conceptos y teorías en las que se fundamenta esta investigación.

### 1. Género y desigualdad

Los individuos no nacen hechos psicológicamente como hombres y mujeres, sino que la constitución de la masculinidad o de la feminidad es el resultado de un largo proceso, de una construcción, de una urdimbre que se va tejiendo en interacción con el medio familiar y social.

Mayobre (2006, p. 36)

El género es un concepto central en la articulación de esta investigación. Tal y como hemos comentado al inicio de este capítulo, preguntas como ¿qué es el género? y ¿qué implicaciones tiene en la construcción de la desigualdad estructural en nuestra sociedad? son cuestiones que van a permitirnos ahondar en la construcción del género y en el impacto del cruce de esta categoría con otras (como la dis-capacidad intelectual, la edad, la orientación sexual, la etnia, la religión, etc.). Desde la década de los años 80, son muchas las investigadoras e investigadores que ponen el foco de su trabajo en la situación general de desigualdad que sufren las personas con dis-capacidad. Sin embargo, esta realidad ha sido observada en muchos casos sin las aportaciones que los estudios feministas han elaborado y la cuestión del género ha quedado velada. De esta forma, se ha asumido, por defecto, que mujeres y hombres con dis-capacidad se enfrentaban por igual a las situaciones de discriminación.

Uno de los primeros intentos que situó la dis-capacidad en el contexto social y la necesidad de otorgar voz a las experiencias de este colectivo en las investigaciones feministas fue realizado por Jo Campling (1979). La autora plantea la urgencia de poner el foco de las investigaciones en las experiencias de discriminación a las que este colectivo se enfrenta de manera sistemática. Sin embargo, aunque esta propuesta bien podría haber supuesto un cambio en la interpretación de las mujeres como sujetos activos en la investigación, no sirvió más que para promover la victimización del colectivo, tal y como sucedió con otros grupos ajenos al feminismo hegemónico (Shakespeare, 1998).

Surgen en paralelo algunas voces (Fine & Asch, 1998; Garland-Thomson, 2005; Lloyd, 1992; Morris, 1993) que comienzan a reivindicar, desde la perspectiva feminista, la necesidad de un análisis de la situación que incluya el género como una categoría que impacta en la construcción de la desigualdad social y que debe ser tomada en cuenta en todos los análisis que se realicen para desgranar las múltiples opresiones a las que se enfrentan las mujeres que se encuentran en situación de dis-capacidad.

Simone de Beauvoir (1949), en una de sus obras de mayor impacto en el desarrollo teórico del feminismo académico como fue “El segundo Sexo”, defiende cómo el hecho de “ser” mujer es constituido en oposición a la situación ideal del “ser” hombre, convertido en modelo de lo humano y situado en la referencia cartesiana como el polo positivo. De esta forma, aborda una cuestión esencial en nuestra investigación: la construcción de “el Otro” como una categoría articuladora del pensamiento humano cuyas implicaciones están inmersas en esa situación de desigualdad estructural que comenzamos abordando. Si bien la reivindicación que Simone de Beauvoir realiza en favor de la igualdad de las mujeres tiene un peso histórico en la lucha feminista, según afirman algunas autoras (Moscoso, 2007, p. 187) “presenta a la mujer como objeto pasivo para el disfrute sexual y la reproducción de la especie se construye sobre ciertas exclusiones”, limitando la situación de opresión de las mujeres a su condición fértil y de reproducción y vinculándola a su atractivo sexual. Esto, según afirma Moscoso, dejaría fuera las opresiones que la genealogía histórica de la dominación femenina ha evidenciado que se produce en mujeres que no cumplen esas cualidades, como son las mujeres ancianas o en situación de dis-capacidad (p. 188).

En este sentido, nos conviene hablar de los procesos de categorización como un mecanismo universal en el ser humano. Diferentes teorías abordan esta cuestión y aunque no vamos a

entrar en ellas<sup>2</sup>, sí nos parece imprescindible abordar la cuestión que subyace sobre su vinculación en torno al género y los estereotipos asociados al “ser mujer”.

Gayle Rubin (1986) fue una de las primeras investigadoras en defender el género desde una concepción antropológica como un constructo sociocultural al formular la teoría sexo-género. A través de esta teoría, expone la objetivación de las mujeres como “productos” intercambiables (Stolcke, 1996), donde la mujer sufre un proceso de “domesticación” dentro y a partir de un sistema de intercambio de parentesco controlado por hombres. Es en esta construcción de las mujeres como “objeto” inesencial (en el sentido de Beauvoir) que su función reproductora, sus vientres y sus cuerpos erotizados se convierten en productos intercambiables para satisfacer los deseos de los hombres.

De esta manera, se ponía en escena una nueva comprensión del género que iba a ser de gran utilidad para el estudio de la situación de las mujeres en la sociedad por parte, sobre todo, de las investigaciones feministas que ponían el foco en las situaciones de opresión a las que se enfrentaban las mujeres. Así, la “cultura” entraba en juego no sin problemas.

Si bien uno de los mayores problemas del género había sido su esencialización, los primeros acercamientos teóricos que utilizaron este enfoque en torno a 1970 como una categoría construida socialmente bebieron de la misma fuente y reprodujeron su misma lógica. No había “mujeres” sino una existencia única de “mujer” que era homogénea e imperativa en la totalidad de los seres femeninos.

Este reduccionismo biológico asociado al género fue, de manera general, superado en la medida en la que el individualismo metodológico<sup>3</sup> propio del saber occidental (que caía en un excesivo reduccionismo y no conseguía explicar algunas cuestiones fundamentales de la vida social como las determinaciones sociales o las acciones reguladas por normas sociales), fue también superado por enfoques más holistas en la siguiente década. Fue en este momento cuando las relaciones entre mujeres y hombres se pusieron en el centro de la escena para explicar la

---

<sup>2</sup> Teorías como la “cognición laminada” (que abordan los procesos que la memoria a corto plazo ejecuta para simplificar la complejidad de la información que recibe) o las teorías de Tajfel en psicología social sobre la relación entre la categorización arbitraria de grupos sociales y el surgimiento de estereotipos, comportamientos discriminatorios y prejuicios, son un ejemplo de ello. Para profundizar revisar a Barañano Cid (2007) entre otros.

<sup>3</sup> Noguera (2003) realiza una clara exposición de este enfoque metodológico para una mejor comprensión de lo que en ciencias sociales es un debate de la idoneidad de los enfoques holísticos frente al Individualismo metodológico (IM) que se encuentra aún encendido.

construcción de las identidades de género. En este sentido, la mujer como construcción social existe porque existe la construcción social del hombre. La categoría “mujer” no tiene sentido sin la categoría “hombre” porque su lógica se fundamenta en la opresión de la segunda categoría sobre la primera.

Autoras como Butler (1999) con la publicación de su obra “Gender Trouble”, desde corrientes postestructuralistas, van a poner en cuestión las discusiones existentes sobre la identidad del sujeto femenino y sobre las teorías y prácticas feministas, por situar la lógica del concepto en el mismo marco binario que el conocimiento hegemónico patriarcal y estar, en ese escenario, separado de todas las demás categorías que conforman la identidad de un sujeto como son la clase social, la etnia, la orientación sexual, la dis-capacidad, etc. En este sentido, cabe recoger aquí la siguiente afirmación de la autora Alcoff (2002, p. 31):

Como nos recuerdan tanto Lacan como Riley, debemos insistir perentoriamente en la dimensión histórica en cualquier análisis de la subjetividad. Así se sale al paso de tendencias generalizadoras, universalistas o esencialistas con conclusiones que habremos de considerar contingentes y revisables en todos los casos. De este modo, si concebimos la subjetividad humana como una propiedad que emerge de una experiencia determinada por un contexto histórico, podemos decir que “la subjetividad femenina se interpreta en este momento y en este lugar de esta forma determinada” sin que ello arrastre una máxima con pretensiones universalistas sobre qué constituye “lo femenino”.

Joan W. Scott (1990) ofrece una descripción del concepto género siguiendo esa concepción relacional, del mismo modo que fundamenta la diferenciación en función del sexo, y desarrolla cuatro componentes constitutivos del mismo: i) símbolos culturales, ii) conceptos normativos, iii) las organizaciones e instituciones sociales de las relaciones de género y iv) la identidad subjetiva. Joan establece, así, cómo el pertenecer a la categoría “femenina” o “masculina” distingue itinerarios vitales diferentes donde se configuran subjetividades que están ligadas a esta pertenencia. Esta idea será fundamental en el transcurso de esta investigación, porque ¿cómo impacta el género en la construcción de la subjetividad de una mujer con dis-capacidad + intelectual?, ¿qué impacto tiene el género en la dis-capacidad?, ¿y la dis-capacidad en el género?

La importancia del género en la cuestión de la desigualdad social radica en lo que desde los estudios de género se ha nombrado como “principio de organización social” en tanto ha

segmentado a la población en función de las atribuciones culturales asociadas a cada uno de los sexos. A su vez, ha dotado de un sistema simbólico la totalidad de las prácticas sociales basado en un principio de jerarquía donde el género estructura la diferencia de poder fundamental.

Podemos afirmar, entonces, que el género es un factor explicativo de desigualdad (Amigot & Pujal, 2009) y su socialización está inmersa de forma estructural en un sistema de valores que abarca lo político, lo económico y lo social. La forma en que el género se ha esencializado da lugar a todo un universo simbólico de relaciones de poder que se han naturalizado. En este sentido, las autoras Beck-Gernsheim, Butler y Puigvert, afirman:

Un discurso restrictivo sobre género que insiste en el binomio de “hombre” y “mujer” como la vía exclusiva para entender el ámbito del género, representa una función reguladora del poder, naturalizando lo hegemónico, desechando de antemano la pensabilidad de su interrupción. (Beck-Gernsheim et al., 2001, p. 22)

En torno a esta cuestión cobra importancia el movimiento deconstruccionista, antiesencialista y antifundamentalista del posmodernismo filosófico donde autores como Derrida, Foucault o Lyotard (en Hartsock, 1990) abordan la huida de los universales sobre la esencia de la naturaleza humana.

Tomamos el ejemplo que Gerschick (2000 en Cheng, 2009, p. 115) plantea en torno al cuestionamiento de los roles de género normativos cuando un hombre con dis-capacidad no puede cumplir sus funciones de “mantenimiento de la familia” porque no puede trabajar, viendo en ese caso su masculinidad invalidada. De esta manera, Cheng (2009) expone el mismo fallo a través de las mujeres con dis-capacidad y su lejanía en relación a los criterios predominantes de feminidad. Esta situación les ha llevado a muchas mujeres a enfrentarse a graves problemas en relación a su identidad y a la consecución de determinadas habilidades<sup>4</sup> a causa de esta ruptura con los estándares de la feminidad.

Hablar de género implica, por tanto, hablar de desigualdades sociales y cartografiar las relaciones jerárquicas de poder. Hablar de género es visualizar un eje de diferenciación social que forma parte de una lógica estructural donde convergen diferentes categorías como son la

---

<sup>4</sup> Ofrece el autor un ejemplo de lo que he llamado “habilidades abolidas” a través de varias autoras y autores (Anderson & Kitchin, 2000; Ferri&Greg; Garland-Thompson, 2002; Mays, 2006; Wilkerson, 2002) como son: la incapacidad de ser buenas madres, de su condición asexual, o de promiscuidad en el caso de ser la dis-capacidad intelectual.



etnia, el cuerpo (como espacio marcado por la dis-capacidad), la orientación sexual, la clase social, etc. que deben ser problematizadas. Pero es, de la misma forma, una herramienta de análisis útil para verter luz sobre las diferentes formas en que las construcciones culturales y subjetivas de lo-masculino/lo-femenino junto a otras categorías sociales dictaminan procesos de desigualdad social (Cruz, 2004).

En este sentido, la urgencia de desencializar la categoría género se impone para deconstruir la educación que fomenta, mediante las normas y valores sociales, el mantenimiento de los roles de género, que se hallan ubicuos en todos los contenidos educativos. Estos aprendizajes son integrados desde los comienzos de la vida y se sustentan en los modelos familiares, sociales, y pedagógicos de que disponemos, perpetuándose en una espiral sin fin que alimenta la desigualdad y normaliza el ejercicio de poderes desigual, haciéndola parecer ajena a la educación y sus valores.

## **2. Los vectores de la desigualdad: ser mujer y tener dis-capacidad + intelectual**

Las relaciones entre unos y otros están marcadas por la existencia de jerarquías que comporta privilegios.

Astelarra (2004, p. 9)

La definición de “vector” común expresa la cualidad de un agente de transportar algo de un lugar o punto a otro. En filosofía, según la RAE, se alude a este término como “toda acción proyectiva que tiene cualidad e intensidad variables”. En física, este término hace referencia a magnitudes en el sentido de “fuerzas”. Por ello, iniciamos este epígrafe refiriéndonos a las categorías “ser mujer” y “tener dis-capacidad” “+ intelectual” como una tríada de “fuerzas” cuya dirección y sentido apuntan (como lo hacen los vectores en su representación gráfica tomando forma de flecha) hacia las coordenadas de la desigualdad.

Después de definir uno de los conceptos centrales de esta investigación como es el género, toca abordar la tríada de categorías (ser mujer, tener dis-capacidad, y que la dis-capacidad sea intelectual) que componen las diferentes identidades de mujeres que, interseccionadas por tales, se enfrentan a múltiples opresiones en el escenario de la vida social humana. Recordemos que:

El concepto de género emergió para designar todo aquello que es construido por las sociedades para estructurar y ordenar las relaciones sociales entre mujeres y hombres. Al basarse estas relaciones, estas construcciones sociales y simbólicas en la diferencia sexual, se estructuran relaciones de poder cuya característica esencial es el dominio masculino. No obstante, el género no nos enfrenta a una problemática exclusiva de las mujeres. (Hernández, 2006, p. 3)

Para comenzar a indagar en las implicaciones de este cruce de categorías, identificamos en primer lugar el concepto de *habitus* de Bordieu, y a continuación se revisan las aportaciones que desde los estudios feministas se han realizado en el campo de la dis-capacidad partiendo de las implicaciones que el modelo médico hegemónico ha tenido en la construcción social de la dis-capacidad.

### 2.1. El *habitus*: género y dis-capacidad

...el Estado, a través de su distribución de las nominaciones sociales legítimas, inculcaba el *habitus* de la discapacidad, que lleva asociado, por imputación, un cuerpo enfermo/feo/inútil como oposición al cuerpo sano/bello/útil. Dicha conclusión, a su vez, expresa que una de las características principales del capitalismo es el secuestro corporal de la experiencia personal (Scribano, 2007): nuestras vivencias y sentimientos son mediatizados y atravesados por el lenguaje en tercera persona de la medicina tradicional de occidente.

Ferrante y Ferreira (2007 en 2008, p. 404)

El concepto de *habitus* alude al hecho de que las formas de ser que están fuertemente categorizadas socialmente tienden de manera inconsciente a reproducir la misma estructura de prácticas, percepciones y actitudes ligadas a su categorización. En este caso, en la condición de ser mujer y tener dis-capacidad + intelectual. Una primera definición aclaratoria del término la encontramos en la obra de Bordieu (1991, p. 12):

The habitus is a set of dispositions which incline agents to act and react in certain ways. The dispositions generate practices, perceptions and attitudes which are 'regular' without being consciously co-ordinated or governed by any 'rule'. The dispositions which constitute the *habitus* are inculcated, structured, durable, generative and transposable - features that each deserve a brief explanation. Dispositions are acquired through a gradual process of inculcation in which early childhood experiences are particularly important. Through a myriad of mundane processes of training and learning, such as those involved in the inculcation of table manners ('sit up straight', 'don't eat with your

mouth full', etc.), the individual acquires a set of dispositions which literally mould the body and become second nature. The dispositions produced thereby are also structured in the sense that they unavoidably reflect the social conditions within which they were acquired.

Esta definición de Bordieu nos permite identificar algunas cuestiones clave en torno a este concepto: las personas “nos construimos” en la medida en que nuestras posibilidades vividas en/con el entorno (sobre todo primario) social y cultural nos permiten. Un punto importante en la teoría de la práctica de Bordieu es la no consciencia de los esquemas de percepción y valoración del mundo que operan en nuestra vida a través de la “in-corporación”<sup>5</sup> de la estructura social en la que producimos nuestra existencia. No presentamos este concepto desde una lectura estática como limitador de las prácticas, sino en la manera en que Ferreira<sup>6</sup> lo discute en su obra. Ferreira (en Venturiello, 2010) articula la teoría de la práctica de Bordieu y el concepto de tecnologías del poder de Foucault para arrojar luz acerca de la relación de dominación que las sociedades poseen sobre las personas con dis-capacidad. En esta articulación, el *habitus* expone la forma en que la norma establecida como estructura social perpetúa su existencia mediante la interiorización en los cuerpos de los sujetos. Es esta integración de la estructura como disposición de prácticas (*habitus*) la que reproduce y perpetúa la norma. En este sentido, podemos afirmar en relación a lo comentado y vinculado a nuestro tema de estudio, que el *habitus* de “ser mujer y tener dis-capacidad + intelectual” actúa como una fórmula integrada que produce prácticas esperables a esa condición. Bajo el mismo sistema, podríamos entonces reflexionar acerca de qué hay detrás de ese *habitus*, es decir, qué piezas sostienen esas “expectativas”. En un primer lugar, si dividimos la fórmula descrita en partes, sería esperable anunciar que la dis-capacidad responde a las expectativas que desde la ciencia médica se instauraron al constituir la norma del cuerpo sano frente al cuerpo enfermo (dis-capacitado) como ejes duales en oposición. Así, la conciencia de saberse en un cuerpo “im-perfecto” tiende a constituir una existencia limitada por esa conciencia de la propia condición.

---

<sup>5</sup> El término incorporación (“embodiment”) es un concepto central en la antropología del cuerpo, y:

es central en el estudio actual del cuerpo, aunque sea de uso general a la disciplina sobre todo en el medio anglosajón, y aunque no sea utilizado exactamente en el mismo sentido por todos los autores. Incluso hay autores que prefieren el de *bodiliness*, corporalidad (Csordas, 1994). Con la noción de *embodiment* se quiere superar la idea de que lo social se inscribe en el cuerpo, para hablar de lo corporal como auténtico campo de la cultura (*ground of culture*), como “proceso material de interacción social” (*ibidem*), subrayándose su dimensión potencial, intencional, intersubjetiva, activa y relacional. (Esteban, 2004, p. 3)

<sup>6</sup> Este autor ha dedicado gran parte de su obra a discutir este concepto y a dilucidar su relación con el campo de la dis-capacidad. Para algunos ejemplos revisar Ferreira (2008) y Rodríguez y Ferreira (2010)

¿Afirmamos aquí entonces que la mente limita eximiendo el papel que la sociedad tiene? Rotundamente no. No eximimos en esta reflexión el papel de la sociedad, sino que ponemos de relieve desde el concepto de *habitus* la tendencia integrada de los cuerpos etiquetados a desarrollarse como una “profecía autocumplida”<sup>7</sup>. Huertas (2011) expone la teoría del etiquetado (labeling theory) surgida desde la escuela sociológica de Chicago y cita la propuesta de autores como Hacking o Erving Goffman al advertir que algunas categorías de individuos no existen sino en el momento que son definidas y estudiadas por psicólogos, criminólogos o sociólogos. En este sentido, Huertas afirma: “Sin embargo, esas categorías, esas etiquetas, tienen efectos sobre las personas clasificadas; unas veces de manera directa, emanado de su propio conocimiento de haber sido catalogadas” (Huertas, 2011, p. 447). En segundo lugar, bajo esta lógica sería también esperable afirmar que el género responde a los imperativos que desde el sistema patriarcal se definen en la organización de la vida social.

En síntesis, el concepto de *habitus* del ser mujer y tener dis-capacidad + intelectual nos resulta una herramienta conceptual útil en la medida en que ofrece una interpretación de cómo la construcción social del género y la dis-capacidad + intelectual se encarna en las vivencias individuales desarrollando y perpetuando prácticas inmersas en esa estructura de desventaja asumida. Un “dispositivo de potenciales destinos”, en términos de Ferrante y Ferreira (2010, p. 91), que no determina una coordenada unívoca para todas las mujeres (en nuestro caso concreto), sino que entiende de posibles variaciones en los siguientes términos:

...las variaciones en un *habitus* de grupo podrían ser explicadas como variaciones en las trayectorias de clase; es por esto que los modos de vivir la discapacidad variarán de acuerdo a las singularidades de la biografía de cada agente en particular. En consecuencia, el *habitus* de la discapacidad sólo puede ser pensado en relación con el campo de la salud, dado que éste es el espacio de lucha por la imposición de la definición del cuerpo legítimo y el cuerpo no legítimo; ese campo es, a su vez, un producto social e histórico, resultado de la lucha entablada por la ciencia médica con otros saberes expertos, que, si bien no puede ser pensado de modo separado del espacio social, posee una lógica propia. (Ferrante & Ferreira, 2010, p. 91)

Estas aportaciones teóricas nos llevan a reflexionar sobre si esa responsabilidad tácita que recae sobre los colectivos oprimidos de liberarse a sí mismos, no se ve inhibida, en este caso, en el

---

<sup>7</sup> Según esta teoría de la psicología social creada por Thomas Merton, la verbalización de que algo está sucediendo o sucederá genera un impacto social independientemente de su objetividad (Uribe, 2003).

colectivo de mujeres objeto de estudio, al constituirse bajo categorías (género femenino y dis-capacidad + intelectual) que llevan implícitas la limitación de las capacidades y del desarrollo de la autodeterminación. Es evidente que dentro del colectivo de mujeres con dis-capacidad física, por ejemplo, las reivindicaciones y protestas en pro de la igualdad con el resto de hombres y mujeres con y sin dis-capacidad superan en magnitud e intensidad a las de las mujeres cuya dis-capacidad es intelectual. Entra aquí a colación la importancia de la adhesión “+ intelectual” en la ecuación para visibilizar la situación de especial vulnerabilidad y mayor urgencia de promover concienciación colectiva de la situación a la que se enfrentan para poder liderar<sup>8</sup> sus propios procesos emancipatorios y de lucha por una vida en igualdad de derechos y oportunidades que el resto de la ciudadanía.

## 2.2. Aportes desde las teorías feministas a la mirada de la dis-capacidad

Los nuevos feminismos sostienen que el género, al igual que la edad, la clase, la raza, la etnia o la discapacidad son construidas socialmente, fruto de mecanismos discursivos y de poder que interactúan y generan identidades complejas: “no tenemos una entidad homogénea ‘mujer’ enfrentada a otra entidad homogénea ‘varón’, sino una multiplicidad de relaciones sociales en las que la diferencia sexual está construida siempre en muy diversos modos, y donde la lucha en contra de la subordinación tiene que plantearse de formas específicas y diferenciales

Mouffe (1999, p. 112 en Pérez, 2013)

Diversas autoras y autores han expuesto la transición de los diferentes paradigmas de la dis-capacidad<sup>9</sup>. Aunque no vamos a entrar en profundidad en aquellos modelos anteriores al modelo médico hegemónico, en ese recorrido conceptual se pone de manifiesto cómo se ha teorizado de formas diferentes el constructo dis-capacidad y nos es posible a través de él observar cómo se interpreta *la diferencia* en el paradigma médico y qué impacto produce ese lenguaje de lectura común sobre la dis-capacidad en el desarrollo de una vida en igualdad de

---

<sup>8</sup> Entendemos en este sentido, que no todas las mujeres desean ni deben liderar estos procesos, pero, como el resto de mujeres, hemos precisado de un proceso de concienciación y conocimiento de nuestra situación y de oportunidades para reflexionar. De esta forma es posible desarrollar una conciencia crítica que permita decidir si desean o no liderar procesos liberadores y de reivindicación del libre ejercicio de las propias capacidades.

<sup>9</sup> No hacemos referencia a los modelos anteriores porque no aportan datos relevantes a nuestro objetivo, pero para quien quiera profundizar en el tema puede ampliar su lectura revisando a autoras y autores como León (1990), Palacios (2008) o Velarde (2012).

derechos y en el desarrollo de una dignidad plena en las personas con dis-capacidad, en general, y en el caso de las mujeres, en particular.

Este paradigma ha condicionado subrepticamente la forma en que hemos asignado una identidad social devaluada a las personas con dis-capacidad, pero en especial a las mujeres, otorgando una etiqueta-estigma. Goffman (1970) defiende en su análisis sobre los procesos sociales de la estigmatización, cómo este proceso categoriza a las personas con dis-capacidad en una posición de inferioridad desde la que se legitiman los discursos y prácticas médicas y sociales. Conceptualizar la dis-capacidad desde esa mirada implica conferir una identidad y condición social devaluadas (Rosato et al., 2009). Así, el modelo médico-rehabilitador hegemónico “marca” desde el pensamiento dual occidental una frontera donde lo dis-capacitado y “femenino” es *múltiplemente*<sup>10</sup> vulnerable. En este sentido, el aporte de las teorías feministas a la investigación sobre dis-capacidad y género incluye un concepto fundamental en la ecuación para entender esa “multiplicidad” de opresiones: las relaciones patriarcales (Gómez, 2014, p. 402).

En torno a la relación entre feminismo y dis-capacidad es importante abordar los cuestionamientos que autoras como Alexa (Schriempf, 2001, p. 53) plantean. Alexa Schriempf establece un desencuentro en torno a la comprensión de las experiencias de las mujeres con dis-capacidad en la medida en que afirma, “have been misunderstood, if not largely ignored, by feminists as well as mainstream disability theorist”. En esa misma línea, Moscoso (2007)<sup>11</sup> aborda la forma en que el feminismo hegemónico y los estudios de género homogeneizaron y redujeron en sus inicios las formas de violencia machista a aquellas que abordaban lo que en inglés se denomina “intimate partner violence” (IPV), y que, de ese modo, excluían así a la mayoría de las mujeres con dis-capacidad + intelectual de esta conceptualización de violencia parental. Moscoso afirma que la multiplicidad de formas de violencia a la que se enfrentan en concreto las niñas, adolescentes y mujeres con dis-capacidad trascienden las formas habituales de violencia de género. ¿Qué significado tiene esta afirmación? ¿No son las mujeres con dis-capacidad + intelectual, entonces, seres de género “femenino” por su condición de dis-capacidad?

---

<sup>10</sup> Establezco este concepto para derrocar el término “doblemente” discriminada que ha sido debatido desde la interseccionalidad dando paso a la percepción de la realidad de las mujeres con dis-capacidad como receptoras de múltiples de opresiones.

<sup>11</sup> Esta cuestión se encuentra más profusamente explicada por la autora en una conferencia celebrada en Vitoria Gazteiz en 2014. Acceso en web: [https://www.youtube.com/watch?v=f3\\_DaBlx-KU](https://www.youtube.com/watch?v=f3_DaBlx-KU)

Tal y como se ha expuesto en un gran número de investigaciones (Arenas, 2015; CERMI, 2016b; Iniesta & Muñoz, 2017; Morcillo-Martínez, 2012; MURGIBE & Gobierno Vasco, 2012; Pie & Riu, 2014; Serrato et al., 2018), las mujeres con algún tipo de dis-capacidad se enfrentan a múltiples tipos de opresiones, pero además, tal y como Michelle Fine y Adrienne Asch (1998) exponen, no se enfrentan a las mismas opresiones que las mujeres sin-dis-capacidad puesto que no son interpretadas por la sociedad como “mujeres”. Estas opresiones se incrementan en número y se multiplican los tipos de violencias a las que están expuestas por esa condición de “humanidad interseccional” atravesada (entre otras categorías) por el género y la dis-capacidad + intelectual. Nos parece importante marcar así la ecuación por una razón evidente: hay cada vez más investigaciones que dan cuenta de esta situación y no se trata de compartimentar las reivindicaciones por la igualdad de cada “minoría” de mujeres en situación de dis-capacidad, pero las violencias y opresiones a las que se enfrentan varían en función de las oportunidades de desarrollo de una vida con mayores posibilidades de autodeterminación, de accesibilidad cognitiva al entorno, de posibilidades de decisión para con sus respectivos proyectos vitales (etc.); y todo esto va íntimamente relacionado con las capacidades cognitivas de las personas. Por ello, que la dis-capacidad sea intelectual implica una ecuación diferente que si, por ejemplo, es física, en lo que respecta a posibilidades de toma de decisiones, defensa de derechos, desarrollo de la autodeterminación y de las propias capacidades para el desarrollo de una vida plena.

Establecer el puente que unió los discursos feministas de la academia (que promulgaban investigaciones con el objetivo de profundizar en el conocimiento de las violencias y opresiones que sufrían “las mujeres”<sup>12</sup>) con el mundo de la dis-capacidad es un punto crucial para entender las trayectorias investigadoras que han precedido el momento actual. La teoría feminista debe ser entendida como una teoría crítica cuyo objetivo es “posibilitar una nueva visión, una nueva interpretación de la realidad, su resignificación” (Amorós, 2002, en De Miguel, 2005, p. 233), de manera que el feminismo se convierte así en “un nuevo marco de referencia” (p.233) desde donde mirar la dis-capacidad y la complejidad que entraña la identidad de género en el caso de estas mujeres, mostrando que la dis-capacidad es una cuestión feminista (Ferri & Gregg, 1998).

Según Isabel Balza (2009), el inicio de los estudios feministas de la dis-capacidad se sitúa en la década de los 90 en el espacio geográfico anglosajón. Esta autora señala un aspecto nuclear del

---

<sup>12</sup> Entrecorrimos la categoría para reforzar la idea de la esencialización y homogeneización que en los inicios de las investigaciones feministas fluía.

abordaje de los estudios feministas de la dis-capacidad, y es su adhesión al paradigma teórico de los estudios de género. Es decir, trasciende el foco de estudio de “mujeres con dis-capacidad/es” para reconocer las estructuras de opresión que constituyen el orden social y ubica la experiencia de ser-con-dis-capacidad en el marco de los derechos, tal y como proponen los estudios feministas. En este sentido, debemos hacer una breve síntesis de los diferentes modelos que han conformado el imaginario social de la dis-capacidad para entender la defensa inicial de estos estudios por un modelo social de la dis-capacidad en contraposición al modelo médico hegemónico (Thomson, 2005; Inahara, 2009; Scully, 2005; Shildrick, 2002 y 2005 en Balza, 2009).

En este sentido, el paradigma feminista en investigación sobre dis-capacidad ha posibilitado desestabilizar las lógicas que inmutaban al sujeto de su investigación como una identidad homogénea al igual que sucedió con la categoría género. ¿Acaso son todas las mujeres sujetos con las mismas características que se engloban bajo el concepto unificador “feminidad”? ¿Acaso todas las mujeres con dis-capacidad/es poseen las mismas cualidades humanas recogidas en la identidad que profesa la condición tener-dis-capacidad/es?

Para llevar a cabo esta ruptura del sujeto político de la dis-capacidad se emplea la misma ruta que con la cuestión de género: hay que leer la dis-capacidad desde una visión socio-política para comprender su fundamento como construcción social y sus relaciones con posiciones jerarquizadas de subordinación-poder en el eje anormalidad-normalidad (Barton, 2008). Así, la relación de subordinación en el contexto normativo de nuestra sociedad occidental organizada bajo la lógica hetero-patriarcal y capitalista encuentra lo natural y lo deseable en el ser-hombre y la no-dis-capacidad. Tal y como afirma Vanesa Gómez (2014), el feminismo permitió cuestionar la universalidad del sujeto moderno cuyo paradigma es el hombre, blanco, heterosexual y con privilegios de clase en diferentes épocas. Sin embargo, esta autora afirma al igual que otras como Moscoso (2007) o Mara (2016), que el feminismo reprodujo los mismos patrones universalizando el sujeto político “mujer”, encontrándose en un escenario donde ejercía sus propios privilegios de clase, “raza” y sexualidad (Curiel, 2011, en Gómez, 2014, p. 395).

La investigación desde perspectivas como el constructivismo social (Dewsbury et al., 2004; Gabel & Peters, 2004) o el interaccionismo simbólico (Cameron & Swain, 1999; Henderson & Bedini, 1995) han permitido desarrollar un modelo que fracturó el fundamento del modelo médico hegemónico que impregnó la mirada social y las prácticas profesionales en torno a la dis-capacidad. Tomamos aquí la noción de *campo* en relación a la dis-capacidad que autoras como Gómez (2014) y Torres (2004) utilizan de Bordieu para definir un espacio simbólico en el que se



mueven las interpretaciones y asignaciones de atributos a lo relacionado con la dis-capacidad, delimitando prácticas y discursos que se incluyen en esa mirada hegemónica médico-rehabilitadora. Sin embargo (y esto lo abordaremos en profundidad más adelante) la dis-capacidad como *campo* tiene una configuración mucho más fluida de lo que estima esta mirada, y está formada por múltiples categorías como el género, la clase social, la etnia, la orientación sexual, la religión, etc. que atraviesan las trayectorias vitales de las personas y que, en ese sentido, deben ser miradas desde enfoques interseccionales e integradores, que contribuyan a la comprensión de las múltiples opresiones que actúan sobre las historias vitales de las mujeres (Cramer & Plummer, 2009). Por ello, la incorporación de la dis-capacidad al discurso feminista contribuye, tal y como defiende Melania Moscoso:

A iluminar el exterior constitutivo sobre el que se construye el sujeto político del feminismo, y a dislocar las solidificaciones de significado sobre posiciones populares que han acaparado para sí la reivindicación por género a favor de otras que pueden reivindicar para sí el título de mujeres con idéntico derecho. Y es que el sistema sexo-género y la discapacidad comparten muchas cosas en común, son dos buenos ejemplos de cómo la significación como la inscripción simbólica del cuerpo puede devenir en naturalización de la desigualdad. Sobre todo, es un ejercicio de humildad, pues como recuerda la cita de Aristóteles que encabeza el texto, la condición femenina también fue considerada una malformación. (Moscoso, 2007, p. 195)

Según la revisión de literatura llevada por Cheng (2009, p. 115), los temas que las teorías de género feministas de la dis-capacidad han abordado son los siguientes: 1) las intersecciones de género, raza, etnicidad, sexualidad y capacitismo, 2) los hombres como el paradigma normativo, que les atribuye poder sobre las mujeres a través del sexismo, y 3) las formas en que la dis-capacidad desafía las formas predominantes y estereotipadas del funcionamiento del género. Todas estas cuestiones conforman un cuerpo teórico que ha permitido analizar las situaciones de opresión a las que se enfrentan las mujeres desencializando el constructo género y ofreciendo una visión mucho más profunda de la complejidad de la construcción de las normas y valores de la sociedad. Tal y como afirma Alexa Schriempf (2001, p. 67):

Establishing a feminist theory of disability requires the profoundly important recognition that women with disabilities have not been “trapped” by the same issues that non-disabled women face, as I pointed out in the introduction. But it also demands the recognition that women with disabilities are not dually oppressed, doubly handicapped, or double whatever; instead they embody a complex of interwoven situations: “gender

reaches into disability; disability wraps around class; class strains against abuse; abuse snarls into sexuality; sexuality folds on top of race ... everything finally piling into a single human body. (Clare 1999, 123)

Siguiendo sus palabras, en esa espiral que Schriempf dibuja para teorizar las múltiples opresiones, nos impide, por un lado, seguir utilizando conceptos como “doble discriminación” y, por otro, apunta a promover modelos que permitan observar y analizar la complejidad de las opresiones a las que las mujeres con dis-capacidad se enfrentan hoy en día utilizando conceptos y herramientas que entiendan la construcción social de categorías como el género y la dis-capacidad.

### **2.3. Género y dis-capacidad + intelectual: la construcción de la identidad**

Cómo afecta la dis-capacidad + intelectual en la subjetivación de la identidad de las mujeres o el género en la subjetivación de la dis-capacidad + intelectual no es cuestión baladí. Nos hacemos algunas preguntas en torno a ello, como ¿tienen el mismo peso estas categorías? ¿qué atributos “pueden” a cuáles?, ¿los del género a la dis-capacidad o al revés?, ¿cómo se encaja el género en los cuerpos dis-capacitados socialmente?, ¿y la dis-capacidad en los cuerpos “genderizados”? Antes de desarrollar algunos de los componentes del puzzle de la identidad que creemos más relevantes, parece conveniente comenzar respondiendo a la siguiente pregunta: ¿Cómo se construye la identidad?

Identidad, individuo y grupo social son elementos interrelacionados. Mercado y Hernández (2010) hacen una revisión del concepto a través de las ciencias sociales y resaltan la importancia que los procesos de autorreflexión tienen en la construcción de la identidad. Utilizando como fundamento la teoría de la identidad social que Tajfel (1974, 1978 en Mercado & Hernández, 2010) desarrolla desde la psicología social, Mercado y Hernández (2010, p. 232) exponen que “la pertenencia al grupo es el ingrediente esencial de la identidad social”. Del análisis realizado por Tajfel se derivan tres elementos constitutivos de la identidad social: cognitivos, evaluativos y afectivos. De esta composición, el primer componente alude al autoconocimiento que un individuo tiene sobre el grupo al que se adscribe, el segundo a los juicios evaluadores de ese grupo y el tercero con aquel componente afectivo que la pertenencia a ese grupo nos provoca. Si entendemos, por tanto, que estos elementos están imbricados en los procesos de socialización en los que los seres humanos “nos hacemos”, ¿cómo se producen estos procesos de socialización en el caso de las mujeres con dis-capacidad + intelectual?, ¿qué “singularidades” se producen a causa de la intersección del género y la dis-capacidad + intelectual en un contexto

donde el capacitismo, los modelos de belleza “femenina” y los ritmos del sistema capitalista se imponen frente a la diversidad de formas de “poder-hacerse”?, ¿qué implicaciones tiene esto en su autoestima y autoconcepto?, ¿cómo salvaguardar la identidad del choque con la modernidad estando a la vez en un terreno bajo las tensiones de la “inclusión-expulsión<sup>13</sup>”?

Recogemos aquí la división que Alcoff (2000, en Serra, 2017) realiza de la identidad en dos esferas y su desarrollo teórico: pública y subjetiva. La identidad pública es definida a través del dominio externo. En este sentido, es visible y tiene un bajo control individual. Implica el ser categorizada como “otro” con las consecuentes dinámicas de exclusión y discriminación asociadas a ello. Diferentes sistemas de opresión ejercen aquí sus tensiones “expulsivas”, como el sexismo o el racismo, habiéndose reconocido el impacto que estos sistemas ejercen sobre los sujetos oprimidos. En este sentido, la categorización como “otro” del ser “mujer-con-dis-capacidad+intelectual” se sitúa en los márgenes de lo deseable, integrando esa mirada social dis-capacitante e imponiendo barreras para el libre desarrollo de sus derechos en igualdad al resto de la ciudadanía. Para Alcoff, la identidad subjetiva enlaza el sentido propio mediante la experiencia vivida. En este sentido, la identidad subjetiva se encuentra dentro de una dialéctica con el entorno social y con una misma. En esta línea, Mercado y Hernández (2010) están asumiendo que al hablar de identidad, el apellido “colectivo” es constitutivo de la misma, en la medida en que ésta se forma en un contexto social y depende de los otros, puesto que marca un sentido de pertenencia (al propio grupo) y a la vez un sentido de distinción (a los otros grupos). Así pues, se puede afirmar que la identidad se construye en relación con el mundo que nos rodea, y es desde esa relación que se forjan aspectos fundamentales del bienestar humano como el autoconcepto. Diferentes corrientes de la psicología o la sociología clásica han puesto el foco en los procesos de construcción de la identidad. Desde el conductismo psicológico y el pragmatismo filosófico, Mead (1991) entiende el mundo social como un precedente de la mente individual. Rescatamos de su obra la importancia que otorga a la “sociedad” en la conformación de la mente individual y a la relevancia que, en ese proceso de interiorización de las actitudes comunes de la comunidad, otorga a las llamadas instituciones sociales (educación, iglesia...), que pueden ser, tal y como afirma, represoras y ultraconservadoras o flexibles y que promuevan

---

<sup>13</sup> Con esta expresión se pretende remarcar las tensiones que generan los discursos “normalizadores” e inclusivos de la dis-capacidad en un contexto socio-histórico que rechaza las desviaciones de la norma y que sueña con el progreso unificador en torno a las capacidades, las lenguas, y las culturas hacia “la hegemónica”, entendida como supremacía y máximo progreso propia del occidentalismo. En este sentido puede resultar interesante revisar a Pérez (2008, p. 209) y el concepto de “cultura del simulacro” o el análisis de las implicaciones que la llamada “*intelligentsia* occidental” tiene en cuanto mirada etnocentrista y supremacista (p.211).

que la individualidad y creatividad hagan su camino dentro de un sentido común definido de forma general (por la educación) (Mead, 1982) . Es significativa, por tanto, la importancia de la sociedad en la construcción de la individualidad.

Seguimos con las aportaciones ofrecidas desde la fenomenología sobre el papel que el lenguaje tiene en esta construcción. Berger y Luckman (1968), por ejemplo, afirman que la realidad es fruto de una relación dialéctica generativa, entre aquello que existe y el conocimiento que de esa realidad tienen los sujetos. Según los autores, la pertenencia a un contexto histórico y social concreto determina parcialmente el acceso a la realidad y el conocimiento que de ella extraemos. De esta forma, el lenguaje haría posible la forma en que organizamos el mundo experiencial y a través del cual generamos el conocimiento del mismo para poder construirnos en él y participar de él en las diferentes socializaciones que antes hemos mencionado.

En el desarrollo conceptual de la construcción de la realidad social, se encuentra implícita una cuestión articuladora propia de la sociología: la teoría de la reificación de los hechos sociales de Durkheim (1986). Durkheim articula una idea fundamental que se sintetiza en la prevalencia de lo social sobre el individuo y sobre ella expone la idea de tratar los “hechos sociales<sup>14</sup>” como cosas (reificándolos). En primer lugar, el lenguaje es para Durkheim un hecho social<sup>15</sup> en la medida en que puede estudiarse por hechos empíricos, de manera que es “una cosa”. En segundo lugar, es algo externo a los sujetos que lo utilizan. Los individuos no creamos el lenguaje, lo utilizamos con un fin común: comunicarnos con las demás personas. Con lo que es, en su definición última, social. En tercer lugar, Durkheim afirma que es coercitivo en la medida en que el lenguaje de que disponemos delimita nuestra manera de percibir y vivir la vida. Y, en último lugar, expresa cómo las modificaciones producidas en el lenguaje no son fruto de la actividad individual, sino que deben explicarse a través de los hechos sociales.

De lo anterior podemos inferir la importancia que el lenguaje tiene en otro de los hechos sociales descritos por Durkheim como son las representaciones colectivas, en la medida en que constituyen normas, creencias y valores comunes a través de los cuales actuamos. Estas representaciones sociales no se producen, como diría Durkheim, en los individuos de manera

---

<sup>14</sup> Durkheim define los hechos sociales de la siguiente forma: “Un hecho social es toda forma de obrar, fija o no, capaz de ejercer coacción exterior sobre el individuo, o bien, toda forma de obrar que es general para una sociedad dada y con existencia propia, independientemente de sus manifestaciones individuales” (Durkheim, 1986, p. 51).

<sup>15</sup> Durkheim distingue además entre hechos sociales materiales (arquitectura, códigos legales, etc.) e inmateriales (el lenguaje, la moralidad, la conciencia colectiva o las representaciones sociales).

aislada, sino en las interacciones sociales de las que formamos parte a través del lenguaje como vehículo de comunicación. He aquí el nudo entre el lenguaje, la identidad, las representaciones sociales y las actitudes al que queríamos llegar. ¿Qué hay del lenguaje sobre la dis-capacidad + intelectual y el género? ¿Se mueve en el terreno de lo médico-rehabilitador, en el terreno de la militancia política emancipadora, en el terreno de la impasividad, la resignación o la condescendencia ante la mirada social?

Las diferentes teorías en torno a la cuestión de la identidad y su relación con el contexto social en que nos desenvolvemos nos lleva a revisar la condición de ciudadanía<sup>16</sup> en la medida en que esta es “una identidad, la expresión de la pertenencia a una comunidad política” (Kymlicka y Normal, 1996 en CERMI, 2017b, p.62). Esta conciencia de pertenencia a un grupo, comienza en las primeras etapas de la vida a través del desarrollo de la socialización primaria, tal y como explican Mercado y Hernández (2010), mediante el contacto con los entornos más cercanos (la familia, las amistades, etc.), aunque después se complejizan los procesos implicados donde, además de producirse el “aprendizaje cognoscitivo”, se suman los aprendizajes propios de la interacción en un contexto social donde “se ha de elegir”. La socialización secundaria implica al sujeto en nuevos espacios de relación (Berger, 2001, en Mercado & Hernández, 2010), en diferentes grupos de los que deberá decidir su implicación y pertenencia y en los que hará uso de los roles y actitudes internalizados en la socialización primaria. En este caso, volvemos a plantearnos qué sucede en la ecuación referida a cómo se construye la identidad cuando se es “mujer-con-dis-capacidad+intelectual”. En el caso de la identidad colectiva “tener-dis-capacidad”, esto nos lleva a pensar que equivale a, tal y como afirman Almeida et al. (2010, en CERMI, 2017, p.63) “pretender que un atributo, en este caso la dis-capacidad, sintetice la identidad del sujeto” lo que implica “operar una reducción que permite controlar su otredad y subsumirla a la mismidad”. Asumir el nombre de tener-dis-capacidad implica, en cierta forma, coadyuvar al deterioro de la identidad en relación al resto de identidades normativas. Porque la dis-capacidad, más allá del déficit fisiológico, se construye desde fuera y eso implica un trazado

---

<sup>16</sup> No vamos a entrar por el momento en las controversias que este concepto tan “polifacético” abarca en cuanto responde, en muchos lugares, a intereses concretos que se ubican en las tensiones que se desarrollan en un mundo globalizado donde los territorios son desterritorializados y reterritorializados y las identidades viajan y se construyen de forma mucho más compleja en la modernidad. Para una revisión de los debates de este término revisar, por ejemplo: Barañano et al., (2007); Benítez, (2004); Martínez, (2016); Peña, (2014).

de fronteras donde “lo propio”<sup>17</sup> lucha en defensa propia contra “lo ajeno” universalizado, para ser incluido en igualdad de derechos y oportunidades en el escenario de la humanidad.

De todo lo mencionado aquí y en los epígrafes anteriores en torno al género, se comprende cómo se destila, desde la mirada social, una identidad “deteriorada” en las mujeres con discapacidad/es en el imaginario colectivo, tanto que, como afirman diversas autoras (Cruz, 2004; Moscoso, 2007, 2014; Corona, 2015; Gomiz: 2016; Serrato, 2016; Serrato, Díaz y Corona, 2017 en Serrato et al., 2018, p. 140) “ni se consideran objeto de violencia”, haciendo alusión a la invisibilidad que el colectivo sufre (entre las muchas esferas) en los censos que recogen datos sobre violencia de género<sup>18</sup>. No vamos a profundizar en el tema, pero ya hemos comentado anteriormente cómo autoras como Moscoso (2007), Viveros (2016) o Serrato, Díaz y Corona (2018) analizan las contradicciones y perjuicios que los discursos privilegiados del feminismo, que defendía un sujeto homogeneizado “mujer”, dejaba fuera las múltiples configuraciones en que las opresiones que sufrían (y sufren) las mujeres con discapacidad se materializan.

Hoy, los feminismos globalizados<sup>19</sup> han aportado a través de sus estudios herramientas teóricas y conceptuales imprescindibles para permitir una mirada multifocal a la realidad de mujeres donde convergen categorías “excluseras” (la discapacidad, la sexualidad, la etnia, la religión, etc.) como son la interseccionalidad o las metodologías participativas<sup>20</sup>, entre otras.

### **2.3.1. La subjetivación de la identidad**

El acto de juzgar está presente en la construcción de nuestra sociedad occidental. Juzgamos inexorablemente en la medida en que categorizamos el mundo que nos rodea, y en esa relación con lo exterior, nos auto-juzgamos. Pero no todas las personas contamos con los mismos

---

<sup>17</sup> Este término hace referencia a la utilización de Osuna (2016) para referirse a las pautas culturales propias de una etnia, que en este caso serían traducidas como la experiencia individual del ser-mujer-y-tener-dis-capacidad+intelectual.

<sup>18</sup> El CERMI afirma no tener constancia de cuántas denuncias de las recogidas por el Observatorio contra la Violencia Doméstica y de Género del Consejo General del Poder Judicial (CGPJ) fueron presentadas por las propias mujeres (CERMI, 2013, pp.62 en Serrato et al., 2018).

<sup>19</sup> Recogemos la definición que Cruz (2013, p. 56) defiende: “El feminismo globalizado incluye las vertientes posestructuralistas, posmodernas, periféricas y/o poscoloniales, todas influidas por el posestructuralismo e impulsadas por seguidoras de autores como Deleuze, Heidegger, Derrida, Foucault y Lacan, para quienes el tema de la diferencia era central (Cacace, 2006; Valcárcel, 2008). Revolucionaron la teoría feminista con base en tres supuestos: 1) las divisiones biológicas y jerárquicas no son “naturales” sino categorías mediadas socialmente, 2) es necesario repensar la intersección de identidades, contextos, prácticas y situaciones específicas de las mujeres en su diversidad y, 3) la centralidad de la diferencia sexual y en general de las categorías binarias es cuestionable (Butler, 2006)”.

<sup>20</sup> De todas estas herramientas hablaremos en profundidad a lo largo del capítulo 3 de esta tesis.

recursos para equilibrar nuestras percepciones o frustraciones ante la imagen que el espejo nos devuelve. Esta cuestión es abordada por Shum y Conde al manifestar que “las mujeres con discapacidad realizan elaboraciones sobre sí mismas a partir de las expectativas que las personas cercanas tienen sobre ellas, aunque en muchas ocasiones se muestran en comportamientos de sobreprotección hacia ellas” (Shum & Conde, 2009, p. 124). En esta línea, Díaz y Muñoz (2005) exploran cómo la categoría género formulada desde una construcción sociocultural, política e histórica, se relaciona con la categoría dis-capacidad en la elaboración de la identidad y la subjetividad de las mujeres.

¿Qué expectativas tiene la sociedad sobre las mujeres con dis-capacidad en general y sobre las mujeres con dis-capacidad + intelectual en particular? ¿Qué comportamientos hemos desarrollado e institucionalizado en los contextos de vida en los que se desenvuelven (la familia, las asociaciones, las instituciones en las que viven)? ¿Cómo afectan estas actitudes en sus identidades? ¿Qué impacto tienen en el desarrollo de una vida plena? ¿Somos conscientes de ello? ¿Lo cuestionamos? ¿Accedemos a esa realidad en las investigaciones que abordan la cuestión de la dis-capacidad desde el interés emancipador contra las opresiones? En esta investigación esas preguntas se cruzan de frente con las elecciones metodológicas y las herramientas conceptuales que se emplean.

Profundizamos, a continuación, en algunas de las piezas que algunas autoras y autores revelan constitutivos de esa diana donde impactan las discriminaciones: por un lado, aspectos vinculados al cuerpo como son los cánones de belleza y la sexualidad. Por otro, aspectos vinculados a la psique derivados de ello: la autoestima y el autoconcepto.

### **2.3.2. El cuerpo en la construcción de la identidad**

Todo el mundo “parece” tener claro qué significa: ser persona. Empieza la indefinición cuando esa persona es mujer, pero cuando, además, agregamos la “discapacidad”, entonces desaparecemos. No se nos define, porque no se nos ve.

Moya (2004 en Pérez, 2013, p.60)

El lugar que ocupa el cuerpo en la construcción de la identidad es esencial. Constituye el embalaje del ser-humano y a través de él nos identificamos y nos identifican. Por ello, el estigma está, de acuerdo con lo expresado, “anudado” al cuerpo. Ya en la definición etimológica que Goffman (1970) hacía de él aparecía el cuerpo como el territorio marcado a través de cortes o quemaduras, de forma que mediante esas señales corporales se anunciaba al exterior la

condición in-humana de criminal, esclavo o traidor. En esta definición originaria, el estigma tenía tres formas diferentes: una se producía en los casos en los que una persona tenía “defectos” mentales (problemas mentales, suicidio, etc.), otra abordaba los estigmas tribales que se adquirirían a través de la religión o por herencia familiar y, por último, aquella que portaban las personas con malformaciones físicas. Mary Douglas (1973), interpreta el estigma como una desviación de la norma, y ofrece una clave que nos resulta interesante al referir cómo el estigma impone su huella, “marca” los cuerpos y contribuye a la definición de “los otros” implicados en un universo semántico que es mirado desde la exclusión (con atributos como desviada/o, loca/o, deficiente, etc.). Douglas introduce el concepto de “contaminación” para designar el proceso por el que se atribuyen diferentes conductas desviadas e “impuras” a un rasgo físico que finalmente categorizan al sujeto desde su condición “sucia” y “contaminante”.

La función de esas “marcas” reside en imponer la norma hegemónica como territorio deseable y expulsar de ese lugar las identidades no-normativas. Sucede, según lo dicho, lo que Teresa San Román (1991, p. 153) afirma sobre la marginación social y su relación con los estereotipos:

Este proceso de marginación produce, se acompaña y se alimenta de una formación ideológica que da racionalidad y justifica la exclusión. Se trataría de estereotipos que dan soporte racional y justifica moralmente aquella suplantación como una negación de acceso atribuible a una supuesta incapacidad personal, y que implica, en último término, la despersonalización social del marginado, la negación de sus atributos sociales de entidad social. (San Román, 1991, p. 153)

Vemos así, cómo el estigma y los estereotipos están vinculados a la exclusión social. Como afirma San Román, es a través de las barreras establecidas a determinados colectivos para impedir el libre acceso a los recursos disponibles, como se constituye la exclusión social. Dirigiendo, en la misma línea, la mirada al campo de la dis-capacidad y el género Morrys (1991) articula cómo el prejuicio y el estereotipo son ejes vertebradores de cualquier proceso social que tiene como objeto “incapacitar”. Así, las mujeres con dis-capacidad se enfrentan a esas dos situaciones. El prejuicio al que son sometidas, que se manifiesta de múltiples formas y que es sustentado por ese imaginario de estereotipos que se han ido construyendo, no son sino el producto de los intereses de un sistema androcéntrico, capitalista y heterosexista.

Una propuesta interesante en torno al estigma es la que los autores Link y Phelan (2014) han denominado “Stigma power”. Estos autores denominan así al uso del estigma producido de manera interesada por los “stigmatizers” que pretenden situar a otras personas en una posición



subordinada y que utilizan este recurso para conseguir sus objetivos (control, exclusión, explotación) a través de procesos de estigma que son “indirect, broadly effective, and hidden in taken-for-granted cultural circumstances” (2014, pp. 25). Link y Phelan fundamentan el proceso en el “modified labeling perspective” que Link, Cullen, Struening, Shrout y Dohrenwend (1989) introducen en su estudio sobre el efecto que el etiquetado negativo tiene en las personas. Estos autores desarrollan una propuesta que sostiene que el imaginario social sobre la enfermedad mental desarrolla un conjunto de creencias en los propios pacientes que integran este colectivo de forma que les condiciona negativamente en las interacciones con las demás personas al sentirse amenazados por esta creencia. Afirman, así, que este proceso puede conducir a situaciones de deterioro de las redes de apoyo social, el empleo o la autoestima.

Sin duda tienen una especial relevancia en los estudios que en ciencias sociales se han producido en torno a la experiencia de las personas con dis-capacidad aquellos que han prestado especial atención a la influencia que ha tenido el estigma y la desviación en sus itinerarios vitales. Es importante anotar aquí lo que Joan Susman (1994) ya defendió en su revisión de literatura sobre esta cuestión, acerca de que, a pesar de encontrar un número mucho mayor de discursos en los que el estigma estaba muy presente, se alzaban algunas voces que mostraban resistencia frente a las atribuciones que el estigma ejercía gracias a las nuevas formas de significación de la dis-capacidad desde los discursos emancipadores.

Comenzábamos hablando de la huella del estigma en el cuerpo de la persona estigmatizada y al cuerpo regresamos para enfocar la mirada hacia las mujeres con dis-caacidad + intelectual. El cuerpo es un lugar de cultura y de socialización, en el que se inscriben normas diferenciadas según el sistema sexo-género, transformándose en un objeto de consumo e inversión. Es un cuerpo “para los demás” (Calvo, García, & Susinos, 2006) y cuando está “marcado” sitúa la experiencia de la persona a través del rechazo social, de las barreras y los límites, marcando las fronteras de los territorios de la normalidad. Facio y Fries (1999, en Serra, 2017) afirman cómo las múltiples formas de dominación existentes se inscriben en los cuerpos.

Algunos estudios, como los de Pauravaara (2013), arrojan luz sobre la experiencia del cuerpo en relación a las concepciones de normalidad. Esta autora, a través de la perspectiva fenomenológica del “cuerpo vivido” y “situado”, investiga, a través de un enfoque sociológico cualitativo, la dis-capacidad, la identidad y el género como experiencia vivida en mujeres jóvenes con dis-capacidad intelectual suecas. Según dicha autora, el interés sobre el cuerpo en los estudios sociológicos comienza en la década de los 80 (Turner 1984). Sin embargo, mientras que en este campo se convierte en un tema central, pasa desapercibido en los estudios sobre la dis-

capacidad (Hugues and Paterson, 1997, en Peuravaara, 2013), hasta que comienza a ser abordado por diferentes investigadoras feministas desde una mirada que adopta el enfoque social de la dis-capacidad (Corker, 1998b; French, 1993; Thomas, 1999; Tremain, 2002, en Peuravaara, 2013, p. 410).

¿Y qué produce ese estigma en las mujeres? Probablemente la huida hacia otras representaciones sociales. Negarse la condición dis-capacitada o querer des-hacerse de ella (o en ella). En estas tensiones vitales algunas mujeres indagan formas de esconder o disimular la dis-capacidad (Shum & Conde, 2009) para evitar la exclusión. Sin embargo, en esta huída, las diferentes formas de dis-capacidad juegan un papel importante. Las personas con dis-capacidad física, por ejemplo, se enfrentan a la mirada social con un cuerpo “visiblemente marcado”. Si no se puede esconder, la batalla es otra (no queda otra que enfrentarse “cuerpo a cuerpo” a la mirada), pero si se puede, ¿por qué no esconderse?, ¿qué estructuras sociales rigen nuestra vida para que las mujeres con dis-capacidad quieran esconder su condición dis-capacitada?, ¿cuánto duele la socialización de la dis-capacidad para que haya que esconderla?

Las mujeres con dis-capacidad física, en este sentido, no pueden huir de su “marca”. Las mujeres con dis-capacidad + intelectual, a veces sí (no siempre). Diferentes investigadoras y activistas (Campling, 1979; Milic Babic, Leutar, & Dowling, 2017; Morris, 1997; Morris, 1992; Schriempf, 2001; VECOVA, 2011) han investigado sobre las experiencias de discriminación de mujeres en esta situación y sus relatos explicitan las múltiples opresiones a las que se enfrentan, pero cobra un lugar central la experiencia que el cuerpo tiene ante la mirada social. Sin entrar en profundidad en las teorías foucaultianas (Foucault, 2009) sobre lo que denominó el “biopoder”, sí consideramos importante sus aportaciones en torno al poder que las instituciones disciplinarias de los modernos estados-nación pasan a ejecutar sobre los cuerpos que califican de enfermos, en el contexto del paradigma médico-rehabilitador antes comentado. En este sentido, se articula una “mecánica del poder” que el mismo autor denominará la “anatomopolítica” a través de la cual, diferentes estrategias que abarcan desde la educación de la higiene y el cuidado corporal, a los criterios físicos que se establecen desde las escuelas o las fábricas, impondrán una nueva lógica corporal donde los estados se hacen cargo de los cuerpos y los poseen en la medida en que los dominan y hacen uso de medidas disciplinarias para sacarles el máximo partido bajo su lógica normativista y productiva capitalista. Es desde esa desposesión del propio cuerpo cuando, quizá, haya que empezar a hablar de lo que algunas autoras como Emily Martin ha planteado como “el fin del cuerpo” (Martin, 1992) que es, como la propia autora indica, el fin de un tipo de cuerpo que da paso a otro.

Pero ¿qué importancia tiene esto en torno a los cuerpos de las mujeres con dis-capacidad + intelectual? Pérez (2013) afirma que las estrategias que el biopoder ha depositado sobre los cuerpos dis-capacitados de las mujeres bajo estrategias de vigilancia y rehabilitación han deslegitimado sus voces, situando su experiencia vital a través de una mirada social que ha pasado de “monstruorizarlas” a infantilizarlas, asexualarlas y victimizarlas en el escenario de la normalidad desde donde ejecuta su dictamen. Por ello, creemos importantes los avances que los enfoques fenomenológicos de la dis-capacidad en investigaciones anteriores (Paterson & Hughes, 1999) han ofrecido en la comprensión de la experiencia de la dis-capacidad, en general, y en las mujeres, en particular. Han permitido trascender los dualismos cartesianos que concebían el cuerpo como un recipiente pasivo frente a las dinámicas sociales (y desde esa concepción “pre-cultural”) y puesto en evidencia el cuerpo vivido y su relación con la construcción de la normalidad y la desviación de la normalidad como ejes constitutivos de la experiencia en lo que Turner (1992, en Paterson & Hughes, 1999) llama la “somatic society”. Según Shakespeare y Watson (1995a), la dualidad cartesiana en la mirada investigadora sobre dis-capacidad no promueve una política emancipadora de la identidad (Paterson & Hughes, 1999, p. 598). En este sentido, una de las virtudes del enfoque fenomenológico reside en ocuparse de las limitaciones que el post estructuralismo tiene en su concepción del cuerpo como “an abstract, singular, intrinsically self-existing and socially unconnected, individual” (Turner, 1994 en Paterson & Hughes, 1999, p.598) en la medida en que lo concibe como sujeto y objeto a la vez. En esta dirección, el concepto “embodiment<sup>21</sup>” coincide en la manera en que la fenomenología busca “entender” el cuerpo no como una realidad objetiva y externa sino como construcción simbólica donde las representaciones sociales se inscriben en el cuerpo. Así, el cuerpo es los ojos que ven y el cuerpo al que miran. En esta dialéctica entre la mirada social y el propio cuerpo se produce la in-corporación de las representaciones sociales y a la vez de esa in-corporación, el propio cuerpo físico se descorporeiza frente al cuerpo social, constreñido de su libertad frente a la presión social. Desde esta concepción, cabe entender cómo en una sociedad en la que aceptar la cultura conlleva numerosas estrategias tales como la cirugía, el ejercicio físico, dietas, ortopedias estéticas (tacones, lencerías...), las mujeres con dis-capacidad se encuentran excluidas de las posibilidades de disfrutar del “*pasaporte somatocéntrico*” (Calvo et al., 2006, p. 110).

---

<sup>21</sup> El término ha tenido diferentes traducciones al castellano como “corporalidad”, “corporalización”, “corporización” aunque no han tenido demasiado calado. Algunas traducciones tales como “encarnación” han debido asumir el conflicto dada la “carga” religiosa.

La fenomenología del cuerpo es explicada por Paterson and Hughes (1999, p. 601) utilizando los aportes de la fenomenología de la percepción de Merleau Ponty de la siguiente manera:

The world as perceived through the body was, for Merleau-Ponty, the ground level of all knowledge, for it is through the body that people gain access to the world (Lyon & Barbalet, 1994). Our perception of everyday reality depends upon a 'lived body' (Bendelow & Williams, 1995), that is a body which simultaneously experiences and creates the world.

La dis-capacidad se haya escrita en el cuerpo y, como el género, articula formas concretas de significación de la experiencia (Pérez, 2013) que tienen que ver con esa constitución de las mujeres con dis-capacidad como no-sujetos.

#### **2.3.2.1. El “monstruo” de la belleza**

Llamar el monstruo de la belleza a este epígrafe responde al objetivo de desestabilizar los significados de las categorías. La belleza femenina ha sido una de las cualidades más apreciadas en la historia de las mujeres y, como virtud, las relega a una posición sumisa, pasiva y objetizada cuyo valor reside en algo subjetivo y externo (decidido por los hombres) y, que, a su vez, está ligado a atribuciones sobre la bondad, el estatus social, la salud, etc. La contribución que las actitudes culturales hacia el cuerpo vierten sobre el estigma de la dis-capacidad y cómo esto genera auto-rechazo y frustración con el propio cuerpo (Wendell, 1996) en tanto portador de la dis-capacidad, se materializa en los estándares de belleza que socialmente manejamos. En los primeros años de socialización con los grupos de iguales, una pieza fundamental en la auto-imagen reside en el nivel de aceptación o rechazo que se recibe. Shum y Conde (2009) aluden a este respecto a la situación general de las mujeres con dis-capacidad, quienes a través de sus relatos experienciales refieren situaciones de discriminación con sus iguales que suelen focalizarse en sus características corporales o en las “prótesis” que tienen (gafas, silla de ruedas...).

Podemos ver a través de la minuciosa descripción que el autor y las autoras Gómez, Unanue y Núñez (2014, p. 116) hacen sobre la percepción social de vulnerabilidad a lo largo de la historia que ha existido frente a las mujeres y niñas con dis-capacidades cómo se asienta “the concept imposed by the Middle Age philosophy was based on “the perfection”, in all orders which was the principle on which “the perfect beauty” was also based”. Desde esta premisa, su imperfección orgánica las desterró como objetos (in-humanizados) inútiles y despreciables,

tiranizadas por el designio que la norma de la perfección dictaminó entonces y permanece hoy. Desde esta concepción, el cuerpo es una bandera en un territorio conquistado que ondea al viento de los dictámenes sociales (situados socio-históricamente, patriarcales, heterosexistas, blanco-hegemónicos, occidental-imperialistas, colonialistas y “anormalofóbicos<sup>22</sup>”). En este sentido, sucede en nuestra sociedad actual lo que Lorraine Thomas (2001, p. 2) afirma:

Today, where the "importance and desirability of bodily perfection is endemic to western culture" (Barnes, 1996:56), the "disabled body" is regarded as being non-eligible for portrayal. Faced with the impossibility of identifying themselves as "subjects" in consumer society, disabled bodies occupy an anomalous position in the media. Their bodies are not models, because they do not lend themselves to imitation and at the same time the role models they are offered as the 'chosen' are impractical as models of likeness, even a likeness constructed on the basis of self-exhibition, fashion or appearance.

La forma en que la belleza se impone como un criterio común utiliza diferentes herramientas donde la más destacada son los medios de comunicación. Al establecer un énfasis supremo en torno a imágenes de lo que es bello y deseable frente a lo degradante (Kudlick, 2003), delimita una línea continua como un muro de espinos en el que son (los medios de comunicación) productores y consumidores de discursos públicos a través de los cuales podemos mirar cómo representamos algunas categorías donde:

La sociedad, constructora de espacios simbólicos (Bourdieu, 1986), recompensa y premia el trabajo de aquellos que, con su cuerpo físico, y también simbólico, hacen el esfuerzo de ocupar un lugar en ese espacio, por ponerse “a la altura de los demás” y, a la vez, por pretender cumplir las exigencias que en nuestra realidad establece el capitalismo. (Ferreira, 2010 en Jiménez & Serrato, 2014, p. 199)

Algunas investigaciones sobre el papel de los medios de comunicación y su relación con la difusión de los cánones de belleza hegemónica dan cuenta de la complejidad enraizada y de las fronteras que establecen. Investigaciones como la que Sara Heiss (2011) hizo en torno a la campaña de la marca Dove’s cuyo discurso central es exponer “la belleza real” y que parece “transgresora” con la belleza hegemónica occidental, perpetúan, según la autora, muchos

---

<sup>22</sup> Este término, creado por las autoras Pie y Riu (2014), expresa las fronteras erigidas desde la mirada social.

estándares y prácticas de belleza tradicional poniendo de nuevo en jaque el valor estético de los cuerpos de las mujeres con dis-capacidad “visible”<sup>23</sup>.

Así, siguiendo el discurso de Margrit Shildrick (2002), podemos afirmar que, incluso en aquellos etiquetajes vestidos de realidad, la belleza está construida socialmente y, como tal, se convierte en otra categoría de exclusión/inclusión en la que tratar de ubicarse. Y la belleza, como afirma esta autora, tiene cuerpo de mujer “capaz” (the female able body) construido desde la mirada heterosexual masculina, en tanto el cuerpo femenino dis-capacitado a través de su mirada, se convierte en objeto humillado. Margrit aborda la cuestión del poder en torno a los hombres y cómo desde el poder masculino se crea un sujeto esculpido de belleza femenina que sirve como espectáculo sexual para su deseo. En la misma línea, cabe resaltar las apreciaciones que Wang (1992) ofrece en su estudio sobre el impacto que las campañas de promoción de la salud han tenido en la producción y mantenimiento del estigma desde los y las profesionales de la salud pública. Desde el enfoque de los estudios de producciones culturales que observan la cultura fruto de las relaciones económicas entre quien domina y quien es dominado, este autor analiza el impacto y los efectos que, sin pretenderse, se tejen entre tres grupos involucrados directa o indirectamente en estas campañas: quienes defienden la salud pública, la audiencia que recibe esos “artefactos culturales” y las personas con dis-capacidad o enfermedades que les estigmatizan. Esto nos permite plantearnos qué poder tienen las producciones culturales que manejamos cotidianamente a través de los medios de comunicación y qué implicaciones en la superación del estigma y de los límites de las categorías que hoy nos sirven para organizar nuestra experiencia vivida.

La dis-capacidad puede ser bella. Según Hahn es importante “to cultivate a heightened aesthetic appreciation of anatomical variations” (1988 en Solvang, 2007, p. 54), que provocará una ruptura con las formas establecidas de belleza (Garland-Thomson, 2001) y la posibilidad de apreciar el cuerpo dis-capacitado (Solvang, 2007, p. 54).

### **2.3.2.2. La sexualidad en las mujeres con dis-capacidad + intelectual**

Los estereotipos sexuales refuerzan los prejuicios sobre la discapacidad, ya que, en el caso de mujeres con discapacidad, la dependencia, la vulnerabilidad y la debilidad son las asociaciones en la cultura patriarcal. Por consiguiente, las

---

<sup>23</sup> Aunque la autora se refiere a dis-capacidad física, hacemos hincapié en el factor visibilidad, puesto que el síndrome de Down no entra en la dis-capacidad física pero sus rasgos imponen el re-conocimiento y la significación de la dis-capacidad a través de la imagen, lo que expone inmediatamente a las representaciones sociales de la dis-capacidad y el género a las mujeres en esta situación.

mujeres con discapacidades se representan de una manera especialmente negativa y pasiva. Discapacidad y género se tornan, pues, en variables determinantes en la interacción social que las personas con discapacidades establecen con el mundo “no-discapacitado”.

Shakespeare (1998, en Gómez, 2014, p. 401)

La dis-capacidad siempre ha tenido un lugar en el imaginario social ubicado en la “otredad”. Las formas que la otredad ha adoptado han ido evolucionando, mutando, cambiando. Pero su sujeto político ha sido siempre situado y re-situado en los márgenes que dibujaban los espacios de la normatividad. Es más, tal y como Pamela Block afirma: “Disability, when applied as medical or psychological diagnoses, takes the culturally, socially, and historically derived identity of an individual and subsumes it beneath a designation of pathology” (2000, p. 240). La dis-capacidad subsume a la persona y bajo esta categoría queda impregnada toda la identidad y sus múltiples categorías.

¿Qué sucede entonces con la sexualidad?, ¿qué vivencias permite integrar la dis-capacidad en torno a ella?, ¿qué sucede en el caso de las mujeres?, ¿y cuando la dis-capacidad es intelectual?

La sexualidad fue descrita por Foucault (1976a) como un espacio que los modernos estados-nación reivindicaron como objeto de control en la sociedad, haciendo una diferenciación entre lo público y lo privado, y relegando esta esfera a la discreción y al cumplimiento de las normas del “buen ciudadano” bajo algunos estándares vertebradores de ciudadanía: heterosexualidad, familia (sexo para la procreación), monogamia, pudor y discreción. Más aún, como Catherine Kudlick afirma, “Western nations embraced capitalism, a system predicated on able-bodied ideals of independence, strength, control, self-mastery, and struggle” (Kudlick, 2003, p. 766). Se convierte entonces la dis-capacidad en un factor de desarrollo de los estados modernos “by raising questions of who deserves the government's assistance and protection, what constitutes a capable citizen, and who merits the full rights of citizenship” (p. 766).

En esta línea, entendemos cómo la construcción de lo esencial en las mujeres tiene que ver con lo biológico y su capacidad de reproducirse, que hila perfectamente con la capacidad para el cuidado, la fragilidad, la dependencia, la sensibilidad, lo emocional. Unas categorías definidas en oposición a lo esencial masculino otorgado por la cultura (vs lo biológico), el pensamiento racional (vs el mundo emocional), la autoridad (vs la dependencia) y la fuerza y agresividad (vs la fragilidad). En esta construcción, vuelve a emerger la situación de la mujer-fragil desde su posición de reproductora desde la biología, situada en el polo negativo frente a la posición dominante del hombre sustentado en el campo de la cultura y la razón (Hernández, 2006).

Los estudios sobre sexualidad en el ámbito de la dis-capacidad han proliferado en las últimas dos décadas pero han dado un giro especialmente “emancipatorio” en los últimos diez años, utilizando, cada vez y mayor medida, de metodologías de investigación cualitativa (Box & Shawe, 2014; Dean et al., 2017a; Frawley & Wilson, 2016; Kattari, 2014; Turner & Crane, 2016). Un aspecto es clave en este campo: los mensajes negativos que reciben en torno a su condición de dis-capacidad puede condicionar la expresión y la experiencia de la sexualidad (Sweeney et al., 2015, p. 314).

Un gran número de investigaciones afirman que la imagen corporal y la identidad sexual<sup>24</sup> son un elemento esencial en el bienestar de las mujeres con dis-capacidad física (Mayer & Eisenberg, 1988; McCabe et al., 2000; Moin et al., 2009; Nosek et al., 2003; Taleporos & McCabe, 2002, 2003; Vansteenwegen et al., 2003). Estudios como el de Carli, Catherine, Aleksa y Linda (Friedman et al., 2014) exploran la sexualidad en el contexto de sus identidades como autogestoras/es y descubren, a través de los relatos escuchados, cómo la “autogestión sexual” pasa por aspectos como “to knowing and respecting themselves, respect for others, choices, speaking up, having their rights respected, getting information, and healthy relationships”, añadiendo la figura de la persona facilitadora sexual como una posible clave en el desarrollo y disfrute de su sexualidad: “facilitators that would increase their sexual self-advocacy such as expanding access to information and sexual health services, removing systemic barriers, educating others, increasing access to counseling, and developing opportunities for sexual expression” (2014, p. 529).

Debemos, aquí también, abordar la cuestión sobre la esterilización forzada. Muchos han sido los estudios que en los últimos años han centrado su interés en este tema (Brady, 2001; Chou & Lu, 2011; Fish, 2017; Kallianes & Rubinfeld, 2014; Stefánsdóttir, 2014; Tilley, Walmsley, Earle, & Atkinson, 2012a). Décadas de esterilización forzada describen tristemente el historial de las mujeres con dis-capacidad (institucionalizadas y no), bajo los efectos de un estado-nación que instauró, como hemos mencionado antes, su poder omnipotente sobre los cuerpos de las mujeres y, en especial, sobre los cuerpos dis-capacitados de las mujeres. Ponemos como ejemplo uno de los cinco casos que Pamela Block (2000) aborda en su artículo a través de los cuales la autora pone en cuestión las representaciones sociales que la sociedad estadounidense

---

<sup>24</sup> La identidad sexual es un concepto multidimensional (Moin et al., 2009) y es definido como “la conciencia de una/o misma/o en tanto ser sexual” (Howard, 2000, p. 277 en Moin et al., 2009). Según Shively y de Cecco (Shively & De Cecco, 1977) esta categoría está compuesta por cuatro elementos: el sexo biológico, la identidad de género, el rol social sexual, y la orientación sexual.



tiene en torno a las mujeres con dis-capacidad intelectual como una amenaza social en torno a la sexualidad (entre otras). En él expone cómo las madres y/o padres de mujeres con dis-capacidad tienen la responsabilidad moral y social de tomar decisiones sobre la vida privada y el futuro de sus hijas y que, desde ese imaginario social, justifica y legitima la necesidad de controlar desde el discurso médico, legal y popular la vida sexual (Block, 2000, p. 251). Laura Serra (2017, p. 369) añade, en consonancia a lo expuesto, que los diferentes dominios de poder imponen sus normas sobre los cuerpos de las mujeres con dis-capacidad desde su concepción de sujetos que no tienen control sobre su vida sexual, sus derechos reproductivos y sus opciones vitales. Autoras, como Gómez (2014, p. 405), señalan que llevan el “cuerpo marcado” y que al cruzarse el género y la dis-capacidad, se enfrentan a “unas prácticas concretas de organización política y social con consecuencias inmediatas para las personas”. Esta autora defiende que la ciudadanía se torna una cuestión no extensible para todas las personas y sí vinculante a determinadas identidades. En este sentido, dice que “la discapacidad ubica en una situación de inferioridad, dependencia, vulnerabilidad y debilidad a quienes la viven, puesto que la sociedad considera que han perdido parte de su humanidad” (p.405).

Se necesitan más estudios empíricos que tengan en cuenta las vivencias de las mujeres que han sufrido esta negación de sus derechos que ofrezcan datos sobre quién tomó esa decisión y qué sigue pasando en el momento actual en torno a esta cuestión (Tilley et al., 2012b).

Cerramos este epígrafe con una reflexión en torno a las creencias de la sexualidad con relación a la dis-capacidad y a las mujeres. Ha quedado claro cómo y desde dónde se han establecido las regulaciones normativas de la sexualidad hacia las personas con dis-capacidad. Lejos de ser sujetos activos de esos discursos y ciudadanas y ciudadanos libres de explorar su deseo y su sexualidad (o asexualidad), la ciudadanía “norma-l” ha juzgado, legitimado o excluido las diferentes formas de sentir y experimentar la sexualidad de una parte de la población. No podemos (no debemos) caer entonces en la osadía de imputar, bajo la misma lógica, la vivencia y expresión de la sexualidad como una condición universal para todas las personas con dis-capacidad. Kim (2011) explora, en este sentido, a través de las narrativas de personas con dis-capacidad, la asexualidad como una identidad que no debe eliminarse ni curarse. Lejos de pretender regresar al mito de la asexualidad de las personas con dis-capacidad, aboga por una comprensión de la vivencia de la asexualidad como otra alternativa que debe ser respetada. Esto nos sirve para comprender cómo nuestra mirada etnocentrista, normalocentrista, capazcentrista, sexualcentrista, heterocentrista y androcentrista debe dejar de lado su centro y resituarse en un espacio común al lado de otras identidades, otras muchas, otras tantas, otras

infinitas, que ofrezcan un espacio de respeto y apoyo mutuo en el itinerario vital de todas las personas.

### **2.3.3. El impacto de ser-mujer-y-tener-dis-capacidad+intelectual: Autoconcepto y autoestima**

Desde el interés de reflexionar acerca del impacto que las categorías del género y la discapacidad (“+ intelectual”) tienen en la vida de millones de mujeres, hemos comenzado este epígrafe a través de la división cartesiana cuerpo/mente para agrupar diferentes cuestiones que nos parecían de gran relevancia de acuerdo con la revisión de literatura realizada. Ya hemos descrito anteriormente algunos mecanismos de la construcción de la identidad y cómo el estigma condiciona las vivencias que la existencia tiene para algunas personas pertenecientes a minorías discriminadas. Tal es el caso de las mujeres con discapacidad + intelectual y, por ello, se abordan a continuación dos conceptos fundamentales y estrechamente relacionados para entender el impacto de esas categorías en el bienestar de las mujeres: el autoconcepto y la autoestima.

#### **2.3.3.1. Autoconcepto**

El autoconcepto ha sido ampliamente estudiado en la investigación en el campo de la psicología. Ronsenberg (1979, p.7, en Bong & Skaalvik, 2003) afirmó que es “...la totalidad de los pensamientos del individuo que se refieren a sí mismo en tanto objeto”. En palabras de Shum y Conde (2009, p. 123) “la autoimagen supone una valoración del propio cuerpo en relación a las normas sociales y la retroalimentación recibida de los demás”. Según Shavelson, Judith Hubner y Stanto (1976, p. 411):

In very broad terms, self-concept is a person's perception of himself. These perceptions are formed through his experience with his environment, perhaps in the manner suggested by Kelly (1973), and are influenced especially by environmental reinforcements and significant others.

Según Chapkins (1986, en López, 2007), la apariencia física (el cuerpo sobre el que antes hemos reflexionado) juega un papel fundamental en la construcción del autoconcepto y esta relación se forja a través del papel que los cuerpos tienen en la construcción de la identidad de las mujeres. López afirma que existe una intensa relación entre la construcción de la identidad en tanto mujer y la de la categoría discapacidad en los procesos de objetivización y des-humanización que sufren.

Estudios como el de Marjorie y Karin (Olney & Brockelman, 2005) abordan el autoconcepto en torno al género y la dis-capacidad (haciendo una distinción entre visible y no visible y el efecto que esto produce en la socialización y la construcción del self) en el contexto universitario y conceptualizan el autoconcepto a través de cuatro categorías: “how the students (1) thought of themselves, (2) presented themselves to others, (3) imagined others’ views of them, and (4) perceived the supports they received.” (p.80). Según estas autoras, Sprague y Hayes (2000) abordaron los procesos de mejora de autoconcepto en las mujeres y personas con dis-capacidad como un tránsito en el cual el “self” se desarrolla en relación con los demás. En el mismo sentido, diversas autoras y autores (Danek, 1992; Hanna & Rogovsky, 1991; Jans & Stoddard, 1999; Olney & Kuper, 1998, en Olney & Brockelman, 2005, p. 80) argumentan diferentes experiencias que se generan en las trayectorias vitales en función del género. A este respecto, señalan que el género y la dis-capacidad se convierte en un doble factor que favorece la discriminación (Hanna & Rogovsky, 1991), a lo que se añade (tengan o no dis-capacidad) la devaluación frente a los hombres (Fowler, O’Rourke, Wadsworth y Harper, 1992, en Olney & Brockelman, 2005, p. 81). En palabras de Viñuela (2009, p. 45):

Que hayan sido consideradas como «no-humanas» y «no-mujeres» influye en su autopercepción y su autoestima, así como en la percepción que el resto de las personas tienen de ellas como seres necesitados de supervisión constante, incapaces de tomar decisiones por sí mismas y, por esta razón, a menudo infantilizadas. Esta visión merma sus derechos de ciudadanía, algo que muestran claramente los datos estadísticos en cuanto a su acceso a la educación o al empleo. Es habitual que las mujeres con discapacidad se encuentren sobreprotegidas, infantilizadas y recluidas en el ámbito doméstico (algo que, por otro lado, las hace muy vulnerables a la violencia y las agresiones sexuales). Al mismo tiempo, esta reclusión en lo privado no les garantiza ni espacios, ni tiempos propios, ni intimidad.

Aunque no existe un consenso acerca de qué incide más en la construcción del autoconcepto, la dis-capacidad o el género (hay quienes afirman que la dis-capacidad tiene un mayor impacto en el autoconcepto que otros atributos, y quienes sugieren que la relación entre género y autoconcepto es más fuerte), sí que hay un acuerdo generalizado respecto a que ambas categorías tienen un fuerte impacto en el desarrollo del autoconcepto (Olney & Brockelman, 2005, p. 81). En su artículo, las autoras abordan, además, una interesante cuestión que denominan la “meta percepción” del autoconcepto. Es decir, cómo entiendo yo la manera en que los otros me ven. Señalan, además, que este proceso desempeña un papel fundamental en

la cognición y el comportamiento. A este respecto, Rapley, Kiernan y Antaki (1998, en Olney & Brockelman, 2005) afirman que las personas con discapacidad intelectual son plenamente conscientes de la percepción negativa que el entorno social tiene de ellos y el estigma de la etiqueta “dis-capacidad” de forma que ocultan esa categoría para evitar el estigma a través de lo que Sheldon (1996, en Olney & Brockelman, 2005) denomina “autoconciencia pública”.

#### **2.2.3.2. Autoestima**

La definición de la autoestima está vinculada a diversos factores. Se equipara, según Rosenberg (1979, en Nosek et al., 2003, p. 1737), “with an individual’s sense of worthiness, adequacy, and selfrespect”. Martín-Albo, Núñez, Navarro, y Grijalvo (2007), en su propuesta de traducir al español y analizar las propiedades psicométricas de la escala de autoestima de Rosenberg (AER) a través de una muestra de estudiantes universitarios, describen la autoestima de la siguiente manera:

A nivel conceptual, la autoestima se ha considerado tradicionalmente como un componente evaluativo del autoconcepto (Purkey, 1970; Shavelson, Hubner y Stanton, 1976) por el cual los sujetos evalúan su autoimagen a partir de la retroalimentación que reciben como individuos y a partir de información de la interacción social durante sus diversos roles sociales. (González-Pianda, Núñez, González-Pumariiega, y García, 1997)

La literatura científica en ciencias sociales y del comportamiento ha mostrado un gran interés en este campo (Cogollo & Campo-Arias, 2015, p. 62). Autoras y autores como Jiménez, Vázquez y Vázquez (2004, p. 248), fruto de una revisión documental que realizan sobre el tema, afirman sobre la autoestima lo siguiente:

Es un constructo de gran interés clínico por su relevancia en los diversos cuadros psicopatológicos (Skager y Kerst, 1989; Silverstone y Salsali, 2003), así como por su asociación con la conducta de búsqueda de ayuda psicológica (Kaplan y Pokorny, 1969; Coopersmith, 1967), con el estrés (Wells y Marwell, 1976) y con el bienestar general. (DeNeve y Cooper, 1998; Robins, Hendin, Trzesniewski, 2001)

La situación de mayor discriminación a la que se han enfrentado sistemáticamente las mujeres transhistórica y transgeográficamente ha sido seguramente uno de los motores de la proliferación de estudios sobre la situación concreta de las mujeres en torno a la autoestima. Teniendo en cuenta el papel que la comparación social juega en el desarrollo de la autoestima

(Garaigordobil & Pérez, 2007), no cabe duda que las mujeres con dis-capacidad se enfrentan a una construcción de la autoestima complejizada por la mirada social. En este sentido, autoras como Nosek, Hugues, Swedlund, Taylor y Swank (2003) basándose en otras investigaciones (Barnwell & Kavanagh, 1997; Brooks & Matson, 1982; Craig, Hancock, & Chang, 1994; Walsh & Walsh, 1989, en Nosek et al., 2003), afirman que los estudios que se han focalizado en la autoestima de mujeres y hombres con dis-capacidades aportan datos sobre el impacto que tienen las dimensiones contextuales, sociales, físicas y emocionales junto a otros aspectos del “self” (y no la dis-capacidad en sí misma) en la autoestima. Según ellas, basándose en el fenómeno de Cooley (1902) llamado el “looking glass self” que expone que nos conocemos y evaluamos a través de la mirada ajena, una parte importante de la construcción de nuestra autoestima estaría fundamentada en la retroalimentación externa y la aprobación o el afecto de otras personas significativas (Adler, 1979; Bednar y Peterson, 1995; Mead, 1934, en Nosek et al., 2003).

Los mensajes negativos que la sociedad vierte sobre las mujeres con dis-capacidad por dicha condición son integrados en la construcción de su identidad. En este sentido, uno de los aspectos íntimamente relacionados con la autoestima es la imagen corporal (Tirlea et al., 2013). Es por ello que han sido muchos los estudios que han centrado su foco en el colectivo de mujeres con dis-capacidad física. A este respecto, estudios como el de Taleporos y McCabe (2002) concluye que aspectos como la estima sexual, la estima corporal y la satisfacción sexual son un fuerte predictor de autoestima/depresión y que, además, tienen un peso mucho mayor entre las personas con dis-capacidad física que sin dis-capacidad. Además, sus resultados señalan que en las mujeres con dis-capacidad existe una mayor relación con la estima corporal, mientras que en el caso de los hombres con dis-capacidad existe una mayor relación con la estima sexual. Otras autoras como Nosek, Hughes, Swedlund, Taylor y Paul Swank (2003), siguiendo la misma línea, realizan un estudio con mujeres estadounidenses con dis-capacidad física y sin dis-capacidad en el que concluyen que las primeras obtienen puntuaciones en autoconocimiento y autoestima significativamente más bajas y un mayor aislamiento social que las mujeres sin dis-capacidad.

Estas investigaciones nos ofrecen un escenario de desigualdad en relación a la autoestima de las mujeres con dis-capacidad que se explica y comprende en mayor medida si se toman en consideración las barreras que el imaginario social les impone, tal y como hemos ido desarrollando a lo largo de este primer capítulo. El peso que la construcción de una buena autoestima tiene, se ve reflejado en lo que las autoras Majiet y Africa (2015) exponen acerca de

la importancia de ésta en el desarrollo de un liderazgo efectivo en las mujeres con dis-capacidad. Según estas autoras, aspectos como la cultura y la dominación masculina son barreras para el desarrollo del liderazgo. Por su parte, autoras como Grobelaar-du Plessis (2007 en Majiet & Africa, 2015) destacan el impacto que las actitudes familiares tienen en cómo las mujeres se valoran a sí mismas tanto subjetiva como socialmente dentro de una cultura y religión específicas. En este mismo sentido, Ingstad y White (1995) señalan la importancia de la negociación de la autoestima en los contextos familiares como espacio de socialización primario, y destacan la sociedad, los medios de comunicación y el campo sociosanitario como elementos moduladores de ésta. Por su parte, Sarason (1990, en Liu, 2004) responsabiliza al sistema educativo de la tarea de construir ciudadanas y ciudadanos que tengan entre sus cualidades la autoestima necesaria para su crecimiento individual.

El hecho de que las mujeres con dis-capacidad puntúen más bajo que sus homólogas sin dis-capacidad en los niveles de autoestima, autoconocimiento y aislamiento social (Nosek et al., 2003) nos sitúa en un escenario que exige el diseño de propuestas que den respuesta a esta situación. Estrategias encaminadas a mejorar la estima corporal y la salud sexual (Taleporos & McCabe, 2002), o a la participación en grupos de apoyo que permitan su empoderamiento desde el re-conocimiento de sus fortalezas (Simoni et al., 2006), son algunos ejemplos de las propuestas a las que hacemos referencia.

En relación a las herramientas que se han desarrollado para la medición de esta categoría, destaca la escala de Rosenberg (1965) que ha sido traducida y validada en diferentes poblaciones y contextos geográficos (Cogollo & Campo-Arias, 2015; Fernández, Celis, & Vera, 2006; Góngora et al. 2009; Martín-Albo, Núñez, Navarro, & Grijalvo, 2007; Vázquez, Vázquez-Morejon, & Bellido, 2013; Vázquez, Jiménez, & Vázquez-Morejón, 2004; Ventura-León, Caycho-Rodriguez, Barboza-Palomino, & Privada, 2018). En el caso español, la revisión que hacen Martín-Albo, Núñez, Navarro y Grijalvo (2007) muestra una puntuación media más alta de los hombres en los ítems positivos y una media más alta de mujeres en los ítems negativos, revelando una mayor autoestima en hombres que en mujeres. Esto concuerda (afirman los autores) con los resultados obtenidos en la adaptación portuguesa (Santos y Maia, 2003) y en contraste con los resultados encontrados en muestras francesas (Vallieres y Vallerand, 1990). Esta diferencia podría estar mediada, según los autores, por elementos socioculturales. En relación a personas con dis-capacidad, esta escala ha sido utilizada en situación de dis-capacidad física (Garaigordobil & Pérez, 2007), en personas con diagnósticos de salud mental (Vázquez et

al., 2013) y en diferentes muestras de mujeres con dis-capacidad física y orgánica (Chadwick et al., 2014; Nosek et al., 2016; Taleporos & McCabe, 2002).

### **3. La socialización del género y la dis-capacidad (+ intelectual)**

Y como el feminismo ha puesto de manifiesto, la definición de lo humano en nuestra tradición occidental es indisociable de los valores del androcentrismo. La inteligencia es precisamente un operador que condensa estos valores epistémicos: la razón, la moral, la conciencia, la lógica, el lenguaje, la abstracción, la voluntad, la posibilidad de ser autónomo, maduro e independiente. La falta de inteligencia equipara al portador de esta carencia a una condición infantil, primitiva o animal.

Tamburrino (2009, p. 203)

Para abordar la cuestión de la socialización del género y la dis-capacidad (+ intelectual) resulta irrenunciable definir el concepto de ciudadanía, máxime porque dichos procesos se dan en un contexto de estados nación occidentales donde las personas se rigen por unas normas y leyes, explícitas o no, que delimitan las posibilidades de transitar las vidas con el equipaje que nuestras categorías “etiquetadas” nos otorga. Categorías que visten nuestra existencia con uno u otro traje para la gala de la vida.

Sin retroceder a la Grecia clásica donde se ubican los orígenes del concepto de ciudadanía y de donde parte su evolución a lo largo de la historia, a finales del siglo XVIII las revoluciones francesa y americana se constituyen como el punto de inflexión que da lugar al concepto de igualdad de la ciudadanía. Aunque tal y como el pensador Emmanuel Joseph Sieyès definió al identificar los derechos naturales y civiles que poseía la “ciudadanía pasiva” frente a los derechos políticos concebidos sólo a la “ciudadanía activa” (Horrach, 2009, p. 12), la igualdad fue un concepto que no traspasó el papel y que excluía (entre otros colectivos) a las mujeres y a las personas negras. Si bien es cierto que, a pesar de ello, los avances que en materia de derechos civiles se dieron a raíz del triunfo de la Revolución Francesa cambiaron el rumbo de occidente. Las Constituciones de 1791 y 1793 así como la Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano de 1789 dejaron por escrito reformas que abordaban cambios en materia de derechos ciudadanos que, si bien dejaban fuera en la práctica a las mujeres, no expresaban dicha exclusión en el papel y abordaban cuestiones como la libertad de pensamiento o de matrimonio, entre otros (Fernández de Castro, 2014). Esta autora desarrolla cómo a pesar de la inflexión que supusieron estas reformas en materia de derechos civiles, las mujeres quedaron excluidas del ámbito público por “razones ontológicas” (p.49), si bien es cierto que esta situación se ve comprometida gracias a las primeras reivindicaciones feministas, como las

abanderadas por los movimientos sufragistas, que, desde la lógica del feminismo de la igualdad o de la diferencia, persiguieron reformas como la defensa del voto para las mujeres.

Desde entonces, autores como Marshall (1949) contribuyen a través de su análisis a la conceptualización y elaboración de un modelo de ciudadanía que integra, por primera vez, además de los derechos civiles y políticos, los derechos sociales como parte del status de la ciudadanía. Estos derechos, superando su intencionalidad pasada que se limitaba a acabar con la miseria, se convierten en “acciones que modifican la estructura global de la desigualdad social” (Marshall, 1949, p. 323). Las bases teóricas sentadas por Marshall han servido a autoras como Sen (en Freijeiro, 2008, p. 160) para discutir el concepto de bienestar entendido de manera holística, donde más allá de los bienes materiales, la ciudadanía social busca convertir esas posibilidades materiales en oportunidades sociales. En este desarrollo teórico, conceptos como el de justicia social cobran una especial relevancia. John Rawls (en Caballero, 2006), gestor del modelo liberal de ciudadanía, sostiene a través de su teoría de la justicia social una concepción normativa de la justicia fundamentada en la imparcialidad como eje para conseguir resultados imparciales, de validez universal e incondicionales. Ante tales concepciones, entendiendo las necesidades materiales que los seres humanos vivimos, Sen prima el análisis de la diversidad humana como punto de partida para entender la complejidad del problema de la igualdad (Freijeiro, 2008).

Si bien el modelo liberal ha supuesto otro hito en el desarrollo del concepto de ciudadanía, no ha estado exento de críticas desde la perspectiva feminista (Nussbaum, 2006) que invitan no tanto a desechar y sí a repensar de forma más profunda cuestiones en torno a la protección que la justicia liberal otorga a las esferas de autodefinición personal en relación a la familia, así como las situaciones de dependencia y desigualdad en torno a las necesidades.

Sea como fuere, nombrar la ciudadanía es un tema complejizado por el transcurso sociopolítico de las sociedades modernas en que habitamos, pues “su semántica ha connotado constantemente un privilegio y un límite social, ético, político y económico frente a las demás personas no incluidas dentro de su alcance semántico” (Zapata-Barrero, 2001, p. 9).

Entramos brevemente a definir un espacio que cobra gran importancia en torno a la socialización primaria del género y la dis-capacidad + intelectual como es la escuela, para posteriormente debatir algunas cuestiones más centradas en la participación de este colectivo en espacios de toma de decisión al hilo de lo expuesto en este epígrafe.



### 3.1. La escuela como lugar esencial de socialización

En la cultura escolar local circulan imágenes y contraimágenes naturalizadas sobre lo femenino, lo masculino y la sexualidad y las relaciones de pareja como elementos, casi ideográficos, que configuran las caras positiva y negativa de la malla de sentido que se activa en la acción e interacción social.

Estrada (2001, p. 16)

Esta cita introductoria nos lleva a reflexionar aquí sobre un espacio de socialización que tiene una crucial importancia en la conformación de la identidad en la medida en que

En las sociedades avanzadas, el sistema educativo es mucho más que una herramienta para impartir conocimiento, es un agente de socialización clave, que distribuye capital cultural, modelos de comportamiento, relaciones personales, vínculos, expectativas sobre la propia vida y la de quienes nos rodean. (Huete, 2017, p. 94)

El sistema educativo es uno de los espacios en los que trascendemos de la educación que obtenemos de la familia (socialización primaria) para relacionarnos con nuestros iguales. Es por ello que en este sentido “los distintos actores escolares como agentes de socialización de género (...) realiza sus propias mediaciones de la cultura patriarcal en la que nos encontramos inscritos” (Estrada, 2001, p. 15). Un espacio, en el sentido de Scraton (en Rebollo et al., 2011) donde se ubican coordenadas culturales concretas y donde las ideologías que fluyen no existen de un modo individual, sino que se ubican en las propias instituciones y es a través de ellas, de sus políticas y sus prácticas educativas (en este caso) que se difunden. De cualquier forma, la educación es un proceso inherentemente social (Mora Mora, Signes Pont, De Miguel Casado, & Gilart Iglesias, 2015, en García-Peñalvo, 2016) y es fundamental entender las dinámicas que se promueven en el espacio de su producción cultural.

Aunque es cierto que con el devenir del tiempo se han producido cambios y mejoras significativas relacionadas con la coeducación y la igualdad entre hombres y mujeres, también lo es que no ha estado exento de dificultades, sobre todo en la etapa de Educación secundaria (Verdugo & Rodríguez, 2010), donde estudios como los de las autoras Colás y Villaciervos (en García et al., 2010, p. 219), encuentran actitudes estereotipadas en relación al género en una amplia gama de dimensiones (corporal, social, intelectual y emocional), identificando una mayor intensidad en la asimilación de estereotipos en el caso de los chicos.

Hoy sabemos que las escuelas son contextos donde, a pesar de ser un potencial espacio de transformación de las relaciones de dominación, se reproducen las lógicas impuestas por los

roles de género y que favorecen las relaciones de poder propias del sistema patriarcal (Calvo & Picazo, 2016). Y esto, incluyendo además que la formación del propio conocimiento académico que se ha difundido en los contextos escolares y universitarios, ha partido de lo que Thomas S. Kuhn identificó al explicitar la importancia que valores ideológicos propios de la estructura social han tenido en “la formulación de hipótesis, así como en la validación de las mismas” (en Sánchez, 2002, p. 93). Esto ha posibilitado la construcción de una ciencia androcéntrica que ha sido instituida bajo una apariencia neutral, pero que “conlleva una fuerte carga de valores y juicios previos sobre la masculinidad y la feminidad” (p. 94).

Se han producido, desde que los movimientos feministas se interesaran por el estudio del género en el campo de la escuela, una gran variedad de estudios centrados en diferentes tópicos, pero sin duda, tal y como diversas autoras y autores afirman, aquellos que se han centrado en las creencias y concepciones del profesorado en torno a cuestiones de género han ocupado un lugar privilegiado (López, Echeita, & Martín, 2009).

Estudios como el de Egan y Perry (1998) afirman que una baja autoestima favorece la victimización del entorno escolar y que, de la misma forma, esta baja autoestima acompañada de lo que llaman “vulnerabilidades de comportamiento” (por ejemplo bajas habilidades sociales), aumenta el riesgo de que determinados alumnos y alumnas sean victimizadas. ¿Es esta afirmación extensible a las mujeres con dis-capacidad intelectual?

Hemos hablado de la construcción de la autoestima de este colectivo en un epígrafe anterior y sabemos que su identidad no normativa les obliga a enfrentarse a situaciones que minan su autoconcepto y autoestima. Parece claro en torno a lo citado y siendo la escuela una institución donde se aprenden los roles y actitudes asociados a los sexos (Stromquist, 1998, en Flores, 2005), que la escuela no es todavía un entorno fácil y seguro para desarrollar la identidad en el caso de ser mujer y tener dis-capacidad intelectual.

A este respecto, es importante, por lo expuesto y en consonancia con lo que sostienen López, Echeita y Martín (2009), implementar en los espacios educativos prácticas que incluyan la reflexión con el profesorado para hacer emerger, cuestionar y deconstruir aquellos supuestos en torno a la dis-capacidad, así como a los roles de género que obstaculizan el desarrollo de la escuela como un espacio de construcción de identidades libre y respeto mutuo; un lugar donde trascender del conocimiento teórico y aplicar cuestiones relativas a los derechos humanos. Iniciativas que trabajen el fortalecimiento de la autoestima es otra de las propuestas que autoras y autores como Rodríguez y Verdugo (2010) proponen, quienes también afirman la importancia

de implementar propuestas equilibradas entre el crecimiento académico y la esfera personal, promoviendo cuestiones relacionadas con la calidad de vida.

Muchos han sido los estudios que han asumido que, entre las categorías de dominación que se reproducen en la escuela, la heterosexualidad es una categoría hegemónica. Esto es así porque, tal y como afirma Connel (1997), existen patrones determinados de masculinidad y feminidad en un continuo dominación-subordinación, pero, además, dentro de la masculinidad, determinadas categorías como la homosexualidad, se encuentra en el polo de subordinación frente a la heterosexualidad como modelo hegemónico. Esto se encuentra relacionado con la importancia que tiene reconocer las categorías posibles y los discursos asociados a ellos dentro de la lógica cartesiana de pares antinómicos (Sánchez, 2002, p. 93) ya mencionada, y que aplicado al contexto de las relaciones de género en la escuela (y que consideramos posible extrapolar a la dis-capacidad), tal y como afirma Ángela María “los sujetos tienen dos alternativas: adecuarse a las posiciones de sujeto que les están reservadas en un escenario particular, (...) o resistirse generando posiciones y roles contraculturales (...) nivel más complejo” (Estrada, 2001, p. 17).

Al hilo de todo lo comentado y a modo de conclusión, en el contexto actual (un momento económico, social y político marcado por el neoliberalismo propio de nuestra época: el individualismo, el capacitismo y el heterosexismo) parece necesario reinterpretar la institución escolar como un espacio de compromiso político con la cuestión de la diferencia y donde entren a debate conceptos problemáticos como el género y la dis-capacidad. Un espacio que debe, en nuestra opinión, re-autodefinirse con un mayor compromiso humano. Un espacio que deshabitúe prácticas sexistas a través del diálogo con los agentes que lo componen: docentes, alumnado, familias. Un espacio que se autocritique y promueva nuevos espacios de definición. Un lugar que se entienda a sí mismo como transformador y que comprenda que el poder de esa transformación debe empezar por quienes ostentan las mayores cotas de poder: la estructura directiva y docentes del centro. Y en este sentido, la educación y el contexto escolar, supone “mucho más que una cuestión técnica, es un reto social en el que entran en juego actitudes, prejuicios, estereotipos y expectativas casi siempre menguadas, al igual que los recursos materiales y humanos” (Echeita et al., 2009, en Huete, 2017). Compartimos, además, en este sentido, los planteamientos de Ball (1989) y Acker (1995) (en Rebollo et al., 2011) sobre la relevancia que la micropolítica de los centros escolares tiene para la comprensión de las posiciones que el profesorado mantiene en torno a la cultura de género. Esa micropolítica alude al llamado “ethos escolar” (Claxton, 2014) que establece dinámicas concretas y locales en el

centro, y que favorece o limita las posibilidades de relaciones de opresión y discriminación hacia las personas inscritas en categorías no normativas.

### **3.2. Los espacios de participación y toma de decisiones**

Los procesos participativos funcionan según la lógica de los campos de poder (“champs de pouvoir”) –tal y como Pierre Bourdieu los enunciaba-, en los que las normas de entrada y salida a éstos (como los códigos lingüísticos y corporales supuestamente universales de la participación ciudadana) y las normas de género (como la discreción o la responsabilidad) se cruzan y obstaculizan con el proyecto de participación de las mujeres.

Martínez & Nicolas-Bach (2016, p. 498)

Los espacios en que desarrollamos nuestras trayectorias vitales, además del escolar, abarcan diversas esferas como la laboral, la social (pareja, amistades, familia) y la política. En este contexto, las mujeres con dis-capacidad + intelectual tienen una vinculación al contexto familiar que se desarrolla, en la mayor parte de los casos, de una forma muy diferente a la del resto de personas sin dis-capacidad y, en gran medida, a la de los hombres con dis-capacidad. Esto se debe a dos factores fundamentales: por un lado, el vinculado al hecho de tener una dis-capacidad + intelectual (que determina, en muchos casos, las posibilidades de una vida autodeterminada), y, por otro, su intersección con el género y todos aquellos aspectos que vulnerabilizan, en el caso de ser mujeres, a este colectivo.

Hablar de participación implica poner sobre la mesa la acción de dos conceptos fundamentales que son piezas de un mismo continuo: inclusión y exclusión social. No nos vamos a detener en el concepto de inclusión social, el cual ha sido objeto de investigaciones sociales (Agulló et al., 2013), encontrando también alusiones al caso específico de las mujeres con dis-capacidad (Folguera, 2014; Welsby & Horsfall, 2011). Sí lo haremos, por tener un peso específico, en el caso de la exclusión social. Este último término ha sido extensamente definido (Laparra et al., 2007; Peace, 2001; Silver & Miller, 2003) y ampliamente utilizado en el campo de las ciencias sociales (Calvo et al., 2006; Estivill, 2003; Mascareño & Carvajal, 2015; Oden, Hernandez, & Hidalgo, 2010; Santibañez, Flores, & Martín, 2017; Tezanos, 1999).

Si centramos el foco de estudio en el caso de las personas con dis-capacidad (Milner & Kelly, 2009a; Philip, 2015; Vikström et al., 2017; Wilson et al., 2017) y, más específicamente en el caso de las mujeres (Garland-Thomson, 2005; Gomiz, 2016; Huete, 2013; Monedero et al., 2014; Philip, 2015; Welsby & Horsfall, 2011), vemos cómo el escenario al que regresamos hace referencia a una especial situación donde las dinámicas de exclusión impiden el desarrollo de

una vida en igualdad de derechos y oportunidades (Serra, 2017). En este sentido, cabe concebir tal y como afirma la autora, que el “espacio de la exclusión” se construye complejizado por las diferentes dimensiones del espacio social<sup>25</sup>. Pero lo que es clave, a nuestro parecer, en torno a la dis-capacidad y la inclusión social, es lo que Barton afirma al situar la dis-capacidad como un “medio significativo de diferenciación social” que “implica algo más que una serie de cambios relacionados con cuestiones relativas al acceso y los recursos” (Barton, 2009, p. 143).

Cuando hablamos de participación, una amplia cantidad de estudios revelan la importancia que este tópico ha tenido en el ámbito de la investigación sobre dis-capacidad, así como en el específico de la dis-capacidad y el género (Ashby, 2011; Duvdevany & Arar, 2004; Emmett & Alant, 2006; Hanna & Rogovsky, 1991; Stancliffe, Jones, Mansell, & Lowe, 2008; Totsika, Toogood, Hastings, & Nash, 2008). Sin embargo, y a pesar de la evidencia científica sobre las prácticas de exclusión a la que las personas con dis-capacidad son sometidas en los contextos cotidianos (Dean et al., 2017b; Kumaran, 2011; Vikström et al., 2017; Wilson et al., 2017), cada vez han sido mayores las propuestas para incluir a este colectivo en la comunidad. No por ello, sin embargo, podemos hablar de inclusión. Diversas autoras (Ager et al., 2001; Myers et al., 1998) han llamado la atención sobre el equívoco de calificar como inclusión y participación social al mero hecho de compartir espacios con otras personas con y sin dis-capacidad (estar “físicamente en”, no significa necesariamente “formar parte de” y “participar en”). Esto es una cuestión de gran interés en la discusión de este apartado, ya que un gran número de mujeres con dis-capacidad intelectual forman parte de asociaciones de personas con dis-capacidad y participan a través de ellas en actividades y espacios de la comunidad. ¿Significa esto que manejan cotas de poder y decisión equitativas con el resto de la comunidad?

La sistematización que Judith Astelarra realiza en torno a los procesos de participación política de las mujeres (en Fernández de Castro, 2014) ayuda a entender los múltiples componentes que complejizan esta situación. Para Astelarra, la participación política de las mujeres se encuentra determinada por i) el espacio de la política, ii) la participación política y iii) la relación Estado-mujeres. Esto nos permite reflexionar, en primer lugar, en torno a la puesta en juego de dinámicas que se producen en el espacio donde la política y la socialización de género confluyen; en segundo lugar, en torno a la evolución que se ha llevado a cabo en la cuestión de la participación política de las mujeres tanto en instituciones políticas formales, como de manera no formal; y en último lugar, en torno a los instrumentos y mecanismos implementados por el

---

<sup>25</sup> Revisar para una mejor comprensión del concepto y sus dimensiones el artículo de Laparra et al. (2007, p. 28).

Estado que han generado una participación política desigual ligada al género. A este respecto, cabe preguntarse si esta relación no se establece de un modo similar en el caso de las relaciones y mecanismos de participación de las mujeres con dis-capacidad + intelectual con otros espacios como el familiar o el asociativo (sobre el cual formularé algunas preguntas un poco más adelante). De ser así, un debate interesante y necesario sería el referido a los mecanismos que deberían implementarse para transformar esta situación.

Si abordamos el tema de los usos de los espacios públicos en torno de las mujeres, según Martínez y Nicolas-Bach (2016) resulta problemático concebir de forma neutral e inclusiva el uso de los mismos. De hecho, estaremos generando un obstáculo para una participación inclusiva real si al pensar en ello, no visibilizamos las reglas ocultas que rigen los comportamientos sociales. Las mujeres no utilizan libremente los espacios públicos compartidos con hombres, a pesar de que la normativa las incluya en igualdad de condiciones. Cuando nos referimos a las mujeres con dis-capacidad + intelectual, esta situación intersecciona con las dinámicas de opresión y exclusión donde interactúan con otras mujeres sin dis-capacidad y con hombres con o sin dis-capacidad. En este sentido,

En tanto que los procesos participativos actúan como un campo (lenguaje especializado, normas de entrada y salida, reconocimiento de un *habitus* común para quien participa), y están atravesados por las normas de género, la exclusión de los colectivos de los márgenes se produce de facto. (Martínez & Nicolas-Bach, 2016, p. 524)

Estos autores referencian los obstáculos a los que han de hacer frente las mujeres en los procesos participativos, haciendo alusión al incremento de los programas y procesos de participación ciudadana acompañados de una dimensión normativa que ha evolucionado a favor de la presencia de mujeres en igualdad de condiciones a los hombres en estos espacios.

Tal y como he citado anteriormente, junto a la familia, uno de los espacios de mayor vinculación con las trayectorias vitales de las personas con dis-capacidad en general, y con dis-capacidad + intelectual en particular, son los espacios asociativos. En estos, los colectivos de personas con dis-capacidad han encontrado un espacio para desarrollar muchos aspectos fundamentales de sus vidas: organizar su ocio, desarrollar actividades diarias ocupacionales o laborales, realizar formación, desarrollar habilidades sociales y personales, etc. Algo que otorga a estas instituciones un lugar clave en el desarrollo de sus vidas y las de sus familias. No entramos aquí a profundizar sobre el papel que juegan las personas con dis-capacidad en general y las mujeres

con dis-capacidad + intelectual en particular en las asociaciones de las que forman parte, si bien sí consideramos interesante formular las siguientes cuestiones para la reflexión:

¿Qué papel juegan en la toma de decisiones de las asociaciones las necesidades y deseos de las mujeres? ¿Existen mecanismos internos de formación para que las personas profesionales entiendan las diferencias asociadas al género y se encuentren capacitadas para responder a estas necesidades específicas? ¿Qué consecuencias tienen la ausencia de estos mecanismos para favorecer la igualdad de participación en las asociaciones? ¿Y para la creación de espacios seguros para la comunicación de las situaciones de discriminación por género?

Corona y Díaz (2015) identifican un claro aumento del protagonismo que adoptan las mujeres en los procesos de transformación social, abandonando el lugar de sujetos pasivos para contribuir de forma activa a la construcción de nuevos modelos de sociedades (Sen, 2007 y Touraine, 2007 en Corona & Díaz, 2015, p. 73). Sin embargo, también comentan que los datos obtenidos en términos de participación siguen reflejando las desigualdades históricas relacionadas con el género, que permanecen a pesar del intento por invisibilizarlas (ONU Mujeres, 2012, 2013; Informe Sombra Cedaw, 2014, en Corona & Díaz, 2015, p. 73). Resulta importante, por ello, identificar estrategias que puedan revertir esta situación donde resulta clave el concepto de exclusión, anteriormente comentado, proceso definido por tres aspectos clave como son: su origen estructural, su carácter multidimensional y su naturaleza procesual (Laparra et al., 2007). Corrientes como la teoría política feminista sobre la participación y algunos conceptos derivados de la llamada “caja de herramientas” de Bourdieu, además de sus conceptos *campo* y *habitus*, posibilitan algunas estrategias que pueden resultar de utilidad para el análisis de la participación:

1) analizar las formas de reproducción de las relaciones de dominación entre hombres y mujeres en espacios políticos que muchos gobiernos y agentes sociales, preocupados por la crisis de la representación, están ya implementando; 2) rescatar y poner en valor las experiencias de las mujeres en espacios innovadores, creando modelos y visibilizando las estrategias y obstáculos que ellas mismas identifican; 3) llegar a la dimensión incorporada que existe en toda relación de dominación a partir de un modelo teórico diseñado para desactivar progresivamente las relaciones de dominación, que aunque no se auto-ubica dentro de la teoría feminista, se formula sabiendo de la existencia de la "dominación masculina. (Martínez & Nicolas-Bach, 2016, p. 503)

Proponer alternativas en las dinámicas de relación en los contextos sociales es fundamental para que, tal y como hemos recogido con anterioridad, todas las personas se sientan parte de la vida social de su entorno y no sólo formen parte físicamente de esos espacios. Más aún, si es el caso de las mujeres con dis-capacidad + intelectual, cuyos procesos de exclusión son especialmente intensos (Myers et al., 1998) y donde, además, dependen en gran medida de los apoyos que el contexto social y político facilita para la consecución del pleno ejercicio de sus derechos (Huete, 2013; Palacios, 2008).

## Resumen

Este primer capítulo responde al interés de acercar la situación de desigualdad a la que se enfrentan las mujeres con dis-capacidad en general y, en especial, aquellas cuya dis-capacidad es intelectual. Esto se enmarca en un contexto político y socioeconómico que privilegia unas identidades frente a otras. En este sentido, la mujer como construcción social existe porque existe la construcción social del hombre. La categoría “mujer” no tiene sentido sin la categoría “hombre” porque su lógica se fundamenta en la opresión de la segunda categoría sobre la primera, estableciendo, así, un sistema sexo-género que fundamenta actitudes, roles sociales y la distribución de poder.

Nacer mujer es algo que desde la lógica butleriana, podemos afirmar que no existe. Nacemos seres y una vez estamos fuera del vientre materno devenimos seres sociales. Nos construimos a partir de ese momento como hombres o como mujeres y eso se da en forma de constricciones sociales y reglas que imponen determinadas actitudes, lenguajes y formas de estar (el citado *habitus* de Bordieu). De la misma manera, la dis-capacidad + intelectual arroja otras constricciones sociales, otras formas de (poder) ser y una serie de barreras sociales que condicionan las trayectorias y experiencias vitales de las personas. Por ello, en este primer capítulo se han aportado datos para discutir cuestiones en torno a la construcción social del género, las implicaciones que esto tiene en las relaciones de poder sobre las mujeres con dis-capacidad y, en mayor medida, sobre aquellas que en la ecuación añaden “+ intelectual”. También se han recogido datos acerca del impacto del género y la dis-capacidad en la construcción de la identidad y, por ende, en la conformación del autoconcepto y en el desarrollo de la autoestima de las mujeres. Teorías que pueden comprobarse a modo de vectores de desigualdad, que sitúan en una experiencia de vulnerabilidad y múltiples violencias a las mujeres en esa situación.



También se han querido discutir algunos datos en torno a los espacios de socialización que tienen una gran importancia en las vidas de las mujeres con dis-capacidad + intelectual, para poder comprender qué oportunidades vs. barreras existen en sus procesos de socialización primaria y secundaria, y cómo todo ello sucede en el cruce de las categorías del género y la dis-capacidad + intelectual. Hemos reflexionado a través de las teorías y datos recogidos en torno a las constantes limitaciones sociales por las que transitan sus itinerarios vitales y cómo estas limitaciones impactan en la construcción de las identidades. Desde estos aportes, hemos podido pensar acerca de cómo integrar esa mirada social que las interpreta desde el déficit, parece un mecanismo de supervivencia. Al fin y al cabo, bien pensado sería imposible transitar la vida en una continua lucha contra todas las barreras que se les impone socialmente (a las mujeres con dis-capacidad + intelectual). Forma parte de la evolución humana adaptarse al contexto y esto implica asumir e, incluso, integrar como propias las limitaciones impuestas por el entorno.

El primer capítulo ha pretendido analizar y ofrecer datos sobre la situación de desigualdad a la que se enfrenta el colectivo de mujeres con dis-capacidad para poder construir propuestas dirigidas a promover procesos de empoderamiento y mejora de su calidad de vida. Ello implica facilitar alternativas emancipatorias y de resistencia ante las situaciones de opresión a las que se enfrentan y que, en la mayoría de los casos, no son detectadas dada la situación de desempoderamiento y la integración de normas y valores que normalizan estas situaciones. Además, es importante comprender la heterogeneidad de este colectivo que, precisamente por ello, se enfrenta a complejas formas de violencia interseccionales (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2016).

**El empoderamiento: una alternativa emancipatoria para las mujeres con dis-capacidad + intelectual**

### **Introducción**

#### **1. El poder**

##### **1.1. Algunas definiciones**

##### **1.2. El poder en el marco de las investigaciones feministas**

#### **2. Breve historia del recorrido del concepto empowerment**

#### **3. Múltiples significados, un mismo término**

##### **3.1. Problematicando la generalidad y “acomodación” del término**

##### **3.2. Mosaico de: definiciones, niveles y dimensiones.**

#### **4. Vinculación entre empoderamiento y términos afines**

##### **4.1. La agencia y el empoderamiento**

##### **4.2. Autodeterminación y empoderamiento**

##### **4.3. Inclusión social, participación y empoderamiento**

#### **5. Barreras que dificultan una vida empoderada en las mujeres con dis-capacidad + intelectual**

##### **5.1. El pensamiento dicotómico occidental y la hegemonía de la norma-lidad como eje para inclusión – exclusión**

##### **5.2. Los mecanismos internos de las familias/servicios/instituciones que forman parte de las trayectorias vitales de las mujeres con dis-capacidad + intelectual**

### **Resumen**

## Introducción

[Dejar] de ser objeto de la historia, la política y la cultura, deja de ser el objeto de los otros, es decir, deja de ser-para-otros, y se convierte en sujeta de la propia vida, en ser-para-sí-misma, en protagonista de la historia, la cultura, la política y la vida social.

Lagarde (2004, en Arostegui & Martínez, 2018, p. 72)

Hablar de empoderamiento implica abrir un paraguas semántico y recoger la lluvia de muchos campos. Su amplio espectro de significados y el abanico de campos académicos que lo abanderan y utilizan dan fe de ello. Sus comienzos se relacionan con el surgimiento de la llamada “pedagogía liberadora” de Paulo Freire (1986) con objetivo de promover la emancipación de colectivos desfavorecidos y oprimidos. Pero, además, otras áreas han abanderado el empoderamiento con múltiples y variados objetivos: la psicología social y comunitaria (Hombrados, 2001; Lilia & Morales, 2015; Maton, 2008), instituciones y agencias de desarrollo (PNUD, 2011), o incluso el ámbito de la salud (Pino, 2016) ha explorado este concepto. Prueba de esto último es que la Organización Mundial de la Salud y otras agencias de salud en todo el mundo han designado el empoderamiento como un concepto central en la promoción de la salud y en la consecución de la igualdad en la sociedad (Cyril et al., 2015).

En consecuencia, parece necesario profundizar en las diferentes teorías y conceptos en torno al empoderamiento, como son aquellas relativas al poder como elemento central del mismo. Las definiciones que se plantean permiten elaborar un breve recorrido del término empoderamiento, así como una exposición de sus múltiples definiciones. Este mosaico permite vincular, a la vez, otros conceptos que en la literatura académica se encuentran relacionados (también en el ámbito de la dis-capacidad) como son la agencia, la autodeterminación, e inclusión social y la participación, entre otros.

Para terminar, se plantean algunas barreras que impiden el desarrollo del empoderamiento en el caso de las mujeres con dis-capacidad + intelectual y que aluden a los contextos específicos en los que se desarrollan sus trayectorias vitales, como son las familias, asociaciones e instituciones dedicadas al ámbito de la dis-capacidad.

## 1. El poder

Cualquier referencia al poder rara vez es neutral; existen pocas palabras que producen tal admiración o, en el caso más frecuente, una respuesta indignada.  
Galbraith (2013, p. 26)

Este capítulo se inicia abordando el término de poder, una cuestión vertebradora del desarrollo de las sociedades humanas y un concepto nuclear dentro del empoderamiento (Sadan, 1997).

El poder ha sido un concepto muy importante en el estudio de las dinámicas sociales en campos como las ciencias políticas, la economía política, la sociología, la antropología política y las relaciones internacionales con respecto al cual no se ha llegado a establecer un consenso unánime en su definición (Csaszar, 2004).

Vamos a detenernos en la síntesis de algunas de las definiciones sobre el poder para adscribir esta tesis a las más relevantes, a tenor de nuestro objeto de estudio: el empoderamiento en las mujeres con dis-capacidad + intelectual.

### 1.1. Algunas definiciones

Power is the energy that causes change—or prevents change from happening  
Eyben (2004, p. 17)

Para comenzar a discutir sobre el concepto, la obra de Regoli (1974, p. 158) recoge algunas definiciones que nos ayudan a identificar elementos claves en la conceptualización de dicho término y que se citan a continuación:

- Blau: Power is all kinds of influence between persons or groups, including those exercised in exchange transactions, where one induces others to accede to his wishes by rewarding them for doing so. (Blau, 1964)
- Brown: Power is the influence exerted by a man or a group, through whatever means, over the conduct of others in intended ways (Hoult, 1969).
- Goldhammer and Shils: A person has power to the extent that he influences the behavior of others in accordance with his own intentions (Goldhammer and Shils, 1939).
- Weber: Power is the probability that one actor within a social relationship will be in a position to carry out his own will, despite resistances, regardless of the basis on which this probability rests (Weber, 1947).
- Bierstedt: Power is latent force (Bierstedt, 1950).

- Hobbes: Power is a man's ability to obtain some future apparent goods (Parsons, 1937).
- Lasswell and Kaplan: Power is participation in the making of decisions (Lasswell and Kaplan, 1950).
- Dahl: (A) has power over (B) to the extent that {A} can get (B) to do something that (B) would not otherwise do (Dahl, 1957).

Como podemos observar, estas definiciones hacen referencia a cuestiones como la capacidad para influir, las habilidades para cumplir la propia voluntad, la fuerza, o la participación en la toma de decisiones. Conceptos que, como veremos más adelante, tienen un gran peso en la construcción de la calidad de vida de las personas con discapacidad + intelectual. Para el autor, estas definiciones pueden ser categorizadas en dos escuelas de pensamiento: la individualista y la de orientación diádica). La primera, fundamentada en la concepción weberiana del poder<sup>26</sup> o en las definiciones de Goldhammer y Shils, Hobbes, Banfields y Parsons. En este sentido, es una concepción de poder que no reconoce otros actores<sup>27</sup> ni la estructura social donde se produce la acción, lo cual representa importantes limitaciones para su utilización en el campo de la sociología. En la segunda, basada en los presupuestos que Dahl establece en sus análisis sobre el poder, asienta su concepción sobre la cualidad relacional: “power is conceived of as a relationship between two actors, where one actor is able to bring about a change in the second actor. For Dahl, this change is represented as an alteration in activity, belief, or something else” (Dahl, 1957, p. 159). En ella, Regoli (1974) también reconoce ciertas limitaciones relacionadas con la ausencia de referencias al papel de los objetivos o la estructura social más amplia.

Dicha autora amplía la concepción sobre el poder de estas dos escuelas y lo define como “the potential ability of an actor or actors to select, to change, and to attain the goals of the social system within which they operate”(p.159). En este sentido, considera que el poder no es sólo un atributo de un solo actor, sino que está mediado por la estructura social donde opera. Descarta, también, el hecho de que sea una propiedad que se da entre dos actores, considerando simplista la visión de Dahls y otros autores en relación a la dinámica diádica del

---

<sup>26</sup> “La probabilidad de que un actor dentro de una relación social esté en posición de llevar a cabo su propia voluntad a pesar de la resistencia, independientemente de la base sobre la cual se basa esta probabilidad” (Weber, 1964, p. 152 en Demir et al., 2018, p. 1)

<sup>27</sup> La definición de "actor" no se limita a un individuo, sino que puede referirse además a un grupo, una organización compleja, etc. (Aiken y Mott, 1968 en Regoli, 1974, p. 159)

poder. Añade a este enfoque la capacidad potencial que los actores tienen para lograr cambios en un sistema social particular, haciendo alusión a las estructuras de poder.

En consonancia con este autor, Demir, Reddick, Ponomariov, y Flink (2018) identifican también las dos perspectivas expuestas en Regoli y añaden el uso poco preciso de otros conceptos como influencia, autoridad o liderazgo para definir el poder.

Barnes (1990, p. 25) recoge también algunas de las definiciones que considera más oportunas para el análisis del concepto:

- Poder es la probabilidad de que un actor en una relación social esté en condiciones de imponer su voluntad a pesar de la resistencia, e independientemente del fundamento sobre el que se base esta probabilidad (Weber, 1947, p.152).
- A tiene poder sobre B en la medida en que consigue que éste haga algo que, de otro modo, no haría (Dahl, 1957, p.152).
- Poder es la capacidad de algunas personas para producir efectos queridos y previstos en otras (Wrong, 1979, p.2).

Según Barnes, estas definiciones comparten algunas atribuciones de las que destaca tres: i) la de otorgar un especial protagonismo a los individuos antes que a la sociedad (tal es el caso de sociólogos como Parsons, Deutsch o Luhmann, entre otros) ii) la de atribuirle un componente relacional ya que éste se manifiesta en las situaciones de relación social entre individuos y iii) estas definiciones hacen referencia al “poder sobre” más que al “poder para”. Según este autor, y en comunión con Lukes (2005), “la discusión del concepto de poder en las ciencias sociales está impregnada de consideraciones evaluativas y se halla profundamente influida por los compromisos políticos” (p.27).

Según Barnes (1990, p.29), en relación al interés por medir el poder dentro del campo de la sociología, se han desarrollado dos tipos de indicadores diferentes. El primero se denomina “reputacional” y sostiene que las atribuciones de poder provienen de los miembros de una comunidad:

A los miembros de la misma comunidad se les pide que citen a los individuos más poderosos de su comunidad, y quizá que los ordenen por rango, de acuerdo con la “cantidad” de poder que poseen. Entonces, se combinan y procesan todas las respuestas individuales para producir un mapa de “la” estructura de poder de la comunidad. El

aspecto racional del procedimiento reputacional es que las personas conocen sus propias comunidades con mayor profundidad e intimidad de lo que conseguiría cualquier extraño y, en consecuencia, son las fuentes de conocimiento de mayor confianza en cuanto se refiere a esas comunidades. (Barnes, 1990, p. 29)

En cuanto a las limitaciones relacionadas con este primer procedimiento o indicador, Barnes destaca las divergencias entre los individuos a la hora de realizar esta evaluación.

El segundo procedimiento, llamado del “acontecimiento” (p.30) partió de la obra de Dahl (1961). Para él “la intervención con éxito en los procesos de toma de decisiones era un indicador de poder del interventor; aquellos individuos cuyas intervenciones obtenían éxito con mayor frecuencia, eran considerados como los más poderosos” (p. 30).

Otro gran teórico en este tema es Lukes que en 1974 publica una obra considerada un referente en este tema, *Power, a Radical View*, de la que realiza una revisión y actualización en 2005. En su primera versión, toma como punto de partida la definición de Robert Dahl (expuesta anteriormente) que en aquel momento estaba ampliamente aceptada en la sociedad norteamericana y que hacía alusión al poder como dominación.

En su segunda revisión (Lukes, 2005) pivota su discusión sobre la definición de Foucault (que comentaremos más adelante) donde toman un papel fundamental los aspectos positivos y productivos del poder y conecta con las aportaciones de Bordieu en torno a la violencia simbólica para explicar las formas de internalización del poder.

Cerramos esta revisión y análisis utilizando la discusión teórica en torno al poder de Rosalind Eyber en uno de sus trabajos denominado “Linking power and poverty reduction” (en Eyben, 2004, p. 15). Eyber realiza un análisis de diferentes concepciones del término que comentamos a continuación:

- **Poder para (power to):** hace referencia a la agencia<sup>28</sup> y utiliza el enfoque de las capacidades de Amartya Sen (1995, en Alsop, 2004). Determina la capacidad de producir un efecto.
- **Poder sobre (power over):** El elemento clave en esta definición es el componente relacional, la acción social.

---

<sup>28</sup> La definición de este término se amplía en profundidad en el apartado 4.1 de este capítulo.

- **Poder con y poder interno (power with and power within):** Se originan gracias a los movimientos feministas y otros movimientos sociales y permiten el cuestionamiento del orden social. Poder con describe la construcción de acciones mediante estrategias y valores compartidos. Poder interno aborda la cuestión de la dignidad de las personas y la promoción de la autoestima como principios vinculados al poder para organizar.
- **Poder en todas partes (power everywhere):** Esta visión del poder aúna la cosmovisión feminista y foucaultiana sobre la magnitud del poder y se condensa en la consigna “lo personal es político”. El poder es entendido como parte integrada de las prácticas cotidianas de la vida social.
- Las dos siguientes resultan especialmente interesantes en la presente tesis y nos sirven de puente hacia el aporte de las teorías feministas que abordamos en el siguiente apartado:
- **Poder/conocimiento (power/knowledge):** El posmodernismo ha puesto en tela de juicio la concepción positivista de la ciencia como un conocimiento objetivo desvinculado de los intereses del poder. Sin embargo, poder y conocimiento son dos cuestiones inseparables: “Power/ knowledge works through discourses that frame what is thinkable and doable” (Eyben, 2004, p. 23), y argumenta esta cuestión poniendo de relieve la “amnesia histórica” que ha caracterizado a quienes han tenido el poder de construir conocimiento y cómo lo olvidado no es cuestión baladí.
- **Las estructuras del poder (power structures):** El poder puede ser entendido como algo que las personas poseen. Sin embargo, otra forma de concebir el poder puede ser observando las relaciones que constituyen las posibilidades que favorecen que individuos o instituciones ganen o pierdan diferentes tipos de poder. Estas relaciones pueden llegar a institucionalizarse a modo de “reglas del juego”. La autora expone el trabajo de Clegg (1989, en Alsop 2004), quien aborda en su definición del poder, tres diferentes circuitos o niveles interconectados, uno de los cuales llama “agency episodic”, que define a través del siguiente ejemplo: el poder que ejerce un policía que multa a un conductor de moto por exceso de velocidad. Este episodio de poder “is defined and shaped by the rules, relations, and resources (structure or dispositional arrangements) that constitute the episodic power that is visible in the relation between police officer and traffic offender” (Alsop, 2004, p.24). En esta línea, Alsop recoge la analogía del ajedrez propuesta por Clegg donde plantea los privilegios que en cuestión de movimientos tienen las reinas frente a los peones. Esto permite “consider the extent to which deeper systemic properties may allow the most powerful piece on the board,



the queen, to reinterpret the rules so she can move not only as a queen but also as a knight” (p.24). Esta situación permite a Clegg valorar la posición de desventaja de los peones frente a las reinas, pero, añade, que a pesar de ello, la agencia colectiva permite transformar las relaciones de poder. Los movimientos sociales son un claro ejemplo de ello para el autor.

## 1.2. El poder en el marco de las investigaciones feministas

Las definiciones anteriores nos sirven para concebir el universo teórico conjugado en torno al poder, substancialmente diferentes de las aportaciones propuestas por las teorías feministas (a excepción de la última discusión). Recogemos, en este sentido, algunas de las definiciones que se han construido en el marco de dichas teorías o que han servido para el desarrollo de investigaciones feministas. Ello bajo una concepción clave y en consonancia con Mohanty (1984), al afirmar que la evolución del concepto, sobre todo a partir de la década de los 90 y ligada a la teorización de diferentes feminismos, está relacionada con su permeabilidad con diversas experiencias de movimientos de liberación.

Si bien durante la década de los años 70, en la que se desarrolla la llamada segunda ola del feminismo, el poder constituye un lugar central en la teoría feminista, no es hasta la década de los años 90 en la que se teoriza sobre este concepto en intersección con otras corrientes de pensamiento como el multiculturalismo, la teoría psicoanalítica, el deconstructivismo o el postestructuralismo (De la Fuente, 2015). Para esta autora, la literatura feminista ha realizado una revisión del concepto de poder que se estructura en torno a dos interpretaciones: i) en torno al *poder sobre*: se ha conceptualizado el poder como *recurso* y como *dominación*, y ii) en relación a las interpretaciones sobre el *poder para*: se ha conceptualizado el poder como *cuidado* y el poder como *libertad*. En la siguiente tabla 1 se presenta una breve síntesis de dicha conceptualización:

Tabla 1. Propuesta de los tipos de poder de De la Fuente (2015). Elaboración propia.

| Denominación | Cualidad | Tipos      | Síntesis                                                                                                                                                                                         |
|--------------|----------|------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| PODER SOBRE  | Negativa | RECURSO    | Entiende la posibilidad de un reparto más justo entre hombres y que mujeres que parte del acceso de estas a la esfera pública, a los bienes económicos y a la educación.                         |
|              |          | DOMINACIÓN | Sitúa el poder en el sistema patriarcal (lo desplaza del individuo) y pone de relieve algunas esferas que redefinen los sistemas de opresión (la intimidad, la sexualidad y el ámbito doméstico) |

|            |          |          |                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|------------|----------|----------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| PODER PARA | Positiva | CUIDADO  | Este tipo de poder, vinculado a las relaciones femeninas, debe ser reconocido su carácter generativo de relaciones sociales positivas en la esfera pública e, incluso, en la política                                                                                            |
|            |          | LIBERTAD | Basado en conceptos como el “ <i>affidamento</i> ” <sup>29</sup> entre mujeres (lo que genera consecuencias políticas al proporcionar un escenario epistemológico no androcéntrico), y el “partir de sí” (reconocer la propia existencia para nombrar a partir de ahí el mundo). |

Pamela Pansardi (2012) analiza en relación a lo anterior, la diferenciación instituida de los dos tipos generales de poder (*poder sobre* y *poder para*), basada en la supuesta condición relacional de las atribuciones del *poder sobre* frente a la naturaleza disposicional de las atribuciones del *poder para*. Su artículo defiende que ambos tipos de poder describen la misma categoría de hechos sociales y constituyen, por ende, dos aspectos analíticamente diferentes que conforman, sin embargo, un mismo concepto de poder social.

Una concepción clave en el desarrollo del concepto del poder dentro de las teorías feministas es su concepción dinámica y multidimensional. Jo Rowlands (1995, 1997, 2016) ha realizado, en esta línea, un trabajo muy importante y su tipología de poderes (1997) ha servido de marco de análisis para muchos otros trabajos y ha sido ampliamente utilizada en el campo del desarrollo (Murguialday, 2006), en los trabajos académicos feministas (De la Fuente Vázquez, 2015) y ha servido de fundamento para muchas teorizaciones sobre el poder en el campo de la psicología comunitaria (Montero, 2003).

- El ***poder sobre*** mencionado anteriormente, implica un juego de “suma cero” donde poseer poder requiere quitárselo a otra persona, e incluye una intencionalidad de dominación y una lucha por evitar que los demás obtengan ese poder.
- ***Poder con*** se fundamenta en el apoyo mutuo, la solidaridad y la colaboración, y entiende la fuerza multiplicadora de la colectividad para transformar los conflictos sociales y encontrar relaciones más igualitarias
- ***Poder para*** actuar sin ejercicio de dominación y manifiesta la capacidad de los individuos para reconocer sus intereses y tomar conciencia de su potencial en el curso de sus trayectorias.
- ***Poder interno*** hace alusión a las creencias sobre las propias capacidades para generar un cambio en la propia vida. Se relaciona con la autoestima y el conocimiento, y con el

<sup>29</sup> Una traducción al castellano haría referencia a “dejar en manos de otra persona”.

desarrollo de la confianza en una/o misma/o. Las dificultades para medir este tipo de poder lo sitúan fuera de las principales investigaciones realizadas al respecto.

En el marco de las corrientes críticas estructuralistas o postestructuralistas, es imprescindible direccionar la mirada a los análisis texturizados sobre el poder aportados por Foucault (1976b, 1979; Giraldo, 2006).

Foucault ha sido ampliamente citado en investigaciones sobre el poder y su obra ha sido objeto de estudio y de crítica en ámbitos tan diversos como los estudios de género, los estudios de la dis-capacidad, el ámbito del desarrollo o el campo del empoderamiento (Batliwala, 2010; Escobar, 2007; Eyben, Harris, & Pettit, 2006; Garland-Thomson, 2001; Leder, 2016; McGee, 2016; Mohanty, 2003; Mosedale, 2003; Pérez, 2013; Sprague & Hayes, 2000; Viveros, 2016), dando lugar a una evolución en el desarrollo teórico dentro de las teorías feministas postestructuralistas (Carling-Jenkins, 2009; Alcoff, 2002).

Dentro del marco teórico foucaultiano de poder, existen principalmente tres distinciones: poder soberano poder disciplinario y biopoder (Johansson & Vinthagen, 2016). Entre la década de los 60 y 70, Foucault aborda este concepto desde diferentes ópticas. En la década de los 70, su análisis genealógico (que da lugar al llamado “periodo genealógico” de su obra) trasciende el análisis del poder negativo para observar, con especial interés, el poder positivo y su utilidad dentro de lo que llama las “sociedades disciplinarias”:

La sociedad disciplinaria se caracteriza porque el régimen de producción de verdad se constituye a través de una red de dispositivos y aparatos que producen y regulan tanto costumbres como hábitos y prácticas sociales. (Giraldo, 2006, p. 108)

En este sentido, las sociedades disciplinarias se hacen efectivas mediante instituciones disciplinarias como “la prisión, la fábrica, el asilo, el hospital, la universidad y la escuela, las cuales estructuran el terreno social y presentan lógicas adecuadas a la <<razón>> de la disciplina” (Giraldo, 2006, p.108). Es en este sentido que el poder para Foucault no sólo reprime y produce efectos negativos, sino que también genera: produce discursos, saberes, verdades, sujetos. Este poder no se localiza en un lugar concreto, porque no es una cosa, sino una estrategia. Una de las características principales de la discusión sobre el poder en Foucault es su relación con las dinámicas de resistencia (Foucault, 1979), en la medida en que observar estar resistencias puede funcionar para visibilizar las estrategias y métodos que el poder desarrolla. En contra de la concepción de Lukes (en Eyben, 2004) sobre la posibilidad de la producción de conocimiento objetivo y libre de poder, Foucault rechaza esta posibilidad arguyendo que en el

momento en que el conocimiento es construido por la sociedad, pierde toda cualidad objetiva, y poder y conocimiento engarzan una relación mutuamente constitutiva.

En esta línea cabe resaltar las apreciaciones referidas al análisis del poder desarrollado por Foucault que alude a la descentralización del poder de la esfera estatal para ampliarse al campo relacional:

(...) descentrando su campo de acción más allá de la esfera estatal y represiva, lo que implica también una diversificación del uso de la violencia. De esta forma, al entender que el poder no se posee, sino que se ejerce en toda relación social hasta los extremos capilares, ya no será solo represión pues se trata de una instancia móvil, una lucha permanente y a la vez productiva de formas de sujeción y subjetividad. Es decir, en el tránsito de los individuos por las relaciones de poder en las que participan van constituyéndose formas de subjetividad, a través de la inscripción en sus cuerpos de ciertos modos y formas de ser —como praxis, saberes e instituciones— con el objetivo de administrarlos y gobernarlos. (Fernández, Jorquera, & Ramos, 2016, p. 227)

Desde la visión foucaultiana, el poder genera procesos de subjetivación y estos se diluyen entre las posibilidades de resistencia de los sujetos, que se encuentran localizadas en los contextos específicos en los que intervienen esos procesos de subjetivación (Fernández, Jorquera, & Ramos, 2016).

La perspectiva sobre el poder desarrollada en la obra de Bordieu, denominada “violencia simbólica”, es también interesante para las investigaciones feministas. Este tipo de coacción es calificada como una forma de violencia oculta y “apacible”, que en ningún caso se reconoce como tal y que, de alguna forma, es aceptada mediante formas de persuasión o de aceptación voluntaria, como una “forma de violencia que se ejerce sobre un agente social con su complicidad» (Bourdieu-Wacquant, 1992 en Fernández, 2005, p. 14). En el análisis sociológico de este concepto realizado por Fernández, se encuentran algunas claves interesantes para este trabajo que sintetizamos a continuación:

- a) La expresión “violencia simbólica” de Bordieu tiene el objetivo de “marcar la aceptación de la condición de dominados aceptan como legítima su propia condición de dominación” (Bourdieu-Wacquant, 1992, en Fernández, 2005, p. 12).
- b) Es, en este sentido, un “worldmaking power” en la medida en que supone la capacidad de imponer la “visión legítima del mundo social y de sus divisiones” (Bourdieu, 1987b,

en Fernández, 2005, p.12) “mediante un sentido común que representa de modo disfrazado el poder económico y político, contribuyendo así a la reproducción intergeneracional de acuerdos sociales desigualitarios”.

- c) Por último, Fernández (2005) invita a relacionar el concepto de “violencia simbólica” con algunos de sus conceptos fundamentales: teoría de la práctica, habitus y campo. Centrándose en la teoría de la práctica, esta le sirve a Fernández para explicar la aceptación de la dominación por los dominados, al integrarse esta condición en una serie de presupuestos prerreflexivos por los sujetos, incorporados como habitus de manera inconsciente a través no sólo de la psique, sino también del cuerpo:

Aprendemos por el cuerpo. El orden social se inscribe en los cuerpos a través de esta confrontación permanente, más o menos dramática, pero que siempre otorga un lugar destacado a la afectividad y, más precisamente, a las transacciones afectivas con el entorno social. (Bourdieu, 1999b, en Fernández, 2005 p.15)

Estas aportaciones teóricas nos ayudan a comprender la complejidad que el concepto de poder entraña y las implicaciones que, en situaciones de limitación cognitiva, como es el caso de las personas con dis-capacidad + intelectual, puede tener en la construcción de una vida en igualdad de derechos y oportunidad cuando, además, intersecciona con el género y otras categorías.

En resumen, todas estas definiciones nos ayudan a enmarcar las acciones que se desarrollarán a lo largo del marco empírico de esta tesis con las mujeres con dis-capacidad + intelectual, atendiendo a las cualidades que el poder tiene en las relaciones que construimos con las personas con dis-capacidad + intelectual. Se han ofrecido diferentes aproximaciones al concepto de poder para visualizar su carácter poliédrico desde múltiples enfoques para abordar, en el tercer capítulo, la cuestión de los derechos de las personas con dis-capacidad + intelectual, tan relacionada con el ejercicio de poder.

Cuestiones como las derivadas de los análisis del poder de Foucault y la subjetividad producida por las relaciones de poder, permiten entender algunas características propias de la forma en que se construye la identidad de las mujeres con dis-capacidad + intelectual, donde la dis-capacidad, añadida al género y a otras categorías, produce, en muchos casos, situaciones prolongadas (y en algunos casos permanentes) de sometimiento y de ausencia de poder (“disempowerment”). Desde esta concepción, cuestiones relativas a la calidad de vida de cualquier mujer con dis-capacidad, como la construcción de relaciones interpersonales

significativas y satisfactorias con personas sin dis-capacidad, se encuentra vinculada al impacto que la mirada social (siempre situada en una posición de superioridad) vierte sobre ellas.

En este sentido, nos planteamos algunas reflexiones: ¿cómo afecta a la forma en la que las mujeres con dis-capacidad + intelectual afrontan (asumen, resisten, etc.) su situación contraria a la norma “no-tener-dis-capacidad”? ¿Cómo afecta esta relación constante de inferioridad en la aceptación de la identidad “ser-mujer-con-dis-capacidad” (más todas las demás categorías añadidas a la ecuación)? ¿Qué implicaciones tiene esto en las interacciones y en la construcción de vínculos con otros hombres con dis-capacidad? ¿y sin dis-capacidad? ¿y con otras mujeres con y sin dis-capacidad? ¿Cómo se apropian de mayores cotas de poder? ¿Qué vivencia tienen en relación a su empoderamiento (o desempoderamiento)?

## **2. Breve historia del recorrido del concepto empowerment**

El nacimiento del término es situado por algunas autoras en 1976, con la aparición de la obra de Bárbara Solomon “Black Empowerment” (Sadan, 1997), cuyo trabajo se centra en la lucha en favor de los derechos de las comunidades afroamericanas. Su obra se produce como una consecuencia al surgimiento de múltiples movimientos por los derechos civiles en Estados Unidos durante la década de 1960, cuando varios líderes negros, encabezados por Stokely Carmichael, reivindicaron el *poder negro*: “a call for black people in this country to unite, to recognize their heritage, to build a sense of community. It is a call for black people to begin to define their own goals, to link their own organizations, and to support those organizations” (Carmichael & Hamilton, 1967, en Stromquist, 1993, p. 13).

En la actualidad, son muchas las producciones académicas dirigidas a estudiar el empoderamiento de las mujeres, tal y como demuestra Gulati (2014) en su síntesis de bibliografía sobre el tema. Pero para Stromquist (1993), su uso internacional aplicado a las cuestiones de género se sitúa con la publicación de Sen y Grow (1985, en Stromquist, 1993) *Development, Crisis, and Alternative Visions: Third World Women's Perspectives*, elaborada para la III Conferencia de Naciones Unidas para la Mujer<sup>30</sup> celebrada en Nairobi en 1985. Para Clara

---

<sup>30</sup> Se han celebrado un total de 4 Conferencias Mundiales sobre la Mujer desde 1975 celebradas en Ciudad de México (1975), Copenhague (1980), Nairobi (1985) y Beijing (1995). Sus objetivos se han ido transformando y revisándose, aumentando cada vez más la participación de mujeres de más de 150 países en los foros alternativos. Se han revisado sistemáticamente diferentes cuestiones en torno a tres ejes fundamentales: igualdad, desarrollo y paz, y ha significado un importante avance en la inclusión de la igualdad entre mujeres y hombres en la agenda política internacional. Sin entrar aquí en más detalle, recomendamos la lectura del documento elaborado por Hegoa (2006). Disponible en:

Murguialday (2006), este fue un punto de inflexión que implicó que la lucha de muchas organizaciones de mujeres que pretendían “*el fortalecimiento de las capacidades y autonomía de las mujeres*” como herramienta clave en la transformación de las estructuras sociales, adoptaran dicho término (Murguialday, 2006). El conjunto de definiciones del empoderamiento existentes hoy en día, “*usually include a sense of people making decisions on matters which are important in their lives and being able to carry them out*” (Mosedale, 2003, p. 244).

Autoras como Sadan (1997, p. 74), han realizado trabajos de gran profundidad sobre ámbitos específicos del empoderamiento, como, por ejemplo, la planificación en el ámbito del empoderamiento comunitario. Sadan identifica, en su descripción de la evolución histórica del concepto, cuatro enfoques ideológicos progresivos que han instaurado el marco teórico donde enmarcar las discusiones del empoderamiento<sup>31</sup>:

- Un enfoque etnocéntrico que indaga soluciones para los problemas afrontados por minorías (Solomon, 1976; Gutiérrez y Ortega, 1991).
- Un enfoque liberal conservador que busca rescatar el sentido de unidad social de la comunidad y recordar su compromiso con la ciudadanía más vulnerable (Berger y Neuhaus, 1977).
- Un enfoque socialista que sitúa la responsabilidad social como eje para transformar los problemas sociales (Boyte, 1984).
- Y, por último, un cuarto enfoque, que sirve de base teórica para el trabajo de la autora, fundamentado en los estudios de Julian Rappaport (1981, 1985 y 1987), que responde, en palabras de Sadan (1997), a una visión del empoderamiento:

as a profound and professional implementation of democracy—one that will contain every legitimate social ideological current in the democratic society. This is a progressive democratic world-view which resolves to live in harmony with the other approaches and attempts to create an integration of them. (p.74)

Volviendo a la evolución histórica del concepto, autoras feministas como Magdalena León (1999, 2000) o Srilathla Batliwala (2010), que han realizado extensos trabajos en torno al empoderamiento de las mujeres originados en los debates críticos surgidos de los feminismos

---

[http://pdf2.hegoa.efaber.net/entry/content/602/Guia did ctica conferencias mundiales mujeres castellano.pdf](http://pdf2.hegoa.efaber.net/entry/content/602/Guia%20didactica%20conferencias%20mundiales%20mujeres%20castellano.pdf)

<sup>31</sup> Los cuatro enfoques aparecen con citas de las autoras y autores que Sadan (1997, p.74) ha utilizado para su definición.

del llamado “Tercer Mundo”. Desde esta posición articulan el término basándose en el reconocimiento de la situación de subordinación histórica de las mujeres y en las aportaciones de la educación popular (Freire, 1986).

En otro sentido, el trabajo que las feministas de América Latina han realizado participando en programas y actividades dirigidas a promover el empoderamiento de las mujeres ha ofrecido grandes avances en la teorización feminista gracias a los procesos de reflexión que se han promovido (Sardenberg, 2008).

En este sentido, el empoderamiento, dentro de las acciones del desarrollo, ha ocupado un lugar clave, pero ha sido entendido de formas diversas y esto ha comprometido, en muchos casos, su aplicación:

Desde que la Conferencia de Beijing (1995) le diera rango de oficialidad y las Instituciones de Naciones Unidas contribuyeran a su divulgación, la popularidad del concepto empoderamiento ha contribuido a diluir su significado y a que persistan ambigüedades en su utilización, llegando a un punto en que su sentido aparece como “obvio y autocontenido”, pues al referirse de manera general a los intereses de las personas carentes de poder, el concepto se toma como expresión de un cambio deseable sin ahondar en lo que implica tal cambio y en cómo lograrlo (León, 1999 en Murguialday, 2012, p. 309).

Por tanto, hablar de la evolución histórica del empoderamiento implica poner la mirada en las relaciones entre el campo del llamado “desarrollo”<sup>32</sup> y su relación con las relaciones de género. Para identificar los principales hitos reconocidos en este campo tomamos como referencia el trabajo que Clara Murguialday (2012, pp. 285–325) realiza para exponer la forma en que las mujeres han sido incluidas en la agenda del desarrollo y sus repercusiones más relevantes (tabla 2):

---

<sup>32</sup> El concepto de desarrollo se crea el 20 de enero del año 1949, en el momento en que Harry Truman en su discurso de posesión como presidente de los EE.UU. expone al mundo su deseo de resolver los problemas de las que califica como “áreas subdesarrolladas”. La llamada “doctrina Truman” inicia un nuevo paradigma en la concepción y respuesta de los problemas de aquellos países económicamente menos avanzados. Su interés por asentar las bases de un mundo sustentado en el capital, la ciencia y la tecnología significaron la mecha que prendió la “revolución masiva” (Escobar, 2007, p. 20). Las críticas a la llamada invención del Tercer Mundo tienen como algunas de las voces principales a Arturo Escobar, James Ferguson o Clara Murguialday entre otras.



Tabla 2. Elaboración propia a través de las aportaciones de Murguialday (2012)

| ENFOQUES                                        | CRONOLOGÍA                                    | SUPUESTOS                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | ACCIONES                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | CONSECUENCIAS PARA LAS MUJERES                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|-------------------------------------------------|-----------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Las mujeres son “invisibles” para el desarrollo | Primeros años de la Cooperación Internacional | No se tiene en cuenta la situación de las mujeres en las acciones para el desarrollo, entendiendo que la modernización beneficiaría por igual a mujeres y a hombres                                                                                                                                                                                                                                                                                               | Modernización agraria e industrialización intensiva                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | Comienzan a quedarse atrás en los avances que la modernización agraria produce en términos económicos y de estatus.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| El enfoque de bienestar (familiar)              | Primera Década del Desarrollo: 1950-1960      | <ul style="list-style-type: none"> <li>Las mujeres son receptoras pasivas de los beneficios del desarrollo</li> <li>La maternidad es el rol más importante de las mujeres en la sociedad</li> <li>El binomio madre/hija-o es la unidad fundamental a tratar</li> <li>Se problematiza la ineficiencia de las mujeres y no la falta de recursos</li> </ul>                                                                                                          | Acciones de capacitación que toman en cuenta únicamente las destrezas concebidas adecuadas a su rol de madres y amas de casa                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | <ul style="list-style-type: none"> <li>Mientras los hombres realizan tareas de la agricultura moderna, las mujeres son relegadas a tareas manuales degradantes (acarrear bultos, regar abonos orgánicos manualmente...)</li> <li>Se constata a través de los estudios de Esther Boserup<sup>33</sup> (1970) que en la mayoría de países y en todas las clases sociales las mujeres habían perdido estatus con relación a los hombres debido a la modernización agrícola.</li> </ul> |
| Estrategia “Mujer en el Desarrollo” (MED)       | 1970                                          | <p>Presenta a las mujeres como sujetos productivos, activas contribuyentes al desarrollo económico y, por ende, merecedoras de mejores oportunidades y recursos económicos.</p> <p>Se compone de tres enfoques progresivos:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li><b>Enfoque de la Equidad</b> (1975-1985).</li> <li><b>Enfoque Antipobreza</b> (mediados de 1970 en adelante).</li> <li><b>Enfoque Eficiencia</b> (finales de 1970 en adelante).</li> </ol> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Median acciones a través de la educación y la capacitación laboral, esperando aumentar así sus oportunidades de empleo, representación y acción política.</li> <li>Centrado en el rol productivo de las mujeres, las instituciones de cooperación promovieron “micro proyectos generadores de ingresos” para ayudar a las mujeres más pobres (sin éxito).</li> <li>Se centra en la ineficiencia económica que implica dejar fuera a las mujeres del modelo productivo y se centra en “poner rostro” a la forma en que se incorporan a la participación económica.</li> </ul> | Este enfoque, a pesar de haber obtenido logros significativos, encuentra grandes críticas en la forma en que privilegia los intereses económicos de incorporar a las mujeres en el desarrollo, olvidando sistemáticamente cuestionar en todos los ámbitos las relaciones de poder que continúan existiendo entre hombres y mujeres. Es el que tiene mayor peso en la actualidad de los tres enfoques.                                                                               |

<sup>33</sup> Con su obra “Woman’s Role in Economic Development” puso en evidencia la invisibilización que sufría la contribución económica de las mujeres tanto en las estadísticas nacionales como en los proyectos de desarrollo.

|                                  |                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|----------------------------------|------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Enfoque Mujer y Desarrollo (MYD) | 1980             | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Este enfoque surge como una <b>crítica teórica</b> al anterior desde las filas de feministas marxistas y estructuralistas. Se comenzaron a criticar los enfoques MED por dos motivos: <b>i)</b> negaban la discriminación que sufrían por los procesos de modernización y ajuste estructural y <b>ii)</b> consideraban que no es suficiente ofrecer educación, empleo o ingresos a las mujeres para conseguir igualdad de condiciones.</li> <li>• Las mujeres pobres son las más oprimidas por el capitalismo y nunca han estado fuera de las estructuras de producción, sino invisibilizadas realizando trabajos no nombrados en la esfera pública.</li> <li>• Despliegan una transformación del concepto reproducción ampliando su significado: biológica, material y social, aludiendo a que la subordinación femenina radicaba en el rol asociado a su género, el cual las vinculaba a los espacios domésticos.</li> <li>• Conciben imprescindible estudiar no sólo los procesos de acumulación de capital sino también las relaciones de género.</li> <li>• Incorporan nuevos campos de estudio para la revisión de los efectos del desarrollo capitalista en las mujeres del sur: el trabajo de la reproducción y los cuidados realizados por las mujeres, la estructura de parentesco y la organización familiar, la división del trabajo dentro y fuera del hogar, el diferente acceso a recursos materiales y simbólicos por parte de mujeres y hombres.</li> </ul> |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Enfoque del empoderamiento       | Mediados de 1980 | <p>Inspirado en la educación popular de Freire, tiene como elemento central la potenciación de las capacidades y el protagonismo de las mujeres, para que tomen el control de sus vidas, establezcan sus propias agendas, desarrollen habilidades, aumenten la confianza en sí mismas y resuelvan sus problemas.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Impactar en el ámbito público para modificar los referentes culturales y simbólicos de la feminidad (empoderamiento subjetivo y cultural).</li> <li>• Promover la adquisición de autonomía sobre sus cuerpos y el control de su sexualidad y capacidad reproductiva y mayor acceso y control sobre los recursos económicos (empoderamiento físico y económico).</li> <li>• Fomentar la acción colectiva de las mujeres (empoderamiento colectivo).</li> <li>• Que el proceso facilite mejores condiciones de vida para cambiar su posición subordinada en las relaciones de género haciendo frente a las instituciones y estructuras sociales que sustentan el dominio de los hombres (empoderamiento político).</li> </ul> | <p>Algunas de las repercusiones que ha tenido este enfoque tienen que ver con:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Incidir en las negociaciones con la pareja y la familia.</li> <li>• Transformación de las concepciones sobre el “ser mujer”, creando actitudes y comportamientos alternativos de género desde lo subjetivo.</li> </ul> <p>Sin embargo, el problema de su indefinición<sup>34</sup> generada por su uso generalizado bajo diversos intereses, ha hecho que sea complicado organizar de forma general resultados.</p> |
|                                  |                  | <p>Ann Whitehead (1978) sienta la base conceptual de este enfoque:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La desigualdad de género es entendida como un problema</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Inclusión del análisis de las relaciones de género en las acciones del desarrollo.</li> <li>• Incorporación de la perspectiva de género en la planificación del desarrollo.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Transformación de las relaciones entre mujeres y hombres.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |

<sup>34</sup> En el siguiente epígrafe, profundizamos en esta cuestión para comprender mejor las repercusiones de su uso indiscriminado bajo intereses dispares y en muchos casos alejados del sentido transformador del concepto.

|                                               |                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|-----------------------------------------------|-----------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Estrategia de Género en el Desarrollo (GED)   | 1990                                    | <p>del desarrollo y cualquier estudio sobre mujeres y desarrollo debe concebir las relaciones entre hombres y mujeres.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Estas relaciones están socialmente construidas (no proceden de la biología).</li> <li>• Adoptar la dimensión de género implica analizar las formas que caracterizan las relaciones entre los géneros y sus vínculos con otras relaciones más amplias de la sociedad (trabajo, economía...).</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                            | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Interés por redefinir las políticas y estrategias del desarrollo, incluyendo la mirada de género.</li> <li>• Revisión de los proyectos con mujeres para confirmar si responden al objetivo de erradicar la desigualdad.</li> <li>• Intervenciones que apoyen la transformación hacia relaciones igualitarias.</li> <li>• Prestar atención a la forma en que los hombres obstaculizan este avance para las mujeres y pretender su inclusión en el objetivo de la equidad de género.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mejora de la posición de las mujeres en relación a los hombres para transformar la sociedad.</li> <li>• Surgimiento de dos nuevos paradigmas impulsados desde la estrategia GED: <ul style="list-style-type: none"> <li>a. El Desarrollo Humano: “ampliar las oportunidades de vivir la vida que cada persona considera valiosa”.</li> <li>b. La Equidad de Género: Mujeres y hombres han de disfrutar en condiciones iguales de los bienes, oportunidades, recursos y recompensas valorados por la sociedad, lo que hace necesario poner en marcha acciones especiales orientadas a transformar los obstáculos existentes.</li> </ul> </li> </ul> |
| Estrategia Dual para avanzar hacia la Equidad | Ratificada en 2004 por la Unión Europea | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Transversalidad de la perspectiva de género: tener siempre en cuenta las diferencias y desigualdades que existen entre mujeres y hombres en una sociedad determinada, en términos de roles y responsabilidades, necesidades e intereses, acceso y control de los recursos y el poder, para generar mecanismos que favorezcan la reducción de las brechas de género en todos los ámbitos: públicos y privados.</li> <li>2. Acciones específicas para el empoderamiento de las mujeres: se consideran así aquellos programas o proyectos en los que las mujeres son el grupo objetivo y las principales participantes donde es clave que respondan al objetivo del empoderamiento.</li> </ol> |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |

El análisis realizado por Murguialday (2012) muestra la relación existente con el concepto de empoderamiento y el encuadre histórico sobre el que se produce su teorización.

Dado que el uso más frecuente de este término desde sus inicios en cuestiones de género ha sido el de propiciar acciones, programas o políticas dirigidas a las mujeres de países “subdesarrollados” para promover condiciones de mejora, la síntesis que hemos presentado en la tabla 2, pretende exponer las situaciones sociopolíticas de las que emergen tales propuestas de empoderamiento para ver el impacto negativo que ha dejado en muchos de los casos y los problemas que conllevan las diferentes concepciones de un mismo término. En palabras de Sharp, Briggs, Yacoub y Hamed (2003, p. 282) “much of this fluidity of meaning can be traced to the differing definitions of power that different understandings of empowerment depend upon”.

En conclusión, la institucionalización del término (Pikaza, 2018) pone de relieve las perversiones que el potencial transformador inicial del mismo ha sufrido en muchos casos, y el peligro que entraña un uso ambiguo a la hora de denominar programas dirigidos a colectivos en situación de múltiples opresiones, como es el caso de las mujeres con dis-capacidad + intelectual. Lo cual, sin embargo, no implica que el término no posea un gran potencial. Concretamente, en el caso específico de las mujeres con dis-capacidad, se ha utilizado en numerosos estudios dirigidos a transformar múltiples situaciones de desigualdad, como es el caso de la propuesta que presentamos en esta tesis doctoral.

### **3. Múltiples significados, un mismo término**

#### **3.1. Problematicando la generalidad y “acomodación” del término**

Si bien, tal y como afirman diferentes autoras (Luttrell et al., 2007, p. 2) “the roots of thinking on empowerment lie in feminist theory and Popular Education, which stressed the personal and inner dimensions of power”, el concepto de empoderamiento ha sido utilizado desde múltiples enfoques e intereses para hacer referencia a un rango extenso de significados y para describir múltiples resultados (Malhotra et al., 2002).

Como hemos podido comprobar en las aportaciones del epígrafe anterior, el empoderamiento es un concepto que ha sido utilizado en una gran variedad de disciplinas desde sus inicios hasta la actualidad y ha ido transformando sus objetivos según el campo desde el que se ha utilizado (Bacqué & Biewener, 2016). Su amplia utilización en distintos ámbitos de trabajo y áreas de estudio (Rogers et al., 1997), como la psicología comunitaria, la pedagogía social, la economía, la política, las ciencias de la salud, la educación, la antropología o el trabajo social son algunos

ejemplos que configuran la composición mosaico de los dominios del término. En todos estos ámbitos, el uso de este recoge alguno de los diferentes niveles que han sido identificados y que se comentan en el siguiente epígrafe, tales como la dimensión psicológica, económica, social, comunitaria o política del término, si bien el aspecto más desarrollado en la investigación se atribuye a la dimensión psicológica (Cyril et al., 2015). Este uso plural lo convierte en un término que plantea dificultades derivadas de la falta de acuerdo en su conceptualización (Thomas & Velthouse, 1990) y tiene su mayor inconveniente en sus muchos usos superficiales y en la insuficiente investigación empírica (Murguialday, 2006). Además, ha sufrido una limitación conceptual en muchos casos, haciendo referencia en muchas investigaciones únicamente a la presencia de las mujeres como población objetivo de un determinado proyecto (Murguialday, 2012, p. 309). En palabras de Batliwala refiriéndose al campo del desarrollo y el término empoderamiento:

Of all the buzzwords that have entered the development lexicon in the past 30 years, empowerment is probably the most widely used and abused. Like many other important terms that were coined to represent a clearly political concept, it has been ‘mainstreamed’ in a manner that has virtually robbed it of its original meaning and strategic value. (Batliwala, 2010, p. 557)

En ámbitos íntimamente vinculados a las teorías sobre el empoderamiento como es el mencionado y que hemos tratado anteriormente, Mosedale (2003) también realiza una crítica en torno a la vertiente “oportunista” que ha pervertido el espíritu transformador del término:

It is evident that the term empowerment has become a buzzword within development studies and is used to add glamour (rather than value) to interventions which actually seek to achieve a variety of economic and social outcomes, which, though they may be extremely desirable in themselves, do not necessarily challenge existing patterns of power. (Mosedale, 2003, p.16)

De esto se deriva que cualquier iniciativa que pretenda utilizar el empoderamiento como principio de intervención tiene la obligación de legitimarse a través de la concreción del término y su operativización. Si bien de todo lo comentado se deduce que es un concepto que entraña una notable complejidad (Canaval, 1999), no ha tenido, sin embargo, una repercusión baladí en la vertiente de los estudios feministas y en las reivindicaciones por la igualdad de derechos civiles de las mujeres (Bacqué & Biewener, 2016). Lo que sí parece cierto es que es un término que parece haberse “acomodado” a las fluidas exigencias de la modernidad. El ámbito del desarrollo, así como los diversos proyectos cuya población objetivo son las mujeres, han propiciado

múltiples definiciones del término que han provocado que el concepto empoderamiento haya perdido su esencia inicial debido a su utilización por tantos y diversos ámbitos e intereses.

### 3.2. Mosaico de definiciones, niveles y dimensiones.

Con objeto de comprender mejor las múltiples acepciones que el término ha ido adoptando, hemos recopilado una serie de definiciones útiles para elaborar una propuesta del término adaptada a este trabajo. Las definiciones han sido recogidas a través de dos acciones fundamentales:

1. Una revisión bibliográfica de múltiples estudios relacionados con el empoderamiento en diferentes campos, fundamentalmente psicología social y comunitaria, antropología del desarrollo y los estudios de género.
2. La revisión de algunos trabajos de profundización sobre la cuestión del empoderamiento cuyas aportaciones hemos considerado fundamentales para esta tesis, como son:
  - I. **Maitane Pikaza (2018):** Su tesis doctoral “Espacios propios para las mujeres y procesos de empoderamiento: La Red de Escuelas de Empoderamiento de Bizkaia” recoge una síntesis de 37 definiciones sobre empoderamiento que le sirven a la autora para realizar un análisis del término, basándose en las aportaciones de Freire (1986), en torno a cuatro grandes ejes que son i) tomar conciencia, ii) tomar decisiones, iii) redistribuir el poder y iv) proceso transversal. Pikaza concluye de su análisis que las mayores vinculaciones de las definiciones se dan en los ejes 3 (“redistribuir el poder” con un 72,5%) y 4 (“proceso transversal” con un 62.5%).
  - II. **Anju Malhotra, Sidney Ruth Schuler y Carol Boender (2002):** Realizan un profundo trabajo basándose en los campos de la economía, la sociología, la antropología y la demografía, recogiendo las aportaciones y los vacíos en torno al empoderamiento de las mujeres y sus consecuencias para el desarrollo y la reducción de la pobreza. Prestan atención a las relaciones de género y sus consecuencias, identificando 4 focos (Malhotra et al., 2002, pp. 3–4):
    - a. an indication of the different ways in which empowerment has been conceptualized;
    - b. a critical examination of some of the approaches that have been developed to measure and track changes in women’s empowerment;

- c. an examination of some of the ways in which the effects of policies and programmatic interventions to promote women's empowerment have been measured;
- d. a summary of the evidence on how women's empowerment affects important development outcomes such as health, education, fertility behavior, income levels, etc.

III. **Solava Ibrahim y Sabina Alkire** (2007) elaboran una propuesta de indicadores comparables internacionalmente en torno a la agencia individual y el empoderamiento. Estos autores se adhieren a la definición de agencia y empoderamiento propuestas por Amartya Sen, e incluyen la tipología que Rowlands aporta en torno a los tipos de poder (ya comentados en esta tesis anteriormente). En su texto, incorporan 32 definiciones (Ibrahim & Alkire, 2007, pp. 7–8) de empoderamiento que se ajustan, bajo su criterio, a los usos más comunes.

Con objeto de analizar el total de las 74 definiciones recogidas identificando algunos criterios base de diferenciación de las definiciones, elaboramos el anexo 1 donde poder observar el mosaico de definiciones, de las cuales se recogen algunas aportaciones clave para este trabajo.

En primer lugar, son de gran relevancia las aportaciones del trabajo de Mosedale (2003). Esta autora realiza una revisión del concepto con el objetivo de establecer un marco para su mensurabilidad y afirma, en sintonía con otras autoras y autores (Leder, 2016; Luttrell et al., 2007; Sharp et al., 2003), el término empoderamiento se utiliza de manera habitual para abordar cuestiones muy diversas. En su trabajo, sin embargo, encuentra algunos puntos en común en sus usos y definiciones y lo sintetiza de la siguiente forma (Mosedale, 2003, p. 2):

- Para empoderarse, cualquier persona debe partir de la situación de “desempoderamiento”. En este sentido, afirma, es importante conceptualizar a las mujeres como un grupo, porque, en tal ordenación, no tienen poder en relación al grupo de los hombres.
- El empoderamiento no puede darse a otra persona ni recibirse de alguien. No puede “empoderarse” a las mujeres (se pueden construir condiciones favorables para que esto se produzca).
- La mayoría de las definiciones sobre empoderamiento generalmente abarcan la cuestión de la posibilidad de tomar decisiones sobre asuntos que son importantes para sus vidas y ser capaces de llevarlas a cabo. En este sentido, Mosedale incluye: i) la reflexión, ii) el análisis y iii) la acción como partes constitutivas de este proceso que, a

su vez, puede ser i) individual o ii) colectivo. Reconoce en los esfuerzos colectivos de las mujeres un gran potencial y critica, en este sentido, las acciones centradas más en el individuo de las agencias del desarrollo.

- Por último, concibe el empoderamiento más que como un producto, como un proceso que tiene continuidad. En este sentido, no hay un objetivo final o una etapa última de poder en un sentido absoluto. Aporta aquí una cuestión importante que aborda lo relacional y es que:

Finally empowerment is an ongoing process rather than a product. There is no final goal. One does not arrive at a stage of being empowered in some absolute sense. People are empowered, or disempowered, relative to others or, importantly, relative to themselves at a previous time. (Mosedale, 2003, p. 2)

Por otra parte, las aportaciones de esta autora beben del análisis del concepto realizado por Rowlands (1995, 1997, 2016), ampliamente aceptado y utilizado en los estudios sobre el empoderamiento (Cornwall, 2016b, p. 344; Csaszar, 2004; Fernández de Castro, 2014; Luttrell, Quiroz, Scrutton, & Bird, 2009; Mosedale, 2003, p. 247; Pantazidou, 2012). De su tipología sobre el poder (Rowlands, 1997), Csazar (2004, pp. 143–147) desarrolla lo que considera cuatro procesos de empoderamiento diferentes vinculados a cada uno de los “tipos de poder”:

- El proceso de empoderamiento en relación al llamado **poder sobre**, tiene que ver con atraer a las personas que están fuera del proceso de toma de decisiones.
- En torno al **poder con**, el empoderamiento debe encontrar un terreno común entre los diferentes agentes implicados para generar una fuerza colectiva, mediante el apoyo mutuo, la solidaridad y la colaboración. Este poder, junto a los dos siguientes, se corresponde con la definición de “poder positivo” de Foucault (en Csaszar, 2004), y su acción multiplica los efectos individuales y el conocimiento.
- En relación al **poder para**, el empoderamiento se refiere a la consecución de conciencia sobre los propios intereses y se basa en las posibilidades relacionales, en la constitución de relaciones que permiten negociar e influir y en las decisiones que se llevan a cabo dentro de esa relación. En este proceso, la dimensión colectiva amplía las posibilidades del propio proceso de empoderamiento.
- En torno al **poder interno**, el empoderamiento abarcaría los procesos en los que las personas nos autopercebimos y cómo valoramos nuestras capacidades y posibilidades para tomar decisiones. Aquí, el trabajo en dimensiones como la autoestima y la autodeterminación puede ser dos claves importantes.



Reconocer esta tipología de poder ofrece la posibilidad de plantear acciones que fomenten uno o varios tipos de poder pero, en este caso, se debe tomar en cuenta la apreciación que realizan Alsop, Bertelsen y Holland (2006) sobre el concepto de empoderamiento y su vinculación con la agencia y la estructura de poder. Para estas autoras, el empoderamiento es definido como la capacidad de un grupo o individuo para transformar las elecciones que realizan en acciones y resultados deseados. Algo que podría ser definido como “tomar decisiones efectivas”. Pero para ellas, esta capacidad está supeditada a la existencia de dos factores: la agencia y la “opportunity structure”. Más adelante profundizaremos en el concepto de agencia, pero Alsop, Bertelsen y Holland la definen de la siguiente forma: “Agency is defined as an actor’s or group’s ability to make purposeful choices—that is, the actor is able to envisage and purposively choose options” (Alsop et al., 2006, p. 10), y establecen una diferencia crucial con el empoderamiento. Su propuesta afirma que:

Even when people have the capacity to choose options, they may not be able to use that agency effectively. They are constrained by their opportunity structure, defined as those aspects of the institutional context within which actors operate that influence their ability to transform agency into action. (Alsop et al., 2006 p.10)

Esta diferencia es esencial en esta tesis, porque las mujeres con dis-capacidad + intelectual, en gran parte, poseen la capacidad para tomar decisiones, pero la estructura de oportunidades que tienen, impuesta desde el contexto institucional y/o familiar, limita sus capacidades para transformar la agencia en acción, y desarrollar así las posibilidades de su empoderamiento.

Una de las preocupaciones asociadas al desarrollo teórico y, sobre todo, aplicado del concepto de empoderamiento, tiene que ver con su operacionalización y su evaluación. Son muchos los estudios que abordan esta cuestión (Alsop et al., 2006; Kabeer, 1999b; Luttrell et al., 2009; Malhotra et al., 2002; Pradhan, 2003; Sadan, 1997; Stromquist, 1993), incluso en el campo específico de la dis-capacidad (Bakker & Van Brakel, 2012). La mayoría de esos estudios ponen el énfasis en el carácter específico de las acciones en cada contexto y en los niveles en que opera el empoderamiento.

Por su parte, Malhotra, Schuler y Boender (2002), encuentran, basándose en las aportaciones teóricas de un gran número de autoras y autores, que de la misma forma que relaciones de poder operan en diferentes niveles, el empoderamiento también se produce bajo la misma lógica. Apoyándose en sus aportaciones, operacionalizan en torno a tres niveles (hogar, comunidad y “broader arenas” {contextos más amplios}), las seis dimensiones en las que debe

impactar el empoderamiento en las mujeres: i) económico, ii) socio-cultural, iii) familiar/intrapersonal, iv) legal, v) político y vi) psicológico. Se puede observar en la siguiente tabla (tabla 3) su propuesta:

*Tabla 3. Dimensiones comúnmente usadas para el empoderamiento y cómo se operativizan en el ámbito doméstico, en la comunidad, y en ámbitos mas amplios. Traducción propia de Malhotra, Schuler y Boender (2002, p.13).*

| Dimensión                       | Esfera domestica                                                                                                                                                                                                                                                                   | Comunidad                                                                                                                                                                                                                                                                       | Ámbitos amplios                                                                                                                                                                                                                                                      |
|---------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Económica</b>                | Control de las mujeres sobre sus ingresos; contribución relativa al mantenimiento de la familia; acceso a y control de los recursos familiares                                                                                                                                     | Acceso de las mujeres al empleo; propiedad de bienes y tierra; acceso al crédito; participación y/o representación en asociaciones comerciales locales; acceso a mercados                                                                                                       | Representación de mujeres en empleos mejor pagados, mujeres CEO's (puestos gerenciales), representación de los intereses económicos de las mujeres en políticas macro-económicas, presupuesto estatal y autonómico                                                   |
| <b>Socio-cultural</b>           | Libertad de movimiento de las mujeres, falta de discriminación hacia las hijas/niñas, compromiso por la educación de las hijas/niñas                                                                                                                                               | Visibilidad de las mujeres en y acceso a espacios sociales; acceso a transporte moderno, participación en grupos extra-familiares y en social networks; cambio en normas patriarcales (como preferencia para hijo); representación simbólica de lo femenino en mitos y rituales | Educación de las mujeres y acceso a una amplia gama de opciones educativas; imágenes positivas de las mujeres en los medios de comunicación, de sus roles y aportaciones                                                                                             |
| <b>Familiar/ Interperso-nal</b> | Participación en la toma de decisiones a nivel doméstico; control sobre la vida sexual; capacidad de tomar decisiones sobre maternidad, usar contraceptivos y acceder al aborto; control sobre la selección de cónyuge y el momento de casarse; libertad de la violencia domestica | Cambios en los sistemas de matrimonio y parentesco que indiquen mayor valor y autonomía de las mujeres (e.g. matrimonios tardíos, selección autónoma de cónyuges, reducción en uso de la dote, aceptación del divorcio); campañas locales contra la violencia domestica         | Tendencias regionales/nacional sobre momento oportuno de casarse, opciones de divorcio; apoyo político, legal, religioso (o falta de oposición activa a) estos cambios; sistemas que aseguren acceso a contracepción, aborto seguro, servicios de salud reproductiva |
| <b>Legal</b>                    | Conocimiento de sus derechos; apoyo domestico para ejercer derechos                                                                                                                                                                                                                | Movilización de la comunidad por los derechos, campañas de visibilización/concienciación sobre los derechos; aplicación efectiva de los derechos a nivel local                                                                                                                  | Leyes que apoyen los derechos de las mujeres, su acceso a recursos y opciones; grupos de presión para los derechos y la legislación; uso del sistema judicial para reparar las violaciones de derechos                                                               |

|                    |                                                                                                                                            |                                                                                                                                                                                       |                                                                                                                                                                                                     |
|--------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Política</b>    | Conocimiento del sistema político y medios para acceder a ello; apoyo doméstico para el compromiso político, ejercicio del derecho a votar | Involucración o movilización de las mujeres en el sistema político/ campañas locales; apoyo a candidatas/os específicas o legislación; representación en órganos de gobierno locales. | Representación de las mujeres en órganos de gobierno regionales y nacionales; fortaleza como bloque de voto; representación de los intereses de las mujeres en lobbies eficaces y grupos de interés |
| <b>Psicológica</b> | Autoestima, auto eficacia, bienestar psicológico                                                                                           | Conciencia colectiva de la injusticia, potencial de movilización                                                                                                                      | Sensación de las mujeres de inclusión y de tener derecho a; aceptación sistémica de los derechos de las mujeres y de su inclusión                                                                   |

Es interesante revisar el apéndice A de su obra donde recogen la síntesis de las nueve publicaciones donde se incluye una variedad más amplia de dimensiones (Malhotra et al., 2002, p. 37) de las cuales recogemos algunas que, en función de lo estudiado en esta tesis, pueden resultar de mayor interés:

- Autonomía en la toma de decisiones.
- Autonomía emocional<sup>35</sup>
- Autoconfianza
- Compartir roles y tomar decisiones.
- Estructura familiar susceptible de empoderamiento.
- Capacidad para interactuar eficazmente en la esfera pública

Si bien depende del ámbito de estudio desde el que se analizan los procesos de empoderamiento, las autoras<sup>36</sup> aportan ejemplos como el del ámbito de la economía, donde se identifican dos niveles<sup>37</sup>: i) “micro” que incluye individuos, hogares, comunidades e instituciones y ii) “macro”, donde se ubican las fuerzas del mercado y los sistemas políticos. Estas divisiones permiten establecer dos focos de actuación para desarrollar planes, estrategias, políticas o acciones en función de las necesidades asociadas al contexto específico de cada nivel.

<sup>35</sup> La autonomía emocional refiere a procesos de gestión de las emociones vinculadas a la autoestima, la autovaloración, la autoconfianza, autoaceptación, etc.

<sup>36</sup> Al ser dos autoras y un autor, se emplea el femenino para dar visibilidad a las autoras. Se mantiene este criterio en toda la tesis.

<sup>37</sup> Cuando estos niveles son abordados desde campos como la sociología o la demografía, cobran una organización diferente. Para más información revisar: Gage, 1995; Jejeebhoy and Sather, 2001; Kritz et al. 2000 y Malhotra et al. 1995 (en Malhotra et al., 2002, p. 15).

Cabe, en este punto, aludir a lo que diversas autoras han reconocido en torno al concepto: su multidimensionalidad (Hanmer & Klugman, 2015; Luttrell et al., 2009; Peterson, 2014). En palabras de O’Neil, Domingo y Valters (2014, p. 12): “Women’s empowerment is a multidimensional process that involves transforming ideas, norms, relationships and structures of resource and power allocation”. En este sentido, diferentes autores y autoras han encontrado que la complejidad constitutiva de la desigualdad de género tiene naturaleza diversa y diferente alcance en función del entorno y el ciclo de la vida en que se produce. De ello se derivan los resultados obtenidos en diferentes estudios que han confirmado que las mujeres pueden vivir un proceso de empoderamiento en un área pero no así en otras (Malhotra y Mather, 1997; Kishor 1995 y 2000b; Hashemi et al. 1996; Beegle et al. 1998 en Malhotra et al., 2002).

Estas aportaciones permiten una mejor comprensión del concepto de empoderamiento y, en nuestro caso, nos permiten seleccionar algunas de las definiciones recogidas en el anexo 1, anteriormente citado, que, basándonos en los contenidos revisados y expuestos en los capítulos desarrollados, parecen presentar mejores cualidades para ser aplicadas en el campo del género y la discapacidad en el contexto cultural y social actual. En la siguiente tabla 4 incluimos algunas de estas definiciones seleccionadas

*Tabla 4. Definiciones de empoderamiento y referencias bibliográficas*

| <b>Definición</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | <b>Referencias</b>                 |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------|
| “Comienza dentro de la mente, es un proceso donde las mujeres hallan un tiempo y un espacio propios y empiezan a reexaminar sus vidas en forma crítica y colectiva”                                                                                                                                                                                                                                   | (Batliwala, 1994, p.135)           |
| “Un proceso de toma de conciencia del poder que individual y colectivamente tenemos las mujeres y que nos permite aumentar nuestra participación en los procesos de toma de decisiones, en el acceso al ejercicio del poder y en la capacidad de influir”                                                                                                                                             | (Del Río et al., 2005, p.33)       |
| “Proceso por el cual aquellas personas a las que se les ha negado la habilidad y posibilidad de tomar decisiones adquieren esa habilidad en áreas estratégicas de la vida”                                                                                                                                                                                                                            | (Kabeer, 2001, p.19)               |
| “Un proceso de transformación a través del cual cada mujer se faculta, se habilita y desarrolla la conciencia de tener derecho a tener derechos y a confiar en su propia capacidad para conseguir sus propósitos”                                                                                                                                                                                     | (Lagarde, 2012, p.6)               |
| “El proceso por el que las personas, las organizaciones o los grupos carentes de poder a) toman conciencia de las dinámicas del poder que operan en su contexto vital, b) desarrollan las habilidades y la capacidad necesaria para lograr un control razonable sobre sus vidas, c) ejercitan ese control sin infringir los derechos de otros y d) apoyan el empoderamiento de otros en la comunidad” | (Mc. Whirter, 1991, p.224)         |
| “Es una estrategia que propicia que las personas tomen el control de sus vidas: establezcan sus propias agendas, desarrollen habilidades, aumenten su confianza en sí mismas y resuelvan sus problemas”                                                                                                                                                                                               | (Murgialday & Vázquez, 2005, p.43) |
| “Empoderamiento como un proceso que es esencialmente colectivo, al mismo tiempo que reconoce los actos individuales de resistencia (...) Nuevas conciencias y                                                                                                                                                                                                                                         | (Schuler, 1997, p.33)              |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                                                     |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------|
| nuevas habilidades. Para poder adquirir una nueva conciencia, es preciso transformar la visión que se tenía en el pasado sobre el mundo y sobre sí misma”                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                     |
| “Un proceso por medio del cual las mujeres incrementan su capacidad de configurar sus propias vidas y su entorno; una evolución en la concientización de las mujeres sobre sí mismas, en su estatus y en su eficacia en las interacciones sociales”                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | (Schuler & Hashemi, 1991, p.31)                                     |
| Empowerment cannot be defined in terms of specific activities or end results because it involves a process whereby women can freely analyze, develop and voice their needs and interests, without them being pre-defined, or imposed from above, by planners or other social actors.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | (Oxaal and Baden, 1997, p.6)                                        |
| Artículo 14.8. El empoderamiento de las mujeres con discapacidad, entendido como la capacidad de las mujeres para incrementar su auto-confianza, así como su poder y autoridad de manera que puedan decidir en todos los aspectos que afectan a su vida, se convierte en la necesidad urgente del momento, dado que ni la sociedad, ni los poderes públicos, ni los movimientos de mujeres, ni tampoco los de las personas con discapacidad, reconocen verdaderamente sus necesidades e intereses. Es necesario apoyar y fortalecer las organizaciones, redes y grupos dirigidos y gobernados por las mujeres con discapacidad en la defensa de sus propios intereses colectivos, tal y como ellas mismas los definan, sin perjuicio de su presencia a través de organizaciones mixtas o específicas | (Asamblea General del Foro Europeo de la Discapacidad, 2011, p. 55) |

#### 4. Vinculaciones entre empoderamiento y términos afines

El empoderamiento ha sido comúnmente relacionado con otros términos (e incluso empleado como sinónimo) tales como autonomía, agencia, autodeterminación, liberación, participación, movilización, emancipación, autoestima, conciencia crítica (Charmes & Wieringa, 2003; Ibrahim & Alkire, 2007; Maya Jariego, 2004; Murguialday, 2012). Por ello, es importante definir con claridad las concreciones del término para permitir su operacionalización y mensurabilidad. Además, esto permite establecer diferencias y, a su vez, estrechas vinculaciones con algunos conceptos que la literatura relaciona con empoderamiento. Este sería el principal objetivo de este apartado: describir algunos conceptos que aparecen en la literatura vinculados al empoderamiento. Si bien no se van a recoger aquí todos los citados con anterioridad, sí se haremos referencia a 3 de los más citados en la revisión de literatura sobre empoderamiento llevada a cabo.

##### 4.1. La agencia y el empoderamiento

Una primera comprensión general del concepto afirma que agencia “se refiere a la capacidad de los individuos para actuar de manera independiente para tomar sus propias decisiones” (Luttrell et al., 2007, p. 5). Para abordar los matices que este concepto presenta y algunas de sus muchas aproximaciones, utilizamos una amplia revisión bibliográfica, si bien nos basaremos principalmente en dos trabajos: i) Ibrahim y Alkire (2007) y ii) Samman y Santos (2009) ampliamente citados en estudios sobre empoderamiento y agencia en la última década.

El trabajo realizado por Ibrahim y Alkire (Ibrahim & Alkire, 2007), bebe de la obra de Sen (2005, 2002, 1999b, 1992, 1985b, en Ibrahim & Alkire, 2007) en relación a la agencia y el enfoque de capacidades. Resulta de gran relevancia para esta tesis la relación que establecen entre la agencia y empoderamiento en su trabajo. Basándose en Alsop (2006) y Narayan (2005), entienden el empoderamiento como un concepto constituido por dos componentes principales. El primero hace referencia al empoderamiento como una expansión de la agencia (“the ability to act behalf of what you value and have reason to value”) (Malhotra, 2003, en Ibrahim & Alkire, 2007, p.8); mientras que el segundo componente se refiere al entorno institucional (“institutional environment”), que ofrece a la agencia las oportunidades para desarrollarse. Este segundo componente sería entendido como una “precondición” para que la agencia pueda darse y tiene que ver con las estructuras de oportunidad (opportunity structure) (p.9), que en el trabajo de Samman y Santos (Samman & Santos, 2009, p. 3) se define como el contexto institucional, social y político entendido de manera amplia donde se imbrican normas formales e informales. Es en este escenario donde actrices y actores persiguen sus intereses y pueden (o no) hacerlos efectivos. En este sentido, se hace evidente que dicha estructura de oportunidades juega un papel fundamental en el desarrollo de la agencia, pues afecta a cuestiones como “el acceso a la información, el grado de inclusión y participación en la vida económica, el grado de responsabilidad del sector público” (Samman & Santos, p.3).

Con respecto al primer componente, la agencia se aborda como un proceso de libertad, en el que un agente es “someone who acts and brings about change” (Sen, 2002, en Ibrahim & Alkire, 2007, p. 9). Y en este sentido, la agencia puede ser entendida, como Hanmer y Klugman (Hanmer & Klugman, 2015, p. 237) afirman, tanto como un concepto absoluto (cuando se mira a las mujeres, por ejemplo, y sus capacidades para hacer efectivas acciones tales como trabajar fuera del hogar) o como un concepto relativo (en comparación, por ejemplo, con la diferencia de capacidad, mediada por el contexto, para realizar la misma acción en relación a los hombres).

Con respecto al segundo componente que se mencionaba, Samman y Santos (2009) exponen la importancia que tienen las posibilidades que otorga el entorno institucional, en la que medida en que puede suponer una barrera infranqueable a pesar de la actitud proactiva de las personas por transformar su realidad. En este sentido, bien cabe vincular uno de los conceptos clave en la obra de Amartya Sen (2005, 2015) como es el de las capacidades, donde la libertad para elegir se vincula con las capacidades y oportunidades que cada ser humano tiene. Es la unión de los recursos y la agencia lo que para Sen constituyen las capacidades: “el potencial que tienen las personas para vivir las vidas que desean, para lograr formas valiosas de “ser y hacer” (1985b, en Kabeer, 1999a, p. 438). Además, la consideración de Sen en torno a la agencia, es recogida

también en el trabajo de Ray (2014), quien expone la intensa relación establecida entre la agencia y el empoderamiento para superar la objetivación de las mujeres. En este sentido, afirma en torno a la agencia que:

The concept is well developed in the writings of Amartya Sen on human development and freedom where he has distinguished between well-being agency and well-being freedom and has further argued that there are strong links between agency and freedom, especially relevant in the lives of women (Sen, 2001, p. 172). This concept is especially useful to understand in what capacity and freedom women exercise their rights: political, sexual or reproductive within the four walls of the house. What determines their choice? Do the choices made by them reflect their 'independent agency' or an 'adaptive preference' developed under social conditioning? (Ray, 2014, p. 289)

Kabeer, por su parte, desarrolla la agencia a partir del concepto de elección, entendiendo que:

Agency operationalizes the concept of choice. It refers to the capacity to define one's goals and act on them. It goes beyond the observable behavior to encompass the meaning, motivations, skills and purpose that people bring to their action, "their sense of agency". (Kabeer, 2008 en Hanmer & Klugman, 2015, p. 237).

El trabajo realizado por Shosana Pollak (2008) con un grupo de mujeres en prisión sobre el impacto que tiene la relación de una baja autoestima en el desarrollo de comportamientos "ilegales", aborda la cuestión de la agencia presentando la dicotomía tradicional en que las personas somos agentes o víctimas. Para Pollak, esta dicotomía dificulta la forma de conceptualizar la agencia de las mujeres en la medida en que desde esa concepción se invisibilizan las acciones de resistencia que efectúan las mujeres. Para ello, argumenta desde la perspectiva de que muchas teóricas feministas han desarrollado (Hoagland, 1988; Abrams, 1995; Mahoney, 1994; Austin, 1995; Richie, 1996) la importancia de transgredir la concepción tradicional de "agente" como alguien que no es oprimida/o. Pollack resalta la importancia de trascender los aspectos individuales y psicológicos de la agencia, para incluir una interpretación sistémica, donde se tomen en consideración los aspectos interpersonales y estructurales que impiden el desarrollo de las capacidades de las mujeres. En este sentido, una alta autoestima puede facilitar la superación de determinadas barreras ligadas a posiciones de desigualdad en esferas como la económica, la social o la política, pero deben tenerse en cuenta aspectos estructurales.

A nuestro parecer, supone un gran aporte el que esta autora realiza en las conclusiones de su trabajo, al poner sobre el tablero el concepto de “autonomía relacional” como marco para explorar el espacio entre la dicotomía víctima / agente. Cita a Nedelsky (1989) y a Sherwin (1998) para desarrollar esta teoría que pone el foco en los contextos sociales, los recursos materiales, la seguridad, las relaciones y las oportunidades con respecto a la “capacidad” de desarrollar autonomía y, en este sentido, “to be autonomous a person must feel a sense of her own power (which does not mean power over others), and that feeling is only possible within a structure of relationships conducive to autonomy” (Nedelsky, 1989, en Pollack, 2008, p. 83).

A este respecto, Pollack pone el acento, basándose en las aportaciones de Nedelsky (1989) y Sherwin (1998), sobre la implicación que las “political relationships” tienen en la configuración de la agencia, lo cual permite “space to analyse how oppression interferes with the opportunities and the ability for individuals to exercise autonomy” (Pollack, 2008, p.84) y, en este sentido, la autonomía relacional se convierte en un concepto clave:

This perspective on relational autonomy subjects “the society, not just the agent” (Sherwin, 1998:37) to critical scrutiny and reflection. It examines the individual’s relationship to power structures, laws, policies and dominant ideologies as well as her access to educational opportunities, material resources and safety. Autonomy is thus understood as being either fostered or enhanced by one’s relationship to sources of political and social resources and power. (Pollack, 2008, pp. 84–85)

Algunas otras claves del trabajo de Samman y Santos (2009, p.9) resultan clarificadoras en cuanto a la función de la agencia y al impacto que tiene en los procesos de empoderamiento:

- Si bien reconocen la función tanto intrínseca como instrumental de la agencia y el empoderamiento, encuentran también diferentes niveles donde puede producirse (nivel micro el hogar, el meso la comunidad y macro el estado).
- Además, las habilidades necesarias para desarrollar la agencia en cada uno de esos niveles parecen variar según cada persona, aunque encuentran algunas que identifican como comunes, como i) en el nivel individual: seguridad en una/o misma/o, una conducta autodeterminada, saber lo que se quiere y dirigir las acciones hacia dicho objetivo, y ii) en el nivel colectivo: lograr un consenso en las acciones a seguir y asumir un rol (de líder o de seguidor/a).
- Tanto el empoderamiento como la agencia son conceptos relacionales (suceden en relación a las personas con las que interactúan) cuyo interés es que las personas se



conviertan en agentes donde el entendimiento del poder trascienda las lógicas de sumacero y encuentre marcos más amplios como el de Rowlands (1997).

- Su carácter relacional implica que, a su vez, tanto agencia como empoderamiento sean conceptos inmersos en un sistema de normas, valores y creencias dentro de una cultura particular<sup>38</sup>, por lo que debe tenerse en cuenta la importancia del contexto.

Como conclusión a las aportaciones de Samman y Santos (2009), cabe resaltar tres cuestiones relevantes:

- La importancia de no caer en la renuncia de encontrar medidas internacionalmente comparables de empoderamiento y agencia, pero sin olvidar que sean necesariamente apoyadas por otras medidas dependientes del contexto (Samman & Santos, 2009).
- Considerar, en relación a la agencia y el empoderamiento (y dada la relación iterativa entre estructura y agencia que se ha comentado en las líneas anteriores,), las aportaciones que Alsop, Bertelsen y Holland (2006, p. 17) ofrecen en relación a la medición del empoderamiento. Estas autoras aluden a la necesidad de analizar tres medidas directas: i) la existencia de posibilidades de elección (“existence of choice”), ii) el uso efectivo (individual o colectivo, en función de quién sea el objeto de estudio a analizar) de esas posibilidades de elección (“use of choice”), y iii) si la elección realizada genera el resultado esperable (“achievement of choice”).

Sabemos que las mujeres en general “dis- proportionally face psychosocial challenges that impede their self-efficacy, motivation, and drive to take on new endeavors” (Chegini, 2010, en Shankar, Onyura, & Alderman, 2015, p. 67) y de forma exponencialmente mayor si situamos el foco en las mujeres con dis-capacidad + intelectual. Por ello, las claves que Pollack ofrece en su artículo nos parecen de gran utilidad en la medida en que posibilitan una concepción del empoderamiento (o la ausencia de él) en el campo de la dis-capacidad y el género a través del concepto de autonomía relacional. Este marco analítico permite reconocer los aspectos sociales del empoderamiento y contemplar conceptos tan útiles como “democracia participativa, autorreflexión crítica y acción colectiva” (Young, 1994, en Pollack, 2008, p. 86) a la hora de ofrecer propuestas emancipadoras que sitúen a las mujeres (y a las personas con dis-capacidad, en general) en el centro del escenario.

---

<sup>38</sup> Aportan diferentes estudios (en Samman & Santos, 2009, p. 9) como Malhotra y Mather (1997), Mason (2005), Narayan, (2005), Mason y Smith (2003), Jejeebhoy y Sathar (2001).

En este sentido, el escenario donde se enmarcan las trayectorias vitales de las personas con discapacidad en general y, en particular, el de las mujeres con discapacidad + intelectual se caracteriza por un acceso desigual a los recursos y oportunidades de los que una gran parte de la ciudadanía disponemos. Por ello, contar con marcos de análisis que permitan observar la complejidad sobre la que se asientan las situaciones de desempoderamiento de muchas mujeres, nos parece fundamental para defender propuestas como la que se plantea en esta tesis y que se desarrolla en los capítulos del marco empírico.

#### **4.2. Autodeterminación y empoderamiento**

La autodeterminación ha sido uno de los conceptos de mayor alcance en el ámbito de la discapacidad, en general, y en el terreno específico de la discapacidad + intelectual.

Wehmeyer (2004, p.338) expone que, tal y como ha sucedido con el concepto empoderamiento,

The term has become laden with multiple meanings and intents that have resulted in confusion and misunderstanding as frequently as clarity and utility. Particularly within the field of mental retardation and developmental disabilities, self-determination has become a buzzword, implying different things to different people. (Wehmeyer, 2004, p. 338).

Entre las autoras y autores que han dedicado gran parte de su producción científica a este campo, destacan las aportaciones de Wehmeyer (1994, 1999, 2004) en el contexto internacional, así como los trabajos de Feli Peralta (2016; 2014) en nuestro país.

Centrado en el campo de la discapacidad + intelectual, la autodeterminación alude al “conjunto de actividades y habilidades que necesita la persona para actuar de forma autónoma y ser protagonista de los acontecimientos relevantes de su vida, sin influencias externas innecesarias” (Wehmeyer 1998, 1999, 2005 y 2009, en Peralta & Arellano, 2014, p. 60).

En el trabajo que Feli Peralta y Araceli Arellano (2014), donde abordan la situación de la autodeterminación en el contexto del estado español, se identifican varios factores que han promovido el interés por este concepto y que dan cuenta del contexto socio-político que lo enmarca, a saber, i) la implementación de un cuerpo legislativo que garantiza los derechos y la participación de las personas con discapacidad. A este respecto, destacan la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, aprobada por la ONU en 2006, y ratificada por el Estado Español en 2008, ii) la evolución del paradigma de la discapacidad hacia un enfoque de competencias y fortalezas, iii) las reivindicaciones del propio

colectivo de personas con dis-capacidad + intelectual y + física y de sus familias, iv) la cada vez mayor importancia que ha ido cobrando el principio de calidad de vida como marco teórico de intervención y como meta deseable y posible para el colectivo de personas con dis-capacidad intelectual, y v) una nueva organización de los servicios donde se sitúa a la persona en el centro así como la necesidad de consultar a la persona a la hora de planificar sus apoyos (Peralta & Arellano, 2014).

En este sentido, la autodeterminación se ha convertido en el contexto español en parte de los objetivos y estrategias de aquellas organizaciones que buscan defender, proteger y promover los derechos de las personas con dis-capacidad. A este respecto, Peralta y Arellano (2014, p. 61) identifican un objetivo común a todas las acciones que abanderan la autodeterminación: “la capacitación de las personas con DI para que alcancen una mayor autonomía y participación en sus comunidades”.

En su revisión bibliográfica, las citadas autoras sintetizan algunos de los modelos teóricos de autodeterminación que consideran más relevantes, destacando el modelo funcional de Wehmeyer (1999), que define el principio de autodeterminación fundamentado en cuatro constructos: la autonomía, la autorregulación, el empoderamiento psicológico y la autoconciencia (Lam, 2015, p. 33), lo cual es coincidente con otras muchas investigaciones realizadas en este ámbito (Rodríguez & González, 2012; Lam, 2015; Liu, 2004; Peralta López & Torres, 2010; Vega, Gómez, Fernández, & Badia, 2013), en el ámbito específico del modelo de calidad de vida (Schalock, Verdugo, Gomez, & Reinders, 2016; Verdugo, Crespo, & Nieto, 2010a) y en el ámbito de las mujeres con dis-capacidad (Al-Zboon & Smadi, 2015; Gaymard, 2014; Khemka & Hickson, 2017).

Haciendo alusión a la vinculación existente entre empoderamiento y autodeterminación, Rodríguez y González (2012) encuentran que el empoderamiento psicológico se halla dentro del concepto de autodeterminación basándose en los trabajos de Wehmeyer anteriormente citados. El empoderamiento, en este sentido, es entendido como una “capacidad psicológica para el desarrollo de un locus de control interno, autoeficacia y habilidades para tener expectativas de éxito” (Shogren & Turnbull, 2006, en Rodríguez & González, 2012, p. 155). Esta dimensión intrapersonal tiene que ver con las consideraciones y actitudes que las personas tienen sobre sí mismas e incluye autoeficacia, competencia percibida, locus de control y motivación de control (Lam, 2015).

El marco de las Ciencias Sociales que nos ocupa, sin embargo, ha optado por desarrollar un concepto de empoderamiento mucho más amplio, como hemos visto anteriormente, haciendo alusión a cuestiones que ponen de relieve su condición relacional (Luttrell et al., 2007), lo que conecta con un aspecto fundamental anteriormente explicado: su multidimensionalidad (Rowlands, 2016) y los diferentes niveles en los que se produce (Silva & Martínez, 2004) que incluyen tanto lo individual como lo colectivo (Montero, 2003). En este marco, la conexión entre autodeterminación y empoderamiento, parece clara:

In most dominant theories of justice, dignity is coupled with the capacity for autonomy. A person's well-being or welfare is usually a prerequisite to autonomy, but when individuals find themselves dependent on others (as many people with disabilities do) for self-care, economic security, and safety, the dignity which comes with autonomy appears threatened. For this reason many people within the disability community share the views of Michael Oliver, who writes that dependency is "created amongst disabled people, not because of the effects of the functional limitations on their capacities for self-care, but because their lives are shaped by a variety of economic, political, and social forces which produces this dependency". (Oliver, 1989 en Feder Kittay, 2011, p. 50)

Una de las formas ampliamente estudiadas de promover herramientas para la autodeterminación de las personas con dis-capacidad intelectual son los grupos de autogestoras y autogestores "self-advocacy groups" (Frawley & Bigby, 2015). Autoras como Clifford (2013), estudian el impacto de estos grupos en los procesos de empoderamiento de las personas con dis-capacidad siguiendo aquellos trabajos que entienden el valor del empoderamiento a través de la integración de las voces y acciones de las personas con dis-capacidad intelectual en la investigación, como una herramienta para desestabilizar los patrones dominantes de exclusión (Slater, 2012; Roets y Goodley 2008; Aldridge, 2007; Brewste, 2004, en Clifford, 2013). En su artículo, Clifford (2013) pone en tela de juicio la forma en que los llamados asesores o asesoras acompañan a esos grupos, pues a menudo, afirma, ejercen una influencia indebida en las decisiones grupales, subestimando, así, las habilidades de las personas autogestoras. Sostiene esta crítica, afirmando cómo, a pesar de ofrecer servicios directos para promover la autodeterminación de las personas con dis-capacidad, se sigue negando la transformación de jerarquías de poder entre personas profesionales y autogestoras y autogestores. Sin duda, lo más relevante de su obra es la propuesta de una autodeterminación "espontánea" basada en la teoría de la acción de Arendt (1998, 2003 en Clifford, 2013), que trascienda la soberana. En este sentido, considera que los grupos de personas autogestoras deberían favorecer reunirse en el

espacio público, construir relaciones y promover actuaciones espontáneas. Esta autodeterminación “espontánea” permitiría a las personas con discapacidad intelectual y a sus “aliadas y aliados” “to consider empowerment—not only as an internal psychological dimension—but also as an intersubjective experience between people” (Clifford, 2013, párrafo 16). En este sentido, favorecer la construcción de relaciones de confianza entre las y los autogestores y quienes apoyan a los grupos en entornos “non congregates” es una condición fundamental para la promoción de la autodeterminación (Nonnemacher, 2011; Lotan and Ells, 2010; Wehmeyer and Palmer, 2003; Stancliffe, 2001 y Kennedy 1996 en Clifford, 2003).

La relación entre empoderamiento y autodeterminación queda evidenciada, y modelos como el propuesto por la agencia suiza de cooperación y desarrollo, COSUDE (2006), han utilizado la llamada “CapDev Butterfly” (figura 1) cuyo propósito es enfatizar la necesidad de generar procesos en los que:

Los participantes logren una actuación específica, tanto de manera dependiente como en cooperación con otros. El proceso conduce al empoderamiento si proporciona a los actores acceso a los recursos, les permite articular sus intereses, exigir sus derechos y participar en procesos sociales y políticos. El empoderamiento se dirige a una transformación en el equilibrio de poder en favor de los actores desfavorecidos. (COSUDE, 2006, p. 6)

Esta metáfora de la mariposa, permite ver la necesidad de “batir” las cuatro alas pertenecientes a cada uno de los niveles para poder volar con un movimiento coordinado. De esta forma, “the organizational development is successful at the moment when individual competencies are strengthened, internal processes and structures are adapted, and relationships to other organizations are improved” (COSUDE, 2006, p.6).

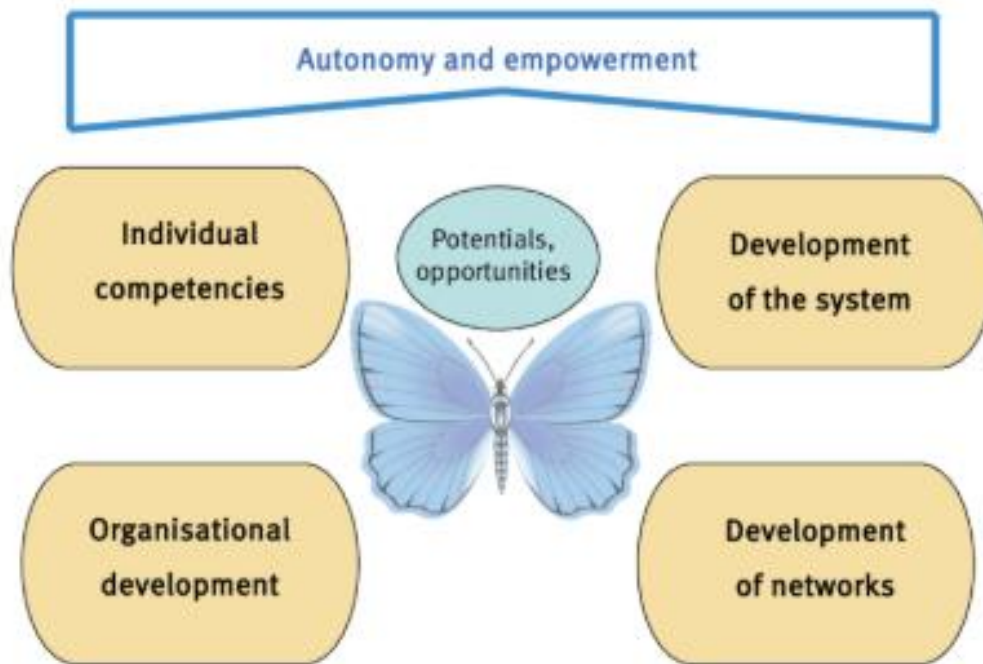


Figura 1. "The CapDev Butterfly". Tomado de COSUDE Agencia Suiza para el Desarrollo y la Cooperación, 2006. Working Paper: Capacity Development in SCD.

Para terminar, cabe destacar los estudios feministas en torno al desarrollo del concepto de autodeterminación en las investigaciones que abogan por el empoderamiento de las personas con dis-capacidad. Como ejemplo, el trabajo que Joey Sprague y Jeanne Hayes (2000) realizan desarrollando un análisis crítico de la producción de conocimiento y cómo esto impregna el discurso sobre la autodeterminación y el empoderamiento. Para ello, aluden a la epistemología feminista desde teorías como la de Harding (1987) en torno al conocimiento situado, para poner en cuestión la objetivación del conocimiento (Harding, 1998; Smith, 1990; Sprague y Kobryniewicz, 1999 en Sprague & Hayes, 2000).

Una aportación, a nuestro juicio interesante para esta tesis, tiene que ver con su teorización sobre la forma en que la producción de conocimiento desde el paradigma positivista descontextualiza y objetiva instituciones como la familia, organizaciones como las escuelas o sistemas sociales como la economía, reificándolos y obviando que allí se producen nuestras prácticas diarias y que en ellas se encuentran impregnadas las expectativas y los hábitos que hemos aprendido en relaciones asimétricas de poder (Sprague y Hayes, 2000). Unido a lo anterior, otro aporte importante es el referido a la tendencia a la organización dicotómica (de la que se hablará en el siguiente epígrafe) como parte de la lógica del pensamiento occidental que produce dinámicas de inclusión/exclusión en función de las categorías que poseen las personas (y su "validez" dentro de la norma).

No cabe duda de que hablar de autodeterminación es hablar de empoderamiento. La forma en la que se promueve la libertad de elegir los propios comportamientos de acuerdo con sus necesidades, sentimientos y pensamientos internos) es, en la actualidad, una cuestión abierta a múltiples enfoques pero, sin duda, una urgencia que ha puesto en marcha en las organizaciones y asociaciones que apoyan y defiende los derechos de las personas con dis-capacidad un gran número de propuestas en este ámbito (Giné et al., 2015).

#### **4.3. Inclusión social, participación y empoderamiento**

Cerramos este apartado haciendo alusión a dos conceptos vertebradores de cualquier propuesta empoderadora, como son el de participación e inclusión social y que, a su vez, han sido de gran interés en el campo de la dis-capacidad intelectual.

Hablar de participación, en el caso que nos ocupa, requiere de algunas distinciones. La RAE, define la participación como i) “tomar parte en algo” o ii) “recibir una parte de algo”. Esta definición nos es útil para abordar una cierta direccionalidad que, en la primera definición, parte de la persona para interaccionar en algo (o con alguien) y que, a su vez, recibe algo de esta interacción. Esto es importante porque si bien participar en actividades en diferentes contextos (familiares, comunitarios, sociales, laborales) es una cuestión entendida como necesaria para el bienestar y la calidad de vida de las personas con dis-capacidad (ONU, 2006), el hecho de “estar presente” no significa necesariamente participar. Además, tal y como confirman Dusseljee, Rijken, Cardol, Curfs, y Groenewegen (2011), los altos niveles de participación de personas con dis-capacidad + intelectual leve o moderada registrados, en diferentes esferas (laboral, social, ocio), en muchos casos no implican, necesariamente, interaccionar con la comunidad sin dis-capacidad. La investigación en este campo ha producido algunas propuestas metodológicas de gran alcance (sobre todo en el caso de las dis-capacidades severas o con necesidades de apoyo generalizado), como es el caso del Apoyo Activo (Beadle-Brown, Hutchinson, & Whelton, 2012; Cuervo, Iglesias, & Fernández, 2016; Hamelin & Sturmey, 2011; Totsika, Toogood, Hastings, & McCarthy, 2010). Sin entrar en profundidad en esta metodología, sí consideramos importante recoger las bases del modelo de cinco puntos de O’Brien (en Mansell & Beadle-Brown, 2012, p. 38)<sup>39</sup>:

1. Presencia: el grado en el que la persona es el centro de los acuerdos que se toman respecto a sus actividades de la vida diaria, de trabajo y de ocio.

---

<sup>39</sup> Traducción propia de la cita.

2. Elección: la autonomía, tanto en las decisiones en torno a las cosas cotidianas como en las cuestiones que tienen una gran importancia para la vida.
3. Competencia: es el nivel de experiencias que ha vivido la persona a lo largo de su vida y la variedad de actividades que le puede ofrecer la institución para favorecer su participación.
4. Participación: la variedad y el alcance de las relaciones tanto de amistad como otro tipo de relaciones de que dispone la persona.
5. Respeto: la experiencia de ser valorada/o como cualquier otro miembro del grupo y la percepción de individualidad por otras personas.

Este modelo otorga, a nuestro parecer, algunas claves de gran interés para desarrollar alternativas que pretendan pasar de la presencia a la participación de las personas con discapacidad (Cilleros & Cruz, 2016). Verdonshot, de Witte, Reichrath, Buntinx y Curfs (2009) contemplan cuatro dominios que pueden servir para analizar la participación: vida doméstica, interacciones y relaciones interpersonales, áreas principales de la vida y vida comunitaria, cívica y social.

Por su parte, la inclusión social es un término que, al igual que el de empoderamiento, es objeto de un uso confuso o ambiguo que ha sido utilizado en numerosas ocasiones, fundamentalmente desde ámbitos como la investigación o la política (Simplican, Leader, Kosciulek, & Leahy, 2015). como sinónimo de conceptos como integración, participación comunitaria o pertenencia a la comunidad (Amado, Stancliffe, McCarron, & McCallion, 2013).

La inclusión social es definida en el marco de la Unión Europea como:

Un proceso que asegura que aquellas personas en riesgo de pobreza y de exclusión social aumenten las oportunidades y los recursos necesarios para participar completamente en la vida económica, social y cultural, así como gozar de unas condiciones de vida y de bienestar que se consideran normales en la sociedad en la que viven. (Ministerio de Sanidad, n.d.)

En el caso específico de las personas con discapacidad intelectual, la inclusión social se ha estudiado, en muchas ocasiones, ligada a los procesos de inclusión laboral (Gaymard, 2014; Lysaght et al., 2017) o del ocio comunitario (Duvdevany & Arar, 2004; Tonak, Kitis, & Zencir,



2016), encontrando, en ambos casos, barreras importantes en comparación con las personas sin discapacidad<sup>40</sup> (Beart et al., 2001; Hergenrather et al., 2008; Lindsay, 2011; Lindsay et al., 2015).

Algunos modelos como el de Simplican, Leader, Kosciulek y Leahy (2015) definen inclusión social como la interacción entre las áreas principales de la vida: las relaciones interpersonales y la participación comunitaria. Y establecen desde ahí, un modelo ecológico constituido por las diferentes esferas que contemplan lo individual, lo interpersonal, lo organizativo, lo comunitario y lo sociopolítico.

Centrando la cuestión de la inclusión social y la participación en el caso de las mujeres con discapacidad + intelectual, documentos como el redactado por el 2º Manifiesto de los Derechos de Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea, considerada una herramienta para activistas y responsables políticos (Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2015) afirma en su epígrafe 7, “Vida en la comunidad”, que “las mujeres con discapacidad tienen derecho a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás personas, debiéndose garantizar su plena inclusión y participación en la misma” (Asamblea General del Foro Europeo de la Discapacidad, 2011, p. 30).

La revisión sistemática realizada por el Observatorio de la Discapacidad (2015) sobre la situación de la inclusión social de las mujeres con discapacidad en España, en relación a los hombres con discapacidad y a las mujeres sin discapacidad, concluye la ausencia de registros oficiales que permitan obtener datos fiables, señalando, además, que “la mayoría de los estudios sobre discapacidad que se desarrollan actualmente no integran el enfoque de género, y además, en la mayoría de los casos, ni siquiera desagregan los datos por sexo” (Observatorio de la Discapacidad, 2015, p.108), e identifican este problema no sólo en el ámbito nacional sino también internacional.

Agustín Huete (2017) reivindica los sistemas de enseñanza como escenarios privilegiados para promover la igualdad de oportunidades, al afirmar que:

La discapacidad es, en la actualidad, concebida como una forma de exclusión social, cuyo resultado es una situación de desventaja a la hora de participar en igualdad de oportunidades en la sociedad. Desde esta perspectiva, dado que las personas con discapacidad son titulares de los mismos derechos que el resto de los ciudadanos (ONU, 2006), la sociedad debería eliminar cualquier barrera que pueda obstaculizar el acceso

---

<sup>40</sup> Existen pocos estudios que ofrezcan datos que analicen desde la perspectiva de género los procesos de inclusión en relación a la discapacidad, tal y como afirman estudios como el de Folguera (2014)

a los recursos y servicios educativos, sociales, culturales, sanitarios, así como a los espacios de participación social, política y cultural. Una vez entendemos la discapacidad como el resultado de una forma de exclusión social, como podría ser la de género o etnia, los sistemas de enseñanza aparecen no solo como los escenarios donde dicha segregación es más evidente, sino como herramientas poderosas para generar igualdad de oportunidades, con los ajustes necesarios. (Huete, 2017, pp. 93–94)

Al hilo de lo comentado con relación a las mujeres con discapacidad + intelectual, parece necesario la construcción de oportunidades de empoderamiento promovidas en espacios comunitarios, donde, además, se realicen actividades que faciliten la participación en la vida de la comunidad y que sirvan para detectar las barreras que aún existen en los entornos donde viven para facilitar su eliminación.

## **5. Barreras que dificultan una vida empoderada en las mujeres con discapacidad + intelectual**

Hemos hablado de algunos conceptos relacionados con los procesos de empoderamiento, como son la agencia, la autodeterminación, la participación y la inclusión social. De la misma forma, consideramos importante hacer explícitas algunas de las barreras que impiden que estos procesos se lleven a cabo adecuadamente. En este sentido, hemos diferenciado dos grandes grupos de obstáculos o barreras que dan cuenta de la mayor parte de las limitaciones a las que se enfrentan las mujeres con discapacidad + intelectual en sus procesos de empoderamiento.

### **5.1. El pensamiento dicotómico occidental y la hegemonía de la normatividad como eje para la inclusión-exclusión**

En el primer capítulo de esta tesis ya se ha abordado la cuestión del pensamiento dicotómico y, por ese motivo, no nos extenderemos demasiado en su descripción. El pensamiento dualista cartesiano es constitutivo de la sociedad contemporánea (Butler, 2007; Moscoso, 2006) e implica una comprensión basada en el juicio moral que identifica los dos polos de un continuo: lo que vale y lo que no, lo que está bien y lo que está mal, así como una mirada parcializada ante la diversidad y un reduccionismo metodológico en muchas de las investigaciones que se han realizado (Ocampo, 2016). En este sentido, se puede afirmar que existe una estrecha relación entre poder y producción de conocimiento<sup>41</sup>.

---

<sup>41</sup> El papel del poder en la producción del conocimiento ha sido comentado en el capítulo 1 pero posee un gran interés en las investigaciones feministas y posestructuralistas.

A este respecto, la crítica feminista ha puesto el foco en el carácter ideológico y político de esa construcción dicotómica que sustentan la jerarquización de lo masculino sobre lo femenino, trascendiendo lo relativo a la cuestión de los géneros y *demonstrando* “cómo los valores sexo-genéricos han permeado la noción de sujeto, de ciudadanía, de derechos, e incluso la ciencia” (Tamburriño, 2009, p. 200). Tal y como afirma esta autora, gracias a la epistemología feminista se han cuestionado las bases de las formas tradicionales de producir conocimiento y el “cómo se conoce, qué se conoce, quién conoce” ha sido cuestionado a la luz de las jerarquías que reproducen la desigualdad social. En este sentido, Tamburriño encuentra en el estudio de la dimensión epistemológica de la inteligencia, los valores de la ciencia tradicional (androcéntrica y dualista) y la mirada estereotipada que encuentra en el hombre blanco, adulto y capaz el modelo ideal sobre el que medir al resto de la humanidad. Sobre ello, se han asentado muchas de las concepciones sobre la dis-capacidad que hoy conocemos. El continuo capaz – incapaz marca las fronteras incluso semánticas de los territorios de la dis-capacidad en la medida en que “compulsory able-bodied/mindedness – the assumption and enforcement of able-bodied/mindedness and the marking of those outside this binary as deviant (Kafer, 2013) – not only results in negative attitudes, it also reduces the opportunities disabled people have” (Friedman, 2018, p. 2).

De lo comentado se desprende la importancia de la búsqueda de miradas no-duales que pongan de relieve tal y como afirma Linda Alcoff (2002) múltiples formas de subjetividad femenina y que descarten el sujeto político genérico. La cuestión de la diferencia como eje integrador de la comunidad humana debe integrarse en las miradas políticas, sociales y académicas de la sociedad actual.

Solvang (2007) introduce la cuestión de la normalidad o la diferencia, tan presente en los trabajos de Mike Oliver, desde una perspectiva marxista<sup>42</sup>: “The disabled themselves seek recognition for being different and claim their right to live their lives as full citizens. They are not dis-abled, but differently abled” (Solvang, 2007, p. 53).

Aludiendo a la capacidad transgresoramente utópica de la diferencia como eje para transformar las relaciones humanas, Stalker (1999), en su libro *A history of disability*, hace referencia al desafío de la ideología de la rehabilitación fundamentada en el dualismo asentado a través de lo normal (y la norma), que establece una diferenciación entre ciudadanas y ciudadanos con y sin dis-capacidad, otorgando a los primeros una posición de segunda clase que pueden alcanzar

---

<sup>42</sup> Esta perspectiva alude al hecho de que las personas con dis-capacidad son marcadas como incapaces para el desempeño del trabajo productivo quedando así fuera de los ejes de la normalidad.

la norma a través de determinados apoyos recibidos. Para Stalker, la diferencia humana constituye una forma de construir la vida humana, frente al empeño por extender la similitud entre los seres humanos como forma de violencia social que conduce a la represión y al rechazo.

Para ello, las claves que la construcción del pensamiento postcolonial ha ofrecido, son de gran interés: buscan recuperar y otorgar valor a los saberes subalternos (Martínez & Ramírez, 2017) desde pedagogías antipatriarcales, antiglobalizadoras y anticoloniales (Mohanty, 2003), para configurar otra forma de hacer conocimiento, de mirar y construir relaciones con la diferencia, de entendimiento de la diferencia, de comunicación con la diferencia, de comprensión de la diferencia y de aceptación de la diversidad.

A este respecto, Irene Martínez, basándose en las aportaciones de Jabardo (2012, en Martínez, 2016, p. 136), sostiene que reconocer los feminismos subalternos o poscoloniales posibilita dar voz a las que llama las “otras inapropiables”:

Incluir un pensamiento postcolonial implica, por las razones que se han expuesto, plantear la conexión de las diferencias, la multidimensionalidad y la unión entre feminismo, educación y ciudadanía, así como analizar los procesos para la construcción de modelos alternativos basados en la justicia social y la equidad.

En este sentido, incluir las voces de quienes se encuentran oprimidas en la construcción metodológica de investigaciones que pretendan la emancipación y el empoderamiento parece absolutamente necesario.

## **5.2. Los mecanismos internos de las familias/servicios/instituciones que forman parte de las trayectorias vitales de las mujeres con dis-capacidad + intelectual**

Women with disabilities are often overprotected by family members, friends, and agency personnel and are taught to comply with the requests and demands of others. This overprotection, coupled with trained compliance, may leave women unprepared to handle an abusive relationship or to advocate for herself with agency personnel.

Chenoweth (1996, en Gilson, Cramer, & DePoy, 2001, p. 222)

La sobreprotección, como parte de la lógica del sistema patriarcal, es una cuestión ampliamente abordada en la literatura sobre dis-capacidad en general, y en el caso específico de las mujeres con dis-capacidad, en particular (Clifford, 2013; Croteau, & Le Dorze, 1999; Nosek et al., 2003; Sanders, 2006; Slater et al., 2018a). Tanto en el contexto familiar, como en el institucional, hay datos que confirman que esta situación se intensifica en la medida en que el grado de dis-capacidad es mayor (Nosek et al., 2003). Pero, además, el hecho de ser mujer con dis-capacidad

agrava esta problemática, introduciendo más impedimentos para la participación social, la interacción con el entorno y las relaciones sociales (Nosek et al., 2003).

Los procesos de sobreprotección se encuentran, en muchos casos, sostenidos por lo que Paterson denomina como procedimientos y políticas paternalistas que favorecen, desde esa lógica de la colonización de las personas dis-capacitadas, el mantenimiento de actuaciones que limitan el curso de sus vidas:

I want also to argue that such paternalistic policies and procedures reflect a colonialization of disabled people's lifeworlds (Habermas 1975; Imrie 1996) which is carnally formed and informed by non-impaired bodies. Conceptions of competence/independence are therefore predisposed to the exclusion of disabled people. Exclusion is not simply a 'product' of structural disadvantage and oppression: it is bound into the everyday network of intercorporeal association, into what Young (1990) refers to as the 'meshes of microauthority'. (Paterson, 2001, p. 82)

Esta situación es compleja, en la medida en que las necesidades de apoyo propias de la discapacidad + intelectual y las especificidades asociadas al género (por cuanto implica una desigualdad estructural), requieren de apoyos y acompañamientos, a la vez que es necesario el desarrollo de marcos de comprensión que faciliten el respeto a la personalidad, los deseos y las necesidades de cada una de las mujeres.

Mikaela Starke, Hanna Bertilsdotter Rosqvist y Jari Kuosmanen (2016), basándose en las propuestas de Parsons (1951), hacen referencia a la "indefinición social" o la "falta de rol" (unrolnessless) derivados de las bajas expectativas creadas por el entorno y bajos niveles de autoconcepto. Estas autoras, basándose en la visión predominante existente de las mujeres con dis-capacidad que las valora como incapaces de realizar funciones típicamente femeninas como la de madre, esposa o pareja sexual, considerándolas como objeto de cuidado permanente, entienden que existe un "sick rol" que las propias mujeres pueden aceptar o negar, aunque la respuesta más común, en este caso, es la de aceptar este rol ya que, como afirman Fine y Asch (1985, en Starke et al., 2016), son las mujeres quienes tienen mayores probabilidades de internalizar el rechazo social e identificarse como dis-capacitadas. Esta condición prolongada de sobreprotección, fundamentada en la percepción de incompetencia, produce "As such, perceived incompetence, and the resulting paternalism, have limited the opportunities of disabled people throughout history" (Harris & Fiske, 2007; Hastorf, Northcraft, & Picciotto, 1979; Keller & Galgay, 2010, en Friedman, 2018, p. 2).

Por otro lado, es un aspecto clave en muchas investigaciones el reconocimiento de la transición a la vida adulta como un momento complejo en la vida de cualquier persona, si bien en la vida de las personas con dis-capacidad existen desafíos adicionales que dificultan esta transición (Xenakis et al., 2012, p. 2). Momentos que están determinados por las posibilidades de desarrollo personal, de autodeterminación y de participación (entre otros) en contextos específicos de gran importancia como es el paso de la escuela a la universidad, al trabajo o a los servicios a los que acuden. En este sentido, a la complejidad de esta etapa, habría que añadir las dificultades que el hecho de ser mujer incluye en la ecuación ante los diferentes desafíos que se presentan en esta etapa vital.

La cuestión de las dinámicas ejercidas desde las instituciones y asociaciones que prestan servicios es algo que, desde la posición teórica que enmarca esta tesis, debe ser discutida en profundidad para abrir horizontes de mayor igualdad y respeto hacia las mujeres con dis-capacidad y el papel que se les otorga en relación a sus vidas y en las asociaciones o instituciones a las que pertenecen. Y es que, aunque en muchas se empieza a “hablar de la cuestión del género”, sucede lo que Cornwall pone de manifiesto en relación a las agencias de desarrollo: “in many if not most organisations male privilege and patriarchal attitudes and behaviour persist” (Cornwall, 2016a, p. 75). En ese sentido, resulta necesario diseñar estrategias que promuevan “to identify and work with some of the ‘deep culture’ in an organisation, surface it, inspect it, consider strategies for change and think about what we, as individuals and collectively, can do about it” (Cornwall, 2016a, p.85).

Ese concepto de cultura profunda nos parece de gran valor para intentar explicitar las dinámicas que subyacen, a modo de *habitus*, en las familias y las instituciones que han tenido, durante muchos años, el poder y la responsabilidad de acompañar y, en muchos de los casos, decidir, en autoridad legítima, por las personas con dis-capacidad + intelectual y sobre las vidas de las mujeres en esta situación.

## Resumen

Si bien como algunas definiciones sugieren (Mugialday, en Rojas, 2015), empoderarse puede referirse a adquirir las mayores cotas posibles de autonomía y una menor dependencia del apoyo estatal (sin entrar en aspectos económicos), en nuestro caso, y desde la concepción que sostiene el modelo de calidad de vida (Gómez, Verdugo, & Arias, 2010) no existe la independencia total y absoluta, puesto que nos concebimos en un marco de interdependencia con las demás personas. Desde esta condición, la cooperación y la solidaridad contribuyen al

desarrollo de los derechos y las libertades de las personas que nos rodean; personas con quienes vamos construyendo nuestras trayectorias vitales en igualdad de oportunidades gracias a esos valores. En este sentido, el desarrollo del concepto de empoderamiento que se promueve en esta investigación no alude, por lo tanto, a una independencia absoluta y total, sino, en la línea de lo que propone Beatriz Martínez (2013) apostando por un empoderamiento fundamentado en dos tipos de procesos. Por un lado, en los que posibilitan la autodeterminación de las personas con dis-capacidad y, por otro, en los que promueven una participación más equitativa en el proceso de desarrollo general.

En este capítulo se han revisado algunas definiciones generales del concepto “poder” que articula el término “empoderamiento”. Estas definiciones han permitido establecer la conceptualización de este término en el marco de las investigaciones feministas.

Posteriormente, se ha realizado un recorrido por el concepto “empowerment”, basándonos sobre todo en el empleo de este término en el ámbito del desarrollo y sus implicaciones. Este recorrido nos ha permitido, posteriormente, problematizar la generalidad de un término que nació en un contexto de reacción y cuyo significado se ha ido acomodando a múltiples ámbitos y objetivos de gran disparidad.

Por otro lado, hemos vinculado el término empoderamiento con otros conceptos afines que en la literatura científica aparecen, de forma reiterada, conectados con los procesos de empoderamiento en diferentes ámbitos y niveles (personal, comunitario, social).

Para terminar, se han identificado algunas barreras que limitan el desarrollo del empoderamiento en el caso de las mujeres con dis-capacidad + intelectual, como son, por un lado, el pensamiento dicotómico propio de la cultura occidental, así como los mecanismos que se gestan y mantienen en las familias, servicios o instituciones donde dichas mujeres desarrollan sus trayectorias vitales.

**El empoderamiento y la Calidad de Vida de mujeres con dis-capacidad + intelectual: algunas herramientas para la emancipación**

### **Introducción**

#### **1. Herramientas teóricas para la acción - promover el empoderamiento y la calidad de vida:**

##### **1.1. La investigación feminista y la investigación emancipadora**

##### **1.2. La interseccionalidad: una mirada poliédrica en el análisis de las experiencias de mujeres con dis-capacidad + intelectual**

##### **1.2.1. La perspectiva interseccional en el ámbito de la dis-capacidad**

##### **1.3. El marco de la Convención Internacional de Derechos de las personas con Discapacidad**

##### **1.4. Calidad de vida: una apuesta por el bienestar y el empoderamiento en el ámbito de la dis-capacidad + intelectual**

##### **1.4.1. El concepto de calidad de vida y la dis-capacidad + intelectual**

##### **1.4.2. El modelo de Schalock y Verdugo**

##### **1.4.3. Evaluación de la Calidad de Vida y del impacto de prácticas basadas en la evidencia: Escala INICO- FEAPS**

#### **2. Herramientas metodológicas para el fomento del empoderamiento y la calidad de vida**

##### **2.1. Las metodologías participativas para la creación de proyectos emancipatorios: la investigación acción participativa (IAP)**

##### **2.2. Una alternativa desde la evaluación de necesidades: la Investigación evaluativa**

#### **3. Algunas consideraciones finales en la promoción del empoderamiento y la calidad de vida de mujeres con dis-capacidad + intelectual**

### **Resumen**



## Introducción

El análisis realizado en el capítulo anterior en torno al concepto empoderamiento y sus vinculaciones a diferentes áreas y a otros conceptos (tales como autodeterminación, agencia o inclusión social), nos permite fundamentar la necesidad de identificar propuestas emancipadoras para el empoderamiento y la mejora de la calidad de vida de las mujeres con dis-capacidad + intelectual.

En el presente capítulo presentamos tanto las herramientas conceptuales como metodológicas a fin de emplearlas como mimbres para la construcción de nuestra propuesta de intervención.

### 1. Herramientas teóricas para promover el empoderamiento y la calidad de vida.

La situación de desigualdad a la que se enfrentan las mujeres con dis-capacidad + intelectual ha sido objeto de numerosas investigaciones, tal y como hemos comentado anteriormente, surgidas desde la epistemología feminista (Harding, 1987) y puestas en práctica en nuestro contexto en el ámbito del género y la dis-capacidad (Biglia & Vergés, 2016; Erevelles & Minear, 2010; García-Santesmases, 2014; Grollmus, 2015; Martínez et al., 2014; Tamburrino, 2009; Titchkosky, 2005; Yaghmaian & Miller Smedema, 2018).

El interés emancipador de las teorías feministas ha permitido indagar, desde marcos teóricos como el del *conocimiento situado* propuesto por Haraway (1988), las experiencias de vida de colectivos históricamente oprimidos, como el que aborda esta tesis doctoral. Además, la situación de múltiples opresiones a las que se enfrentan, requiere de un marco analítico que dé cuenta de tal complejidad. En este sentido, la interseccionalidad (Carbado et al., 2013; Crenshaw, 1991; Expósito, 2012) se presenta como una herramienta fundamental para comprender dichos procesos de discriminación a través del análisis de las numerosas categorías que atraviesan la vida de cada ser humano. Su interés en los estudios del género y la dis-capacidad ha generado una gran producción de literatura científica, tanto en el estado español (Arenas, 2015; Tejada y López, 2018; Gómez Bernal, 2018; Serra, 2017); como en el contexto internacional, con trabajos como los de Majiet y Africa (2015), Goodley (2014), Erevelles y Minear (2016), Henderson y Gibson (2013), Commons y Humphrey (2016), Cramer y Plummer, (2009) y Dean, Tolhurst, Khanna, y Jehan (2017), entre otros.

En otro sentido, mención especial merece el *Tratado Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* aprobado por la ONU en 2006 y ratificado por el estado español en

2008, que ha marcado un antes y un después en la vida de las personas con dis-capacidad. La evolución a nivel internacional de la conceptualización, así como el compromiso con las cuestiones relativas al respeto y la dignidad de las personas con dis-capacidad y la comprensión de la dis-capacidad como una realidad mediatizada por el entorno social ha sido evidente. Pero, además, supuso la primera consideración expresa de que las mujeres con dis-capacidad debía ser considerado como un colectivo especialmente vulnerable por la sistemática conculcación de sus derechos (Degener, 2016). Por último, en este marco de evolución de los derechos de las personas con dis-capacidad la propuesta de Shalock y Verdugo (2003; 2007; 2013) ha sido internacionalmente validada y aceptada como presupuesto teórico para desarrollar una amplia variedad de programas y propuestas que velan por los derechos del colectivo, además de promover acciones para su empoderamiento y mejora de su calidad de vida.

### **1.1. La investigación feminista y la investigación emancipatoria**

Ya se han formulado en esta tesis (capítulo 1) algunas cuestiones relativas a la investigación feminista y su encuentro con la dis-capacidad. Las retomamos ahora para justificar la importancia de estas teorías en las investigaciones cuyo propósito ha sido contribuir con alternativas, programas o acciones al empoderamiento y la mejora de la calidad de vida.

La irrupción de la epistemología feminista ha facilitado, según Martínez, Biglia, Luxán, Fernández, Azpiazu y Bonet (2014), la construcción de alternativas metodológicas y de formas de aproximarse al análisis de la realidad coherentes con las teorías feministas. En este sentido, las pedagogías críticas y emancipadoras evidencian que no es posible situarse en una posición neutral ante las desigualdades. Autoras como Martínez (2016), en relación a su uso en la investigación postcolonial, proponen la pedagogía feminista como herramienta educativa a través de la cual fomentar acciones diferentes: construir mediante la educación una ciudadanía activa, desencializar el género, contribuir desde una mirada crítica a las generalizaciones de las narrativas dominantes que se han instalado en los imaginarios sobre los significados del ser mujer, dar valor al poder de las mujeres desde sus culturas y experiencias propias y educar en la capacidad crítica y transformativa de la diversidad.

En lo que a esta tesis respecta, la propuesta de Martínez tiene, sin duda, un peso fundamental:

Promover una dimensión dialógica que se fundamente en la importancia de la diversidad de narrativas, en las historias de vida, en las reflexiones compartidas y en la construcción colectiva de conocimiento. Este conjunto de rasgos favorece el crecimiento personal y ciudadano, la expansión de las capacidades individuales y grupales, la

ampliación de la gama de alternativas, el logro de libertades, la toma de conciencia y la comprensión de los problemas y de sus causas estructurales; lo que converge en el empoderamiento de las personas y el fortalecimiento del tejido social para la acción. (Martínez, 2016, p. 143)

En este sentido, en coherencia con Gómez (2014a), las teorías feministas son pilares fundamentales en la deconstrucción ideológica de aquellos discursos hegemónicos que, históricamente, han sido utilizados para dominar y oprimir al colectivo de personas con discapacidad. Para esta autora, las corrientes críticas del feminismo y la discapacidad han generado líneas de estudio de gran relevancia, como la investigación de las representaciones culturales de la discapacidad desde el deconstructivismo histórico. Tal como afirman un gran número de autoras (Ferguson, 1999; Harding, 1997, 2002; Haraway, 1995; Barrios-Klee, 2002, en Cobeña, 2018), los cuestionamientos feministas en la investigación han permitido problematizar cuestiones relativas a los métodos, la metodología y la epistemología desde un enfoque feminista. Por su parte Gómez Bernal (2018) afirma, basándose en las aportaciones de Harding (1996), que una de las contribuciones más relevantes de la epistemología feminista tiene que ver con el cuestionamiento de los supuestos y valoraciones morales a nivel epistemológico y cómo esta es fuente de reproducción de desigualdad social. Por ello, Gómez Bernal alude a la necesidad de emplear la epistemología feminista desde la inclusión de diferentes experiencias, lo que autoras como Arnau (2005) han llamado “otras voces de mujer” en el caso de las mujeres con discapacidad.

Ligado a los presupuestos de la investigación feminista, esta tesis busca conectar las teorías propias de la epistemología feminista con la llamada “investigación emancipadora” de la discapacidad surgida, para autoras como Villa-Moreno, Correa, Acosta y Guarín (2011), del *Movimiento de Derechos por las Personas con Discapacidad*. Cobeña (2018), por su parte, basándose en Oliver (1992), sitúa el origen de este tipo de investigación en la década de los 90 y afirma que surge de la crítica de la que ha sido objeto la investigación sobre discapacidad en cuestiones como la ausencia de las voces y los puntos de vista de las propias personas con discapacidad. En este sentido, la investigación emancipadora pretende construir conocimiento desde el empoderamiento y las relaciones de reciprocidad con las propias personas investigadas, desde una concepción social de la discapacidad (Morris, 1991, en Cobeña, 2018) y, de la importancia y responsabilidad que la sociedad tiene en la construcción de un mundo sin barreras que facilite una vida en igualdad de derechos y oportunidades para todas las personas. Por ello, se entiende que el objetivo de la investigación emancipadora es resituar a las personas

con dis-capacidad en el proceso de investigación y otorgarles un papel directivo en el control y la gestión de dicho proceso, entendiéndolo como una herramienta de liberación (French & Swain, 1997).

En consonancia con Cobeña (2018), nos parece de gran relevancia la reflexión que Oliver (1992) realiza en su artículo *Changing the Social Relations of Research Production?* donde critica la escasa influencia de la investigación en dis-capacidad en la transformación de las políticas y en la ausencia de contribución (ni desde la investigación positivista ni desde la corriente interpretativista) a la hora de mejorar las vidas de las personas con dis-capacidad. Oliver afirma que:

The social relations of research production provides the structure within which research is undertaken (...) upon the belief that it is the researchers who have specialist knowledge and skill; and that it is they who should decide what topics should be researched and be in control of the whole process of research production. (Oliver, 1992, p. 102)

Este autor realiza un recorrido histórico de la investigación es a través de tres escenarios: el positivista, el interpretativo y el emancipatorio que utiliza para discutir la situación de la investigación en dis-capacidad. Para ello, además, rescata el término marxista de “alienación”, utilizando la conceptualización realizada por Rowan (1981, en Oliver, 1992), para exponer su significado en el proceso de investigación. Para Rowan, la alienación es el resultado del proceso de investigación, puesto que este concibe a las personas como fragmentos y utiliza a los “sujetos de la investigación” como fines para los objetivos de la investigación y no para los intereses de las personas.

En el recorrido histórico de los tres escenarios que Oliver encuentra en la investigación, reconoce que, si bien el paradigma positivista fue el más utilizado hasta la década de 1990, los trabajos de Robert Edgerton’s conllevan la apertura del nuevo escenario del modelo interpretativo, permitiendo a las personas con dis-capacidad expresar sus experiencias. Edgerton publicó en 1963 “A patient elite: ethnography in a hospital for the mentally retarded”, convirtiéndose en uno de los precursores de la investigación etnográfica en el campo de la dis-capacidad (Guerrero, 2011). En esta línea, Guerrero afirma el papel de Edgerton en la tradición etnográfica en el campo de la dis-capacidad aludiendo a la influencia que sus trabajos tuvieron en lo que, reconoce, supuso un punto de inflexión en la investigación etnográfica de la dis-capacidad al analizar la comprensión de esta, alejándose del punto de vista de las personas que conviven, ayudan, cuidan o tienen una relación de parentesco con las personas con dis-

capacidad, para situar en el foco de sus investigaciones los discursos y las visiones que de sí mismas tienen las personas con dis-capacidad + intelectual.

Desde que Edgerton abriera las puerta al análisis de las experiencias de personas con discapacidad desde herramientas propias de la investigación etnográfica, basando su marco interpretativo en el interaccionismo simbólico de Mead (1991), el concepto de estigma de Goffman (1970) o los procesos de “labeling” de Becker (en Guerrero, 2011), otras autoras y autores han elaborado sus estudios desde una perspectiva antropológica en torno a la discapacidad (Allué, 2003, 2012; Arenas, 2009; Butler, 1993; Ferreira, 2008, 2009; Fine & Asch, 1998; López, 2007, 2008; Monedero et al., 2014; Morris, 1991; Moya, 2009; Rubin, 1986; Senet, 2014).

El tercer escenario que surge a partir del paradigma interpretativo ha sido llamado “critical inquiry” {indagación crítica} o “investigación emancipatoria”. Este tipo de investigación se constituye como un nuevo paradigma que sostiene una teoría del conocimiento, que, en su misión de transformar el mundo, “must be open-ended, nondogmatic, informing, and grounded in the circumstances of everyday life” (Lather, 1987 en Oliver, 1992, p. 107). Por ello, Lather (1987) afirma, además, que en el proceso metodológico de la investigación tanto la persona que investiga como la que es investigada, deben construir una relación de confianza y respeto donde se fomenten la participación y la reciprocidad como ejes fundamentales.

Venturiello (2010, pp. 176–177) sostiene que “en las investigaciones feministas la experiencia subjetiva puede aportar a construir miradas alternativas y genuinas ante los marcos de referencia que se imponen desde afuera” y plantea, mediante los aportes de la obra de Morris (2008, en Venturiello, 2010), la necesidad de que las propias personas del colectivo con discapacidad “puedan apropiarse de la definición de opresión a partir de sus experiencias subjetivas” (p.177).

## **1.2. La interseccionalidad: una mirada poliédrica en el análisis de las experiencias de mujeres con dis-capacidad + intelectual**

Las mujeres nunca son sólo mujeres  
La Barbera (2011, p. 251)

La interseccionalidad tiene un largo recorrido. Su origen se vincula al feminismo negro, al feminismo indígena, al feminismo del tercer mundo, y a la teoría queer y postcolonial (Hankivsky, Cormier, & De Merich, 2009). Sin embargo, tal y como reconocen un gran número de autoras (Candela & Mulet, 2018; Cavalcante, 2018; Cole, 2009; Levine, Proulx, & Schwartz,

2018; McGibbon & McPherson, 2011; Unzueta, 2010), es con Kimberly Crenshaw y su artículo “Demarginalising the intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics” (1989), cuando el término se hace oficial y pasa a ser reconocido como un concepto esencial en la investigación con colectivos en situación de opresión y concebido como un paradigma de investigación (McCall, 2005). Cabe decir, no obstante, que la articulación entre diferentes desigualdades fue abordada por diferentes autoras feministas americanas antes de esta publicación. Tal es el caso de Bell Hooks (Guy-Sheftall et al., 1983) o grupos sociales como Combahee River (Çalışkan & Reissner, 2019). El discurso crítico que el feminismo negro desarrolla contra los supuestos universales del feminismo en EEUU en la década de 1980, permitió indagar sobre las limitaciones que tenía utilizar el género como la única categoría analítica en las investigaciones de las desigualdades (Gandarias, 2017). Obras como ‘Theorizing Race, Class and Gender’ de Rose Brewer (en Zerai, 2000) sintetizan algunos supuestos fundamentales para la comprensión de los orígenes y fundamentos de la interseccionalidad (en Zerai, 2000, p. 185):

1. Criticar el pensamiento opositor, dicotómico, empleando ambos / y en lugar de cualquiera / o categorizaciones;
2. Permitiendo la simultaneidad de opresión y lucha;
3. Evitando así los análisis aditivos: raza + clase + género;
4. Lo que lleva a una comprensión de la integración y la relación de raza, clase y género y la naturaleza multiplicativa de estas relaciones: raza \* clase \* género;
5. Reconstruir las experiencias vividas. Posicionamiento histórico, percepciones culturales y construcción social de mujeres negras que están enredadas y cuyas ideas emergen de esa experiencia, y
6. Desarrollar un feminismo enraizado en la clase, la cultura, el género y la raza en la interacción como principio organizador.

Esto pone en evidencia que “categories such as race, gender, social class, and sexuality do not simply describe groups that may be different or similar; they encapsulate historical and continuing relations of political, material, and social inequality and stigma” (Cole, 2009, p. 173).

La situación de desigualdad en la que se hayan diversos colectivos de mujeres (como es el caso de las mujeres negras o colectivos como el de las mujeres con dis-capacidad) se inscribe en un complejo cruce de categorías que aumentan su realidad excluida cuando, además del sexismo existente, se entrecruzan factores como la etnia, la edad, la orientación sexual, la dis-capacidad, la clase social, etc. (Pérez, 2013). Kimberly Crenshaw (1991) realizó en la obra ya citada que dio

origen al concepto “interseccionalidad”, un análisis entre dos tipos diferentes: la *interseccionalidad estructural*, que aludiría a las desigualdades estructurales y sus intersecciones relacionadas con las categorías que tienen repercusiones específicas en la vida de las mujeres (en su análisis alude a la interacción de las estructuras de clase, raza y género), y la *interseccionalidad política*, que hace referencia a la forma en que se contemplan estas desigualdades y la forma en que se abordan desde movimientos sociales como los antirracistas y los feministas (en su análisis hace referencia a la mirada fragmentaria de las estrategias políticas y su efecto marginalizador sobre los efectos interseccionales de las estructuras de desigualdad).

La transformación de este enfoque teórico en un paradigma (Carbado et al., 2013; La Barbera, 2017; Symington, 2004) ha tenido un impacto importante en la literatura científica feminista y en las investigaciones realizadas desde ese posicionamiento. Hancock (2007, p. 251) ha formulado seis cuestiones clave por las que la interseccionalidad debe entenderse como un paradigma normativo y empírico de investigación:

1. Examinar procesos políticos complejos como los abusos de los derechos humanos o la pobreza implica analizar el papel de más de una categoría de diferencia (por ejemplo, raza, género, clase social).
2. El hecho de que las categorías de diferencia comentadas deban ser examinadas por igual en la investigación. Asumir, por ejemplo, que raza y género desempeñan roles equitativos en los diferentes contextos políticos o asumir que son variables mutuamente independientes que pueden sumarse a la hora de analizar una pregunta de investigación, atenta directamente contra el principio de la teoría interseccional de que las intersecciones de las categorías son más que la suma de sus partes.
3. Las categorías de diferencia son definidas como producciones dinámicas de factores individuales e institucionales, las cuales se aplican simultáneamente en los niveles de análisis tanto individual como interseccional.
4. Cada categoría de diferencia posee un cierto grado de diversidad intragrupal que arroja luz sobre la manera en que pensamos a los grupos como actores políticos y sobre los resultados potenciales de cualquier intervención política concreta.
5. Un proyecto de investigación interseccional examina las categorías en múltiples niveles de análisis, no sólo a través del análisis independiente de los niveles individual e institucional, sino a través de un abordaje integral de la interacción entre ambos niveles en la pregunta de investigación.

6. La existencia de la interseccionalidad como paradigma normativo y empírico requiere prestar atención a los aspectos empíricos y teóricos de la pregunta de investigación. El conocimiento en el ámbito de la interseccionalidad sugiere que los métodos múltiples son, en este sentido, necesarios.

El incremento del estudio sobre la interseccionalidad ha ido ligado a una falta de acuerdo en cuanto a su conceptualización (Choo & Ferree, 2010). Un concepto con un gran potencial transformador que acaba por significar todo, perdiendo utilidad. A este respecto, Itziar Gandarias (2017) alude al efecto “buzzword” del término, recogiendo, en este sentido, los análisis de varias autoras que cuestionan la efectividad real del concepto. Así, autoras como Falcon y Nash (2015), no sin ironía, describen su utilización como una “fórmula mágica”, Lykke (2011) como una “caja negra” en la que todo cabe, Sara Ahmed (2012) y Jennifer Nash (2010) refieren a la “fetichización de la interseccionalidad” y Kathy Davis (2008) califica el término, para enfatizar los riesgos de su uso inadecuado, como un “neologismo de moda”.

Algunas de las aportaciones más reconocidas de la teoría inicial propuesta por Crenshaw (1989, 1991) son parte esencial de la obra de la teórica feminista negra Patricia Hill Collins (2008) y de su propuesta de concebir los diferentes ejes de opresión entrelazados en el marco de lo que llama “matriz de dominación”. Esta propuesta señala que existen diferentes dominios donde se encuentran el interpersonal, el estructural (instituciones sociales), el disciplinario (que hace referencia a las técnicas de vigilancia y burocráticas) y el hegemónico (que alude a la ideología, la cultura y la conciencia). En este engranaje, articulado por una relación de interdependencia entre las fuerzas de opresión, Collins expone que diferentes personas o grupos pueden, simultáneamente y en diferentes contextos, situarse en la condición de oprimidas y opresoras. Su propuesta, además, incorpora, allí donde existe esta opresión, la potencialidad de la resistencia y aborda, en consonancia con Crenshaw, la concepción de identidades compuestas por múltiples categorías que no eliminan la identidad grupal. La búsqueda de opresiones comunes dentro de los grupos (como el caso de las mujeres negras o las mujeres con discapacidad) debe ser el puente para convertirlas en espacios de resistencia y empoderamiento.

Una cuestión que ha permanecido candente en los debates sobre el tema alude a la problemática sobre cómo aterrizar la interseccionalidad de un plano teórico a uno metodológico, un tema complejo que ha encontrado muchas voces diversas (La Barbera, 2017; McCall, 2005; Nash, 2008; Valentine, 2007). En este sentido, parece de gran utilidad la argumentación que exponen Hankivsky, Reid y Cormier (2010) sobre las razones que explican



una mala traducción de la teoría de la interseccionalidad a la práctica metodológica y que resumimos en las siguientes:

1. Falta de conexión entre la base teórica de la interseccionalidad y la conceptualización de las preguntas y diseños de investigación.
2. Falta de información concreta en torno a cuánto, cómo, cuándo y dónde deben y pueden aplicarse los marcos de interseccionalidad.
3. Dificultad para aplicar la interseccionalidad a los diseños empíricos, especialmente en áreas tradicionalmente estudiadas desde la investigación cuantitativa.
4. Falta de conocimiento para determinar si todas las intersecciones posibles son relevantes en todo momento, o cuándo algunas de ellas tienen más valor.
5. La interseccionalidad requiere acceso a informaciones pertinentes que, a menudo, no se manejan. Pone, como ejemplo, datos que representan a múltiples grupos y que reflejan variaciones significativas dentro de esos grupos según los géneros, los niveles socioeconómicos, las clases sociales y las orientaciones sexuales.

Según Hankivsky, Cormier y De Merich (2009, p. 3), un enfoque interseccional, que tenga como elemento articulatorio la experiencia vivida de las personas, proporciona una base teórica fundamental en la consecución de la justicia social, que posibilita generar información más precisa y útil para realizar cambios y, en el proceso, ayudar a garantizar que “existing efforts do not inadvertently disadvantage or harm any particular individual or community, or alternatively be complicit in the empowerment of another” (Rummens, 2004 en Hankivsky et al., 2009, p. 3).

En otro artículo, Hankivsky, Reid y Cormier (2010, p. 3) afirman que ninguna categoría de identidad social es obligatoriamente más importante que otra, y en este sentido:

El análisis de interseccionalidad se resiste a esencializar cualquier categoría (es decir, tratar a todos los miembros de un solo grupo social de la misma manera y suponiendo que comparten las mismas experiencias), estando atento al tiempo, el lugar y la especificidad histórica y localizada.

Un análisis que contenga la mirada interseccional no pretende agregar categorías (como el género, la sexualidad, la dis-capacidad), sino que amplía el foco a la intersección de dos o más categorías de opresión y se esfuerza por comprender lo que sucede en ese cruce. Es en ese proceso donde “reconoce la naturaleza multidimensional y relacional de las ubicaciones sociales y coloca las experiencias vividas, las fuerzas sociales y los sistemas superpuestos de

discriminación y subordinación en el centro de análisis” (Hannan, 2001, en Hankivsky et al., 2010, p. 3).

Todos estos supuestos hacen alusión a un componente en la interseccional que pone el foco en los procesos de subjetivación de la identidad en situaciones de opresión y que aborda la cuestión emocional. Este aspecto ha sido estudiado por diferentes autoras (Gandarias, 2017; Yuval-Davis, 2006) y pone de relieve la importancia de atender las implicaciones emocionales que, más allá de la práctica investigadora y de los objetivos de la investigación, subyacen a las experiencias de opresión de los colectivos que son objeto de investigación. Gandarias (2017) recoge una afirmación de Audre Lorde (1984, en Gandarias, 2017, p. 85) que señala respecto a esta cuestión: “quienes somos pobres, quienes somos lesbianas, quienes somos negras sabemos que la supervivencia no es una asignatura académica”.

### **1.2.1 La perspectiva interseccional en el ámbito de la dis-capacidad**

El falso y pretendidamente neutro patrón masculino sigue constituyendo el modelo sobre el que se diseñan políticas e intervenciones, manteniendo así en la invisibilidad a las mujeres y niñas de este sector social.

CERMI (2013, p. 18)

En el plano de la dis-capacidad y el género, la perspectiva interseccional ha ido cobrando cada vez mayor relevancia. Prueba de ello, son los múltiples estudios en los que se emplea como enfoque principal (Abbott et al., 2019; Caldwell, 2010; Cramer & Plummer, 2009; Fine & Asch, 1998; Goodley, 2014; Grech & Soldatic, 2015; Hansen, Wilton, & Newbold, 2017; Majiet & Africa, 2015; McDonald, Keys, & Balcazar, 2007; Nepveux, 2006; Peta, McKenzie, Kathard, & Africa, 2017; Pfahl & Köbsell, 2017). Esto es, sin duda, resultado de una evolución en proceso de construcción, pues la investigación en dis-capacidad ha incorporado esta categoría en el pasado y aún hoy, en muchos casos, de manera aislada. A este respecto, Traustadottir (en Humphrey, 2016, p. 3) expone cómo “casi todas las investigaciones sobre personas con dis-capacidad han asimilado la irrelevancia del género tanto como de otras dimensiones sociales tales como el estatus social, la raza, la etnia y la orientación sexual”.

Sin embargo, la interseccionalidad ha realizado profundas aportaciones en el campo de la dis-capacidad desde la mirada feminista, y su incorporación a la perspectiva de género ha posibilitado construir otra manera de producir conocimiento y de acercarse a la realidad:

La interseccionalidad en realidad fue intuita por algunas mujeres con discapacidad que reivindicaban sus derechos no solo como personas con discapacidad, sino también como

mujeres, y por encima de todas las cosas, como mujeres con discapacidad. De esta manera, la estrategia de introducir el enfoque de género en el trabajo que se hacía en las organizaciones sociales del sector fue el catalizador que puso en marcha otra forma de abordar las situaciones de exclusión y opresión, donde la discapacidad o el género ya no eran los únicos ejes relevantes, sino que era preciso atender a la interrelación de otros constructos sociales que también normativizan la vida de las personas con discapacidad. (CERMI, 2013, p. 18)

Por este motivo, es urgente incluir la perspectiva interseccionalidad en todas las propuestas en el ámbito de la dis-capacidad que pretendan generar equidad e igualdad de género. Debe, además, ser incluida en las transformaciones organizacionales del tercer sector que trabajan con los colectivos de personas con dis-capacidad (CERMI, 2013), para evitar la reproducción de los roles de género y estereotipos (Simien, 2007) que reproducen las desigualdad y fomentan las situaciones de exclusión social a las que las mujeres de este colectivo se ven sometidas (Huete, 2013; Simien, 2007).

### **1.3. El marco de los derechos humanos: la *Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad* y los derechos de las mujeres con dis-capacidad + intelectual**

Los tratados sobre derechos humanos son, al menos en parte, como Theresia Degener (2016, p. 41) afirma, “the political response to collective experiences of injustice” {la repuesta política a las experiencias colectivas de injusticia}. En tanto los actuales tratados fundamentales de derechos humanos dan cuenta del proceso de lucha de los movimientos sociales basados en la defensa de la identidad, tal y como afirma Degener, la *Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad* (CIDPCD) (ONU, 2006) forma parte de un proceso evolutivo en la comprensión a nivel internacional de la dis-capacidad y en la defensa de la identidad del colectivo, como recoge el objetivo general que la Convención propone en su artículo 1:

Promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. (ONU, 2006, p. 4)

Esta defensa de los derechos por parte de movimientos sociales, donde destacan movimientos como el Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS) (Oliver, 2013), ha

favorecido la consecución de grandes avances en materia legislativa<sup>43</sup> y en la defensa de los derechos de las personas con dis-capacidad.

El análisis de Degener (2016) en torno a los derechos humanos, encuentra que la elaboración de tratados en defensa de los derechos de diferentes colectivos, supone una oposición a un problema estructural de fondo. En este sentido, la CIDPCD de 2006 es una respuesta contra el capacitismo imperante en la sociedad.

Desde que en 2006 se firmara la CIDPCD, ha supuesto un marco jurídico de carácter vinculante para todos aquellos países que la han ratificado y se ha convertido en un referente en la comprensión y conceptualización de la dis-capacidad y en la implementación a nivel internacional de políticas en este ámbito (Martínez, 2013).

Los principios que promulga la Convención (ONU, 2006) son, según el artículo 3 de la misma:

- a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas.
- b) La no discriminación.
- c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad.
- d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana.
- e) La igualdad de oportunidades.
- f) La accesibilidad.
- g) La igualdad entre el hombre y la mujer.
- h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

La Convención se asienta sobre la noción de dignidad humana como piedra angular para fundamentar los derechos humanos y, en esta dirección, se toma la dignidad como una cuestión inherente a la condición humana, con independencia de las capacidades o la autonomía para el autogobierno (CERMI, 2016a). En este sentido, la concepción de la dis-capacidad en el marco de los derechos humanos pasa a ubicarse en los presupuestos del modelo social donde, más allá de la cuestión del déficit fisiológico, se pone de relieve y en cuestionamiento la construcción del entorno social y la interacción entre la persona y su medio (Toboso & Arnau, 2008).

---

<sup>43</sup> Para revisar un exhaustivo listado de los instrumentos internacionales en materia legislativa que existen en el ámbito de la dis-capacidad, revisar Palacios y Bariffi (2013).

Quinn y Degener (en CERMI, 2016a, p. 14) valoran insuficiente el impacto de los tratados existentes para proteger y defender los derechos de las personas con dis-capacidad. En este sentido, proponen seis argumentos para apoyar la necesidad de una Convención Internacional:

- a) Implicaría un avance significativo en la creación de un cuerpo normativo obligatorio clave para prevenir la discriminación.
- b) Legitimaría las peticiones de prestar más atención y recursos en el sistema de derechos humanos de la ONU, a los gobiernos y otras organizaciones.
- c) Daría un contenido mayor y más específico a los derechos humanos de las personas con discapacidad, lo que abriría ámbitos nuevos como el derecho a ser diferente, esencial en las nuevas áreas que se están abriendo en el campo de la biomedicina y la bioética.
- d) Otorgaría un instrumento específico a las organizaciones de personas con discapacidad para la promoción de sus derechos humanos.
- e) Sería un catalizador del movimiento global de derechos de las personas con discapacidad.
- f) Situaría la discapacidad en la agenda de Naciones Unidas.

En este escenario, la Convención nace desde el propósito de lograr la igualdad plena y efectiva de las personas con dis-capacidad atendiendo a la situación de desigualdad estructural a la que se enfrentan. Sin embargo, a pesar de la larga historia de vulneración de derechos que caracteriza a la historia de las mujeres y niñas con dis-capacidad, durante mucho tiempo han sido invisibles en el sistema de derechos humanos de las Naciones Unidas, un aspecto muy vinculado a la escasez de datos sobre género y dis-capacidad (Palacios & Bariffi, 2013) que ha caracterizado el panorama de la investigación en este ámbito. En el contexto español, merece la pena destacar algunos trabajos en torno al análisis de los derechos humanos y la CIDPCD. Por un lado, el documento de CERMI (2016a) que analiza la situación de los derechos de las personas con dis-capacidad en España tomando como marco de referencia la CIDPCD. Por otro, el de Palacios y Bariffi (2013) en el que se vincula la firma de este tratado con un cambio de paradigma en la consideración de la dis-capacidad como una cuestión de derechos humanos y donde se analiza, además del objetivo de la CIDPCD, la definición de dis-capacidad a la que se adscribe, así como los principios, derechos y obligaciones que establece, además de analizar los mecanismos de aplicación y seguimiento de tales objetivos. Dichas autoras afirman que las mujeres con dis-capacidad aún siguen estando demasiado ausentes del foco central en los estudios que abordan la temática de la dis-capacidad, aunque cada vez están más presentes en aquellos referidos a las mujeres. Por su ausencia histórica en los tratados internacionales sobre

derechos humanos, consideran un gran paso que las mujeres con dis-capacidad hayan sido tenidas en cuenta explícitamente en el desarrollo de la CIDPCD.

Además de los trabajos citados sobre el análisis de la Convención, numerosos estudios en el ámbito de la dis-capacidad se han enmarcado en los derechos humanos a la hora de abordar la calidad de vida y los procesos de empoderamiento de personas con dis-capacidad (Abbott & McConkey, 2006; Bigby et al., 2014; Friedman, Arnold, Owen, & Sandman, 2014; Glicksman et al., 2017; McConkey, Sowney, Milligan, & Barr, 2004; Series, 2015; Shakespeare, 2015; Verdugo, Navas, Gómez, & Schalock, 2012; Verdugo & Navas, 2017), de las mujeres con dis-capacidad, en general (Dean et al., 2017b; Ferri & Gregg, 1998; Fine & Asch, 1998; Goldblatt, 2009; Kallianes & Rubinfeld, 2014; Majiet & Africa, 2015; Mejias & Gill, 2014; Monedero et al., 2014; Pfahl & Köbsell, 2017; Vaidya, 2015) y de las mujeres con dis-capacidad + intelectual, en particular (Al-Zboon & Smadi, 2015; Anderson, 2002; Levine et al., 2018; Roy et al., 2012; Tilley et al., 2012a; Welsby & Horsfall, 2011).

Volviendo a la CIDPCD, el tratado aborda específicamente la situación de mayor vulnerabilidad y discriminación a la que se enfrentan las mujeres con dis-capacidad y, en este sentido, el artículo 6 de la misma contempla, además del conjunto de derechos referidos al colectivo de personas con dis-capacidad, una serie de derechos específicos para las mujeres con dis-capacidad. Es importante reconocer, en este punto, el impacto que el feminismo ha tenido en la reformulación de la teoría y en la práctica del derecho público internacional, contribuyendo a eliminar la distinción artificial existente entre las esferas pública y privadas de la vida. En este sentido, las abogadas feministas internacionales desafiaron la suposición de que la responsabilidad del estado recaía sólo en las violaciones de derechos sucedidas en la esfera pública, además de introducir enfoques antiesencialistas en la construcción de los derechos civiles (Degener, 2016).

En síntesis, la CIDPCD debe ser entendida y valorada como un marco analítico para indagar y reconocer la desigualdad estructural vinculada a la socialización del género y la dis-capacidad a la que se enfrentan las mujeres con dis-capacidad + intelectual y como un marco teórico desde el que construir y promover propuestas y programas que aborden procesos de empoderamiento para la mejora de la calidad de vida como parte de sus derechos sustantivos.

## **1.4. Calidad de vida: una apuesta por el bienestar y el empoderamiento en el ámbito de la dis-capacidad + intelectual**

### **1.4.1. El concepto de calidad de vida y la dis-capacidad + intelectual**

La calidad de vida (CdV) ha sido un concepto que ha cobrado paulatinamente gran relevancia en el campo de la literatura científica. Afirman Urzúa y Caqueo-Úrizar (2012), en una revisión teórica del concepto, que su uso nace en los Estados Unidos tras finalizar la Segunda Guerra Mundial para intentar comprender las percepciones de las personas sobre sus condiciones de vida en aquel momento histórico.

Su amplia utilización en diferentes campos ha supuesto grandes avances en las últimas décadas, favoreciendo la construcción de modelos teóricos que promuevan “la emancipación de los grupos sociales y el desarrollo de estrategias de intervención basadas en el incremento de poder y la participación comunitaria” (Dalton, Elias y Wandersman, 2001 en García-Ramírez et al., 2003, p. 410). En el caso de la psicología comunitaria y de la intervención social, para Boog (2003, en García-Ramírez et al., 2003, p. 410) “la calidad de vida es el resultado de un proceso a través del cual las personas y grupos adquieren legitimidad para compartir recursos e igualdad para contribuir en la toma de decisiones públicas y privadas”.

Afirma Schalock (2018) que en los últimos 30 años, con la incursión de constructos como el de calidad de vida, han evolucionado de manera notable los imaginarios colectivos en torno a las personas con dis-capacidad y que ello ha impactado de forma notable tanto en la prestación de servicios, como, tal y como afirman Muñoz-Cantero y Losada-Puente, en la investigación sobre dis-capacidad (2015).

Su uso en la prestación de servicios en el campo de la dis-capacidad + intelectual se está generalizando a otros colectivos en riesgo de exclusión social y el interés que ha despertado en el ámbito científico ha promovido su utilización para explorar el impacto de los factores individuales y ambientales en los resultados personales relacionados con la calidad de vida (Bigby, Knox, Beadle-Brown, & Bould, 2014; Brown, Hatton, & Emerson, 2013; Gomez, Arias, Verdugo, y Navas, 2012; Mansell & Beadle-Brown, 2012; Reinders & Schalock, 2014; Schalock, Gardner, & Bradley, 2007; Schalock & Verdugo, 2012; Verdugo, Navas, Gomez, & Schalock, 2012 en Schalock, Verdugo, Gomez, & Reinders, 2016).

Uno de los autores que ha dedicado gran parte de su trayectoria a estudiar el constructo de CdV es Cummins (Cummins, 2005; Cummins & Cahill, 2000; Gopinath, Kifley, Cummins, Heraghty, &

Mitchell, 2015; McCabe, Cummins, & Deeks, 2000), analizando la relevancia de la dimensión tanto objetiva como subjetiva del mismo. Tal y como afirma el propio autor (Cummins 1997a, 1999 en Cummins & Cahill, 2000, p. 187), a pesar de las discrepancias, se pueden sintetizar algunas áreas de consenso tales como las que resumimos a continuación:

1. Es un constructo multidimensional e integra componentes tanto objetivos como subjetivos.
2. Existe un cierto grado de acuerdo en que está compuesto por diferentes áreas.
3. Se encuentra vinculado a las “normas culturales de bienestar objetivo”.
4. La dimensión subjetiva de la calidad de vida es valorada de manera singular por cada individuo.
5. La definición del constructo debe ser extensible a toda la diversidad de personas, independientemente de sus circunstancias vitales.

A nivel internacional, las aportaciones de Schalock y su extenso trabajo en torno al paradigma de calidad de vida ha tenido y tiene una significativa relevancia. Desde que editara obras como *Quality of Life. Perspectives and Issues* (1990), ha dedicado gran parte de su trayectoria académica e investigadora a construir una teoría sobre la CdV válida en el campo de la discapacidad intelectual (Brown, Schalock, & Brown, 2009; Buntinx & Schalock, 2010a; Schalock, 1994, 2000; Schalock, Gardner, & Bradley, 2007; Schalock et al., 2016; Wehmeyer & Schalock, 2001), así como a elaborar un modelo de evaluación (Schalock, Keith, Hoffman, & Karan, 1989; Schalock, Bonham, & Verdugo, 2008; Schalock et al., 2002). Asimismo, ha fundamentado buenas prácticas basadas en la evidencia en el desarrollo de programas para la mejora de la CdV (Gómez, Verdugo, & Schalock, 2012) y en la transformación de los servicios de las organizaciones que trabajan con personas con dis-capacidad + intelectual (Schalock & Verdugo, 2007).

Schalock (2010) identifica cuatro principios básicos en la definición de CdV (Schalock, 2010, p. 13):

1. Está compuesta por los mismos factores y relaciones para todas las personas.
2. Se experimenta cuando las necesidades de una persona se satisfacen y cuando tiene la oportunidad de buscar un enriquecimiento en las principales áreas de la vida.
3. Tiene componentes tanto subjetivos como objetivos.
4. Es un constructo multidimensional, influido por factores individuales y contextuales.



En este sentido, Schalock (2000), en un artículo donde analiza el impacto del concepto de calidad de vida en la prestación de servicios desde la década de 1970 hasta la llegada del siglo XXI, señala las siguientes aportaciones basándose en múltiples autores (en Schalock, 2000, p. 116):

1. La construcción social del concepto de CdV ha impactado en la prestación de servicios y en el desarrollo de programas en diferentes áreas, como son la educación, la atención médica, la discapacidad intelectual y la salud mental.
2. Este constructo es de gran utilidad para evaluar el impacto y la efectividad de los servicios dirigidos a personas con discapacidad.
3. Identifica tres niveles en los que el principio de CdV es especialmente relevante en los “human service programs”: para personas que desean mejorar su calidad de vida, para proveedores que desean ofrecer productos de calidad y para evaluadores que desean ofrecer resultados de calidad.

En la misma línea, el autor comenta que la implementación tanto del paradigma de calidad de vida, como el de los apoyos (que aborda la cuestión de proporcionar apoyos individualizados en función de las necesidades de cada persona) en el ámbito de las personas con discapacidad + intelectual, se ha orientado a la consecución de cuatro objetivos básicos: “i) mejorar los resultados personales y familiares, ii) emplear buenas prácticas, iii) basarse en evidencias y iv) proporcionar la base para mejorar la efectividad de una organización o sistema” (Schalock, 2010, p. 15).

Estas aportaciones ayudan a entender la importancia que el constructo ha tenido en el campo de la discapacidad como marco teórico y aplicado para el desarrollo de programas y propuestas en favor de los derechos de las personas con discapacidad + intelectual (Navas, Verdugo, Martínez, Sainz, & Aza, 2017; Verdugo, Navas, Gómez, & Schalock, 2012).

En síntesis, tomando como referencia lo comentado en este apartado, concluimos con la siguiente definición de CdV (Schalock et al., 2016, p. 4):

We define individual quality of life as a multidimensional phenomenon composed of core domains that constitute personal well-being. These domains are influenced by personal characteristics and environmental factors. One’s quality of life is the product of these factors and can be impacted positively through quality enhancement strategies that encompass developing personal talents, maximizing personal involvement, providing individualized supports, and facilitating personal growth opportunities.

#### 1.4.2. El modelo de CdV de Schalock y Verdugo

El nacimiento del modelo de Calidad de Vida propuesto por Schalock y Verdugo (2003; 2007) surge con el interés de establecer un marco teórico y conceptual para orientar las prácticas profesionales y la transformación de las organizaciones que trabajan con personas con discapacidad + intelectual. Son muchos los modelos teóricos propuestos en relación al constructo de CdV<sup>44</sup> y, tal como afirman Verdugo, Gómez Arias y Navas (2010, en Verdugo, Crespo, & Nieto, 2010), estos han revertido de forma importante en campos como la calidad de vida familiar, la calidad de vida relacionada con la salud o la calidad de vida en personas con discapacidad.

Centrándonos específicamente en el colectivo de personas con discapacidad + intelectual, la propuesta que ha aglutinado un mayor consenso y que ha tenido mayor relevancia y reconocimiento a nivel internacional ha sido la realizada por Schalock y Verdugo (2003). Fruto de décadas de investigación en calidad de vida, elaboran un concepto de CdV integrado por una serie de dominios o dimensiones centrales, con sus respectivos indicadores, (Schalock, Keith, Verdugo, & Gómez, 2010). Estas dimensiones e indicadores han sido ampliamente utilizados tanto en nuestro contexto como a nivel internacional, y forman parte de la definición de Calidad de Vida que proponen Schalock y Verdugo (2007, en Verdugo, Schalock, & Gómez, 2013, p. 446):

Un estado deseado de bienestar personal compuesto por varias dimensiones centrales que están influenciadas por factores personales y ambientales. Estas dimensiones centrales son iguales para todas las personas, pero pueden variar individualmente en la importancia y valor que se les atribuye. La evaluación de las dimensiones está basada en indicadores que son sensibles a la cultura y al contexto en que se aplica.

Calidad de vida y resultados personales están íntimamente relacionados y su medición se objetiviza a través de las ocho dimensiones o dominios centrales de CdV y sus respectivos indicadores. Estas dimensiones son definidas por Schalock y Verdugo (2003, en Verdugo, Gómez, Arias y Navas, 2010 p.21) como “un conjunto de factores que componen el bienestar personal” y serían las siguientes (tabla 5):

---

<sup>44</sup> Para profundizar en los diferentes modelos teóricos, revisar el capítulo dos de Schalock, Gardner y Bradley (2007) y Buntinx y Schalock (2010b)

Tabla 5. Dimensiones e indicadores de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2003)

| <b>Dimensiones de CdV</b>    | <b>Indicadores</b>                                                               |
|------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------|
| <i>Desarrollo Personal</i>   | Salud, actividades de la vida diaria, atención sanitaria, ocio                   |
| <i>Autodeterminación</i>     | Satisfacción, autoconcepto, ausencia de estrés                                   |
| <i>Relaciones Personales</i> | Interacciones, relaciones, apoyos                                                |
| <i>Inclusión Social</i>      | Integración y participación en la comunidad, roles comunitarios, apoyos sociales |
| <i>Derechos</i>              | Educación, competencia personal, desempeño                                       |
| <i>Bienestar Emocional</i>   | Estatus económico, empleo, vivienda                                              |
| <i>Bienestar Físico</i>      | Autonomía, metas/valores personales, elecciones                                  |
| <i>Bienestar Material</i>    | Derechos humanos, derechos legales                                               |

Las dimensiones de calidad de vida junto con sus indicadores, están siendo cada vez más utilizadas como marco de referencia para implementar estrategias de apoyo centrado en la persona fundamentadas en sus necesidades específicas y metas personales, tomando como referencia los resultados personales vinculados a su calidad de vida (Verdugo et al., 2013, p. 8). En este sentido, las dimensiones e indicadores del modelo de calidad de vida permiten mejorar los programas e introducir cambios a nivel de organizaciones y de sistemas, que se traducen en:

- (a) iniciativas de defensa de una mayor autogestión, autodeterminación, empoderamiento y oportunidades de desarrollo personal; (b) organizaciones y sistemas que utilizan indicadores de calidad para mejorar y que se centran en ciertas dimensiones de los servicios, como la fiabilidad, capacidad de respuesta, empatía, amplitud y adecuación; (c) la implementación de técnicas de mejora de la calidad basadas en dimensiones de calidad de vida, en resultados personales y en los predictores relevantes de los mismos y en indicadores de calidad; y (d) la incorporación de conceptos y principios de calidad de vida clave en las políticas públicas. (Schalock et al., 2007, p. 53)

Tal y como afirman Verdugo y Navas (2017), modelos como el propuesto por Schalock y Verdugo, que tienen en cuenta el contexto y las especificidades del funcionamiento de cada persona y sus limitaciones, “pudieran servir de vínculo entre la articulación de los derechos de las personas con discapacidad promulgados en la Convención y las condiciones de vida deseadas por las personas con DI y mayores necesidades de apoyo” (Verdugo & Navas, 2017, p. 48), para lo que vinculan las diferentes dimensiones con los artículos relacionados de la Convención (tabla 6):

Tabla 6. Relación de las dimensiones de calidad de vida y artículos de la Convención (ONU, 2006). Tomado de Verdugo y Navas (2017, p.49).

| <b>Dimensiones de CdV</b>         | <b>Artículos de la CDPD</b>     |
|-----------------------------------|---------------------------------|
| <i>Desarrollo Personal</i>        | 24, 27                          |
| <i>Autodeterminación</i>          | 14, 19, 21                      |
| <i>Relaciones Interpersonales</i> | 23                              |
| <i>Inclusión Social</i>           | 8, 9, 18, 20, 29, 30            |
| <i>Derechos</i>                   | 5, 6, 7, 10, 11, 12, 13, 15, 22 |
| <i>Bienestar Emocional</i>        | 16, 17                          |
| <i>Bienestar Físico</i>           | 25, 26                          |
| <i>Bienestar Material</i>         | 28                              |

En este sentido, el concepto de Calidad de Vida permite, con el fin de mejorar el bienestar y reducir la exclusión social, promover estrategias en las organizaciones y comunidades de modo que puedan transformarse para alcanzar dicho objetivo (Verdugo, 2006 en García & Crespo, 2008). Para ello, este marco teórico focaliza su interés en la dimensión individual de la calidad de vida de cada ser humano, de manera que, según Reinders y Schalock (2014, Schalock et al., 2016, p. 1) “la calidad de vida debe discutirse en un diálogo constante con la persona”, otorgando un papel fundamental, no sólo a los resultados, “sino también a los procesos involucrados” (Sen, 1999 en Schalock et al., 2016, p. 1).

Para Vega, Álvarez y Jenaro (2018), el concepto de calidad de vida como eje fundamental en el campo de la dis-capacidad, está relacionado con el paso del modelo asistencial a enfoques que promueven el desarrollo de sus capacidades con el objetivo de transformar a las personas con dis-capacidad en agentes activos de su trayectoria vital. Según las autoras:

El valor asociado al concepto de calidad de vida es que se configura como un medio óptimo para, en primer lugar, guiar y orientar los servicios para mejorar las condiciones de vida de las personas que los reciben. En segundo lugar, proporciona un modelo de atención sustentado en la participación, la equidad y la satisfacción vital a través de ocho dimensiones e indicadores. (Vega et al., 2018, p. 91)

Este marco teórico de Calidad de Vida, fundamentado en los presupuestos del modelo ecológico (Bronfenbrenner, 1977) y que plantea una relación sistémica entre las diferentes áreas que integran el entorno de cada ser humano, ha sido utilizado en diferentes investigaciones sobre dis-capacidad (García & Crespo, 2008; Jacobs, MacMahon, & Quayle, 2018; Wee & Paterson, 2009) así como sobre los procesos de empoderamiento de las mujeres (Huis et al., 2017).

Las autoras Huis, Hansen, Otten y el autor Lensik (2017) presentan en su trabajo los pasos necesarios para la construcción de una teoría de la calidad de vida individual: desarrollar un modelo conceptual, integrar los componentes de la teoría y aplicar y evaluar la teoría. Plantean, además, dos cuestiones que resultan de especial relevancia para el desarrollo de esta tesis doctoral.

La primera de ellas, hace alusión al último de los tres componentes (estrategias de mejora) que se relaciona con cada una de las ocho dimensiones y que son i) factores moderadores<sup>45</sup>, ii) factores mediadores y iii) estrategias de mejora. Las estrategias de mejora, aluden a cuestiones que, según los autores, se pueden aplicar en los tres sistemas que componen la vida humana (micro, meso o macrosistema) y “abarcan el desarrollo de talentos personales, la maximización de la participación personal, la provisión de apoyos individualizados y la facilitación de oportunidades de crecimiento personal” (Schalock et al., 2016, p. 3). En la siguiente tabla (tabla 7) presentamos la relación entre los distintos niveles (micro, meso y macro), los principios relacionados con la CdV y diferentes ejemplos de estrategias de mejora:

*Tabla 7. Estrategias de mejora de calidad de vida. Traducción propia basada en Schalock et al. (2016 p. 5).*

| Niveles                           | Principios relacionados con la CdV | Ejemplos de “estrategias de mejora”                                                                                                                                                        |
|-----------------------------------|------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Individual (Microsistema)</b>  | Empoderamiento                     | Toma de decisión, elección, asunción de riesgo, establecer objetivos, auto-apoyo, auto-organización/dirección                                                                              |
|                                   | Desarrollo de habilidades          | Entrenamiento práctico y uso de tecnología para mejorar habilidades cognitivas, sociales y prácticas                                                                                       |
|                                   | “Involvement” <sup>46</sup>        | Participación, inclusión, puesta en común de conocimiento, compartir habilidades                                                                                                           |
| <b>Organización (Mesosistema)</b> | Desarrollo de oportunidades        | Empleo integrado, educación inclusiva, basada en la comunidad, oportunidades de vida menos restrictivas, actividades de integración en la comunidad, medios de transporte, social networks |
|                                   | Entornos de cuidado y seguridad    | Espacios caracterizados por el cuidado, seguridad, predictibilidad y control personal                                                                                                      |
|                                   | Ajuste de los apoyos               | Ajustar los apoyos individualizados a los objetivos personales y las necesidades de apoyo evaluadas                                                                                        |
| <b>Sociedad (Macrosistema)</b>    | Accesibilidad                      | Garantizar los derechos humanos (e.g. empoderamiento e inclusión) y derechos legales (e.g. ciudadanía, juicio justo)                                                                       |

<sup>45</sup> Los autores definen los factores moderadores y mediadores de la siguiente manera: “Un factor moderador altera la relación entre dos variables y, por lo tanto, modifica la forma o la fuerza de la relación. Un factor mediador influye en la relación entre la variable independiente y el resultado y muestra una causación, conexión o relación indirecta” (Farmer, 2012; Frazier, Tix y Barron, 2004, en Schalock et al., 2016, p. 3).

<sup>46</sup> Aunque la traducción sería “participación”, más exactamente refiere a “involucrarse”. Por ello se deja el término original.

|  |                         |                                                                                                                         |
|--|-------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  | Actitudes               | Conocimiento e interacciones positivas                                                                                  |
|  | Entornos enriquecedores | Nutrición, espacios más limpios, reducción de abusos y negligencias, espacios seguros, alojamiento e ingresos adecuados |
|  |                         |                                                                                                                         |

La segunda cuestión hace referencia a la existencia de lo que llaman componentes predictivos, que se conceptualizan como estrategias que ayudan a mejorar la calidad de vida de una persona: “participación personal, apoyo individualizado y oportunidades de crecimiento personal” (Huis et al., 2017, p. 6).

En otro artículo, Schalock (2010), relacionando el constructo de CdV con el de dis-capacidad, identifica cinco características principales: i) el énfasis ecológico del modelo, ii) la concepción multidimensional del funcionamiento humano, compuesto por capacidades intelectuales, conducta adaptativa, salud, participación y contexto, iii) bienestar personal, iv) apoyos individualizados y v) prácticas basadas en la evidencia (Schalock, 2010, p. 12).

La relevancia del modelo de calidad de vida en el desarrollo de propuestas para mejorar la calidad de vida de las personas con dis-capacidad + intelectual, en la actualidad parece incuestionable. Así lo demuestran la gran variedad programas (García & Martínez, 2015; Navarro, Torrico, & López, 2007; Pascual-García, Garrido-Fernández, & Antequera-Jurado, 2014) y de estudios realizados, tanto a nivel nacional como internacional, que se han fundamentado en dicho modelo (Badía, Carrasco, Orgaz, & Escalonilla, 2016; Buntinx & Schalock, 2010; Castro, Cerda, Vallejos, Zúñiga & Cano, 2016; Domínguez & Quintana, 2014; Duvdevany & Arar, 2004; García & Crespo, 2008; Gómez, Verdugo, Arias, & Navas, 2008; Morisse, Vandemaele, Claes, Claes, & Vandeveld, 2013; Sáenz, 2018; Stoffelen et al., 2017; Thompson et al., 2009; Thompson, Schalock, Agosta, Teninty, & Fortune, 2014; Verdonschot, de Witte, Reichrath, Buntinx, & Curfs, 2009).

En resumen, como afirman Verdugo, Schalock, Arias, Laura Gómez y de Urríes (2013, p.454):

El concepto de calidad de vida proporciona un marco de referencia integrador para promover el bienestar individual, familiar y en la prestación de servicios y apoyos. Con un enfoque centrado en los derechos de la persona (Convención de la ONU de 2006), (...), el modelo de apoyos y mejora de la calidad de vida, propuesto por Schalock y Verdugo, es el marco de referencia principal para la valoración de resultados y avances en el ejercicio de los derechos. La estructura multidimensional del modelo de calidad de vida permite integrar indicadores relevantes que ejemplifiquen el ejercicio de los derechos.

### **1.4.3. Evaluación de la Calidad de Vida y del impacto de prácticas basadas en la evidencia: Escala INICO- FEAPS**

Afirman Gómez-Vela, Verdugo y González-Gil (2007) que desde que se iniciara el estudio del concepto de calidad de vida, han ido surgiendo un gran número de definiciones y enfoques en materia de evaluación. Entre los más utilizados podemos citar los siguientes (Verdugo et al., 2007, en García & Martínez, 2015 p.81):

1. Escala ARC de Autodeterminación Personal (1995)
2. Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) (2004)
3. Escala INTEGRAL (2008)
4. Escala INICO-FEAPS (2013)
5. Escala San Martín para la Evaluación de la Calidad de Vida en Personas con Discapacidades Significativas (2014)

De todas las citadas, la escala integral de calidad de vida de INICO-FEAPS ha sido la que ha tenido mayor impacto en la evaluación de la CdV de personas con discapacidad + intelectual de más de 18 años (Verdugo et al., 2013; Verdugo, Gómez y Arias, 2013 ). Esta escala ha sido comúnmente utilizada en nuestro contexto para evaluar la calidad de vida de este colectivo (Arellano & Peralta, 2016; Badía, Carrasco, Orgaz, & Escalonilla, 2016; Castro, Cerda, Vallejos, Zúñiga & Cano, 2016; Domínguez & Quintana, 2014; Gómez, Peña, Arias, & Verdugo, 2016; Vega, Álvarez, & Jenaro, 2018), así como el impacto de programas (García & Martínez, 2015; Pascual-García et al., 2014).

Verdugo, Gómez y Arias (2013) exponen la importancia que ha tenido el hecho de que la CdV se haya convertido en el principal marco de referencia en el desarrollo e implementación de prácticas profesionales en el ámbito de la discapacidad + intelectual y, como afirma Plena Inclusión:

Contribuir, desde su compromiso ético, con apoyos y oportunidades, a que cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y su familia puedan desarrollar su proyecto de calidad de vida, así como a promover su inclusión como ciudadana de pleno derecho en una sociedad justa y solidaria. (Plena Inclusión, n.d.)

Esto justifica, según Verdugo et al. (2013), la urgencia en la construcción de instrumentos de evaluación de la CdV que permitan analizar los resultados de la puesta en práctica del modelo. Estas autoras y autores afirman que la escala integral de calidad de vida de INICO-Feaps “se

presenta como un instrumento válido y fiable para planificar intervenciones y apoyos centrados en la persona, así como para proporcionar una valiosa información a partir de la cual orientar procesos de cambio y mejora” (Verdugo et al., 2013, p. 22). Así, su aplicación permite mejoras en la planificación de programas que resulten más adaptados a las necesidades específicas de cada persona.

Algo que llama la atención en esta investigación, pero que dejamos para análisis posteriores, es que los resultados en la aplicación de la herramienta en la evaluación de la calidad de vida no detectan diferencias de género. A este respecto, estudios como el de ATADES (2013) aportan un dato interesante que hace referencia a la incidencia que pudieran tener los estereotipos y condicionantes de género en los resultados subjetivos “dadas las importantes diferencias de género que aún persisten en nuestra sociedad y, por tanto, en el entorno de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo” (ATADES, 2013, p.24).

Aunque esta cuestión queda fuera del ámbito de esta tesis, puede ser de gran interés, para un futuro, generar investigaciones al respecto de cara a dilucidar el posible impacto que el género tiene en la evaluación subjetiva de la calidad de vida en las mujeres.

## **2. Herramientas metodológicas para el fomento del empoderamiento y la calidad de vida**

Con el paso de los años se crean diferentes acciones que pretenden promover la incorporación de los colectivos desfavorecidos en el desarrollo de políticas, proyectos e investigaciones, entendiendo esta participación como un paso necesario para fortalecer la situación de dichos colectivos y posibilitar que tales proyectos y programas respondan a sus necesidades y demandas. Es aquí donde cobra especial importancia incorporar la voz de los sujetos en primera persona como agentes legitimados y activos en sus procesos de liberación, emancipación y empoderamiento, posibilitando un desarrollo alejado del victimismo perpetuo y dándole valor a la agencia y resistencia de dichas personas, sin olvidar su posición de desventaja y la opresión a la que se enfrentan (Cruz, 2004).

En este sentido, según las autoras Peralta y Torres (2010) promover metodologías fundamentadas en las relaciones colaborativas que reconozcan las aportaciones y promuevan el respeto por los valores y creencias de cada participante son fundamentales en las acciones que se enmarcan en el paradigma de los derechos humanos y que ponen el énfasis en la calidad de vida.



Las investigaciones dirigidas a la mejora de la calidad de vida, tal y como la que presentamos en esta tesis doctoral, cuyo objetivo sitúa a las mujeres con dis-capacidad + intelectual en el centro del proceso, solo pueden realizarse desde metodologías participativas que permitan conocer mejor la realidad para aplicar propuestas coherentes. Así pues, tomando como referencia la documentación revisada, se ha considerado oportuno seleccionar dos propuestas de metodologías participativas que están siendo de gran calado en el ámbito científico internacional en materia de género y dis-capacidad: la investigación acción participativa (IAP) y la investigación evaluativa que presentamos a continuación.

## **2.1. Las metodologías participativas para la creación de proyectos emancipatorios: La investigación acción participativa (IAP)**

Los científicos sociales no están más capacitados para juzgar los intereses de los ciudadanos de lo que lo están ellos mismos.

Polsby (1980 en Francés, Alaminos, Penalva, & Santacreu, 2015, p. 44)

El uso de metodologías participativas alude inevitablemente a la corriente de Paulo Freire (1986) y su énfasis por promover procesos de empoderamiento, emancipación y concienciación de colectivos oprimidos. Con este propósito, las investigaciones en el campo de las ciencias sociales se han ido decantando por el uso de dichas metodologías y han ido renunciando, cada vez en mayor medida, a las metodologías propias de la corriente positivista caracterizadas por relaciones jerárquicas de poder en la construcción de roles en la investigación. Las nuevas corrientes participativas traen consigo epistemologías alternativas como la feminista (Martínez et al., 2014), además de “un carácter reflexivo, flexible e iterativo” (Villa-Moreno et al., 2011, p. 34).

Afirman Shalock y Verdugo (2003, p. 266) que la Investigación Acción Participativa bebe de “las tendencias más recientes en la investigación académica, en la psicología clínica, en la gestión de la calidad, en el diseño organizacional y en la nueva ciencia”. Ese vínculo entre la investigación y la acción se debe, según los autores, a que la nueva ciencia, pretende cuestiones como “(a) reintegrar pensamiento y acción (Schein, 1992); (b) reflexionar sobre las acciones (Maturana & Varela, 1992; Piaget, 1971); y (c) coordinar las acciones entre ellas (Sandow & Allen, 2004)”.

White, Suchowierska Y Campbell (2004), definen el enfoque PAR (IAP en inglés) y analizan algunos elementos fundamentales para su incorporación sistemática en el proceso de investigación en el ámbito de la dis-capacidad (“i) selección y reclutamiento de participantes, ii) aclaración de roles y relaciones para los investigadores y participantes, iii) educación del equipo

de investigación y iv) administración y apoyo” (p.3). El término PAR fue acuñado por Hall (1981, en White et al., 2004, p. 3), definiéndolo como “an integrated activity that combines social investigation, educational work, and action”.

De manera general, esta metodología, tal y como afirman Block Skeels y Keys (2006), se nutren de los enfoques de la antropología y la sociología como son la observación participante y la investigación acción, y su desarrollo teórico y metodológico ha ido evolucionando en las últimas tres décadas hasta convertirse en una alternativa en la investigación científica a nivel internacional (Reason & Bradbury, 2006 en Block et al., 2006, p. 3). Su aplicación, tal y como afirman los autores, ha estado estrechamente ligada a la investigación de movimientos sociales “as a strategy to work with disenfranchised groups (workers, minorities, etc.) with the goals of knowledge acquisition, empowerment and social or systems change (Balcazar et al., 2004, Rappaport, 2007)” (en Block et al., 2006, p. 3). En este sentido, este tipo de metodología investigativa se caracteriza por una orientación dirigida a las personas que son investigadas en clave de diálogo y negociación, con el fin de poner en el centro de las investigaciones y necesidades de dichas personas, que son, a la vez, sujetos activos en el diseño de la investigación. Esto converge con las aseveraciones que Park (1992) hace en torno a la IAP, al afirmar que aspectos como “dar poder”, “conciencia crítica”, “transformación”, “participación”, “diálogo”, “acción social” y “empoderamiento” son algunas de las características más definitorias de la IAP. Añade, además, cómo la acción es una parte fundamental en este tipo de investigación, entendiendo la acción no como algo instrumental, sino como el impacto que el propio proceso de participación en la investigación tiene en los sujetos, permitiendo una forma de conciencia y liberación que permite conceptualizar la participación en las investigaciones como una forma de acción (Park, 1992).

En el campo de la dis-capacidad, la utilización de este tipo de metodologías ha supuesto el reconocimiento y el respeto de los derechos de las personas con dis-capacidad que la CIDPCD reguló legislativamente. Tal y como afirman Arellano y Peralta (2016), las metodologías participativas propician procesos de transformación vinculados con la mejora de la calidad de vida y facilitan en las personas con dis-capacidad procesos de emancipación que les permita desarrollar la vida que desean lejos de los roles de cuidado y sobreprotección que se les había impuesto hasta ahora. Concebir a las personas con dis-capacidad + intelectual como actores clave en las investigaciones tiene que ver con la consideración de valores y conceptos como “la autodeterminación, la inclusión comunitaria, la igualdad y el potencial humano” (Schalock & Verdugo, 2003, p. 194). Para Schalock y Verdugo (2003) dos son los aspectos clave en este tipo

de investigación, a saber: “i) que la acción facilita el aprendizaje y ii) que las personas usuarias deben desempeñar papeles clave en la planificación, implementación, recogida de datos, análisis y aplicación de las actuaciones de investigación y evaluación” (p.294).

En esta línea, las autoras Fullana, Pallisera, Vilà y Puyalto (2016) y Fullana, Pallisera y Vilá (2014) abordando las investigaciones con personas con dis-capacidad, defienden el potencial de lo que denominan “investigaciones inclusivas”, que confieren a las personas investigadas un papel activo en los procesos de investigación de los que son las principales protagonistas.

Tal y como afirman Vila-Moreno, Correa, Acosta y Guarín (2011, p. 34) “la principal diferencia entre la investigación convencional y participativa radica en el *quién*. Quién lleva a cabo la investigación, quién define, analiza, representa, elige, genera, posee y actúa en la misma”.

La Investigación Acción Participativa (IAP) entiende la realidad como una construcción dialéctica (Ahumada et al., 2012, p. 25), cuya característica clave es la colaboración entre las comunidades y las personas que investigan (Suchowierska & White, 2003).

La IAP se considera, en este sentido, “un subdominio de la investigación participativa”<sup>47</sup> (García-Ramírez et al., 2003, p. 412) y ha traspasado las fronteras de la investigación para ser un método que promueve el cambio social (Fals Borda, 1994 en Balcázar & Hernández, 2002). La trayectoria que ha seguido la IAP, para Miguel Martínez (2009 en Colmenares, 2012), se ha bifurcado en dos caminos, ambos con exitosas aplicaciones. La primera vertiente, de índole sociológica, ha sido liderada por los trabajos de Lewin (1946/1992, 1948), Tax (1958) y Fals Borda (1970) como principal representante. Este último autor, define la investigación participativa como “una vivencia necesaria para progresar en democracia, como un complejo de actitudes y valores, y como un método de trabajo que dan sentido a la praxis en el terreno” (Fals Borda, 2008, en Colmenares, 2012, p. 104). La segunda corriente, de índole más educativa, ha sido inspirada por los trabajos de Paulo Freire (1974), Hilda Taba (1957), Lawrence Stenhouse (1988) y John Elliot (1981, 1990), entre otros. Ligado a esta última corriente, para Leiman (1991, en Melero, 2011, p. 347), el uso de esta metodología en el proceso de investigación se caracteriza por el rol que adoptan las personas investigadas: “los participantes realizan una toma de conciencia de la necesidad y de la situación en una fase de toma de decisión sobre que elegir, hasta llegar a la

---

<sup>47</sup> Como tal, existen otros enfoques de Investigación Participativa, como pueden ser el “Participatory Intervention Research” (PIR) considerado una variante del PAR, el cual ha sido también utilizado en el campo de la dis-capacidad. Para profundizar en este tipo de investigación y su relación con el ámbito de la dis-capacidad, revisar Block, Skeels y Keys (2006).

autodeterminación individual y grupal”. Es a través de ese proceso de concienciación desde donde es posible que los colectivos oprimidos promuevan su emancipación y encuentren acciones liberadoras y empoderadoras.

Tal y como afirman Balcázar y Hernández (2002), la IAP puede ser entendida como metodología y/o como ideología. Esta última imputa una cierta responsabilidad al campo de las ciencias sociales para luchar contra la injusticia social y para promover la inclusión de los miembros de las comunidades oprimidas en los procesos de transformación social. Estos autores, que desarrollan un modelo de intervención desde la IAP con personas con dis-capacidad física sobrevenida por armas de fuego, exponen que en las situaciones de dis-capacidad física o psicológica, la IAP se presenta como una alternativa de gran valor para otorgar el valor y el control sobre sus propias vidas a través del liderazgo en los diseños de las intervenciones para sus fines y necesidades (Balcázar, Keys, Kaplan, y Suárez - Balcázar, 1998 Balcázar & Hernández, 2002).

En el ámbito de la dis-capacidad y, más específicamente, en el caso de las mujeres con dis-capacidad, la IAP se ha ido utilizando cada vez más como enfoque metodológico, tal y como revelan diferentes estudios (Devine et al., 2017; Payne et al., 2016; Powers et al., 2009; Vaughan et al., 2015a). En este sentido, la Investigación Acción Participativa (IAP) se ha convertido “en una poderosa herramienta para comprender las conexiones de los individuos con sus contextos, así como para desarrollar estrategias de intervención y prácticas dirigidas a promover bienestar y calidad de vida entre las comunidades” (García-Ramírez et al., 2003, p. 412). Concretan las autoras algunas aportaciones fundamentales de la IAP que resumimos brevemente a continuación (García-Ramírez et al., 2003, pp. 412–413):

1. Implica activamente a las personas participantes con el fin de ofrecer poder y control sobre sus vidas desde el proceso de investigación. En este sentido pretenden que personas investigadoras y participantes tengan un rol igualitario.
2. Favorece relaciones de colaboración a través de las dinámicas generadas en el proceso de investigación y a las habilidades para afrontar y gestionar los conflictos y retos que surgen.
3. Incluye las voces de los colectivos oprimidos, en nuestro caso las mujeres con dis-capacidad + intelectual, en la construcción de las preguntas de investigación o en la identificación de las necesidades propias de las personas de ese colectivo. Se responsabiliza a las personas participantes, además, en aspectos como la evaluación y se hace desde la construcción de un lenguaje común a la hora de compartir la

información de forma que sea accesible y que permita una mejor comprensión de su problemática social. Por ello, el componente reflexivo es un aspecto fundamental de este tipo de investigación.

4. Introduce epistemologías alternativas al paradigma positivista como por ejemplo “formas de conocimiento representacional, experiencial y popular” (Bradbury y Reason, 2001 en García-Ramírez et al., 2003, p. 413).
5. Favorece el empoderamiento de los grupos a través del reconocimiento de sus capacidades y del fomento de sus fortalezas y recursos para conseguir sus metas, “permitiendo a los ciudadanos asumir poder y control acerca de las decisiones, ocupaciones y roles en sus vidas” (p.413).

Suchowierska y White (2003) ofrecen un listado de aspectos fundamentales de la IAP con bastantes similitudes en relación a las aportaciones anteriores, pero con matices:

- 1) una implicación significativa del usuario en todas las fases del proceso de investigación, 2) el reparto de poder entre investigadores y miembros de la comunidad, 3) el respeto mutuo a los distintos conocimientos que los miembros de los equipos tienen, 4) la educación bidireccional entre investigadores y miembros de la comunidad, 5) la conversión de los resultados de las investigaciones en nuevas iniciativas políticas, sociales o de programas, y 6) el hecho de que la IAP se opone al estándar tradicional para realizar investigaciones en las cuales los participantes son tratados como objetos pasivos de estudio (Bruyere, 1993; Rogers y Palmer-Erbs, 1994; Tandon, 1988; Whitney-Thomas, 1997). (Suchowierska & White, 2003, p. 438)

La importancia de este tipo de investigación en los colectivos oprimidos, en general, se fundamenta en cuestiones como la resignificación de los sujetos investigados como sujetos reconocidos con capacidad para actuar y pensar sobre sí mismos, permitiendo que se conviertan en agentes de cambio de sus vidas (Melero, 2011). Esta autora afirma que en este tipo de investigaciones, es fundamental el papel que desarrolla quien investiga, eliminando cualquier tipo de relación jerárquica y “abogando por un investigador, que establece vínculos horizontales, y que aporta su experiencia, conformándose como facilitador de los procesos que se generan” (Melero, 2011, p. 346).

Una de las cuestiones más críticas con la IAP, guarda relación con el rigor científico de la misma y a los criterios para evaluar su impacto. Suchowierska y White (2003), basándose en la revisión de diferentes estudios que han utilizado la IAP como metodología de investigación (algunos de

ellos realizados en el ámbito de la dis-capacidad), proponen algunas recomendaciones para valorar el rigor científico. En concreto, para evaluar la naturaleza colaborativa de los estudios participativos, con el objetivo de “valorar si los estudios participativos satisfacen las metas de la IAP con relación a la participación significativa de los usuarios y la búsqueda de la relevancia con las necesidades de los usuarios” (p.441), proponen tres tipos de pautas, a saber: pautas de utilidad, de propiedad y de viabilidad que presentamos en la siguiente tabla 8:

Tabla 8. Pautas para evaluar el rigor científico. Elaboración propia a partir de Suchowierska y White (2003).

| PAUTA      | DEFINICION                                                                                                                                | PREGUNTAS RELACIONADAS                                                                                                                                                    |
|------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| UTILIDAD   | Aquellas que aseguran que la información obtenida del estudio satisface las necesidades de los usuarios                                   | 1) ¿Quién inició el proyecto?                                                                                                                                             |
|            |                                                                                                                                           | 2) Aparte de los investigadores, ¿quién participó en el desarrollo, la implementación y la evaluación de las investigaciones? (es decir, ¿Quiénes son los colaboradores?) |
|            |                                                                                                                                           | 3) ¿Existe un plan de cómo se usarán los conocimientos experienciales de los colaboradores?                                                                               |
|            |                                                                                                                                           | 4) ¿Existen oportunidades para que los colaboradores aprendan sobre el proceso de investigación?                                                                          |
|            |                                                                                                                                           | 5) ¿Existen beneficios tanto para los investigadores como para los colaboradores?                                                                                         |
| PROPIEDAD  | Aseguran que el estudio se realice éticamente y con el debido respeto hacia el bienestar de los implicados y afectados por sus resultados | : 1) ¿Están de- finidos los papeles y las responsabilidades de los miembros del equipo de investigación?                                                                  |
|            |                                                                                                                                           | 2) ¿Los colaboradores tienen oportunidades para crear objetivos y procedimientos de investigación y para evaluar los resultados de las investigaciones?                   |
|            |                                                                                                                                           | 3) ¿El proceso permite la flexibilidad o cambio en los métodos o en el enfoque de las investigaciones a través de la obtención de feedback de los colaboradores?          |
|            |                                                                                                                                           | 4) ¿Existe un mecanismo para la resolución de conflictos y la toma de decisiones?                                                                                         |
| VIABILIDAD | Asegurar que el estudio es realista                                                                                                       | 1) ¿Se proporciona apoyo para satisfacer las necesidades de los colaboradores?                                                                                            |
|            |                                                                                                                                           | 2) ¿Se estudian las barreras para la participación de los colaboradores?                                                                                                  |

Con respecto a la revisión de IAP en el ámbito de la dis-capacidad, Suchowierksa y White (2003) aportan algunos datos relevantes, como el pluralismo metodológico encontrado en un tercio de los estudios revisados, el rechazo de la suposición de que este tipo de investigaciones sean metodológicamente débiles, siempre y cuando la planificación del proceso y el respeto por las pautas de excelencia científica sean puestos en evidencia, a la par que se da un papel

protagonista a las experiencias y conocimientos adquiridos por las/os colaboradoras/es, y la posibilidad de generar diferentes grados de participación, desde la participación y reparto de poder moderados hasta dejar un control total de la investigación en manos de las personas investigadas. Para ello, es importante valorar las posibilidades reales y efectivas del rigor científico de la investigación y, en base a ello, seleccionar la opción más adecuada.

## **2.2. La evaluación como herramienta para la construcción de alternativas emancipadoras: investigación evaluativa**

La evaluación en la investigación ha ido cobrando relevancia en las últimas décadas. Su utilidad, en palabras de Souza Minayo (2005, en De Lellis, Mozobancyk, & Cimmino, 2009, p. 326), es:

Apoyar a personas, organizaciones y grupos sociales a hacer elecciones más consistentes con relación al rumbo de sus prácticas, ya que gestores y técnicos que vislumbran el papel de la evaluación como parte de su planificación y de su praxis cotidiana crean espacios permanentes de reflexión sobre la práctica.

Las diferentes investigaciones en el ámbito de las ciencias sociales que incluyen programas han ido dando cada vez mayor relevancia a los procesos de evaluación de los mismos. En este sentido, otorgar un lugar protagonista en los procesos de evaluación a las propias personas que participan en un programa o acción social o que pueden llegar a beneficiarse de él, es algo que ha ido incorporándose progresivamente en muchas investigaciones, dando lugar, por ejemplo, a la llamada “empowerment evaluation” que ha sido ampliamente defendida y utilizada en investigaciones del campo de las ciencias sociales (Donaldson, 2017; Fernández-Moral, Vidueira, Díaz-Puente, & Nicolás, 2015; Fetterman, 1994, 2015). Este tipo de investigación entró en el léxico de la evaluación en el año 1993, según explican Lin y Campbell (2006) en una revisión empírica sobre el tema. Según Lin y Campbell (2006), Fetterman (Presidente en 1993 de la Asociación de Evaluación Americana), construye una visión de la persona que evalúa como un agente de cambio social, para lo que se apoya en las aportaciones de la psicología comunitaria (Rappaport, 1987; Zimmerman y Rappaport, 1988) y en la antropología de la acción (Tax, 1958). De esta forma, se crea un tipo de evaluación cuyo objetivo, según Fetterman (1994 en Lin y Campbell, 2006), es servir a la autosuficiencia y la autodeterminación, además de involucrar a las personas en la resolución de sus problemas (Fetterman, 2015).

Además de este tipo de metodología investigativa relacionada con los procesos de evaluación que proporcionan un papel fundamental a las personas participantes de acciones o programas,

surge otra rama que hoy se denomina “investigación evaluativa” y que, aunque tuvo su momento de mayor auge en el siglo XX, se ha ido convirtiendo en un pilar fundamental en la investigación y en el desarrollo de prácticas y programas en el ámbito educativo (Escudero, 2016). Autores como Zapatero, González y Campos (2017), en un reciente estudio cuyo objetivo es realizar un proceso de metaevaluación de una investigación evaluativa, ofrecen la siguiente definición de este tipo de investigación:

El proceso de identificación, recogida y análisis de información relevante, que podría ser cuantitativa o cualitativa, de manera sistemática, rigurosa, planificada, dirigida, objetiva, creíble, fiable y válida para emitir juicios de valor basados en criterios y referencias preestablecidos para determinar el valor y el mérito del objeto educativo en cuestión a fin de tomar decisiones que ayuden a optimizar el mencionado objeto (Lukas y Santiago, 2004 p.84). (Zapatero et al., 2017, p. 20)

Afirman, apoyándose en Martínez y Mediano (2004), que este tipo de investigación constituye una herramienta para potenciar la calidad tanto de programas como de las personas que participan en ellos. Su uso habitual en el desarrollo de programas sociales, ha generado que, con frecuencia, se hable de “evaluación de programas” como forma de denominar a este tipo de investigación (Smith, 2010 en Escudero, 2016). En uno de los muchos trabajos que Escudero (2016; 2011; 2005) ha realizado sobre la investigación evaluativa, afirma que este tipo de investigación se asienta en lo que Fishman ha denominado “paradigma pragmático”, una mezcla entre el paradigma hermenéutico y el experimental, constituido por los siguientes elementos:

a) Fundamentación epistemológica en el construccionismo social. b) La ideografía como modo básico de investigación. c) La solución de problemas concretos como finalidad. d) Se investiga sobre todo en situaciones naturales. e) Se emplean tanto datos cuantitativos como cualitativos. f) El principal nivel de análisis es molecular. g) La observación es la principal fuente de conocimiento. h) Se trabaja con grandes volúmenes de datos. i) Se enfatiza la predictibilidad de la conducta. j) Se busca la mejora de los programas sociales. k) Se informa a los responsables de tomar decisiones sobre programas y prácticas. (Escudero, 2005, pp. 181–182)

En este sentido, la investigación evaluativa ha desarrollado diferentes visiones a lo largo de su evolución. Scriven (en Escudero, 2005 p.186-187) hace una síntesis de aquellas que surgieron en la década de los setenta en la que este tipo de investigación vivió su momento más álgido (tabla 9):



Tabla 9. Diferentes enfoques de la investigación evaluativa. Elaboración propia a partir de Scriven (1994 en Escudero, 2005, pp. 181-182)

| VISIÓN                                                               | DESCRIPCIÓN                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | AUTORES QUE LA UTILIZAN                                                                                                                                                                       |
|----------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>La visión fuerte hacia la toma de decisiones (visión A)</b>       | Concibe a la persona que evalúa investigando, con el objetivo de llegar a conclusiones evaluativas que ayuden a tomar decisiones, preocupándose de si el programa cumple los objetivos.                                                                                                                                                                                         | Ralph Tyler, así como la elaboración construida en el modelo CIPP (Stufflebeam y otros, 1971).                                                                                                |
| <b>La visión débil hacia la toma de decisiones (visión B)</b>        | Concibe a la persona que evalúa proporcionando información relevante para la toma de decisiones, sin que esto implique una obligación a la hora de emitir conclusiones evaluativas o críticas a los objetivos de los programas.                                                                                                                                                 | El representante teórico más genuino es Marv Alkin (1969).                                                                                                                                    |
| <b>La visión relativista (visión C)</b>                              | Mantiene, como en el caso anterior, la distancia de las conclusiones evaluativas, pero usando el marco de valores de los clientes, sin un juicio por parte del evaluador acerca de esos valores o alguna referencia a otros.                                                                                                                                                    | Uno de los textos más utilizados de evaluación (Rossi y Freeman, 1993) está escrito bajo esta perspectiva pero la forma más simple de esta visión fue desarrollada por Malcolm Provus (1971). |
| <b>La visión de la descripción fértil, rica, completa (visión D)</b> | Entiende la evaluación como una tarea etnográfica o periodística, en la que el evaluador informa de lo que ve sin intentar emitir afirmaciones valorativas o inferir conclusiones evaluativas, ni siguiera en el marco de los valores del cliente como en la visión relativista.                                                                                                | Esta visión ha sido defendida por Robert Stake (1967, 1975, 1975a) y muchos de los teóricos británicos.                                                                                       |
| <b>La visión del proceso social (visión E)</b>                       | Resta importancia a la orientación sumativa de la evaluación (decisiones externas sobre los programas y rendición de cuentas), enfatizando la comprensión, la planificación y la mejora de los programas sociales a los que sirve. De hecho, Cronbach entiende a la evaluación de programas como un instrumento importante de desarrollo social y comunitario (Escudero, 2004). | Cristalizó hace más de dos décadas alrededor de un grupo de la Universidad de Stanford, dirigido por Lee J. Cronbach (1980), con autores posteriores como Ernie House (1989).                 |
| <b>La visión constructivista de la cuarta generación (visión F)</b>  | Rechaza una evaluación orientada a la búsqueda de calidad, mérito, valor, etc., y favorece la idea de que ello es el resultado de la construcción a través de los individuos y la negociación de grupos.                                                                                                                                                                        | Mantenida por Guba y Lincoln (1989) y seguida por muchos evaluadores americanos y británicos.                                                                                                 |

Por otro lado, resulta interesante para esta tesis planteamientos como el de Díez (2013) donde convergen los planteamientos de la investigación acción participativa con la investigación evaluativa, dando lugar a lo que ha denominado “investigación evaluativa participativa”. Para este autor, la investigación evaluativa se caracteriza por promover procesos de reflexión crítica y sistemática de forma que la recogida de información que se obtiene en este proceso permita fundamentar la toma de decisiones. Díez pone el acento en la cuestión de la intersubjetividad social, de forma que “supera así la dicotomía sujeto-objeto en el proceso de investigación, haciendo recaer el peso en la experiencia compartida” (p.122) y encuentra como principal aportación, la mejora, a través de ese proceso de retroalimentación, de la acción que se desarrolla.

### **3. Algunas consideraciones finales en la promoción del empoderamiento y la calidad de vida de mujeres con dis-capacidad + intelectual**

La importancia de construir propuestas para promover el empoderamiento y la calidad de vida en colectivos que se enfrentan a múltiples discriminaciones, como es el caso de las mujeres con dis-capacidad + intelectual, ha quedado suficientemente justificada a lo largo de las páginas de este marco teórico. El CERMI, en el Manual II del Volumen dedicado a la transversalidad de género en las políticas públicas de la dis-capacidad, afirma, en relación al trabajo que realiza para defender los derechos y libertades fundamentales de las mujeres y niñas con dis-capacidad, que se han sorteado muchas resistencias debido a:

El desconocimiento y la falta de conciencia que muchas mujeres con discapacidad tenían, y siguen teniendo, acerca de su propia identidad y subjetividad femenina, y el convencimiento profundo de que la lucha por los derechos de las mujeres era ajena, o a lo sumo, debía ser el objetivo de otros grupos sociales que nada tenían que ver con el de la discapacidad. Incluso el movimiento feminista en ocasiones ha mirado con recelo los pasos dados por las mujeres con discapacidad en aras de visibilizar su situación específica. (CERMI, 2013, p. 17)

Tal y como hemos reflejado en el capítulo anterior, el término empoderamiento ha sido conceptualizado de formas diversas, pudiendo ser interpretado como proceso o resultado dependiendo del ámbito de trabajo y de los múltiples niveles y dimensiones de la esfera vital. En su evolución histórica, desde que apareciera como concepto, se han ido elaborando cada vez más programas de empoderamiento relacionados con aspectos como la autonomía y las habilidades sociales (Xenakis et al., 2012), con la economía de las mujeres en el caso de los programas de desarrollo del “Tercer Mundo” (Museva, 2012; Swain & Wallentin, 2009), así como en el ámbito de la salud (Pino, 2016) y laboral (Wilkinson, Greenwood, Wang, White, & Culpepper, 2014).

Aludiendo exclusivamente a los programas de empoderamiento dirigidos a las mujeres, Los procesos de empoderamiento necesitan favorecer contextos de reflexión para promover las posibilidades de autodeterminación en las mismas. Dichos procesos se refuerzan en los espacios compartidos con otras mujeres, los denominados espacios “only-women”. Tal y como afirma Stromquist (1993, p. 16):

A prerequisite to empowerment, therefore, necessitates stepping outside the home and participating in some form of collective undertaking that can be successful, thus developing a sense of independence and competence among the women. The creation of a small, cohesive group, with which its members may identify closely is Paramount.

Esta afirmación da cuenta de la importancia que tiene la posibilidad de compartir espacios de reflexión entre mujeres para, según Stromquist (1993, p.16), poder ganar, “valuable experience and confidence in both leadership and membership tasks”. En esta línea, la autora argumenta que “the creation of critical minds requires a physical and reflective space where new ideas may be entertained and argued, and where transformational demands may occur outside the surveillance of those who may seek to control these changes” (p.18) y, basándose en una propuesta del movimiento feminista de EEUU, rescata una propuesta que por su capacidad transformadora nos parece especialmente relevante: “identificación colectiva insurgente”. En la siguiente figura (figura 2) se pueden apreciar las características de este constructo:



Figura 2. Características para una "identificación colectiva insurgente". Elaboración propia adaptada de la propuesta de Stromquist (1993, p.18).

Esta identificación colectiva que Stromquist llama “insurgente” nos parece un ejemplo oportuno para reflexionar sobre la importancia que tiene un espacio seguro para poder desarrollar el

proceso de reflexión y conciencia crítica necesarios para el empoderamiento. En este sentido, Stromquist señala que el potencial de lo que llama los “free institutional space” para personas con una condición compartida como es el caso de las mujeres con dis-capacidad + intelectual favorece:

A process of mobilization and collective action develops a shared cognitive system and shared memories. These forms of organizational cognition, which call for the understanding of events, open the opportunity for social interpretation as well as the development of relatively dense interpersonal networks for sharing and evaluating the information, thus creating effective learning systems. (Stromquist, 1993, p. 18)

Según la autora, este aprendizaje colectivo que se produce sigue los mismos mecanismos en los grupos de mujeres, por ello “empowerment can succeed only if it is a mode of learning close to the women's everyday experiences and if it builds upon the intellectual, emotional, and cultural resources the participants bring to their social space” (p.18).

En nuestro contexto, cada vez es más amplia la oferta de programas para mujeres con dis-capacidad que aluden al empoderamiento. Sin embargo, existe un gran vacío en la literatura científica en cuanto a la sistematización de estas experiencias en el ámbito de la dis-capacidad y de la no dis-capacidad. Sin embargo, el caso de los Self-Help Groups (SHG) ha sido más estudiado y conecta, en cierta medida, como se aprecia en la definición, con el sentido de los grupos de empoderamiento. Los “Self Help Groups” (SHG) son, según Farris (1997, p. 4):

A supportive, educational, usually change-oriented mutual-aid group that addresses a single life problema or condition shared by all members. Its purpose may be personal or societal change or both, achieved through the use of ideologies for dealing with a situation. (...) Professionals rarely have an active role in the group's activities, unless they participate as members. Boundaries include all who qualify for membership by having the problem, the situation, or an identity in common with other members. Meetings are structured and tas-oriented and use specific methods of help for the basic problem or condition.

Artículos como el de Katz y Bender (1976) anunciaban ya la importancia que tendrían en la concepción del cuidado y los tratamientos que las personas profesionales de los “human services” dispensarían a partir de las premisas que guían este tipo de grupos. Por citar algunos ejemplos, en el ámbito internacional, existen un amplio número de investigaciones científicas

relativas a los SHG en el caso de las mujeres sin dis-capacidad (Alemu et al., 2018; Bali & Wallentin, 2012; Banerjee & Ghosh, 2012; Brody et al., 2017; De Hoop et al., 2014; Husain et al., 2010; Lopamudra & Suresh, 2012; Mathur & Agarwal, 2017; Naik & Rodrigues, 2017; Narasimha et al., 2016; Swain & Wallentin, 2009; Ward & Mouly, 2013). En el caso de las mujeres con discapacidad, encontramos también investigaciones que utilizan como metodología los SHG y demuestran su efectividad, aunque en mucha menor medida (Dhungana & Kusakabe, 2010; Nair et al., 2018).

A este respecto, hay que destacar también la importancia de los denominados “safe spaces” (“espacios seguros”) que han sido muy utilizados en los contextos de empoderamiento feministas, pero que en la literatura científica no han sido suficientemente explorados, tal y como afirman las autoras Lewis, Sharp, Remnant y Redpath (2015). Destacan la importancia del significado que el concepto “seguridad” tiene para las mujeres, generalmente expuestas a situaciones de discriminación por género, así como los espacios que consideran “seguros” (fuera de posibilidades de abuso, acoso y misoginia, entre otras). Estos “safe spaces”, además, han sido concebidos y utilizados con otros grupos expuestos a situaciones de discriminación como es el caso de las personas LGTBQ+, para las que estos espacios concebidos solamente para personas con una orientación sexual o identidad sexual no normativa favorecen resultados muy positivos en aspectos relacionados con la promoción de bienestar (Wilkens, 2016). Al hilo de lo comentado, algunas autoras comentan en torno a los espacios no mixtos para mujeres en procesos de empoderamiento, que:

Such spaces are viewed as strategically necessary because they offer a safe environment in which patriarchal forms of communication can be challenged and in which women can begin to share experiences, reclaim individual and collective voice(s), and develop theoretical understandings and strategies (...) In this context, the importance of self-care (including fun and pleasure) is also stressed, and women-only spaces are depicted as key sites in which self-care can be both theorised and enacted. (Motta et al., 2011, p. 8)

Este tipo de espacios, por lo tanto, parece una opción de gran utilidad en el caso de las mujeres con dis-capacidad + intelectual con el objetivo de poder compartir sus experiencias de discriminación (Mccarthy, 2016; Monedero et al., 2014), sus voces e historias vitales y desarrollar procesos de empoderamiento individual y colectivo, mejorar su calidad de vida, y tomar conciencia de las necesidades y opresiones que les permita reivindicar sus derechos como ciudadanas en igualdad de condiciones al resto de personas (Pfahl & Köbsell, 2017).

Por otro lado, se han llevado a cabo en el ámbito de la dis-capacidad y relacionados con la promoción de la calidad de vida (en especial la dimensión autodeterminación) y el empoderamiento, una serie de programas que han sido sistematizados por la academia, que han incluido, de manera general, tanto a hombres como a mujeres (Bigby et al., 2014; Devine et al., 2017; Pascual-García et al., 2014) y que, en consecuencia, no incluyen la perspectiva de género. Además, existen algunos programas dirigidos a mujeres con dis-capacidad + intelectual que abordan la cuestión de la violencia de género tanto a nivel nacional (Villarro & Galindo, 2012) como a nivel internacional (Chang et al., 2003), la salud sexual y reproductiva (Bornman & Rathbone, 2016; Devine et al., 2017; Frawley & Wilson, 2016), así como para aumentar la autoestima en mujeres con otras dis-capacidades (Nosek et al., 2016; Xenakis et al., 2012).

Centrándonos exclusivamente en las mujeres con dis-capacidad + intelectual, es importante señalar que, aunque en nuestro contexto son cada vez más las propuestas y acciones que se han ido desarrollando, sobre todo en la última década y, muy especialmente, en los últimos cinco años, su falta de sistematización genera una ausencia de conocimiento suficientemente contrastado sobre su impacto y efectividad. Existe un vacío importante de investigaciones rigurosas que estudien las experiencias de este colectivo de mujeres en relación a su calidad de vida, tal y como afirman Strnadová y Evans (2012), lo que justifica la necesidad de realizar estudios, como el que se aborda en esta tesis doctoral, que implementen programas encaminados a promover procesos de empoderamiento y mejorar su CdV.

Para concluir este apartado, se presenta en el anexo 2 una tabla que recoge algunas de las investigaciones y programas dirigidos a mujeres con dis-capacidad + intelectual, así como sus objetivos y las áreas trabajadas. Se incluyen, además de estos trabajos científicos, programas o talleres implementados en nuestro contexto por el sector asociativo, dirigidos a promover el empoderamiento de mujeres con dis-capacidad que, a pesar de no estar suficientemente sistematizados y contrastados, constituyen propuestas socialmente relevantes y de interés para esta tesis doctoral.

## **Resumen**

Este tercer capítulo da fin a un recorrido teórico que iniciaba su interés por describir la realidad de desigualdad a la que se enfrentan las mujeres con dis-capacidad + intelectual, continuaba con la conceptualización del empoderamiento como eje para la comprensión de la desigualdad y cierra con la descripción de algunas herramientas teóricas y metodológicas para promover propuestas emancipadoras.

La Teoría de la Interseccionalidad es el foco o “lupa” apropiado con el que analizar las situaciones caracterizadas por un menor número de oportunidades, una mayor vulneración de derechos, y la multidiscriminación que experimentan muchas mujeres con dis-capacidad + intelectual. A nuestro modo de ver, el análisis desde este enfoque interseccional es condición no suficiente pero sí necesario para el propósito de este trabajo de investigación: fomentar procesos de empoderamiento y mejora de la calidad de vida de mujeres con dis-capacidad + intelectual.

Igualmente oportuno es el Modelo de Calidad de Vida de Shalock y Verdugo (2002). Este modelo, tal y como veremos, nos permite identificar diferentes dimensiones que componen el constructo de calidad de vida, aportando una visión holística de las diferentes esferas en las que las mujeres con dis-capacidad + intelectual deben alcanzar un estado de bienestar.

Por otro lado, se desarrollan algunas metodologías que pueden apoyar en el desarrollo de programas para mejorar la calidad de vida y el empoderamiento como son la investigación-acción participativa y la investigación evaluativa.

Este corpus teórico nos permite asentar las bases para la construcción y desarrollo del marco empírico de esta tesis doctoral.

## Segunda parte

Marco empírico



## Justificación, objetivos y diseño metodológico de la investigación

1. Justificación y objetivos de la investigación
2. Enfoque metodológico
3. Aspectos éticos
4. Entidad colaboradora
5. Diseño de la investigación
6. Muestra objeto de estudio
  - 6.1. Tipo de muestreo
  - 6.2. Criterios de selección y descripción de la muestra
7. Métodos de recogida de información
  - 7.1. Análisis de documentación
  - 7.2. Entrevistas semiestructuradas
  - 7.3. Grupos de discusión
8. Procedimiento y fases del trabajo de campo

## Resumen

## 1. Justificación y objetivos de la investigación

La situación a la que se enfrenta el colectivo de mujeres con dis-capacidad + intelectual, descrita en profundidad a lo largo del marco teórico (Dowse et al., 2016; Fine & Asch, 1998; Foster & Sandel, 2010; Iniesta & Muñoz, 2017; Khemka & Hickson, 2017; Levine et al., 2018; Morcillo-Martínez, 2012; Moya, 2009) nos sitúa frente a un escenario de desigualdad en el que urge plantear acciones que promuevan un cambio social hacia la equidad, integradas en el funcionamiento de varios sistemas, tal y como afirma el modelo ecológico planteado por Bronfenbrenner (1977, en Beiras et al., 2017, p. 77) :

El microsistema (contexto más próximo, relaciones directas, familia), el mesosistema (relaciones entre el microsistema y las relaciones de trabajo, de amistad, servicios sociales), el exosistema (la comunidad más próxima, instituciones, medios de comunicación, órganos judiciales), el macrosistema, (contexto más amplio, sistemas de creencias, de estilos de vida, culturas, subculturas, patrones generalizados) y cronosistema (historia de experiencia personal del individuo, espectro de factores históricos de desarrollo e interacción en el microsistema).

Este modelo ha sido clave en la comprensión del funcionamiento del desarrollo vital de las personas con dis-capacidad + intelectual, en el que autores como Schalock (2018) han utilizado los niveles “microsistema”, “mesosistema” y “macrosistema” para definir el pensamiento sistémico como “marco en el que conceptualizar el rol de la asignación de recursos y del desarrollo de oportunidades para mejorar los resultados personales e identificar los factores que influyen en ellos” (Schalock, 2018, p. 8).

Entendiendo, a través de esta formulación sistémica, los varios niveles desde donde promover acciones para mejorar de la calidad de vida, y sin olvidar que “la acción social (nivel micro) no puede escindirse del modo en que los individuos piensan y razonan sobre el orden social (nivel macro)” (Rodríguez & Roggero, 2015, p. 237), esta tesis doctoral promueve sus objetivos en relación al nivel “microsistema”, es decir, allí donde se incluye a la persona con dis-capacidad + intelectual y, en este caso concreto, las mujeres con dis-capacidad + intelectual.

En esta investigación, las acciones propuestas surgen desde las aportaciones de la literatura, pero son, en este caso, apoyadas (o debatidas) por sus propias voces y es en ese encuentro donde y a través del cual se construye el programa que es el eje de esta tesis. Un programa que pretende promover procesos de empoderamiento y mejora de la calidad de vida de las mujeres

que participan en él, atendiendo a sus necesidades y a las posibles situaciones de violencia y discriminación que hayan podido enfrentar. Por tanto, aborda directamente la realidad “micro” de las mujeres que participan en él, quienes son, en última instancia, co-creadoras y receptoras del mismo.

Es precisamente esta afirmación la que dota de pleno sentido el desarrollo de la tesis siguiendo la lógica siguiente: identificamos una necesidad presente y ampliamente abordada en la literatura científica, avalada en cifras desde investigaciones promovidas por organismos públicos tanto a nivel de estado (CERMI, 2016b; Huete, 2013; Jimenez & Huete, 2018; Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2015) como a nivel internacional (European Economic and Social Committee, 2018) y que, además, es contrastada apoyándose en los discursos de las propias mujeres y en los procesos de reflexión conjunta que se llevan a cabo. Desde este punto de partida, consideramos que el proceso de participación que se abre es el que permite y, a su vez, asegura: i) garantizar los elementos necesarios para la creación de un programa sistematizado que se apoya en las contribuciones que la literatura propone para este ámbito y ii) ceñirse a las necesidades en un contexto concreto como el de la muestra.

Los objetivos de esta investigación se derivan de la reflexión en torno a algunas preguntas de investigación que se exponen a continuación:

- a) ¿Qué necesidades identifican en sus vidas que les impide tener una mayor calidad de vida?
- b) ¿Qué significa para ellas tener dis-capacidad intelectual?
- c) ¿Qué significados tiene el-ser-mujer en un cuerpo cubierto por la situación de dis-capacidad intelectual?, ¿cómo impacta eso en el desarrollo de su identidad y en la persecución de logros personales?
- d) ¿Sufren las mujeres con dis-capacidad intelectual situaciones de violencia y discriminación?
- e) ¿Disponen de recursos y han integrado estrategias para enfrentarse a esas situaciones?
- f) ¿Tienen posibilidades reales para desarrollar una conciencia crítica sobre el curso de sus vidas?, ¿para tomar, basándose en esos procesos de reflexión, decisiones importantes en ella?
- g) ¿Se favorece la construcción de redes de relaciones saludables con otras mujeres con las que compartir su situación de vulnerabilidad en torno a la violencia y la discriminación que sufren según la literatura?
- h) ¿Cómo influye en la construcción de su identidad la mirada ajena de la sociedad?, ¿las

capacita o las dis-capacita?

- i) ¿Se sienten valoradas?, ¿se valoran?, ¿se sienten igual que el resto de hombres y mujeres?, ¿afecta esto a su autoestima?

De estas preguntas que abordan la preocupación y la urgencia compartida por diversas autoras y autores y organismos (Ilana Duvdevany, 2010; García de la Cruz & Zarco, 2004; González, 2010; Jimenez & Huete, 2018; Khemka & Hickson, 2017; Monedero et al., 2014; Nosek, Howland, et al., 2001; Perez-Puig, 2013; Shum & Conde, 2009; Soler et al., 2008) en relación a la situación de desigualdad de este colectivo, se configura el **objetivo general** de esta tesis:

Diseñar, implementar y evaluar el impacto del programa “El empoderamiento de mujeres con dis-capacidad + intelectual: un programa desde la participación de las mujeres”.

Los **objetivos específicos** que se derivan de las fases<sup>48</sup> en las que se estructural la investigación, son los siguientes:

#### 1. Fase de diseño:

O.E.1.1. Identificar las necesidades percibidas en relación a la calidad de vida de las mujeres que participan en el estudio.

O.E.1.2. Identificar las situaciones de discriminación y violencia a las que se han enfrentado y/o se enfrentan las mujeres que participan en el estudio.

O.E.1.3. Identificar las dimensiones de Calidad de Vida más relevantes para las mujeres con dis-capacidad + intelectual que participan en el estudio.

O.E.1.4. Analizar la autopercepción de calidad de vida de las mujeres con dis-capacidad + intelectual que participan en el estudio.

O.E.1.5. Analizar el grado de autoestima de las mujeres con dis-capacidad + intelectual que participan en el estudio.

#### 2. Fase de construcción<sup>49</sup> e implementación del programa:

O.E.2.1. Implementar el programa con el propósito de impactar positivamente en la CdV

---

<sup>48</sup> Estas fases serán desarrolladas a lo largo del marco empírico y se explicitan en la tabla 13 al final de este capítulo.

<sup>49</sup> La fase de construcción del programa en las cuestiones más concretas está condicionada a su implementación, ya que son las propias mujeres participantes quienes van moldeando este proceso según sus intereses y necesidades expresadas. Esta fase de construcción del programa es diferente y posterior a la fase de diseño, en la que se establecen las principales directrices estructurales del mismo, pero no los detalles más “micros”.

de las mujeres participantes.

O.E.2.2. Implementar el programa con el propósito de impactar positivamente en su nivel de autoestima.

O.E.2.3. Responder a las necesidades detectadas por las mujeres que participan en el programa.

O.E.2.4. Proporcionar herramientas para identificar, visibilizar y denunciar situaciones de discriminación.

### 3. Fase de evaluación del programa:

O.E.3.1. Evaluar el impacto del programa en los niveles de calidad de vida de las mujeres participantes.

O.E.3.2. Evaluar el impacto del programa en los niveles de autoestima en las mujeres participantes.

O.E.3.3. Evaluar el impacto del programa en la adquisición de competencias relacionadas con las necesidades detectadas.

O.E.3.4. Evaluar el impacto del programa en relación a la adquisición de estrategias para identificar y afrontar situaciones de discriminación.

Para ello, se desarrollará a lo largo de los siguientes capítulos el proceso metodológico y las secuencias de acciones de las diferentes fases que pretenden:

1. Identificar las necesidades del colectivo de mujeres que van a formar parte del programa:
  - a. Promover espacios de confianza para facilitar que se compartan las experiencias vitales de las mujeres que participan.
  - b. Indagar sobre las posibles experiencias de violencia y discriminación que han sufrido.
  - c. Reflexionar sobre las diferentes dimensiones de su Calidad de Vida.
  - d. Identificar su autopercepción sobre las diferentes dimensiones de su Calidad de Vida en relación a su bienestar y su empoderamiento.
2. Construir una propuesta de programa que:
  - a. Dé respuesta a las necesidades detectadas, especialmente a aquellas cuestiones vinculadas a las experiencias relacionadas con la situación de “ser-mujer-y-tener-dis-capacidad + intelectual”.
  - b. Sea adecuada a las capacidades y limitaciones de todo el grupo en cuanto a actividades propuestas y tiempos de trabajo.

- c. Promueva la reflexión conjunta y el autoconocimiento.
  - d. Facilite aprendizajes relacionados con la adquisición de mejores niveles de calidad de vida: autoestima, autodeterminación, liderazgo, habilidades interpersonales, resolución de conflictos y manejo de emociones.
  - e. Se constituya como un espacio seguro donde poder compartir experiencias de vida.
  - f. Tenga la flexibilidad necesaria para modificarse en el transcurso de su implementación en función de las necesidades y propuestas surgidas en el propio grupo y las necesidades que la facilitadora detecte y dialogue con el grupo.
  - g. Facilite cauces para la evaluación de los diferentes aspectos que componen el programa: actividades, tiempos, metodología.
3. Evaluar el impacto del programa de forma que se puedan:
- a. Detectar sus limitaciones y potencialidades.
  - b. Analizar los beneficios que ha generado en las participantes.
  - c. Promover un proceso metodológico replicable en otros contextos.

## 2. Enfoque metodológico

...entrar en la llamada “cocina” de las investigaciones y hacer transparentes las decisiones analíticas y metodológicas es aún una práctica menos habitual de lo que, a nuestro entender, debería ser (...). Abrir la caja negra de los procesos de producción de conocimiento es una oportunidad de aprendizaje, de reflexividad y de revisión crítica fundamental.

Martínez et al. (2014, p. 4)

Este estudio propone un modelo holístico de investigación, que bebe, principalmente, de los fundamentos de la investigación cualitativa, si bien utiliza algunas técnicas cuantitativas en la recogida y análisis de algunos datos, tal y como sucede en la parte de evaluación del programa (que expondremos en el capítulo 6). En este sentido, se puede afirmar que se trata de un diseño de método mixto “en el cual se combinan en una misma etapa o fase de investigación, tanto métodos cuantitativos, como cualitativos” (Pereira, 2011, p. 16).

Esta investigación combina diferentes métodos y técnicas para potenciar la validez de los resultados y minimizar el sesgo (Blaikie, 1991), además de situar en el centro de la investigación al sujeto “mujer-con-dis-capacidad+intelectual” desde la lógica de las investigaciones emancipadoras.

Esta combinación de técnicas complementarias de diferentes enfoques sirven, según Pereira (2011), para enriquecer la producción y análisis de los datos, permitiendo un nivel de comprensión del objeto investigado y sus resultados adecuado a la complejidad del fenómeno, fundamentalmente cuando éstos abordan situaciones relacionadas con lo humano y su diversidad. Por tanto, el uso de metodologías cualitativas y cuantitativas se presenta como una oportunidad para potenciar el rigor, la amplitud y la profundidad de las investigaciones (Denzin y Lincoln, 1998 en Alvarez-Gayou, 2003). A continuación, pasamos a concretar cada una de las metodologías, cualitativa y cuantitativa, utilizadas:

En primer lugar, en relación al enfoque metodológico predominante en el estudio, la investigación **cualitativa** en la investigación científica del ámbito de las ciencias sociales ha supuesto una revolución, ampliando el horizonte de sus posibilidades. Entre sus logros, ha facilitado el acercamiento a la realidad social de grupos minoritarios gracias a técnicas como la entrevista en profundidad, los grupos de discusión, la observación participante, etc. Técnicas y métodos que permiten acercarse al sujeto en cuestión y ahondar, desde una perspectiva interpretativa, en los significados y experiencias que la propia voz revela. Es en este sentido, tal y como Kvale afirma (2011, p. 13):

Lo que estos enfoques tienen en común es que tratan de desgranar cómo las personas construyen el mundo a su alrededor, lo que hacen o lo que les sucede en términos que sean significativos y que ofrezcan una comprensión llena de riqueza.

En la presente investigación, el enfoque cualitativo nos permite, tal y como Todd, Nerlich y McKeown plantean (2004, en Hernández, Fernández, & Baptista, 2014), acercarnos a la realidad vital de las mujeres con dis-capacidad + intelectual a través de la recogida de información para conocer sus experiencias, emociones y significados del mundo que viven, utilizando procedimientos como la entrevista semiestructurada o los grupos de discusión que posibilitan un proceso de indagación que permita desvelar sus puntos de vista en torno a los objetivos de la presente investigación. En este estudio, por tanto, el análisis cualitativo permite (entre otros objetivos) abordar las vivencias y perspectivas de las mujeres con dis-capacidad + intelectual, cuyas historias de vida contienen experiencias investidas por el sentido intersubjetivo que posee el tener-dis-capacidad y el ser-mujer (género), así como por la forma en que ello impacta en sus itinerarios vitales. Por eso, esta investigación pretende indagar en sus vivencias con el fin de construir una propuesta empoderadora y emancipadora.

Dentro del enfoque cualitativo, se definen tres cuestiones metodológicas fundamentales para su articulación:

1. El marco del conocimiento situado al que se adscribe

La presente investigación se encuadra en el marco del conocimiento situado, que defiende la teoría del punto de vista (Haraway, 1988) y cuestiona la producción neutral de conocimiento científico, así como la perspectiva de género y los presupuestos propios de las investigaciones feministas. Esta adscripción teórica sustenta el énfasis que esta investigación otorga a las experiencias de las mujeres que participan en ella, tales como las múltiples violencias y discriminaciones a las que se enfrentan.

2. Los paradigmas teórico-metodológicos vinculados

Por otro lado, los principales paradigmas en los que se asienta esta investigación y que son el fundamento de la elección de los principales métodos de investigación del marco metodológico y del uso de determinadas herramientas, aluden al “cruce paradigmático entre el constructivismo social, la corriente interpretativista, y la fenomenología” (Merlinsky 2006 en Ynoub, 2015, p. 12) en la investigación cualitativa. Definimos brevemente cada uno a través de las definiciones literales de algunas autoras y autores:

*Tabla 10. Paradigmas teóricos y definiciones de cada autora y autor.*

| Paradigma y autor/a                                        | Definición                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Constructivismo social.<br/>Canales (2006, p. 326)</b>  | Desde sus posiciones no hay observaciones (datos, leyes de la naturaleza, objetos) que puedan postularse con independencia a su observación, dado que los observadores son sistemas cerrados y, como tales, sólo observan lo que pueden observar en sus dominios de experiencias. Schmidt (1987) destaca que todos los conocimientos provienen de “experiencias de realidad” es decir, de logros específicos de observadores que no pueden realizar operaciones fuera de los límites trazados por sus condicionamientos estructurales. El mundo surge de los resultados de operaciones, internas y propias de un observador.                                                                                                                                    |
| <b>Interpretativismo.<br/>Cao &amp; Thi (2015, p. 25).</b> | Willis (2007) argues that the goal of interpretivism is to value subjectivity, and “interpretivists eschew the idea that objective research on human behaviour is possible” (p.110). Following from Willis’s points, Smith (1993) believes that interpretivists are ‘anti-foundationalists’, because “there is no particular right or correct path to knowledge, no special method that automatically leads to intellectual progress” (p.120). Proponents of interpretivism do not accept the existence of universal standards for research, instead the standards guiding research are “products of a particular group or culture” (Smith, 1993 p.5). Interpretive researchers do not seek the answers for their studies in rigid ways. Instead, they approach |



|                                                                                                                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                                                                               | the reality from subjects, typically from people who own their experiences and are of a particular group or culture.                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Enfoque fenomenológico.</b><br><b>1. Gudián-Fernández, (2007, p. 37).</b><br><b>2. LeCompte y Schensul (1999 en Pereira, 2011, p. 24).</b> | 1. Participa en la construcción social de la realidad proponiendo el estudio directo de las experiencias personales tal y como aparecen de la conciencia subjetiva. Su método consiste en poner en cuestión todo aquello que se da por sentado en la vida social<br>2. El método fenomenológico puede considerarse como eminentemente participativo, dado que el significado solo puede ser creado a través de la interacción. |

### 3. Los tipos de investigación que fundamentan el enfoque cualitativo de esta investigación.

En esta tesis el desarrollo del enfoque cualitativo se fundamenta, sobre todo, en los siguientes tipos de investigación<sup>50</sup>: por un lado, respecto a las técnicas metodológicas seleccionadas, esta investigación toma como referencia la investigación feminista y la investigación emancipadora. Por otro lado, la investigación acción y la investigación evaluativa sirven para tomar decisiones estratégicas en torno a la secuenciación de acciones.

En segundo lugar, en relación a la **metodología cuantitativa**, esta ha sido ampliamente defendida en la investigación, avalada por su rigor metodológico, fundamentalmente desde la corriente positivista. Se utiliza en aquellas investigaciones que pretenden generalizar los datos a la población general y en las que, para la obtención de los resultados, se emplean pruebas estandarizadas. En este proceso, la perspectiva de la persona investigadora implica situarse al margen de los datos que se obtienen. La validez, la objetividad, la experimentación, la generalización, la confiabilidad y el rigor metodológicos son algunas de las características en el proceso que se lleva a cabo en el desarrollo de este tipo de metodología (Hernández et al., 2014). En la presente investigación, la parte cuantitativa hace referencia a las técnicas metodológicas del diseño de la evaluación, donde se recogen mediciones pre y post implementación del programa de los niveles de calidad de vida y autoestima de las mujeres que van a participar en él, con el objetivo de medir el impacto del programa en dichos constructos.

### 3. Aspectos éticos

Las investigaciones que abordan temas a los que subyacen cuestionamientos éticos, están reguladas mediante el Código Europeo de Conducta para la Integridad en la Investigación (ALLEA, 2017). Esta investigación se rige por las recomendaciones otorgadas por el documento

<sup>50</sup> Se describen a lo largo del capítulo 3 del marco teórico.

de *Registro de idoneidad ética del proyecto de investigación* que la Universidad exige y donde afirma lo siguiente:

La investigación respeta los principios fundamentales de la Declaración de Helsinki, del Convenio del Consejo de Europa relativo a los derechos humanos y la biomedicina y de la Declaración Universal de la UNESCO sobre el genoma humano y los derechos humanos. Los proyectos cumplen con los criterios éticos exigidos para el desarrollo de la investigación y, tal y como se propone en cada una de las memorias técnicas, conoce y cumplirá la legislación vigente de cada país donde se desarrolle dicho proyecto y otras normas reguladoras, pertinentes al proyecto, en materia de ética, atendiendo de manera específica a las exigencias éticas para los investigadores recogidas en la Carta Europea del Investigador y el Código de Conducta.

En esta investigación está presente el compromiso con la protección de las mujeres que participen activamente en ella, respetando su autonomía y manteniéndolas informadas (a ellas y a las personas tutoras en los casos en los que existe la modificación legal de la capacidad de obrar) del sentido y los objetivos de la investigación de la que pueden formar parte libremente. La confidencialidad y la protección de los datos son un elemento de gran importancia para el respeto a la intimidad de las mujeres que participan en la investigación. A continuación, hacemos referencia en la siguiente tabla (tabla 11) a las cuestiones éticas en cada paso del proceso de la investigación:

*Tabla 11. Aspectos éticos relativos a cada acción.*

| <b>Etapas</b>                                          | <b>Implica</b>                        | <b>Cuestiones éticas</b>                                                                                                                                                                  | <b>Documento</b>                                                   |
|--------------------------------------------------------|---------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|
| <b>Elaboración propuesta de investigación</b>          | A la Universidad de Deusto y Gorabide | Se firma un convenio de colaboración donde las personas que representan a ambas entidades (Gorabide y Universidad de Deusto) se comprometen a respetar los aspectos éticos de relevancia. | -Convenio de Colaboración                                          |
| <b>Acceso a la muestra</b>                             | A las mujeres que participan          | La directora de la UPGA <sup>51</sup> informa a las direcciones de centros y servicios, quienes se encargan de la difusión de la propuesta.                                               | -Documento informativo interno y para las mujeres en lectura fácil |
| <b>Elaboración y administración de las entrevistas</b> | A las mujeres que participan          | -Libre elección para participar<br>-Documento de confidencialidad firmado por la mujer y por la persona que ejerce como tutor/a en cuanto a                                               | -Documento de información<br>-Documento de libre participación     |

<sup>51</sup> Unidad de Programas y Gestión de Apoyos (UPGA) de Gorabide

|                                                           |                                                                                 |                                                                                                                                                                          |                            |
|-----------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------|
|                                                           |                                                                                 | la información proporcionada en las entrevistas<br>-Documento de permiso para la grabación de audio/imágenes a lo largo del proceso y la posibilidad de revocar el mismo | -Documento de autorización |
| <b>Elaboración y administración de los grupos focales</b> | A las mujeres que participan                                                    | Se sigue el mismo procedimiento que en la fase anterior                                                                                                                  |                            |
| <b>Implementación del programa</b>                        | A la investigadora que facilita el programa<br>A las mujeres que participan     | Se sigue el mismo procedimiento que en la fase anterior                                                                                                                  |                            |
| <b>En los resultados</b>                                  | A la investigadora que escribe el Informe final<br>A las mujeres que participan | Respeto por la confidencialidad de los datos de cada mujer<br>Compromiso de buenas prácticas con la información obtenida de la investigación                             | -Convenio de colaboración  |

Tal y como aparece reflejado en la tabla anterior, se lleva a cabo un procedimiento ético en relación a la “calidad moral” (Valles, 2009) de la entrevista, en el que se informa de los objetivos de la investigación a cada mujer entrevistada, así como de la confidencialidad y de la transparencia de los resultados, mediante dos documentos elaborados en lectura fácil para tales fines, y que garanticen la comprensión de los mismos. Respecto a los grupos de discusión, se realiza el mismo procedimiento, pero sin documentos, entendiendo que la aceptación anterior sirve para aquellas mujeres que continúan interesadas en el estudio.

En cuanto a la implementación del programa, la asunción de confidencialidad es transversal a todo el proceso de implementación, no sólo por parte de la investigadora que ejerce de facilitadora, sino también entre las participantes del grupo. Tanto la profesional facilitadora y autora de esta tesis como las mujeres participantes se comprometen, a través de un compromiso verbal, a guardar la debida confidencialidad acerca de lo que el resto de mujeres cuente de su vida privada.

#### 4. Entidad colaboradora

El proyecto de investigación que hemos llevado a cabo ha nacido como respuesta a una necesidad ampliamente expuesta desde la literatura científica y los organismos que defienden los derechos de la ciudadanía en su diversidad. Por esta razón, necesitaba de la alianza con una

entidad que pusiera a su disposición las oportunidades necesarias para acercar la información de este proyecto a las mujeres con discapacidad intelectual, aportando credibilidad y facilitando los procesos internos necesarios para respetar los derechos de las mujeres a lo largo de todo el proceso. Desde la Universidad de Deusto consideramos que Gorabide cumplía con todos los requisitos necesarios para asumir este papel y, dada su amplia trayectoria, fue seleccionada para tejer un vínculo que pudiera favorecer este proyecto. Aceptaron, y gracias a su colaboración y extensa participación en la organización del programa, ha sido posible llevar a cabo el proyecto que presentamos.

Gorabide es una asociación de familias de personas con discapacidad<sup>52</sup> intelectual que lleva trabajando desde 1962 por mejorar la calidad de vida de ese colectivo, así como por promover una sociedad justa y solidaria dónde sea posible su plena inclusión. Para ello, ha ido consiguiendo que se creen servicios que han contribuido a consolidar el sistema social de responsabilidad pública en Bizkaia, y dispone de una cartera integral de servicios que ofrece apoyos continuados durante todo el ciclo vital de cada persona usuaria y en todos los ámbitos posibles, así como en la defensa de sus derechos. Además, trabaja por fomentar y normalizar la presencia de la discapacidad intelectual en su entorno, entendiendo que la sociedad se beneficia de la participación de todas las personas que la conforman.

Toda esta labor la desarrolla desde el conocimiento directo que aportan las propias familias de personas con discapacidad intelectual que son las que conforman los máximos órganos de gobierno de la asociación (mediante la asamblea y la junta directiva), y cuenta con el esfuerzo de personas usuarias, familias, profesionales, voluntariado, instituciones públicas y entidades privadas. El resultado es un modelo de apoyos centrados en las personas, basados en la ética, el binomio calidad y calidez y la gestión avanzada.

Gorabide fue fundada por familiares y gente próxima a las personas con discapacidad intelectual con el objetivo de despertar la conciencia pública sobre su situación social y familiar, así como crear centros de asistencia, por entonces inexistentes. Desde entonces y hasta ahora, el fin último que da sentido a Gorabide y que mueve toda la actividad de la asociación es la defensa de los derechos que, como parte de la ciudadanía, tienen las personas con discapacidad intelectual, independientemente de la causa que la origina. Alcanzar ese fin último implica,

---

<sup>52</sup> En este apartado se utiliza el término escrito “discapacidad intelectual” por ser el que adopta Gorabide para referirse a este colectivo de personas.

desde la perspectiva de la asociación, actuar en tres direcciones diferentes, pero complementarias:

1. Influir sobre el cuerpo social con objeto de conseguir la más completa toma de conciencia de la sociedad para que esta, en su conjunto, acepte a las personas con discapacidad intelectual y colabore en el reconocimiento y ejercicio de sus derechos.
2. Proporcionar los apoyos individuales necesarios en cada caso y promover que se creen servicios globales, de base comunitaria, que consigan el bienestar y la mejora continua de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.
3. Crear servicios de manera directa, cuando se considere apropiado.

Para ello, dispone de una cartera integral de servicios que ofrece apoyos continuados durante todo el ciclo vital de cada persona usuaria y en todos los ámbitos posibles: residencial, de ocio, vida ordinaria, ... y trabaja por normalizar la presencia de la discapacidad intelectual en su entorno.

El conocimiento directo que aportan las propias familias, que son las que conforman los máximos órganos de gobierno de la asociación (mediante la asamblea y la junta directiva), se combina con un modelo de atención centrada en las personas, aplicando la ética y la gestión avanzada, y aunando el esfuerzo de personas usuarias, familias, profesionales, voluntariado, instituciones públicas y entidades privadas.

#### **- Misión, visión y valores de la entidad**

La misión de Gorabide es contribuir a que las mujeres y los hombres con discapacidad intelectual de Bizkaia y sus familias puedan desarrollar sus aspiraciones vitales, ofreciendo apoyos e innovación en las respuestas desde una perspectiva ética y promoviendo su inclusión en una sociedad más justa y solidaria. Su visión es ser un movimiento asociativo cohesionado, excelente y comprometido con su entorno, referente social y, técnicamente, innovador, flexible y sostenible, al servicio de las mujeres y los hombres con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias. Y sus valores son orientación a la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y su familia; profesionalidad; igualdad; cooperación; reivindicación; innovación; transparencia; agilidad; y compromiso ético.

#### **- Un proyecto centrado en las personas**

El proyecto que ha desarrollado Gorabide durante 57 años, se orienta a las personas: tiene a las personas con discapacidad intelectual en el centro de toda su actividad, responde a las necesidades de las familias, cuenta con un colectivo profesional motivado e implicado, y recibe la colaboración altruista de voluntariado en actividades de tiempo libre. La conjunción de intereses y voluntades de estos cuatro colectivos, a través de su interacción y participación, aportan un valor añadido insustituible.

#### **- Personas con discapacidad intelectual**

Las personas con discapacidad intelectual son el objetivo directo y expreso de la entidad, que nace y vive para conseguir la mejora de su calidad de vida y lograr que todos sus derechos se desarrollen con plenitud en la sociedad. Gracias al impulso de Gorabide, se han ampliado sus posibilidades en prácticamente todos los órdenes de la vida: han logrado independencia, promoción personal, más capacidades de decidir por sí mismas y de tomar decisiones significativas sobre su propia vida, acceso al empleo, participación social, etc.

### **5. Diseño de investigación**

Tal y como se ha mencionado anteriormente, la presente investigación es un diseño de método mixto, que utiliza las metodologías cualitativa y cuantitativa en las diferentes fases para elaborar, desde los presupuestos participativos de la investigación acción participativa (IAP) y la investigación evaluativa ya mencionados, un programa para mejorar la calidad de vida y fomentar procesos de empoderamiento en mujeres con dis-capacidad + intelectual.

Para ello, se toman en consideración algunas variables. Una variable hace referencia a “una propiedad que puede fluctuar y cuya variación es susceptible de medirse u observarse” (Hernández et al., 2014, p. 93). En el caso de la presente investigación, se concretan en las siguientes:

- Variable independiente:
  - Programa “El empoderamiento de las mujeres con dis-capacidad + intelectual”
- Variables dependientes:
  - Dimensiones de calidad de vida: evaluadas a través de la escala INICO-Feaps de Calidad de Vida (Verdugo et al., 2013)<sup>53</sup>

---

<sup>53</sup> Las herramientas se describen en el capítulo 6.

- Autoestima: evaluada a través de la escala de autoestima de Rosenberg (Rosenberg, 1965)
- Variables intervinientes (detalladas en el capítulo cinco):
  - Edad
  - Porcentaje de dis-capacidad

En este caso, se implementa el programa “El empoderamiento de las mujeres con dis-capacidad + intelectual” sin grupo control y se realizan mediciones, en el caso de la metodología cuantitativa, de los constructos “autoestima” y “dimensiones de calidad de vida” que quieren evaluarse pre y post implantación, así como de otros aspectos cualitativos previos al diseño y relativos a su impacto (que son descritos a lo largo de los siguientes capítulos).

## **6. Muestra objeto de estudio**

La muestra de esta investigación está formada por 40 mujeres que participan en una o varias de las fases, las cuales se describen en el apartado “procedimiento y fases del trabajo de campo” que presentamos más adelante. Dado que la muestra ha ido variando en número según las fases en las que se estructura el diseño e implementación del programa, se describen en este apartado las cuestiones generales del acceso a la muestra, los criterios de selección y una descripción general de dicha muestra.

### **6.1. Tipo de muestreo**

Este apartado hace referencia a la población objeto de estudio: las mujeres con dis-capacidad + intelectual. En este caso, la población de la que se recoge la muestra son las mujeres con dis-capacidad + intelectual que acuden a alguno de los servicios que la entidad Gorabide ofrece.

En la presente investigación se realiza la técnica de muestreo no probabilístico por conveniencia, que frecuentemente se encuentra en disciplinas como la educación o la psicología. Este tipo de muestreo es descrito por Goodwin y Goodwin (1996) como un proceso por el que el investigador o investigadora accede a una muestra de personas que sean convenientes y de fácil acceso, no siendo, en este caso, representativa. En estos términos, los paradigmas constructivistas, interpretativo y fenomenológico a los que se adscribe esta tesis y que han sido comentados, respaldan la profundidad del análisis de la información cualitativa caso a caso frente a la pretensión de generalización (Wiesenfeld, 2000). Cabe añadir, además, la cualidad que esta investigación tiene de transferencia y generalización a otros contextos de grupos de mujeres. En

este sentido, un objetivo a corto plazo de esta tesis doctoral es elaborar un producto en formato programa que pueda ser replicado sistemáticamente en otros grupos de mujeres. A este respecto, esta investigación busca identificar aquellos elementos de éxito y mejora del programa que se implanta para poder generalizar y transferir esta propuesta metodológica.

## 6.2. Criterios de selección y descripción de la muestra

Los criterios de inclusión estipulados para acceder al estudio son:

- Tener más de 18 años, sin importar, en este sentido, el estado legal de la capacidad de obrar.
- Tener “discapacidad intelectual” diagnosticada.
- Tener capacidad de expresión oral básica.
- Tener capacidad de comprensión verbal básica.
- Estar inscrita en la entidad Gorabide.
- Querer participar voluntariamente en el estudio, sin ningún tipo de coacción y bajo consentimiento informado.

La muestra total está formada por 40 mujeres de edades comprendidas entre 18 y 61 años. Entre las características generales podemos hablar de las siguientes variables<sup>54</sup>:

- La **edad media** de las mujeres participantes es de 39.15, destacando que:
  - 13 mujeres tienen entre 18 y 30 (32.5%)
  - 13 están en la franja de edad entre los 31 y los 45 (32.5%)
  - 12 en la de los 46 a 60 (30%)
  - 2 en la de 61 en adelante (5%)
- Con relación al porcentaje diagnosticado de dis-capacidad de las mujeres que participan, señalamos que:
  - 2 mujeres tienen grado “no especificado” (5%)
  - 15 mujeres tienen un grado de dis-capacidad ligero -entre 33% y 65%-(37.5%)
  - 12 mujeres tienen un grado de dis-capacidad moderado -entre 66% y 75%-(30%)
  - 11 mujeres tienen un grado dis-capacidad severo -entre 76 y 85%- (27.5%)

---

<sup>54</sup> Presentamos como anexo 3 una tabla con los datos anteriores para permitir una lectura transversal e integrada.



- Con relación a la **situación familiar**:
  - 21 mujeres tienen ambos progenitores (52.5%)
  - 11 son huérfanas de madre o padre (27.5%)
  - 8 son huérfanas de madre y padre (20%)
- Refiriéndonos a la **modificación de la capacidad de obrar**:
  - 22 tienen “modificación total” de la capacidad de obrar (55%)
  - 3 tienen “modificación parcial” de la capacidad de obrar (7.5%)
  - 3 tienen el expediente de modificación de la capacidad de obrar “en trámite” (7.5%)
  - 12 no tienen o no consta modificada su capacidad de obrar (30%)
- El **lugar de residencia** de la muestra ha sido dividido en zonas urbanas (Bilbao) o zonas de la periferia (pueblos cercanos a Bilbao), de tal forma que:
  - 18 mujeres viven en el Gran Bilbao o pertenecientes (Deusto) (45%)
  - 14 viven en localidades o municipios cercanos a Bilbao (Erandio, Basauri, Santurtzi, Barakaldo) (35%)
  - 8 en municipios con mayor distancia (Abadiño, Artzentales, Lanestosa, Ondarroa) (20%)
- La **tipología de vivienda** en la que residen es la siguiente:
  - 16 mujeres en vivienda familiar (40%)
  - 7 mujeres en pisos tutelados (17.5%)
  - 16 mujeres en residencia (40%)
  - 1 mujer en vivienda independiente (2.5%)
- Haciendo alusión a la **ocupación** de las mujeres:
  - 8 son usuarias de Centro Ocupacional (20%)
  - 5 acuden a un servicio educativo (12.5%)
  - 3 acuden a un Centro de Atención Diurna (7.5%)
  - 8 son trabajadoras de un Centro Especial de Empleo (20%)
  - 16 no acuden a ningún recurso relacionado con la formación ni el empleo (40%)

## **7. Métodos de recogida de información**

La recogida de información, como parte del modelo evaluativo al que se adscribe<sup>55</sup> esta tesis y que se definirá en profundidad en los próximos capítulos, se realiza a lo largo de todo el proceso de investigación, desde el diseño de la propuesta inicial (evaluación de contexto), la construcción del programa (evaluación de entrada), su implementación (evaluación de proceso) y la evaluación final (evaluación de producto).

En este apartado definimos cada uno de los métodos que se han llevado a cabo para recoger información en la primera fase de planificación y diseño del programa. Se describen, a continuación, el análisis de documentación relativa a las participantes que acceden a tomar parte en la primera fase del trabajo de campo, las entrevistas semiestructuradas que pretenden profundizar en el conocimiento de la realidad individual de las mujeres y, por último, los grupos de discusión que se establecen con el objetivo de debatir los contenidos que se incluirán en el programa basándonos en las necesidades, deseos e intereses de las propias mujeres.

Si bien no vamos a entrar a describir las herramientas de recogida de información de otras fases, sí las citamos aquí para una mejor comprensión de la totalidad de los métodos empleados para recabar información:

- Cuestionario Inico-Feaps: capítulo 6 apartado 3.1.1.
- Escala de autoestima Rosenberg: capítulo 6 apartado 3.1.2.
- Cuestionario final ad-hoc: capítulo 6 apartado 3.1.3.
- Cuestionario de satisfacción de las sesiones: capítulo 6 apartado 3.2.1.1.
- Cuestionario trimestral/final: capítulo 6 apartado 3.2.1.2.
- Matriz de evaluación semanal: capítulo 6 apartado 3.2.2.1.
- Registro sistemático de observación participante: capítulo 6 apartado 3.2.2.2.

### **7.1. Análisis de documentación**

En esta investigación el análisis de documentación hace referencia a datos relativos a la situación vital de cada mujer entrevistada. De forma confidencial y gracias al convenio de colaboración

---

<sup>55</sup> Como parte del diseño de la evaluación, se ha optado por el modelo CIPP de evaluación de programas que se integra en la metodología evaluativa (Bausela, 2003; Escudero, 2016; Latorre et al., 2003; Mejía-Castillo, 2017) de la que se nutre esta tesis, explicada en el capítulo 6.

firmado entre Gorabide y la Universidad de Deusto, se accede a información personal de cada mujer que posteriormente va a ser entrevistada.

Estos datos<sup>56</sup> son facilitados por una persona profesional de Gorabide y que, por cuestiones de privacidad, no se comparten en el desarrollo de la investigación ya que su sentido reside en tomar en consideración determinada información sensible así como aquellos datos que puedan resultar de interés en aras de un mejor desarrollo de las entrevistas.

## **7.2. Entrevistas semiestructuradas**

Hernández, Fernández y Baptista (2014, p. 419) definen algunas características de la entrevista de acuerdo con las aportaciones de Rogers y Bouey (2005) y Willig (2008) que citamos literalmente:

- El principio y el final de la entrevista no se predeterminan ni se definen con claridad, incluso las entrevistas pueden efectuarse en varias etapas. Es flexible.
- Las preguntas y el orden en que se hacen se adecuan a los participantes.
- La entrevista cualitativa es en buena medida anecdótica<sup>57</sup>.
- El entrevistador comparte con el entrevistado el ritmo y la dirección de la entrevista.
- El contexto social es considerado y resulta fundamental para la interpretación de significados.
- El entrevistador ajusta su comunicación a las normas y lenguaje del entrevistado.
- La entrevista cualitativa tiene un carácter más amistoso.
- Las preguntas son abiertas y neutrales, ya que pretenden obtener perspectivas, experiencias y opiniones detalladas de los participantes en su propio lenguaje.

El uso de la entrevista en la investigación cualitativa permite indagar y profundizar en las experiencias vividas de las personas entrevistadas, y se ha empleado en diferentes estudios con grupos que viven situaciones de desventaja (Aujoulat et al., 2012), con grupos de personas con dis-capacidad + intelectual (Kuosmanen & Starke, 2011; Mattila et al., 2017) y específicamente en investigaciones con mujeres con dis-capacidad (Conder et al., 2015; Majiet & Africa, 2015;

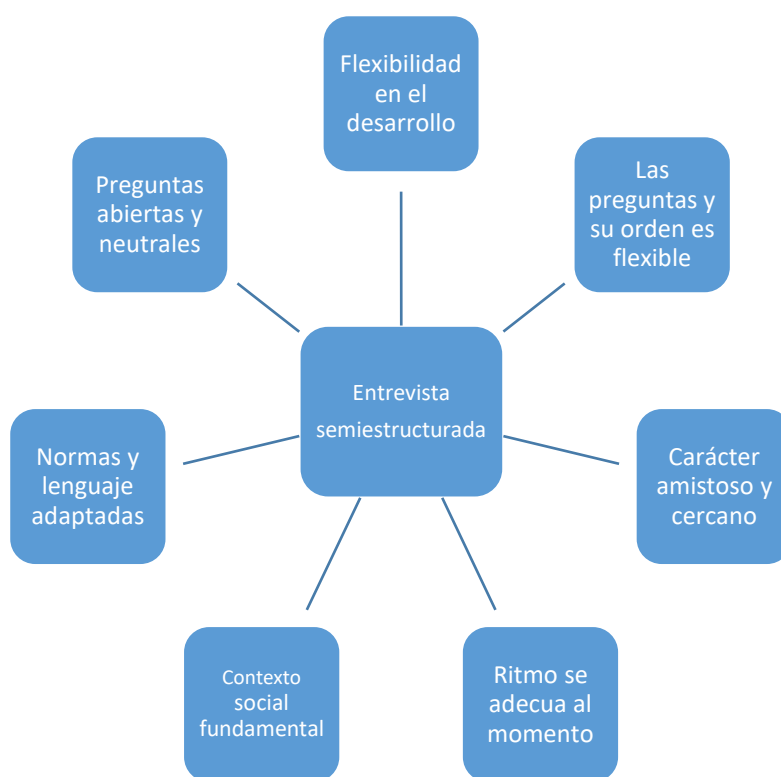
---

<sup>56</sup> Estos datos se encuentran registrados en la aplicación informática en la cual Gorabide hace el registro de datos de las personas usuarias "GORABIDE BAT".

<sup>57</sup> Como sinónimo de "eventual".

Mejias et al., 2014a) ya que facilita profundizar en las experiencias y hacer emerger los discursos en torno a estas experiencias.

La entrevista semiestructurada cumple en esta investigación el objetivo de ahondar en las experiencias vitales de las mujeres que conforman la muestra. Permite establecer un puente hacia sus historias de vida, situar sus experiencias y sus voces en el centro del escenario y promover la interpretación de las mismas en la intersubjetividad del diálogo. Según varios autores (Seidman, 2013; Hernández-Sampieri et al., 2013; Cuevas, 2009; Willig, 2009; Rogers y Bouey (2005) en Hernández et al., 2014) las características más relevantes de la entrevista semiestructurada pueden sintetizarse en algunas que presentamos en la figura 3:



*Figura 3. Características de la entrevista cualitativa. Elaboración propia a través de Hernández-Sampieri et al. (2014)*

Tal y como afirman Brunet, Belzunegui y Pastor (en Marí et al., 2010, p. 114), el uso de la entrevista en el proceso de recolección de datos permite acceder a opiniones, actitudes, creencias, valores o conocimiento de forma única. La persona que investiga tiene, a su vez, el rol de facilitar el acceso a esas experiencias y, además, el de interpretar, en ese proceso intersubjetivo con la propia persona entrevistada, la realidad representada en su discurso. El transcurso de la entrevista está compuesto por varias fases que organizamos en la siguiente figura (figura 4):

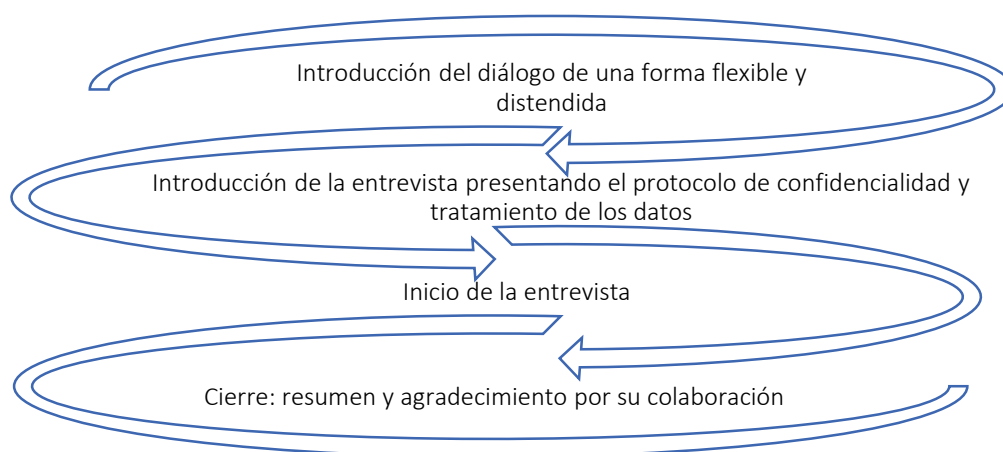


Figura 4. Fases de la entrevista semiestructurada. Elaboración propia basada en Brunet, Belzunegui y Pastor (en Marí et al., 2010)

### 7.3. Grupos de discusión

El grupo de discusión es definido como:

Una técnica no directiva que tiene por finalidad la producción controlada de un discurso por parte de un grupo de sujetos que son reunidos, durante un espacio de tiempo limitado, a fin de debatir sobre un determinado tópico propuesto por el investigador. (Gil, 1992, p. 201)

Según este mismo autor, basándose en Wells (1974) y Morgan (1988), el número habitual de sujetos estaría entre los 6 y los 10 participantes, si bien contrasta esta cifra con lo propuesto por Bers (1989), Byers y Wilcox (1988) o Grunig (1990) que afirman que el grupo puede estar compuesto por hasta 12 participantes. Los “focus groups” cuya traducción paulatina ha derivado en “grupos de discusión”, son entrevistas grupales en donde las personas participantes “discuten” sus diferentes puntos de vista sobre un tema propuesto, construyendo una narrativa colectiva. Su potencialidad reside en la importancia sociológica del grupo. En este sentido, son una herramienta clave en las corrientes interpretativas y sociocríticas, así como en los procesos de investigación-acción y emancipatorios en los que, como se ha comentado, se adscribe esta tesis.

En esta herramienta, es clave la figura de la persona moderadora, cuyo papel es doble, según afirma Gutiérrez (2014, p. 43):

1. Promover un encuentro grupal en el cual las personas integrantes puedan exponer sus ideas libre, natural y espontáneamente.

2. Generar un clima de trabajo donde se promueve la motivación hacia el tema investigado y los objetivos de la investigación.

En torno a la cuestión de la conformación del grupo y la pertinencia de la heterogeneidad o la homogeneidad, serán los objetivos del grupo de discusión los que determinen qué resulta más eficaz en cada caso. Con el fin de aclarar el procedimiento a llevar a cabo para el correcto desarrollo de los grupos de discusión, adoptamos la propuesta de Gutiérrez (2014) que se recoge en la siguiente tabla (tabla 12):

*Tabla 12. Fases del grupo de discusión, elaborado por Gutiérrez (2014, p.52)*

| Fase de presentación                                                  | Fase de consolidación                                                       | Fase de conducción                                                                           | Fase de cierre                                                                                                    |
|-----------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Adecuación de la sala e instrumentos de registro                      | Calentamiento del grupo (warming up) y afianzamiento de la situación grupal | Introducción de los objetivos de la investigación (aproximaciones generales e inespecíficas) | Recapitulación de lo dicho                                                                                        |
| Presentación de la institución, empresa, organismo investigador, etc. | Posicionamiento inicial del grupo frente al tema de la investigación        | Profundización de estímulos para su evaluación si los hubiera                                | Preguntas específicas, aclaraciones, interpretaciones, etc.                                                       |
| Identificación de los roles a desempeñar                              | Primeras elaboraciones discursivas                                          | Profundización en los objetivos de la investigación (aproximaciones específicas)             | Requerimientos complementarios: cumplimentación de cuestionarios, datos sociodemográficos, nuevos contactos, etc. |
| Elaboración de la demanda de la tarea                                 |                                                                             | Elaboraciones parciales de cuestiones centrales para la investigación                        | Despedida y gratificaciones.                                                                                      |
| Presentación de los aparatos de registro, asistencia, etc.            |                                                                             | Reelaboraciones                                                                              |                                                                                                                   |
| Presentación del tema de discusión                                    |                                                                             |                                                                                              |                                                                                                                   |

## 8. Procedimiento y fases de trabajo de campo

La investigación que hemos llevado a cabo se estructura, de manera general, en tres grandes fases, las cuales, a su vez, se desarrollan a lo largo de los tres próximos capítulos. Estos capítulos (4, 5 y 6) del marco empírico, responden a una organización que engloba las acciones metodológicas de todo el proceso de planificación y diseño (fase 1), construcción e implementación (fase 2) y evaluación del programa (fase 3). Por su parte, las diferentes fases hacen referencia a momentos que se suceden temporalmente y que implican determinadas acciones metodológicas en el proceso de desarrollo del objetivo general de esta tesis.

En este apartado, con el fin de clarificar la estructura y organización de todo el proceso investigativo, se explican de forma sintetizada las fases, los capítulos correspondientes a los que hacen referencia y las diferentes subfases incluidas en cada uno de ellos:

- Fase 1: Planificación y diseño del programa

Se desarrolla a lo largo del **capítulo 4** y se corresponde con la planificación y la recogida de información para el diseño del programa. Se estructura en las siguientes subfases:

- Subfase 1: Propuesta del proyecto de investigación
- Subfase 2: Acercamiento a la realidad social de la muestra (entrevistas semiestructuradas)
- Subfase 3: Discusión de los contenidos más relevantes para el programa (grupos de discusión)
- Subfase 4: Acuerdos previos a la construcción del programa (aspectos prácticos).

- Fase 2: Construcción e implementación del programa

Se desarrolla en el **capítulo 5**. Aborda los componentes del programa y su implementación:

- Subfase 5: Construcción del programa e implementación

- Fase 3: Evaluación del programa

El **capítulo 6** hace referencia a la sexta y última subfase donde se describe el procedimiento metodológico de la evaluación del impacto del programa:

- Subfase 6: Evaluación del programa

Con el fin de ofrecer una síntesis del proceso global, se presenta a continuación la siguiente tabla 13:

Tabla 13. Síntesis de las distintas fases y subfases de la investigación.

| Fase                      | Sub-fases | Descripción                                                                                                     | Muestra   | Cronología       | Capítulo          |
|---------------------------|-----------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|------------------|-------------------|
| 1. Planificación y diseño | <b>1</b>  | <b>Propuesta de Proyecto de investigación</b>                                                                   | <b>40</b> | <b>2015</b>      | <b>Capítulo 4</b> |
|                           | 1.1       | Redacción y acuerdo del proyecto y firma del convenio de colaboración Gorabide-Universidad de Deusto            |           |                  |                   |
|                           | 1.2       | Difusión del proyecto de investigación en los diferentes servicios de la entidad Gorabide                       |           |                  |                   |
|                           | 1.3       | Acceso a la muestra total                                                                                       |           |                  |                   |
|                           | <b>2</b>  | <b>Acercamiento a la realidad social de la muestra</b>                                                          | <b>40</b> | <b>2015-2016</b> |                   |
|                           | 2.1       | Análisis de documentos                                                                                          |           | 2015             |                   |
|                           | 2.2       | Entrevistas semiestructuradas                                                                                   |           | 2016             |                   |
|                           | <b>3</b>  | <b>Discusión de los contenidos más relevantes para el programa</b>                                              | <b>28</b> | 2016             |                   |
|                           | 3.1.      | Grupos de discusión                                                                                             |           | 2016             |                   |
|                           | <b>4</b>  | <b>Acuerdos previos a la construcción del programa: aspectos prácticos</b>                                      | <b>23</b> | <b>2016-2017</b> |                   |
|                           | 4.1       | Reunión para exponer las características principales del programa y sondear deseos de participar                |           | 2017             |                   |
|                           | 4.2.      | Reunión para acordar aspectos logísticos y estructurales del programa: lugar, día/hora semana, temporalización. |           | 2017             |                   |
| 2. Construcción e         | <b>5</b>  | <b>Construcción del programa e implementación</b>                                                               |           | <b>2017</b>      | <b>Capítulo 5</b> |
|                           | 5.1.      | Primer periodo formativo                                                                                        | <b>11</b> | 2017             |                   |
|                           | 5.2.      | Segundo periodo formativo                                                                                       | <b>10</b> | 2018             |                   |
|                           | 5.3.      | Tercer periodo formativo                                                                                        | <b>9</b>  | 2018             |                   |
| 3. Evaluación             | <b>6</b>  | <b>Evaluación del programa</b>                                                                                  | <b>9</b>  | <b>2018</b>      | <b>Capítulo 6</b> |
|                           | 6.1.      | Evaluación del impacto                                                                                          |           | 2018             |                   |
|                           | 6.2.      | Evaluación de la eficacia                                                                                       |           | 2018             |                   |
|                           | 6.3.      | Evaluación de la satisfacción                                                                                   |           | 2018             |                   |



## Resumen

A lo largo de esta introducción al marco empírico hemos abordado diferentes cuestiones que podemos considerar como el prolegómeno de los capítulos que presentamos a continuación. En síntesis, las finalidades de este capítulo introductorio han sido:

- Centrar los ejes fundamentales de la organización del trabajo de campo que hemos realizado. Así pues, se ha presentado un recorrido por la justificación de la propuesta de esta tesis y por los objetivos generales y específicos que van a orientar las diferentes elecciones metodológicas.
- Abordar las cuestiones éticas más relevantes.
- Describir la entidad en la que se realiza esta investigación: Gorabide.
- Exponer aspectos relativos a la muestra: la técnica de muestreo elegida y su justificación, para después añadir los criterios de participación.
- Describir brevemente los métodos de recogida de la información en las diferentes fases previas a la construcción del programa, como son, en este caso, el análisis de documentación, las entrevistas semiestructuradas y los grupos focales.
- Mostrar las diferentes fases que conforman el marco empírico y que constituyen los próximos tres capítulos en los que se describe el trabajo de campo.

### Fase 1. Planificación y diseño

#### Introducción

#### 1. Subfase 1. Propuesta del proyecto de investigación

#### 2. Subfase 2. Acercamiento a la realidad social de la muestra: entrevistas semi-estructuradas

##### 2.1. Objeto de estudio

##### 2.2 Objetivos

##### 2.3. Diseño de las entrevistas

##### 2.4. Desarrollo de las entrevistas

##### 2.4.1. Descripción del proceso de análisis

##### 2.4.2. Análisis de contenido: resultados generales

##### 2.4.3. Síntesis de resultados

#### 3. Subfase 3. Discusión de los contenidos más relevantes para el programa: grupos de discusión

##### 3.1. Objeto de estudio

##### 3.2. Objetivos

##### 3.3. Diseño de los grupos de discusión

##### 3.4. Desarrollo de los grupos de discusión

##### 3.4.1. Contenidos

##### 3.4.2. Análisis de los grupos de discusión: resultados generales

##### 3.4.3. Conclusiones para la investigación

#### 4. Subfase 4. Acuerdos previos a la construcción del programa: aspectos prácticos.

#### Resumen

## Introducción

Debido a la situación de desigualdad y carencia de poder que caracteriza los contextos vitales de las mujeres con dis-capacidad + intelectual, tal y como hemos discutido en el marco teórico, se considera una necesidad la creación de propuestas que den respuesta a la situación de vulnerabilidad a la que son sometidas y que promueva un mayor control en la gestión de sus trayectorias vitales. Por ello, el trabajo de campo que presentamos a lo largo de los próximos capítulos, aborda, en primer lugar, el diseño de un programa cuyo objetivo es promover procesos de empoderamiento en mujeres con dis-capacidad + intelectual directamente relacionados con su calidad de vida (Schalock & Verdugo, 2002).

En este capítulo se concreta la propuesta metodológica que se ha llevado a cabo en las fases previas a la construcción del programa. Este diseño se ha realizado teniendo en cuenta algunas aportaciones fundamentales: por un lado, las herramientas teóricas y conceptuales de la literatura científica sobre género y dis-capacidad detalladas en los capítulos del marco teórico, así como la revisión de algunas propuestas dirigidas al fomento de la autodeterminación de las personas con dis-capacidad (Goñi et al., 2009), el trabajo con mujeres en situación de especial vulnerabilidad para fomentar su desarrollo personal (Cruz Roja Española & CEPAIM, 2007; Instituto de la Mujer, 2011), y las aportaciones de algunos manuales específicamente creados para el trabajo con mujeres con dis-capacidad (Consejería de Familia y Asuntos Sociales, 2004; Junta de Andalucía & INICO, 2011). Por otro lado, se analizan los relatos y los temas y propuestas de contenido que emergen en la recogida de información cualitativa de las mujeres que participan en la investigación. Ello permite adaptar el programa al contexto específico de la muestra y, así, evitar promover acciones que dejen de lado los deseos, necesidades y situaciones específicas que manifiestan las propias mujeres implicadas.

Asumimos pues, las aportaciones que en este sentido plantea el modelo social de la dis-capacidad (Palacios, 2008) en relación a las personas con dis-capacidad y, específicamente, en el caso de las mujeres a través de las aportaciones de investigaciones feministas de la dis-capacidad (Arenas, 2015; Ferri & Gregg, 1998; Moya, 2009) y de organismos internacionales (CRPD Committee, 2014). En síntesis, en el presente capítulo se detallan las diferentes subfases que se han llevado a cabo previas a la construcción e implementación del programa (fase que se desarrollará en el capítulo cinco). En concreto, esta fase 1 se corresponde con las siguientes subfases:

- Subfase 1: Propuesta del proyecto de investigación

- Subfase 2: Acercamiento a la realidad social de la muestra (entrevistas semiestructuradas)
- Subfase 3: Discusión de los contenidos más relevantes para el programa (grupos de discusión)
- Subfase 4: Acuerdos previos a la construcción del programa: aspectos prácticos

### 1. Subfase 1. Propuesta del proyecto de investigación

El objetivo de esta primera subfase es la difusión de una propuesta de participación/colaboración donde se explica, en lectura facilitada: i) el objetivo de la investigación ii) la forma en que se participa/colabora y iii) los términos éticos en los que se desarrolla la investigación (protección de datos, anonimato, posibilidad de abandonar en el momento que deseen).

A continuación, se presenta la tabla 14 en la que aparece una síntesis de las acciones llevadas a cabo internamente en Gorabide para difundir la información del proyecto y que permite comprobar la motivación por parte de las mujeres de participar en un programa de estas características. Estas acciones acercan la propuesta de esta investigación a través de los diferentes servicios de Gorabide a los que acuden las mujeres con dis-capacidad + intelectual.

Tanto las acciones que aparecen a continuación, como el resto que completan el proceso de investigación con las mujeres, son supervisadas y se realizan bajo el acuerdo con Gorabide para asegurar los criterios éticos adquiridos. Se muestran a continuación las acciones vinculadas a esta primera subfase:

Tabla 14. Acciones de difusión interna del proyecto de investigación de la entidad Gorabide

| Registro de acciones de difusión, comunicación y selección de mujeres participantes |           |                                            |                                                                                                                            |
|-------------------------------------------------------------------------------------|-----------|--------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                     | Fecha     | Cargo                                      | Acción                                                                                                                     |
| 2015                                                                                | Octubre   | Responsable de Intervención Familiar (RIF) | Descripción del estudio al director de UAIF (Unidad de Atención e Intervención Familiar de Gorabide)                       |
|                                                                                     | Noviembre | RIF                                        | Descripción del estudio a la directora de UPGA (Unidad de Planificación y Gestión de Apoyos de Gorabide). Reunión interna. |
|                                                                                     |           | RIF                                        | Envío de información básica del estudio por escrito                                                                        |
|                                                                                     |           | Directora de UPGA                          | Descripción del estudio a las direcciones de centros y servicios                                                           |
|                                                                                     | Diciembre | RIF                                        | Envío de Circular informativa exhaustiva                                                                                   |
|                                                                                     |           | Directora de UPGA                          | Difusión de la circular informativa a las direcciones de centro                                                            |

|      |         |                        |                                                                                                                                       |
|------|---------|------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 2016 | Enero   | RIF                    | Difusión del estudio entre grupos autogestores (dirigido a autogestoras exclusivamente)                                               |
|      |         | Direcciones de centros | Comunicación del estudio a las coordinaciones de Atención Directa de centros                                                          |
|      |         | Direcciones de centros | Comunicación a Dirección UPGA de candidatas interesadas                                                                               |
|      |         | Directora de UPGA      | Comunicación a la RIF la relación de candidatas interesadas                                                                           |
|      | Febrero | RIF                    | Difusión de la circular informativa a Trabajadoras Sociales del Servicio de Acogida, Información, Orientación y Apoyo (SAIOA)         |
|      |         | RIF                    | Contacto con todas las direcciones de centros implicados en el estudio para agradecer la implicación y coordinar próximas actuaciones |
|      |         | RIF                    | Cierre del proceso de comunicación, difusión y selección de candidatas (n=40 candidatas)                                              |
|      |         | RIF                    | Consulta de datos referidos a las candidatas en GorabideBAT (base de datos usuarias/os) e impresión de fichas identificativas         |
|      | Marzo   | RIF                    | Contactos con direcciones de centros para concretar fechas de entrevistas                                                             |
|      |         | RIF                    | Contactos con candidatas para concretar fechas de entrevistas                                                                         |

Todas las acciones anteriores nos facilitan una fotografía general del proceso de acceso a la muestra de que disponemos. Para llevar a cabo esta subfase, se redactan diferentes documentos (anexo 4) bajo las directrices de elaboración de materiales en lectura fácil (García, 2014; García, 2012; Instituto Lectura Fácil & Federación Española de Municipios y Provincias, 2017), con el objetivo de hacer accesible la información a las mujeres con dis-capacidad + intelectual que quieran colaborar.

## 2. Subfase 2. Acercamiento a la realidad social de la muestra: entrevistas semiestructuradas

Todo testimonio pone en juego no solamente la memoria, sino también una reflexión sobre sí. Es por esto que los testimonios deben ser considerados como verdaderos instrumentos de reconstrucción de la identidad, y no solamente como relatos factuales, limitados a una función informativa.

Pollak (2006b, en Cervio 2010, p. 76)

### 2.1. Objeto de estudio

Esta segunda subfase constituye un puente para acercarnos a la realidad de las mujeres que van a participar en este proyecto. Con este objetivo, se utiliza como instrumento de recogida de información la entrevista semiestructurada que nos permite conocer la realidad social de las 40 mujeres que componen la muestra inicial que participan en esta segunda subfase. Con el uso de esta herramienta, pretendemos dar voz a las mujeres sobre sus experiencias, detectar necesidades y temas comunes en sus historias de vida y obtener información de utilidad para la construcción del programa que es el eje central de este estudio.

La duración de las entrevistas ha sido muy variable, siendo la duración media estimada de 55 minutos. A través de dichas entrevistas se profundiza en torno a algunos temas relativos a su condición de mujeres con dis-capacidad + intelectual que son considerados de gran relevancia y que hacen referencia a los ámbitos tanto privado como público, así como a aspectos que aluden a las esferas laboral, las relaciones interpersonales, sexualidad, discriminación, acceso a la información, satisfacción vital, calidad de vida y autodeterminación.

Los resultados de las entrevistas han permitido obtener información muy significativa y relevante para el diseño del programa. La información obtenida se ha sometido a un análisis de contenido que ha permitido identificar tópicos compartidos y dar forma a un mapa de necesidades, deseos y fortalezas que permitan conocer la realidad social del colectivo de mujeres que van a participar en el programa.

## **2.2. Objetivos**

Esta segunda subfase de la investigación es un estudio exploratorio de las trayectorias de vida de mujeres con dis-capacidad + intelectual. Responde, por tanto, al objetivo de conocer sus experiencias vitales para identificar las necesidades percibidas en relación a su calidad de vida (objetivo específico 1.1. de esta tesis doctoral).

Los objetivos específicos del análisis de sus experiencias a través de la entrevista semiestructurada son los siguientes:

- Identificar experiencias de vida de las mujeres con dis-capacidad + intelectual en torno a las diferentes dimensiones del modelo de calidad de vida.
- Examinar las posibles experiencias de violencia y/o discriminación.
- Analizar el impacto del género y la dis-capacidad en sus trayectorias vitales.
- Identificar el grado de interés por participar en un programa con otras mujeres con dis-capacidad + intelectual donde se trabajen aspectos relacionados con sus necesidades y su calidad de vida para promover procesos de empoderamiento.

## **2.3. Diseño de las entrevistas**

Sirviéndonos del modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo (Schalock & Verdugo, 2002), hemos desarrollado un guion de preguntas que pretende facilitar el diálogo y la construcción de significados entre la entrevistadora y las mujeres entrevistadas, con el fin de dar respuesta a los objetivos planteados en el apartado anterior, a través del abordaje de los diferentes pasajes de

sus vidas. Este guion se estructura en tres grandes bloques temáticos<sup>58</sup> que presentamos a continuación (figura 5):



Figura 5. Bloques temáticos de la entrevista semiestructurada.

A continuación, detallamos la secuencia de cada parte (inicio, desarrollo y cierre) en el proceso de administración de la entrevista:

- Inicio de la entrevista:
  - Presentación de la investigadora/entrevistadora.
  - Explicación del propósito de la entrevista.
  - Lectura compartida de dos documentos:
    - Consentimiento informado (anexo 6).
    - Autorización para la grabación de audio (anexo 7).
  - Firma por parte de la mujer confirmando que desea libremente participar en el estudio.
  - Comienzo a la entrevista.

<sup>58</sup> Para revisar la entrevista completa ver anexo 5.

- Desarrollo:
  - Generar un clima distendido: uso de los primeros minutos para realizar algunas preguntas que generen confianza.
  - Desarrollo de las preguntas, estructuradas en dos bloques:
    - Primer bloque: recogida de variables sociodemográficas que sirven, además, para generar un clima de confianza y para que la entrevistadora pueda ir adaptándose a las características de la mujer entrevistada en cuanto a vocabulario, volumen de voz, forma de hablar, tiempo de los silencios, pausas, etc.
    - Segundo bloque: preguntas dirigidas a indagar sobre los diferentes temas seleccionados.
- Cierre:
  - La entrevistadora agradece la participación a la mujer.
  - Pregunta sobre cómo se ha sentido a lo largo de la entrevista.
  - Pregunta sobre el deseo de continuar participando en las próximas fases del estudio o si desea abandonar en ese momento.
  - Despedida.

Los temas sobre los que se indaga en el desarrollo de la entrevista, se exponen en la siguiente tabla (tabla 15):

*Tabla 15. Temas que estructuran el desarrollo de la entrevista*

| Temas            | Qué pretende indagar                                                                                                                         |
|------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Educación</b> | Experiencias en el contexto escolar: percepción del grado de inclusión educativa, posibles experiencias de discriminación, segregación, etc. |



|                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|-----------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Participación, ocio y ciudadanía</b> | Actividades realizadas en el contexto comunitario fuera de las horas de <i>trabajo</i> <sup>59</sup> , con el fin de identificar qué tipo de actividades realizan, si son actividades en entornos inclusivos y el grado de satisfacción que tienen en torno a ello.                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Salud</b>                            | Estado general de salud, acceso al ámbito socio-sanitario, experiencias vividas, trato recibido, evaluación de sus experiencias.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Ámbito laboral</b>                   | Actividades de trabajo que realizan diariamente, acceso al mundo laboral, situación actual, tipos de contrato, salario, relaciones de trabajo y significados del trabajo dentro de su desarrollo personal.                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Acceso a la información</b>          | Vías de acceso a la información de su entorno, noticias, etc. Comprensión de la información. Significado y evaluación de las consecuencias de la posible falta de acceso o comprensión.                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Derechos</b>                         | Grado de interés por noticias sobre el ámbito de la política más cercano. Grado de conocimiento sobre cuestiones de política cercanas, grado de comprensión de estas cuestiones. Evaluación de las consecuencias de las mismas y significados atribuidos.                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Creencias religiosas</b>             | Tipo de creencias espirituales y significados en su desarrollo vital de estas creencias. Importancia de la espiritualidad en su vida personal.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Relaciones interpersonales</b>       | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Pareja: situación actual y pasada. Tipos de relación, situaciones de violencia, grado de satisfacción con sus experiencias de pareja. Orientación sexual.</li> <li>▪ Relaciones familiares: situaciones de apoyo, cuidado, sobreprotección, cargas familiares.</li> <li>▪ Sociales: red de amistades (número y cualidades). Relaciones con personas sin dis-capacidad. Tipo de actividades que comparte con esas personas.</li> </ul> |
| <b>Sexualidad</b>                       | Qué información conoce y cómo ha accedido a ella. Formación que ha recibido en sexualidad. Importancia que le da a tener información sobre sexualidad. Si ha tenido relaciones sexuales. Posibles riesgos. Indagar sobre situaciones de abuso o violencia. Detectar posibles temas a abordar que sean necesarios en su situación. Significado de términos como “tener sexo” o “hacer el amor”, o “masturbarse”.                                                                |
| <b>Empoderamiento</b>                   | Qué significa el término. Qué valor le dan ellas a tomar decisiones, a la autodeterminación, a trabajar el desarrollo de sus capacidades como mujeres. Su interés por un programa que cubriera posibles necesidades asociadas al hecho de ser mujer y tener dis-capacidad + intelectual. Temas que pudieran ser interesantes para trabajar.                                                                                                                                    |

## 2.4. Desarrollo de las entrevistas

Las entrevistas se desarrollan durante el periodo de marzo a junio de 2016. Para ello, la entrevistadora, en coordinación con Gorabide y la mujer entrevistada, acuerdan la fecha, hora de encuentro y lugar oportuno. En esta línea, la entrevistadora analiza información que se considera relevante compartir por parte de Gorabide, de manera confidencial y previamente a

<sup>59</sup> De acuerdo con los relatos de las entrevistadas, se entiende como “trabajo” un concepto amplio donde caben tanto aquellas actividades de empleo protegido, ordinario, actividad ocupacional o actividades en centros de día.

la entrevista. Esto permite anticipar algunas cuestiones en el desarrollo de la entrevista relativas a asegurar el bienestar de la mujer entrevistada (tales como, por ejemplo, la pertinencia de evitar algunas preguntas por tratarse de temas que pueden alterar el estado emocional de la participante, o a tratarlo con especial cuidado). A lo largo del desarrollo de las entrevistas, se valida su diseño previo y, en esta línea, se realizan las adaptaciones oportunas en cada caso.

#### **2.4.1. Descripción del proceso de análisis**

Tras haber realizado las 40 entrevistas semiestructuradas, el paso siguiente consiste en realizar el análisis de contenido. Dicho análisis se realiza una vez efectuada la transcripción del total de las entrevistas utilizando el programa *Express Scribe* que permite controlar la velocidad de escucha de la voz, facilitando el proceso. Como resultado del análisis de contenido, podemos sistematizar toda la información con el interés de comprender, interpretar y valorar los resultados

El proceso de análisis de contenido es definido según Piñuel-Raigada (2002, en González-Teruel 2015, p. 322) como:

Un conjunto de procedimientos interpretativos de mensajes, textos o discursos, basado en técnicas de medida cuantitativas o cualitativas, que tienen como objetivo elaborar y procesar datos relevantes sobre las condiciones de producción o empleo posterior de dichos mensajes, textos o discursos.

Los pasos a seguir en el proceso de análisis incluyen concretar cuáles van a ser las unidades de análisis con las que vamos a trabajar y que constituyen el componente básico para el proceso de análisis. Identificamos dos niveles: a) sintáctico (palabra, frase, párrafo) y b) semántico (persona, declaración, unidad de significado) (González-Teruel, 2015, p. 323). El siguiente paso consiste en realizar un proceso de codificación de esas unidades de análisis otorgándoles una categoría. En resumen, “tras la lectura del texto se asignan códigos que provienen de un sistema de clasificación previo a las unidades de análisis” (Titscher et al., 2002 en González-Teruel, 2015, p. 323).

En síntesis, el proceso que se lleva a cabo incluye la siguiente secuencia de acciones:

- a) Identificación de las categorías temáticas dentro del texto.
- b) Selección de las categorías que vamos a utilizar.
- c) Categorización de las unidades de análisis.

- d) Análisis de contenido de las unidades de análisis identificadas.

#### **2.4.2 Análisis de contenido: resultados generales**

Tras el análisis de contenido de las 40 entrevistas semiestructuradas, presentamos a continuación una primera aproximación a las categorías identificadas en una fase inicial del análisis. Estas categorías funcionan a modo de compartimentos donde se organizan de forma temática las experiencias de las mujeres que son entrevistadas. Tal y como se puede observar en la siguiente tabla (tabla 16), los contenidos analizados en las entrevistas son agrupados en 14 categorías temáticas dentro de las cuales se han incluido diversos subtemas que han aparecido en la mayoría de las entrevistas.

Tabla 16. Categorías temáticas y subtemas identificados (primera aproximación en el análisis de contenido).

|                      |                            |          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|----------------------|----------------------------|----------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| CATEGORÍAS TEMÁTICAS | 1. EDUCACIÓN               | SUBTEMAS | Tipo de colegio<br>Experiencias de discriminación en el contexto escolar<br>Propuestas para transformar el espacio de las escuelas en lugares de respeto y colaboración                                                                                                                                                 |
|                      | 2. OCIO Y COMUNIDAD        |          | Actividades realizadas<br>Deseos de realizar otras<br>Acompañamiento                                                                                                                                                                                                                                                    |
|                      | 3. SALUD                   |          | Asiduidad al centro de salud<br>Salud general<br>Tipo de contacto con la doctora/doctor: a quién se dirige, cómo explica su diagnóstico<br>Experiencias                                                                                                                                                                 |
|                      | 4. EMPLEO                  |          | Situación actual<br>Percepciones sobre la importancia del empleo<br>Realización personal<br>Percepciones sobre el impacto de ser mujer y la búsqueda de empleo                                                                                                                                                          |
|                      | 5. ACCESO A LA INFORMACIÓN |          | Motivación por estar informada de lo que sucede en el entorno<br>Medios de acceso a esa información (televisión, radio, periódico, revistas, internet, conversaciones...)<br>Comprensión de la información política<br>Conocimiento de leyes específicas sobre su condición ser-mujer-y-tener-dis-capacidad+intelectual |
|                      | 6. IDENTIDAD               |          | Etnia<br>Creencias espirituales                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|                      | 7. ESTEREOTIPOS Y ROLES    |          | Impacto de ser mujer en las relaciones interpersonales<br>Visión de la sociedad sobre su condición ser-mujer-y-tener-dis-capacidad+intelectual<br>Impacto de la mirada social en su vida:Autoimagen                                                                                                                     |
|                      | 8. FUTURO                  |          | Percepción de aquí a 5 años                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|                      | 9. SEXUALIDAD              |          | Formación<br>Experiencias sexuales<br>Posibles abusos<br>Conceptos                                                                                                                                                                                                                                                      |
|                      | 10. PAREJA                 |          | Experiencias de pareja<br>Significados de tener pareja<br>Proyectos de futuro con una pareja<br>Impacto de su condición ser-mujer-y-tener-dis-capacidad+intelectual en tener una relación de pareja                                                                                                                     |
|                      | 11. ORIENTACIÓN            |          | Impacto de su condición ser-mujer-y-tener-dis-capacidad+intelectual en tener una sexualidad normativa vs no normativa                                                                                                                                                                                                   |
|                      | 12. MATERNIDAD             |          | Motivación hacia la maternidad<br>Significados<br>Barreras                                                                                                                                                                                                                                                              |
|                      | 13. EMPODERAMIENTO         |          | Percepciones de dificultades por su condición ser-mujer-y-tener-dis-capacidad+intelectual<br>Significado del concepto<br>Importancia de tomar decisiones en la propia vida                                                                                                                                              |
|                      | 14. PROGRAMA               |          | Grado de motivación participar en un grupo con otras mujeres con dis-capacidad+ intelectual<br>Propuestas temáticas<br>Expectativas de participación                                                                                                                                                                    |

Cabe aclarar que el proceso de abordaje de los contenidos ha sido diferente en cada entrevista, en la medida en que se ha adaptado a las circunstancias específicas: la situación de la mujer entrevistada en ese momento, su apertura al diálogo y a compartir, en mayor o menor medida, sus experiencias personales o algunos posibles choques emocionales en determinados momentos de la indagación al evocar y elaborar recuerdos o experiencias vitales que, a veces, son dolorosas y que pueden generar una situación de sufrimiento. Todo esto ha condicionado la posibilidad de profundizar en mayor o menor medida ya que se ha priorizado, en todo momento, el bienestar de las mujeres participantes, evitando algunos temas y respetando los límites establecidos por las propias mujeres.

Tras identificar las mencionadas categorías y subtemas en una primera aproximación y a la luz de que esta información obtenida, dada su complejidad y volumen, es inmanejable, hemos sintetizado y agrupado los resultados más relevantes, vinculándolos a las dimensiones de calidad de vida (tabla 17). Esta agrupación permite la elaboración de conclusiones relevantes y coherentes con el propósito de la presente investigación.

Tabla 17. Dimensiones del modelo de Calidad de Vida y principales contenidos emergidos de las entrevistas.

| Bienestar físico                       | Bienestar emocional                                               | Relac. inter-personales                                                                        | Inclusión social                                        | Desarrollo personal                             | Bienestar material                             | Autodeterminación               | Derechos                                                   |
|----------------------------------------|-------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------|-------------------------------------------------|------------------------------------------------|---------------------------------|------------------------------------------------------------|
| Acceso al sistema socio sanitario      | El empleo como elemento protector de la salud emocional           | Vínculos emocionales con personas con discapacidad y sin discapacidad                          | Ocio y vida en la comunidad con actividades asociativas | Experiencias de formación y desarrollo personal | Situación socioeconómica                       | Barreras en autodeterminación   | Experiencias vividas en el colegio y etapa escolar         |
| Autocuidado: el cuidado personal       | Situaciones de descontrol emocional y ansiedad                    | Familia: actitudes de sobreprotección, rol de cuidadoras.                                      | Sentimiento de pertenencia en la comunidad              | Actividades de ocio                             | Lugar de residencia: percepciones de seguridad | Importancia de tomar decisiones | Discriminación en diferentes esferas de sus vidas          |
| Ejercicio físico                       | Estrategias de afrontamiento ante situaciones adversas del pasado | Pareja: violencia, conflictos, estabilidad, dificultades para establecer relaciones de pareja. | Vida en el hogar/ instituciones                         | Tiempo libre no disfrutado: necesidades         | Situación en el empleo                         | Futuro: deseos poco explorados  | Violencia en diferentes ámbitos: familia, colegio, pareja. |
| Hábitos de alimentación saludable      | Definición de una misma a través de mirarse en un espejo          | Percepciones sobre el sentido de la sexualidad y afectividad                                   | Deseo de mayor reconocimiento de autonomía.             | Difícil acceso a la información                 | Recepción de prestaciones                      | Discursos sobre la maternidad   | Conocimiento de sus derechos, legislación...               |
| Higiene del sueño: conciliar/ mantener | Relatos de la normalidad como eje de exclusión                    |                                                                                                | Relatos sobre la discapacidad que excluyen socialmente  |                                                 |                                                |                                 | Ser mujer con discapacidad + intelectual: implicaciones    |

### 2.4.3. Síntesis de resultados

Del análisis de contenido realizado, las conclusiones más relevantes para la construcción del programa que constituye el eje fundamental de esta tesis son las siguientes.

- El análisis de contenido de las entrevistas nos ofrece la justificación necesaria para la elaboración del programa: la situación reiterada de violencia y discriminación a la que se enfrentan o se han enfrentado las mujeres entrevistadas, nos obliga a plantear respuestas que ofrezcan una mejora de su calidad de vida a través del fortalecimiento de sus capacidades para enfrentarse a esta realidad aún presente en nuestra sociedad.
- Los problemas a los que se enfrentan las mujeres con dis-capacidad + intelectual son estructurales y con múltiples causas, por los que las respuestas a los mismos deben ser de la misma naturaleza. El compromiso científico en aras de plantear alternativas que afronten la situación de desventaja del colectivo de mujeres con dis-capacidad + intelectual es ineludible. Es por ello que ofrecer la posibilidad de participar en un programa construido desde sus experiencias, necesidades y deseos, se plantea como una propuesta de acción para el empoderamiento y la mejora de su calidad de vida.
- Los temas identificados tras el análisis de contenido de las entrevistas pueden ser fácilmente enmarcados en el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (Schalock, Verdugo, & Gomez, 2011, 2017; Schalock & Verdugo, 2003). Todas las dimensiones de este modelo se ven afectadas en unos u otros relatos de las mujeres que participan. Por ello, creemos en la conveniencia y necesidad de promover un programa que surja como un espacio de diálogo y participación, donde resignificar la propia identidad, “des-deteriorarla” y “des-dis-capacitar” la propia concepción del “ser-mujer-con-dis-capacidad+intelectual”, lo cual permitirá afrontar las experiencias vitales desde una posición de mayor equidad con relación al resto de la sociedad y poder asegurar un mayor bienestar y posibilidades de actuación frente a las situaciones de discriminación que se dan.
- En consecuencia, resulta necesario que una de las bases de la construcción del programa consista en situar en el centro del escenario la participación horizontal de todas las mujeres que forman parte de él y que, con su presencia y sus experiencias, tejan en red el devenir del mismo.
- El análisis de las 40 entrevistas realizadas ha permitido obtener una matriz de temas y subtemas que sirven para construir un diálogo y reflexión conjunta en la siguiente subfase de la investigación a través de los grupos de discusión.

De acuerdo con estas conclusiones, identificamos tres amplias áreas a trabajar en el programa:

- a) **Área personal:** aspectos relacionados con la autoestima, la autoconfianza y autovaloración.
- b) **Área relacional:** cuestiones dirigidas a mejorar las habilidades sociales para fortalecer los vínculos con las personas que quieren, a promover la asertividad y la resolución de conflictos.
- c) **Área de salud (holística):** aspectos relacionados con la salud física y emocional, el control de la ansiedad, el manejo de las emociones, la sexualidad, y el autocuidado.

### **3. Subfase 3. Discusión de los contenidos más relevantes para la construcción del programa.**

#### **3.1. Objeto de estudio**

Hemos iniciado la subfase anterior evidenciando la ausencia de estudios e información sistematizada sobre la situación y necesidades de las mujeres con dis-capacidad + intelectual. Por ello, es nuestro interés indagar acerca de tales situaciones y sobre las necesidades existentes, para poder identificar, posteriormente, qué áreas y contenidos pueden ser más relevantes a trabajar en un programa que surge a través de la participación de las propias mujeres.

En este sentido, son ahora los grupos de discusión la herramienta que nos va a permitir indagar en un espacio compartido aquellos temas que las mujeres participantes consideran de mayor relevancia para los objetivos de esta investigación. En resumen, lo que se pretende en los diferentes grupos de discusión es que i) reflexionen sobre el grado de relevancia de las diferentes dimensiones del modelo de calidad de vida de Shalock y Verdugo (2003) e ii) identifiquen los temas o contenidos que han emergido de las entrevistas y que consideran prioritarios en el diseño y planificación del programa.

En esta tercera subfase participan un total de 28 mujeres en las dos sesiones de grupos de discusión.

#### **3.2. Objetivos**

La implementación de los grupos de discusión tiene como objetivo fundamental contrastar la relevancia de las diferentes áreas en las que se organiza el modelo de Calidad de Vida citado para el colectivo de mujeres que participan en el estudio e identificar sus preferencias en cuanto



a los temas de interés que formarán parte de los contenidos del programa. Este objetivo se lleva a cabo mediante el desarrollo de dos sesiones de grupos de discusión con el fin de mejorar la validez ecológica del programa. En este sentido, “una investigación se considera como válida ecológicamente si se lleva a cabo en un ambiente naturalístico y con objetos y actividades de la vida de cada día” (Bronfenbrenner, 1977 en Valle, 1985, p. 137).

Con el fin de alcanzar este objetivo general, se detallan una serie de objetivos específicos que dan forma al diseño y desarrollo de los grupos de discusión:

- Crear un espacio de diálogo donde las mujeres que han participado en la segunda subfase del programa se conozcan, puedan dialogar y reflexionar de forma conjunta sobre temas relacionados con su empoderamiento y calidad de vida.
- Indagar sobre cada una de las ocho dimensiones del modelo de calidad de vida, favoreciendo la reflexión grupal en torno a la mayor o menor relevancia de cada dimensión.
- Explicar cada uno de los indicadores que integran cada dimensión, con el fin de mejorar la comprensión del significado de la dimensión y reflexionar sobre su mayor o menor relevancia en relación a su calidad de vida.
- Ofrecer un espacio para reflexionar con otras mujeres sobre sus experiencias y poder identificar necesidades, de cara a construir un programa donde el objetivo es fomentar su calidad de vida y favorecer procesos de empoderamiento.

### **3.3. Diseño de los grupos de discusión**

Los grupos de discusión se organizan en función de tres criterios:

- El número de mujeres que participan en las sesiones de los grupos de discusión: ha sido equilibrado en función de sus necesidades de apoyo oscilando entre 8-10 participantes.
- El grado de comprensión (las competencias prácticas) de las mujeres que participan: teniendo en cuenta que la moderadora debe formular las preguntas y favorecer un clima de reflexión conjunta, además de facilitar la comprensión tanto de las preguntas como de las interacciones que puedan darse, es clave organizar la composición de los grupos con una mínima homogeneidad de capacidades cognitivas, facilitando así el correcto desarrollo de los mismos.

- Edad: se organizan grupos por edades con el fin de contrastar la existencia de vivencias homogéneas en torno a la condición “ser-mujer-y-tener-dis-capacidad+intelectual” ligadas a la edad.

En función de estos tres criterios, se organizan cuatro grupos de discusión en cada una de las sesiones que son desarrollados a lo largo de dos sábados consecutivos (25 de marzo y 1 de abril de 2017), a la mañana y dinamizados por cuatro facilitadoras (identificadas como A, B, C Y D en la siguiente tabla 18). Siguiendo la lógica descrita, uno de los cuatro grupos está compuesto por aquellas mujeres que tienen mayores necesidades de apoyo. Dicho grupo es, además, dinamizado por una profesional de Gorabide para maximizar las oportunidades de diálogo equitativo. En la tabla siguiente (tabla 18) se sintetiza la composición de las dos sesiones:

*Tabla 18. Composición de los grupos de discusión*

| SESIÓN 1          | GRUPO 1 | GRUPO2  | GRUPO3  | GRUPO 4 Apoyo |
|-------------------|---------|---------|---------|---------------|
| Moderadora        | A       | B       | C       | D             |
| Número de mujeres | 6       | 6       | 7       | 9             |
| SESIÓN 2          | GRUPO 1 | GRUPO 2 | GRUPO 3 | GRUPO 4 Apoyo |
| Moderadora        | A       | B       | C       | D             |
| Número de mujeres | 7       | 7       | 7       | 7             |

La facilitadora que modera cada grupo cumple varias funciones y debe actuar siguiendo las instrucciones en las que han sido entrenadas previamente a la sesión. Debido al número de grupos (4) que se desarrollan en cada sesión, se ha contado con la participación voluntaria de cuatro mujeres que han desarrollado el papel de facilitadoras de cada grupo de discusión. En estos encuentros, el rol de la investigadora ha sido el de introducir al grupo en los objetivos de las sesiones y dirigir, de forma general, los ritmos en cada una de ellas. El desarrollo de cada grupo de discusión lo ha llevado a cabo cada facilitadora siguiendo la supervisión de la investigadora.

Las instrucciones en cuanto al rol de las facilitadoras que dinamizan las sesiones se adscriben a los siguientes criterios:

- Criterios de comunicación:

- Relacionarse de forma cercana y respetuosa.
  - Utilizar un lenguaje sencillo y comprensible.
  - Estar pendiente de las situaciones en las que, por el motivo que fuese, alguna de las componentes del grupo no haya comprendido algún punto de lo hablado.
  - Utilizar además de las palabras, imágenes que puedan ayudar a la comprensión de determinados temas.
  - Intentar que todas las mujeres participen en igual medida, motivando a todas las participantes en el transcurso del grupo de discusión para que sea lo más provechoso posible.
- Criterios éticos:
- Gestionar los posibles conflictos derivados de la posible diversidad de opiniones.
  - Promover un espacio de diálogo igualitario donde todas las opiniones se sientan igual de válidas.
  - En caso de que alguna de las participantes se sienta especialmente vulnerable al abordar algún tema, preguntarla si quiere abandonar el grupo y acompañarla en ese proceso de forma respetuosa.

Con el fin de dinamizar de manera lo más homogénea posible cada una de las sesiones, a cada facilitadora/moderadora se le proporcionan dos documentos-guía. En el primer documento (Anexo 8.1.) recoge la estructura de las sesiones y el tipo de metodología propuesta para su desarrollo, así como la explicación de las actividades. El segundo (anexo 8.2.1 y 8.2.2.) es un documento que sirve de manual/guía para cada facilitadora que recoge con detalle la información que presentamos a continuación:

- Nombre de la dimensión (ej. “bienestar emocional”)
- Explicación abreviada de la dimensión (ej. “sentirme bien”)
- Cuántos indicadores contiene (ej. “contiene 3 indicadores: autoconcepto, alegría y estrés”).
- Explicación de cada indicador para la facilitadora de cada grupo (ej. “Vamos a trabajar el autoconcepto: enseñamos la hoja con los pictogramas que representan esta categoría. Se mencionan los componentes que se incluyen en esta categoría: identidad, valía personal, autoestima, imagen corporal...”).

- Explicación de cómo poner en común la reflexión sobre esa dimensión, con ejemplos de preguntas que dinamicen la misma (ej. ¿cómo me veo/siento a mí misma?, ¿qué significa sentirse bien con una misma?, ¿te sientes bien contigo misma?, ¿te sientes bien con tu imagen?, ¿con tu cuerpo?, ¿con tu aspecto físico? ¿cómo os describiríais...? ¿qué sucede cuando naces mujer (te socializas como mujer) y tienes una dis-capacidad?).
- Se indica que hay que realizar dos votaciones en ese momento: una para decir cómo de importante les parece abordar cada dimensión en un grupo de mujeres, cuyo objetivo se ha explicado anteriormente, y ordenar de mayor a menor importancia los indicadores. (ej. “¿Crees que esto que acabamos de hablar es importante?, ¿creéis que es importante trabajar lo que acabamos de hablar en un grupo con otras mujeres?, ¿crees que hablar de esto te ayudaría a sentirte mejor?”). En estas votaciones se adjunta siempre una hoja con pictogramas (anexo 9) que facilita la comprensión y que vincula cada número con la relevancia (4= mucho, 3=bastante, 2= poco, 1= nada).

Todos los temas y materiales que se crean y/o utilizan, se revisan y adaptan a un lenguaje de lectura facilitada. Los materiales que se han elaborado para estas sesiones incluyen:

- Cartulinas con imágenes de cada una de las dimensiones y sus indicadores.
- Materiales para las votaciones: pegatinas con números y un pictograma explicativo con las votaciones.
- Carpeta de imágenes de apoyo para la discusión sobre las dimensiones.

Los contenidos de cada grupo en cada sesión son grabados en audio, de forma que nos permite disponer, además de la información obtenida a través de las votaciones grupales que cuantifican el interés de cada tema (y que son la información relevante para esta investigación), un gran volumen de datos cualitativos referidos a sus procesos de reflexión conjunta que, a pesar de no ser sintetizados aquí, han apoyado la construcción del programa y se utilizarán para futuras publicaciones.

### **3.4. Desarrollo de los grupos de discusión**

La duración de los grupos de discusión establecida es de 120 minutos, incluyendo en este espacio de tiempo la presentación de la sesión y el cierre tal y como se presenta en la siguiente tabla (tabla 19):

Tabla 19. Duración de cada fase de los grupos de discusión.

| Fase                                  | Duración estimada |
|---------------------------------------|-------------------|
| Presentación sesión                   | 15`               |
| Desarrollo de la discusión por grupos | 90`               |
| Cierre                                | 15`               |

El inicio incluye la llegada de todo el grupo, la organización del espacio en los grupos que se han conformado previamente y la explicación por parte de la investigadora de lo que se va a trabajar en esa sesión. Posteriormente, tiene lugar el desarrollo de los grupos con los materiales que se han explicado, estimando para esta subfase una duración de 90 minutos. Los grupos de discusión cierran con un breve comentario de la investigadora agradeciendo la participación.

### 3.4.1. Contenidos

Los temas en los que se organiza el debate de los grupos de discusión corresponden a las diferentes dimensiones del modelo de Calidad de Vida (Schalock & Verdugo, 2002) que se presentan en la siguiente tabla (tabla 20). Además de los indicadores, que se trabajan de forma concreta, en el manual (anexos 8.2.1. y 8.2.2.) de las facilitadoras se subrayan algunos subindicadores a modo de claves para la efectiva comprensión de los indicadores que permitan su discusión:

Tabla 20. Dimensiones del modelo de Calidad de Vida, indicadores y subcategorías (Schalock & Verdugo, 2003)

| DIMENSIONES                  | INDICADORES                               | SUBINDICADORES                                                                                                                                         |
|------------------------------|-------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| BIENESTAR FÍSICO             | SALUD                                     | Funcionamiento físico, síntomas de enfermedad, molestia o dolor físico, forma física, energía, estado nutricional, medicación, habilidades sensoriales |
|                              | ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA             | Comidas, transferencias, movilidad, aseo, vestido                                                                                                      |
|                              | ATENCIÓN SANITARIA                        | Disponibilidad, efectividad, satisfacción                                                                                                              |
|                              | OCIO                                      | Recreo, aficiones, oportunidades, creatividad                                                                                                          |
| BIENESTAR EMOCIONAL          | ALEGRÍA                                   | Satisfacción (actividades de la vida), humor, funcionamiento físico y mental, placer                                                                   |
|                              | AUTOCONCEPTO                              | Identidad, valía personal, autoestima, imagen corporal                                                                                                 |
|                              | AUSENCIA DE ESTRÉS                        | Entorno seguro y seguro, mecanismos de afrontamiento de estrés                                                                                         |
| RELACIONES INTER- PERSONALES | INTERACCIONES                             | Redes sociales, contactos sociales, vida social                                                                                                        |
|                              | RELACIONES                                | Familia, amigos, iguales                                                                                                                               |
|                              | APOYOS                                    | Emocional, físico, económico, feedback                                                                                                                 |
| INCLUSIÓN SOCIAL             | INCLUSIÓN Y PARTICIPACIÓN EN LA COMUNIDAD | Acceso, presencia, implicación, aceptación                                                                                                             |
|                              | ROLES COMUNITARIOS                        | Colaborador, estilo de vida, interdependencia                                                                                                          |

|                     |                            |                                                                                                                  |
|---------------------|----------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                     | APOYOS SOCIALES            | Red de apoyo, servicios                                                                                          |
| DESARROLLO PERSONAL | EDUCACIÓN                  | Actividades, logros, nivel educativo, satisfacción                                                               |
|                     | COMPETENCIA PERSONAL       | Cognitiva, social, práctica                                                                                      |
|                     | DESEMPEÑO                  | Éxito/logro, productividad, mejora/desarrollo personal, creatividad/expresión personal                           |
| BIENESTAR MATERIAL  | SITUACIÓN ECONÓMICA        | Ingresos, seguridad financiera, ayudas                                                                           |
|                     | EMPLEO                     | Situación ocupaciones, situación laboral (jornada completa/parcial), entorno trabajo, oportunidades de promoción |
|                     | VIVIENDA                   | Tipo de residencia, propiedad, confort                                                                           |
| AUTO-DETERMINACIÓN  | AUTONOMÍA/CONTROL PERSONAL | Independencia, autodirección, autosuficiencia                                                                    |
|                     | METAS Y VALORES PERSONALES | Esperanzas/deseos/ambiciones, expectativas, creencias, intereses                                                 |
|                     | ELECCIONES                 | Oportunidades, opciones, preferencias, prioridades                                                               |
| DERECHOS            | HUMANOS                    | Respeto, dignidad, igualdad                                                                                      |
|                     | LEGALES                    | Ciudadanía, acceso, justicia                                                                                     |

En este sentido, los datos que se recogen hacen referencia a la valoración que las mujeres dan en términos de relevancia, por un lado, sobre las dimensiones en general y, por otro, sobre los indicadores. Esta valoración de la relevancia se lleva a cabo por el sistema de votaciones ya indicado.

### 3.4.2. Análisis de los grupos de discusión: resultados generales

Una vez realizadas las dos sesiones de los grupos de discusión, la información cuantitativa obtenida a través del proceso de las votaciones se vuelca en un panel en el que, en función de las puntuaciones que cada mujer ha otorgado, se identifican las dimensiones y los indicadores más relevantes. Asimismo, en el anexo 10 se incluyen las votaciones realizadas por las mujeres. En la siguiente tabla (tabla 21) presentamos una síntesis de las puntuaciones obtenidas en cada dimensión:

Tabla 21. Síntesis de las puntuaciones totales por cada dimensión.

| Nombre dimensión    | Puntuación total (máx. 84) | % de la puntuación total |
|---------------------|----------------------------|--------------------------|
| Bienestar emocional | 77                         | 91,66%                   |
| Desarrollo personal | 75                         | 89,29%                   |
| Bienestar material  | 75                         | 89,29%                   |
| Autonomía           | 74                         | 88,10%                   |
| Derechos            | 74                         | 88,10%                   |

|                            |    |        |
|----------------------------|----|--------|
| Inclusión social           | 73 | 86,90% |
| Bienestar físico           | 60 | 71,42% |
| Relaciones interpersonales | 58 | 69,05% |

Tal y como podemos observar, en su conjunto, las diferentes dimensiones son valoradas como relevantes o muy relevantes. Las puntuaciones globales de todos los grupos en cada dimensión son un indicador de que, a excepción de las relaciones interpersonales y el bienestar físico, que se encuentran en una posición más baja, el resto son valoradas como “muy relevantes” a la hora de incluir y trabajadas en un programa dirigido a mejorar su calidad de vida y a promover el empoderamiento. Revisamos las puntuaciones a modo de resumen en la siguiente figura (figura 6) donde se pueden visualizar los porcentajes correspondientes a cada dimensión:

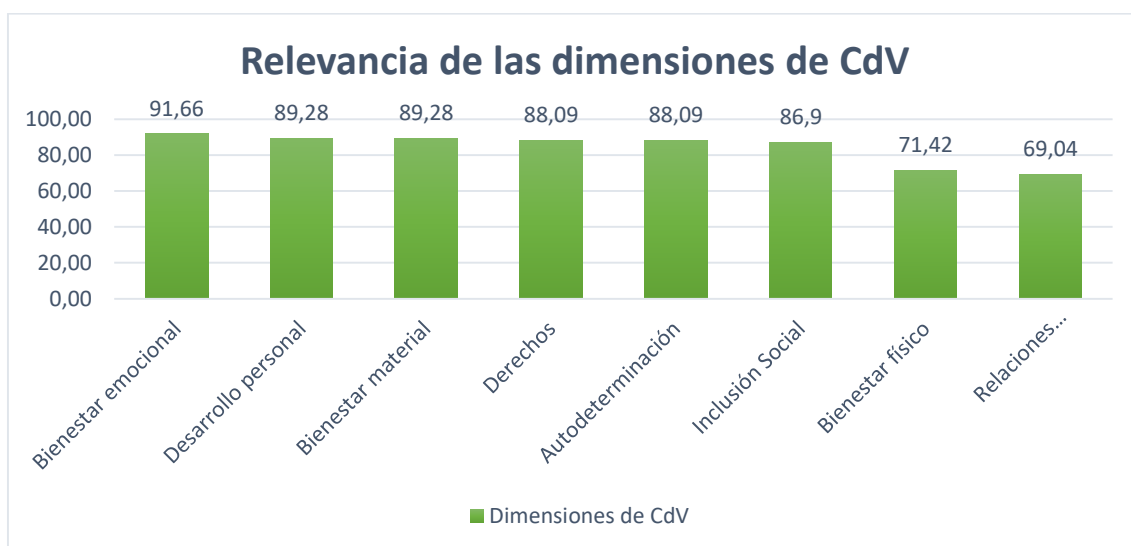


Figura 6. Porcentajes de las puntuaciones totales obtenidas en la evaluación de la relevancia de cada dimensión de Calidad de Vida respecto a la puntuación máxima posible.

Del análisis de estos resultados podemos extraer las siguientes conclusiones:

En primer lugar, todas las puntuaciones superan la media. Las dimensiones “bienestar emocional”, “bienestar material”, “desarrollo personal”, “inclusión social”, “autodeterminación” y “derechos”, superan el 85% de la puntuación máxima. En este sentido, se puede afirmar que el interés de estas dimensiones y sus indicadores (aunque con diferencias entre ellos) es muy alto y que su inclusión en los contenidos de un programa como el que se plantea construir es claramente validada por la muestra de mujeres que forman parte de esta subfase de la investigación. Las dimensiones “bienestar físico” y “relaciones interpersonales”, a pesar de obtener una puntuación inferior, son también valoradas con una puntuación elevada,

por lo que, aunque se incluyen en el programa, se plantea concederles una menor prioridad que al resto de las dimensiones.

En segundo lugar, analizamos estos resultados como una validación de la relevancia que tienen las diferentes dimensiones del modelo de calidad de vida para ser incluidas en los contenidos del programa y evaluar su impacto.

### **3.4.3. Conclusiones para la investigación**

Los resultados obtenidos en esta tercera subfase son decisivos en la construcción del programa para la mejora de la calidad de vida y el empoderamiento de las mujeres que van a participar en él. La importancia de esta subfase reside, fundamentalmente, en que se constituye como la primera oportunidad de encuentro para todas las mujeres que han querido participar en esta investigación. En este sentido, es un claro indicador de que un estudio de estas características canaliza una necesidad existente. Con el objetivo principal de fomentar su calidad de vida y sus procesos de empoderamiento, esta subfase revela un gran interés demostrado por parte de todas mujeres participantes y se convierte, a su vez, en una oportunidad para el diálogo y la reflexión conjunta, donde es prioritaria la escucha mutua de sus vivencias y sus opiniones como expertas en el proceso de discusión de los contenidos que van a dar forma al programa.

Esta subfase, además, tal y como hemos afirmado en el epígrafe anterior, reafirma la importancia de todas las experiencias implícitas en las dimensiones del modelo de calidad de vida, en tanto son esferas de la vida que generan bienestar (o malestar en el caso de su ausencia), y que se ofrecen, por tanto, como elementos de gran importancia a tener en cuenta en los contenidos que van a dar forma a los temas que desarrollaremos a lo largo del programa.

El resultado de esta subfase en términos de motivación es valorado muy positivamente, funcionando como un motor para el grupo por la experiencia compartida y generando que la mayoría de las mujeres que participan quieran continuar formando parte de esta investigación. Este proceso ha servido, por tanto, para validar el interés de las mujeres de cara a las próximas fases.

### **4. Subfase 4. Acuerdos previos a la construcción del programa: aspectos prácticos.**

Una vez que hemos llevado a cabo los grupos de discusión y extraído la información relevante, llega el momento de abordar la cuarta subfase. El objetivo de esta es organizar los aspectos



prácticos del programa de cara a poder estructurarlo en número de sesiones, espacio y temporalidad, entre otras cuestiones.

El primer paso a concretar, previo al diseño del programa, hace referencia a las cuestiones relativas al deseo de asistir al programa por parte de las mujeres y a su disponibilidad.

Para ello, se realiza un encuentro donde se plantean las siguientes cuestiones (anexo 11). Exponer el trabajo que se ha realizado hasta el momento, agradeciendo la participación de todas las mujeres y recordándoles la posibilidad de abandonar el proyecto en el momento en el que así lo deseen.

- Plantearles, de forma clara y precisa, el sentido del programa y su duración (finales de septiembre de 2017 a junio de 2018) con el fin de que comprendan en qué va a consistir y su nivel de exigencia y compromiso, para que puedan decidir su participación o no en el mismo.
- Preguntarles sobre su grado de interés por participar en el programa, en función de sus inquietudes y necesidades.
- En caso afirmativo, se ofrecen alternativas referentes a:
  - Temporalidad: Semanal, quincenal o mensual
  - Día de la semana
  - Horario: 16.00 – 21.00 a elegir de lunes a viernes y sábados de 10:00 – 14:00
  - Lugar: Sede Gorabide, Bolunta y otros espacios comunitarios.

Todo este proceso arroja la información necesaria para realizar una propuesta para implementar el programa en el día y los horarios donde más mujeres coinciden tal y como se muestra (tabla 22):

*Tabla 22. Concreción de la propuesta organizativa del programa.*

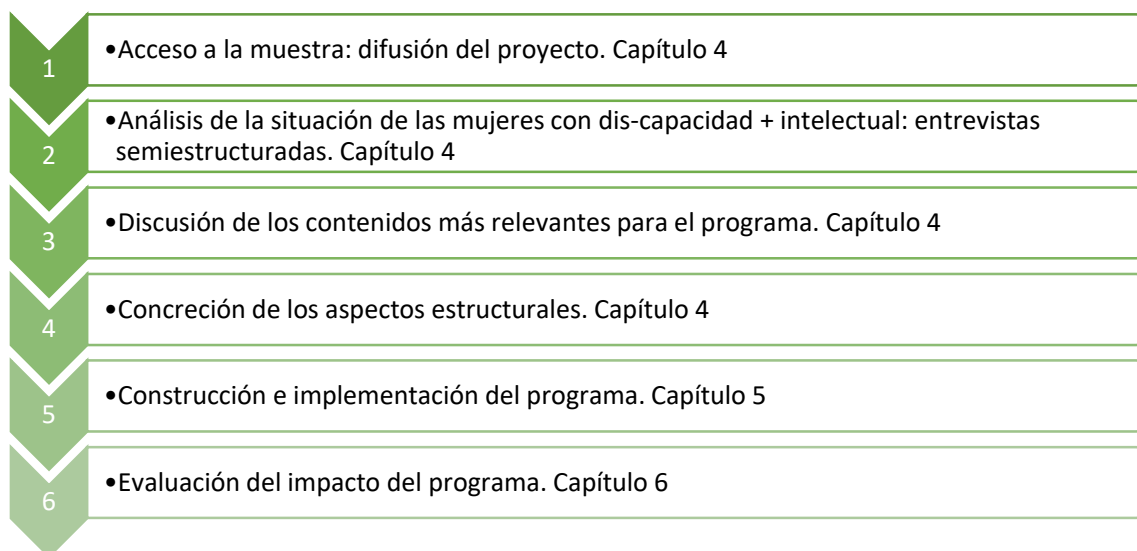
|                   |                     |
|-------------------|---------------------|
| <b>DÍA</b>        | <b>Jueves</b>       |
| <b>HORA</b>       | 18:00 – 19:30       |
| <b>FRECUENCIA</b> | Semanal             |
| <b>LUGAR</b>      | Bolunta             |
| <b>MUJERES</b>    | 9 (11 inicialmente) |

## Resumen

A lo largo del presente capítulo hemos detallado las subfases 1, 2, 3 y 4 que corresponden a la fase 1 (planificación y diseño del programa). Por ello, este capítulo ha abordado:

- En primer lugar, los aspectos relativos a la difusión de la propuesta de investigación que invitaba a las mujeres de Gorabide a participar.
- La segunda subfase aborda las cuestiones concretas del desarrollo de las entrevistas semiestructuradas a las 40 mujeres de la muestra, así como las conclusiones obtenidas del análisis general de contenido de las mismas (recordamos que no es objeto de esta tesis adentrarnos en profundidad en este análisis).
- Estas conclusiones nos sirven de punto de partida para enfocar la tercera subfase, en la que, partiendo de las conclusiones derivadas del análisis de las entrevistas, realizamos varios grupos de discusión con el objetivo de identificar qué dimensiones consideran de mayor relevancia en el desarrollo de su calidad de vida. Esto nos ha servido como referencia para estructurar los contenidos del programa (capítulo 5).
- La cuarta subfase se corresponde con dos sesiones de trabajo cuyo objetivo es concretar, en torno al programa que vamos a construir: las mujeres que finalmente van a participar en el mismo, su disponibilidad y cuestiones estructurales del mismo.
- Finalizar comentando que la quinta subfase hace referencia al proceso de construcción del programa y su implementación (fase 2). Dada la amplitud de las cuestiones que integran la misma, esta subfase se desarrolla minuciosamente en el capítulo cinco. Es importante, en este sentido, poner de relieve cómo el proceso de planificación y diseño del programa, así como la construcción propiamente dicha del mismo (expuesta en el siguiente capítulo), se constituyen esencialmente a partir de las experiencias y necesidades de las mujeres participantes, a partir de un ejercicio de participación. En este sentido, la construcción de los objetivos del programa, de los contenidos y dinámicas desarrolladas, se constituyen en un proceso de “tejer conjuntamente” a fin de adecuarse a las necesidades y deseos de las mujeres que participan en el proceso para mejorar su calidad de vida y promover su empoderamiento.

A modo de síntesis, se presenta en la siguiente figura (figura 7), la evolución de los diferentes hitos que integran el proceso de investigación y sus capítulos correspondientes:



*Figura 7. Síntesis del proceso de la investigación y capítulos correspondientes.*

### Fase 2. Construcción e implementación del programa

#### Introducción

##### 1. Objetivos del programa

##### 2. Destinatarias del programa

##### 3. Bases teóricas y conceptuales para la construcción del programa

##### 4. Estructura

##### 4.1. Estructura general de la construcción e implementación del programa

##### 4.2. Estructura de las sesiones

##### 5. Técnicas metodológicas y criterios para la elección de las actividades

##### 6. Unidades temáticas

##### 7. Recursos

##### 7.1. Recursos humanos

##### 7.2. Recursos espaciales

##### 7.3. Recursos materiales

#### Resumen

## Introducción

El objetivo del presente capítulo es desarrollar el proceso de construcción e implementación de un programa para la mejora de la calidad de vida y empoderamiento de mujeres con discapacidad + intelectual, fundamentado en las propuestas, los deseos y las necesidades de las propias mujeres, tal y como se ha abordado en la fase de diseño en el capítulo anterior.

Cuando hablamos de “programa” en esta tesis, estamos haciendo referencia a lo que Álvarez et al. (1998, en Álvarez, 2011) definen como: 1) una acción continuada, 2) previamente planificada, 3) encaminada a lograr unos objetivos, 4) con la finalidad de satisfacer necesidades y enriquecer, desarrollar o potenciar determinadas competencias.

En este capítulo se detallan, por tanto, los aspectos más relevantes de la construcción del mismo. Tanto la información relativa a las actividades como los datos recogidos durante el proceso, conforman en su globalidad una vasta cantidad de información que resultaría imposible de manejar. Es por ello que los datos volcados en este capítulo son el resultado de un proceso de síntesis que nos ofrece la información necesaria para comprender todas las piezas de la construcción del programa. De esta forma, el presente capítulo se estructura en función de los diferentes apartados que componen el programa: objetivos del programa; destinatarios/as; bases teóricas y conceptuales; estructura; técnicas metodológicas y criterios para la elección de las actividades; contenidos; recursos humanos, espaciales y materiales; y, por último, evaluación (este apartado se desarrollará con detalle en el siguiente capítulo).

### 1. Objetivos del programa

Los objetivos específicos de esta fase son los siguientes:

1. O.E.2.1. Implementar el programa con el propósito de impactar positivamente en la CdV de las mujeres participantes.
2. O.E.2.2. Implementar el programa con el propósito de impactar positivamente en su nivel de autoestima.
3. O.E.2.3. Dar respuesta a las necesidades detectadas de mujeres que participan en el programa.
4. O.E.2.4. Proporcionar herramientas para identificar, visibilizar y denunciar situaciones de discriminación.

## 2. Destinatarias del programa

En cuanto a la selección de la muestra en esta fase del proyecto, ha sido llevada a cabo mediante la participación voluntaria, también denominada “autoselección” (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014, p. 396). El universo de la muestra lo componen todas aquellas mujeres que participan en alguna de las fases anteriores del programa y que cumplen los siguientes criterios de participación:

1. Ser mayores de edad
2. Tener diagnosticada “discapacidad intelectual”
3. Tener comprensión y expresión oral
4. Estar inscritas en la entidad colaboradora (Gorabide)
5. Tener la autonomía suficiente para poder asistir regularmente y participar en el programa.

En la siguiente tabla (tabla 23) se presentan los datos ordenados según las distintas fases y subfases del programa:

Tabla 23. Evolución de la muestra a lo largo de las diferentes fases del programa

| Fase <sup>60</sup>       |                                            | 1  |    | 2  |                  | 3 |   |
|--------------------------|--------------------------------------------|----|----|----|------------------|---|---|
| Subfase                  |                                            | 2  | 3  | 4  | 5                | 6 |   |
| Criterios de adscripción | • “Discapacidad intelectual” diagnosticada | 40 | 28 | 28 | 9<br>(11 inicio) |   | 9 |
|                          | • Comprensión oral                         |    |    |    |                  |   |   |
|                          | • Expresión verbal                         |    |    |    |                  |   |   |
|                          | • Estar inscrita en Gorabide               |    |    |    |                  |   |   |
|                          | • Posibilidades reales de participación    |    |    |    |                  |   |   |

<sup>60</sup> Las diferentes fases y subfases enumeradas en la tabla hacen referencia a: Fase 1 “planificación y diseño” donde se encuentran las subfases 2 “acercamiento a la realidad social de la muestra”, 3 “discusión de los contenidos más relevantes para el programa” y 4 “acuerdos previos a la construcción del programa: aspectos prácticos” (la subfase 1 no se incluye ya que hace referencia a la “propuesta de proyecto de investigación” en la que se difunde el proyecto tal y como se ha explicado en el capítulo introductorio del marco empírico); Fase 2 “Construcción e implementación” donde se encuentra la subfase 5 “construcción del programa e implementación”; y Fase 3 “evaluación” donde se encuentra la subfase 6 “evaluación del programa”.

Atendiendo a los criterios señalados, la muestra participante en esta fase del programa es, inicialmente, de 11 mujeres, de las cuales una abandona el programa al finalizar el primer trimestre y otra en el último, a mes y medio de su finalización, ambas por motivos de salud. En cuanto a las características sociodemográficas de las mujeres participantes en el programa se recogen las siguientes<sup>61</sup>:

- La edad de las participantes oscila entre los 30 y los 54 años. La edad media se sitúa en 48 años.
- El lugar de residencia es mayoritariamente Bilbao (5 mujeres = 55.5%), después Güeñes (3 mujeres = 33.3%) y por último Santurtzi (1 mujer = 11.1%).
- 8 de las 9 mujeres tienen un nivel de “discapacidad intelectual” diagnosticado como “leve” y una de ellas “moderado”.
- El porcentaje de dis-capacidad oscila entre 40 % y el 71.5%. La mayoría de las mujeres se sitúa entre el 60 y 70%. Una de las mujeres no dispone de esta información, aunque sí se sabe que su nivel de dis-capacidad es “leve”.
- El 66.66% (6 mujeres) vive en un recurso con apoyos profesionales (3 en servicio de vivienda y 3 en servicio residencial), el 22.22% (2 mujeres) con padres o familiares y el 11.11% (1) en una vivienda independiente.
- De las 9 mujeres, 5 tienen modificada la capacidad de obrar y 1 está en trámite. De las 5 citadas, una tiene la patria potestad rehabilitada, 2 tienen la tutela de un familiar (hermana/abuelo), y 2 están bajo la tutela del Instituto Tutelar de Bizkaia.
- 4 mujeres son huérfanas de padre y madre, 2 son huérfanas de padre y una es huérfana de madre.

En la siguiente tabla (tabla 24) se presenta la información sociodemográfica de la muestra:

---

<sup>61</sup> Se aportan los datos de las 9 mujeres que realizaron el programa completo.

Tabla 24. Información sociodemográfica de la muestra

| Población | Edad    | Diagnóstico oficial                                  | Nivel disc.     | % Disc.         | Residencia                                       | Serv. CO                              | Serv. Tutela          | Mod. cap. obrar | Situación mod. cap. obrar | Padre | Madre |
|-----------|---------|------------------------------------------------------|-----------------|-----------------|--------------------------------------------------|---------------------------------------|-----------------------|-----------------|---------------------------|-------|-------|
| Bilbao    | 30 años | D.I. leve, Epilepsia                                 | Ligera          | 66,5            | En servicio con apoyos profesionales: vivienda   | Taller Garaetxe L.B. (Lantegi Batuak) |                       | No              |                           | No    | No    |
| Santurtzi | 30 años | D.I. moderada                                        | Ligera          | 67              | En servicio con apoyos profesionales: vivienda   |                                       |                       | Sí              | Modificación total        | No    | Sí    |
| Bilbao    | 33 años | D.I. leve                                            | Sin especificar | Sin especificar | Con padres o familiares                          |                                       |                       | Sí              | Modificación total        | Sí    | Sí    |
| Güeñes    | 35 años | D.I. Leve, Trastorno conducta alimentaria. Epilepsia | Ligera          | 67,5            | En servicio con apoyos profesionales: residencia |                                       |                       | Sí              | En trámite                | No    | Sí    |
| Güeñes    | 46 años | D.I. ligera. Enfermedad de Steiner                   | Ligera          | 65,5            | En servicio con apoyos profesionales: residencia | Taller Garaetxe L.B.                  | Inst. Tutelar Bizkaia | Sí              | Modificación total        | No    | No    |
| Bilbao    | 48 años | D.I..ligera. Dismetría e.e.i.i. Escoliosis           | Ligera          | 40              | Con padres o familiares                          |                                       |                       | No              |                           | Sí    | Sí    |
| Bilbao    | 52 años | D.I. ligero, Diabetes mellitus ii.                   | Ligera          | 47              | En servicio con apoyos profesionales: vivienda   |                                       | Inst. Tutelar Bizkaia | Sí              | Modificación total        | No    | No    |
| Bilbao    | 54 años | D.I. Miopía, alteraciones nervios                    | Ligera          | 71,5            | Independiente                                    |                                       |                       | No              |                           | Sí    | No    |
| Güeñes    | 54 años | D.I. moderada                                        | Moderada        | 65              | En servicio con apoyos profesionales: residencia |                                       |                       | Sí              | Modificación total        | No    | No    |



### **3. Bases teóricas y conceptuales para la construcción del programa**

La exhaustiva revisión teórica que se ha llevado a cabo a lo largo del marco teórico ha servido para comprender la situación a la que se enfrentan las mujeres con dis-capacidad y ha sido fundamental en el diseño y la construcción del programa desde una metodología participativa.

En la siguiente tabla (tabla 25) se señalan los conceptos y teorías que han sido analizados en los tres capítulos dedicados a fundamentar teóricamente esta tesis y que tienen una mayor relevancia en la construcción del programa. Además, se cita, en cada caso, la bibliografía de referencia.

Tabla 25. Bases teóricas para la fundamentación de la investigación y bibliografía de referencia.

|                                                                                                               | Bases teóricas                                                                                                             | Bibliografía de referencia                                                                                                                                                                                                                                                         |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Capítulo 1: Las mujeres con discapacidad + intelectual: Teorías sobre su situación                            | La construcción social el género                                                                                           | (Butler, 2007; Cheng, 2009; De Barbieri, 1993; Hernández, 2006; Moscoso, 2007; Narotzky, 1995; Scott, 1990)                                                                                                                                                                        |
|                                                                                                               | La construcción social de la discapacidad                                                                                  | (Caballero Pérez, 2018; Coleman, Brunell, & Haugen, 2015; Dhungana, 2004; Díaz & Muñoz, 2005; Featherman, 2016; Morris, 1993; Samuels, 2002; Shum & Conde Rodríguez, 2009)                                                                                                         |
|                                                                                                               | Teorías feministas de la dis-capacidad: el cuerpo, la belleza y la sexualidad en la identidad de mujeres con dis-capacidad | (Beale et al., 2016; Collins & Valentine, 2003; Corker & Shakespeare, 2002; Costa et al., 2013; Ferrante & Ferreira, 2008; Moscoso, 2006; Nussbaum, 2000; Slater et al., 2018b; Wilkinson & Morton, 2007)                                                                          |
|                                                                                                               | La autoestima y el autoconcepto: dos constructos atravesados por la dis-capacidad y el género                              | (Copas & Dorstyn, 2014; Duvdevany, 2010; Garaigordobil & Pérez, 2007; Heyman, 1990; Nosek et al., 2003, 2016)                                                                                                                                                                      |
|                                                                                                               | Implicaciones del género y la dis-capacidad en los espacios de participación y socialización                               | (Ager et al., 2001; J. F. Caballero, 2006; Egan & Perry, 1998; Fernández de Castro, 2014; Freijeiro, 2008; Huete, 2017; Mauricio López et al., 2009; Marshall, 1949; Zapata-Barrero, 2001)                                                                                         |
| Capítulo 2: El empoderamiento: una alternativa emancipatoria para las mujeres con dis-capacidad + intelectual | Conceptualización del poder                                                                                                | (Barnes, 1990; Batliwala, 2010; Csaszar, 2004; Eyben, 2004; Eyben et al., 2006; Foucault, 1976b; Galbraith, 2013; Giddens, 1968; Mills, 1956; Pansardi, 2012; Regoli, 1974; Scott, 1994)                                                                                           |
|                                                                                                               | Teorías sobre el empoderamiento de las mujeres                                                                             | (Alsop et al., 2006; Bacqué & Biewener, 2016; Bakker & Van Brakel, 2012; Ibrahim & Alkire, 2007; León, 1999; Luttrell et al., 2007, 2009; Malhotra et al., 2002; Mosedale, 2003; Murguialday, 2012, 2006; Peterson, 2014; Pikaza, 2018; Sharma, 2008; Stromquist, 1993)            |
|                                                                                                               | Agencia                                                                                                                    | (Banerjee & Ghosh, 2012; Hanmer & Klugman, 2015; Kabeer, 1999a; Luttrell et al., 2007; Parpart, 2013; Pollack, 2008; Ray, 2014; Samman & Santos, 2009; Shankar et al., 2015)                                                                                                       |
|                                                                                                               | Autodeterminación                                                                                                          | (Arellano & Peralta, 2016; COSUDE, 2006; Rodriguez & González, 2012; Peralta & Arellano, 2014; Simpican, Leader, Kosciulek, & Leahy, 2015; Vega, Gómez, Fernández, & Badia, 2013; Wehmeyer, 1994, 1998, 2004; Wehmeyer & Schalock, 2001)                                           |
|                                                                                                               | Inclusión social y Participación                                                                                           | (Amado et al., 2013b; Ashby, 2011; Barton, 2008; Bigby, 2012; Cilleros & Cruz, 2016; Dusseljee et al., 2011; Folguera, 2014; Frawley & Bigby, 2015; Lysaght et al., 2017; Milner & Kelly, 2009b; Oliver & Barnes, 2010; Simpican et al., 2015; Stancliffe, Jones, & Mansell, 2008) |
| Capítulo 3: El                                                                                                | Barreras sociales asociadas a la condición ser-mujer-y-tener-dis-capacidad+intelectual                                     | (Croteau, & Le Dorze, 1999; Friedman et al., 2014; Friedman & Owen, 2017; Hughes et al., 2004; Linda Alcoff, 2002; Nosek et al., 2003; Nosek, Howland, et al., 2001; Paterson, 2001; Solvang, 2007; Tamburrino, 2009)                                                              |
|                                                                                                               | La investigación feminista y emancipadora                                                                                  | (Bentancor, 2011; Biglia & Vergés, 2016; Cruz, Reyes, & Cornejo, 2012; Haraway, 1988; Martínez et al., 2014; Morris, 1997; Morris, 1991; Oliver, 1992; Venturiello, 2010; Villa-Moreno, Correa, Acosta, & Guarín, 2011)                                                            |

|                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|----------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Interseccionalidad               | (Candela & Mulet, 2018; Cavalcante, 2018; Crenshaw, 1991; Gandarias, 2017; Hankivsky et al., 2010; Hankivsky & Christoffersen, 2008; Hill Collins, 2008; Levine et al., 2018; Martínez-Palacios, 2017; McCall, 2005; Unzueta, 2010)                                                                                                                                                                         |
| El marco de la CIDPCD            | (Capri et al., 2018; CERMI, 2016; Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2016; CRPD Committee, 2014; Degener, 2016; Glicksman et al., 2017; Goldschmidt, 2017; McConkey, Sowney, Milligan, & Barr, 2004; Navas, Verdugo, Martínez, Sainz, & Aza, 2017; ONU, 2006; Welsby & Horsfall, 2011)                                                                                             |
| El Modelo de Calidad de Vida     | (Badía, Carrasco, Orgaz, & Escalonilla, 2016; Brown, Schalock, & Brown, 2009; Cummins, 2005; Friedman, 2018; Gómez, Peña, Arias, & Verdugo, 2016; Schalock, Keith, Verdugo, & Gómez, 2011; Schalock & Verdugo, 2003; Schalock, 1990; Schalock, 1997; Schalock & Verdugo, 2007; Schalock, Verdugo, Gomez, & Reinders, 2016; Simões & Santos, 2016; Vega, Álvarez, & Jenaro, 2018; Wehmeyer & Schalock, 2001) |
| Metodologías participativas: IAP | (Balcazar, Keys, Kaplan, Suarez-Balcazar, 1998; Lennie, Hatcher, & Morgan, 2003; Milner & Kelly, 2009b; Oden, Hernandez, & Hidalgo, 2010; Payne et al., 2016; Radermacher & Sonn, 2007; Suchowierska & White, 2003; Vaughan et al., 2015)                                                                                                                                                                   |
| La investigación evaluativa      | (Bausela, 2003; Díez, 2013; Escudero, 2016; Escudero, 2011; Escudero, 2005; Fetterman & Wandersman, 2007; Martínez, 2007; Mediano, 1998; Mejia-Castillo, 2017; Miller & Campbell, 2006; Zapatero, González, & Campos, 2017)                                                                                                                                                                                 |

## **4. Estructura**

### **4.1. Estructura general de la construcción e implementación del programa**

Las diferentes subfases que se han seguido para realizar la construcción del programa siguen la secuencia lógica que se expone a continuación:

1. Planteamiento de los objetivos específicos del programa.
2. En función de esos objetivos, diseño de una propuesta de contenidos estructurada en sesiones.
3. Planificación, a partir de los contenidos, de las actividades que se van a proponer a lo largo de las sesiones.
4. Diseño de la evaluación del programa.

La construcción del programa se lleva a cabo desde la participación de las mujeres que forman parte de él. De ahí que la construcción e implementación sean dos procesos fusionados en la práctica. Se trata de un proceso de construcción dinámico, compartido y consensuado por las mujeres participantes y la facilitadora, basado en la estructura previamente diseñada (fase 1).

La implementación del programa sigue la siguiente temporalización:

- Tres periodos constituidos temporalmente por un trimestre cada uno.
- Un total de 30<sup>62</sup> sesiones, distribuidas en 10 sesiones por trimestre, desde septiembre de 2017 a junio de 2018.
- Las sesiones se desarrollan semanalmente los jueves; la duración de las sesiones es de una hora y media por sesión y la duración total del programa es de 45 horas.

### **4.2. Estructura de las sesiones**

La estructura de las sesiones del programa responde al objetivo de promover cambios en las mujeres que participan en el mismo, a través de los procesos de reflexión conjunta y las actividades propuestas. La estructura de cada sesión se organiza siguiendo el esquema general que presentamos a continuación:

---

<sup>62</sup> En estos datos no se incluyen las dos sesiones individuales de medición pre-post de la CdV con cada una de las mujeres que se detallan en el siguiente capítulo.

1. Bienvenida al grupo: espacio para exponer cómo se han sentido a lo largo de la sesión y abrir un espacio de diálogo con el grupo para compartir vivencias de la semana.
2. Asistencia<sup>63</sup>: durante el espacio de bienvenida se pasa una hoja de firmas para comprobar la asistencia.
3. Repaso de la sesión anterior: se recuerdan los contenidos trabajados en la última sesión y se reflexiona conjuntamente sobre los aprendizajes realizados.
4. Presentación de la sesión a las participantes a través de un guion explicativo de los objetivos de la sesión y de los contenidos generales que van a trabajarse, vinculando los contenidos de la nueva sesión con los trabajados en la anterior, estableciendo, así, una lógica interna entre sesiones que ayude a integrar los aprendizajes.
5. Desarrollo de la sesión: se desarrollan los contenidos y actividades previstas.
6. Conclusiones: se reflexiona conjuntamente sobre las ideas principales de la sesión con el fin de fijar las conclusiones y aprendizajes realizados.
7. Evaluación: se dedican los últimos diez minutos de cada sesión a realizar una ficha de evaluación de la satisfacción con la sesión<sup>64</sup>.
8. Cierre y despedida: se concluye la sesión con un agradecimiento general a las participantes por acudir y por su motivación y participación en el programa.

## **5. Técnicas metodológicas y criterios para la elección de las actividades**

El programa de empoderamiento para mujeres con dis-capacidad + intelectual pretende constituirse como un espacio de encuentro y reflexión crítica conjunta dirigido a fomentar el diálogo constructivo, el autoconocimiento y la construcción de conocimiento desde una metodología participativa. En este sentido, el diseño del programa que aquí presentamos debe ser entendido como una construcción por parte del grupo de mujeres participantes que desempeñan un papel protagonista en las decisiones que se toman con respecto a los distintos componentes: normas de funcionamiento, estructura, objetivos, contenidos, metodología, actividades y evaluación.

En la fase 1, *diseño y planificación del programa*, concretamente las subfases segunda (entrevistas) y tercera (grupos de discusión), descritas en el capítulo anterior, han permitido, por

---

<sup>63</sup> Esta práctica se incorpora al programa un mes después de su inicio a petición del grupo de mujeres. Manifiestan que el hecho de firmar representa una asunción de responsabilidad y compromiso en cada sesión por las mujeres que acuden.

<sup>64</sup> Las herramientas de evaluación son descritas en el siguiente capítulo.

un lado, ahondar en las experiencias de las mujeres y en el diálogo sobre sus deseos y las necesidades vinculadas a mejorar su calidad de vida; y, por otro, obtener una información considerada un referente básico para la construcción del programa. En este proceso, hemos detectado situaciones de discriminación, violencia y desigualdad en el desarrollo de sus derechos y oportunidades en cuestiones tales como el libre ejercicio de toma de decisiones, derivadas, fundamentalmente, de la categorización de su identidad como personas y sus experiencias vitales desde el discurso central de la dis-capacidad. Desde este conocimiento previo, hemos podido fundamentar unas bases que, tomando como punto de partida esta situación, establezcan una serie de principios que faciliten a las mujeres interpretar y sentir la propuesta presentada en el programa como un espacio seguro, de confianza y en el que cada participante dota de un singular valor al grupo. Tomando como referencia estos puntos de partida, las reglas de funcionamiento se establecen mediante normas de convivencia básicas como el respeto de opiniones diversas y las voces de todas las mujeres participante o el diálogo como estrategia de resolución de conflictos, excluyendo cualquier tipo de violencia o imposición de ideas u opiniones.

Para que las sesiones sean lo más productivas posibles y se logre fomentar el diálogo constructivo, el autoconocimiento y la construcción de conocimiento desde una metodología participativa, la metodología del programa se fundamenta en diferentes modalidades de trabajo que se deciden en función de las actividades propuestas. Estas modalidades de trabajo se pueden resumir en las siguientes:

- Exposición de contenido teórico (EC) por parte de la persona facilitadora del programa: esta modalidad de trabajo se incluye en todas las sesiones. La exposición de contenidos se realiza a través de presentaciones en PPT, lecturas o vídeos, proporcionando una guía que oriente las reflexiones de un modo flexible, entendiendo que los materiales que aporta no son sino una oportunidad para el debate. En este sentido, lo esencial de los materiales es la oportunidad que brindan para la reflexión; una oportunidad para compartir experiencias y vivencias de las protagonistas de este programa. Es por ello que el papel de la facilitadora tiene unos criterios específicos que desarrollaremos en este capítulo en el apartado 7.1.
- Discusión grupal (DG): se promueve la reflexión del grupo en torno a los contenidos que se están trabajando. En este caso la persona que facilita las sesiones debe promover que la participación sea lo más equitativa posible y facilitar la participación a las mujeres con mayores limitaciones o menos confianza en sí mismas.

- Trabajo individual (TI): consiste en reflexionar de manera individual sobre los contenidos que se han trabajado en la sesión. Esta modalidad de trabajo concluye, habitualmente, con un intercambio grupal del trabajo individual para generar, después, un debate colectivo.
- Trabajo en pequeño grupo (TG): en esta modalidad, las mujeres participantes se dividen en dos grupos de trabajo. En ocasiones, los grupos responden a un proceso de reflexión individual previo o a una actividad compartida, en sus inicios, por todo el grupo para, finalmente, continuar la actividad en pequeño grupo.
- Role playing (RP): esta modalidad implica el intercambio de roles a la hora de exponer un tema, con el fin de experimentar y teatralizar cómo reaccionamos o qué sentimientos o actitudes nos provocan algunas situaciones de la vida cotidiana. Se trabajan desde una perspectiva que sitúa el género en un lugar importante, para intentar reflexionar sobre cómo nos impacta ser mujeres en estas situaciones.
- Cambio de rol (CR): esta técnica se propone con el objetivo de promover habilidades de liderazgo en las mujeres. Se pretende que todas las mujeres adquieran, al menos una vez a lo largo del programa, el rol de “dinamizadoras” de la sesión para explorar sus sensaciones y que el resto del grupo pueda opinar y ofrecer sugerencias sobre su desempeño.
- Trabajo en parejas (TP): esta modalidad de trabajo se utiliza a partir del segundo trimestre a petición del propio grupo de mujeres, argumentando que el trabajo en parejas les proporciona más oportunidades para expresar su opinión y diversifica las reflexiones y conclusiones que han suscitado las distintas actividades.

En la siguiente tabla (tabla 26) se especifica la frecuencia con la que se han utilizado las distintas modalidades de trabajo en cada sesión:

Tabla 26. Técnicas metodológicas usadas por sesión.

| TIPOS DE ACTIVIDAD POR SESIÓN |                            |        |        |        |        |           |        |        |        |        |        |        |           |        |        |        |        |        |        |
|-------------------------------|----------------------------|--------|--------|--------|--------|-----------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|-----------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|
| 2017                          |                            |        |        |        |        | 2018      |        |        |        |        |        |        |           |        |        |        |        |        |        |
| Día                           | TI                         | T<br>G | D<br>G | C<br>R | R<br>P | Día       | T<br>I | T<br>G | D<br>G | C<br>R | R<br>P | T<br>P | Día       | T<br>I | T<br>G | D<br>G | C<br>R | R<br>P | T<br>P |
| 21 a<br>28.<br>09             | EVALUACION PRE<br>CUANTIT. |        |        |        |        | 11.<br>01 | x      | x      |        |        |        |        | 12.<br>04 |        | x      | x      | x      |        |        |
| 05.10                         |                            |        | x      |        |        | 18.<br>01 |        |        | X      | X      | X      |        | 19.<br>04 | x      | x      |        | x      |        |        |
| 19.10                         | x                          | x      | x      | x      |        | 25.<br>01 |        | x      | x      | x      |        |        | 26.<br>04 | x      | x      |        |        | x      | X      |

|       |                  |   |   |   |   |       |                  |   |   |   |   |       |                 |                          |   |   |   |   |  |   |
|-------|------------------|---|---|---|---|-------|------------------|---|---|---|---|-------|-----------------|--------------------------|---|---|---|---|--|---|
| 26.10 | x                | x | x |   |   | 01.02 |                  | x |   | x |   | x     | 03.05           | x                        | x |   | x |   |  |   |
| 02.11 | x                | x | x |   |   | 8.02  | x                | x |   |   | x |       | 10.05           | x                        |   |   | x | x |  | x |
| 09.11 |                  | x | x | x |   | 15.02 |                  | x |   |   |   |       | 17.05           | x                        |   |   | x |   |  |   |
| 16.11 |                  |   | x |   |   | 22.02 | ANULADO          |   |   |   |   | 24.05 |                 |                          |   | x |   |   |  |   |
| 23.11 |                  | x | x |   |   | 1.03  |                  | x | x |   |   | x     | 31.05           |                          |   |   | x |   |  | X |
| 30.11 | x                | x | x |   | x | 8.03  |                  | X |   |   |   |       | 07.06           | EVALUACION POST CUALIT.  |   |   |   |   |  |   |
| 14.12 |                  |   | x |   |   | 14.03 |                  |   |   |   |   |       | 11 a 16.06      | EVALUACION POST CUANTIT. |   |   |   |   |  |   |
| 15.12 | EVALUACIÓN PROC. |   |   |   |   | 22.02 | EVALUACIÓN PROC. |   |   |   |   | 21.06 | ENCUENTRO FINAL |                          |   |   |   |   |  |   |

En cuanto a la elección o diseño de las actividades, se han tenido en cuenta diferentes manuales de técnicas de trabajo con grupos de personas con dis-capacidad dirigidos a mejorar la autodeterminación (Goñi et al., 2009), con grupos de mujeres dirigidos a mejorar la autoestima e impulsar el desarrollo personal (Instituto de la Mujer, 2011) y a prevenir y trabajar la violencia de género (Asociación Internacional de Juristas INTER IURIS, 2014; Plena Inclusión Madrid & Comunidad de Madrid, 2017), entre otros. Además, se trabajan los procesos de autopercepción positiva (Junta de Andalucía & INICO, 2011), tan presentes en la literatura sobre procesos de empoderamiento, así como técnicas relacionadas con la reestructuración cognitiva (Meichenbaum, 2010) en torno a creencias autodevaluadoras o creencias negativas sobre la imagen corporal, reflexionando sobre la relación existente entre el suceso objetivo, las creencias en torno a él y las emociones que se derivan de tal asociación.

El producto final ha sido fruto de una adaptación a las características concretas de este programa y a las necesidades e intereses de la muestra de mujeres que han participado en el mismo.

Las actividades<sup>65</sup> pretenden:

- a) Promover procesos de reflexión personal y conjunta a través de ejemplos cotidianos que sean fácilmente comprensibles y que den lugar al debate, con el fin de promover procesos de transformación personal vinculados a la acción: reflexión-acción.

<sup>65</sup> Se adjuntan la organización de las sesiones, sus actividades y contenidos desarrollados en cada sesión en el anexo 12.



- b) Poner en el centro de la reflexión a las propias mujeres y a sus experiencias como el recurso más valioso y como el factor de transformación de mayor potencial.
- c) Respetar y tomar en cuenta la diversidad de mujeres participantes (teoría de la Interseccionalidad desarrollado en el capítulo 3 del Marco Teórico).
- d) Fomentar la autocrítica personal, permitiendo emerger discursos señalados socialmente como “políticamente incorrectos” con el fin de desvelar nuestros prejuicios. El “error” no existe y todas las opiniones son cuestionables y el conflicto, de surgir, genera un debate que se asume como una oportunidad de aprendizaje y crecimiento.
- e) Incentivar valores positivos como el apoyo mutuo, la creatividad y la cooperación en grupo: integrar los valores individuales de cada una de las mujeres y fomentar el reconocimiento mutuo de las capacidades y las limitaciones como parte del ser.

No se trata, en este sentido, de evaluar el impacto de las actividades concretas que se han utilizado, sino del proceso y la lógica subyacente que se ha llevado a cabo para construir el programa y las actividades, a qué objetivos responden y qué criterios de elección sostienen el producto final, así como su impacto.

## **6. Unidades temáticas**

El programa se nutre de diferentes contenidos procedentes de fuentes y ámbitos diversos. Estos han sido seleccionados a partir de varios criterios que se definen a continuación:

- 1.- Contenidos que las propias mujeres han identificado como potencialmente beneficiosos para su calidad de vida y su empoderamiento en las entrevistas iniciales, así como la prioridad de estos contenidos, identificados en los grupos de discusión y revisados a lo largo del desarrollo de la implementación del programa.
- 2.- Contenidos identificados como esenciales en la literatura científica que aborda las necesidades de las mujeres con dis-capacidad.
- 3.- Contenidos que se han identificado en la práctica profesional con grupos de mujeres con o sin dis-capacidad:
  - Revisión de los contenidos incluidos en los programas que otras asociaciones han implementado para trabajar con mujeres con dis-capacidad o enfermedad mental.

- Revisión de los temas fundamentales que aparecen en diferentes estudios (ya citados) dirigidos a personas con dis-capacidad + intelectual y específicamente a mujeres con y sin dis-capacidad + intelectual para trabajar aspectos relacionados con la calidad de vida y el empoderamiento: autoestima, manejo de emociones, prevención de violencia de género, habilidades sociales, habilidades comunicativas, etc.

En síntesis, todos los contenidos que articulan la construcción del programa, nacen de la combinación de: i) la literatura científica del ámbito del género y la dis-capacidad, ii) las experiencias personales explicitadas por las mujeres participantes en esta investigación y iii) de la evidencia recogida de la práctica profesional en el ámbito del género y la dis-capacidad.

Con el fin de desarrollar los contenidos específicos de los temas abordados, se presentan agrupados a través de tres unidades temáticas que se describen a continuación:

#### **Unidad temática 1: Qué significa “ser mujer” y “tener dis-capacidad + intelectual”.**

El trabajo de la primera unidad temática se desarrolla a lo largo del primer trimestre comprendido entre el 28 de septiembre y el 21 de diciembre y focaliza su objetivo de trabajo en aspectos relacionados con el desarrollo de habilidades para el autoconocimiento y la reflexión sobre la propia situación como mujer con dis-capacidad + intelectual. El eje temático transversal en las 10 sesiones de esta primera unidad es, por tanto, la reflexión sobre el impacto del género y la dis-capacidad + intelectual en diferentes aspectos de la vida de las mujeres participantes: *¿Cómo influyen el género y la dis-capacidad en el desarrollo y la construcción de mi identidad?, ¿en la autoestima?, ¿en mi forma de relacionarme?, ¿en cómo resuelvo los conflictos que se me plantean?, ¿en las relaciones que tengo?, ¿en cómo planteo los objetivos y metas en mi vida?* Estas cuestiones subyacen a los materiales y las actividades propuestas en esta primera unidad temática.

Esta unidad temática se estructura en los siguientes grandes bloques de contenidos específicos:

- 1.1. “Identidad y género”
- 1.2. “Ser mujer y tener dis-capacidad + intelectual: Significados”
- 1.3. “Fortalecer para prevenir y para curar: prevención/detección de situaciones de violencia y discriminación”
- 1.4. “Autoestima I”

## **Unidad temática 2: Conocerme, cuidarme, quererme.**

El trabajo de la segunda unidad temática se desarrolla a lo largo del segundo trimestre, comprendido entre el 11 de enero y el 22 de marzo, y tiene como objetivo prioritario trabajar aspectos relacionados con el cuidado de la autoestima y que es una continuación de lo trabajado en la unidad temática anterior, la autodeterminación y la salud integral, vinculándolo al abordaje de las relaciones interpersonales, de la escucha de las emociones y el control de las mismas, y a aspectos de salud más específicos, incluyendo el conocimiento de la propia sexualidad y afectividad. Además, en esta unidad se integra el repaso de los conocimientos previos construidos y la reflexión en torno al género y la dis-capacidad se constituye en una estrategia clave a lo largo de todo el proceso. En esta segunda fase se abre el espacio del grupo a las visitas de otras mujeres expertas en las temáticas de salud, sexualidad y el empoderamiento desde lo corporal, lo cual ha posibilitado enriquecer el funcionamiento del grupo y una mayor profundización en los contenidos trabajados.

Los bloques de contenidos específicos que integran esta unidad temática son:

- 2.1. “Autoestima II”
- 2.2. “Autodeterminación”
- 2.3. “Salud y autocuidado”
- 2.4. “Sexualidad”

## **Unidad temática 3: Mi vida, mis deseos y mis derechos.**

Los contenidos que se abordan en esta tercera y última unidad se corresponden con el tercer trimestre y están comprendidos entre el 12 de abril y el 21 de junio. Los contenidos que se enmarcan en esta última fase abordan cuestiones fundamentalmente relacionadas con el conocimiento de los derechos, el desarrollo de habilidades de liderazgo y la reflexión para el desarrollo de metas personales ligadas a la autodeterminación como habilidad y como derecho fundamental. Esta última fase pone especial énfasis en la reflexión sobre el significado de la participación social, los aprendizajes realizados y la necesidad de reflexionar sobre nuestros deseos y establecer metas.

Los bloques de contenidos específicos abordarían:

- 3.1. “Autoestima III”
- 3.2. “Derechos”

### 3.3. “Liderazgo”

Para finalizar, recordamos el recorrido metodológico que nos ha permitido vincular los resultados obtenidos en la fase 1 de diseño y planificación del programa, a la construcción en sí del programa:

1. Propuesta y difusión del proyecto de investigación.
2. Diseño del programa:
  - a. Entrevistas a 40 mujeres donde se identifican:
    - i. Necesidades.
    - ii. Categorías temáticas.
    - iii. Dimensiones de CdV vinculadas.
    - iv. Áreas generales: personal / relacional / salud.
  - b. Grupos de discusión donde:
    - i. Se identifican los indicadores que componen cada dimensión de CdV.
    - ii. Se priorizan las dimensiones más relevantes para las mujeres participantes en su CdV.
    - iii. Se concretan los contenidos vinculados a estas dimensiones en la construcción del programa.
  - c. Revisión de la literatura científica que permita:
    - i. Contrastar los temas trabajados en estudios que pretenden mejorar la CdV y el empoderamiento de las mujeres con dis-capacidad.
    - ii. Justificar teóricamente el diseño y la construcción del programa.

En base a este proceso, se concretan las unidades temáticas y los contenidos específicos de cada una de ellas, comentado con anterioridad. En la siguiente tabla (tabla 27), presentamos, a modo de síntesis, una matriz donde podemos observar la vinculación de los diferentes contenidos, áreas, dimensiones de calidad de vida y objetivos del programa.

Tabla 27. Vinculación de los contenidos, dimensiones y objetivos

|                 |                                                         |          |            | O.G.               | Diseñar, implementar y evaluar el programa “El empoderamiento de las mujeres...” |    |    |    |    |   |   |   |            |                        |                            |
|-----------------|---------------------------------------------------------|----------|------------|--------------------|----------------------------------------------------------------------------------|----|----|----|----|---|---|---|------------|------------------------|----------------------------|
|                 |                                                         |          |            | O.E. <sup>66</sup> | Calidad de vida                                                                  |    |    |    |    |   |   |   | Autoestima | Necesidades detectadas | Situaciones discriminación |
| CONTENIDOS      |                                                         | AREA     |            |                    | DIMENSIONES                                                                      |    |    |    |    |   |   |   |            |                        |                            |
| Unidad temática | Específicos                                             | Personal | Relacional | Salud              | BE                                                                               | BF | BM | DP | RI | I | A | D |            |                        |                            |
| 1               | 1.1. Identidad y género                                 | X        |            |                    |                                                                                  |    |    | X  |    |   |   | X | X          | X                      | X                          |
|                 | 1.2. Ser mujer y tener discapacidad: significados       | X        | X          |                    | X                                                                                |    |    | X  |    |   | X | X |            | X                      | X                          |
|                 | 1.3. Prevención/detección de violencia y discriminación | X        | X          |                    | X                                                                                |    |    | X  | X  |   |   | X |            | X                      | X                          |
|                 | 1.4. Autoestima I                                       | X        |            | X                  | X                                                                                | X  |    | X  |    |   | X | X | X          |                        |                            |
| 2               | 2.1. Autoestima II                                      | X        |            | X                  | X                                                                                | X  |    | X  | X  |   |   | X | X          | X                      |                            |
|                 | 2.2. Autodeterminación                                  | X        | X          |                    |                                                                                  |    |    | X  |    | X | X | X |            | X                      | X                          |
|                 | 2.3. Salud: autocuidados                                | X        |            | X                  | X                                                                                | X  |    | X  |    |   |   | X |            | X                      |                            |
|                 | 2.4. Sexualidad                                         |          | X          | X                  | X                                                                                |    |    | X  | X  |   | X | X |            | X                      | X                          |
| 3               | 3.1. Autoestima III                                     | X        |            | X                  | X                                                                                | X  |    | X  | X  |   |   |   | X          |                        |                            |
|                 | 3.2. Derechos                                           | X        | X          | X                  |                                                                                  |    |    | X  | X  |   |   | X |            | X                      | X                          |
|                 | 3.3. Liderazgo                                          | X        | X          |                    |                                                                                  |    |    | X  | X  | X | X |   |            | X                      |                            |

<sup>66</sup> Los objetivos específicos se presentan agrupados en los grandes temas a los que hacen referencia, que son, tal y como aparece en la tabla: i) calidad de vida, ii) autoestima, iii) necesidades detectadas y iv) situaciones de violencia y discriminación.

Por lo tanto, el programa se estructura en 3 grandes unidades temáticas:

- Unidad temática 1: Qué significa ser mujer y tener dis-capacidad + intelectual.
- Unidad temática 2: Conocerme, cuidarme, quererme.
- Unidad temática 3: Mi vida, mis deseos y mis derechos.

Cada unidad temática contiene sus contenidos específicos. Estos contenidos específicos, por un lado, se relacionan i) con una de las tres grandes áreas de trabajo (personal, relacional y salud) así como ii) con una o varias dimensiones de calidad de vida, autoestima, necesidades detectadas y/o situaciones de discriminación (objetivos específicos del programa).

## **7. Recursos**

Llevar a cabo este estudio ha implicado el uso de múltiples recursos para hacer posible el desarrollo de todas las fases de la investigación. A este respecto, conviene comentar que la ausencia de financiación externa ha supuesto una limitación tanto a nivel de recursos materiales como humanos. Sin embargo, estas situaciones a veces tienen un reverso amable relacionada con la autogestión de un proyecto no vinculada a intereses externos. En este sentido, los recursos personales han estado condicionados por esta circunstancia, pero ello ha conllevado contar con la colaboración altruista de mujeres profesionales que han querido participar en este programa. Asimismo, la colaboración de la asociación Gorabide, el uso de recursos comunitarios como el espacio de Bolunta y la implicación de la Universidad de Deusto son el rostro amable de esta situación y ha sido esa colaboración, en gran medida, la que ha posibilitado que esta investigación pueda llevarse a cabo.

Definimos, a continuación, los diferentes tipos de recursos necesarios para la implementación del programa de esta investigación.

### **7.1. Recursos humanos**

En el caso de nuestra investigación, han participado en el desarrollo del programa desde sus diferentes roles: varias personas profesionales de la entidad de Gorabide, 2 profesionales que han participado como expertas en diferentes temáticas en el desarrollo de las sesiones y la persona que ha facilitado las sesiones (la propia investigadora de esta tesis).

Tal y como hemos mencionado en la estructura de las sesiones, el papel de la facilitadora es un elemento clave. Conseguir el buen funcionamiento de estas, fomentar la interacción y la apertura de las participantes del grupo y favorecer los procesos de reflexión, que son la clave

fundamental para el impacto de este programa, son algunas de las tareas que esta profesional debe desempeñar.

Una de las características de las funciones que la facilitadora debe desarrollar es convertirse en una pieza útil, pero no imprescindible. Las características y las competencias de la facilitadora deben ser tales que consiga que, progresivamente, su presencia sea cada vez menos importante en el desarrollo del programa. Ello implica ir cediendo cotas de poder y oportunidades de liderazgo a las mujeres que participan.

El valor del programa y de las sesiones que lo integran reside en el diálogo y la reflexión conjunta generada entre las mujeres participantes y el papel de la facilitadora es, tal y como su propio nombre indica, el de facilitar la reflexión, promover el diálogo y proponer actividades y contenidos que generen oportunidades para la reflexión y el aprendizaje.

Entre las habilidades que se estima debe tener el o la profesional que desempeñe este rol, destacamos las siguientes (Stanfield, 2002, p. 18, en Scoriuela, 2006):

- Percibir las capacidades y potencialidades del grupo.
- Reconocer que todo el mundo ostenta conocimiento.
- Entender la diversidad del grupo como una cualidad de enriquecimiento del mismo.
- Fomentar y trabajar desde el diálogo.
- Realizar la toma de decisiones desde la participación directa con todos los componentes del grupo.
- Facilitar procesos creativos en común para tomar decisiones.
- Entender su rol como una herramienta para producir cambios vitales, propiciar el compromiso de quienes participan en el grupo y gestionar los conflictos desde un liderazgo transformacional.

## **7.2. Recursos espaciales**

Los recursos espaciales hacen referencia al espacio físico en el que se ha llevado a cabo el programa en sus diferentes fases. En este sentido, los espacios han sido la sede de la entidad

olaboradora, Gorabide<sup>67</sup>, contextos comunitarios y Bolunta<sup>68</sup>, en cuyas instalaciones se ha desarrollado el programa en su mayor parte.

Bolunta es una agencia para el voluntariado y la participación social que se encuentra en pleno casco histórico de Bilbao. Los motivos para la elección de este enclave son diversos:

- En primer lugar, por su situación estratégica. Situada en el centro de Bilbao, sus instalaciones son de fácil acceso y llegar hasta allí es sencillo debido a la conexión que tiene con el tranvía y metro.
- En segundo lugar, por su cualidad inclusiva y de participación ciudadana. Bolunta es una agencia creada por la Diputación Foral de Bizkaia, Bilbao Bizkaia Kutxa, y la Fundación EDE con el objetivo de promover el encuentro intra e inter asociativo de todas las organizaciones solidarias de Bizkaia, lo cual ofrece a este programa un escenario abierto a la sociedad bilbaína, a compartir espacio con otras asociaciones y a favorecer la utilización de los recursos que nuestra ciudad ofrece a la ciudadanía.
- En tercer lugar, por la funcionalidad y flexibilidad de sus instalaciones y las diferentes aulas que lo componen.

El aula, la sala o el espacio que se precisaba para poder desarrollar el programa debe tener unas características o cualidades mínimas:

- Ser un espacio amplio, con posibilidad de acoger al menos a 13 personas (en los inicios del programa eran 11 las mujeres participantes, más la facilitadora del programa y las colaboraciones ocasionales de otras profesionales).
- Ser un espacio accesible e inclusivo para todas las participantes, es decir un espacio sin barreras, en una ubicación adecuada que cuente con una red de servicios de transporte (tranvía, autobuses, metro) que facilite el acceso de las participantes al margen de su procedencia de origen.
- Disponer de unas condiciones óptimas de habitabilidad: luminosidad, calefacción, ventilación, baños adaptados próximos.

---

<sup>67</sup> Puesto que se ha dedicado un apartado a describir en profundidad a la entidad colaboradora y en esa redacción se menciona su sede, no abordamos de nuevo las características de este espacio.

<sup>68</sup> Información disponible en su página web: [http://www.bolunta.org/quienes\\_somos.asp](http://www.bolunta.org/quienes_somos.asp)



- Disponer de sillas y mesas que no estén fijadas al suelo y permitan diferentes formas de agrupamiento y de distribución espacial, con el objetivo de adecuarse a las distintas dinámicas contempladas en las actividades del programa.
- Disponer de los recursos materiales necesarios para implementar las sesiones del programa (fundamentalmente, un proyector y una pizarra).

### **7.3. Recursos materiales:**

En este programa los materiales que se han utilizado hacen referencia a los siguientes:

1. Recursos materiales existentes en propio espacio en el que se desarrollan las sesiones:
  - Proyector: los contenidos que se abordan en las sesiones se comentan en grupo y el soporte que se utiliza son proyecciones en ppt.
  - Ordenador portátil.
  - Pizarra y rotuladores.
2. Material que la investigadora aporta a las sesiones:
  - Fotocopias: las actividades que se proponen se facilitan impresas, así como las diferentes evaluaciones que se realizan a lo largo del programa.
  - Cartulinas utilizadas para el desarrollo de algunas actividades.
  - Bolígrafos y lapiceros.

### **Resumen**

Concluimos este capítulo realizando una breve síntesis de los diferentes contenidos abordados.

- Siguiendo el hilo de los capítulos anteriores que explicaban las fases previas de indagación y contraste de la literatura científica y centraban su objetivo en acercarse a la realidad social de la muestra y a debatir los contenidos a incluir en el programa y los aspectos estructurales del mismo, en este capítulo se han definido los objetivos concretos del diseño y construcción del programa, con el fin de articular los aspectos más relevantes para su implementación.
- Con respecto a la muestra, a lo largo de los capítulos anteriores se han ido abordando los aspectos diferenciales de la misma, atendiendo siempre al número inicial de mujeres que han participado en todas o alguna de las fases (40). En este capítulo hemos querido concretar las características sociodemográficas de la muestra que ha participado en el programa y ampliar algunos datos de los explicitados en el inicio del marco empírico.

- Las bases teóricas y conceptuales fundamentales utilizadas para la construcción de los contenidos y actividades se han desarrollado ampliamente en el marco teórico. Sin embargo, hemos considerado interesante hacer alusión a las más importantes para identificar los criterios y técnicas que hemos seguido para desarrollar las actividades y llevar a cabo el programa. Hemos explicado la metodología didáctica y las normas de funcionamiento del grupo, haciendo visible la metodología participativa que se ha utilizado siguiendo la línea de las fases anteriores para constituir las bases de su funcionamiento.
- Se ha comentado la estructura del programa general, así como la de las sesiones, realizando una descripción de las características concretas de su estructura general y del desarrollo de una sesión tipo.
- Se han detallado, también, las técnicas que se han utilizado para la selección de actividades y se ha adjuntado el material construido para el acceso al mismo.
- Se ha explicado la metodología llevada a cabo para seleccionar los contenidos que han conformado las sesiones y cuáles han sido los temas generales y los contenidos específicos que se han incluido en el programa, así como su temporalidad, y los objetivos específicos del programa y las dimensiones del modelo de Calidad de Vida con las que estaban vinculadas.
- Para finalizar, se han especificado los recursos utilizados en este programa, describiendo sus características y su utilidad en el desarrollo del mismo.

Las diferentes fases del diseño metodológico de la evaluación, sus correspondientes herramientas, así como los detalles de su implementación en función de la cronología del programa, conforman la tercera fase (y sexta subfase) del programa. Dada la importancia y el detalle de los contenidos que se van a desarrollar, dedicamos el siguiente capítulo a la descripción del diseño metodológico de la evaluación del programa “El empoderamiento de las mujeres con dis-capacidad + intelectual”.

### Fase 3. Evaluación del programa

#### Introducción

1. Objetivos de la evaluación del programa
2. Metodología y modelo de evaluación de programa: el modelo CIPP
  - 2.1. Tipologías de evaluación
  - 2.2. Modelo CIPP de evaluación de programas
3. Instrumentos de evaluación del programa
  - 3.1. Instrumentos cuantitativos
    - 3.1.1. Cuestionario INICO-FEAPS
      - 3.1.1.1. Descripción de la herramienta
      - 3.1.1.2. Propiedades psicométricas: consistencia interna
      - 3.1.1.3. Adaptaciones para su aplicación
    - 3.1.2. Cuestionario de autoestima de Rosenberg
      - 3.1.2.1. Descripción de la herramienta
      - 3.1.2.2. Propiedades psicométricas: consistencia interna
      - 3.1.2.3. Adaptaciones para su aplicación
    - 3.1.3. Cuestionario final ad-hoc
  - 3.2. Instrumentos cualitativos
    - 3.2.1. Complimentados por las mujeres participantes
      - 3.2.1.1. Cuestionario de satisfacción de las sesiones
      - 3.2.1.2. Cuestionario trimestral/final
    - 3.2.2. Complimentados por la facilitadora del grupo/investigadora
      - 3.2.2.1. Matriz de evaluación semanal
      - 3.2.2.2. Registro sistemático de la observación participante

#### Resumen

## **Introducción**

A lo largo de este capítulo se abordan aquellos aspectos metodológicos de la evaluación vinculados al programa que se ha implantado para analizar el impacto en la calidad de vida y el empoderamiento de las mujeres participantes. Con este fin, el capítulo se estructura de la siguiente forma:

1. Presentación de los objetivos de la evaluación del programa piloto que se ha implementado.
2. Definición del proceso metodológico de evaluación y revisión de algunos de los modelos más relevantes de evaluación de programas con el fin de justificar la pertinencia del modelo elegido.
3. Descripción de las herramientas que miden las variables que intervienen en esta investigación.
4. Presentación y descripción de las herramientas dirigidas a la evaluación del programa.
5. Descripción de las distintas fases del proceso de evaluación.
6. Síntesis del capítulo.

### **1. Objetivos de la evaluación del programa**

Los objetivos específicos de la evaluación del programa (fase 3) son los siguientes:

1. Evaluar el impacto del programa en los niveles de calidad de vida de las mujeres participantes.
2. Evaluar el impacto del programa en los niveles de autoestima en las mujeres participantes.
3. Evaluar el impacto del programa en la adquisición de competencias relacionadas con las necesidades detectadas.
4. Evaluar el impacto del programa en relación a la adquisición de estrategias para identificar y afrontar situaciones de discriminación.

Con el fin de analizar el impacto del programa, se seleccionan diferentes estrategias y herramientas de evaluación que se desarrollan en el presente capítulo.

## 2. Metodología y modelo de evaluación de programas: el modelo CIPP

### 2.1. Tipologías de evaluación

Evaluar es parte del ciclo de vida lógico de un programa o acción que responde a objetivos específicos. Planificar y evaluar son procesos que se encuentran íntimamente relacionados (Alvira, 1991, p. 15) y cuyo abordaje en la presente tesis requiere de una conceptualización inicial. Hay múltiples definiciones sobre la evaluación de programas. Entre todas ellas, nos adscribimos a la definición que proponen Stufflebeam y Shinkfield (1987, en Martínez, 2007, p. 166):

...la evaluación es un proceso mediante el cual se proporciona información útil para la toma de decisiones. En un sentido más amplio, la evaluación consiste en un proceso en tres etapas para identificar, obtener y proporcionar información acerca de un programa valorado en sus metas, en su planificación, en su realización y en su impacto, con el propósito de guiar la toma de decisiones, proporcionar información y contribuir a su comprensión y con el criterio de su valor (respuesta a las necesidades) y su mérito (calidad).

A lo largo del siglo XX, surge y se desarrolla la llamada investigación evaluativa<sup>69</sup> que, tal y como afirma Escudero (2011), aparece para ofrecer respuestas a través del análisis de las diversas acciones, programas y políticas de las instituciones de las sociedades modernas, con el objetivo de promover el desarrollo y la mejora de la calidad de vida de sus ciudadanas y ciudadanos, instaurándose con el paso de los años como una herramienta eficaz en áreas como la salud o la educación, y posicionando al propio sujeto evaluado como un agente de transformación.

Existen en esta línea, diversas formas de evaluar proyectos y programas. Las diversas tipologías varían según el enfoque y el objetivo subyacente al propio proceso, y en ese sentido vamos a rescatar algunas de las más relevantes.

Aunque existen diferentes autoras y autores que recogen una diferenciación de las tipologías de evaluación, proponemos la siguiente estructura por parecernos una de las más completas y por recoger las aportaciones más comunes (Perea, 2005, pp. 21–29):

---

<sup>69</sup> Descrita en profundidad en el capítulo 3 de esta tesis doctoral.

1) Ubicación temporal

a) Evaluación previa: recoge información necesaria para comprender la viabilidad de la propuesta, sobre si el proyecto debe o no ejecutarse y cuáles han de ser las características del mismo para su eficacia. Recibe también el nombre de “estudio de viabilidad”, “ex ante” o “a priori”, entre otros.

b) Evaluación simultánea: extrae información a lo largo del proyecto, poniendo el foco en los beneficios y limitaciones que van surgiendo a lo largo del desarrollo del proyecto. También llamada “formativa”.

c) Evaluación final: pretende dar cuenta del desarrollo global de un programa que ha llegado a su fin y comprobar qué beneficios se han obtenido del mismo. Según afirma Cabrera (2005, p. 21), “la metodología de trabajo apuntará a analizar los componentes ‘clásicos’ de la evaluación (eficacia, eficiencia, pertinencia, impactos, viabilidad, replicabilidad)”, además de contemplar aquellos imprevistos que se hayan podido generar en el transcurso del programa. Esta evaluación ha recibido el nombre de “sumativa”.

d) Evaluación posterior: relacionada con las técnicas y procedimientos llevados a cabo por la anterior, se produce tras haber pasado un tiempo desde la finalización del programa y su objetivo consiste en conocer el impacto del mismo y la dimensión de las intervenciones que se han llevado a cabo, así como su grado de sostenibilidad en el tiempo.

2) Según el objeto

a) Por el propósito: incluye la evaluación de resultados, la evaluación de objetivos y la evaluación de procesos. La primera pretende valorar “la adecuación y calidad de los bienes y servicios que genera el proyecto”, la segunda “valorar las hipótesis de la acción social que orientan la intervención” y la tercera implica “comprender los procesos que han surgido en el propio desarrollo del proyecto” (Cabrera, 2005, p. 23).

b) Por su naturaleza, escala y niveles (Cabrera, 2005, p. 24):

i) Según su naturaleza, puede ser descriptiva, explicando las “clasificaciones o taxonomías que detallen fenómenos” o explicativa, “mediante la construcción de modelos causales que permitan extraer conclusiones y proyectar predicciones”.

ii) Según la escala y características de la investigación: podemos clasificarlas como “grandes” en las cuales suele resultar más oportuno y viable el uso de técnicas cuantitativas, o “pequeñas” en cuyo caso resulta más beneficioso realizar procesos cualitativos.

iii) Según los niveles: puede ser normativa, si afecta al quehacer político; estratégica, si va vinculada a los planes de desarrollo que especifican los ejes normativos; y operativa, si analiza “los proyectos específicos en el marco de determinados programas” (Cabrera, 2005, p. 25).

3) Por quién la hace

- a) Evaluación externa: la realizan sujetos externos a la gestión del programa.
- b) Evaluación interna: llevada a cabo por las figuras responsables de la gestión.
- c) Evaluación mixta: combina las dos modalidades anteriores.
- d) Evaluación participativa: las personas beneficiarias se erigen como la figura principal en la recogida de datos, su interpretación y las recomendaciones futuras.

4) Por los instrumentos

a) Cuantitativos (Cabrera, 2005, p. 29)

- i) Originaria del mundo de las ciencias económicas, responde a criterios de rentabilidad. El método tipo es el ACB (análisis, coste beneficio), aunque existen otros derivados del primero como el ACE (análisis, coste, efectividad).
- ii) Otro tipo de métodos serían aquellos de recogida de información a través de las encuestas formales.
- iii) El tercero y último aborda la evaluación por indicadores, los cuales deben ser cuantificables y verificables.

b) Cualitativos: Abarca un número incuantificable y el autor refiere sólo a algunos:

- i) Observación
- ii) Entrevistas
- iii) Grupos de discusión

Además de la tipología expuesta, las fases de que se componen el proceso de la evaluación de programas siguen un recorrido secuencial al modo que proponen Álvarez et al., 2000 (en Álvarez, 2011, p.85). Se presentan en la siguiente figura (figura 8):

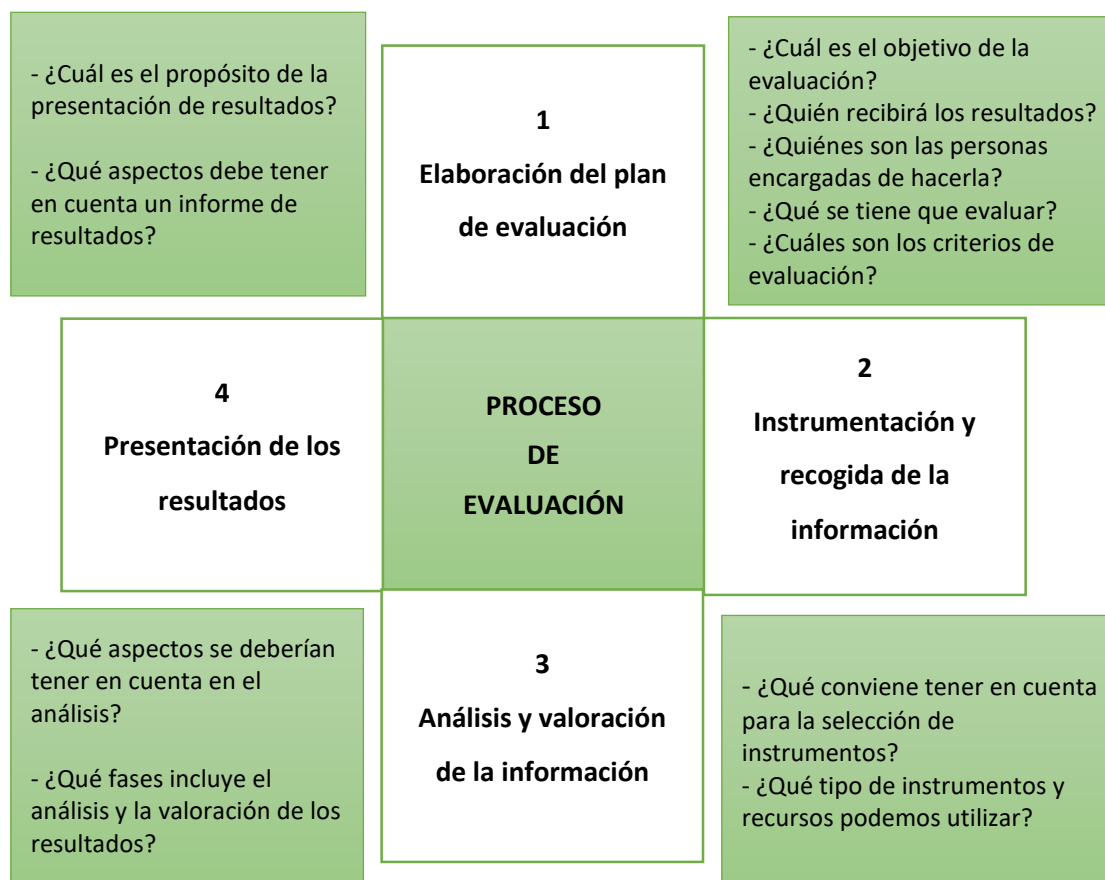


Figura 8. Fases en la evaluación de programas. Tomado de Álvarez et al. 2010 (en Álvarez, 2011).

Una cuestión central en cualquier proceso de evaluación implica hablar del rigor metodológico. Un proceso de evaluación debería, como afirman Nirenberg, Brawerman y Ruiz (2000, p. 91), “acrecentar el conocimiento que se tiene sobre el programa o proyecto, sobre el problema que dio origen a la existencia del mismo y sobre las modalidades adecuadas para la resolución del problema”. Según estas autoras, los pasos a seguir para producir un tipo de conocimiento denominado científico son tres:

1. Identificar las dimensiones a considerar.
2. Definir las variables y sus indicadores correspondientes.
3. Obtener los datos, empleando las técnicas e instrumentos pertinentes.

Existe, para ello, una amplia variedad de metodologías dentro de la evaluación. Por un lado, la metodología cualitativa, implica obtener datos descriptivos en torno al programa que se evalúa



desde los propios sujetos que participan en él (Cook & Reichardt, 2005). Por otro, la evaluación cuantitativa implica cuantificar las variables analizadas y sus posibles relaciones (Anguera et al., 2008). En este sentido, la mayoría de autoras y autores encuentran un mayor potencial en la unión de ambos métodos en una metodología mixta.

A este respecto, y puesto que el diseño de nuestra investigación se enmarca en los procesos participativos-críticos de la investigación-acción (Colmenares, 2012; García-Ramírez et al., 2003; Lewin, 1946; O'Brien, 2001; Ortiz & Borjas, 2008) y en los presupuestos de la investigación evaluativa (Bausela, 2003; Escudero, 2016; Escudero, 2005; Zapatero et al., 2017), los procesos de evaluación que se llevan a cabo tienen dos vertientes: por un lado, una vertiente cualitativa, haciendo uso de técnicas y herramientas como la entrevista, la observación participante, la encuesta y los grupos de discusión. La evaluación de los datos obtenidos en esta parte se lleva a cabo a través del análisis de contenido. Por otro, cuantitativa, relacionada con la medición del impacto del programa en la calidad de vida y la autoestima de las mujeres que han participado en él, con un diseño sin grupo control (Hernández et al., 2014, p. 136), en el que se hacen dos mediciones de las variables que quieren evaluarse (dimensiones de la calidad de vida y autoestima), pre y post implementación del programa. Estas variables han sido evaluadas mediante dos instrumentos: la escala INICO-Feaps (Verdugo et al., 2013) y la escala de Autoestima de Rosenberg (1965). La evaluación de los datos en esta parte de la investigación se lleva a cabo a través de un análisis estadístico descriptivo y exploratorio. Todas estas herramientas se describen en profundidad en el apartado 4.

## **2.2. Modelo CIPP de evaluación de programas**

Después de revisar algunos de los modelos teóricos más utilizados sobre evaluación de programas<sup>70</sup>, vamos a basar el diseño de nuestro proceso de evaluación en la metodología CIPP ("context, input, process y product") (Bausela, 2003; Gómez, Sánchez-Manzanera, & Miralles, 2018; Latorre, Rincón Igea, & Arnal, 2003; Mejía-Castillo, 2017), que se secuencian en cuatro niveles de análisis, tal como propone:

1. Evaluación de contexto: en esta fase inicial el objetivo de quien evalúa es encontrar información apropiada que ayude a tomar decisiones en torno a las necesidades,

---

<sup>70</sup>Entre los que se encuentran: la evaluación basada en objetivos de Tyler (1942), el modelo de Scriven (1973), el modelo respondiente propuesto por Stake (1975), la evaluación de programas educativos de Pérez (2000), o la evaluación democrática de McDonald (en Gimeno et al., 1989, pp. 426–449).

oportunidades y problemas (Stufflebeam, 1971) de un programa, una institución, etc. y facilitar posibilidades de mejora (Bausela, 2003).

2. Evaluación de entrada: esta evaluación pretende traducir los objetivos generados en el nivel anterior en estrategias y procedimientos que los viabilicen (Stufflebeam, 1971), identificando cuáles son los recursos necesarios y cómo se deben emplear para cumplir los objetivos. En síntesis, ha de responder a la pregunta “¿podemos hacerlo?” (Martínez, 1996, en Mejía-Castillo, 2017, p. 740).
3. Evaluación de proceso (formativa): este nivel busca “información sobre la eficiencia y la eficacia de las estrategias” (Miller y Grisdale, 1975 Bausela, 2003, p. 369) que se han implementado. En este sentido, los objetivos de este nivel de evaluación son “(i) Identificar las discrepancias existentes entre el diseño final establecido y la implementación real efectuada e (ii) identificar los defectos en el diseño o plan de implementación” (Bausela, 2003, p. 369) y corregir aquellos aspectos que se consideren necesarios.
4. Evaluación de producto (sumativa): esta última fase invierte sus recursos en analizar si los objetivos del programa se han hecho efectivos y evaluar “el valor global de un procedimiento en término de sus efectos” (Stufflebeam, 1971, p. 11) y poder, así, “tomar determinadas decisiones de reciclaje” (Bausela, 2003, p. 370).

Estos niveles se desarrollan en función de tres pasos consecutivos (Stufflebeam, 1971, p. 3): a) delinear las preguntas a responder y la información a obtener, b) obtener la información relevante y c) proporcionar información a los agentes encargados de tomar decisiones para poder mejorar los programas en curso.

En la figura 9 planteamos algunas preguntas que guían el proceso evaluativo de un programa desde la metodología CIPP.

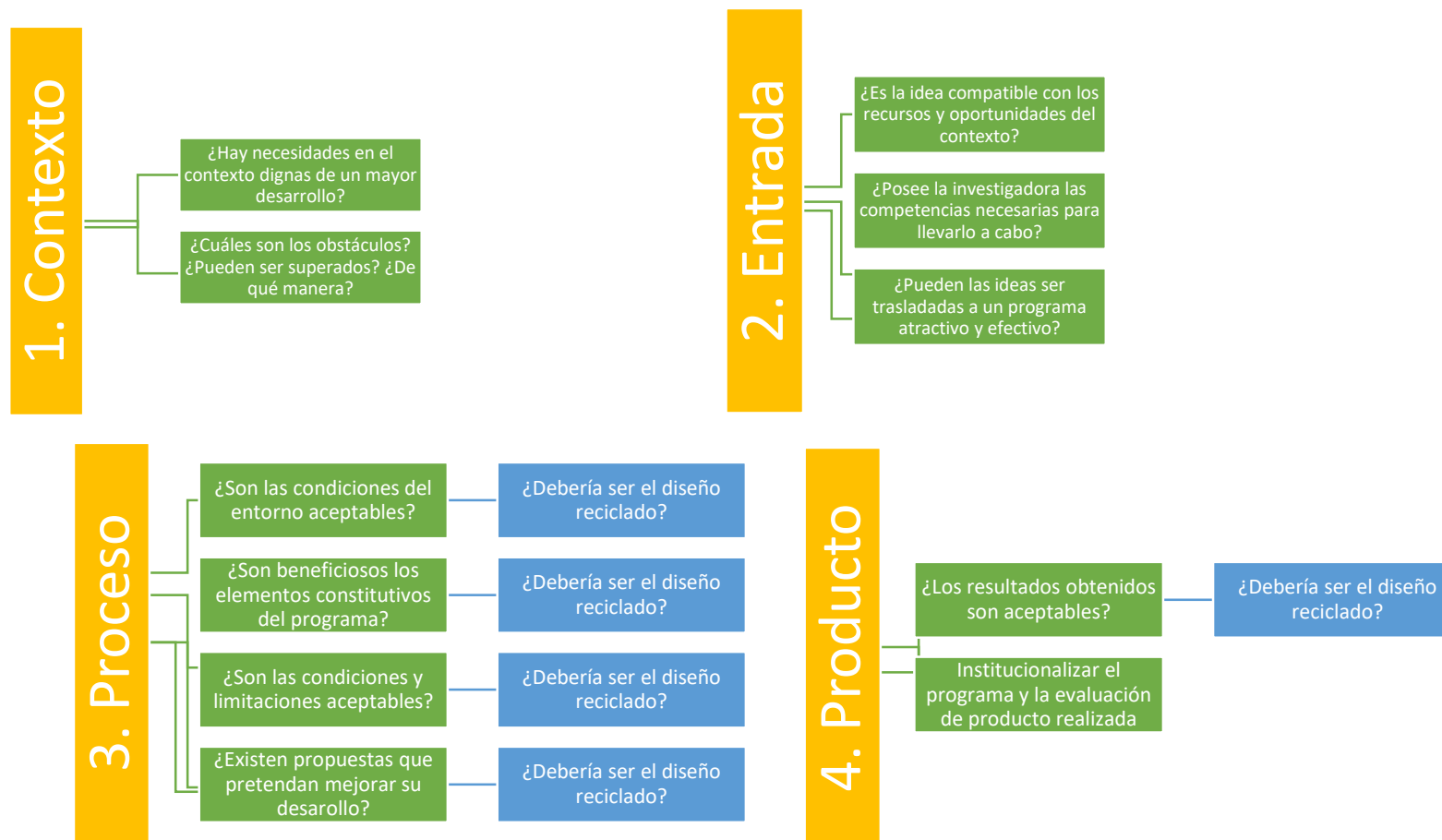


Figura 9. Fases de la evaluación de programas según el modelo CIPP. Elaboración basada en el diagrama del desarrollo de un programa y la evaluación CIPP. Adaptado por Sanz (1996) de Rodgers (1979, en Herrera 2003, p. 370).

### 3. Instrumentos de evaluación del programa

A lo largo de esta investigación hemos utilizado múltiples instrumentos de evaluación que recogen información en cada una de las fases que el modelo CIPP de evaluación de programas propone (contexto, entrada, proceso y producto), y al tipo de información recogida: cuantitativa y cualitativa. Estos instrumentos se han elegido en función de los objetivos específicos de evaluación a los que responden, el constructo que miden y la cualidad de la información que queremos obtener. En este punto omitimos la descripción de los instrumentos utilizados en la fase de diseño –entrevistas semiestructuradas y grupos de discusión-, vinculadas a la fase “contexto” del modelo CIPP, por corresponder a fases anteriores. Sin embargo, sí las incluimos en la figura 10 presentada al final del capítulo para ordenar toda la información presentada y clarificar bien cada una de las herramientas y su relación con las fases del modelo CIPP.

En el caso de los instrumentos cuantitativos, realizamos una descripción de las diferentes herramientas para, después, mencionar sus propiedades psicométricas y, finalmente, explicar aquellas cuestiones relativas a las modificaciones que se han realizado para mejorar la eficacia en su aplicación en la muestra de mujeres de esta investigación. La descripción de las herramientas cualitativas se adecúa, de la misma forma, a los objetivos a los que responden. En la siguiente tabla (tabla 28) presentamos, a modo de síntesis, los diferentes instrumentos de evaluación utilizados, la etapa del modelo CIPP al que corresponden<sup>71</sup>, qué miden, quién responde y el tipo de metodología al que pertenecen:

Tabla 28. Herramientas de evaluación

| INSTRUMENTO                                              | ETAPA DEL MODELO CIPP | QUÉ MIDEN                                | INFORMANTE         | METODOLOGÍA  |
|----------------------------------------------------------|-----------------------|------------------------------------------|--------------------|--------------|
| <b>Escala de CdV INICO-Feaps</b>                         | ENTRADA/<br>PRODUCTO  | CdV y sus Dimensiones                    | Mujer participante | Cuantitativa |
| <b>Escala de Autoestima de Rosenberg</b>                 | ENTRADA/<br>PRODUCTO  | Autoestima                               | Mujer participante |              |
| <b>Cuestionario sobre el impacto del programa ad hoc</b> | PRODUCTO              | Eficacia programa                        | Mujer participante |              |
| <b>Cuestionario de satisfacción semanal</b>              | PROCESO               | Satisfacción, motivación, y aprendizajes | Mujer participante |              |

<sup>71</sup> Siguiendo el esquema de relaciones entre la evaluación en la planificación de un programa y la toma de decisiones adaptado por Sanz (1996) de Rodgers (1979) en Bausela (2003, p. 366).

|                                                      |                    |                                                                      |                           |             |
|------------------------------------------------------|--------------------|----------------------------------------------------------------------|---------------------------|-------------|
| <b>Cuestionario de evaluación trimestral / final</b> | PROCESO / PRODUCTO | Satisfacción con el programa, aprendizajes, cambios                  | Mujer participante        | Cualitativa |
| <b>Matriz del proceso de evaluación</b>              | PROCESO            | Evaluación coherencia y utilidad                                     | Facilitadora del programa |             |
| <b>Registro de observación</b>                       | PROCESO            | Información de la actitud, sucesos y motivación de las participantes | Facilitadora del programa |             |

### 3.1. Instrumentos Cuantitativos

#### 3.1.1. Cuestionario INICO-FEAPS

##### 3.1.1.1. Descripción de la herramienta

La elección de la Escala INICO-Feaps para medir el constructo “calidad de vida” en esta investigación se justifica porque:

La **Escala INICO-FEAPS** de calidad de vida es un instrumento con suficientes evidencias de validez y fiabilidad que permite a los profesionales que trabajan en la provisión de servicios a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo llevar a cabo prácticas basadas en la evidencia mediante la evaluación de resultados personales relacionados con calidad de vida. (Verdugo et al., 2013, p. 15)

Esta escala, tal y como se aprecia en la siguiente tabla (tabla 29), evalúa el constructo de Calidad de Vida en base a diferentes indicadores:

*Tabla 29. Definición operativa de la escala INICO-Feaps (Verdugo et al., 2013)*

| Dimensiones                       | Indicadores                                                                                                                  |
|-----------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Autodeterminación</b>          | Autonomía; metas, opiniones y preferencias personales, decisiones y elecciones                                               |
| <b>Derechos</b>                   | Ejercicio de derechos; conocimiento de derechos; intimidad; privacidad; confidencialidad                                     |
| <b>Bienestar Emocional</b>        | Satisfacción con la vida; autoconcepto; ausencia de estrés o sentimientos negativos                                          |
| <b>Inclusión Social</b>           | Integración; participación; apoyos                                                                                           |
| <b>Desarrollo Personal</b>        | Formación y aprendizajes; competencia en el trabajo; resolución de problemas; habilidades de la vida diaria; ayudas técnicas |
| <b>Relaciones Interpersonales</b> | Relaciones familiares; relaciones sociales; relaciones afectivo-sexuales                                                     |
| <b>Bienestar Material</b>         | Ingresos; condiciones de la vivienda; condiciones del lugar de trabajo; acceso a la información; posesiones; servicios       |

La escala tiene dos posibles versiones con relación a la forma de aplicación: una de ellas, denominada “Informe de otras personas”, en la que el instrumento es contestado por una tercera persona cuyo conocimiento de la persona con dis-capacidad + intelectual es alto y que, a su vez, ha tenido posibilidad de observarla en diferentes entornos y situaciones de la vida diaria. La otra versión, utilizada en esta tesis, es el modo “Autoinforme” en la que la escala es contestada por la propia persona con dis-capacidad + intelectual. En esta segunda versión se contemplan dos posibilidades: que sea la propia persona con dis-capacidad la que lea y responda la escala o que los ítems sean leídos por una tercera persona con el objetivo de facilitar la comprensión de los ítems (siempre y cuando se tengan en cuenta las apreciaciones del manual en torno a esta modalidad<sup>72</sup>):

La versión “Autoinforme” consta de los mismos 72 ítems contenidos en la versión anterior pero esta vez enunciados en primera persona y con un lenguaje más simplificado. El formato de respuesta igualmente es una escala tipo Likert de cuatro puntos: nunca, algunas veces, frecuentemente y siempre. Esta escala debe ser cumplimentada por la persona con discapacidad intelectual (preferentemente por medio de un entrevistador, si bien también puede ser autocumplimentada, en cuyo caso es aconsejable contar con una persona que le proporcione los apoyos necesarios para garantizar una adecuada comprensión de los ítems y del formato de respuesta). En el caso de que la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo no cuente con las habilidades de comunicación y expresión necesarias, esta versión puede ser cumplimentada por dos personas que la conozcan bien (desde hace al menos seis

---

<sup>72</sup> Shalock et. al (2013, p. 42) definen así las cuestiones relativas a esta modalidad: “El entrevistador no debe poner especial énfasis en las respuestas, ni influir de forma alguna en ellas. Cuando la persona sienta que varias o ninguna de las opciones de respuesta la describe, el entrevistador o la persona de apoyo que le ayude a completar el cuestionario de forma autónoma debe explicarle que se trata de algo normal, pero que debe elegir aquella que mejor describa lo que piensa o lo que cree. Las cuestiones esenciales que el entrevistador debe tener en cuenta (Tassé et al., 2005):

1. Aplicar el instrumento en un horario que interrumpa lo mínimo posible tanto las actividades del entrevistador como de la persona con discapacidad.
2. Elegir un lugar agradable y tranquilo.
3. Aplicar la totalidad de la escala en una única sesión.
4. Familiarizarse con el instrumento.
5. Transmitir la información en un lenguaje adecuado para la persona con discapacidad, sin influir en sus respuestas y asegurándose de que comprende todo aquello que se le pregunta.
6. Conocer bien a la persona y establecer un clima de compenetración y confianza.”

meses). El tiempo estimado de administración es de 45 minutos. (Verdugo et al., 2013, p. 33)

La elección de la versión de autoinforme en este estudio es coherente con lo que se afirma en algunas investigaciones sobre la medición de calidad de vida en personas con dis-capacidad + intelectual frente a la opción cumplimentada por terceros. El grupo de expertos/as de la “International Association for the Scientific Study of Intellectual and Development Disabilites· (IASSID) (2010 en ATADES, 2013, p. 16) afirma que “esta aproximación plantea una serie de limitaciones ya que las respuestas de terceros informantes no son necesariamente similares a las de la propia persona con discapacidad intelectual”, asumiendo, a pesar de ello, los problemas que surgen en el caso de las dis-capacidades + intelectuales de grado severo.

En cuanto a las propiedades psicométricas de la versión de autoinforme, utilizada en esta investigación, la consistencia interna de los ítems, obtenida mediante el alfa de Cronbach, es .893 (Verdugo et al., 2013, p. 26). En cuanto a su validez, la escala se ha validado mediante un análisis factorial confirmatorio:

El modelo sometido a prueba fue el propuesto por Schalock y Verdugo (2003/2003), en el que la calidad de vida se entiende compuesta por ocho dimensiones correlacionadas entre sí: autodeterminación (AU), derechos (DE), bienestar emocional (BE), inclusión social (IS), desarrollo personal (DP), relaciones interpersonales (RI), bienestar material (BM) y bienestar físico (BF). Los resultados del AFC muestran un buen ajuste del modelo de ocho dimensiones a los datos. (Verdugo et al., 2013, p. 31)

#### **3.1.1.2. Adaptaciones para su aplicación**

Esta escala, ampliamente utilizada en estudios con personas con dis-capacidad intelectual y validada en diferentes contextos geográfico-culturales, se utiliza para evaluar los niveles de calidad de vida pre y post implementación del programa con el objetivo de medir el posible impacto que este haya podido tener en las dimensiones del constructo (Verdugo et al., 2013). Sin embargo, tal y como se afirma en el “Primer panel de indicadores de Calidad de Vida de Personas con Discapacidad Intelectual de Aragón” (ATADES, 2013), dadas las limitaciones metodológicas que pueden encontrarse a la hora de pasar el cuestionario, se han promovido diferentes estrategias para salvar dichas dificultades, tales como “ayudas pictóricas, el uso de un vocabulario simple o el uso de cuestionarios simplificados (respuesta afirmativa/negativa)

evitando el uso de preguntas de frecuencia” (Ramcharan y Grant, 2001; Cummins, 2005 en ATADES, 2013, p. 15).

En esta línea, con el objetivo de comprobar que el cuestionario es comprendido con facilidad por la muestra de mujeres, se ha realizado una prueba con una mujer ajena al programa y con baja capacidad cognitiva para poder, así, testar las posibles dificultades. Este procedimiento aconsejó realizar una revisión de los ítems que demostraron ser más complejos en cuanto a su comprensión e introducir las adaptaciones oportunas. Las modificaciones de los ítems se realizan a dos niveles que dan lugar a la escala definitiva utilizada en la investigación (anexo 13):

1. A nivel de contenido:

- Se formulan en positivo todos los ítems: se comprueba que la comprensión de los ítems formulados en negativo dificulta significativamente la comprensión de su significado.
- Se cambian algunas palabras que dificultan la comprensión del ítem, sustituyéndolas por sinónimos más sencillos y de uso cotidiano.
- En los ítems de mayor complejidad, se incorporan algunos ejemplos relacionados con su significado y aplicables a su vida cotidiana.

2. A nivel de forma: dichas modificaciones atienden a los estándares recomendados por el modelo de lectura fácil (García, 2014; Instituto Lectura Fácil & Federación Española de Municipios y Provincias, 2017). Estas se concretan en las siguientes:

- Se aumentan los espacios entre los ítems para una mejor comprensión.
- Se aumentan los recuadros de respuesta para facilitar su uso.
- Se sitúa cada dimensión en una carilla para evitar la saturación de información al administrar la herramienta.
- Se repite en cada dimensión el apartado de respuestas con las opciones correspondientes en cada casilla “Nunca”, “Algunas Veces” “Muchas Veces” “Siempre”.

Se elabora, además, un anexo en el mismo cuestionario (anexo 13) en algunas dimensiones en las que se especifican ejemplos y explicaciones para la persona que administra la herramienta a fin de facilitar la comprensión de algunos ítems que, aun habiendo sido reformulados, puedan conllevar dificultades.



Con respecto a estas adaptaciones, nos parece importante señalar que consideramos que las mismas no alteran estructuralmente las propiedades del instrumento.

En relación a la corrección de la escala, el propio manual facilita la ordenación de las puntuaciones (de 1 a 4 o de 4 a 1) en función del sentido positivo o negativo de cada ítem. En los casos en los que se ha invertido el sentido original de la frase para facilitar su comprensión, se invierten de la misma manera las puntuaciones que el manual indica en ese ítem. Mostramos en la siguiente tabla (tabla 30), los ítems de cada dimensión en los que, debido a las adaptaciones realizadas, han experimentado una modificación de la puntuación original (para ver con mayor detalle, consultar el anexo 14):

*Tabla 30. Ítems que han invertido su sentido original para mejorar su comprensión.*

| Dimensión                         | Ítems de puntuación invertida en relación al cuestionario original |
|-----------------------------------|--------------------------------------------------------------------|
| <b>Autodeterminación</b>          | Ítem 2                                                             |
| <b>Derechos</b>                   | Ítem 18                                                            |
| <b>Inclusión social</b>           | Ítem 34                                                            |
| <b>Desarrollo personal</b>        | Ítem 42                                                            |
| <b>Relaciones interpersonales</b> | Ítem 48, ítem 53                                                   |
| <b>Bienestar material</b>         | Ítem 60                                                            |

Cabe señalar que, al administrar el cuestionario, encontramos una dificultad con los ítems referidos a planes individuales. En concreto, 4 mujeres no disponen de plan individual por lo que no pudieron responder a los ítems 10, 16 y 38, que corresponden a las siguientes dimensiones (tabla 31):

*Tabla 31. Ítems referidos al Plan Individual en la escala INICO-Feaps (Verdugo et al., 2013)*

| Dimensión                  | Número  | Ítem                                                                            |
|----------------------------|---------|---------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Derechos</b>            | Ítem 10 | Me permiten participar en el diseño de mi plan individual                       |
|                            | Ítem 16 | Me proporcionan información acerca de las actividades de mi programa individual |
| <b>Desarrollo personal</b> | Ítem 38 | Tengo un programa individual adaptado a mis preferencias                        |

Dada esta circunstancia, se decide que dichos ítems sean codificados como valores perdidos en su corrección a través del programa estadístico “Statistical Package for the Social Sciences”, SPSS versión 21.

### **3.1.2. Escala de autoestima de Rosenberg**

#### **3.1.2.1. Descripción de la herramienta**

Tal y como se ha comentado en el marco teórico, los procesos de empoderamiento y la calidad de vida de las personas están relacionados con la autoestima y el autoconcepto. Con el fin de evaluar el posible impacto que el programa haya generado en este constructo, y aunque está incluida como indicador en una de las dimensiones del modelo de Calidad de Vida que se evalúan con la escala INICO-Feaps, nos ha parecido conveniente evaluar específicamente esta dimensión a través de la escala de autoestima de Rosenberg que ha sido utilizada en un gran número de estudios y está altamente validada por la comunidad científica en diferentes países y culturas.

La Escala de Autoestima de Rosenberg (EAR) fue creada en 1965 (Rosenberg, 1965) para evaluar el grado de satisfacción que una persona manifiesta hacia sí misma, reflejando la relación que existe entre la propia imagen real y la ideal. Esta herramienta tiene como población objeto a adolescentes, adultos y personas mayores.

Está formada por 10 ítems redactados el 50% en sentido positivo y el otro 50% en sentido negativo, con el objetivo de reducir la tendencia a responder afirmativamente. El instrumento es una escala tipo Likert con cuatro opciones de respuesta: A. Muy de acuerdo B. De acuerdo C. En desacuerdo D. Muy en desacuerdo.

La estimación del tiempo de aplicación son cinco minutos y las puntuaciones se consiguen sumando la puntuación directa de los ítems redactados en sentido positivo (2, 5, 8, 9, 10) y la puntuación invertida de los ítems redactados en sentido negativo (1, 3, 4, 6 y 7), obteniendo una puntuación total que oscila entre 10 y 40 puntos. Una puntuación más elevada significa una autoestima más alta y viceversa.

Esta herramienta ha sido utilizada en un gran número de estudios y, especialmente, en colectivos con problemas psicológicos y psiquiátricos (Vázquez, Vázquez-Morejón, & Bellido, 2013; Vázquez, Jiménez, & Vázquez-Morejón, 2004). Si bien, su mayor potencial, vinculado a los objetivos de esta tesis, es que, por su fácil aplicación y comprensión, ya ha sido utilizada en estudios con mujeres con dis-capacidad en los que se han trabajado aspectos relacionados con su autoestima (Nosek et al., 2016) .

La escala está disponible en la siguiente página web [http://www.bsos.umd.edu/socy/grad/socpsy\\_rosenberg.htm](http://www.bsos.umd.edu/socy/grad/socpsy_rosenberg.htm). Para el estudio se utilizó la traducción realizada por Atienza, Moreno y Balaguer (2000).

La Escala de Autoestima de Rosenberg (EAR) (Rosenberg's Self Esteem Scale, 1965) ha sido traducida y validada en castellano (Martín-Albo et al., 2007). La investigación en psicología ha reportado ampliamente las propiedades psicométricas tanto en su versión original americana, como también en otros idiomas, lo cual "ha llevado a concluir en general que la escala es psicométricamente adecuada" (Astra & Singg, 2000; Crowe, 2002; Valliere & Vallerand 1990; Vázquez, Jiménez, Vazquez-Morejón, 2004, en Fernández, Celis, & Vera, 2006, p. 499). La consistencia interna de la escala, obtenida mediante el alfa de Cronbach, se encuentra entre 0.85 y 0.88, mostrando, además, una buena fiabilidad temporal después de cuatro semanas en una segunda administración de la herramienta (Martín-Albo et al., 2007, p. 464).

### **3.1.2.2. Adaptaciones para su aplicación**

Esta escala se emplea, como hemos mencionado, para evaluar el impacto pre y post implementación del programa en los niveles de autoestima. Para comprobar que el cuestionario es comprendido con facilidad, como en el caso anterior, efectuamos una primera prueba con una mujer ajena al programa con una baja capacidad cognitiva para identificar la existencia de dificultades de comprensión. Seguimos, por tanto, los pasos llevados a cabo en la herramienta INICO y, en este caso, también realizamos algunas modificaciones para su mejor comprensión.

Estos ajustes han dado lugar a la escala final utilizada en la investigación (anexo 15). En el caso de la escala de Rosenberg, en contraste con el procedimiento llevado a cabo en la adaptación de la escala INICO-Feaps, no se hacen modificaciones en relación al sentido original (positivo o negativo) del ítem. El motivo de esto es que, al ser un total 10 ítems, se hace posible dedicar mayor tiempo a la explicación de cada ítem a la hora de administrar el cuestionario a cada mujer participante y facilitar su comprensión mediante apoyo verbal.

En nuestro caso, se realizan modificaciones en dos sentidos:

1. A nivel de contenido:

- Se sustituyen algunas palabras que dificultan la comprensión del ítem por sinónimos más sencillos y de uso cotidiano.

- En su administración, se complementan verbalmente los ítems de mayor complejidad con algunos ejemplos relacionados con su significado y aplicables a su vida cotidiana.
2. A nivel de forma: estas modificaciones atienden a los estándares recomendados por el modelo de lectura fácil (Bosch & Fernández-Llebrez, 2014; García, 2014; García, 2012; Instituto Lectura Fácil & Federación Española de Municipios y Provincias, 2017):
- Se invierte el orden de las respuestas: A. Muy en desacuerdo B. En desacuerdo C. De acuerdo D. Muy de acuerdo.
  - Se modifica la redacción de las opciones de las respuestas, formulándolas en primera persona: A. No estoy nada de acuerdo B. No estoy de acuerdo C. Estoy de acuerdo D. Estoy muy de acuerdo.
  - Se aumenta el tamaño de los recuadros de respuesta para facilitar su uso.
  - El tipo de letra se modifica: tipografía y tamaño.

Además, se adapta su redacción a un lenguaje sensible al género (sustituyendo el masculino empleado en la herramienta por el femenino). Como en el caso de la herramienta anterior, se ha elaborado un anexo en el mismo documento de la escala (anexo 15) para la administradora de la herramienta con el fin de que pudiera disponer de ejemplos sencillos que evoquen situaciones reales o pensamientos asociados con las afirmaciones de la escala para poder hacerla más accesible cognitivamente.

Para el análisis descriptivo de los datos cuantitativos obtenidos con este instrumento, se ha utilizado el programa estadístico “Statistical Package for the Social Sciences”, SPSS versión 21.

### **3.1.3. Cuestionario final ad-hoc**

El cuestionario es, según la autora Martínez (2007, p. 260) “una técnica de recogida de información sobre opiniones, actitudes y habilidades. Su finalidad es recoger información de modo sistemático, de acuerdo con los objetivos de la evaluación o investigación, sobre las variables que intervienen en la investigación”. Según esta autora (p.261), la construcción de un cuestionario implica dos fases:

1. Identificar los rasgos o contenidos que se quieren medir y las variables a estudiar en coherencia con los objetivos de la investigación.

2. Redactar los ítems que recojan los contenidos queremos estudiar. Es importante que cada ítem haga referencia sólo a una idea o contenido y se redacte de forma clara sin extenderse demasiado.

El objetivo al que responde la construcción de este cuestionario final ad hoc es analizar el impacto del programa en cuestiones específicamente trabajadas. En concreto:

1. Apoyo mutuo
2. Autoconfianza
3. Autoconocimiento
4. Autodeterminación
5. Autoestima
6. Bienestar emocional
7. Control emocional
8. Desarrollo personal
9. Resolución de conflictos
10. Habilidades interpersonales
11. Salud
12. El grupo como un espacio seguro
13. Derechos: Situaciones de discriminación y violencia

Para la realización del cuestionario se han seguido las indicaciones propuestas en varios trabajos (Alaminos & Castejón, 2006; Casas et al., 2003; Martín, 2004). Para la validación de este instrumento, a fin de contrastar “la idoneidad, importancia y observabilidad” (Schalock, 2010, p. 25), se ha contado con el apoyo y la revisión de cinco expertas en el ámbito de la dis-capacidad + intelectual y el género.

Siguiendo las 13 áreas anteriormente presentadas, vinculadas a las diferentes dimensiones del modelo de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002), el proceso de elaboración del cuestionario parte de la identificación concreta de algunos indicadores a tener en cuenta para el desarrollo de cada una de las áreas citadas. Estos indicadores se construyen en un primer borrador inicial que consta de 40 preguntas y que es contrastado, tal y como hemos comentado, con cinco profesionales expertas, lo que ha permitido introducir mejoras en la herramienta y en sus diferentes ítems.

La formulación de los diferentes ítems que componen el cuestionario, cuenta con tres opciones de respuesta que equivalen a “sí” “a veces” o “no”, de forma que permite a las mujeres participantes valorar si su participación en el programa les ha permitido mejorar determinadas habilidades seleccionadas específicamente por haber sido trabajadas a lo largo de las sesiones.

De acuerdo con las indicaciones y propuestas de mejora de las profesionales expertas, se procede a elaborar el cuestionario definitivo, que finalmente consta de 31 ítems con las 3 opciones de respuesta que hemos comentado y que se agrupan en tres apartados: i) dimensiones de calidad de vida, ii) espacios y iii) estrategias ante situaciones de discriminación y/o violencia.

En primer lugar, en la siguiente tabla (tabla 32), presentamos una relación de los ítems que responden a diferentes áreas vinculadas a las dimensiones de calidad de vida:

*Tabla 32. Ítems referidos a las dimensiones de Calidad de Vida y áreas más específicas.*

| Dimensiones CdV                   | Áreas                       | Ítem                                                                                                                                                                                        |
|-----------------------------------|-----------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Relaciones Interpersonales</b> | Apoyo mutuo                 | Me ha proporcionado nuevas relaciones con otras mujeres                                                                                                                                     |
|                                   |                             | Me ha proporcionado apoyo (a través del grupo como un espacio para compartir mis problemas, mis miedos, mis inquietudes...)                                                                 |
|                                   |                             | Me ha ayudado a tener una imagen mejor de mí misma                                                                                                                                          |
|                                   | Habilidades interpersonales | Me ha ayudado a que las relaciones con las personas de mi entorno sean mejores (a través, por ejemplo, de lo que he aprendido en temas como “comunicación” o “cómo manejar los conflictos”) |
| <b>Autodeterminación</b>          | Autodeterminación           | Me ha ayudado a sentir que es importante decir mi opinión                                                                                                                                   |
|                                   |                             | Me ha ayudado a marcarme metas y a pensar en cómo conseguirlas                                                                                                                              |
|                                   |                             | Me ha ayudado a valorar las consecuencias de tomar una decisión teniendo en cuenta mis valores y mis deseos                                                                                 |
|                                   |                             | Me ha ayudado a pedir que se respete mi intimidad                                                                                                                                           |
| <b>Bienestar emocional</b>        | Autoestima                  | He sentido que me valoraban en el grupo                                                                                                                                                     |
|                                   |                             | Me ha ayudado a sentir que tengo muchas cosas que ofrecerle al mundo siendo mujer y teniendo “discapacidad intelectual”                                                                     |
|                                   | Control emocional           | Controlar la ansiedad                                                                                                                                                                       |
|                                   |                             | Sentirme más relajada                                                                                                                                                                       |
|                                   | Bienestar emocional         | Sentirme más alegre                                                                                                                                                                         |
|                                   | Autoconfianza               | He sentido que mis compañeras tienen una imagen positiva de mí                                                                                                                              |
|                                   | Autoconocimiento            | Me ha ayudado a entender algunas cosas que me han pasado por ser mujer                                                                                                                      |
|                                   | Autoconocimiento            | Me ha ayudado a entender algunas cosas que me han pasado por ser mujer                                                                                                                      |

|                            |                          |                                                             |
|----------------------------|--------------------------|-------------------------------------------------------------|
| <b>Desarrollo Personal</b> | Desarrollo personal      | Me ha dado la oportunidad de conocer cosas nuevas           |
|                            |                          | He participado en conversaciones interesantes con el grupo  |
|                            |                          | He aprendido cosas que son importantes para mí              |
|                            | Autoconfianza            | A decir lo que pienso sintiéndome segura de mí misma        |
|                            | Resolución de conflictos | A solucionar problemas que tenía                            |
|                            |                          | Sentirme más fuerte ante posibles discusiones y conflictos. |
| <b>Bienestar físico</b>    | Salud                    | Tener una salud mejor                                       |
|                            |                          | Trabajar aspectos de mi salud                               |

En segundo lugar, presentamos los ítems que hacen referencia, específicamente, a la percepción como espacio seguro del espacio construido en el grupo de mujeres a lo largo de la implantación del programa (tabla 33).

Tabla 33. Ítems referidos a los espacios seguros.

|                                     | Ítem                                                     |
|-------------------------------------|----------------------------------------------------------|
| <b>El grupo como espacio seguro</b> | Ha sido un lugar donde me he sentido escuchada           |
|                                     | Ha sido un lugar donde me he sentido respetada           |
|                                     | Me he sentido libre para decir lo que pienso en el grupo |

Finalmente, presentamos los ítems que se refieren específicamente a la adquisición de habilidades y aprendizajes vinculados a detectar y combatir situaciones de discriminación, cuya relevancia ha sido transversal en el programa (tabla 34).

Tabla 34. Ítems relacionados con la adquisición de estrategias ante situaciones de discriminación y/o violencia

|                                                                   | Ítem                                                                                                                                     |
|-------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Estrategias ante situaciones de discriminación y violencia</b> | Me ha ayudado a saber los pasos que debo seguir para denunciar una situación de discriminación o violencia                               |
|                                                                   | Sé que hacer si una mujer me dice que ha sufrido una situación de discriminación o de violencia                                          |
|                                                                   | Conozco los lugares a los que acudir, o el teléfono al que llamar para denunciar una situación de violencia como mujer con dis-capacidad |

En síntesis, la elaboración de este cuestionario nos permite contrastar los resultados obtenidos en la aplicación de las herramientas cuantitativas con las valoraciones de las mujeres sobre el programa que vinculan dichos resultados al efecto de su participación en el mismo.

### **3.2. Instrumentos cualitativos**

#### **3.2.1. Complimentados por las mujeres participantes**

##### **3.2.1.1. Cuestionario de satisfacción de las sesiones**

Al finalizar cada una de las sesiones se ha administrado un cuestionario elaborado ad hoc para identificar el grado de satisfacción, la utilidad (aprendizaje autopercebido), el grado de motivación a lo largo de las sesiones y la posibilidad de expresarse libremente (sobre su actitud, sobre los temas abordados, sobre la metodología utilizada, sobre su estado emocional, etc.) (anexo 16).

El uso de este cuestionario ha permitido obtener información sobre el impacto de las actividades realizadas en la sesión y su contribución a los objetivos planteados, si han sido o no comprendidas, si los contenidos propuestos han sido adecuados, bien asimilados y relevantes para la consecución de los objetivos de la sesión, si han identificado dificultades o problemas concretos en el desarrollo de la sesión que han podido crear situaciones de tensión en el grupo, desmotivación y, en general, sobre su nivel de satisfacción con la sesión.

Aunque estas evaluaciones no recogen directamente el impacto del programa en la calidad de vida y los procesos de empoderamiento, contribuyen a identificar la validez social del programa y las autopercepciones del funcionamiento del grupo. De esta manera, nos han ayudado a reelaborar o a poner en el centro del debate grupal posibles sugerencias o temas que hayan surgido en las evaluaciones, así como a tener presente su satisfacción y motivación a lo largo de las diferentes sesiones.

Los cuestionarios son revisados después de cada sesión y las fichas cumplimentadas por las mujeres participantes son volcadas en un documento tipo (anexo 17).

##### **3.2.1.2. Cuestionario trimestral / final**

En coherencia con lo ya dicho respecto al principio metodológico que pone la participación de las mujeres en el centro del diseño y construcción del programa, se lleva a cabo una evaluación cualitativa al finalizar el trimestre (anexos 18.1 y 18.2) con el propósito de evaluar diferentes aspectos en la evolución del programa y realizar propuestas de cambio o mejora:

1. Grado de satisfacción global en relación a la coherencia entre los temas y el objetivo al que responden: promover la mejora de su calidad de vida y trabajar procesos de empoderamiento.



2. Grado de satisfacción con los diferentes tipos de actividades.
3. Grado de satisfacción con los temas trabajados.
4. Grado de satisfacción con el espacio donde se realizan los encuentros.
5. Grado de satisfacción con el rol de la persona que facilita las sesiones.
6. Posibilidad de que participen otras expertas en el programa para compartir sus conocimientos con el grupo.
7. Grado de satisfacción con la temporalización.
8. Grado de satisfacción con su percepción de participación en el diseño del programa.
9. Grado de satisfacción general con su participación.
10. El grado en el que su participación en el diseño del programa se ha hecho efectivo y real en el resultado final del mismo.
11. Logros percibidos.
12. Propuestas de cambio/mejora en el programa.

Para desarrollar esta evaluación, dedicamos la duración de una sesión estándar con el objetivo de facilitar el diálogo y la reflexión conjunta. El sentido de hacer esta evaluación en grupo es facilitar que los procesos de reflexión surjan a través del diálogo abierto, fundamental en los postulados de la metodología comunicativa crítica, más concretamente la comunicativa dialógica (Sordé & Ojala, 2010), y que “permiten llegar a un entendimiento sin imposiciones, que los efectos que se produzcan fruto de la comunicación sean positivos y donde las relaciones e interacciones basadas en el poder sean mínimas” (p.385). En cuanto al procedimiento utilizado en nuestro caso, primero se lee en voz alta cada pregunta y se permite un turno abierto para que, quien quiera, haga sus aportaciones. En aquellas preguntas que se consideran más importantes para el rediseño del programa y la evaluación de su impacto, se abre un turno de palabra donde participan todas las mujeres que componen el grupo. Esta modalidad cumple la función de que todas puedan expresarse y reflexionar en voz alta, siguiendo la metodología con la que se ha trabajado durante el trimestre. De esta manera, resulta más sencillo para todas trasladar sus opiniones, pensamientos y reflexiones al papel y, además, la persona que facilita las sesiones puede tomar notas de todas las aportaciones en su cuaderno de campo para sumarlas al informe de evaluación.

Para finalizar, cabe señalar que la encuesta de evaluación final (anexo 18.3) tiene el mismo formato y diseño que la evaluación trimestral, pero cuenta con algunas preguntas añadidas que responden al objetivo de evaluar cualitativamente las impresiones sobre el diseño global del

programa, de los contenidos en general y de realizar propuestas que contribuyan a la mejora del programa que permitan su replicabilidad.

### **3.2.2. Cumplimentados por la profesional facilitadora del programa**

#### **3.2.2.1. Matriz de evaluación semanal**

Esta herramienta responde al objetivo de evaluar el proceso y la coherencia que siguen las actividades en función de los objetivos planteados y se realiza después de cada sesión. Esta herramienta permite tener presente las variaciones habidas a lo largo de cada sesión con relación a la planificación inicial, debido a la necesaria flexibilidad de las sesiones porque, como indica Zago (en Beiras et al., 2017, p. 55), “el trabajo de campo (en la metodología cualitativa) difícilmente se desarrolla de acuerdo con lo planeado y está, por lo tanto, en constante construcción”.

La matriz de evaluación semanal es un registro en el que la persona que facilita las sesiones vuelca los objetivos de la sesión, a qué dimensión de CdV pertenecen o se vinculan, cuáles son las actividades que se han realizado para lograr esos objetivos, si hay posibilidad de medir los cambios producidos, si se ha generado algún producto final de las actividades realizadas y posibles observaciones que sean relevantes. En el anexo 19 se presenta, a modo de ejemplo, la matriz de la primera unidad temática.

#### **3.2.2.2. Registro sistemático de la observación participante**

La observación es una de las técnicas más importantes en ciencias sociales y es, en la mayor parte de las investigaciones, un primer paso necesario para conocer la situación del objeto de estudio (Martínez, 2007). En esta investigación, el tipo de observación que se ha llevado a cabo se denomina “observación participante” ya que la investigadora se encuentra en “el proceso de aprendizaje a través de la exposición y el involucrarse en el día a día o las actividades de rutina de los participantes en el escenario del investigador” (Schensul, Schensul y LeCompte, 1999 Kawulich, 2005, p. 2)

La observación se estructura en torno a una serie de indicadores relacionados con la participación y actitud de cada una de las mujeres en el programa y la información que se obtiene se recoge de forma sistemática en un ‘cuaderno de campo’. Los indicadores utilizados son los siguientes:

- Interviene de forma espontánea en las sesiones.

- Escucha las intervenciones de sus compañeras y de la persona facilitadora.
- Participa en las actividades que se proponen.
- Interactúa con sus compañeras en las diferentes actividades y diálogos que se generan.
- Gestiona los posibles conflictos que surgen.

La información recogida se vuelca en una hoja de registro (anexo 20) que se cumplimenta de forma semanal con información cualitativa y que nos permite analizar la evolución de cada mujer a lo largo de todas las sesiones del programa.

## **Resumen**

En síntesis, a lo largo de este capítulo se han descrito tres cuestiones fundamentales:

1. Se han señalado los objetivos específicos a los que responde la evaluación del programa piloto que se ha implementado.
2. Se han definido las características de la evaluación de programas y se ha seleccionado, tras la revisión de algunos de los modelos más relevantes de evaluación de programas, el diseño del modelo CIPP que orienta las acciones evaluativas de esta investigación.
3. Se han descrito las herramientas empleadas para evaluar los diferentes objetivos específicos.

La siguiente figura (figura 10) recoge, a modo de síntesis, el proceso de evaluación y los instrumentos de evaluación utilizados en la investigación:

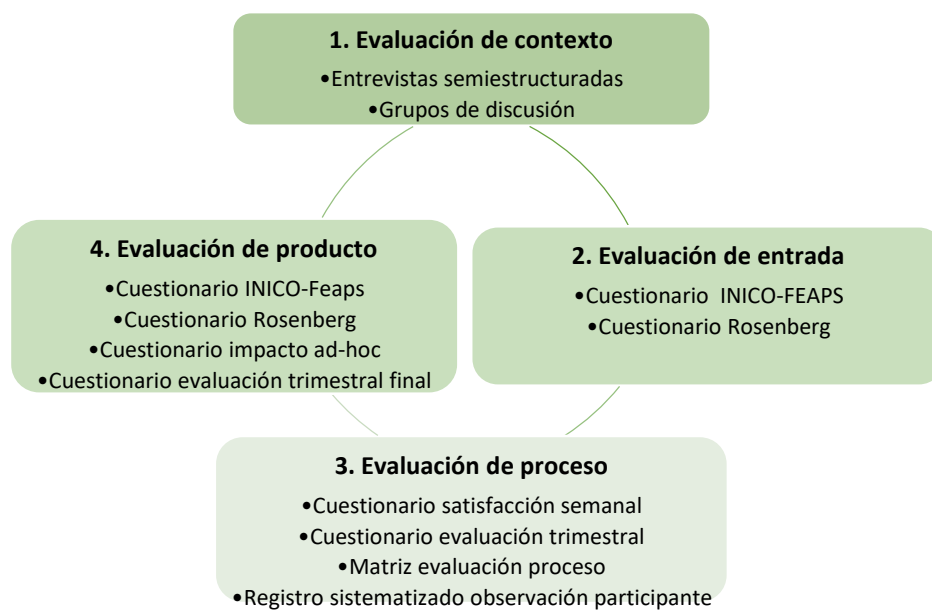


Figura 10. Proceso de evaluación e instrumentos de evaluación del programa según el modelo CIPP.

## Tercera parte

Análisis y discusión de resultados

## Introducción a la tercera parte

La construcción de un programa desde la participación de las mujeres que son, a su vez, beneficiarias del mismo, es un escenario privilegiado para la creación de una propuesta que sea efectiva en relación a los objetivos que pretende cumplir.

Uno de los factores de mayor potencial, que es además el principal activo de esta investigación, es el proceso metodológico y la secuencia de acciones llevadas a cabo para conseguir los objetivos propuestos descritos en el capítulo introductorio del marco empírico que recordamos a continuación:

4. Identificar las necesidades del colectivo de mujeres que van a formar parte del programa:
  - a. Promover espacios de confianza para facilitar que se compartan las experiencias vitales de las mujeres que participan.
  - b. Indagar sobre las posibles experiencias de violencia y discriminación que han sufrido.
  - c. Reflexionar sobre las diferentes dimensiones de su calidad de vida.
  - d. Identificar su autopercepción sobre las diferentes dimensiones de su calidad de vida en relación a su bienestar y su empoderamiento.
5. Construir una propuesta de programa que:
  - a. Dé respuesta a las necesidades detectadas, especialmente a aquellas cuestiones vinculadas a las experiencias relacionadas con la situación de “ser-mujer-y-tener-dis-capacidad+intelectual”.
  - b. Sea adecuada a las capacidades y limitaciones de todo el grupo en cuanto a actividades propuestas y tiempos de trabajo.
  - c. Promueva la reflexión conjunta y el autoconocimiento.
  - d. Facilite aprendizajes relacionados con la adquisición de mejores niveles de calidad de vida: autoestima, autodeterminación, liderazgo, habilidades interpersonales, resolución de conflictos y manejo de emociones.
  - e. Se constituya como un espacio seguro donde poder compartir experiencias de vida.
  - f. Tenga la flexibilidad necesaria para modificarse en el transcurso de su implementación en función de las necesidades y propuestas surgidas en el propio grupo y las necesidades que la facilitadora detecte y dialogue con el grupo.

- g. Facilite cauces para la evaluación de los diferentes aspectos que componen el programa: actividades, tiempos, metodología.
6. Evaluar el impacto del programa de forma que se pueda:
    - a. Detectar sus limitaciones y potencialidades.
    - b. Analizar los beneficios que ha generado en las participantes.
    - c. Promover la replicabilidad del proceso metodológico en otros contextos.

Esta tercera parte de la tesis doctoral pretende responder a tres objetivos fundamentales que hacen referencia a la descripción, análisis y discusión de los resultados obtenidos, finalizando con las conclusiones, limitaciones y propuestas para investigaciones futuras con las que finalizaríamos esta tesis doctoral. En concreto, los objetivos de este último capítulo serían los siguientes:

1. Describir, en función de los objetivos específicos expuestos en el capítulo introductorio del marco empírico, los resultados obtenidos en la investigación, explicando las herramientas que han servido para recoger la información, así como el tipo de metodología utilizada en cada caso (capítulo 7).
2. Analizar y discutir los resultados obtenidos en cada uno de los objetivos específicos, a través del diálogo con la revisión bibliográfica realizada en el marco teórico de esta tesis doctoral. A la luz de la consistencia entre los resultados y el marco teórico, pretendemos contrastar la necesidad de implementar programas en el ámbito del género y la discapacidad desde la participación de las mujeres (capítulo 8).
3. Elaborar las conclusiones finales derivadas de los resultados y su discusión en torno al impacto del programa, así como a cuestiones más específicas de su diseño e implementación y evaluación posterior. Se incluyen, además, algunas propuestas de mejora de cara a futuras implantaciones, así como las limitaciones encontradas en esta investigación. Para finalizar, se sugieren algunas líneas de investigación futuras, realizando aportaciones desde la propia experiencia como investigadora y facilitadora del programa (capítulo 8).

Estos resultados, tal y como se ha comentado en los capítulos introductorio, 4, 5 y 6 del marco empírico, han sido elaborados mediante la combinación de métodos y tipos de metodología. Para su presentación, nos ayudamos de gráficos y tablas para aquellos datos de carácter cuantitativo, mientras que los de naturaleza cualitativa se presentan a través de las ideas recogidas de las respuestas y significados explicitados por las participantes.

Con el fin de facilitar la conexión entre herramientas, fases y objetivos del análisis de los resultados y su posterior discusión, en la siguiente tabla (tabla 35) presentamos, a modo de síntesis, la relación entre cada una de las fases, los objetivos, los procedimientos de evaluación utilizados y el tipo de análisis realizado.



Tabla 35: Relación entre las diferentes fase de la investigación, objetivos, herramientas de análisis vinculadas y tipo de análisis realizado

| Fase      | Modelo CIPP <sup>74</sup> | Objetivo Específico                                                                                                                                 | Herramienta de análisis                                                                                          | Análisis    |
|-----------|---------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|
| 1. DISEÑO | EVALUACIÓN DE CONTEXTO    | 1. Identificar las necesidades percibidas en relación a la calidad de vida de las mujeres que participan en el estudio                              | - Entrevista semi-estructurada                                                                                   | Cualitativo |
|           | EVALUACIÓN DE CONTEXTO    | 2. Identificar las situaciones de discriminación y violencia a las que se han enfrentado y/o se enfrentan las mujeres que participan en el estudio. | - Entrevista semi-estructurada                                                                                   | Cualitativo |
|           | EVALUACIÓN DE CONTEXTO    | 3. Identificar las dimensiones de Calidad de Vida más relevantes para las mujeres con dis-capacidad + intelectual que participan en el estudio      | - Grupo de discusión                                                                                             | Cualitativo |
|           | EVALUACIÓN DE ENTRADA     | 4. Analizar la autopercepción de calidad de vida de las mujeres con dis-capacidad + intelectual que participan en el estudio                        | - Escala INICO-Feaps                                                                                             | Cualitativo |
|           | EVALUACIÓN DE ENTRADA     | 5. Analizar el grado de autoestima de las mujeres con dis-capacidad + intelectual que participan en el estudio                                      | - Escala Rosenberg                                                                                               | Cualitativo |
| 2.        | EVALUACIÓN DE PROCESO     | 1. Implementar el programa con el propósito de impactar positivamente en la CdV de las mujeres participantes                                        | - Cuestionario de satisfacción por sesión<br>- Registro de observación participante<br>- Cuestionario trimestral | Cualitativo |
|           | EVALUACIÓN DE PROCESO     | 2. Implementar el programa con el propósito de impactar positivamente en su nivel de autoestima                                                     |                                                                                                                  |             |

<sup>74</sup> El modelo CIPP se encuentra explicado con detalle en el capítulo 6 apartado 2.2.

|                |                        |                                                                                                                                              |                             |                                                                                |
|----------------|------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------|--------------------------------------------------------------------------------|
| IMPLEMENTACIÓN |                        |                                                                                                                                              |                             |                                                                                |
|                | EVALUACIÓN DE PROCESO  | 3. Dar respuesta a las necesidades detectadas de mujeres que participan en el programa                                                       |                             |                                                                                |
|                | EVALUACIÓN DE PROCESO  | 4. Proporcionar herramientas para identificar, visibilizar y denunciar situaciones de discriminación                                         |                             |                                                                                |
| 1. EVALUACIÓN  | EVALUACIÓN DE PRODUCTO | 1. Evaluar el impacto del programa en los niveles de calidad de vida de las mujeres participantes                                            | - Escala INICO-Feaps        | Cuantitativo                                                                   |
|                | EVALUACIÓN DE PRODUCTO | 2. Evaluar el impacto del programa en los niveles de autoestima en las mujeres participantes                                                 | - Escala Rosenberg          | Cuantitativo                                                                   |
|                | EVALUACIÓN DE PRODUCTO | 3. Evaluar el impacto en la adquisición de competencias relacionadas con las necesidades detectadas                                          | - Cuestionario final ad-hoc | Cuantitativo /<br>cualitativo<br>(grabación<br>entrevista<br>evaluación final) |
|                | EVALUACIÓN DE PRODUCTO | 4. Identificar el impacto del programa en relación a la adquisición de estrategias para identificar y combatir situaciones de discriminación | - Cuestionario final ad-hoc | Cuantitativo /<br>cualitativo<br>(grabación<br>entrevista<br>evaluación final) |

### Presentación de Resultados

#### Introducción

##### 1. Descripción de resultados de la fase de diseño del programa

O.E.1.1. Identificar las necesidades percibidas en relación a la calidad de vida de las mujeres que participan en el estudio.

O.E.1.2. Identificar las situaciones de discriminación y violencia a las que se han enfrentado y/o se enfrentan las mujeres que participan en el estudio.

O.E.1.3. Identificar las dimensiones de Calidad de Vida más relevantes para las mujeres con dis-capacidad + intelectual que participan en el estudio

O.E.1.4. Analizar la percepción de calidad de vida de las mujeres con dis-capacidad + intelectual que participan en este estudio.

O.E.1.5. Analizar el grado de autoestima de las mujeres con dis-capacidad + intelectual que participan en este estudio.

##### 2. Descripción de resultados de la fase de implementación del programa<sup>75</sup>

2.1. Cuestionario de satisfacción por sesión

2.2. Cuestionario de proceso trimestral/final

2.3. Registro de observación participante

##### 3. Descripción de resultados de la fase de evaluación del programa

O.E.3.1. Evaluar el impacto del programa en los niveles de calidad de vida de las mujeres participantes

O.E.3.2. Evaluar el impacto del programa en los niveles de autoestima en las mujeres participantes

O.E.3.3. Evaluar el impacto del programa en la adquisición de competencias relacionadas con las necesidades detectadas

O.E.3.4. Identificar el impacto del programa en relación a la adquisición de estrategias para identificar y combatir situaciones de discriminación

#### Resumen

---

<sup>75</sup> En esta fase se presentan los datos en función de las herramientas aplicadas durante el desarrollo del programa (a diferencia del resto de fase). Los objetivos específicos de esta fase, recordamos, son:

O.E.2.1. Implementar el programa con el propósito de impactar positivamente en la CdV de las mujeres participantes

O.E.2.2. Implementar el programa con el propósito de impactar positivamente en su nivel de autoestima

O.E.2.3. Dar respuesta a las necesidades detectadas de mujeres que participan en el programa

O.E.2.4. Proporcionar herramientas para identificar, visibilizar y denunciar situaciones de discriminación

## Introducción

En el presente capítulo se describen los resultados vinculados a los diferentes objetivos específicos de esta tesis doctoral organizados en torno a las siguientes fases: diseño, implementación y evaluación.

En la fase de diseño, se desarrollan aquellos objetivos que tienen que ver con identificar las necesidades percibidas en torno a la calidad de vida de las mujeres participantes, así como a detectar e identificar posibles situaciones de discriminación y violencia a las que se han enfrentado y/o se enfrentan. Además, se identifican las dimensiones del modelo de calidad de vida de Shalock y Verdugo (2002) de mayor relevancia para las mujeres que participan en esta fase del estudio y se recogen datos sobre los índices de calidad de vida y autoestima pre-implementación del programa, a fin de poder evaluar posteriormente su impacto.

En la fase de implementación se recogen algunos de los resultados más relevantes en torno a los objetivos de desarrollo del programa y que, a su vez, se encuentran vinculados a los objetivos de diseño previos donde se detectan necesidades, dimensiones más relevantes y situaciones de discriminación que justifican el diseño de contenidos, actividades y metodologías empleadas.

Por último, la fase de evaluación que es considerada en esta tesis como la más relevante ya que es donde se evalúa en qué medida el programa que hemos diseñado e implementado ha impactado positivamente en las dimensiones de calidad de vida, en autoestima, en la adquisición de competencias relacionadas con las necesidades detectadas y, en concreto, en aquellas relacionadas con identificar y combatir situaciones de discriminación.

## **1. Descripción de resultados de la fase de planificación y diseño del programa**

En este apartado se expone una síntesis de los resultados obtenidos en cada uno de los objetivos específicos vinculados a la fase de planificación y diseño del programa con el objetivo de conocer la percepción inicial (autoevaluación) y las necesidades percibidas en las variables de “calidad de vida” y “autoestima”, así como de identificar las necesidades percibidas por las mujeres con dis-capacidad + intelectual en las diferentes esferas de su vida. Además, se identifican las dimensiones del modelo de calidad de vida más relevantes para las mujeres participantes y se recogen algunos resultados de las experiencias de discriminación que fueron verbalizadas en la fase de entrevistas, para contrastar lo expuesto en la literatura académica con relación a la situación de vulnerabilidad y exposición a múltiples violencias.

### **O.E.1.1. Identificar las necesidades percibidas en relación a la calidad de vida de las mujeres que participan en el estudio.**

En este objetivo se describen y analizan las necesidades de las 40 mujeres que han participado en la fase de diseño del programa. La información obtenida se ha analizado mediante la combinación de métodos y diferentes tipos de metodología de la información obtenida, por una parte, en la entrevista semiestructurada que se realiza a cada mujer participante, y por otra, a través de las reflexiones surgidas en los grupos de discusión en los que se debaten las diferentes dimensiones del modelo de calidad de vida y sus indicadores. Aunque parte de este objetivo se ha trabajado en el capítulo 4 (apartado 2.4.2 y 2.4.3), lo retomamos para completar su desarrollo mediante el análisis de información.

Las mujeres con dis-capacidad + intelectual, desde sus experiencias compartidas, identifican algunas necesidades que se plantean a continuación:

#### **- En el ámbito de la salud:**

1. *“Necesitamos controlar nuestras emociones”*. Promover programas donde se trabaje el conocimiento y manejo de las emociones. Las situaciones de ansiedad y de sensación de pérdida de control de las emociones es frecuente en las mujeres que participan en este estudio. Por ello, consideran importante promover espacios en los que aprender a escuchar sus emociones y a controlarlas a través de estrategias que puedan implementar en su día a día. En este sentido, valoran la promoción de programas que trabajen el conocimiento y manejo de las emociones.

2. *“Tener mayor protección”*. Aluden a la seguridad económica, laboral, de salud, así como a las cuestiones legales y jurídicas. A este respecto, destacan el acceso a la información como un derecho fundamental que se conculca muy a menudo. Los sistemas de salud, por ejemplo, deben tener protocolos para hacer accesible la información a las personas con discapacidad y, en el caso específico de las cuestiones de salud relativas al género femenino, como son, por ejemplo, las pruebas ginecológicas, tener los dispositivos necesarios para facilitar la información de forma accesible y realizar las pruebas clínicas pertinentes. Es importante mantener informadas a las mujeres y solicitar su consentimiento en los casos en los que no exista modificación de la capacidad de obrar.

- **Con relación al derecho a la autodeterminación y su autoimagen:**

3. *“No nos sentimos escuchadas”*. Explican que desean conseguir el apoyo de sus familias en las decisiones que tomen. Valoran que, en ocasiones, no están de acuerdo con ellas y que, en muchos momentos, no se sienten escuchadas y tomadas en consideración.
4. *“Que se respeten nuestros sueños”*. Las trayectorias de vida de las mujeres con discapacidad + intelectual tienen un denominador común: la falta de autodeterminación y una situación de desempoderamiento en las esferas de su calidad de vida que ha impedido promover procesos de reflexión para decidir sobre sus prioridades, para indagar en sus capacidades y en sus deseos y poder reescribir, desde ese conocimiento, proyectos de futuro. A este respecto, en la actualidad el paradigma de la diversidad, el modelo social y la CIDPCD<sup>76</sup> establecen un escenario prometedor para las personas con discapacidad + intelectual, en general, y para las mujeres, en particular.
5. *“Ser las protagonistas principales de las decisiones sobre nuestras vidas”*. En este sentido, manifiestan que nadie mejor que ellas tienen mayor conocimiento sobre sus necesidades, deseos y preferencias, incluso reconociendo que necesitan apoyos para tomar decisiones. En este sentido, reivindican que nadie usurpe su voz y su derecho a ejercer el control sobre los temas cruciales de su vida, respetando sus deseos y decisiones.
6. *“Asumir que estamos vivas”*. La falta de autoestima las lleva a considerar, en muchas ocasiones, que su valía es inferior a la de otras personas y eso genera una percepción de inmovilidad que reduce su bienestar. *Sentirse viva* es la expresión que han utilizado para reivindicar su derecho a quererse como cualquier otra mujer u otro hombre con o sin discapacidad.

---

<sup>76</sup> Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

- **Con relación a la esfera política:**

7. Afirman necesitar *“que políticos y familiares empaticen con nuestras necesidades”* y permitan que sus voces expresen sus necesidades para ser atendidas y escuchadas. Participar en la esfera política para dar a conocer su realidad, reivindicar sus derechos y ser una parte decisiva en la adopción de soluciones o medidas. Reunirse con agentes políticos e institucionales con asiduidad para reflexionar, asumiendo un rol activo y protagonista, sobre las posibles acciones a adoptar de cara a mejorar sus vidas.
8. Necesitan mayor protección por parte de la legislación: *“Un endurecimiento de la legislación cuando se trata de vulnerar los derechos y la dignidad de las niñas y mujeres con discapacidad”*, para que ninguna persona o institución sienta que puede quedar impune ante situaciones de discriminación y vulneración de sus derechos.
9. En cuestiones sobre políticas y temas legales, *“necesitamos poder entender”*. La información les resulta, en general, inaccesible. Por todo ello, urge promover estrategias, como la lectura fácil, que garanticen el acceso a la información de todas y todos, así como un mayor conocimiento de sus derechos como apuesta para detectar situaciones de vulneración de los mismos.

- **Con relación a la esfera económica:**

10. *“Nos falta dinero para vivir bien”*. Reconocen que la economía que sustenta sus vidas es, en la mayor parte de las situaciones, precaria, lo que genera unas condiciones de vida negativas para ellas y sus familias y que su calidad de vida se vea perjudicada por la reducción de las prestaciones sociales que reciben.
11. *“Falta trabajo digno”*. Necesitan acceder a mejores condiciones laborales. Reconocen vivir situaciones más precarias que los hombres con discapacidad y mucho más desiguales que las personas sin discapacidad. A este respecto, reivindican también poder *“promocionar a puestos de mayor poder y responsabilidad”* dentro de las empresas. Reconocen que las mujeres con discapacidad + intelectual, por lo general, permanecen durante toda su trayectoria laboral en los mismos puestos, realizando funciones similares dentro de las empresas donde trabajan, y que, a pesar de demostrar un buen desempeño, en contadas ocasiones se traduce en mejores condiciones laborales o en la promoción a puestos de mayor responsabilidad.

En síntesis, estas son las valoraciones que, junto a la revisión de literatura científica desarrollada a lo largo del marco teórico de esta tesis doctoral, nos han permitido identificar algunas de las

necesidades más relevantes de las mujeres participantes que son el fundamento de esta investigación.

#### **O.E.1.2. Identificar las situaciones de discriminación y violencia a las que se han enfrentado y se enfrentan las mujeres que participan en el estudio.**

A lo largo de las 40 entrevistas dirigidas a las mujeres participantes, se han detectado situaciones de violencia (física, psicológica y sexual) y múltiples discriminaciones que refieren a diferentes ámbitos de su vida (el familiar, el escolar, las relaciones de pareja y el laboral, son algunos de ellos).

Exponemos a continuación algunas de las situaciones y reivindicaciones que se recogen en torno a las situaciones de discriminación:

1. *“No más violencia contra las mujeres”*. Señalan la violencia de género como una lacra social que afecta a todas las mujeres del mundo, pero a las mujeres con dis-capacidad especialmente. Esto impide que desarrollen una vida con mayor autonomía: mayor sobreprotección por parte de las familias, el miedo que sienten las propias mujeres que se perciben más indefensas por el simple hecho de ser mujer o, en algunos casos, por haber vivido en primera persona situaciones de violencia. Situaciones de acoso en el entorno laboral, de violencia de pareja y abusos sexuales, son algunos ejemplos de este problema de violencia estructural que emerge en sus discursos.
2. *“Que no nos traten como si fuéramos niñas o tontas”*. Reivindican el derecho a ser tratadas como personas adultas, independientemente de tener dis-capacidad + intelectual y de que, por ello, necesiten apoyos. A este respecto, es importante un trabajo conjunto entre asociaciones, familias e instituciones públicas para dar a conocer la dis-capacidad, la exigencia del respeto de sus derechos y el trato en igualdad de condiciones con el resto de la ciudadanía.
3. *“Hay muchas faltas de respeto hacia nuestra sexualidad”*. Las mujeres con dis-capacidad + intelectual sienten que, en muchos casos, la dis-capacidad parece ser una justificación para evitar dar información y, sobre todo, para permitir tener una sexualidad saludable y poder explorarla libremente, como el resto de mujeres y hombres. La información que se les ha ofrecido hace relación a cuestiones como el embarazo, las enfermedades de transmisión sexual y a informar sobre situaciones de abusos y violación. Esta información es importante, pero tanto o más lo es un abordaje de la sexualidad que incluya la exploración del placer y la aceptación del propio cuerpo, así como cuestiones relacionadas con el cariño, las caricias,



la masturbación. Temas que son tabú y que deben ser abordados de manera general, respetando siempre las decisiones personales de aquellas mujeres que libremente expresen que no quieren obtener más información que la necesaria sobre esos temas por creencias o cuestiones morales y que, de la misma forma, exigen se respete esta decisión.

4. *“Sentirnos valoradas por la sociedad”*. Reconocen haber vivido miradas de rechazo por la sociedad. Además de múltiples situaciones de discriminación experimentadas en el contexto escolar, comentan diversas situaciones en las que no son reconocidas en igualdad al resto de la ciudadanía que minan su autoestima y vulneran su autoconfianza. Esta situación prolongada, genera efectos nocivos para su salud mental, a pesar de que reconocen haber desarrollado una fuerte resiliencia ante estas situaciones.
5. *“Los medios de comunicación no favorecen nuestra situación”*. Necesitan que los medios de comunicación construyan una mirada diferente de la dis-capacidad y, en especial, de la situación de las mujeres con dis-capacidad + intelectual. El lenguaje que utilizan es, en general, denigrante, usando términos como “minusválidas” o “discapacitadas”, refiriéndose a ellas como ‘eternas niñas’ y sin capacidad. Además, las noticias que salen a la luz hacen referencia, en la mayor parte de los casos, a situaciones de violencia y abusos, lo que ofrece una imagen siempre vulnerada de su identidad.
6. *“Que se trabaje más y mejor en asuntos de mujeres”*, promoviendo propuestas que permitan que sus vidas tengan mayor bienestar, la creación de vínculos y redes sociales, una mejor autoimagen y que propicien la construcción de un mundo sin desigualdad ni discriminación contra ninguna mujer. Su situación debe ser concebida como una prioridad en igualdad de condiciones que la del resto de las mujeres sin dis-capacidad.

Respecto a las situaciones de violencia, dado que este objetivo pretende identificar específicamente esas situaciones, se han seleccionado algunos de los muchos relatos que abordan situaciones de violencia para dar cuenta de la gravedad de esta situación y de la invisibilidad que socialmente existe en torno a ella. Las experiencias de violencia se han organizado en relación a ámbitos tales como el contexto educativo, pareja, violencia sexual, intrafamiliar, y otras violencias. Los testimonios recogidos apuntan a situaciones de violencia múltiples y en muchos casos, silenciados. Es llamativa la situación que, como norma, han enfrentado en la etapa escolar. En primer lugar, el colegio ha sido un escenario, para la mayoría de las mujeres entrevistadas, caracterizado por situaciones de violencia generadas por sus compañeros y compañeras. Asimismo, el colegio es un lugar donde también se producen situaciones de agresiones sexuales infligidas por parte de los compañeros. Un lugar donde, en general, manifiestan haberse sentido solas ante el peligro y sin apoyos. Y más que sin apoyos,

sin vínculos emocionales de amistad con los que desarrollar una infancia y adolescencia segura. Esto, a nuestro juicio, bien merece profundizar en futuros estudios académicos, a fin de comprobar qué impacto ha dejado esta situación vital estresante en su salud emocional y qué estrategias de superación y resiliencia han desarrollado para afrontar tales situaciones. En segundo lugar, las experiencias de pareja que muchas mujeres han vivido, están también marcadas por la violencia de género. Experiencias que van desde el insistir o forzar relaciones sexuales no deseadas, pasando por mensajes de control y negación de libertad de movimiento. Una situación que, en muchos casos, han vivido de forma silenciada o, en algunos casos, han compartido con sus familias para buscar apoyo para dejar esa relación. En tercer lugar, sus testimonios también aluden a situaciones de violencia sexual por parte tanto de personas desconocidas, como en algún caso, de personas cercanas a su entorno. Estas situaciones de violencia sexual, han sido tratadas en su momento por el entorno cercano y denunciadas. Sin embargo, nos parece importante resaltar la necesidad de profundizar en este escenario de violencias que, creemos, puedan seguir en muchos casos “invisibilizadas” por ser un tabú para ellas y por no estar visibilizadas socialmente. En tercer lugar, varias mujeres manifiestan haber tenido situaciones familiares complejas, con episodios esporádicos o recurrentes de violencia intrafamiliar. En este sentido, las posibilidades de emanciparse gracias al apoyo de instituciones tutelares y entidades tales como Gorabide, les han permitido dejar atrás esos escenarios de violencia. Por último, se han producido otras violencias experimentadas, por ejemplo, por la condición migrada. En este sentido, una mujer expresa haber recibido mensajes de discriminación y burla por ser una mujer de origen extranjero.

Dada la complejidad de este problema (que excede con mucho el objetivo de esta tesis) y puesto que consideramos que la recogida de estos datos responde a dos objetivos fundamentales: i) contrastar lo que la literatura afirma en torno a esta situación y ii) fundamentar su abordaje en el programa, se ha decidido no realizar un análisis en profundidad de esta temática que podría ser objeto de otra tesis doctoral. En este sentido, los datos recopilados pretenden, únicamente, corroborar la necesidad de proporcionar estrategias para identificar y combatir situaciones de discriminación y violencia, tal y como queda formulado en el objetivo específico 2.4. de esta tesis. En el anexo 21 se adjunta una tabla donde se recogen algunos testimonios que dan cuenta de su gravedad. Se procede, además, a lo largo del siguiente capítulo, a discutir esta cuestión como parte esencial del trabajo que se ha llevado a cabo en la construcción e implementación del programa, entendiendo la relevancia que esta cuestión tiene en el fomento de procesos de empoderamiento y mejora de la calidad de vida de mujeres con dis-capacidad + intelectual.

### O.E.1.3. Identificar las dimensiones de Calidad de Vida más relevantes para las mujeres con dis-capacidad + intelectual que participan en el estudio

Este objetivo se ha analizado en profundidad en el tema cuatro del marco empírico, en concreto en el apartado 3.4.2, por lo que nos limitaremos a describir brevemente los resultados que se obtienen en los grupos de discusión formados por 28 mujeres a través de un sistema de votaciones, cuyo objetivo ha consistido en explicar cada una de las dimensiones y sus respectivos indicadores y debatir por grupos su relevancia. Para ello, se realiza un proceso de reflexión en el que cada participante valora la importancia que da a cada dimensión de calidad de vida respondiendo a la pregunta: *¿cómo de importante es .... para ti?* En función de las puntuaciones obtenidas, se organizan por orden de importancia las dimensiones y los indicadores más relevantes para el conjunto de mujeres. En la tabla 36<sup>77</sup> se presentan a continuación las puntuaciones totales de cada dimensión:

Tabla 36. Síntesis de las puntuaciones de relevancia por cada dimensión.

| <b>Dimensión</b>           | <b>Puntuación de relevancia<br/>(puntuación máx. = 84)</b> |
|----------------------------|------------------------------------------------------------|
| Bienestar emocional        | <b>77</b>                                                  |
| Desarrollo personal        | <b>75</b>                                                  |
| Bienestar material         | <b>75</b>                                                  |
| Derechos                   | <b>74</b>                                                  |
| Autodeterminación          | <b>74</b>                                                  |
| Inclusión social           | <b>73</b>                                                  |
| Bienestar físico           | <b>60</b>                                                  |
| Relaciones interpersonales | <b>58</b>                                                  |

Estas puntuaciones informan de una valoración general de todas las dimensiones como relevantes o muy relevantes. Las dimensiones que obtienen una menor puntuación son “Relaciones interpersonales” y “Bienestar físico”. El resto de las dimensiones son valoradas como “muy relevantes”. Estos resultados proporcionan una información muy importante en el proceso de diseño del programa dirigido a mejorar su calidad de vida y a promover procesos de empoderamiento. Recordamos en la siguiente figura (figura 6) los porcentajes correspondientes a la relevancia otorgada por las mujeres a cada dimensión sobre la puntuación máxima (84):

---

<sup>77</sup> Para ver con más detalle las puntuaciones obtenidas en cada indicador, recordamos revisar anexo 10.

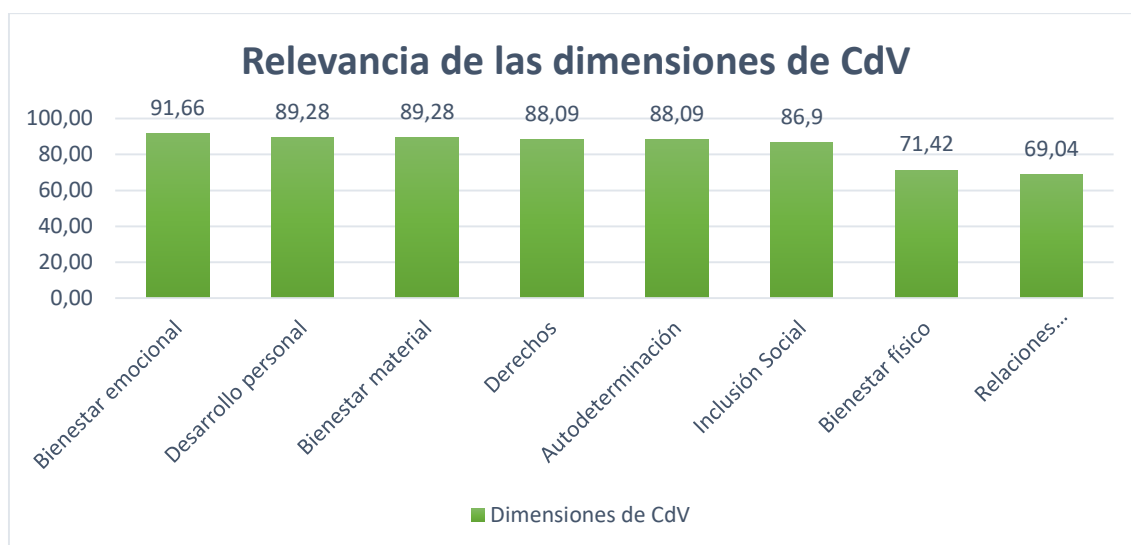


Figura 6. Porcentajes de las puntuaciones totales obtenidas en la evaluación de la relevancia de cada dimensión de Calidad de Vida.

En síntesis, los resultados validan el interés que las mujeres tienen en torno a las dimensiones de CdV que conforman el modelo de Shalock y Verdugo (2002), a pesar de que consideran que las referidas al “Bienestar físico” y a las “Relaciones interpersonales” son menos relevantes a la hora de ser incluidas en el programa. Si bien es cierto que cabría esperar que la dimensión “Bienestar físico” no fuera de las más relevantes, ha resultado sorprendente ver que la dimensión “Relaciones interpersonales” ha sido la menos relevante de todas las dimensiones. No resulta fácil dar con una explicación que justifique este dato, ya que las relaciones sanas y enriquecedoras, a priori, debieran ser objeto de interés en un programa de estas características. Recordamos que esta dimensión incluye indicadores relacionados con las relaciones familiares, relaciones sociales y relaciones sexual-afectivas. Sea cual fuere la razón, el grupo de mujeres participantes priorizó, en este momento del proceso, otras dimensiones frente a “Relaciones interpersonales”.

Factores como la claridad a la hora de explicar esta dimensión y sus indicadores durante los grupos de discusión han podido condicionar este resultado inicial. Por otro lado, pensamos que pudo afectar una cierta reticencia a considerar temas tan personales como las relaciones sexo-afectivas o familiares como contenidos apropiados para un programa de modalidad grupal. Solo en contextos relacionales de gran confianza y complicidad, inexistentes en este punto del proceso, las personas nos sentimos cómodas de abordar estos temas íntimos.

De hecho, como se fue viendo en el transcurso del programa, sesión a sesión, la gestión de adecuadas relaciones interpersonales en los diferentes ámbitos de la vida fue cobrando gran relevancia para las participantes. Se dará cuenta de ello en apartados posteriores.

#### **O.E.1.4. Analizar la autopercepción de calidad de vida de las mujeres con dis-capacidad + intelectual que participan en este estudio.**

La medición de esta variable se ha realizado con la Escala de CdV INICO-Feaps que:

Proporciona información acerca de las áreas de vida más importantes de una persona desde la perspectiva de otras personas y desde la perspectiva de la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo. De este modo, es posible confrontar ambos puntos de vista y planificar programas más ajustados a las verdaderas necesidades de las personas. (Verdugo et al., 2013, p. 33)

El número de mujeres que ha participado en la totalidad del programa, y que, por lo tanto, ha respondido a la escala de CdV, es de un total de 9. La modalidad que se ha utilizado en esta investigación ha sido el “Autoinforme”: cada mujer con dis-capacidad + intelectual cumplimenta la Escala, reflejando su percepción y valoración de las diferentes dimensiones.

Cabe recordar, como ya se ha comentado en el marco empírico de esta tesis doctoral (capítulo 6, apartado 3.1.1.1.), que la escala de calidad de vida está integrada por 72 ítems con 4 opciones de respuesta que son “nunca”, “a veces”, “muchas veces” y “siempre”. Cada opción de respuesta tiene una determinada puntuación, establecida por la propia Escala (Verdugo et al., 2013), que va a depender del sentido positivo o negativo del ítem. De esta forma, aquellos ítems con sentido positivo se puntúan de 1 a 4 y aquellos con sentido negativo de 4 a 1. Los ítems que hemos reformulado para facilitar una mayor comprensión (revisar tabla 30 en el capítulo 6, apartado 3.1.1.3.), se corrigen, bajo la misma lógica, invirtiendo el valor original de sus puntuaciones.

Las puntuaciones obtenidas informan, en líneas generales, de una valoración positiva de las ocho dimensiones que componen la escala. Los resultados de la escala arrojan una media de 3,29 (1 a 4) (DT= 0,21) lo que nos habla de una autopercepción de calidad de vida alta. En este sentido, podríamos concluir que, globalmente, las mujeres participantes en la investigación se perciben con una aceptable calidad de vida.

Este resultado puede llamar la atención si tomamos en consideración las afirmaciones de la literatura científica que se han revisado a lo largo del marco teórico de esta tesis y que abordan la situación de especial vulnerabilidad y desigualdad a la que se enfrentan, de manera específica, el colectivo de mujeres con dis-capacidad + intelectual. A este respecto, algunos estudios (Cummins, 2005b, 2005a; Martínez, Fernández, & Orcasitas, 2012) señalan que en la medida en que el instrumento utilizado enfatiza la experiencia subjetiva de las personas, el nivel de satisfacción de las personas con su vida tiende a situarse en los niveles superiores en situaciones ordinarias y funciona bajo un modelo homeostático. La tendencia, observada en nuestro estudio, de que a mayor nivel de generalidad de las preguntas, mayores niveles de satisfacción también apoyaría esta hipótesis.

Esta valoración o percepción global se matiza en función de las dimensiones en las que se agrupan los ítems, habiendo una diferencia de 0.5 puntos entre la dimensión con mayor y menor puntuación. En primer lugar, la dimensión con una puntuación media más baja es “Bienestar Emocional”. Por lo tanto, este es un dato muy significativo a tener en cuenta en el programa. A continuación, otra de las dimensiones con una de las puntuaciones medias más bajas es “Relaciones Interpersonales”. Por ello, parece conveniente trabajar esta dimensión a lo largo del programa. Se recuerda que esta dimensión fue la menos prioritaria para las mujeres participantes en los grupos de discusión. A pesar de esta aparente contradicción es claro que, al menos parte de las mujeres, encuentra que sus relaciones interpersonales son mejorables. Como se indicó anteriormente, un contexto relacional basado en la confianza, complicidad y confidencialidad puede disipar esta “aparente contradicción” y animar a las mujeres participantes a sentirse cómodas abordando asuntos de índole íntima incluidos en esta dimensión. Le sigue la dimensión “Inclusión” con una puntuación media de 3.1. En un lugar intermedio se sitúan las dimensiones de “Derechos” y “Bienestar Físico” con puntuaciones que oscilan entre 3.2 y 3.4 de media. Finalmente, las dimensiones de Calidad de Vida que tienen una mayor puntuación son “Bienestar Material”, seguida de “Desarrollo Personal” y “Autodeterminación” (por encima de 3.4). En la siguiente tabla (tabla 37) se recogen la puntuación media y la desviación típica de cada dimensión ordenadas de menor a mayor puntuación:

Tabla 37. Puntuación media de cada dimensión y desviación típica.

| Dimensión                         | Media | DT   |
|-----------------------------------|-------|------|
| <i>Bienestar emocional</i>        | 3,01  | 0,27 |
| <i>Relaciones Interpersonales</i> | 3,07  | 0,65 |
| <i>Inclusión Social</i>           | 3,10  | 0,48 |
| <i>Derechos</i>                   | 3,24  | 0,45 |
| <i>Bienestar físico</i>           | 3,33  | 0,45 |
| <i>Desarrollo Personal</i>        | 3,46  | 0,25 |
| <i>Autodeterminación</i>          | 3,49  | 0,39 |
| <i>Bienestar material</i>         | 3,67  | 0,26 |

En síntesis, a la luz de los resultados obtenidos, parece que podemos afirmar que, en líneas generales, las mujeres participantes tienen una autopercepción positiva de todas las dimensiones de su Calidad de Vida (lo cual se aprecia tanto en las puntuaciones medias como en las DT de cada dimensión), aunque se observan diferencias entre ellas. Esta información es relevante en esta tesis doctoral ya que nos ha permitido identificar aquellas dimensiones en las que las mujeres participantes perciben una peor calidad de vida con objeto de diseñar el programa situándolas en el centro de los contenidos y actividades a trabajar para poder incrementar sus niveles.

Para ahondar en estos datos, presentamos a continuación las puntuaciones medias de cada ítem por dimensión, siguiendo el mismo orden establecido en la tabla anterior (de menor a mayor puntuación en relación a la media total de cada dimensión).

### 1. Bienestar emocional

La dimensión *Bienestar emocional*, integrada por 9 ítems y cuya definición operativa se concreta en tres indicadores: i) satisfacción con la vida, ii) autoconcepto y iii) ausencia de estrés o sentimientos negativos, es la que menor puntuación media obtiene entre las mujeres participantes (M= 3.01; DT= 0.27).

Si analizamos cada uno de los ítems, se observan diferencias notables entre sus puntuaciones medias, con más de un punto de diferencia entre el que obtiene menor y mayor puntuación.

Tabla 38. Puntuación media y desviación típica en los ítems de “Bienestar emocional”.

|   | Ítems                                                           | N | M    | DT   |
|---|-----------------------------------------------------------------|---|------|------|
| 7 | Me siento orgulloso/a de mí mismo/a                             | 9 | 3,56 | 0,73 |
| 4 | Tengo problemas de comportamiento                               | 9 | 3,44 | 0,73 |
| 5 | Me siento seguro/a de mí mismo/a                                | 9 | 3,33 | 0,71 |
| 9 | Disfruto con las cosas que hago                                 | 9 | 3,33 | 0,50 |
| 2 | Me siento sin ganas de nada                                     | 9 | 2,89 | 0,78 |
| 6 | Me siento bien cuando pienso en lo que puedo hacer en el futuro | 9 | 2,89 | 1,17 |
| 3 | Me encuentro demasiado inquieto o nervioso                      | 9 | 2,78 | 0,44 |
| 1 | Tengo ganas de llorar                                           | 9 | 2,67 | 0,50 |
| 8 | Me gustaría cambiar mi modo de vida                             | 9 | 2,22 | 0,97 |
|   | <b>TOTAL DIMENSIÓN “BIENESTAR EMOCIONAL”</b>                    | 9 | 3,01 | 0,27 |

En el análisis detallado de los diferentes ítems de esta dimensión se observa que la media más alta corresponde al ítem 7 ( $M=3.56$ ), seguida de los ítems 5 y 9 ( $M= 3.33$ ). Estos ítems aluden en primer lugar, a una percepción de orgullo hacia una misma, y, en segundo lugar, a una sensación de seguridad en relación a una misma y a la percepción de disfrute con los hábitos de la vida de cada una. Por otro lado, el ítem 8 “me gustaría cambiar mi modo de vida” obtiene la media más baja (2.22), lo cual referiría a una necesidad de transformar los aspectos más fundamentales de la vida. Si bien las mujeres disfrutaban con sus hábitos o actividades diarias, esto podría hacer alusión a que, en aspectos más esenciales de la propia vida, no se encuentran satisfechas. Asimismo, el ítem 3 “me encuentro demasiado inquieta o nerviosa” obtiene una de las medias más bajas ( $M=2.78$ ).

Si tenemos en cuenta las desviaciones típicas, en el caso del ítem 6, que aborda el sentimiento de bienestar vinculado a la proyección de la propia vida en el futuro, convendría resaltar, tal y como se puede ver en la DT, que las respuestas de las mujeres son muy dispares. Así pues, las mujeres difieren significativamente respecto a la proyección de su futuro. En este sentido, esta diferencia podría ser explicada por otros varios factores: las diferencias en las variables sociodemográficas de la muestra, las diferencias en el grado de discapacidad y las diferentes habilidades de reflexión crítica sobre sus posibilidades de bienestar proyectadas hacia el futuro.



Aunque lo comentaremos con mayor profundidad en la discusión de resultados, cabe señalar la coincidencia existente entre la importancia que las mujeres participantes en el estudio han dado en los grupos de discusión a esta dimensión en su CdV (comentada en el apartado anterior O.E.1.3.) y el hecho de que haya sido la dimensión que ha obtenido una puntuación media menor en la escala de CdV, lo cual justifica la necesidad de abordarla en profundidad en el programa.

## 2. Relaciones interpersonales

Esta dimensión, integrada por 9 ítems y cuya definición operativa se concreta en tres indicadores: i) relaciones familiares, ii) relaciones sociales y iii) relaciones sexual-afectivas, obtiene la segunda puntuación media más baja ( $M = 3.07$ ,  $DT = 0.26$ ).

Si analizamos cada uno de los ítems, se observan diferencias notables entre sus puntuaciones medias, con más de un punto de diferencia entre el que obtiene menor y mayor puntuación, así como unas desviaciones típicas de más de un punto en un elevado número de ítems (7 en total) tal y como se puede observar en la siguiente tabla (tabla 39):

Tabla 39. Puntuación media y desviación típica en los ítems de "Relaciones Interpersonales".

|   | Ítems                                                                  | N | M    | DT   |
|---|------------------------------------------------------------------------|---|------|------|
| 6 | Me llevo bien con mis compañeros/as de trabajo (o centro al que acudo) | 9 | 3,67 | 0,71 |
| 8 | A la mayoría de las personas les disgusta estar conmigo                | 9 | 3,56 | 0,53 |
| 9 | Llamo, escribo o visito a las personas que aprecio                     | 9 | 3,44 | 1,13 |
| 7 | Tengo buena relación con personas de distintas edades                  | 9 | 3,22 | 1,20 |
| 4 | Tengo amigos/as que me escuchan cuando tengo algún problema            | 9 | 3,11 | 1,05 |
| 3 | Tengo pocos/as amigos/as con los que salir a divertirme                | 9 | 2,78 | 1,30 |
| 1 | Tengo problemas para tener o mantener una pareja                       | 9 | 2,67 | 1,41 |
| 2 | Me resulta difícil mantener relaciones sexuales-afectivas              | 9 | 2,67 | 1,41 |
| 5 | Expreso mis emociones y sentimientos delante de mis amigos/as          | 9 | 2,56 | 1,13 |
|   | <b>TOTAL DIMENSIÓN "RELACIONES INTERPERSONALES"</b>                    | 9 | 3,07 | 0,65 |

Los ítems 6 y 8 son los que presentan una media más alta (3.67 y 3.56). Estos ítems, relacionados con el indicador "*relaciones sociales*", refieren una buena percepción de sus relaciones sociales, en general: la mayor parte de las mujeres participantes valoran positivamente las relaciones que mantienen con sus compañeros y/o compañeras de trabajo y perciben que a la mayoría de las

personas les agrada compartir tiempo con ellas. Este último ítem, con una puntuación media alta, creemos que podría estar relacionado con los contextos de vida reducidos y protegidos en los que transcurre su experiencia relacional. En este sentido, pudiera ser que, si su experiencia vital transcurriese en entornos comunitarios, más inclusivos y menos protegidos, su percepción a este respecto podría variar.

Por otro lado, entre los ítems que presentan una puntuación media más baja estarían aquellos relacionados con el indicador *“relaciones sexual-afectivas”*. Destaca el ítem 5 (2.56) que haría alusión a una cierta limitación en la facilidad para expresar sus emociones delante de sus amigas y/o amigos, seguido de los ítems 1 y 2, con la misma puntuación media (2.67), que expresan dificultad para tener o mantener una pareja, así como para mantener relaciones sexuales-afectivas. Esta situación también ha sido analizada a lo largo del marco teórico y se relaciona con los tabús que existen en torno a este ámbito y las mujeres con dis-capacidad + intelectual. Una situación que limita sus experiencias afectivas y sexuales y que puede explicar la percepción que las mujeres manifiestan al respecto.

Para concluir, podemos aludir a la puntuación obtenida en el ítem 5 “expreso mis emociones y sentimientos delante de mis amigos/as” y a su coherencia con los resultados obtenidos en la dimensión “Bienestar emocional” (obtiene la puntuación media más baja en relación a las 8 dimensiones). La capacidad de expresar las propias emociones guarda relación con el bienestar emocional percibido, por ello creemos que es un dato coherente con las puntuaciones medias obtenidas en dicha dimensión.

A tenor de a las desviaciones típicas en esta dimensión, podemos concluir una alta variabilidad en las respuestas de las mujeres de la muestra.

Posiblemente existan variables de índole personal y de experiencias vitales, así como diferencias en las variables sociodemográficas que estén explicando esta variabilidad en las puntuaciones. Pero dado que la muestra es muy heterogénea, sería complejo concretar qué variables concretas estarían explicando esta diferencia. Sin embargo, sí haremos alusión en la discusión de resultados a algunas posibles hipótesis de algunos ítems que obtienen una DT muy elevada y sobre los que consideramos que debemos detenernos con mayor profundidad<sup>79</sup>.

---

<sup>79</sup> Esta misma lógica la aplicamos al análisis del resto de las puntuaciones. En el capítulo 8 retomaremos este tema realizando una síntesis de aquellos ítems que consideramos más relevantes para su discusión.

### 3. Inclusión social

La dimensión *Inclusión social*, integrada por 9 ítems y cuya definición operativa se concreta en tres indicadores: i) integración, ii) participación y iii) apoyos, obtiene una puntuación media de 3.10 (DT= 0.48).

Si analizamos cada uno de los ítems, se observan diferencias entre sus puntuaciones medias, con un punto de diferencia entre el que obtiene menor y mayor puntuación, tal y como se puede observar en la siguiente tabla (tabla 40):

Tabla 40. Puntuación media y desviación típica en los ítems de "Inclusión social".

|   | Ítems                                                                            | N | M    | DT   |
|---|----------------------------------------------------------------------------------|---|------|------|
| 6 | Recibo los apoyos que necesito para hacer bien mi trabajo (tareas o actividades) | 9 | 3,44 | 1,13 |
| 2 | Acudo sin problemas a lugares de mi comunidad (bares, tiendas, piscinas...)      | 9 | 3,33 | 0,71 |
| 7 | Hay pocas personas dispuestas a ayudarme cuando lo necesito                      | 9 | 3,33 | 0,71 |
| 9 | Las personas que me rodean tienen una imagen negativa de mi                      | 9 | 3,33 | 0,71 |
| 4 | Me siento excluido en mi grupo de trabajo, de ocio o de amigos/as                | 9 | 3,22 | 0,97 |
| 5 | Me resulta difícil realizar actividades con personas sin discapacidad            | 9 | 3,22 | 1,09 |
| 1 | Participo en conversaciones con otras personas sobre temas interesantes          | 9 | 2,78 | 0,83 |
| 8 | Cuando hago las cosas bien, me lo dicen                                          | 9 | 2,78 | 1,20 |
| 3 | Tengo amigos/as que no tienen ninguna discapacidad                               | 9 | 2,44 | 1,01 |
|   | <b>TOTAL DIMENSIÓN "INCLUSIÓN SOCIAL"</b>                                        | 9 | 3,10 | 0,48 |

Tal y como se aprecia en la siguiente tabla, los ítems con puntuaciones medias más alta guardan relación con el indicador "*apoyos*". Las participantes perciben que reciben los apoyos necesarios para realizar sus tareas de trabajo (ítem 6, M= 3.44), que tienen a su disposición a muchas personas dispuestas a ayudarlas cuando las necesitan (ítem 7, M= 3.33).

Por otro lado, el ítem 3 es el que obtiene una puntuación media más baja (2.44). Efectivamente, las mujeres participantes no tienen muchas amistades con personas sin dis-capacidad y que sus relaciones sociales se circunscriben, fundamentalmente, a las que mantienen con otras personas con dis-capacidad, su "grupo de iguales". Este resultado es coherente con el hecho de que todas las mujeres participantes están en la Asociación Gorabide y en otras entidades para personas con dis-capacidad que es donde construyen preferentemente sus relaciones sociales y de

amistad. Este dato, aunque sea coherente con la realidad que viven, puede hacer referencia, sin embargo, a una insuficiente inclusión y participación social que propicie relaciones de amistad con personas sin dis-capacidad. Llamen también la atención los ítems 1 y 8 con una media sólo algo superior al punto medio de la escala ( $M= 2.78$ ), lo que alude, por un lado, a una limitada participación en contextos donde se produzcan interacciones interesantes y enriquecedoras que fomenten su inclusión y, por otro, a un insuficiente feedback positivo con relación a las cosas que hacen bien y a sus competencias. Estos resultados indican que, si bien, por su forma de vida en contextos protegidos, reciben apoyos y se sienten acompañadas, no los perciben como un entorno enriquecedor en su desarrollo personal. Algo que podría estar impactando en el desarrollo de una autoimagen más positiva y en el fortalecimiento de sus capacidades. Las puntuaciones medias de estos ítems podrían deberse, en el caso del ítem 1, a que los contextos vitales de las personas con dis-capacidad intelectual a veces pueden adolecer de contenidos conversacionales con capacidad para enriquecer sus intereses personales. En el caso del ítem 8, el resultado podría aludir a que familiares o personas profesionales podrían estar generando un vínculo emocional con las mujeres (sobrepotector y paternalista), que pone el énfasis en los aspectos susceptibles de mejora y no en sus competencias, capacidades y habilidades.

Haciendo referencia a las desviaciones típicas en esta dimensión, los ítems 3, 5, 6 y 8, obtienen una DT superior a un punto. Estos ítems hacen referencia a la vinculación con personas sin dis-capacidad, a la facilidad para establecer vínculos con personas sin dis-capacidad, a la recepción de los apoyos necesarios para ejecutar bien las tareas o el trabajo y a recibir feedback positivo de las acciones realizadas. De nuevo, observamos una variabilidad entre las puntuaciones de unas y otras mujeres.

#### 4. Derechos

La definición operativa de esta dimensión se concreta en los siguientes indicadores: i) ejercicio de derechos, ii) conocimiento de derechos, iii) intimidad, iv) privacidad y v) confidencialidad.

La puntuación media de esta dimensión es alta (3.23,  $DT= 0.46$ ), aunque si analizamos los 9 ítems<sup>80</sup> que la componen se observan diferencias importantes, con más de un punto y medio de diferencia entre los que obtiene menor y mayor puntuación.

---

<sup>80</sup> Los ítems que hacen referencia al programa individual (en esta dimensión los ítems 1 y 7 y en la dimensión “desarrollo personal” el ítem 2), se han considerado como valores perdidos porque ha habido 6 mujeres que no han respondido a los mismos por no ser susceptibles de beneficiarse de esta

Tabla 41. Puntuación media y desviación típica en los ítems de "Derechos".

|   | Ítems                                                                                             | N | M    | DT   |
|---|---------------------------------------------------------------------------------------------------|---|------|------|
| 2 | Respeto la propiedad y los derechos de otras personas                                             | 9 | 4,00 | 0,00 |
| 4 | Dispongo de un lugar donde puedo estar solo/a si quiero                                           | 9 | 3,67 | 0,71 |
| 3 | Las personas que me rodean respetan mi intimidad (e.g., llaman a la puerta antes de entrar)       | 9 | 3,44 | 0,88 |
| 9 | Me resulta difícil saber cuándo mis acciones pueden causarme problemas legales                    | 9 | 3,44 | 0,88 |
| 6 | Mis monitores cuentan a otras personas las cosas que les digo (comentarios privados que les hago) | 9 | 3,11 | 1,05 |
| 5 | Cogen mis cosas sin pedirme permiso                                                               | 9 | 2,56 | 1,33 |
| 8 | Me han explicado cuáles son mis derechos                                                          | 9 | 2,44 | 1,24 |
| 1 | Me permiten participar en el diseño de mi plan individual*                                        | 9 | X    | X    |
| 7 | Me proporcionan información acerca de las actividades de mi programa individual*                  | 9 | X    | X    |
|   | <b>TOTAL DIMENSIÓN "DERECHOS"</b>                                                                 | 9 | 3,23 | 0,45 |

En el análisis detallado de los diferentes ítems de esta dimensión que aparece en la tabla 41, se observa que la media más alta corresponde al ítem 2, con la máxima puntuación media (4), seguido del ítem 4 (3.67), vinculados con los indicadores *"Ejercicio de derechos"* y *"Intimidad"*, respectivamente. Estos resultados indican que las mujeres participantes perciben que respetan los derechos y propiedades de otras personas y que disponen de espacios donde pueden ejercer su derecho a la intimidad.

Por otro lado, los ítems con menor puntuación media son el 8 (2.44) y el 5 (2.55), vinculados con los indicadores *"Conocimiento de derechos"* y *"Privacidad"*, respectivamente. Estos resultados, especialmente relevantes en esta tesis doctoral, indican, en primer lugar, que las mujeres que han participado en el estudio perciben que no cuentan con la suficiente información de sus derechos, lo que conlleva un cierto desconocimiento de los mismos, lo cual incide en el desarrollo, por un lado, de estrategias de empoderamiento y, por otro, en la identificación de situaciones de discriminación y violencia; y, en segundo lugar, que a pesar de que ellas se perciben respetuosas con los derechos y propiedades de las demás personas (ítem 4), no sucede lo mismo en la percepción que tienen respecto al respeto que otras personas tienen por sus objetos personales (ítem 5).

---

metodología o por desconocimiento de la misma. En consecuencia, dichos ítems han sido interpretados como valores perdidos en el análisis estadístico.

En relación a las desviaciones típicas obtenidas en los ítems 5, 6 y 8, tal y como podemos observar, manifiestan una cierta divergencia en las puntuaciones obtenidas. Tal y como hemos abordado en las dimensiones anteriores, estas diferencias pueden estar relacionadas con el tipo de residencia en el que viven (piso tutelado, vida independiente, residencia o vivienda familiar). En este sentido, percibir que cogen las cosas sin su permiso (ítem 5) y que sus monitoras o monitores comparten cuestiones privadas suyas con otras personas sin su consentimiento (ítem 6) puede estar relacionado con el hecho de vivir en entornos, como el residencial, donde conviven un mayor número de personas y que puede aumentar la sensación de falta de control sobre sus pertenencias e intimidad. En el caso de los resultados del ítem 8, la puntuación de la DT podría estar relacionada, entre otras posibilidades, con la participación (o no) de las mujeres en los grupos de autogestores y autogestoras de la entidad, donde se aborda específicamente el tema de los derechos. En este sentido, la ausencia de participación en estos grupos implica, muy probablemente, un mayor desconocimiento de esta área al no ser una cuestión que se aborde sistemáticamente en otros contextos de sus vidas de forma específica.

## 5. Bienestar físico

La dimensión *Bienestar físico* está compuesta por los siguientes indicadores: i) descanso, ii) higiene, iii) actividades físicas, iv) ocio, v) medicación y vi) atención sanitaria.

La puntuación media de esta dimensión es alta (3.33, DT= 0.45), aunque si analizamos los 9 ítems que la componen se observan diferencias importantes, con más de un punto y medio de diferencia entre los que obtiene menor y mayor puntuación, que matizan la puntuación media de esta dimensión (tabla 42)

Tabla 42. Puntuación media y desviación típica en los ítems de "Bienestar físico".

|   | Ítems                                                                 | N | M    | DT   |
|---|-----------------------------------------------------------------------|---|------|------|
| 3 | Tengo malos hábitos de higiene                                        | 9 | 4,00 | 0    |
| 6 | Cuando no me encuentro bien, se lo digo a otras personas              | 9 | 4,00 | 0    |
| 8 | Me hago reconocimientos médicos (dentista, oculista...)               | 9 | 3,78 | 0,44 |
| 2 | Llevo ropa sucia                                                      | 9 | 3,67 | 1,00 |
| 5 | Tomo la medicación como se me indica                                  | 9 | 3,22 | 1,3  |
| 7 | Estoy contento/a con la atención que recibo en los servicios de salud | 9 | 3,22 | 0,97 |
| 9 | Cuido mi peso                                                         | 9 | 3,00 | 1,22 |

|   |                                           |   |      |      |
|---|-------------------------------------------|---|------|------|
| 1 | Descanso lo suficiente                    | 9 | 2,89 | 1,17 |
| 4 | Realizo deporte o actividades de ocio     | 9 | 2,22 | 1,2  |
|   | <b>TOTAL DIMENSIÓN "BIENESTAR FÍSICO"</b> | 9 | 3,33 | 0,45 |

Tal y como muestra la tabla anterior, los ítems con mayor puntuación son el 3 y el 6 (4.0). Estas puntuaciones hacen referencia a que las mujeres afirman tener siempre buenos hábitos de higiene y a que cuando no se encuentran bien a nivel de salud física siempre comparten ese estado con personas cercanas para recibir apoyo. Por otro lado, el ítem 4 (2.22) es el que presenta la puntuación media más baja, lo que haría alusión a que, en general, las mujeres dicen no realizar habitualmente actividades deportivas o de ocio, lo cual, a su vez, podría guardar relación con su nivel de inclusión y participación social a través de un deporte y ocio inclusivo. Sin embargo, la DT de este ítem refleja divergencia en las respuestas, lo que matiza la interpretación de esta puntuación media: las respuestas estarían polarizadas entre mujeres que afirman practicar habitualmente actividades deportivas o de ocio y aquellas que dicen no participar nunca o casi nunca. Esta diferencia, de nuevo, pudiera explicarse desde las variables sociodemográficas de la muestra. Entre ellas la variable "edad" pudiera ser un factor influyente en este sentido: las mujeres más jóvenes estarían participando en más actividades de ocio y deporte frente a las mujeres de mayor edad, con vidas más sedentarias, por lo general.

## 6. Desarrollo Personal

La dimensión *Desarrollo personal* se operativiza en los siguientes indicadores: i) formación y aprendizajes, ii) competencia en el trabajo, iii) resolución de problemas, iv) habilidades de la vida diaria y v) ayudas técnicas

La puntuación media de esta dimensión es alta (3.45, DT= 0.25). Los 9 ítems que la componen obtienen puntuaciones iguales o superiores a 3, con una diferencia de 1 punto entre la puntuación media más baja y la más alta.

Tabla 43. Puntuación media y desviación típica en los ítems de "Desarrollo Personal".

|   | Ítems                                                                          | N | M    | DT   |
|---|--------------------------------------------------------------------------------|---|------|------|
| 5 | Desarrollo mi trabajo (tareas o actividades) de forma competente y responsable | 9 | 4    | 0    |
| 8 | Me visto de forma apropiada, dependiendo de la ocasión                         | 9 | 4    | 0    |
| 7 | Manejo mi propio dinero                                                        | 9 | 3,78 | 0,67 |

|                                              |                                                                                                    |   |      |      |
|----------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------|---|------|------|
| 9                                            | Tengo los apoyos técnicos (teclado adaptado, ratón adaptado, pictogramas, etc.) que me hacen falta | 9 | 3,67 | 0,5  |
| 3                                            | Aprendo cosas que me hacen ser más independiente                                                   | 9 | 3,22 | 0,83 |
| 1                                            | Me enseñan cosas que me interesan                                                                  | 9 | 3    | 0,87 |
| 4                                            | Tengo oportunidades para aprender cosas nuevas                                                     | 9 | 3    | 0,87 |
| 6                                            | Soy incapaz de resolver problemas                                                                  | 9 | 3    | 0,87 |
| 2                                            | Tengo un programa individual adaptado a mis preferencias*                                          | 9 | X    | X    |
| <b>TOTAL DIMENSIÓN “DESARROLLO PERSONAL”</b> |                                                                                                    | 9 | 3,45 | 0,25 |

Tal y como se aprecia en la tabla 43, los ítems con puntuación más alta serían el 5 y el 8 (4.00), vinculados con los indicadores “*competencia en el trabajo*” y “*habilidades de la vida diaria*”. Estos resultados indican que consideran, por una parte, que siempre se visten de forma adecuada en función de la ocasión, resultado alineado con la puntuación media obtenida en la dimensión de bienestar físico en la que consideran que siempre mantienen buenos hábitos de higiene); y, por otra, que perciben que siempre desarrollan su trabajo o tareas de manera competente y responsable, lo que hace referencia a una percepción de autoeficacia muy elevada. Estos datos contrastan con gran parte de la literatura científica y las evidencias que revelan una baja autoimagen, y que serán comentados con más profundidad en las conclusiones.

Por otro lado, los ítems que obtienen una puntuación media más baja son el 1, el 4 y el 6 (3.00), vinculados con los indicadores “*Formación y aprendizajes*” (ítems 1 y 4) y “*Resolución de problemas*” (ítem 6). Las moderadas puntuaciones en estos ítems indican que las mujeres participantes perciben que, frecuentemente, les enseñan cosas que son de su interés, que disponen de oportunidades a su alcance para aprender cosas nuevas y que se perciben competentes para resolver sus problemas.

## 7. Autodeterminación

La dimensión *Autodeterminación* se operativiza en los siguientes indicadores: i) autonomía, ii) metas, iii) opiniones y preferencias personales y iv) decisiones y elecciones, y es la segunda dimensión con la puntuación media más elevada (3.48, DT=0.39).

Si analizamos cada uno de los ítems, a excepción del ítem 7, todos ellos obtienen puntuaciones iguales o superiores a 3, con una diferencia de 1 punto entre la puntuación media más baja y la más alta.



Tabla 44. Puntuación media y desviación típica en los ítems de "Autodeterminación".

|   | Ítems                                                                                          | N | M    | DT   |
|---|------------------------------------------------------------------------------------------------|---|------|------|
| 1 | Utilizo el transporte público (autobús, tren, taxi...) por mí mismo/a (sin supervisión)        | 9 | 3,89 | 0,33 |
| 4 | Elijo la ropa que me compro                                                                    | 9 | 3,89 | 0,33 |
| 9 | Expreso mis preferencias cuando me permiten elegir                                             | 9 | 3,89 | 0,33 |
| 5 | Otra persona decide la ropa que me pongo cada día                                              | 9 | 3,78 | 0,44 |
| 6 | Otra persona elige las actividades que hago en mi tiempo libre                                 | 9 | 3,56 | 0,73 |
| 8 | Hago planes para llevar a cabo los proyectos que me interesan                                  | 9 | 3,44 | 0,88 |
| 3 | Participo en las decisiones que se toman en mi casa                                            | 9 | 3,11 | 1,17 |
| 2 | Decido quién entra en mis espacios de intimidad (e.g., mi habitación, mi cuarto de baño, etc.) | 9 | 3    | 1,12 |
| 7 | Valoro las posibles consecuencias antes de tomar una decisión                                  | 9 | 2,78 | 0,97 |
|   | <b>TOTAL DIMENSIÓN "AUTODETERMINACIÓN"</b>                                                     | 9 | 3,48 | 0,39 |

Tal y como se puede observar en la tabla 44, los ítems que presentan una puntuación media más alta son el 1, 4 y 9 (3,89), vinculados con los indicadores "*Autonomía*" y "*Opiniones y preferencias personales*". Estos datos informan, respectivamente, de: i) que casi siempre utilizan los diferentes medios de transporte públicos por sí mismas y sin supervisión, ii) que son ellas las que de manera habitual deciden qué ropa se ponen diariamente y iii) que perciben que participan muy frecuentemente de las decisiones que se toman en sus hogares, viviendas y/o residencias, resultados que informan de una buena percepción de las mujeres respecto a su nivel de autonomía y autodeterminación.

Por otro lado, el ítem que obtiene una puntuación media más baja es el ítem 7 (2,77) que señala que las mujeres que participan en el estudio sólo valoran algunas veces las posibles consecuencias de las decisiones que toman. Este dato tiene también una gran relevancia para esta tesis doctoral, pues el desarrollo del derecho a una vida autodeterminada debe ir acompañado de una asunción de responsabilidad vinculada a la reflexión sobre las decisiones que tomamos y sus consecuencias en nuestra vida y/o la vida de los demás. Estos datos sugieren la necesidad de implementar procesos de trabajo que permitan que las mujeres implementen habilidades de reflexión que les permitan anticipar las posibles consecuencias de sus actos, ya sean negativas o positivas. Esta reflexión tiene especial trascendencia en el caso de aquellas mujeres con mayor capacidad cognitiva y una mayor posibilidad de tomar decisiones y llevarlas a cabo sin o con pocos apoyos.

En relación a las DT, ésta es mayor en los ítems 2 (“decido quién entra en mis espacios de intimidad”) y 3 (“participo en las decisiones que se toman en mi casa”). Esta divergencia en las respuesta, al igual que en la dimensión “Derechos”, puede estar relacionada con la tipología del ámbito residencial de las participantes (piso tutelado, vida independiente, residencia o vivienda familiar).

## 8. Bienestar Material

Por último, la dimensión *Bienestar material* se operativiza a través de los siguientes indicadores:

i) Ingresos, ii) condiciones de la vivienda iii) condiciones del lugar de trabajo, iv) acceso a la información, v) posesiones y vi) servicios. Esta dimensión es la que obtiene una mayor puntuación media en relación al conjunto de las ocho dimensiones (3.66, DT= 0.26).

En relación a las puntuaciones media de los 9 ítems que componen esta dimensión, todos ellos superan los 3 puntos. La diferencia entre los ítems que obtienen menor y mayor puntuación es inferior a un punto, tal y como se puede apreciar en la tabla 45 que presentamos a continuación:

Tabla 45. Puntuación media y desviación típica en los ítems de “Bienestar material”.

|   | Ítems                                                                                            | N | M    | DT   |
|---|--------------------------------------------------------------------------------------------------|---|------|------|
| 6 | Es imposible para mí acceder a las nuevas tecnologías (e.g. teléfono móvil, internet)            | 9 | 4    | 0    |
| 8 | Tengo lo necesario para vivir de forma digna                                                     | 9 | 4    | 0    |
| 9 | Dispongo de los servicios y apoyos que necesito                                                  | 9 | 4    | 0    |
| 1 | Tengo dinero para comprar las cosas que necesito                                                 | 9 | 3,89 | 0,33 |
| 7 | Tengo las cosas que necesito para desarrollar mis aficiones                                      | 9 | 3,67 | 0,71 |
| 3 | El lugar donde vivo es incómodo o peligroso                                                      | 9 | 3,56 | 1,01 |
| 5 | Tengo acceso a la información que me interesa (periódico, televisión, internet, revistas, etc.)  | 9 | 3,56 | 0,88 |
| 4 | El lugar donde trabajo (o donde realizo algún tipo de actividad o tarea) es incómodo o peligroso | 9 | 3,22 | 1,2  |
| 2 | Ahorro para poder comprar cosas especiales (e.g., un regalo, ropa especial, etc.)                | 9 | 3,11 | 1,17 |
|   | <b>TOTAL DIMENSIÓN</b>                                                                           | 9 | 3,67 | 0,26 |

El análisis detallado de los diferentes ítems de esta dimensión informa que las mujeres tienen una buena percepción de su bienestar material y consideran que disponen de todo lo necesario para vivir de forma digna y que siempre disponen de los servicios y apoyos que necesitan. Estas puntuaciones contrastan, sin embargo, con la necesidad de obtener mejores condiciones laborales, tal y como se reflejan en el apartado “objetivo específico 1.1.”, y que aparece en

reiteradas ocasiones en las entrevistas semi-estructuradas realizadas en la fase de diseño. Esto puede deberse, por un lado, a la diferencia con relación a la muestra (fase de diseño n=40, fase de implementación n=9) y, por otro, puede estar indicando que, en general, las mujeres perciben adecuada, en términos de vida digna, su situación económica. Sin embargo, cuando indagamos más a fondo en esta cuestión, a través de metodologías cualitativas, surgen reflexiones más profundas que permiten a las mujeres identificar necesidades, tales como la de aumentar sus ingresos, que contribuyan a mejorar su calidad de vida.

Respecto a las DT, merecen especial mención las referidas a los ítems 2, 3 y 4. Es probable que la DT obtenida en el ítem 2 (posibilidad de ahorrar para comprar cosas especiales) pueda deberse, por un lado, al nivel de ingresos de cada mujer (bien procedentes de sus salarios, bien de prestaciones sociales); y, por otro lado, al hábito de gestionar adecuadamente una cierta cantidad de dinero extra para gastos especiales. Respecto a la disparidad en las respuestas a los ítems 3 y 4 (percepción de incomodidad, peligrosidad del lugar de trabajo y residencia), ésta puede explicarse objetivamente por el emplazamiento de ciertos lugares de trabajo (poco accesibles y alejados de núcleos urbanos) y de ciertos lugares de residencia. Obviamente, la percepción del grado de “comodidad/incomodidad” del lugar de trabajo o residencia conlleva un elemento subjetivo de cada mujer. Sin embargo, consideramos relevantes señalar que existen datos objetivos para considerar algunos emplazamientos laborales y residenciales como poco seguros e incómodos, respecto a su ubicación. Esto guardaría relación, por ejemplo, con la posibilidad de volver a su residencia a una hora más tardía (de noche) o de acudir de forma autónoma a sus trabajos a una hora muy temprana (sin la luz del día). Algo que podría ser un factor explicativo de la disparidad de las respuestas.

#### **O.E.1.5. Analizar el grado de autoestima de las mujeres con dis-capacidad + intelectual que participan en este estudio.**

La medición de esta variable se realiza a través de la escala de autoestima de Rosenberg (EAR) (anexo 15). Recordamos que este instrumento se trata de una de las escalas más utilizadas para la medición total de la autoestima. Está compuesta por diez ítems, con cuatro opciones de respuesta: “no estoy nada de acuerdo”, “no estoy de acuerdo”, “de acuerdo” y “muy de acuerdo”, cuyos contenidos aluden a sentimientos de respeto y aceptación de uno/a mismo/a (Antonio Vázquez et al., 2004). Tal y como se ha aludido en el apartado anterior de corrección de la escala de CdV, la puntuación en la escala de autoestima de Rosenberg puede ser de 1 a 4 o de 4 a 1 según el sentido positivo o negativo del ítem, tal y como están recogidas en el propio instrumento (Rosenberg, 1965). Los datos que se obtienen en la escala en relación a la muestra

compuesta por las 9 mujeres que participan en el programa, ofrecen unos resultados generales que informan de un nivel de autoestima moderada, con una media total de 3.00 (DT= 0.55). Las diferencias entre las medias de cada ítem son notables, con más de un punto de diferencia entre los que obtienen menor y mayor puntuación.

Tabla 46. Puntuación media y desviación típica en los ítems de "Autoestima"

|    | Ítems                                                         | N | M    | DT   |
|----|---------------------------------------------------------------|---|------|------|
| 1  | Me siento una persona tan valiosa como las otras              | 9 | 3,67 | 0,5  |
| 3  | Creo que tengo cualidades buenas                              | 9 | 3,56 | 0,88 |
| 2  | Generalmente me inclino a pensar que soy un fracaso           | 9 | 3,44 | 0,73 |
| 4  | Soy capaz de hacer las cosas tan bien como las demás personas | 9 | 3    | 1    |
| 6  | Tengo una actitud positiva hacia mí misma                     | 9 | 2,89 | 0,93 |
| 9  | Realmente me siento inútil en algunas ocasiones               | 9 | 2,89 | 1,05 |
| 7  | En general me siento satisfecha conmigo misma                 | 9 | 2,78 | 0,83 |
| 8  | Me gustaría tener más respeto por mí misma                    | 9 | 2,78 | 0,97 |
| 10 | A veces siento que no sirvo para nada                         | 9 | 2,67 | 1,12 |
| 5  | Creo que no tengo mucho de lo que estar orgullosa             | 9 | 2,33 | 1,32 |
|    | <b>TOTAL DIMENSIÓN</b>                                        | 9 | 3,00 | 0,55 |

Tal y como se puede apreciar en la tabla 46, los ítems que obtienen una mayor puntuación media son el 1 (3.67) y el 3 (3.56) que hacen referencia a sentirse una persona valiosa y poseer buenas cualidades, respectivamente. En contraposición, los ítems con menor puntuación son el 5 (M= 2.33) y el 10 (M= 2.67) que aluden al sentimiento de orgullo y valía personal, respectivamente. Estos datos resultan un tanto contradictorios tomados de manera aislada. No obstante, el hecho de que la mayoría de las puntuaciones medias obtenidas sean muy próximas a la puntuación media (2.5) nos lleva a considerar que, en términos generales, las mujeres participantes muestran un nivel de autoestima moderado y con claros márgenes de desarrollo. Por ello, consideramos que en el diseño del programa se debe enfatizar lo relativo al trabajo vinculado con la autoimagen y a las atribuciones que hacen del hecho de ser mujer y tener dis-capacidad + intelectual, de forma que esto pueda impactar en el sentimiento de estar orgullosas de sí mismas.

En referencia a las puntuaciones en la DT, debemos hacer alusión a los ítems 5 (DT= 1.32), 9 (DT=1.05) y 10 (DT=1.12). Estos tres ítems son reflejo de las autopercepciones y mensajes que la persona se dirige a sí misma. Obviamente, la valencia de estos contenidos está modulada por las percepciones y mensajes de terceras personas. Recordemos que la autoimagen y la autoestima son el resultado de un complejo “juego de espejos” en los que nos reflejamos. Así pues, esta mayor disparidad puede deberse a los mensajes específicos que cada mujer pueda estar recibiendo de su entorno más cercano (familiares y profesionales) así como las propias elaboraciones respecto a esos inputs.

## **2. Descripción de resultados de la fase de implementación del programa**

El segundo apartado de ese capítulo hace referencia a la fase de implementación del programa “El empoderamiento de las mujeres con dis-capacidad + intelectual: un programa desde la participación”. A continuación se presenta una síntesis de los datos más relevantes recogidos a lo largo de la implementación del programa a fin de responder a los objetivos específicos de esta fase:

O.E.2.1. Implementar el programa con el propósito de impactar positivamente en la CdV de las mujeres participantes.

O.E.2.2. Implementar el programa con el propósito de impactar positivamente en su nivel de autoestima.

O.E.2.3. Dar respuesta a lo largo de la implementación del programa a las necesidades detectadas de mujeres que participan en el programa.

O.E.2.4. Proporcionar a lo largo de la implementación del programa herramientas para identificar, visibilizar y denunciar situaciones de discriminación.

A diferencia de apartados anteriores en los que los resultados se han organizado en función de los objetivos específicos, en este caso, presentamos los resultados en función de las herramientas aplicadas durante el desarrollo del programa. La información recogida en referencia a los diferentes objetivos, aparece simultáneamente y de forma transversal en cada una de las herramientas. Por este motivo, hemos optado por presentar los resultados de esta forma ya que nos parece más ordenado y clarificador. Concluimos este apartado ofreciendo una síntesis de los resultados más relevantes de los diferentes objetivos específicos.

## 2.1. Cuestionario de satisfacción por sesión

El cuestionario de satisfacción que cumplimentan después de cada sesión permite identificar el grado de satisfacción, el grado de autopercepción de participación en la sesión, así como señalar algunos aprendizajes y la posibilidad de ofrecer sugerencias de mejora u observaciones vinculadas al estado emocional durante la sesión.

En esta línea, los datos que se refieren a la satisfacción y el grado de autopercepción de participación en cada sesión a lo largo del transcurso del programa son positivos. A pesar de la extensa duración del programa (9 meses), se han recogido datos que reflejan una asistencia media muy alta (91,11%) y, de la misma forma, una evaluación muy positiva de cada una de las mujeres en torno a sus niveles de participación y a su satisfacción, que avalan la adecuación de la construcción del programa (objetivos, contenidos, actividades y metodologías utilizadas) a sus necesidades.

El cuestionario de satisfacción por sesión<sup>81</sup> ha recogido datos de satisfacción en cada sesión que oscilan entre los 3 y los 4 puntos, en una escala que va de 1 (ausencia de satisfacción) a 4 (gran satisfacción). El 100% de las mujeres se han sentido a lo largo de todas las sesiones muy satisfechas en relación a la construcción e implementación del programa. Aportamos algunos testimonios relacionados con su satisfacción, así como con su sensación de estar aprendiendo, de bienestar emocional y de desarrollo personal, entre otras cuestiones (tabla 47):

Tabla 47. Testimonios de mujeres participantes en torno a diferentes áreas.

| Dimensión CdV       | Datos mujer / fecha     | Testimonios                                                                                                                                                                                        |
|---------------------|-------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Autodeterminación   | M5, 48 años. 19.10.2017 | “Mi actitud está siendo muy buena con el grupo, y he participado de líder por lo cual, poco a poco aprenderé a llevarlo a cabo en todos los ámbitos, también en el trabajo –ahí lo trabajaré más–” |
|                     | M7, 33 años. 09.11.2017 | “Siento que he aportado muchas ideas al resto del grupo”                                                                                                                                           |
| Desarrollo personal | M3, 30 años. 21.11.2017 | “Cada vez está siendo más interesante”                                                                                                                                                             |
|                     | M6, 54 años. 23.11.2017 | “He estado muy bien y he aprendido mucho. Me he sentido muy bien”                                                                                                                                  |
|                     | M5, 48 años. 26.04.2018 | “Que es un programa fantástico y muy bueno y me gustaría que siguiera el próximo año”                                                                                                              |
|                     | M3, 30 años. 03.05.2018 | “Cada vez más interesante”                                                                                                                                                                         |
|                     | M9, 52 años. 25.01.2018 | “Me ha gustado mucho”                                                                                                                                                                              |

<sup>81</sup> Adjuntamos como anexo 22 todos los cuestionarios de satisfacción realizados a lo largo del programa.

|                            |                            |                                                                                                                                               |
|----------------------------|----------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Bienestar emocional</b> | M7, 33 años.<br>08.02.2018 | "Me ha gustado esta sesión donde he aprendido técnicas para relajarme y a sentirme tranquila"                                                 |
|                            | M8, 30 años.<br>19.04.2018 | "Me siento muy a gusto en el grupo de mujeres"                                                                                                |
|                            | M5, 48 años.<br>08.02.2018 | "La sesión me ha parecido muy potente, las emociones se me han revolucionado y el corazón a cien por hora y en algunos momentos muy relajada" |
|                            | M4, 46 años.<br>10.05.2018 | "Estoy muy a gusto"                                                                                                                           |
|                            | M6, 54 años.<br>24.05.2018 | "Somos muy grandes todas"                                                                                                                     |

Por otro lado, el cuestionario permite registrar ideas o aprendizajes después de cada sesión que han permitido a la investigadora y facilitadora del programa comprobar si se iban comprendiendo de manera general algunos conceptos. Esta información se complementa y enriquece con el registro de observación participante que presentamos más adelante en este mismo apartado. Si bien no es posible hacer una síntesis de todas las ideas recogidas en cada sesión relativas a los contenidos y aprendizajes, sí presentamos algunos ejemplos que dan cuenta de este indicador (tabla 48):

*Tabla 48. Testimonios mujeres participantes en torno a aprendizajes adquiridos.*

| Contenidos                                 | Dimensión de CdV    | Datos mujer / Fecha | Testimonios                                                                                                                         |
|--------------------------------------------|---------------------|---------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Roles de género                            | Transversal         | M5, 19.10.2019      | “Las diferencias entre hombres y mujeres que la sociedad hace por los diferentes roles. Y a partir de ahora que cambien”            |
| Estigma y discriminación                   | Inclusión Social    | M6, 09.11.2017      | “Mirar con respeto es algo bueno. Pero el estigma es malo”                                                                          |
| Autoconfianza                              | Desarrollo Personal | M4, 25.01.2018      | “Tengo que confiar más en mí”                                                                                                       |
| Empoderamiento y autoestima                |                     | M7, 17.11.2017      | “Hemos hablado de quererse a una misma, de valorarse más, de sentirse bien, de tener confianza en una misma”                        |
|                                            |                     | M3, 23.11.2017      | “Cómo valoramos a las mujeres”                                                                                                      |
|                                            |                     | M1, 23.11.2017      | “Hemos hablado de la autoestima y de las cualidades que tenemos”                                                                    |
| Autoestima y autodeterminación             | Autodeter- minación | M7, 18.01.2018      | “Hemos hablado sobre la autoestima, la autodeterminación, y hemos compartido nuestras experiencias con las compañeras”              |
| Tomar decisiones y logros                  |                     | M9, 26.04.2018      | “Hemos hablado sobre nuestras metas y cómo ayudar a las compañeras con las suyas”                                                   |
| Derechos de las mujeres con dis- capacidad | Derechos            | M5, 26.04.2018      | “Sobre los derechos de la mujer con discapacidad y sobre la formación de grupos, sobre nuestros retos y hemos ayudado a las compis” |
|                                            |                     | M4, 17.05.2018      | “Hemos hablado de nuestros derechos”                                                                                                |

Estas afirmaciones hacen referencia a temas abordados en las sesiones que son sintetizados por las mujeres al finalizar las mismas y que reflejan una comprensión general de la temática que se ha trabajado. Esta información, como hemos comentado, se complementa con las anotaciones recogidas en el registro de observación participante de cada sesión.

## 2.2. Cuestionario de proceso trimestral

Este cuestionario de proceso realizado al final de cada trimestre permite a las mujeres participantes, tal y como se detalla en el apartado 3.2.1.2. del capítulo 6, evaluar diferentes aspectos del programa y generar propuestas de cambio o mejora.

A continuación presentamos algunos de los datos más relevantes de los cuestionarios del primer y segundo trimestre que se relacionan con los objetivos específicos de esta fase (los resultados pueden verse en detalle en los anexos 23.1 y 23.2 respectivamente):

- Todas las mujeres participantes manifiestan la adquisición de habilidades relacionadas con sus necesidades gracias a la participación en el programa (tabla 49):

Tabla 49. Testimonios de mujeres participantes en torno a la adquisición de habilidades.

| Dimensión de CdV vinculada | Datos mujer / Fecha | Testimonios                                                                                                                                                                                                                                     |
|----------------------------|---------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Relaciones interpersonales | M3.30 años          | "Ahora en casa digo las cosas de otra forma, a mi hermano, cuando se enfada conmigo, le digo lo que pienso y me siento bien. Me siento como él, normal. Que tengo el mismo derecho que él."                                                     |
| Bienestar emocional        | M2.54 años          | "Me siento tranquila aquí. Aprendo mucho."                                                                                                                                                                                                      |
|                            | M6. 54 años         | "Vengo muy contenta, me siento muy bien, aprendo mucho y hay mucha compañía. Es guay, me valoro mucho más".                                                                                                                                     |
|                            | M7. 33 años         | "Me siento más segura de mí misma, más independiente. He conocido gente interesante. Expreso mis emociones. Se puede hablar de todo".                                                                                                           |
| Desarrollo personal        | M4.46 años          | "Me gusta estar aquí porque aprendo cosas que me ayudan".                                                                                                                                                                                       |
|                            | M5. 48 años         | "Al principio me sentí muy insegura y desconfiada, pero a través de que el curso iba avanzando me encontraba mejor. Ahora puedo decir que estoy muy contenta y animada y que a través de este programa he aprendido muchas cosas que ignoraba". |
|                            | M1.35 años          | "Aquí puedo hablar de cosas que en la resi no puedo, porque me siento más libre. Me entienden mis compañeras y eso me ayuda un montón a solucionar algunos problemas que tengo".                                                                |
|                            |                     |                                                                                                                                                                                                                                                 |



|                                   |             |                                                                                                                                                                                                                        |
|-----------------------------------|-------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Autodeterminación</b>          | M8. 30 años | “Me siento muy a gusto. Porque se puede hablar muchos temas y el grupo está muy bien. Decidimos nosotras y Natalia nos ayuda a tomar más decisiones. Me siento segura para hablar de mis cosas con las demás mujeres”. |
| <b>Relaciones Interpersonales</b> | M9. 52 años | “Ahora le cuento a mis monitores cosas de mi cuando estoy mal. Antes nunca. Me daba vergüenza o no sé”.                                                                                                                |

Como podemos observar en estos testimonios, las mujeres participantes valoran muy positivamente un programa que les permita compartir espacio con otras mujeres porque les posibilita expresarse con mayor libertad en torno a sus emociones y en torno a diferentes temas que en otros espacios se consideran tabú y no se abordan desde una perspectiva de género.

Por otro lado, en este mismo instrumento se recogen también datos relacionados con la satisfacción con las actividades realizadas y las metodologías empleadas (siendo 1 una baja valoración y 5 una alta valoración). El 100%, de las mujeres valoran entre 4 y 5 su nivel de satisfacción, lo que informa de niveles altos o muy altos.

- Con relación a algunos de los logros que afirman haber conseguido a lo largo de los trimestres, se recogen algunas afirmaciones tales como (tabla 50):

*Tabla 50. Testimonios de mujeres participantes en torno a logros conseguidos.*

| <b>Datos mujer</b> | <b>Narrativa</b>                                                                                                                                                                                                                                 |
|--------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>M2. 54 años</b> | “A quejarme cuando no quiero algo o no estoy de acuerdo. A decir lo que pienso. A ser más fuerte. Para hablar de lo que pienso y de lo que me pasa. Expresar mis opiniones”                                                                      |
| <b>M5. 48 años</b> | “Me está viniendo bien, en conocer a otras mujeres, a quitarme prejuicios, estoy más segura y conociendo cosas que desconocía y aprendiendo día a día. Aunque todavía tengo que mejorar sobre todo en emociones y en inseguridad”.               |
| <b>M6. 54 años</b> | “He conseguido tranquilidad. Y me valoro más”.                                                                                                                                                                                                   |
| <b>M8.30 años</b>  | “Me ha ayudado a hablar de temas que no sabía, como que hay leyes para que no te hagan daño. Que las personas con discapacidad también tenemos los mismos derechos. Para sentirme mejor. Y yo antes hablaba muy bajo, pero ahora ya hablo alto”. |

Como puede observarse, de manera general las mujeres reconocen haber conseguido algunos logros personales vinculados a su empoderamiento, a la superación de inseguridades, al manejo de emociones, a la adquisición de confianza en una misma. Todos estos aspectos responden al objetivo primordial del programa diseñado e implementado.

### **2.3. Registro de observación participante**

El registro sistemático de observación participante permite a la facilitadora del programa recoger información sobre la participación y la actitud de cada una de las mujeres en cada sesión

atendiendo a algunos indicadores que sirven de guía, tal y como se comenta en el apartado 3.2.2.2. del capítulo 6. Esta información recogida ha permitido a la investigadora llevar un seguimiento de la evolución de cada mujer participante en relación a diferentes aspectos como la motivación, participación y el estado emocional de las mujeres, pero, además, ha permitido registrar el impacto de las estrategias de apoyo mutuo que el grupo ha generado a lo largo de la implementación del programa. La información recogida en las anotaciones sistemáticas tras cada sesión (anexo 24) nos ha permitido elaborar una síntesis de algunas conclusiones de cada mujer participante con relación a su evolución en los aspectos que anteriormente comentábamos (participación, motivación, estado emocional) y que presentamos en la siguiente tabla (tabla 51):

Tabla 51. Síntesis de conclusiones basadas en la información recogida en el registro sistemático de observación participante.

| Código             | Síntesis de conclusiones derivadas de la información recogida en el registro de observación participante                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|--------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>M1, 35 años</b> | <p>La mujer participante M1 se encontraba viviendo en el momento de la implementación del programa una situación emocional delicada. Manifestaba no sentirse escuchada en su residencia y ha tenido una gran necesidad por demostrar continuamente al grupo su valía. Al principio, interrumpía reiteradas veces a lo largo de las sesiones, y mantenía una relación con M9 de mucha cercanía con la que compartía bromas que, a veces, interrumpían las sesiones y que no incluían al resto de compañeras. Aunque su participación ha sido muy alta y su grado de motivación también, uno de los aspectos que más se ha trabajado con M1 desde el propio grupo, ha sido aprender a respetar los espacios de diálogo como un espacio igualitario donde todas tienen el mismo derecho a expresarse y donde cada opinión, por diversa que fuera, tenía el mismo valor. Su evolución ha estado vinculada, sobre todo, a este proceso de escucha de otras compañeras y a involucrarse en las preocupaciones compartidas por otras mujeres participantes. Ha ido expresando de manera reiterada la sensación de libertad que tenía en ese espacio para comunicar sus emociones y expresarse libremente y cómo esto le proporcionaba bienestar.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>M2, 54 años</b> | <p>M2 ha sido una de las mujeres que ha vivido un proceso más visible de evolución en el grupo. Su situación de mayor limitación cognitiva parecía, en sus inicios, que podía ser un factor limitante a la hora de poder beneficiarse en igual medida que sus compañeras de los aprendizajes y las dinámicas generadas. En contra de esto, esta situación de mayor limitación cognitiva con relación a la mayoría (igual que sucede con M4), ha generado por parte del grupo una dinámica de apoyo y protección en muchos momentos. Momentos que se recogen en el registro sistemático como el que sigue: “Ha sucedido algo muy potente: le pido a J. que lea una frase larga sabiendo que no suele querer (por su baja autoestima con relación al resto del grupo) y hoy quiere. Tarda bastante, y cuando termina, antes de decir nada, el grupo comienza a aplaudirle. Dedicamos un tiempo a poner en valor lo que acaba de pasar y la importancia de que valoremos lo que cada mujer del grupo aporta” (23.11.2017)</p> <p>La importancia que, en el caso de algunas mujeres como M2, tenía la imagen física para su bienestar se hacía evidente y así se recoge en el registro de observación: “Ayer vino con la dentadura puesta y con gafas nuevas. Esto (nos explicó) le ha hecho sentirse mejor consigo misma de nuevo y eso se notó ayer en su actitud. Habló más que nunca.” (16.11.2017) Y esto, ha generado que el grupo, en su proceso de conocimiento y construcción de confianza y apoyo mutuo, fuera apreciando estas necesidades individuales y generando discursos en los que se apreciaba la belleza de M2, atendiendo a su peinado, su ropa, su cambio de tinte del pelo, etc. Una muestra de cómo el grupo iba asumiendo una cierta responsabilidad en cuidarse unas a otras.</p> |
| <b>M3, 30 años</b> | <p>M3 ha manifestado desde el inicio una actitud muy proactiva. Su entusiasmo ha tenido una gran fuerza en el grupo, aunque a veces realizaba excesivas bromas que cortaban el ritmo del grupo y los diálogos. Debajo de aquella actitud entendíamos que había una sensación de inseguridad y una necesidad de legitimarse en el grupo como las demás. Su evolución ha estado muy vinculada a su implicación, con el resto del grupo, al trabajo de aspectos muy vinculados a su autoestima. En el tercer trimestre le ofrecí acompañarme a la Universidad de Deusto y participar como oradora explicando el programa desde su experiencia. El registro del día 11.05.2018 menciona lo siguiente: “Su actitud ha cambiado positivamente. Creo que el hecho de participar en la UD le ha hecho sentirse valorada por mi parte, como si hubiera depositado en ella una confianza que no sentía que se mereciera. Me lo ha dicho y me lo ha agradecido. (...) La verdad es que lo hizo francamente bien. Superó cualquier expectativa posible. Adoptó un rol serio, explicó con sus palabras sus vivencias.” Y vuelvo a recoger el 24.05.2017 “Muy</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |

|                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|--------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                    | activa, recordando en muchos momentos su participación en Deusto (como algo que le ha dado mucha seguridad en sí misma). Esta información permite apreciar una mejora en su autopercepción sobre sus capacidades y una mayor sensación de seguridad en sí misma”.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>M4, 46 años</b> | <p>Esta mujer participante tiene también mayores limitaciones cognitivas con relación al resto de sus compañeras, tal y como ha sucedido en el caso de M2. Esta mujer comenzó el programa con una escasa participación. Apenas hablaba en el grupo y cuando se le preguntaba directamente, bajaba la cabeza y contestaba muy escueta. Sin embargo, tal y como se aprecia el 19.10.2019: “Noto que sus limitaciones quizá impiden que se anime a participar más en grupo grande (en la actividad en grupo pequeño ha participado mucho más). Pero creo que se siente a gusto y cuando le pregunto directamente, le cuesta menos exponer su opinión que al principio.”</p> <p>Con M4 el trabajo que se ha llevado a cabo en el grupo ha guardado relación con un aumento en la confianza en sí misma. Puesto que no vocaliza muy bien, le da vergüenza no ser comprendida por el grupo al hablar. Pero el propio grupo hace esfuerzos por hacerla sentirse escuchada y eso repercute en su actitud, que acaba siendo mucho más activa y permitiéndole expresar sus opiniones, tal y como se muestra a continuación: “Muy conectada con el grupo y aportando sus opiniones personales” (24.05.2019).</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>M5, 48 años</b> | <p>M5 es una de las mujeres con mayores capacidades cognitivas. Sin embargo, se manifestaba desconfiada con el grupo porque decía haber sufrido mucho en relaciones de amistad y tener una coraza para evitar el dolor. Ha mostrado una tendencia a la negatividad, tal y como aparece el 28.09.2017: “Muy bien, pero tiene un carácter tendente a lo negativo. Me sorprende su discurso de que no tiene amigas/os. Tiene una capacidad reflexiva enorme...”. Y en el inicio se muestra muy crítica ante las situaciones de malestar de sus compañeras. Su situación familiar en el transcurso del programa (fallece su padre) la lleva a vivir una situación muy dolorosa. En este sentido, su evolución en el programa está muy vinculado a expresar sus emociones cada vez con mayor profundidad, tal y como ha sucedido con el caso del duelo por su padre, algo que ha compartido con el grupo y que ha permitido generar un vínculo muy estrecho entre todas las mujeres que se han sentido interpeladas por su dolor: “El reto que ayer se marcó y para el que todas le dimos ideas sobre cómo empezar a trabajar hacia esa transformación hacía referencia a cómo abrirse más a algunas personas. Todas las mujeres del grupo se ofrecieron a quedar con ella un día, tomar algo, charlar... y poco a poco ir cogiendo confianza. Habló del dolor de la muerte de su padre y de cómo su papel de cuidadora con su madre la tenía cansada (física y emocionalmente)”. Estas expresiones de su estado emocional son un símbolo de que el espacio construido entre todas las mujeres en el programa es un espacio seguro, de confianza, que ha permitido a las mujeres generar sus propios procesos de empoderamiento vinculados a una mayor autoconfianza y a un incremento de su autovaloración.</p> |
| <b>M6, 54 años</b> | <p>M6 es una mujer que muestra mucha fuerza. Vive en una vivienda propia de manera independiente y su trayectoria vital da cuenta de su fortaleza. Sin embargo, tiene una percepción muy negativa de la vida vinculada a su falta de autoestima, que ha hecho patente continuamente en sus discursos. Pero tal y como se recoge en el registro (26.04.2018): “En relación a sus discursos pesimistas, el grupo hace de contrapeso porque curiosamente han captado muy bien ese pesimismo y cuando hace algún comentario “de los suyos” (pesimistas), las chicas se ríen y la dicen “no seas tan pesimista” a lo que ella siempre contesta “y eso cómo se hace” y retomamos ahí siempre el tema de la autoestima que ha sido tan transversal en todas nuestras sesiones”.</p> <p>Además, puesto que ha manifestado comentarios xenófobos, que se recogen en el registro en varias ocasiones, se ha trabajado específicamente a través del grupo esta cuestión vinculándola a sus experiencias de discriminación como mujeres con dis-capacidad + intelectual.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>M7, 33 años</b> | <p>Es una de las mujeres participantes con mayor capacidad cognitiva y mayor capacidad reflexiva. Acude al grupo “autogestores” y este trabajo previo de reflexión y trabajo personal se nota en sus intervenciones. Tiene una actitud positiva y participativa desde el inicio, pero muestra algunas experiencias de violencia de pareja y discusiones que siente la necesidad de compartir en varias sesiones. Lo que permite generar en el grupo momentos de reflexión y aprendizaje sobre cuestiones vinculadas a la identificación y respuesta ante situaciones de discriminación y violencia. Su entusiasmo por participar en el grupo y los beneficios que</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |

|                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|--------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                    | le reporta los ha manifestado en varias ocasiones. Vive una situación de mucho dolor físico en una rodilla que está a la espera de operación y que le hace estar mal físicamente durante bastantes meses, sin embargo, tal y como se recoge en el registro (24.05.2018): “Se tiene que levantar cada dos por tres porque no puede estar sentada mucho tiempo. Muy participativa, adquiere un rol muy activo a lo largo de la sesión y al irse me comenta que agradece que la operación de rodilla no le haya hecho dejar a la mitad el grupo, aunque necesite la operación”. Esa gratitud hace referencia a los efectos positivos que su participación en el programa está reportándole.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>M8, 30 años</b> | M8 es una mujer que se inicia en el programa con mucha timidez. Su evolución está vinculada a un aumento de la confianza en sí misma y al papel que va adquiriendo en el grupo, cada vez más activo. Hace muchas preguntas cuando no entiende algo: “Hace muchas preguntas y cuenta muchas cosas siempre pidiendo su turno” (14.12.2017), lo que permite trabajar en el grupo la importancia de visibilizar las limitaciones como una herramienta para mejorar y permite que el grupo adopte un papel también de apoyo. Por otro lado, su identidad sexual no-normativa (homosexual) ha permitido trabajar en el grupo cuestiones sobre discriminación hacia el colectivo LGTBI y vincularlo a la situación de las mujeres con dis-capacidad + intelectual: “Participa mucho y siempre pregunta las dudas que tiene. Tiene mucha necesidad de hablar siempre de su novia, desde un ejercicio de normalización y aceptación. El grupo nunca ha manifestado ninguna conducta negativa en torno a esto a excepción de M6 que al comienzo del programa se sorprendió. Pero desde ahí hemos ido abordando todos los comentarios de forma que creo que M8 se siente muy cómoda en torno a estas experiencias que quiere compartir”. Ha sido una oportunidad para el grupo que las participantes tengan diferentes visiones e identidades sexuales, para poder trabajar el respeto y la aceptación de la diversidad. A M8, en concreto, le ha servido para encontrar en el grupo un espacio donde normalizar sus experiencias afectivo-sexuales con otra mujer. |
| <b>M9, 47 años</b> | M9 es una mujer que (como en los casos de M2 y M4) también ha mostrado limitaciones en la expresión de sus emociones, así como a nivel de expresión escrita y en su capacidad de desarrollar un pensamiento reflexivo: “Le cuesta elaborar un discurso propio y siempre toma como punto de partida fragmentos de lo escuchado a su alrededor” (19.04.2018). Por ello, en las evaluaciones por sesión, o en los cuestionarios trimestrales, su expresión escrita es limitada. Sin embargo, ha manifestado una buena actitud en el grupo, aunque sus intervenciones han sido limitadas en general, es cierto que su actitud ha sido siempre positiva, a pesar de tener serios dolores producidos por una lumbalgia. Es, posiblemente, una de las mujeres de las que se ha recogido en el registro sistemático una evolución menos notable que el resto. Necesitaba que todas las sesiones fueran muy dinámicas para no perder la concentración. Su horario de levantarse (05.30h. de la mañana) la hacía llegar cansada a las sesiones. Sin embargo, nunca se planteó abandonar el programa, algo que indica su interés por compartir ese espacio con el resto de las mujeres participantes.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |

Para finalizar, se presentan algunos resultados generales con relación a los diferentes objetivos específicos de esta fase de implementación del programa:

1. Los datos recogidos y presentados a través de las diferentes herramientas (cuestionario de satisfacción por sesión, cuestionario de proceso trimestral y registro de observación participante), reflejan cómo, a lo largo de la implementación del programa, las mujeres explicitan, a través de sus narrativas, manifestaciones verbales de cómo diferentes áreas de su calidad de vida (O.E.2.1.) se ven beneficiadas:
  - M7 “Me ha gustado esta sesión donde he aprendido técnicas para relajarme y a sentirme tranquila” (bienestar emocional).
  - M5 “Mi actitud está siendo muy buena con el grupo, y he participado de líder por lo cual, poco a poco aprenderé a llevarlo a cabo en todos los ámbitos, también en el trabajo –ahí lo trabajaré más- “(autodeterminación).
2. En la misma línea, los resultados expuestos en esta fase, recogen manifestaciones que evidencian una mejora en la percepción de su autoestima (O.E.2.2.):
  - M5 “Es una maravilla. He vivido un proceso de mejorar mi autoestima gracias a mis compañeras y a los contenidos del programa. A reflexionar sobre las emociones y el por qué a veces no nos valoramos. Mi vida está cambiando y me gusta también ayudar a que cambie la de mis compañeras”
  - M6 “He conseguido tranquilidad. Y me valoro más”.
  - M2 “Estoy mejor conmigo”
  - M7 “En este programa he podido pensar sobre mí y me he dado cuenta de que me juzgaba mucho. Ahora con mis compañeras, nos vemos todas mucho mejor, yo me siento mucho más feliz cuando me miro en el espejo”

Estos testimonios dan cuenta del impacto positivo que el programa ha producido en diferentes áreas concretas, respondiendo a los objetivos de la fase de implementación del programa.

3. En tercer lugar, los resultados reflejan que la implementación del programa ha respondido a algunas de las necesidades detectadas en las mujeres que participan en el programa (O.E.2.3), tal y como expresa M2, “Me ha ayudado a quejarme cuando no quiero algo o no estoy de acuerdo. A decir lo que pienso. A ser más fuerte. Para hablar

de lo que pienso y de lo que me pasa. Expresar mis opiniones”. A este respecto, aunque consideramos que no todas las necesidades detectadas se han trabajado en igual medida, por ser numerosas y muy heterogéneas, sí creemos que muchas de ellas han tenido cabida en la implementación del programa y que ello ha tenido, por lo tanto, repercusión en áreas de su calidad de vida y en su autoestima.

4. Por último, tal y como hemos presentado en los resultados de esta fase de implementación, afirmaciones como la de M8 “Me ha ayudado a hablar de temas que no sabía, como que hay leyes para que no te hagan daño. Que las personas con discapacidad también tenemos los mismos derechos. Para sentirme mejor. Y yo antes hablaba muy bajo, pero ahora ya hablo alto” son una muestra del impacto que el programa ha tenido a lo largo de la implementación en relación a la adquisición de herramientas para identificar, visibilizar y denunciar situaciones de discriminación (O.E.2.4.). El conocimiento de los derechos como mujeres con dis-capacidad ha sido uno de los contenidos transversales y específicos más trabajados, vinculado siempre a la gestión del grupo como un espacio de seguridad, donde poder compartir experiencias que hayan vivido, con el objetivo de poder resignificarlas desde el escenario de los derechos humanos.

Cabe finalizar señalando que las narrativas recogidas de las diferentes mujeres participantes varían mucho en cuanto a su profundidad y claridad expositiva. Por ello, ponemos en valor las diferentes competencias que cada mujer participante tiene y las diferentes formas de expresarse verbalmente, siendo, en algunos casos, discursos más elaborados y, en otros, menos, aunque no por ello tienen menor consideración en el análisis ni una validez menor. Estas diferencias en las competencias y habilidades quedan recogidas en la descripción de la muestra donde se explicitan los diferentes grados de dis-capacidad de cada mujer.

### **3. Descripción de resultados de la fase de evaluación del programa**

Este tercer apartado hace referencia a la fase de evaluación del programa y sigue la misma estructura que en los apartados anteriores. Es decir, se describen los resultados obtenidos en cada uno de los objetivos específicos vinculados a esta fase:

1. Evaluar el impacto del programa en los niveles de calidad de vida de las mujeres participantes.

2. Evaluar el impacto del programa en los niveles de autoestima en las mujeres participantes.
3. Evaluar el impacto del programa en la adquisición de competencias relacionadas con las necesidades detectadas.
4. Identificar el impacto del programa en relación a la adquisición de estrategias para identificar y combatir situaciones de discriminación.

Para ello, se comparan los resultados de las variables CdV y autoestima pre y post implementación del programa. Además, se realiza una síntesis de los resultados obtenidos de datos cualitativos y cuantitativos en los objetivos específicos 3.3 “dar respuesta a las necesidades detectadas a través de estrategias de apoyo mutuo entre las mujeres que participan en el programa y proporcionar estrategias para identificar”, y 3.4 “combatir situaciones de discriminación”.

#### **O.E.3.1. Evaluar el impacto del programa en los niveles de calidad de vida de las mujeres participantes.**

Para analizar el grado de consecución de este objetivo, se procede a comparar los resultados en calidad de vida obtenidos en esta fase de evaluación (post implementación del programa) con los de la fase de diseño del programa (pre implementación) de las mujeres que componen la muestra de esta fase (n= 9).

En líneas generales, los resultados obtenidos informan de una valoración positiva en las ocho dimensiones que componen la escala de CdV. La puntuación media del total de la escala ha sido de 3.64 (DT= 0.11). En este sentido, se puede afirmar que la valoración general que realizan las mujeres de su CdV tras haber participado en el programa, es alta. Se recuerda que la puntuación media de la escala en la fase pre implementación es de 3.29 (TD= 0.11)

Como se observa en la siguiente tabla (tabla 52), las puntuaciones medias obtenidas en cada dimensión son relativamente homogéneas, con una diferencia inferior a 0.5 puntos en la máxima y mínima puntuación.

*Tabla 52. Puntuación media y desviación típica de cada dimensión (post implementación) ordenadas de forma ascendente según media.*

|                                   | Media       | DT   |
|-----------------------------------|-------------|------|
| <i>Bienestar emocional</i>        | <b>3,41</b> | 0,29 |
| <i>Relaciones interpersonales</i> | <b>3,53</b> | 0,36 |



|                            |             |      |
|----------------------------|-------------|------|
| <i>Bienestar físico</i>    | <b>3,54</b> | 0,16 |
| <i>Inclusión social</i>    | <b>3,65</b> | 0,21 |
| <i>Autodeterminación</i>   | <b>3,67</b> | 0,28 |
| <i>Bienestar material</i>  | <b>3,70</b> | 0,26 |
| <i>Desarrollo personal</i> | <b>3,82</b> | 0,15 |
| <i>Derechos</i>            | <b>3,86</b> | 0,19 |

Tal y como se observa en la tabla, las puntuaciones medias en todas las dimensiones son bastante elevadas. A pesar de ello, existen algunas diferencias entre ellas. Si comparamos estos resultados con los obtenidos en la fase de diseño podemos resaltar algunas cuestiones como las que citamos a continuación. En primer lugar, como ya se señaló anteriormente, la media de las dimensiones que se obtiene en la medición pre implementación del programa es  $M= 3.29$  ( $DT=0.21$ ), mientras que en la medición post implementación se obtiene una media de  $M= 3.64$  ( $DT= 0.11$ ). Esto revela que la calidad de vida general ha aumentado en 0,45 puntos con relación a la primera medición. En segundo lugar, con relación a las ocho dimensiones que componen la escala de calidad de vida, la dimensión que ha tenido un incremento mayor es la de *Derechos*, con un aumento del 19.50% respecto a la primera medición, seguida de las dimensiones *Inclusión social* (17.74%), *Relaciones interpersonales* (14.98%), *Bienestar emocional* (13.28%) y *Desarrollo personal* (10.72%). Estos resultados tienen una gran relevancia con relación a los objetivos de esta tesis, ya que recogen una mejora en áreas de especial interés para el empoderamiento de las mujeres. Por otra parte, las dimensiones que menos mejoran son *Bienestar material* (0.82%), que no ha sido trabajada en el programa, seguida de la dimensión *Autodeterminación* (5.46%) y *Bienestar físico* (6.31%). Una posible explicación del resultado de mejora de la dimensión *Autodeterminación*, pudiera guardar relación con el hecho de que los datos arrojados en la primera medición pre implementación situaban esta dimensión con una de las medias más altas, lo que daría lugar a un margen de mejora menor.

En la siguiente tabla (tabla 53) se presentan las puntuaciones medias totales de cada dimensión en la medición pre y post implementación, ordenadas de mayor a menor diferencia y los porcentajes de mejora por cada dimensión.

Tabla 53. Puntuaciones medias de cada dimensión pre y post implementación.

|   | Dimensión                  | Media (PRE) | Media (POST) | Diferencia (puntos) | Diferencia <sup>82</sup> (%) |
|---|----------------------------|-------------|--------------|---------------------|------------------------------|
| 1 | Derechos                   | 3,23        | 3,86         | 0,63                | 19,50%                       |
| 2 | Inclusión social           | 3,10        | 3,65         | 0,55                | 17,70%                       |
| 3 | Relaciones interpersonales | 3,07        | 3,53         | 0,46                | 14,12 %                      |
| 4 | Bienestar emocional        | 3,01        | 3,41         | 0,40                | 13,28%                       |
| 5 | Desarrollo personal        | 3,45        | 3,82         | 0,37                | 10,72%                       |
| 6 | Bienestar físico           | 3,33        | 3,54         | 0,21                | 6,31%                        |
| 7 | Autodeterminación          | 3,48        | 3,67         | 0,19                | 5,46%                        |
| 8 | Bienestar material         | 3,67        | 3,70         | 0,03                | 0,82%                        |

Con el objetivo de describir las variaciones encontradas en cada una de las dimensiones y en los ítems que las integran, pasamos a describir las diferencias existentes en las mediciones pre y post implementación del programa. No obstante, en el capítulo de discusión de resultados se retomarán, para su análisis y discusión, los datos más relevantes. A continuación, se analizan los resultados de cada dimensión siguiendo el orden de la tabla 53 anterior.

#### 1. Derechos

Las puntuaciones medias obtenida en esta dimensión en las fases pre y post implementación son de 3. 23 (DT= 0.45) y 3. 86 (DT= 0.19), respectivamente. Se observa, en consecuencia, un aumento de 0.63 con respecto a la primera medición, siendo éste el incremento más significativo de todas las dimensiones de calidad de vida.

Con relación al análisis de los ítems, tal y como se puede ver en la tabla 54, todos los ítems han obtenido una puntuación igual o superior en la segunda medición. En concreto, el ítem 2, “respeto la propiedad y los derechos de otras personas”, y el ítem 4, “dispongo de un lugar donde puedo estar solo/a si quiero”, obtienen la misma puntuación media en las dos mediciones (4 y 3.67, respectivamente). En relación al resto de los ítems que componen la dimensión, los datos informan de un aumento notable en varios de ellos, siendo el ítem 8, “me han explicado cuáles son mis derechos”, el que más aumenta su puntuación media (1.56). Este dato puede ser explicado directamente por el trabajo específico realizado en el programa en torno a sus derechos como mujeres con dis-capacidad + intelectual. En la misma línea, el ítem 5, “cogen mis cosas sin pedirme permiso” experimenta también un aumento considerable (1.44 puntos más

<sup>82</sup> Porcentaje de crecimiento: [(Valor final-valor inicial) / valor inicial] x 100

en la medición post implementación). Esta diferencia entre el pre y el post podría ser interpretada desde el desarrollo de una mayor conciencia de sus derechos, como el respeto a su intimidad y a sus bienes y propiedades, y al despliegue de estrategias personales para hacerlos valer.

Tabla 54. Diferencias de las medidas pre y post en los ítems de "Derechos".

|                                   |                                                                                                   | PRE |      |      | POST |      | DIF         |
|-----------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|------|------|------|------|-------------|
| Ítems                             |                                                                                                   | N   | M    | DT   | M    | DT   | M           |
| 8                                 | Me han explicado cuáles son mis derechos                                                          | 9   | 2,44 | 1,24 | 4,00 | 0    | <b>1,56</b> |
| 5                                 | Cogen mis cosas sin pedirme permiso                                                               | 9   | 2,56 | 1,33 | 4,00 | 0    | <b>1,44</b> |
| 9                                 | Me resulta difícil saber cuándo mis acciones pueden causarme problemas legales                    | 9   | 3,44 | 0,88 | 4,00 | 0    | <b>0,56</b> |
| 6                                 | Mis monitores cuentan a otras personas las cosas que les digo (comentarios privados que les hago) | 9   | 3,11 | 1,05 | 3,56 | 1,01 | <b>0,45</b> |
| 3                                 | Las personas que me rodean respetan mi intimidad (e.g., llaman a la puerta antes de entrar)       | 9   | 3,44 | 0,88 | 3,78 | 0,44 | <b>0,34</b> |
| 4                                 | Dispongo de un lugar donde puedo estar solo/a si quiero                                           | 9   | 3,67 | 0,71 | 3,67 | 0,71 | <b>0</b>    |
| 2                                 | Respeto la propiedad y los derechos de otras personas                                             | 9   | 4,00 | 0    | 4,00 | 0    | <b>0</b>    |
| 1                                 | Me permiten participar en el diseño de mi plan individual                                         |     | X    | X    | X    | X    | <b>X</b>    |
| 7                                 | Me proporcionan información acerca de las actividades de mi programa individual                   |     | X    | X    | X    | X    | <b>X</b>    |
| <b>TOTAL DIMENSIÓN "DERECHOS"</b> |                                                                                                   | 9   | 3,23 | 0,45 | 3,86 | 0,19 | <b>0,63</b> |

## 2. Inclusión social

Las puntuaciones medias obtenidas en esta dimensión en las fases pre y post implementación son de 3.10 (DT= 0.48) y 3.65 (DT= 0.21), respectivamente. Se observa, en consecuencia, un aumento de 0.55 con respecto a la primera medición. Tras la dimensión de *Derechos*, es la dimensión que obtiene el segundo mayor incremento entre las puntuaciones previas y posteriores al programa.

En el análisis de las puntuaciones obtenidas en cada ítem (tabla 55), podemos observar un aumento general de las medias en todos ellos, a excepción del ítem 3, "tengo amigos/as que no tienen ninguna discapacidad", que disminuye 0.55 puntos. En cuanto a los ítems que obtienen una mayor diferencia en la puntuación media pre y post implementación son los ítems 8,

“cuando hago las cosas bien, me lo dicen”, y el ítem 1, “participo en conversaciones con otras personas sobre temas interesantes”.

Estos resultados son coherentes con aspectos fundamentales del programa. En este sentido, consideramos que se vinculan, en el caso del ítem 8, con la realidad compartida por las mujeres participantes en el programa, en la que se ha trabajado desde el apoyo mutuo, generando dinámicas de reconocimiento de sus capacidades y fortalezas. De la misma forma, el ítem 1 puede ser interpretado desde el espacio que el grupo de mujeres ha compartido como un lugar de creación de conocimiento y de espacio de reflexión en torno a temas de gran interés para las mujeres participantes. En cuanto al incremento en la puntuación media del ítem 5, “me resulta difícil realizar actividades con personas sin discapacidad” (que, en sentido positivo, sería interpretado como “me resulta sencillo realizar actividades con personas sin discapacidad”), lo relacionamos con una mejora de la autoestima de las mujeres participantes y un mayor incremento de competencia en las relaciones con personas sin discapacidad.

Tabla 55. Diferencias de las medidas pre y post en los ítems de "Inclusión social".

|                                           |                                                                                  | PRE |      |      | POST |      | DIF          |
|-------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------|-----|------|------|------|------|--------------|
| Ítems                                     |                                                                                  | N   | M    | DT   | M    | DT   | M            |
| 8                                         | Cuando hago las cosas bien, me lo dicen                                          | 9   | 2,78 | 1,2  | 4,00 | 0    | <b>1,22</b>  |
| 1                                         | Participo en conversaciones con otras personas sobre temas interesantes          | 9   | 2,78 | 0,83 | 3,89 | 0,33 | <b>1,11</b>  |
| 2                                         | Acudo sin problemas a lugares de mi comunidad (bares, tiendas, piscinas...)      | 9   | 3,33 | 0,71 | 4,00 | 0    | <b>0,67</b>  |
| 4                                         | Me siento excluido en mi grupo de trabajo, de ocio o de amigos/as                | 9   | 3,22 | 0,97 | 3,89 | 0,33 | <b>0,67</b>  |
| 5                                         | Me resulta difícil realizar actividades con personas sin discapacidad            | 9   | 3,22 | 1,09 | 3,78 | 0,67 | <b>0,56</b>  |
| 6                                         | Recibo los apoyos que necesito para hacer bien mi trabajo (tareas o actividades) | 9   | 3,44 | 1,13 | 4,00 | 0    | <b>0,56</b>  |
| 7                                         | Hay pocas personas dispuestas a ayudarme cuando lo necesito                      | 9   | 3,33 | 0,71 | 3,78 | 0,67 | <b>0,45</b>  |
| 9                                         | Las personas que me rodean tienen una imagen negativa de mi                      | 9   | 3,33 | 0,71 | 3,67 | 0,50 | <b>0,34</b>  |
| 3                                         | Tengo amigos/as que no tienen ninguna discapacidad                               | 9   | 2,44 | 1,01 | 1,89 | 0,78 | <b>-0,55</b> |
| <b>TOTAL DIMENSIÓN "INCLUSIÓN SOCIAL"</b> |                                                                                  | 9   | 3,10 | 0,48 | 3,65 | 0,21 | <b>0,55</b>  |

### 3. Relaciones interpersonales

Las puntuaciones medias obtenida en esta dimensión en las fases pre y post implementación y son de 3.07 (DT= 0.65) y 3.53 (DT= 0.36), respectivamente. Se observa, en consecuencia, un aumento de 0.46 con respecto a la primera medición. Este resultado sitúa las *Relaciones interpersonales* como la dimensión que obtiene el tercer mejor incremento de puntuación entre la medida previa y posterior al programa.

El análisis detallado de las medias obtenidas por cada ítem en la evaluación pre y post implementación del programa (tabla 56) arroja datos que indican que solo el ítem 9, “llamo, escribo o visito a las personas que aprecio”, se mantiene igual (M= 3.44). El resto de los ítems obtienen una puntuación media superior. En este sentido, el ítem que experimenta un mayor incremento es el ítem 5, “expreso mis emociones y sentimientos delante de mis amigos/as”, con una puntuación de 1.22 puntos por encima de la medición pre implementación. Este resultado es relevante ya que guarda relación con uno de los contenidos que más se ha trabajado en el programa de intervención, lo cual podría estar avalando el impacto del programa en la calidad de vida de las mujeres participantes.

Tabla 56. Diferencias de las medidas pre y post en los ítems de "Relaciones Interpersonales".

| Ítems                                               | PRE |      |      | POST |      | DIF         |
|-----------------------------------------------------|-----|------|------|------|------|-------------|
|                                                     | N   | M    | DT   | M    | DT   | M           |
| 5                                                   | 9   | 2,56 | 1,13 | 3,78 | 0,44 | <b>1,22</b> |
| 4                                                   | 9   | 3,11 | 1,05 | 3,78 | 0,44 | <b>0,67</b> |
| 1                                                   | 9   | 2,67 | 1,41 | 3,22 | 1,20 | <b>0,55</b> |
| 2                                                   | 9   | 2,67 | 1,41 | 3,22 | 1,30 | <b>0,55</b> |
| 3                                                   | 9   | 2,78 | 1,30 | 3,22 | 0,83 | <b>0,44</b> |
| 8                                                   | 9   | 3,56 | 0,53 | 4,00 | 0    | <b>0,44</b> |
| 6                                                   | 9   | 3,67 | 0,71 | 3,78 | 0,44 | <b>0,11</b> |
| 7                                                   | 9   | 3,22 | 1,20 | 3,33 | 0,87 | <b>0,11</b> |
| 9                                                   | 9   | 3,44 | 1,13 | 3,44 | 1,01 | <b>0</b>    |
| <b>TOTAL DIMENSIÓN "RELACIONES INTERPERSONALES"</b> | 9   | 3,07 | 0,65 | 3,53 | 0,36 | <b>0,46</b> |

Especial atención merecen el ítem 2 (me resulta difícil mantener relaciones sexuales-afectivas) y el ítem 1 (tengo problemas para tener mantener una pareja). Ambos ítems, con una desviación típica de 1.30 y 1.20 respectivamente, han podido llevar a las mujeres participantes a posicionarse de manera más polarizada (o tienen pareja o no; mantienen relaciones sexuales o no). Las desviaciones típicas en el resto de los ítems son de menor consideración.

#### 4. Bienestar emocional

Las puntuaciones medias obtenida en esta dimensión en las fases pre y post implementación son de 3.01 (DT=0.27) y 3.41 (DT=0.29), respectivamente. Se observa, en consecuencia, un aumento de 0.40 puntos con respecto a la primera medición. Esta mejora, aunque en su conjunto no sea muy significativa, puede deberse, entre otras variables, a la implementación del programa que podría estar desempeñando cierta incidencia en la mejora de su calidad de vida, en general, y en la percepción de su bienestar emocional, en particular.

En relación a las diferencias por ítem, tal como puede verse en la tabla 57, los resultados muestran que el total de los 9 ítems que componen la dimensión tienen una puntuación media superior en la medición post implementación, siendo el ítem 8, “me gustaría cambiar mi modo de vida” el que aumenta en mayor medida (0.67 puntos), seguido del ítem 6, “me siento bien cuando pienso en lo que puedo hacer en el futuro”, que aumenta 0.55 puntos. Los ítems que obtienen un menor incremento son el ítem 1, “tengo ganas de llorar”, y el ítem 3, “me encuentro demasiado inquieta o nerviosa”, ambos con 0.11 puntos de diferencia.

Estos resultados, indican que, en general, las mujeres se encuentran más satisfechas con su calidad de vida, como evidencia el incremento en la puntuación del ítem 8, así como el incremento de puntuación observado en el ítem 6, referido a la mayor tranquilidad y bienestar cuando valoran su proyecto vital en un futuro.

*Tabla 57. Diferencias de las medidas pre y post de la dimensión "Bienestar emocional" y de cada uno de los ítems*

|       |                                                                 | PRE |      |      | POST |      | DIF.        |
|-------|-----------------------------------------------------------------|-----|------|------|------|------|-------------|
| Ítems |                                                                 | N   | M    | DT   | M    | DT   | M           |
| 1     | Tengo ganas de llorar                                           | 9   | 2,67 | 0,5  | 2,78 | 0,67 | <b>0,11</b> |
| 8     | Me gustaría cambiar mi modo de vida                             | 9   | 2,22 | 0,97 | 2,89 | 1,05 | <b>0,67</b> |
| 6     | Me siento bien cuando pienso en lo que puedo hacer en el futuro | 9   | 2,89 | 1,17 | 3,44 | 0,88 | <b>0,55</b> |
| 4     | Tengo problemas de comportamiento                               | 9   | 3,44 | 0,73 | 3,89 | 0,33 | <b>0,45</b> |

|                                              |                                           |   |      |      |      |      |             |
|----------------------------------------------|-------------------------------------------|---|------|------|------|------|-------------|
| 5                                            | Me siento seguro/a de mí mismo/a          | 9 | 3,33 | 0,71 | 3,78 | 0,67 | <b>0,45</b> |
| 9                                            | Disfruto con las cosas que hago           | 9 | 3,33 | 0,5  | 3,78 | 0,44 | <b>0,45</b> |
| 2                                            | Me siento sin ganas de nada               | 9 | 2,89 | 0,78 | 3,33 | 0,5  | <b>0,44</b> |
| 7                                            | Me siento orgulloso/a de mí mismo/a       | 9 | 3,56 | 0,73 | 3,89 | 0,33 | <b>0,33</b> |
| 3                                            | Me encuentro demasiado inquieto o nervios | 9 | 2,78 | 0,44 | 2,89 | 0,33 | <b>0,11</b> |
| <b>TOTAL DIMENSIÓN “BIENESTAR EMOCIONAL”</b> |                                           | 9 | 3,01 | 0,27 | 3,41 | 0,29 | <b>0,40</b> |

## 5. Desarrollo personal

Las puntuaciones medias obtenidas en esta dimensión en las fases pre y post implementación son de 3.45 (DT=0.25) y 3.82 (DT=0.15), respectivamente. Se observa, en consecuencia, un aumento de 0.37 con respecto a la primera medición.

El análisis de los resultados obtenidos en los ítems (tabla 58), informa de puntuaciones más bajas en el ítem 6, “soy incapaz de resolver problemas”, y el ítem 7, “manejo mi propio dinero”, con una puntuación media en la segunda medición 0.11 puntos inferior respecto de la primera. Respecto al ítem 6 (soy incapaz de resolver problemas), pensamos que una posible aplicación para este decremento en la puntuación media tras el desarrollo del programa, pueda ser el hecho de que las mujeres hayan adquirido un mayor grado de conciencia respecto a las propias capacidades para resolver ciertas situaciones problemáticas, así como la conciencia de que existen problemas difícilmente resolubles. No es atípico encontrar que, tras la aplicación de programas de estas características, algunas mediciones pueden arrojar puntuaciones más bajas en variables relacionadas con el grado de conciencia respecto a la realidad, el ajuste de expectativas, la visión más crítica de dificultades, etc. Se abordará esta cuestión en el apartado de conclusiones. De la misma forma, el ítem 7 puede ser interpretado bajo la misma lógica: la adquisición de una mayor conciencia de algunas limitaciones a la hora de gestionar sus recursos económicos, así como las restricciones reales a las que pudieran estar sometidas algunas de las participantes.

El resto de los ítems obtienen una puntuación media post implementación igual o superior. El ítem 5, “desarrollo mi trabajo (tareas o actividades) de forma competente y responsable”, y el ítem 8, “me visto de forma apropiada, dependiendo de la ocasión”, obtienen la misma puntuación (4). En cuanto a los ítems que incrementan su puntuación en la medición post implementación, destacan el ítem 1, “me enseñan cosas que me interesan”, y el ítem 4, “tengo

oportunidades para aprender cosas nuevas”, con un aumento de 1 punto, seguidos del ítem 3, “aprendo cosas que me hacen ser más independiente”, con un incremento de 0.78 puntos.

Estos resultados, indican que en la medición post implementación del programa las mujeres perciben un escenario de posibilidades de aprendizaje más enriquecedor (ítem 4), algo que les posibilita, a su vez, percibir una mayor autonomía e independencia (ítem 3). Consideramos que estos datos pueden ser interpretados nuevamente desde el énfasis que en el diseño, construcción e implementación del programa se ha puesto en el trabajo de aquellos aspectos necesarios para mejorar su calidad de vida y su autoestima, en consonancia con la prioridad que las mujeres de este estudio han expresado respecto a las diferentes dimensiones, así como a sus necesidades.

Tabla 58. Diferencias de las medidas pre y post en los ítems de "Desarrollo Personal".

| Ítems                                                                                                | N | PRE  |      |  | POST |      | DIF   |  |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|------|------|--|------|------|-------|--|
|                                                                                                      |   | M    | DT   |  | M    | DT   | M     |  |
| 1 Me enseñan cosas que me interesan                                                                  | 9 | 3    | 0,87 |  | 4    | 0    | 1     |  |
| 4 Tengo oportunidades para aprender cosas nuevas                                                     | 9 | 3    | 0,87 |  | 4    | 0    | 1     |  |
| 3 Aprendo cosas que me hacen ser más independiente                                                   | 9 | 3,22 | 0,83 |  | 4    | 0    | 0,78  |  |
| 9 Tengo los apoyos técnicos (teclado adaptado, ratón adaptado, pictogramas, etc.) que me hacen falta | 9 | 3,67 | 0,5  |  | 4    | 0    | 0,33  |  |
| 5 Desarrollo mi trabajo (tareas o actividades) de forma competente y responsable                     | 9 | 4    | 0    |  | 4    | 0    | 0     |  |
| 8 Me visto de forma apropiada, dependiendo de la ocasión                                             | 9 | 4    | 0    |  | 4    | 0    | 0     |  |
| 6 Soy incapaz de resolver problemas                                                                  | 9 | 3    | 0,87 |  | 2,89 | 0,78 | -0,11 |  |
| 7 Manejo mi propio dinero                                                                            | 9 | 3,78 | 0,67 |  | 3,67 | 1    | -0,11 |  |
| 2 Tengo un programa individual adaptado a mis preferencias                                           |   | X    | X    |  | X    | X    | X     |  |
| <b>TOTAL DIMENSIÓN “DESARROLLO PERSONAL”</b>                                                         | 9 | 3,45 | 0,25 |  | 3,82 | 0,15 | 0,37  |  |

## 6. Bienestar físico

Las puntuaciones medias obtenida en la dimensión “Bienestar físico” en las fases pre y post implementación del programa son de 3,33 (DT=0,45) y 3.54 (DT= 0.16), respectivamente. Se observa, en consecuencia, un aumento de 0.21 puntos con respecto a la primera medición.



Si analizamos los ítems de esta dimensión (tabla 59), vemos que el ítem 1 (descanso lo suficiente) y el ítem 3 (tengo malos hábitos de higiene) han obtenido puntuaciones medias muy ligeramente inferiores respecto a la medición previa al programa (que obtuvo 4 puntos). Lo cierto es que en el transcurso del programa varias mujeres han afrontado situaciones complejas (enfermedad y fallecimiento de un progenitor, patologías propias agravadas, entre otras) que pudieran explicar, al menos en parte, estos resultados. Asimismo, consideramos que algunas de las acciones desplegadas en el programa (taller de higiene bucodental, higiene en el sueño, cuidado personal, etc.) han podido incrementar el grado de conciencia respecto a los propios hábitos en estos aspectos y el margen de mejora de los mismos. Especial interés nos ofrece el hecho de que el ítem 6 (cuando no me encuentro bien, se lo digo a otras personas) haya disminuido muy ligeramente en la medida tras la aplicación del programa. Esta cuestión merecería una indagación más exhaustiva para detectar qué aspectos personales referidos a “no encontrarse bien” (físicos, emocionales, sociales) no son compartidos con otras personas y qué razones motivan esta situación. No obstante, se insiste en que, en las puntuaciones iniciales, tanto el ítem 3 como el ítem 6 obtuvieron la máxima puntuación media (4 puntos). Por tanto, en las mediciones tras la aplicación del programa, no había margen de mejora; en todo caso, cabría haber esperado que se mantuvieran iguales. Abordaremos esta cuestión en la sección de conclusiones.

El resto de los ítems de esta dimensión obtienen puntuaciones medias ligeramente superiores en las medidas post implementación del programa, siendo el ítem 5 (tomo la medicación como se me indica) en el que observamos un incremento mayor (0.78 puntos).

Tabla 59. Diferencias de las medidas pre y post en los ítems de "Bienestar físico".

|       |                                                                       | PRE |      |      | POST |      | DIF          |
|-------|-----------------------------------------------------------------------|-----|------|------|------|------|--------------|
| Ítems |                                                                       | N   | M    | DT   | M    | DT   | M            |
| 5     | Tomo la medicación como se me indica                                  | 9   | 3,22 | 1,3  | 4    | 0    | <b>0,78</b>  |
| 7     | Estoy contento/a con la atención que recibo en los servicios de salud | 9   | 3,22 | 0,97 | 3,78 | 0,67 | <b>0,56</b>  |
| 2     | Llevo ropa sucia                                                      | 9   | 3,67 | 1    | 4    | 0    | <b>0,33</b>  |
| 4     | Realizo deporte o actividades de ocio                                 | 9   | 2,22 | 1,2  | 2,44 | 0,73 | <b>0,22</b>  |
| 8     | Me hago reconocimientos médicos (dentista, oculista...)               | 9   | 3,78 | 0,44 | 4    | 0    | <b>0,22</b>  |
| 9     | Cuido mi peso                                                         | 9   | 3    | 1,22 | 3,22 | 1,09 | <b>0,22</b>  |
| 6     | Cuando no me encuentro bien, se lo digo a otras personas              | 9   | 4    | 0    | 3,89 | 0,33 | <b>-0,11</b> |

|   |                                           |   |      |      |      |      |              |
|---|-------------------------------------------|---|------|------|------|------|--------------|
| 3 | Tengo malos hábitos de higiene            | 9 | 4    | 0    | 3,89 | 0,33 | <b>-0,11</b> |
| 1 | Descanso lo suficiente                    | 9 | 2,89 | 1,17 | 2,67 | 1    | <b>-0,22</b> |
|   | <b>TOTAL DIMENSIÓN "BIENESTAR FÍSICO"</b> | 9 | 3,33 | 0,45 | 3,54 | 0,16 | <b>0,21</b>  |

## 7. Autodeterminación

Las puntuaciones medias obtenidas en esta dimensión entre las fases pre y post implementación son de 3. 48 (DT=0.39) y 3. 67 (DT=0.19), respectivamente. Se observa, en consecuencia, un aumento de 0.19 puntos con respecto a la primera medición.

En relación al análisis por ítem, tal y como se puede ver en la tabla 60, todos ellos, a excepción del ítem 9, “expreso mis preferencias cuando me permiten elegir”, que experimenta un descenso de 0.22 puntos, mantienen o aumentan su puntuación media en la medición post implementación. En el caso del ítem 9, este dato puede ser leído a la luz del trabajo realizado en relación a sus derechos, que puede impactar en una mayor conciencia sobre sus posibilidades de autodeterminación y de expresión de sus deseos y que, quizá, haya permitido a algunas mujeres reinterpretar esta situación y, por lo tanto, hacer una valoración ligeramente más baja. Cabe resaltar, por otra parte, el incremento del ítem 7, “valoro las posibles consecuencias antes de tomar una decisión” (0.78 puntos). En este sentido, creemos que dicho resultado puede ser interpretado a la luz del trabajo realizado a lo largo de la implementación del programa con relación a las metas y decisiones personales y al proceso de reflexión vinculado a la toma de decisiones. Además, aunque algunos ítems no aumenten en exceso, sí es interesante observar que la gran mayoría de las DT (a excepción del ítem 6) disminuyen, lo cual implica un mayor consenso en las respuestas.

Tabla 60. Diferencias de las medidas pre y post en los ítems de "Autodeterminación".

|       |                                                                                                | PRE |      |      | POST |      | DIF         |
|-------|------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|------|------|------|------|-------------|
| Ítems |                                                                                                | N   | M    | DT   | M    | DT   | M           |
| 1     | Utilizo el transporte público (autobús, tren, taxi...) por mí mismo/a (sin supervisión)        | 9   | 3,89 | 0,33 | 4,00 | 0    | <b>0,11</b> |
| 2     | Decido quién entra en mis espacios de intimidad (e.g., mi habitación, mi cuarto de baño, etc.) | 9   | 3,00 | 1,12 | 3,44 | 1,01 | <b>0,44</b> |
| 7     | Valoro las posibles consecuencias antes de tomar una decisión                                  | 9   | 2,78 | 0,97 | 3,56 | 0,73 | <b>0,78</b> |
| 8     | Hago planes para llevar a cabo los proyectos que me interesan                                  | 9   | 3,44 | 0,88 | 3,78 | 0,44 | <b>0,34</b> |
| 5     | Otra persona decide la ropa que me pongo cada día                                              | 9   | 3,78 | 0,44 | 3,89 | 0,33 | <b>0,11</b> |
| 6     | Otra persona elige las actividades que hago en mi tiempo libre                                 | 9   | 3,56 | 0,73 | 3,67 | 1,00 | <b>0,11</b> |

|   |                                                     |   |      |      |      |      |              |
|---|-----------------------------------------------------|---|------|------|------|------|--------------|
| 3 | Participo en las decisiones que se toman en mi casa | 9 | 3,11 | 1,17 | 3,11 | 1,05 | <b>0</b>     |
| 4 | Elijo la ropa que me compro                         | 9 | 3,89 | 0,33 | 3,89 | 0,33 | <b>0</b>     |
| 9 | Expreso mis preferencias cuando me permiten elegir  | 9 | 3,89 | 0,33 | 3,67 | 0,71 | <b>-0,22</b> |
|   | <b>TOTAL DIMENSIÓN "AUTODETERMINACIÓN"</b>          | 9 | 3,48 | 0,39 | 3,67 | 0,28 | <b>0,19</b>  |

## 8. Bienestar material

Las puntuaciones medias obtenida en esta dimensión en las fases pre y post implementación son de 3. 67 (DT= 0.26) y 3. 70 (DT= 0.03), respectivamente. Se observa, en consecuencia, un aumento de 0.03 con respecto a la primera medición, una diferencia mínima que expresa que, en general, la percepción de la dimensión "Bienestar material" se mantiene prácticamente igual entre la primera y la segunda medición.

El análisis de los resultados obtenidos por los ítems (tabla 61), informa de puntuaciones inferiores en el ítem 1, "tengo dinero para comprar las cosas que necesito", (-0.33), el ítem 5, "tengo acceso a la información que me interesa", (-0.23), el ítem 6, "es imposible para mi acceder a las nuevas tecnologías", (-0.56) e ítem 8, "tengo lo necesario para vivir de forma digna", (-0.22). El ítem 3, "el lugar donde vivo es incómodo o peligroso", y el ítem 9, "dispongo de los servicios y apoyos que necesito", obtienen la misma puntuación. En cuanto a los ítems que incrementan su puntuación en la medición post implementación, destaca el ítem 4, "el lugar donde trabajo (o realizo algún tipo de actividad o tarea) es incómodo o peligroso", con un aumento de 0.78 puntos.

Tabla 61. Diferencias de las medidas pre y post en los ítems de "Bienestar material".

|       |                                                                                                  | PRE |      |      | POST |      | DIF          |
|-------|--------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|------|------|------|------|--------------|
| Ítems |                                                                                                  | N   | M    | DT   | M    | DT   | M            |
| 4     | El lugar donde trabajo (o donde realizo algún tipo de actividad o tarea) es incómodo o peligroso | 9   | 3,22 | 1,2  | 4    | 0    | <b>0,78</b>  |
| 2     | Ahorro para poder comprar cosas especiales (e.g. un regalo, ropa especial, etc.)                 | 9   | 3,11 | 1,17 | 3,67 | 0,5  | <b>0,56</b>  |
| 3     | El lugar donde vivo es incómodo o peligroso                                                      | 9   | 3,56 | 1,01 | 3,56 | 0,88 | <b>0</b>     |
| 9     | Dispongo de los servicios y apoyos que necesito                                                  | 9   | 4    | 0    | 4    | 0    | <b>0</b>     |
| 8     | Tengo lo necesario para vivir de forma digna                                                     | 9   | 4    | 0    | 3,78 | 0,44 | <b>-0,22</b> |

|   |                                                                                                  |   |      |      |      |      |              |
|---|--------------------------------------------------------------------------------------------------|---|------|------|------|------|--------------|
| 5 | Tengo acceso a la información que me interesa (periódico, televisión, internet, revistas, etc.)  | 9 | 3,56 | 0,88 | 3,33 | 0,87 | <b>-0,23</b> |
| 1 | Tengo dinero para comprar las cosas que necesito                                                 | 9 | 3,89 | 0,33 | 3,56 | 0,73 | <b>-0,33</b> |
| 6 | Es imposible para mí acceder a las nuevas tecnologías (e.g. teléfono móvil, internet)            | 9 | 4    | 0    | 3,44 | 0,73 | <b>-0,56</b> |
| 4 | El lugar donde trabajo (o donde realizo algún tipo de actividad o tarea) es incómodo o peligroso | 9 | 3,22 | 1,2  | 4    | 0    | <b>0,78</b>  |
|   | <b>TOTAL DIMENSIÓN “BIENESTAR MATERIAL”</b>                                                      | 9 | 3,67 | 0,26 | 3,70 | 0,26 | <b>0,03</b>  |

A modo de conclusión, tal y como se ha ido detallando a lo largo de este capítulo y, en especial, en este último apartado, en términos generales los resultados obtenidos en las mediciones pre y post implementación muestran una percepción de calidad de vida media alta en las mujeres que participan en el programa. Algo que, tal y como hemos comentado en la presentación de resultados de la fase de diseño, sucede en otros estudios realizados en el ámbito de la calidad de vida y que se relaciona, posiblemente, con cuestiones metodológicas. Como se ha comentado, ante una mayor generalidad de los ítems, se tiende a responder expresando mayores niveles generales de satisfacción.

Es importante señalar, además, que las puntuaciones medias de todas las dimensiones mejoran, en mayor o menor medida, en la medición post implementación, lo cual da lugar a una variación en la ordenación de las dimensiones y en el perfil de calidad de vida de las mujeres participantes (esto será comentado con más detalle en el capítulo 8), tal y como se observa en la siguiente figura 11:



Figura 11. Ordenación de las dimensiones de calidad de vida post y pre implementación, según puntuaciones media.

### O.E.3.2. Evaluar el impacto del programa en los niveles de autoestima en las mujeres participantes.

El segundo de los objetivos específicos de la fase de evaluación pretende medir el impacto del programa en los niveles de autoestima a través de la escala de Rosenberg (1965) en las mujeres que componen la muestra ( $n=9$ ). De la misma forma que en el apartado anterior, se procede a comparar los resultados obtenidos en autoestima en esta fase posterior a la aplicación del programa respecto a los resultados previos.

Tal y como se ha procedido en el caso de la medición de calidad de vida, la segunda medición realizada del constructo “autoestima” se efectúa una vez ha finalizado la implementación del programa con el fin de medir el posible impacto que este ha tenido en la autoestima de las mujeres que han participado. Los datos que se obtienen en esta medición presentan unos resultados generales muy positivos en todos los ítems, con una puntuación media total de 3.79 ( $DT=0.19$ ). La diferencia entre las puntuaciones medias de los ítems de mayor y menor puntuación son inferiores a un punto.

Si comparamos estos resultados con los obtenidos en la fase pre implementación del programa, observamos que, en líneas generales, las puntuaciones medias obtenidas en las fases pre y post implementación son de 3.00 ( $DT=0.56$ ) y 3.78 ( $DT=0.19$ ), respectivamente. Se observa, en consecuencia, un aumento de 0,78 puntos con respecto a la primera medición. Presentamos los datos en la siguiente tabla (tabla 62):

Tabla 62. Diferencias de las medidas pre y post en autoestima. Escala de Rosenberg.

|    |                                                               | PRE |      |      | POST |      | DIF.        |
|----|---------------------------------------------------------------|-----|------|------|------|------|-------------|
|    | Ítems                                                         | N   | M    | T    | M    | DT   | M           |
| 7  | En general me siento satisfecha conmigo misma                 | 9   | 2,78 | 0,83 | 4,00 | 0    | <b>1,22</b> |
| 10 | A veces siento que no sirvo para nada                         | 9   | 2,67 | 1,12 | 3,78 | 0,44 | <b>1,11</b> |
| 4  | Soy capaz de hacer las cosas tan bien como las demás personas | 9   | 3,00 | 1,00 | 4,00 | 0    | <b>1,00</b> |
| 5  | Creo que no tengo mucho de lo que estar orgullosa             | 9   | 2,33 | 1,32 | 3,33 | 1,32 | <b>1,00</b> |
| 9  | Realmente me siento inútil en algunas ocasiones               | 9   | 2,89 | 1,05 | 3,89 | 0,33 | <b>1,00</b> |
| 6  | Tengo una actitud positiva hacia mí misma                     | 9   | 2,89 | 0,93 | 3,78 | 0,44 | <b>0,89</b> |
| 8  | Me gustaría tener más respeto por mí misma                    | 9   | 2,78 | 0,97 | 3,44 | 0,73 | <b>0,66</b> |
| 2  | Generalmente me inclino a pensar que soy un fracaso           | 9   | 3,44 | 0,73 | 4,00 | 0    | <b>0,56</b> |
| 3  | Creo que tengo cualidades buenas                              | 9   | 3,56 | 0,88 | 3,67 | 0,71 | <b>0,11</b> |
| 7  | En general me siento satisfecha conmigo misma                 | 9   | 2,78 | 0,83 | 4,00 | 0    | <b>1,22</b> |
|    | <b>TOTAL DIMENSIÓN</b>                                        | 9   | 3,00 | 0,56 | 3,78 | 0,19 | <b>0,78</b> |

Con respecto al análisis de las puntuaciones medias de cada ítem pre y post implementación (tabla 62), todos ellos obtienen una puntuación media superior en la segunda medición, siendo el ítem 7, “en general me siento satisfecha conmigo misma”, el que ha incrementado más su puntuación (1.22 puntos), seguido del ítem 10, “a veces siento que no sirvo para nada”, con 1.11 puntos. Este aumento es significativo y hace alusión a una mejora en la autopercepción con una misma y al nivel de satisfacción con la propia vida. Estos resultados serían coherentes con el incremento experimentado por la dimensión *Bienestar emocional* en la escala de CdV que aumenta 0.40 puntos con respecto a la primera medición. Se recuerda que la totalidad de los ítems que componen esta dimensión obtienen una puntuación media superior en la medición post implementación, destacando los ítems 8, “me gustaría cambiar mi modo de vida”, con un incremento de 0.67 puntos, y el ítem 6, “me siento bien cuando pienso en lo que puedo hacer en el futuro”, que aumenta 0.55 puntos. Estos resultados han de ser interpretados desde la participación en el programa y el sistemático trabajo realizado en torno a contenidos como el fortalecimiento de la autoimagen y las capacidades singulares de cada mujer participante. En esta misma línea, interpretamos el incremento en la puntuación media del ítem 4, “soy capaz de hacer las cosas tan bien como las demás personas”, el ítem 5 “creo que no tengo mucho de lo que estar orgullosa” y el ítem 9, “realmente me siento inútil en algunas ocasiones”,

percepciones muy vinculadas al trabajo de los derechos y la inclusión social que ha formado parte esencial del diseño del programa.

### O.E.3.3. Dar respuesta a las necesidades detectadas a través de estrategias de apoyo mutuo entre las mujeres que participan en el programa

La implantación del programa que, junto con su diseño, ha sido el elemento central de esta tesis, ha respondido, tal y como se ha visto en este capítulo, a múltiples objetivos específicos. La evaluación de su impacto, en cuanto a la calidad de vida y la autoestima de las mujeres que han participado en él, ha sido complementada con otras evaluaciones, como la realizada en el cuestionario final, con el objetivo de comprobar si la participación en el programa ha generado un impacto positivo, tal y como confirman las mediciones de la calidad de vida y la autoestima. El “cuestionario final ad hoc” de evaluación del impacto del programa (anexo 25) pretende analizar (tal y como se explicita en detalle en el capítulo 6, apartado 3.1.3. de esta tesis) cuestiones más específicas referidas a las estrategias que se han implementado en el programa para promover el apoyo mutuo, así como al impacto en la autoimagen, la autoconfianza, la autodeterminación, la autoestima, el control de las emociones y la resolución de conflictos, entre otros. Además, otro aspecto que se pretende valorar es en qué medida el espacio construido entre todas las mujeres ha servido como un espacio de desarrollo personal que, percibido como un espacio seguro, contribuya a promover la reflexión conjunta en torno a las experiencias de violencia explicitadas y las necesidades detectadas. Se excluyen de la presentación de resultados los referidos específicamente a las situaciones vinculadas a la detección y respuesta a situaciones de discriminación o violencia que serán abordados en el siguiente apartado.

Se puede afirmar que, en general, los resultados obtenidos en el cuestionario proporcionan una evaluación muy positiva de todos los aspectos mencionados, tal y como se muestra a continuación (tabla 63):

Tabla 63. Resultados del cuestionario final de evaluación del impacto del programa.

| Qué evalúa         | Ítem                                                                                                                        | Sí | No sé | No | % impacto positivo |
|--------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|-------|----|--------------------|
| <b>Apoyo mutuo</b> | Me ha proporcionado nuevas relaciones con otras mujeres                                                                     | 9  | 0     | 0  | 100%               |
|                    | Me ha proporcionado apoyo (a través del grupo como un espacio para compartir mis problemas, mis miedos, mis inquietudes...) | 9  | 0     | 0  | 100%               |
|                    | Me ha ayudado a tener una imagen mejor de mí misma                                                                          | 9  | 0     | 0  | 100%               |

|                                     |                                                                                                                                                                                             |   |   |   |        |
|-------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|---|---|--------|
| <b>Auto-confianza</b>               | He sentido que mis compañeras tienen una imagen positiva de mi                                                                                                                              | 9 | 0 | 0 | 100%   |
| <b>Auto-conocimiento</b>            | Me ha ayudado a entender algunas cosas que me han pasado por ser mujer                                                                                                                      | 9 | 0 | 0 | 100%   |
| <b>Auto-determinación</b>           | Me ha ayudado a sentir que es importante decir mi opinión                                                                                                                                   | 9 | 0 | 0 | 100%   |
|                                     | Me ha ayudado a marcarme metas y a pensar en cómo conseguir las                                                                                                                             | 9 | 0 | 0 | 100%   |
|                                     | Me ha ayudado a valorar las consecuencias de tomar una decisión teniendo en cuenta mis valores y mis deseos                                                                                 | 9 | 0 | 0 | 100%   |
|                                     | A pedir que se respete mi intimidad                                                                                                                                                         | 9 | 0 | 0 | 100%   |
| <b>Bienestar emocional</b>          | Sentirme más alegre                                                                                                                                                                         | 9 | 0 | 0 | 100%   |
| <b>Autoestima</b>                   | He sentido que me valoraban en el grupo                                                                                                                                                     | 9 | 0 | 0 | 100%   |
|                                     | Me ha ayudado a sentir que tengo muchas cosas que ofrecerle al mundo siendo mujer y teniendo “discapacidad intelectual”                                                                     | 9 | 0 | 0 | 100%   |
| <b>Control emocional</b>            | Controlar la ansiedad                                                                                                                                                                       | 6 | 0 | 3 | 66.66% |
|                                     | Sentirme más relajada                                                                                                                                                                       | 9 | 0 | 0 | 100%   |
| <b>Desarrollo personal</b>          | Me ha dado la oportunidad de conocer cosas nuevas                                                                                                                                           | 9 | 0 | 0 | 100%   |
|                                     | He participado en conversaciones interesantes con el grupo                                                                                                                                  | 7 | 0 | 2 | 77.77% |
|                                     | He aprendido cosas que son importantes para mi                                                                                                                                              | 8 | 0 | 1 | 88.88% |
| <b>Autoconfianza</b>                | A decir lo que pienso sintiéndome segura de mi misma                                                                                                                                        | 7 | 1 | 1 | 77.77% |
| <b>Resolución de conflictos</b>     | A solucionar problemas que tenía                                                                                                                                                            | 7 | 1 | 1 | 77.77% |
|                                     | Sentirme más fuerte ante posibles discusiones y conflictos.                                                                                                                                 | 9 | 0 | 0 | 100%   |
| <b>Habilidades interpersonales</b>  | Me ha ayudado a que las relaciones con las personas de mi entorno sean mejores (a través, por ejemplo, de lo que he aprendido en temas como “comunicación” o “cómo manejar los conflictos”) | 9 | 0 | 0 | 100%   |
| <b>Salud</b>                        | Tener una salud mejor                                                                                                                                                                       | 1 | 1 | 7 | 11.11% |
|                                     | Trabajar aspectos de mi salud                                                                                                                                                               | 2 | 3 | 4 | 22.22% |
| <b>El grupo como espacio seguro</b> | Ha sido un lugar donde me he sentido escuchada                                                                                                                                              | 9 | 0 | 0 | 100%   |
|                                     | Ha sido un lugar donde me he sentido respetada                                                                                                                                              | 9 | 0 | 0 | 100%   |
|                                     | Me he sentido libre para decir lo que pienso en el grupo                                                                                                                                    | 7 | 1 | 1 | 77.77% |

Tal y como puede observarse en la tabla anterior, los resultados muestran una percepción muy positiva del impacto que la participación en el programa ha tenido en las diferentes áreas. La mayor parte de los ítems obtienen la puntuación máxima. En concreto, las áreas referidas a apoyo mutuo, autoconfianza, autoconocimiento, autodeterminación, habilidades interpersonales, derechos y autoestima son valoradas por el 100% de las mujeres positivamente. El ítem que obtiene una puntuación más baja es el referido al impacto que la participación en el programa ha tenido en su salud, con un 11.11% de valoraciones positivas, seguido del ítem referido al impacto que el programa ha tenido en el control de la ansiedad, con un 66.66%. Con



relación al primer ítem, los resultados pueden atribuirse a una comprensión de la salud muy ligada al concepto tradicional y no tanto a cuestiones de salud psico-emocional, por lo que valoran que el programa no ha tenido especial relevancia en este ámbito.

Por otro lado, algunas de las aportaciones que se han recogido en las sesiones de evaluación final y en el cuestionario trimestral final (anexo 26) aluden a la importancia que ha tenido la participación en el programa en la mejora de determinadas áreas vinculadas a su bienestar personal y su empoderamiento. A continuación, presentamos algunos ejemplos de las opiniones expresadas por las mujeres participantes que argumentan la incidencia del programa en esta mejora:

- *“He conseguido tranquilidad, me valoro más”* M6, 54 años.

- *“Ahora sé quererme más y sé cuáles son mis derechos como mujer, sé que es la violencia de género. Me ha ayudado a sentirme más segura porque hablo con otras mujeres de lo que me pasa”* M8, 30 años.

- *“Para empoderarme a ser más autónoma y libre. Ayudarme a contar mis libertades”* M1, 35 años.

- *“Me ha ayudado a respetarnos unas a otras, a ser fuerte, a quererme más”* M8, 30 años.

- *“A quejarme cuando no quiero algo o no estoy de acuerdo. A decir lo que pienso. A ser más fuerte para hablar de lo que pienso y de lo que me pasa y a expresar mis opiniones”* M2, 54 años.

- *“Me está viniendo bien para conocer a otras mujeres, para quitarme prejuicios. Estoy más segura y conociendo cosas que desconocía y aprendiendo día a día”* M5, 48 años.

- *“Me ha servido para sentirme mejor, para ser más feliz y querida y para salir adelante, porque he aprendido mucho y me he sentido querida y eso para mí es muy importante”* M6, 54 años.

- *“Me ha ayudado a hablar de temas que no sabía, que hay leyes para que no te hagan daño. Que las personas con discapacidad también tenemos derechos iguales. Y para*

*sentirme mejor, que yo antes hablaba muy bajo y ahora ya hablo alto” [se refiere a la timidez e inseguridad que antes tenía a la hora de hablar en público] M8, 30 años.*

*- “Este programa me ha aportado el valorar a mis compañeras, a escucharlas para ayudarlas en todo lo que yo pueda. Me ha aportado para empoderarme, para hacerme más fuerte, segura. También he conseguido abrirme más, no ser hermética. Ahora estoy inmersa en dos logros: tener la capacidad de no frenarme cuando tomo una decisión y no estar a la defensiva con mis compañeros” [ha vivido muchas situaciones de discriminación y dolor y afirmaba haberse “cerrado en banda con las personas” para que no le hicieran daño] M5, 48 años.*

Estas afirmaciones aluden a cuestiones como la asertividad, a una mayor seguridad a la hora de expresar sus opiniones y sentimientos, a sentirse más seguras en el espacio público, a la percepción de fortaleza individual y al conocimiento de sus derechos, entre otros. Elementos constitutivos del proceso de empoderamiento que han vivido durante su participación en el programa que es objeto de esta tesis. Por lo que, en síntesis, podemos afirmar que los resultados muestran una positiva valoración general del impacto del programa en todas las áreas evaluadas, a excepción de su salud.

#### **O.E.3.4. Proporcionar estrategias para identificar y combatir situaciones de discriminación.**

Conocer las necesidades y las situaciones vitales de las mujeres que han participado en el programa constituye en este estudio un paso previo con una importancia fundamental, pues ha posibilitado la planificación del programa y el diseño de actividades relacionadas con dichas necesidades, así como promover la reflexión grupal dirigida a abordar cuestiones sobre la violencia de género y las situaciones de discriminación a las que se enfrentan las mujeres con dis-capacidad + intelectual. A este respecto, en el grupo de mujeres participantes se han explicitado múltiples situaciones de discriminación que las mujeres han compartido, por decisión propia, en actividades en las que, utilizando el diálogo como metodología fundamental, se ha trabajado sobre el tema, tanto de manera específica, como de forma transversal. De hecho, un dato de especial interés alude a que a lo largo del programa se han compartido situaciones de discriminación y violencia que no habían sido desveladas previamente en las entrevistas semiestructuradas.

Estas experiencias de discriminación y violencia se han compartido en un escenario grupal definido por características como la seguridad y la confianza. Este contexto de intimidad entre

mujeres que se han enfrentado a situaciones parecidas de violencia y discriminación ha facilitado que emerjan estas experiencias y testimonios que analizan la responsabilidad del agresor o agresores en esas situaciones y el hecho de que es una situación compartida por muchas otras mujeres. Uno de los retos abordados ha sido ayudar a las mujeres a resituar la responsabilidad de estas situaciones en el victimario y desculpabilizarse a sí mismas.

En estos diálogos sobre situaciones de violencia, se han facilitado protocolos de denuncia y se han llevado a cabo dinámicas que facilitarían el uso por parte de las mujeres de dichos protocolos tras confirmar la correcta comprensión de los mismos.

Con el fin de evaluar la eficacia de estas sesiones, el cuestionario final que se implementa para evaluar el impacto del programa incluye algunos ítems referidos a estas cuestiones. Los resultados obtenidos son los siguientes (tabla 64):

*Tabla 64. Porcentaje de impacto positivo en los ítems sobre estrategias para afrontar situaciones de discriminación y violencia.*

| Ítem                                                                                                                                     | Si | No sé | No | % de impacto positivo |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|-------|----|-----------------------|
| Compartir las experiencias de discriminación me ha hecho sentirme más fuerte ante posibles situaciones de violencia.                     | 9  | 0     | 0  | 100%                  |
| Me ha ayudado a saber los pasos que debo seguir para denunciar una situación de discriminación o violencia.                              | 9  | 0     | 0  | 100%                  |
| Sé que hacer si una mujer me dice que ha sufrido una situación de discriminación o de violencia.                                         | 9  | 0     | 0  | 100%                  |
| Conozco los lugares a los que acudir, o el teléfono al que llamar para denunciar una situación de violencia como mujer con discapacidad. | 9  | 0     | 0  | 100%                  |

Las percepciones recogidas confirman que el trabajo realizado ha permitido a las mujeres conocer los protocolos de actuación frente a las situaciones de violencia a las que se enfrentan, además de adquirir información precisa y práctica sobre qué hacer en estos casos.

## Resumen

En este capítulo se han presentado los principales resultados derivados de la aplicación del programa de empoderamiento dirigido a un grupo de mujeres con discapacidad + intelectual. Estos resultados se han estructurado en función de las fases de diseño, implementación y evaluación del programa, respectivamente.

En primer lugar, se han dado cuenta de los resultados obtenidos en las dimensiones de calidad de vida y autoestima antes de la aplicación del programa. Asimismo, se han aportado los resultados derivados de la aplicación de diversas herramientas para la indagación de situaciones de discriminación, violencia y un adecuado conocimiento de las necesidades percibidas por el grupo de mujeres. Además, se aportan los resultados respecto a qué dimensiones de calidad de vida son prioritarias para las participantes. Estos resultados, tomados en su conjunto, nos aportan una fotografía relativamente nítida de cuál es el punto de partida de las mujeres participantes, antes de iniciar el programa.

En segundo lugar, se sistematizan los resultados de la fase de implementación a la luz de los datos aportados por las herramientas específicas aplicadas en esta fase: el cuestionario de satisfacción por cada sesión, cuestionario de proceso trimestral, así como los registros de observación participante. Estos resultados tratan de dar cuenta del proceso seguido durante los meses de aplicación y del impacto gradual que el mismo va teniendo en las mujeres.

En último lugar, se da cuenta de los resultados tras la aplicación del programa, en la fase de evaluación. Estos resultados nos han permitido objetivar el impacto del programa en términos de mejora de calidad de vida, autoestima, adquisición de competencias relacionadas con las necesidades detectadas y de estrategias para identificar y combatir situaciones de discriminación.

#### Introducción

#### 1. Discusión de resultados

##### 1.1. Objeto y método

##### 1.2. Discusión de resultados

###### 1.2.1. Con relación al constructo “Calidad de Vida”

###### 1.2.2. Con relación al constructo “Autoestima”

###### 1.2.3. Con relación a las necesidades identificadas

###### 1.2.4. Con relación a las situaciones de violencia y discriminación identificadas

#### 2. Conclusiones

##### 2.1. Conclusiones sobre el diseño e implantación del programa

##### 2.2. Conclusiones sobre el impacto del programa

##### 2.3. Limitaciones de la investigación

##### 2.4. Nuevas líneas de investigación

##### 2.5. Consideraciones finales a la investigación

## Introducción

A lo largo de los siete capítulos anteriores, se han fundamentado los elementos esenciales sobre los que se ha articulado esta tesis doctoral: la situación de especial vulnerabilidad y múltiples violencias a las que se enfrentan las mujeres con dis-capacidad + intelectual. En este sentido, se han abordado conceptos como el género, la construcción social de la dis-capacidad y su implicación en la construcción de la identidad de las mujeres con dis-capacidad + intelectual, teorías sobre el poder, el concepto de empoderamiento, la agencia, la autodeterminación, la inclusión social. Además, se ha dedicado el tercer capítulo a abordar algunas herramientas teóricas y metodológicas que se consideran de gran impacto para mejorar la calidad de vida y el empoderamiento de colectivos como el de las mujeres con dis-capacidad + intelectual. A partir de esta fundamentación teórica, hemos podido diseñar, implementar y evaluar un programa dedicado a trabajar estos aspectos desde la participación de las mujeres que han formado parte de esta investigación. El presente capítulo se dedica a la discusión de los resultados obtenidos y a realizar una reflexión sobre todo el proceso de investigación de cara a elaborar las conclusiones finales.

## 1. Discusión de resultados

---

## 1. Discusión de resultados

La presente investigación aborda la situación de desigualdad y opresión ampliamente revisada en la literatura científica que afecta a las mujeres con dis-capacidad en general, pero, de manera singular, a las mujeres cuya dis-capacidad es intelectual. Por este motivo, el desarrollo de esta tesis responde al objetivo general de “Diseñar, implementar y evaluar el programa: El empoderamiento de las mujeres con dis-capacidad + intelectual. Un programa desde la participación”, para promover procesos de empoderamiento y mejora de la calidad de vida de mujeres con dis-capacidad + intelectual. Este objetivo general, a su vez, se encuentra integrado por diferentes objetivos específicos que hacen referencia a diferentes fases de la investigación, que hemos denominado “diseño”, “implementación” y “evaluación del programa”. Los resultados obtenidos en relación con los diferentes objetivos son analizados sobre la base del corpus teórico y el marco empírico.

En este apartado vamos a centrar la discusión en los resultados más relevantes aportados por esta investigación, estableciendo un diálogo con las aportaciones de la literatura científica sobre la temática, abordada en el marco teórico. Para ello, en primer lugar, se discuten aspectos en torno al objeto de estudio, así como de la metodología empleada. A continuación, se plantean una síntesis de los resultados más relevantes en función de los aspectos fundamentales a los que los objetivos específicos hacen referencia, a saber: i) la calidad de vida, ii) la autoestima, iii) necesidades encontradas y v) situaciones de violencia y discriminación. Para concluir este apartado, se discuten algunos datos generales en torno a la evaluación del programa.

### 1.1. Objeto y método

#### *Las mujeres con dis-capacidad + intelectual y el compromiso científico*

La construcción social del género en nuestra sociedad establece una distinción de posibilidades para transitar la vida, ligada al género “masculino” o “femenino”. Esta construcción, tal y como afirma Scott (1990), impacta en el desarrollo de los itinerarios a través de los símbolos culturales, los conceptos normativos, las organizaciones e instituciones sociales de las relaciones de género y la identidad subjetiva. Estos componentes constitutivos del género tienen una implicación singular en el caso de las mujeres con dis-capacidad + intelectual. Tal singularidad alude a la forma en que la dis-capacidad es construida socialmente (Costa et al., 2013; Haegele & Hodge, 2016; Llewellyn & Hogan, 2000; Shakespeare, 1994, 2010) y en el impacto que esa construcción e interpretación tienen en la mirada social.



Diferentes autoras y autores (Cheng, 2009; Morris, 1997; Morris, 1991; Moscoso, 2007; Moya, 2009; Pie & Riu, 2014; Schriempf, 2001) se han planteado la cuestión de la construcción social del “ser mujer” en el caso de la dis-capacidad y en la forma en que este cruce de categorías condiciona las experiencias de vida (Shum & Conde, 2009).

La importancia del objeto de estudio de esta tesis, por tanto, se convierte en una elección relevante en dos sentidos. En primer lugar, a nivel cuantitativo, porque si bien es cierto que la escasez y la falta de sistematización que muestran los datos referidos a la situación de desigualdad y violencias a las que se enfrentan las mujeres con dis-capacidad son un claro ejemplo de la invisibilidad de esta situación (Palacios & Bariffi, 2013), existen múltiples estudios e investigaciones que abordan esta cuestión desde la mirada cualitativa (Arenas, 2015; Ballan & Freyer, 2012; Candela & Mulet, 2018; CERMI, 2016b; Curry et al., 2001; Foster & Sandel, 2010; Iniesta & Muñoz, 2017; Mays, 2006; Morcillo-Martínez, 2012; MURGIBE & Gobierno Vasco, 2012; Nosek, Foley, et al., 2001; Nosek, Howland, et al., 2001; Pie & Riu, 2014; Serrato et al., 2018; VECOVA, 2011; Young et al., 1997). En segundo lugar, por el compromiso ético y moral que adquiere esta investigación en relación al propósito de la ciencia. La construcción de un conocimiento científico androcéntrico, supuestamente “de carácter neutral, objetivo y autónomo” (Cruz, Reyes, & Cornejo, 2012, p. 258) ha generado un tipo de producción científica desde miradas parcializadas y “ha marcado el punto de vista de los varones”, lo cual “se plasma en la estructuración del pensamiento en categorías dicotómicas” (Sánchez, 2002, p. 93). Este enfoque parcial, sustentado en un cuerpo de valores propios de un sistema basado en la construcción de roles de género, ha favorecido la invisibilidad del colectivo de mujeres con dis-capacidad y de las situaciones de opresión a las que se enfrentan (Junta de Andalucía, 2017). Por ello, el compromiso de esta tesis atiende no sólo a la generación de conocimiento en el ámbito del género y la dis-capacidad + intelectual, sino que, además, asume un compromiso ético y político de defensa de los derechos de las mujeres con dis-capacidad + intelectual, en un marco de respeto, de defensa de su dignidad humana y de apoyo en sus necesidades a través en la búsqueda de alternativas beneficiosas para su calidad de vida (Verdugo, Navas, Gómez, & Schalock, 2012).

Para ello, la elección de metodologías participativas responde a las aportaciones que las pedagogías críticas y emancipadoras proponen ante las condiciones de desigualdad (Platero, 2014) y, en concreto, desde las aportaciones de la pedagogía feminista como herramienta educativa (López, 2016; Martínez & Ramírez, 2017; Martínez, 2016). En esta línea, las aportaciones que la IAP ha realizado en el campo de las ciencias humanas y sociales (Pareda & De Prada, 20014) son de gran interés en esta investigación. Las experiencias de esta metodología

con grupos de mujeres en situaciones de vulnerabilidad (De Atochita & Castillo, 2016; Flamtermesky, 2014), con personas con dis-capacidad (Balcazar, Keys, Kaplan, Suarez-Balcazar, 1998; Block, Skeels, & Keys, 2006; Devine et al., 2017) y, específicamente, con mujeres con dis-capacidad (Lennie et al., 2003; Payne et al., 2016; Suchowierska & White, 2003; Vaughan et al., 2015a) dan cuenta de su relevancia en el campo académico y de la búsqueda de beneficios para los colectivos investigados, otorgándoles un rol de agentes en la investigación.

Además de la IAP, las metodologías evaluativas en el diseño y evaluación de programas son una alternativa que convergen en sus propósitos, en la medida en que este tipo de metodología “se establece como un mecanismo estratégico de cambio social justo y equitativo” (Cook, 2015; Schawndt, 2002 en Escudero, 2016, p. 2). La elección de esta metodología para construir el diseño del programa que articula esta tesis, responde, por lo tanto, a algunas cuestiones que Escudero menciona, y de las que destacamos las siguientes: i) que es un enfoque reactivo de investigación que busca ofrecer soluciones a problemas concretos enmarcados en un contexto de cambio social, ii) adquiriendo, por ello, una posición pragmática y contextualizada, iii) se dirige al desarrollo social emancipador (Bredo, 2006; Escudero 2009 en Escudero, 2016), iv) no busca construir teorías sino abordar la gestión y planificación en torno a la solución de problemas específicos, así como a la construcción práctica de programas que den respuesta a tales situaciones (Escudero, 2011 en Escudero 2016) y v) le otorga un papel fundamental para ello a la persona que facilita la integración de la investigación básica y la práctica (Urban & Trochim, 2009, en Escudero 2016).

Respecto a la composición de la muestra, un total de 40 mujeres con dis-capacidad + intelectual han participado en alguna de las fases del estudio, aunque este número varía en función de la cronología del mismo (tabla 65):

*Tabla 65. Fases y muestra correspondiente.*

| Fase                   |                                                                                                 | Muestra          |
|------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------|
| Planificación y diseño | Analizar las necesidades a través de entrevistas semi-estructuradas                             | 40               |
|                        | Identificar la relevancia de las dimensiones de calidad de vida a través de grupos de discusión | 28               |
| Implementación         | Implementar el programa                                                                         | 9 (11 al inicio) |
| Evaluación             | Evaluar el programa                                                                             | 9                |

En este punto, es necesario señalar que los resultados obtenidos y descritos en el capítulo anterior pueden estar condicionados, en cierta medida, por una muestra tan reducida. Por ello,

hemos de mostrar una más que justificada prudencia tanto en la transferencia de estos resultados a colectivos de mujeres más amplios, así como en las conclusiones que desarrollaremos en el próximo capítulo. Somos conscientes que algunos de los resultados un tanto contradictorios o inesperados pueden deberse, al menos parcialmente, a nuestra muestra tan limitada.

No obstante, los resultados obtenidos tomados en conjunto nos han permitido centrar algunos elementos de discusión de interés que sistematizamos a continuación.

## **1.2. Discusión de resultados**

### **1.2.1. Con relación al constructo “Calidad de Vida”**

#### *La relevancia de este constructo y sus dimensiones en programas para mujeres con dis-capacidad*

La construcción de un programa dirigido a mejorar la calidad de vida y promover procesos de empoderamiento en mujeres con dis-capacidad + intelectual parte de la premisa fundamental de identificar las necesidades percibidas por este colectivo, tal y como desarrollan los procesos metodológicos en investigaciones fundamentadas en la IAP (Fabricio, 2003; Marti, 2002) o en la investigación evaluativa (Escudero, 2016; Escudero, 2011; Mejia-Castillo, 2017). En este proceso, atendiendo al compromiso metodológico de considerar a las mujeres como sujetos con agencia en la investigación, consideramos necesario implementar un objetivo que permitiera, por un lado, verificar la pertinencia del modelo de calidad de vida (Schalock & Verdugo, 2003) como herramienta para desarrollar desde sus presupuestos teóricos la construcción de un programa, siguiendo otras propuestas del ámbito de la dis-capacidad (García & Martínez, 2015; Pascual-García, Garrido-Fernández, & Antequera-Jurado, 2014). Esto ha permitido, incorporar en el diseño y construcción del programa, además de las aportaciones encontradas en el ámbito de la dis-capacidad + intelectual (Duvdevany & Arar, 2004; Gómez, Peña, Arias, & Verdugo, 2016; Gómez, Verdugo, & Arias, 2010; Schalock, 1990; Schalock, Keith, Hoffman, & Karan, 1989; Schalock, 2000, 2010; Schalock, Gardner, & Bradley, 2007; Shogren, Luckasson, & Schalock, 2014; Thompson et al., 2009; Verdugo & Navas, 2017; Wehmeyer & Schalock, 2001), un modelo de evaluación de la calidad de vida fundamentado en la sistematización de buenas prácticas (Schalock et al., 1989; Schalock, Bonham, & Verdugo, 2008; Schalock et al., 2002). Este modelo de evaluación de la calidad de vida ha tenido una gran aceptación y ha sido replicado en un amplio rango de estudios tanto a nivel internacional como en nuestro contexto geográfico (Chao, 2018; Gómez-Vela, Verdugo, & González-Gil, 2007; Gómez, Verdugo, Arias, & Navas, 2008; Lombardi, Croce, Claes, Vandeveld, & Schalock, 2016; Simões & Santos, 2016; Verdugo et al., 2013).

Efectivamente, en este estudio se confirma la relevancia y pertinencia del modelo de calidad de vida (Schalock & Verdugo, 2003) como elemento estructural en el programa de empoderamiento de mujeres a tenor de los resultados obtenidos en los grupos de discusión. En estos grupos, las mujeres pudieron determinar el grado de relevancia de cada dimensión de calidad de vida, priorizando así ciertos contenidos para el diseño del programa.

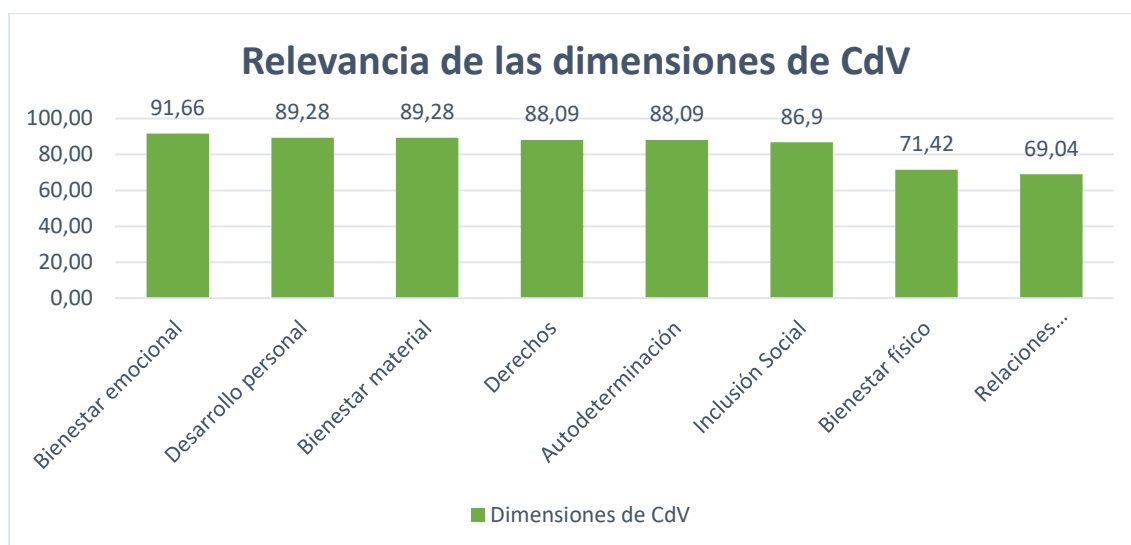


Figura 6. Porcentajes de las puntuaciones obtenidas en la evaluación de la relevancia de cada dimensión de CdV.

Tal y como se muestra en la figura 6, la mayoría de las dimensiones son percibidas como altamente relevantes. Estos datos, además de justificar la pertinencia del modelo de calidad de vida en la construcción de un programa, como ya se indicó anteriormente, nos permite identificar qué dimensiones son consideradas por las mujeres participantes más relevantes y así integrar esta información en el diseño y construcción del programa, poniendo énfasis en los objetivos, contenidos y actividades relacionados con estas dimensiones. Asimismo, estos resultados son coherentes con los estudios sobre autoestima y percepción de la propia imagen en mujeres con discapacidad y su relación con el bienestar emocional (Duvdevany, 2010; Hughes et al., 2004; Nario-Redmond, Noel, & Fern, 2013). De la misma forma, la literatura revisada coincide en que las oportunidades de desarrollo personal (Muñoz, 2008), la inclusión social (Simplican et al., 2015), la autodeterminación (Peralta & Arellano, 2014) y los derechos (Verdugo et al., 2012) son cuestiones fundamentales para el desarrollo de la calidad de vida y para fomentar procesos de empoderamiento vinculados al ejercicio y defensa de los derechos de las mujeres y niñas con discapacidad (Asamblea General del Foro Europeo de la Discapacidad, 2011).

En concreto, la dimensión “Bienestar emocional” es la que resulta más relevante para el conjunto de las mujeres participantes. Asimismo, es la dimensión en la que las mujeres obtienen

una puntuación media más baja tanto en las medidas previas como posteriores a la aplicación del programa, y una de las dimensiones en las que se observa mayor margen de mejora entre las medidas pre y post implementación. Así pues, la “Dimensión emocional” es considerada por las mujeres como un aspecto fundamental a desarrollar en el programa, su autopercepción de calidad de vida en esta dimensión es la más baja de todas y el impacto del programa en ella es evidente. A la luz de estos resultados, la promoción del bienestar emocional emerge como un elemento irrenunciable en procesos de empoderamiento de mujeres con dis-capacidad + intelectual. Volveremos a esta cuestión en las conclusiones.

Igualmente, las dimensiones “Desarrollo personal”, “Bienestar Material”, “Derechos” y “Autodeterminación” son consideradas de gran relevancia y prioridad. Por el contrario, las dimensiones “Bienestar físico” y “Relaciones interpersonales” son consideradas como dimensiones importantes, pero menos relevantes.

El hecho de que la dimensión “Relaciones interpersonales” incluyera aspectos como las relaciones familiares y las relaciones sexuales-afectivas pudo suponer una cortapisa a la hora de ponderar la pertinencia y relevancia de esta dimensión. Quizás en esta primera fase del proceso no se daban aun las condiciones idóneas de seguridad, confianza y confidencialidad necesarias para animarse a considerar estos aspectos tan íntimos y personales. Nos parece relevante esta consideración, especialmente si tenemos en cuenta que la dimensión “Relaciones interpersonales” es otra de las que obtiene puntuaciones medias más bajas tanto en las medidas previas como posteriores a la aplicación del programa. Asimismo, es un hecho cierto que la oportunidad de entretener relaciones entre las propias mujeres participantes ha sido uno de los elementos de mayor peso específico en el desarrollo del programa, según las valoraciones y testimonios recogidos durante el proceso de implementación. Por tanto, el conjunto de estos resultados parece indicar que las mujeres con dis-capacidad + intelectual pueden beneficiarse de procesos que mejoren tanto las oportunidades de entablar relaciones interpersonales saludables como las competencias para poder mantenerlas y cultivarlas. Pero para ello, la percepción de espacios extraordinariamente seguros y confiables puede ser un factor determinante y debiera tenerse en cuenta de manera específica en procesos que promuevan en el empoderamiento de mujeres con dis-capacidad + intelectual.

#### *La evaluación de la calidad de vida de las mujeres participantes pre-implementación del programa*

La respuesta eficaz a situaciones de desigualdad y especial vulnerabilidad de determinados colectivos se ve comprometida por la dificultad para analizar las necesidades de tales colectivos

en sus contextos específicos. Para ello, la investigación evaluativa permite, tal y como hemos comentado, elaborar un diseño metodológico estructurado en una serie de acciones que permitan, una vez que se han detectado las necesidades, seleccionar: i) las variables a observar, ii) los instrumentos que van a emplearse para tal evaluación y iii) realizar el análisis de datos para comprobar el impacto y plantear mejoras en la solución propuesta (Cook & Reichardt, 2005; Escudero, 2011). El uso de esta metodología ha generado resultados muy positivos en el ámbito educativo (Prats et al., 2019) así como el de la IAP, ya mencionados. Además, las aportaciones teóricas de los creadores del modelo de calidad de vida en nuestro contexto citan su gran utilidad en las investigaciones en el ámbito de la dis-capacidad que persiguen la calidad de vida (Schalock & Verdugo, 2003).

Los resultados obtenidos en la medición de calidad de vida inicial (pre-implementación) aportan información relativa a la percepción y valoración que las mujeres participantes que van a formar parte del programa (9) tienen sobre su calidad de vida.

Tal y como se indicó en el apartado de resultados, las mujeres participantes en el estudio tienen una percepción adecuada de su calidad de vida, si bien existen diferencias de unas dimensiones a otras, como se aprecia en la siguiente figura (figura 12):



*Figura 12. Ordenación de las puntuaciones en las dimensiones de calidad de vida pre implementación*

Estos resultados, por un lado, coinciden con los obtenidos por investigaciones en nuestro contexto que evalúan la calidad de vida de personas con dis-capacidad + intelectual y que obtienen también puntuaciones altas en las diferentes dimensiones (Gómez, Canal, & Verdugo,

2002). Por otro lado, son, en cierta medida, contradictorios con los resultados obtenidos en la literatura que aborda la situación específica de las mujeres con dis-capacidad, donde se pone de relieve que la discriminación y vulneración de los derechos de las mujeres con dis-capacidad + intelectual condiciona sus niveles de calidad de vida. Bien es cierto que la escala analiza el grado de percepción y no la situación objetiva. Cabe añadir, en esta línea, la especificidad que en esta situación implica la intersección del género y la dis-capacidad y que ha generado una extensa investigación al respecto a tanto a nivel internacional (Hanmer & Klugman, 2015; Kermode et al., 2007; Lopamudra & Suresh, 2012) como en nuestro contexto. Informes como el publicado por el CERMI y elaborado por Huete (2013) sobre la situación de pobreza y exclusión social de la mujer en el estado español dan cuenta de ello.

En la línea de lo abordado, las aportaciones de algunas investigaciones en el ámbito de la discapacidad en nuestro contexto estatal afirman la existencia de limitaciones en torno a la “autodeterminación” (Peralta & Arellano, 2014), la “inclusión social” (Emmett & Alant, 2006), el establecimiento y mantenimiento de vínculos y “relaciones interpersonales” (Van der Heijden et al., 2019), o los aspectos vinculados al respeto de sus “derechos” (Monedero et al., 2014).

En este punto, resulta pertinente preguntarse por los factores que pueden estar en la base de las percepciones positivas de su calidad de vida, y que contradicen los resultados de ciertas investigaciones, así como los testimonios vitales de las mujeres participantes. A este respecto, algunos estudios (Cummins, 2005b, 2005a; Martínez, Fernández, & Orcasitas, 2012) señalan que en la medida en que el instrumento utilizado enfatiza la experiencia subjetiva de las personas, el nivel de satisfacción con su vida tiende a situarse en los niveles superiores en situaciones ordinarias y funciona bajo un modelo homeostático. La tendencia, observada en nuestro estudio, de que, a mayor nivel de generalidad de las preguntas, mayores niveles de satisfacción, también apoyaría esta hipótesis.

Para concluir, estos resultados apuntan a la importancia que tiene promover alternativas vinculadas a las necesidades específicas que tengan en cuenta el contexto personal y social, mejoren las redes de apoyo y generen procesos centrados en la persona, tal y como proponen Lombardi, Croce, Claes, Vandavelde y Schallock (2016).

*El impacto del programa “El empoderamiento de mujeres con dis-capacidad + intelectual” en la calidad de vida de sus participantes*

El impacto del programa ha sido evaluado, entre otras herramientas, a través de la escala de CdV INICO-Feaps. Para ello se han comparado los resultados pre y post implementación del programa.

Tal y como acabamos de comentar, las puntuaciones obtenidas en la medición de calidad de vida pre implementación son relativamente altas, lo cual permite un margen limitado de mejora en dichas áreas. Recordamos en la siguiente tabla 53, los resultados obtenidos por las distintas dimensiones en la evaluación pre y post implementación del programa:

*Tabla 5366. Puntuaciones medias de cada dimensión pre y post implementación.*

|   | Dimensión                  | Media (PRE) | Media (POST) | Diferencia (puntos) | Diferencia <sup>83</sup> (%) |
|---|----------------------------|-------------|--------------|---------------------|------------------------------|
| 1 | Derechos                   | 3,23        | 3,86         | 0,63                | 19,50%                       |
| 2 | Inclusión social           | 3,10        | 3,65         | 0,55                | 17,70%                       |
| 3 | Relaciones interpersonales | 3,07        | 3,54         | 0,46                | 14,12%                       |
| 4 | Bienestar emocional        | 3,01        | 3,41         | 0,40                | 13,28%                       |
| 5 | Desarrollo personal        | 3,45        | 3,82         | 0,37                | 10,72%                       |
| 6 | Bienestar físico           | 3,33        | 3,54         | 0,21                | 6,31%                        |
| 7 | Autodeterminación          | 3,48        | 3,67         | 0,19                | 5,46%                        |
| 8 | Bienestar material         | 3,67        | 3,70         | 0,03                | 0,82%                        |

Tal y como puede observarse, las puntuaciones obtenidas informan de un aumento de las puntuaciones medias de todas las dimensiones en comparación con la medición pre implementación, si bien en algunas dimensiones las diferencias son poco relevantes.

A fin de mostrar la ordenación de las dimensiones en función de sus puntuaciones pre y post implementación, se presenta, tal y como hemos mostrado en el capítulo 7 (apartado O.E.3.1.), la siguiente figura 11. En ella se muestran las puntuaciones obtenidas en las distintas dimensiones en la evaluación pre y post implementación del programa, ordenadas de mayor a menor puntuación media:

---

<sup>83</sup> Porcentaje de crecimiento





Figura 11. Ordenación de las dimensiones de calidad de vida pre y post implementación, según puntuaciones media.

A continuación, exponemos algunas líneas de discusión en torno a estos resultados:

1. De acuerdo con los resultados post-implementación, la dimensión “Derechos” obtiene la puntuación media más alta con relación al resto de dimensiones, en coherencia con la relevancia, prioridad y necesidades detectadas en la fase de construcción del programa.
2. Asimismo, la dimensión “Desarrollo personal” obtiene la segunda puntuación media más alta en la fase post-implementación, aunque ello no implica un incremento muy significativo entre las medidas iniciales y posteriores al programa. Hay que recordar, no obstante, que esta dimensión en la segunda valorada en importancia por las mujeres participantes para mejorar su calidad de vida y promover sus procesos de empoderamiento.
3. Si bien algunas dimensiones en las mediciones pre y pos implementación no manifiestan ninguna variación en su posición (tal es el caso de “Bienestar emocional” y “Relaciones interpersonales”), sus puntuaciones medias refieren un incremento considerable en la medición post implementación. De la misma forma que la dimensión “Autodeterminación” que, a pesar de bajar de posición, experimenta un ligero incremento en su puntuación media.

En síntesis, como podemos observar en la siguiente figura 13, los resultados de la medición post implementación arrojan datos que nos permiten concluir una mejora positiva en el perfil de calidad de vida de las mujeres participantes.

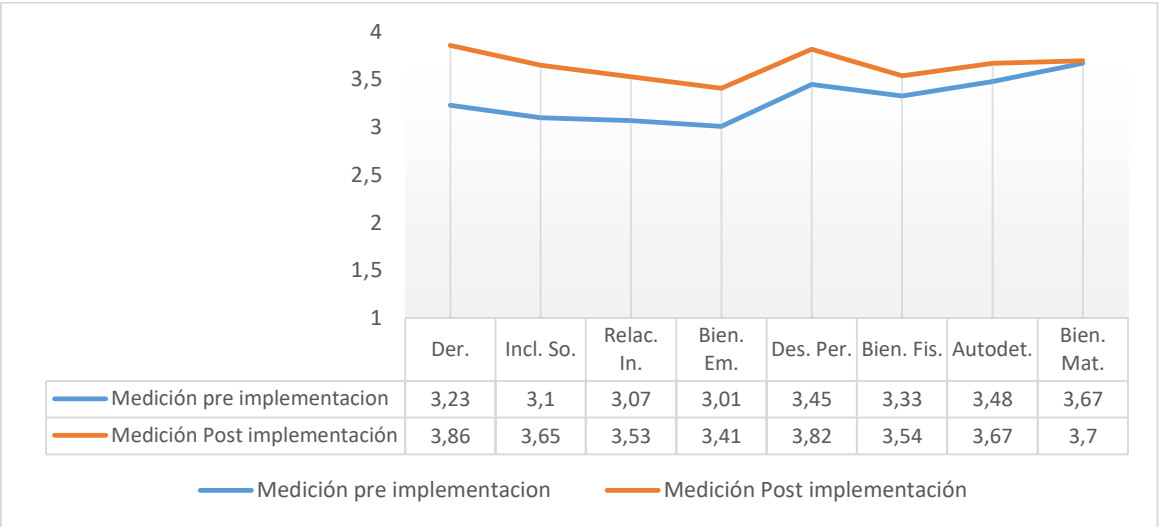


Figura 13. Perfiles de las puntuaciones medias en las dimensiones de CdV pre y post implementación del programa

Por un lado, si nos fijamos en las puntuaciones medias de calidad de vida pre y post-implementación por dimensiones, podemos destacar algunos resultados que resultan relevantes en esta investigación:

- En primer lugar, la mejora obtenida en los resultados post implementación en las dimensiones de “Derechos”, “Inclusión Social”, “Relaciones Interpersonales”, seguidas de “Bienestar emocional” y “Desarrollo Personal” podrían estar validando la incidencia que la aplicación del programa ha tenido en la percepción que las mujeres participantes tienen de su propia calidad de vida en dichas dimensiones. Esta suposición sería coherente con el hecho de que estas dimensiones son las que más se han trabajado en el programa por ser, algunas de ellas, consideradas como las más relevantes en la mejora de su calidad de vida, por las propias mujeres, así como lo que la literatura científica, revisada en el marco teórico, recoge al respecto.

El hecho de que el programa que hemos diseñado, implementado y evaluado en esta tesis haya enfatizado el análisis y la reflexión de las propias trayectorias vitales de las mujeres, el afrontamiento de situaciones de discriminación y violencia compartidas, la importancia de la participación y el fomento de actitudes de apoyo mutuo entre las propias mujeres, la creación de redes de apoyo, basadas en la confianza e intimidad, la interpretación que las propias mujeres hacen del programa como un espacio de

formación y aprendizajes o que la dimensión “Bienestar emocional” haya sido uno de los objetivos transversales del programa puede haber incidido en:

- Hacer a las mujeres más conscientes de su derecho a estar informadas, al respeto a su intimidad y privacidad o de las consecuencias de sus decisiones y acciones en ellas mismas y en los demás.
  - Haber fortalecido sus vínculos sociales y, en algunos casos, tal y como han manifestado en el programa, mejorado sus relaciones familiares.
  - Haber adquirido más habilidades en la resolución de problemas y para la vida diaria.
  - Haber desarrollado habilidades para mejorar el control de sus emociones ante situaciones estresantes o posibles conflictos.
  - Haber mejorado su autoconocimiento desde una mirada positiva, resignificando la vivencia de las categorías “tener dis-capacidad + intelectual” y “ser mujer”.
  - Haber desarrollado procesos de empoderamiento individual en torno a las múltiples situaciones de violencia y discriminación a las que se han enfrentado, conociendo los posibles recursos y respuestas ante tales situaciones, así como habiendo hecho consciente su capacidad para apoyar a otras mujeres en la misma situación.
  - Haber desarrollado procesos de empoderamiento más colectivo, a través de su participación en un espacio seguro y de confianza con otras mujeres donde compartir sus experiencias vinculadas a su condición de mujeres con dis-capacidad + intelectual.
  - Haber desarrollado habilidades de pensamiento reflexivo vinculadas a la toma de decisiones en cuestiones esenciales de sus vidas (qué quiero hacer en el futuro, qué necesidades y deseos tengo).
  - Haber desarrollado habilidades de comunicación y asertividad relacionadas con su autodeterminación y su derecho a decir lo que piensan para que otras personas puedan entender sus deseos y formas de comprender y transitar sus itinerarios vitales.
- En segundo lugar, las dimensiones “Bienestar físico” y “Autodeterminación” obtienen una mejora poco significativa, lo cual, en cierta medida, puede estar relacionado con las altas puntuaciones en la fase pre implementación del programa que dejan poco margen para la mejora. A este respecto, mención especial merecen los resultados de la dimensión “Autodeterminación” que, a pesar de partir de una puntuación inicial alta (3.67 sobre 4 puntos), hubiese sido esperable un mayor incremento en la puntuación

final (obtiene un incremento de 0.19 puntos). Esta dimensión ha sido ampliamente trabajada en el programa a través de actividades y contenidos vinculados a la toma de decisiones y a la búsqueda e identificación de metas personales. Además, se trata de una dimensión evaluada muy positivamente en el cuestionario trimestral final (anexo 26) por las propias mujeres, tal y como se refleja en el siguiente testimonio realizado por una de ellas:

*“Este programa me ha aportado el valorar a mis compañeras, a escucharlas para ayudarlas en todo lo que yo pueda. Me ha aportado para empoderarme, para hacerme más fuerte, segura. También he conseguido abrirme más, no ser hermética. Ahora estoy inmersa en dos logros: tener la capacidad de no frenarme cuando tomo una decisión y no estar a la defensiva con mis compañeros”* M5, 48 años.

- En tercer lugar, queremos hacer alusión a la escasa variación en la dimensión “Bienestar material”, resultado coherente con el hecho de que, a pesar de ser una dimensión valorada como muy relevante por las mujeres participantes en relación a su calidad de vida, ha sido un aspecto que no se ha trabajado en el programa, dada la imposibilidad de impactar operativamente sobre el mismo.

Por otro lado, si analizamos e interpretamos los resultados atendiendo a los ítems que integran cada dimensión en la evaluación pre y post implementación, podemos resaltar algunas reflexiones y líneas de discusión interesantes para esta investigación:

- En primer lugar, ya se aludió anteriormente a la relevancia del bienestar emocional. Tal y como se ha comprobado en los resultados obtenidos en la Escala de Calidad de Vida en las evaluaciones pre y pos implementación, así como por distintos instrumentos de evaluación utilizados en esta investigación, esta es una de las dimensiones de la calidad de vida que requiere ser trabajada con mayor profundidad y sistematicidad.

Con relación a los resultados obtenidos por los ítems de esta dimensión, destacamos las puntuaciones obtenidas en el ítem 8 (*“me gustaría cambiar mi modo de vida”*) por su contenido y por las implicaciones que conlleva para las mujeres participantes. En la evaluación pre implementación es el ítem que obtiene una puntuación media más baja en esta dimensión, lo que estaría indicando una percepción de cierta insatisfacción con su forma de vida. Este resultado podría estar vinculado a la condición de “ser-mujer-y-tener-dis-capacidad+intelectual” y al impacto que esto ha podido tener en sus

trayectorias vitales y en sus actuales formas de vida. Sin embargo, en la evaluación post implementación, la puntuación media de este ítem es la que experimenta un mayor incremento (+0.67 puntos), resultado al que puede haber contribuido el programa de empoderamiento. Los contenidos y dinámicas relacionadas con el desarrollo de una mayor sensación de seguridad y confianza en una misma para tomar decisiones en las cuestiones esenciales de su vida, han podido repercutir de forma positiva en sus planteamientos y expectativas de proyectos vitales en un futuro, generando una mayor tranquilidad y bienestar y, en esta línea, la percepción de que la vida que transitan les pertenece.

- En segundo lugar, cabe señalar que algún ítem de otra dimensión de calidad de vida está estrechamente relacionado con el bienestar emocional. Este es el caso del ítem 5 (*“expreso mis emociones y sentimientos delante de mis amigos/as”*) de la dimensión “Relaciones Interpersonales”. En este ítem observamos un efecto similar al comentado en los ítems de la dimensión “Bienestar emocional”. En concreto, si bien obtiene una de las puntuaciones medias más bajas en las medidas previas, se observa uno de los mayores incrementos (1.22 puntos) en las medidas tras la aplicación del programa. Una posible razón para explicar dicha mejora podría guardar relación con el diseño del programa, que ha tenido como uno de sus criterios fundamentales construir un espacio seguro donde las mujeres participantes pudieran indagar en sus emociones y re-significar sus experiencias vitales de discriminación y violencia en un contexto grupal con otras mujeres, para poder así reconocer que es un problema estructural y no una situación personal que las pudiera estar culpabilizando. En este sentido, consideramos que el aumento significativo de este ítem responde a su percepción de que han construido relaciones de amistad y un vínculo muy fuerte en ese espacio generado por el programa. Además, posiblemente, las habilidades de comunicación y de asertividad trabajadas pueden haber contribuido a extrapolar dicha percepción de seguridad para compartir sus emociones a otros espacios de interacción personal.
- En tercer lugar, respecto a algunos ítems de la dimensión “Relaciones interpersonales”, resulta relevante señalar que en las puntuaciones pre implementación, la mayoría de los ítems obtienen una desviación típica muy elevada. En esta dimensión, algunos de los ítems que la componen (como es el caso de los ítems 1 o 2), hacen referencia a situaciones que son muy dicotómicas en sus vidas (o tienen pareja o no la tienen, o tienen relaciones sexuales o no las tienen). Es por ello que las respuestas en estos ítems están muy polarizadas, reflejo de realidades vitales muy concretas.

- En cuarto lugar, la dimensión “Bienestar físico” contiene algunos ítems donde la puntuación media ha bajado ligeramente (un máximo de 0.22 puntos). Es el caso del ítem 1 (*descanso lo suficiente*) y del ítem 6 (*cuando no me encuentro bien, se lo digo a otras personas*). Se recuerda que durante el desarrollo del programa algunas de las mujeres participantes debieron hacer frente a condiciones de salud y situaciones familiares muy difíciles que ciertamente debieron impactar de manera claramente negativa en la percepción de su bienestar físico. Cabe desear que, al menos, la participación en el programa consiguiera mitigar, en alguna medida, el impacto negativo de estas difíciles circunstancias personales. Respecto al ítem 3 (*tengo malos hábitos de higiene*), el ligero descenso observado en las medidas posteriores al programa puede deberse a una mayor conciencia sobre los estándares de higiene recomendados y los realmente practicados. Se recuerda que a lo largo del programa se trabajaron algunos contenidos específicos como la salud bucodental. No obstante, es importante recordar que tanto el ítem 6 como el ítem 3 obtuvieron la máxima puntuación en las medidas previas al programa (4 puntos) por lo que no cabía esperar una mejoría en los mismos por efecto del programa; si acaso, habría sido deseable que se mantuvieran en dicha puntuación máxima. El hecho de que una sola mujer participante haya apreciado una ligera pérdida de calidad de vida respecto a estos dos ítems ya explicaría este resultado.

En contraste a estos ítems que han obtenido una ligera puntuación inferior post implementación, la media del ítem 5, *“tomo la medicación como se me indica”*, ha sido la que ha obtenido un incremento mayor en la medición post implementación (+0.78 puntos). Este resultado refleja una mayor responsabilidad con relación a sus pautas de medicación y, por tanto, a una mayor concienciación en torno al cuidado de la salud. Aunque en el programa, la salud ha sido abordada, tal y como acabamos de mencionar, desde una perspectiva holística (no sólo desde lo físico, sino también desde lo emocional), en sus discursos siguen haciendo referencia principalmente a lo “físico” como componente esencial de la salud.

- En quinto lugar, en la dimensión “Inclusión social”, resulta significativo el descenso (-0.55 puntos) en la evaluación post implementación de la puntuación media del ítem 3 (*“tengo amigas/os que no tienen ninguna discapacidad”*). Este resultado puede interpretarse en varias direcciones. Por un lado, creemos que pone “negro sobre

blanco” la realidad vivida por muchas personas con dis-capacidad + intelectual y, por ende, el grupo de mujeres participantes. Ya se ha hecho sobrada referencia en apartados anteriores a la insuficiente inclusión real y participación social efectiva de las personas con dis-capacidad + intelectual, en general, y consecuentemente a las limitadas oportunidades de iniciar y mantener relaciones de amistad con personas sin dis-capacidad. Los espacios laborales y sociales en los que se desenvuelven las mujeres participantes están muy vinculados a entornos laborales protegidos y recursos de ocio, deporte, recreativos, etc. ofertados por una entidad especializada. Aun siendo conscientes de que se trata de un ítem aislado, consideramos que nos ofrece pistas muy significativas respecto hacia dónde han de dirigirse ciertos esfuerzos estratégicos.

Por otro lado, ha quedado patente a lo largo del programa la intensa amistad que se ha ido consolidando entre las mujeres integrantes; todas ellas con dis-capacidad + intelectual, como bien es sabido. Obviamente, la construcción de este fuerte vínculo entre las mujeres nos parece un efecto muy positivo y beneficioso, a la vez que ha permitido reflexionar reiteradamente sobre ciertas imposiciones sociales (como la normatividad) para intentar “deconstruirlas”. Ciertamente, esta cuestión ha sido abordada con suma atención y cuidado, ya que “tener amigos/as con discapacidad” no puede ni debe ser posicionado como el polo negativo de “tener amigos/as sin discapacidad”. Ambas realidades son complementarias y deseables. Para prevenir y/o abordar este esquema mental dicotómico (amigo con dis-capacidad vs amigo sin dis-capacidad), en el programa se han trabajado ciertas polarizaciones sobre la que se construye el sistema actual (capitalista, heteronormativo, capacitista, patriarcal, clasista, blanco-hegemónico), para poder resignificar aquellas categorías que están relegadas al polo negativo (tener dis-capacidad, ser mujer, ser LGTBIQ+, ser inmigrante, etc.). En este sentido, la atribución que se hace a tener amigas/os sin dis-capacidad (polo positivo) frente a tener amigas/os con dis-capacidad (polo negativo) ha sido revisado en profundidad.

En cuanto a los ítems que han experimentado un considerable incremento en esta dimensión, destacan el 1 (*“participo en conversaciones con otras personas sobre temas interesantes”*) y el 8 (*“cuando hago las cosas bien me lo dicen”*), con un incremento de 1.11 y 1.22 puntos, respectivamente. A este respecto, consideramos que esta mejora en los resultados podría deberse, entre otros factores, a la participación de las mujeres en el programa. Dos serían las razones que justificarían esta explicación: por un lado, las

posibilidades que les ha brindado a las mujeres de abordar temas que consideran importantes y centrados en sus necesidades (ítem 1). Por otro, la construcción del programa como un espacio seguro y de confianza, se ha fundamentado también en el reconocimiento entre las mujeres de sus capacidades y potencialidades, siendo esto algo que, al principio, hacía sólo la facilitadora del programa, pero que, con la evolución del mismo, el propio grupo incorporó como una dinámica relacional, lo cual pudiera estar vinculado con su percepción de un mayor reconocimiento de sus logros (ítem 8).

- En sexto lugar, con relación a la dimensión “Autodeterminación”, la puntuación media del ítem 9 (*“expreso mis preferencias cuando me permiten elegir”*) experimenta un ligero descenso (-0.22) en la medición post implementación. Hemos de reconocer que este resultado resulta desconcertante teniendo en cuenta los procesos de empoderamiento trabajados durante el programa y el esfuerzo realizado para que las mujeres descubran y expresen sus necesidades, deseos y preferencias y tomen decisiones por sí mismas. Es obvio que generar cambios sistemáticos y positivos en estas competencias pueden requerir, por un lado, de procesos más prolongados en el tiempo y, por otro, de reforzar la conciencia respecto a las oportunidades de elección que la cotidianidad les ofrece y en qué medida aprovechan dichas oportunidades. La práctica profesional evidencia que las personas a quienes no se les ha dado la oportunidad de expresar sus preferencias, acaban sobreadaptándose y acomodándose a los criterios de otras personas (normalmente vistas como personas de autoridad). La respuesta “no sé, me da igual, tú sabes mejor”, desgraciadamente es una barrera difícil de vencer que requiere movilizar recursos personales de base.

En contraposición, el ítem que muestra un mayor incremento (+0.78 puntos) es el ítem 7 (*“valoro las posibles consecuencias antes de tomar una decisión”*), aspecto ampliamente trabajado durante el programa. A este respecto, es importante resaltar, que tras detectar en la medición pre-implementación la puntuación más baja de este ítem (2.77 puntos), se articula como una de las temáticas de mayor relevancia en la construcción del programa, dirigiendo gran parte de sus contenidos a la toma de decisiones y a la búsqueda e identificación de metas personales. La implementación de procesos de trabajo en esta línea favorece el desarrollo de habilidades de reflexión que les permiten anticipar las posibles consecuencias de sus actos. Además, compartir estas metas personales con el resto de las mujeres ha permitido al grupo explorar dichas



metas conjuntamente, ofrecerse apoyo mutuo y proponer posibles alternativas para mejorar sus logros.

- En séptimo lugar, en relación a la dimensión “Bienestar material”, a pesar de ser ajena al trabajo realizado en el programa, cabe comentar un descenso en la puntuación media en el ítem 8 *“tengo lo necesario para vivir de forma digna”* (-0.22 puntos), ítem 1 *“tengo dinero para comprar las cosas que necesito”* (-0.33 puntos), ítem 5 *“tengo acceso a la información que me interesa”* (-0.23 puntos) e ítem 6 *“es imposible para mi acceder a las nuevas tecnologías”* (-0.56 puntos). Una posible interpretación de estos resultados estaría en la línea de la adquisición de un mayor grado de conciencia respecto a su situación económica y el deseo de poder mejorar dichas condiciones. Se recuerda que la mejora del bienestar económico no ha sido un objetivo específico del programa.

En contraposición, el ítem que más aumenta es el ítem 4, *“el lugar donde trabajo (o realizo alguna actividad o tarea) es incómodo o peligroso”*, con un incremento en la puntuación media de 0.78 puntos. Si bien es cierto que los lugares de trabajo no han variado ni tampoco sus características, quizás las mujeres sientan más confianza en sí mismas y hayan adquirido ciertos recursos para saber cómo responder ante situaciones de discriminación o violencia. Estos datos son coherentes con la sensación de mayor seguridad en sí mismas que han manifestado en las encuestas de proceso trimestrales y en la encuesta de producto final.

- En octavo lugar, la dimensión “Desarrollo personal” muestra un ligero descenso (0.11 puntos) en las puntuaciones medias del ítem 6 *“soy incapaz de resolver problemas”* y del ítem 7 *“maneja mi propio dinero”*). En este último caso, al igual que en la dimensión material, quizás las mujeres hayan adquirido una mayor conciencia de su situación con relación a sus bienes materiales y a su independencia económica. Respecto al ítem 6 *(soy incapaz de resolver problemas)*, la menor puntuación obtenida en las medidas posteriores a la aplicación del programa resulta un tanto desconcertante, al igual que en otros ítems ya comentados. En este caso, lo interpretamos como una mayor conciencia de la dificultad que entraña resolver algunos de los problemas que se presentan y percibir ciertas limitaciones que, lejos de ir en detrimento de su calidad de vida, puedan ir de la mano de mayores habilidades comunicativas para pedir apoyo y ayuda para resolver tales situaciones. En este sentido, el trabajo realizado en torno a la deconstrucción de las atribuciones vinculadas al “ser mujer y tener dis-capacidad + intelectual” ha permitido enfatizar el hecho de que todas las personas podemos

necesitar apoyos para solucionar situaciones adversas, y, además, naturalizar y generalizar que, como el resto de las personas, a veces no logramos solucionar las situaciones problemáticas que vivimos de forma autónoma, algo que es parte del proceso de empoderamiento que el grupo ha trabajado en el desarrollo del programa. Ya se apuntó en otro apartado anterior, que el mecanismo emancipador no está tanto en la idea de “soy incapaz de resolver problemas” como en la idea de que “hay problemas que quizás no pueda resolver yo sola”.

En contraste, el ítem que mayor incremento ha experimentado en su puntuación media (1.0 puntos) ha sido el ítem 1 (*“me enseñan cosas que me interesan”*). En esta misma línea, cabe referir la mejora en la puntuación media tras la aplicación del programa en el ítem 4 *“tengo oportunidades para aprender cosas nuevas”* y en el ítem 3 *“aprendo cosas que me hacen ser más independiente”*. Resultado similar ha obtenido el ítem 1 de la dimensión “Inclusión social” (*“participo en conversaciones con otras personas sobre temas de interés”*). Estos resultados, tomados en su conjunto, ponen en valor las posibilidades que la participación en el programa ha facilitado a las mujeres para abordar temas que consideran de su interés y centrados en sus necesidades, y que han podido enriquecer su rango de inquietudes personales.

- En noveno y último lugar, la dimensión “Derechos” ha experimentado un notable incremento en la puntuación media post implementación en el ítem 5, *“cogen mis cosas sin pedirme permiso”* (+1.44 puntos). Esta mayor sensación de control sobre sus pertenencias puede deberse al despliegue de estrategias personales que de manera asertiva les permitan hacer valer su derecho a que se respeten sus pertenencias, algo especialmente importante en contextos residenciales donde muchos espacios, incluida la habitación y baño, son compartidos. Asimismo, otro de los ítems en los que se ha observado una mejor puntuación en la medida post-implementación es el ítem 8 (*“me han explicado cuáles son mis derechos”*). Ciertamente, el trabajo realizado en relación al conocimiento de sus derechos ha sido sistemático a lo largo de todo el programa. Estos resultados son coherentes con los datos que proporcionan las narrativas y testimonios que las propias mujeres han manifestado en los cuestionarios trimestrales y en el cuestionario final.

En síntesis, aunque somos conscientes de las limitaciones y diferentes interpretaciones que pueden tener estos resultados, parece que podemos concluir que existe una mejora en la calidad de vida de las mujeres participantes, en general, y en cada una de las ocho dimensiones que

integran el constructo; y que, entre otras variables, el programa de intervención diseñado, implementado y evaluado en esta tesis doctoral puede ser un factor que pueda estar explicando dicha mejora.

### **1.2.2. Con relación al constructo “Autoestima”**

#### *La evaluación de la autoestima en las mujeres participantes pre implementación del programa*

La autoestima se ha considerado a lo largo de los últimos 100 años un elemento fundamental en la psicología del bienestar (James, 1890; Maslow, 1987; May, 1953 en Nosek, Robinson-Whelen, Hughes, & Nosek, 2016, p.359). Es un constructo que ha implicado un gran interés en el campo de la dis-capacidad desde la psicología (Chester et al., 2013; Heyman, 1990; Pérez & Garaigordobil, 2007), pero su empleo ha tenido un mayor impacto en la producción de investigaciones realizadas en el caso de las mujeres con dis-capacidad (Duvdevany, 2010; Fine & Asch, 1998; Hughes et al., 2004; Nosek, Hughes, Swedlund, Taylor, & Swank, 2003; Nosek et al., 2016; Peckham, Howlett, & Corbett, 2007; Simoni, Huang, Goodry, & Montoya, 2006), así como en el ámbito específico de su vinculación al área de los derechos sexuales y reproductivos (Otero-Villaverde et al., 2015; Taleporos & McCabe, 2002) y en la aplicación de programas dirigidos a mujeres (Nosek et al., 2016; Tirlea et al., 2013; Xenakis et al., 2012).

La inclusión de la autoestima como un constructo específico a observar y medir en esta tesis responde a las afirmaciones encontradas en la literatura científica citada. Estas investigaciones analizan y discuten el impacto que la construcción social del género y la dis-capacidad tienen sobre la autoestima y sus implicaciones en el desarrollo de las trayectorias vitales de las mujeres con dis-capacidad en relación a los hombres con dis-capacidad y a la población en general.

En general, los resultados obtenidos en la evaluación pre implementación indican una media discreta en cuanto a los niveles generales de autoestima (3.00) (DT= 0.55). Por otra parte, las puntuaciones medias de los diferentes ítems muestran diferencias notables. En este sentido, los ítems con puntuaciones más bajas (entre 2.33 y 2.89) son el ítem 5 (*“creo que no tengo mucho de lo que estar orgullosa”*), el ítem 10 (*“a veces siento que no sirvo para nada”*) el ítem 7 (*“en general me siento satisfecha conmigo misma”*), el ítem 8 (*“me gustaría tener más respeto por mí misma”*), el 6 (*“tengo una actitud positiva hacia mí misma”*) y el ítem 9 (*“realmente me siento inútil en algunas ocasiones”*). Estos ítems muestran unas puntuaciones inferiores a la media general (3.00), siendo el ítem 5 el que muestra una puntuación más baja (2.33), inferior al punto medio de la escala.

Estos resultados aluden a un nivel de autoestima coherente con las aportaciones teóricas de las investigaciones revisadas en relación a la vinculación del género y la dis-capacidad con niveles de autoestima bajos (Peckham et al., 2007; Tirlea et al., 2013; Umeasiegbu & Harley, 2014) en general, así como en relación a las mujeres sin dis-capacidad (Duvdevany, 2010; Nosek, Hughes, Swedlund, Taylor, & Swank, 2003 en Nosek et al., 2016, p. 359).

Estos resultados han sido de gran relevancia para el diseño y su construcción del programa, de forma que han permitido enfatizar cuestiones específicas tales como el trabajo en relación al fomento de una autoimagen positiva y a las atribuciones que hacen en torno a las categorías “ser mujer” y “tener dis-capacidad + intelectual”, a fin de impactar en el sentimiento de estar orgullosas de sí mismas y de comprender la igual dignidad que poseen todas las personas por el hecho intrínseco de serlo.

#### *El impacto del programa “El empoderamiento de mujeres con dis-capacidad + intelectual” en la autoestima de sus participantes*

Los resultados obtenidos en la medición post implementación en el constructo autoestima a través de la herramienta de Rosenberg (1965), en la línea de los resultados obtenidos en relación a la calidad de vida, muestran una puntuación media en la valoración de la autoestima alta, con una  $M = 3.79$  ( $DT = 0.19$ ), lo que equivale a un aumento de 0.78 puntos. Es importante resaltar que todos los ítems obtienen una puntuación media superior en la medición post-implementación. Este aumento generalizado es significativo ya que alude a una mejora en la autopercepción y en la propia estima. Cabe pensar que este hallazgo está en sintonía con la mejora encontrada en la dimensión “Bienestar emocional” y que ambos están condicionados, en cierta medida, por la participación en el programa de empoderamiento. Estos resultados nos permiten reflexionar en varias direcciones. Por un lado, tal y como se ha señalado anteriormente, las puntuaciones obtenidas en la primera medición en la herramienta, son consistentes con lo que la literatura científica evidencia respecto a los niveles de autoestima más bajos en mujeres con dis-capacidad. Si bien es cierto que las puntuaciones pre-implementación no pueden ser definidas como bajas en sentido estricto, sí reflejan un nivel de autoestima moderada, obteniendo algunos ítems una puntuación sólo ligeramente superior o incluso por debajo del punto medio de la escala. Estos ítems hacen referencia a aspectos relacionados con una falta de sentimiento de orgullo y una actitud negativa hacia una misma (ítems 5 y 6), una sensación de cierta insatisfacción con la propia vida (ítem 7), así como con el deseo de respetarse más y percibirse más competente (ítem 9 y 10). Estos resultados no deben pasar desapercibidos en nuestro análisis ya que abordan cuestiones tan esenciales como la

percepción de que la propia vida tiene valor y esto, tal y como sabemos, se produce a través de procesos de comparación social con las demás personas y la imagen personal que esta interacción social construye de nosotros y nosotras mismas, la cual interiorizamos (Shavelson et al., 1976). Por ello es tan relevante para esta investigación tener en cuenta dichos datos y el impacto que tienen en el bienestar emocional y en el desarrollo de una autoestima positiva.

Consideramos que la elevada puntuación media obtenida en la medición post implementación es un buen indicador del impacto del programa en la calidad de vida y en los procesos de empoderamiento en las mujeres participantes. Sin embargo, conviene interpretar estos datos con precaución ya que, al no haber tenido la posibilidad de medir la variabilidad de este impacto tras finalizar el programa a lo largo del tiempo, no podemos afirmar que estos resultados signifiquen un cambio perdurable.

Sin profundizar en el análisis de las puntuaciones y variaciones obtenidas en cada ítem (que ya han sido analizadas en el capítulo anterior), nos centraremos en aquellos que han obtenido las mayores diferencias en la medición post implementación:

*Tabla 67. Ítems que han obtenido una diferencia positiva mayor en la medición post implementación.*

| Núm.    | Ítem                                                            | Diferencia (+) |
|---------|-----------------------------------------------------------------|----------------|
| Ítem 7  | “En general me siento satisfecha conmigo misma”                 | 1,22           |
| Ítem 10 | “A veces siento que no sirvo para nada”                         | 1,11           |
| Ítem 4  | “Soy capaz de hacer las cosas tan bien como las demás personas” | 1              |
| Ítem 5  | “Creo que no tengo mucho de lo que estar orgullosa”             | 1              |
| Ítem 9  | “Realmente me siento inútil en algunas ocasiones”               | 1              |
| Ítem 6  | “Tengo una actitud positiva hacia mí misma”                     | 0,89           |

Los ítems que han obtenido un aumento mayor (un punto o más de diferencia) tal y como aparecen en la tabla 66, son cuestiones que han tenido una gran relevancia en el desarrollo del programa y que han sido incluidas en el diseño y trabajadas a través de diferentes actividades y metodologías. Cuestiones que hacen referencia a procesos de autovaloración positiva y a la importancia que el valor de la propia vida tiene en tanto somos personas (independientemente de la categoría “dis-capacidad”). Tal y como se ha trabajado en el programa, ha sido una cuestión reiterada el hecho de reconocer las capacidades inherentes a todas y cada una de las mujeres participantes por el hecho de ser mujeres y por las que sentirse orgullosas.

### 1.2.3. Con relación a las necesidades identificadas

#### *El tipo de necesidades detectadas*

Otro de los objetivos de esta tesis hace referencia a la identificación las necesidades percibidas por las mujeres con dis-capacidad + intelectual que han participado, a través de la combinación de métodos y tipos de metodología y del empleo de diferentes herramientas de recogida de datos, a fin de poder aportar un mayor conocimiento sobre su realidad. Esta acción parte de los hallazgos encontrados en relación a la mayor situación de mayor desigualdad y discriminación a la que se enfrentan y que ya se ha discutido en este capítulo, y que el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas (2016, p. 1) avala al afirmar que “se dispone de pruebas sólidas que demuestran que las mujeres y las niñas con discapacidad afrontan obstáculos en la mayor parte de los ámbitos de la vida”.

Las necesidades encontradas parten del denominador común de la vivencia de situaciones de desigualdad que las mujeres participantes identifican en sus trayectorias vitales:

1. Un compromiso por parte de instituciones, asociaciones y familias en relación a la atención a sus necesidades (CERMI, 2017b).
2. Una mirada valorativa desde la sociedad (Gómez, 2014; Hanna & Rogovsky, 1991; Shum & Conde Rodríguez, 2009).
3. Un compromiso por parte de los medios de comunicación en relación a su imagen social para eliminar el trato infantilizado, despectivo (CERMI, 2016b; European Economic and Social Committee, 2018; Jiménez & Serrato, 2014; Linares, Vilariño, Villas, Menéndez, & López, 2002; Martínez, 2016; Pérez, 2013).
4. Ser el centro en las decisiones importantes de sus vidas y ser tenidas en cuenta en todo lo que las implique y afecte (Craigie et al., 2019; García & Crespo, 2008; Giné, Montero, & Verdugo, 2015; Muñoz-Cantero & Losada-Puente, 2015; Pascual-García et al., 2014; Peralta & Arellano, 2014; Rodríguez & Ferreira, 2010; Vega, Álvarez, & Jenaro, 2018; Vicente, Mumbardó-Adam, Coma, & Verdugo, 2018; Wehmeyer, 1998).
5. Reivindicar su derecho a valorarse, aceptarse y sentirse orgullosas de sí mismas (García-Santesmases, 2014; Mejías et al., 2014a; Moscoso, 2007)
6. Eliminar conductas infantilizadas hacia ellas y de menosprecio (CERMI, 2013; Corona & Díaz, 2015; Mejías et al., 2014a; Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2015; Soler et al., 2008).
7. Revisar el cumplimiento de la legislación vigente en materia de derechos (CERMI, 2017a; Organización Naciones Unidas, 2010).

8. Implementar acciones de coalición con las instituciones políticas para proponer acciones de transformación y mejora de su situación (Asamblea General del Foro Europeo de la Discapacidad, 2011; CERMI, 2016a; EDEKA, 2013)
9. Mejorar el acceso al empleo, mejores condiciones laborales y poder promocionar a puestos de mayor poder y responsabilidad en las empresas y lugares de trabajo o participación (Copas & Dorstyn, 2014; Gustafsson et al., 2014; Hartnett et al., 2014; Parker & Pascall, 2007; Pie & Riu, 2014; Plena Inclusión, 2018).
10. Eliminar la violencia a la que se enfrentan y que alude a su condición de mujeres con discapacidad + intelectual (Perez-Puig, 2013; Pie & Riu, 2014).
11. Disfrutar del derecho a la sexualidad libremente (Bernert & Ogletree, 2013; Cruz, 2004; Fish, 2017; Pérez, 2018; Senet, 2014; Turner & Crane, 2016).
12. Tener acceso a la información necesaria para poder desarrollar libremente el ejercicio de su sexualidad, así como para disponer del conocimiento necesario en caso de producirse abusos para su detección y denuncia (Bedard et al., 2010; Friedman et al., 2014; Otero-Villaverde et al., 2015; Stoffelen et al., 2017; Wilson & Frawley, 2016).
13. Implementar medidas que mejoren su situación económica para poder tener una vida digna (Goldblatt, 2009; Groce et al., 2014; Huete, 2013; Humphrey, 2016).
14. Acceder a la información necesaria para conocer sus derechos, así como la información de sus comunidades e intereses (Gómez-Puerta & Lorenzo, 2018).
15. Disponer de programas que aborden el autoconocimiento y el manejo de sus emociones y que fomenten el desarrollo personal (Pascual-García et al., 2014; Poblete & Jiménez, 2013; Suriá, 2015; Vaughan et al., 2015a) desde la comprensión de las situaciones de violencia a las que se enfrentan (Villaró & Galindo, 2012) y el uso de metodologías respetuosas con sus necesidades deseos (López, Marín, & De la Parte, 2004).
16. Respetar sus sueños.

*El impacto del programa “El empoderamiento de las mujeres con discapacidad + intelectual” en sus necesidades*

El análisis de las necesidades encontradas ha permitido adaptar de manera flexible los contenidos del programa para integrarlas, en la medida de lo posible, de manera específica o transversal a lo largo del mismo.

En este sentido, esta tesis discute diferentes teorías y conceptos relativos al empoderamiento como proceso de transformación para la emancipación de colectivos en situación de opresión, especialmente abordado en el caso de las mujeres (Hassan & Zargar, 2017; Marrs, 2014; Nayak

& Mahanta, 2009; Ray, 2014; Sardenberg, 2008; Ward & Mouly, 2013) y cada vez más utilizado en el campo del género y la discapacidad en el contexto internacional (De Castro et al., 2018; Dhungana & Kusakabe, 2010; Foster & Sandel, 2010; Lin & Yang, 2019; Mejias et al., 2014b; Xenakis et al., 2012) en la búsqueda de soluciones ante la desigualdad y las situaciones de violencia a las que se enfrentan.

Las aportaciones obtenidas en este ámbito permiten diseñar un programa que, mediante estrategias de apoyo mutuo y la reflexión compartida, permita formular posibles soluciones individualizadas y se trabajen estrategias para afrontar tales necesidades o reivindicarlas. El análisis cualitativo de las evaluaciones trimestrales, así como los datos obtenidos en la encuesta final, permiten aportar información positiva al respecto.

Las percepciones de las mujeres participantes indican que el programa ha promovido redes de apoyo con otras mujeres, y ha favorecido que su autoimagen mejore. Además, afirman, en consonancia con lo encontrado en el apartado anterior, que el espacio de reflexión ofrecido por el programa ha significado un lugar seguro donde exponer sus preocupaciones y problemas, encontrando en el grupo una herramienta de apoyo y fomento de su seguridad.

Resaltamos algunos datos que invitan a reflexionar. Por ejemplo, aunque el 66.66% de las mujeres han opinado que el programa ha favorecido un mejor control de sus emociones, creemos que este tipo de estrategias de control emocional han de ser potenciadas de manera más significativa en futuras aplicaciones. En relación a la salud, dados los resultados percibidos y en congruencia con el control de emociones y la dimensión de bienestar emocional, parece también importante trabajar de forma más eficaz esta cuestión en el futuro. Asimismo, el 77% de las mujeres han afirmado “sentirse libres para decir lo que piensan en el grupo”. La construcción de un espacio seguro y confiable, ha sido parte esencial del recorrido del programa. No obstante, cabe incidir más en este aspecto de cara a futuro dada su relevancia. Este resultado podría estar aludiendo a la necesidad de trabajar aspectos tales como la habilidad para interactuar de forma efectiva en espacios públicos, la mejora de la confianza en sí mismas y la autonomía emocional, vinculados a los procesos de empoderamiento, tal y como encuentran Malhotra et. al (2002). Retomaremos y profundizaremos en todas estas propuestas más adelante.



#### 1.2.4. Con relación a las situaciones de violencia y discriminación identificadas

##### *La situación encontrada*

Sin duda, uno de los ejes temáticos que más ha aparecido a lo largo de esta tesis hace referencia a la ya citada situación de desigualdad, especial vulnerabilidad y múltiples violencias enfrentadas por parte de las mujeres con dis-capacidad + intelectual, que se refleja en la profusión de investigaciones que han ido surgiendo a lo largo de los últimos 20 años, pero especialmente en la última década y que han sido desarrolladas a lo largo del marco teórico de esta tesis.

Resulta de interés plantear dos conceptos para abordar las situaciones de discriminación que se han encontrado, con el fin de promover la reflexión de cara a futuras investigaciones. La “cultura profunda” que Cornwall (2016a) describe para definir los discursos asumidos por las organizaciones e instituciones que trabajan con personas con dis-capacidad (así como en gran parte de la sociedad actual) y donde persisten los privilegios masculinos y las actitudes y comportamientos patriarcales que, además de vulnerar los derechos de las mujeres, dificultan la detección y visibilidad de las situaciones de discriminación.

En este sentido, la perspectiva interseccional que esta tesis ha abordado (Choo & Ferree, 2010; Crenshaw, 1991; Hancock, 2016) ofrece un marco analítico abierto a la complejidad que las múltiples articulaciones que las opresiones ejercen sobre las mujeres con dis-capacidad (Hansen et al., 2017; Humphrey, 2016) en función de las categorías humanas que convergen. De manera concreta, se ha desarrollado una línea de estudios que abordan la intersección entre género, dis-capacidad y raza (Gillborn, 2015; McDonald et al., 2007; Shaw et al., 2012; Warner & Brown, 2011) para mostrar las implicaciones que este cruce de opresiones impone en las trayectorias vitales.

Esta cuestión, si bien no se incluye de manera específica en el diseño metodológico de esta investigación, sirve de marco teórico para realizar un acercamiento a las experiencias vitales de las mujeres que participan, atendiendo a las posibles especificidades que puedan mostrar categorías como la etnia, recién mencionadas. En la investigación que presentamos, dos de las mujeres participantes eran de origen extranjero. En ambos casos, manifiestan situaciones de discriminación<sup>84</sup>.

En este punto, cabe añadir, la especial relevancia que tiene el alto porcentaje de mujeres de la muestra que han manifestado haber sufrido violencia en el contexto escolar. Situaciones de

---

<sup>84</sup> Para revisar algunas de estas manifestaciones, recordamos revisar el anexo 21.

desprecio, discriminación, insultos, amenazas y violencia sexual por parte del alumnado del centro o escuela, son algunos de los tipos de violencia que han explicitado. Estos resultados, se ubican en el contexto escolar que ha evolucionado desde los procesos de segregación iniciales y el llamado periodo de la integración posterior hasta el movimiento por la inclusión actual, no exento de dificultades y retos (Huete, 2017). En este sentido, cabe señalar que las narrativas de algunas mujeres de mayor edad que hacen referencia a hechos de violencia en la etapa escolar deben ser analizadas a la luz del contexto histórico y cultural en el que se producen.

Al conocer los datos de violencia y discriminación sufrida en el desarrollo de las entrevistas, se pidió a las mujeres participantes que reflexionaran sobre posibles soluciones ante la situación de menosprecio y violencia a la que se habían enfrentado en las escuelas. En ese proceso, la mayor parte de las mujeres plantearon algunas propuestas para mejorar esa situación que: i) animan a separar a las personas con dis-capacidad de las personas sin dis-capacidad para evitar el sufrimiento, ii) creen en la necesidad de explicar al alumnado qué es la dis-capacidad para evitar la discriminación, iii) responsabilizan al profesorado en la adquisición de un escenario sin violencia ni discriminación y creen que la solución está en sus manos.

En relación a las situaciones de abuso sexual y violencia sexual tan citadas en la literatura científica (Babic et al., 2018; Enow et al., 2015; European Union Agency for Fundamental Rights - FRA, 2014; Mccarthy, 2016), se han encontrado varias experiencias en el análisis de contenido de las entrevistas realizadas que confirman esta realidad. Se adjunta en anexos (anexo 27) la transcripción de las 40 entrevistas, sin haber realizado un análisis en profundidad de esta cuestión tal y como se afirma en el capítulo anterior, por exceder el objetivo de esta tesis y por su complejidad. No obstante, durante la construcción e implementación del programa, esta temática ha sido recurrente y obviamente ha requerido de su abordaje desde un punto de vista práctico.

Insistimos, tal y como muestran los datos de informes estatales (CERMI, 2016b; Junta de Andalucía, 2017) como internacionales (European Disability Forum & CERMI, 2017; European Economic and Social Committee, 2018) en la necesidad de abordar esta situación para erradicarla.

#### *Sobre el impacto del programa en relación a las experiencias de violencia y discriminación*

Las pretensiones respecto al impacto que un programa de estas características, implementado en un periodo temporal limitado y sin posibilidades para evaluar de forma longitudinal sus efectos en las vivencias de violencia y discriminación, han de ser necesariamente modestas. Sin

embargo, la relevancia de esta cuestión en la literatura científica, así como en las experiencias vitales de las mujeres, hacía necesario incluir esta cuestión de manera transversal en la construcción e implementación del programa.

Autoras como Patricia Hill Collins (2008) afirman la importancia de buscar las opresiones compartidas dentro de colectivos en situación de mayor vulnerabilidad para convertirlas en oportunidades de resistencia y empoderamiento. Y, además, para posibilitar su necesaria detección y ofrecer información necesaria para su denuncia (Junta de Andalucía, 2017). En este sentido, tal y como Venturiello (2010) propone, la posibilidad de situar a las mujeres en el centro de las investigaciones para escuchar sus experiencias subjetivas permite “construir miradas alternativas y genuinas ante los marcos de referencia que se imponen desde afuera” (Venturiello, 2010, p. 177). Esta tesis doctoral sigue la línea que otras investigaciones dirigidas a analizar, entre otros objetivos, la violencia sufrida por mujeres con dis-capacidad (Chang et al., 2003; Humphrey, 2016; Mays, 2006; Naidu et al., 2005) para ofrecer un espacio donde trabajar la interpretación de esas situaciones y situarlas en el marco de los derechos humanos.

Para realizar este trabajo, tal y como se ha mencionado en el capítulo anterior, además de realizar diversas actividades y trabajar con textos y contenidos que abordan dicha cuestión, se han facilitado y trabajado a lo largo de diferentes sesiones, el protocolo de denuncia (FEAPS Madrid, 2009; Plena Inclusión Madrid & Comunidad de Madrid, 2017).

Las respuestas obtenidas en el cuestionario final en relación al impacto que el programa ha tenido sobre esta área han sido favorables en el 100% de los casos. Estos resultados, por tanto, revelan que el programa les ha permitido: i) sentirse más fuertes ante posibles situaciones de violencia, ii) conocer los pasos a seguir para denunciar una situación de violencia, iii) a ayudar a otras mujeres que manifiesten estar en esta situación y iv) a conocer los teléfonos o lugares a los que llamar o acudir en caso de enfrentarse a una situación de violencia.

## 2. Conclusiones

---

It is here that critical educational theorizing can learn from feminist praxis. Feminism's grassroots, "no more experts" credo is premised on the sturdy sureness that, given enabling conditions, every woman has something important to say about the disjunctures in her own life and the means necessary for change. Such feminist tendencies against vanguardism problematize the position of those "transformative intellectuals" (Aronowitz and Giroux, 1985) who assume a hegemony over what theory is and themselves as the locus of what can be known and done. But feminist academics themselves suffer from a tendency to do theory "for" instead of "with" people.

Lather (1991, p. 18)

## 2. Conclusiones<sup>85</sup>

Esta tesis doctoral responde al objetivo de promover una alternativa emancipadora a través de la participación de las mujeres con dis-capacidad + intelectual. Este propósito se fundamenta en el conocimiento de la situación de desigualdad en todos los ámbitos de la calidad de vida a la que se enfrentan, de manera general, las mujeres con dis-capacidad + intelectual. Por ello, el diseño y la construcción del programa que se ha llevado a cabo responde a la necesidad de ofrecer espacios a este colectivo para la reflexión y la participación con otras mujeres y emplear esta oportunidad como herramienta de empoderamiento. Con ello no se niega en absoluto los beneficios de la participación en espacios de reflexión y educativos con otros hombres con discapacidad para abordar aspectos relativos a las situaciones de violencia a las que se enfrentan, tal y como muestran propuestas de gran impacto en nuestro país como la desarrollada por Bermejo y Jenaro en la implantación del “Plan de prevención y actuación ante el maltrato en los centros de atención a personas con discapacidad intelectual” (2017). Ejemplos como este demuestran no sólo la relevancia de estas propuestas, sino los beneficios que implica trabajar las cuestiones relativas a la violencia en el ámbito de la dis-capacidad + intelectual en los centros y asociaciones donde desarrollan sus vidas implicando tanto a mujeres como a hombres.

Sin embargo, ha sido prioridad de esta investigación promover un espacio exclusivo para mujeres, tal y como recomiendan algunas autoras (Brody et al., 2017; Mejias et al., 2014b; Stromquist, 1993), para construir espacios de seguridad e intimidad y permitir que emerjan situaciones de opresión que son compartidas, para poder reflexionar sobre ellas y elaborar mecanismos de defensa, resistencia y superación a través del apoyo mutuo. Un espacio en el que reflexionar en torno a las experiencias vividas que han sido atravesadas por la condición de “ser-mujer-y-tener-dis-capacidad+intelectual”, como mecanismo fundamental para la promoción de su calidad de vida y su empoderamiento.

A la luz del proceso desplegado y sus resultados, considero que las aportaciones más significativas de este trabajo han sido:

1. Ofrecer una propuesta metodológica para conocer la situación de las mujeres con discapacidad y elaborar, desde ahí, un programa adaptado a sus necesidades, cuya herramienta fundamental es el propio grupo de mujeres. Una herramienta que contiene todo su valor en las experiencias compartidas y en la concepción del espacio

---

<sup>85</sup> Redacto las conclusiones en primera persona a fin de mostrar una impronta más personal en las mismas.

generado para la reflexión como un espacio de seguridad, aceptación y respeto, donde todas las mujeres son valoradas por su condición de “ser-mujer-y-tener-dis-capacidad+intelectual”, además de todas las categorías que poseen.

2. Generar una propuesta emancipadora otorgándole todo el valor a las mujeres que participan en la investigación para que tomen cada vez más decisiones en el proceso de construcción de las alternativas que sean pertinentes y oportunas en cada contexto y momento vital.
3. Sistematizar una propuesta de diseño de programa y evaluación basada en la participación, que pretende ofrecer una propuesta metodológica, donde las mujeres participantes son los agentes de construcción y transformación del programa para que éste pueda ser replicado en otros espacios y entidades de trabajo con mujeres con discapacidad + intelectual.

### **2.1. Conclusiones sobre el diseño e implantación del programa**

La relevancia de este estudio entronca con las aportaciones de las investigaciones feministas sobre la dis-capacidad, en consonancia con las palabras de Clare (1999 en Schriempf, 2001) al reconocer que las tales mujeres se encuentran “atrapadas” por los mismos problemas que las mujeres sin dis-capacidad y que la situación actual exige un reconocimiento de la complejidad que ello conlleva para aportar soluciones efectivas.

La construcción de un programa consecuente con las necesidades de las mujeres con discapacidad + intelectual que han participado en él precisaba de un proceso metodológico respetuoso con sus contextos vitales, incluso con la diversidad de mujeres participantes y holístico e integrativo en términos de herramientas y enfoques para dar respuesta a la complejidad del proceso. En este sentido, la fase de planificación y diseño, ha sido de vital importancia en la construcción operativa del programa, ya que la información recogida mediante la aplicación de las entrevistas semiestructuradas, así como de los grupos de discusión, ha servido para detectar necesidades en las mujeres participantes, además de atender a la relevancia percibida de las diferentes dimensiones de calidad de vida a la hora de realizar los contenidos y actividades en su propuesta inicial. En resumen, la investigación acción-participativa (IAP), el modelo de calidad de vida (CdV) así como el modelo de evaluación CIPP (contexto/ input/ proceso/ producto) han resultado ser paradigmas metodológicos y conceptuales idóneos para el propósito de esta investigación. La flexibilidad necesaria para diseñar un programa adaptado a sus necesidades ha sido uno de los puntos fuertes de esta propuesta emancipadora, y a su vez, uno de los factores que impone ciertas limitaciones a la

hora de su elaboración. Esta flexibilidad complejiza los procesos de adaptación y creación de actividades y contenidos, a la vez que encuentra las dificultades propias de un proceso que evoluciona constantemente y que se encuentra abierto a las demandas y necesidades de quienes participan en él. Sin embargo, consideramos que los datos evidencian la importancia de esta cuestión. La importancia de la participación, recogida como criterio fundamental en el modelo de calidad de vida, es parte fundamental de cualquier propuesta que pretenda el empoderamiento, tal y como afirman Tamarit y Espejo:

...en el enfoque actual todas las acciones que se desarrollen han de contar con el protagonismo de las personas a las que van dirigidas, es decir, han de participar plenamente en las cuestiones que les conciernen. La participación es (WHO, 2002): “un proceso por el cual las personas se capacitan y consiguen llegar a estar activa y genuinamente implicadas en definir los asuntos que les preocupan, tomar decisiones sobre factores que afectan a sus vidas, fomentar y hacer efectivas políticas, planificar, desarrollar y prestar servicios y adoptar medidas para lograr cambios” (p.10). Junto con la participación y con un enfoque centrado en los derechos, en la no discriminación y la no opresión, la consideración de la discapacidad como algo que no es inherente al individuo, sino que se expresa en la interacción de una persona con su entorno, son algunas de las claves que están fomentando en la actualidad la emergencia del empoderamiento como concepto transformador de la realidad social y cultural que viven las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. (Tamarit & Espejo, 2013, p. 24)

Los relatos recogidos en la fase de entrevistas han supuesto un aporte fundamental y una amplia visión de las experiencias vitales y las trayectorias que han recorrido las mujeres con discapacidad + intelectual. Sus historias de vida aluden a la capacidad de resiliencia. Esta cuestión ha sido muy estudiada en relación a las familias de personas con discapacidad + intelectual (Oñate & Calvete, 2017; Peralta & Torres, 2010), y se avala el enorme potencial que esto posee en procesos en situaciones de afrontamiento de conflictos y en procesos de empoderamiento.

Por otro lado, son esos relatos un claro ejemplo de las afirmaciones que abordan la intersección de múltiples violencias en la literatura científica sobre género y discapacidad, y más específicamente en la situación concreta de género y discapacidad + intelectual. Un alto porcentaje de las mujeres que han participado en el programa han hecho explícitas situaciones de violencia que se sitúan en etapas el contexto escolar, familiar y laboral, en sus relaciones de pareja, o en el espacio de relaciones sociales en el que desarrollan su vida. Estos datos exigen

un llamamiento a las instituciones, entidades sociales y recursos para potenciar los recursos empleados en la lucha contra la violencia y en la construcción de propuestas emancipadoras y que mejoren la calidad de vida y el bienestar de todas las mujeres.

## **2.2. Conclusiones sobre el impacto del programa**

Este trabajo de investigación ha abordado una cuestión esencial en el panorama actual político y social: la desigual distribución de poder en torno a la condición de las mujeres en las que, además del género, la condición de “dis-capacidad + intelectual” agrava esta desigualdad, de acuerdo con la teoría de la interseccionalidad, ampliamente explicada. Recuerdo que he optado estratégicamente por la formulación “dis-capacidad + intelectual” para visibilizar la ecuación que da forma al imaginario de este colectivo de mujeres. Una ecuación donde la “dis-capacidad” resta derechos y la condición “+ intelectual” suma múltiples violencias y discriminaciones. En este sentido, ambas categorías, en intersección con las demás categorías particulares de cada mujer, pueden agravar una situación que, de base, ha demostrado en los análisis en torno a sus necesidades y situaciones de violencia una gran desprotección y situación de desigualdad.

En este sentido, esta tesis doctoral se ha enmarcado en los estudios feministas que defienden una concepción de la construcción social basada en el patriarcado, al que se añaden otras estructuras hegemónicas (heterosexual, occidental, clasista, etc.), que segregan a la población en situaciones no-hegemónicas a condiciones de mayor vulnerabilidad y desigualdad social. En este caso, las categorías principales de análisis que conforman esta tesis doctoral hacen referencia al género y a la situación de dis-capacidad + intelectual tal y como he comentado anteriormente.

Los datos confirman la situación de desigualdad a la que se enfrenta este colectivo de mujeres son uno de los pilares fundamentales en los que se cimienta esta tesis doctoral. Por un lado, el interés que diferentes organismos públicos y privados estatales e internacionales muestran cada vez más en torno a la obtención de datos desagregados, atendiendo a diferencias de género en diferentes ámbitos (laboral, económico, social, salud, participación social, etc.) ponen de relieve la necesidad de emprender, en primer lugar, la construcción de alternativas emancipadoras con los colectivos más oprimidos y vulnerados. En segundo lugar, la construcción de herramientas que legislen los derechos necesarios para la protección de todas las personas y promuevan acciones positivas, así como la implantación de medidas sancionadoras en los casos en que no se cumpla el respeto a tales derechos.



En el caso de las mujeres con dis-capacidad + intelectual, uno de los mayores síntomas de desigualdad, dejando a un lado la esfera económica, es la situación de desempoderamiento relacionada con la toma de decisiones y la agencia. Su implicación en la toma de decisiones en las cuestiones más importantes de sus vidas, tanto en sus familias, sus lugares de residencia, o sus comunidades, así como en la dimensión político-institucional se encuentra infravalorada y con poca o ninguna representación ni individual ni como colectivo. La condición “+ intelectual” en la ecuación de la dis-capacidad nos sitúa en un escenario donde la dignidad de las mujeres ha sido vulnerada, o en cualquier caso respetada como acto de buena voluntad. Sin embargo, no ha sido defendida por el propio colectivo como en otras situaciones de desigualdad, tales como los casos de resistencia en el caso de las mujeres afroamericanas (Crenshaw, 1991). Esta reflexión ha formado parte de la gestación de esta investigación, y desde esta ausencia de resistencia del propio colectivo, surge la posibilidad de repensar las oportunidades que se promueven en los entornos de las mujeres con dis-capacidad + intelectual para favorecer su calidad de vida y el desarrollo de una vida digna. Esta posibilidad, en el caso de esta tesis doctoral, se conecta con la necesidad de pararse a escuchar las experiencias vividas de las mujeres que participan en la investigación, contrastar los datos que la literatura científica aporta en torno a las múltiples violencias y comprobar, también, que una gran parte de esas experiencias de violencia y discriminación que han sufrido ellas y otras muchas mujeres, no ha sido revelada. Es conocido por quienes realizamos investigación, que los procesos metodológicos llevados a cabo para desarrollar los objetivos planteados encuentran grandes limitaciones. ¿Cómo esperar que, en una entrevista con una mujer desconocida, la mujer entrevistada revele las experiencias de violencia o discriminación que pueda haber sufrido en el pasado y/o presente? La escasa literatura científica específica en torno a los procesos de indagación con mujeres con dis-capacidad + intelectual en este ámbito es una limitación en el proceso. Si bien es cierto que, a pesar de esta afirmación, la información recogida muestra un alto índice de experiencias de violencia (física, sexual o psicológica) vividas. La participación en el programa me ha ofrecido una visión mucho más amplia de sus vivencias, comprobando cómo, a lo largo del desarrollo del programa, muchas mujeres compartían experiencias de violencia y discriminación que no habían revelado en las entrevistas. Esta cuestión, ligada al alto índice de violencia, legitima la construcción de propuestas como la gestada en esta tesis: espacios de participación y seguridad con otras mujeres que compartan la situación de dis-capacidad + intelectual, con el fin de poner en común todas aquellas vivencias que han quedado veladas y que han promovido el deterioro de su autoestima. Espacios que sirvan para el empoderamiento a través de la reflexión conjunta en torno a las vivencias, para ofrecer información sobre aquellas áreas que tanto la literatura, como sus propias voces, consideran necesarias para mejorar su

bienestar y su calidad de vida. Espacios que, además, permitan mediante el diseño metodológico construido, evaluar sistemáticamente los logros obtenidos, así como mejorar los procesos implantados para conseguir los objetivos propuestos.

En este sentido, la participación en el programa que hemos construido (y utilizo el plural para incluir a las mujeres que han formado parte del mismo) ha promovido notables mejoras en las actitudes de las participantes. Situaciones en las que se han expuesto de manera natural preocupaciones y problemas que quedaban sin respuesta al inicio del programa por parte del grupo, han ido encontrando en el conjunto de las mujeres palabras de apoyo, propuestas surgidas desde la reflexión conjunta para superar un problema y respuestas de ánimo y fortaleza a medida que ha evolucionado el curso del programa. Una evolución en el comportamiento grupal que da cuenta de la importancia que ha cobrado en el funcionamiento interno el apoyo mutuo como estrategia de empoderamiento. Tal y como afirma Morris (2008, en Gomiz, 2016, p. 129) abordando la opresión que sufren tal condición dice “les impide dar a conocer su propia concepción de sí mismas. Se necesita generar un espacio social que permita dar a conocer a ese *sujeto ausente*”.

A su vez, es necesario mencionar, tal y como se ha dicho anteriormente en otros apartados, que existen algunos factores que pueden hacer dudar de la veracidad de las altas puntuaciones medias obtenidas en las dimensiones de calidad de vida. Algunas de las posibilidades que barajamos en esta tesis al respecto de la alta valoración en relación a la calidad de vida, refieren a la cuestión de la sobreprotección y las actitudes de paternalismo que envuelven los entornos donde las mujeres con dis-capacidad + intelectual desarrollan sus vidas (López, 2007) y que ha sido una cuestión extensamente estudiada (Clifford, 2013; Croteau, & Le Dorze, 1999; Nosek et al., 2003; Sanders, 2006; Slater, Ágústssdóttir, & Haraldsdóttir, 2018). Estas actitudes que perciben a las mujeres como sujetos vulnerables y dependientes (Allué, 2003) confrontan con las posibilidades de resistencia humanas (Foucault, 1979) y generan múltiples formas de violencia simbólica (Bourdieu, 2001), consiguiendo lo que Bourdieu y Wacquant (en Fernández, 2005, p. 17) denominaron como una “forma de violencia que se ejerce sobre un agente social con su complicidad”, una aceptación de la opresión y una interiorización de dicho estatus. Factores, además, como una alta deseabilidad social (Edwards, 1953), y la necesidad de demostrar la socialmente exigida “normalidad” son factores que pueden estar impactando positivamente en la valoración que ofrecen las puntuaciones en pruebas psicométricas como la escala de calidad de vida y la escala de autoestima de Rosenberg. Las altas puntuaciones obtenidas en la primera medición en las dimensiones de calidad de vida ofrecen una percepción general media alta por parte de las mujeres que contrasta con la situación de múltiples

discriminaciones y violencias enfrentadas que en esta tesis se recogen. En este sentido, creo necesario rescatar la idea de que, con mucha probabilidad, estas elevadas puntuaciones se deban más a cuestiones metodológicas (vinculadas al uso de herramientas cuantitativas) que a una real y objetiva calidad de vida alta. Por ello, el empleo de herramientas de corte cualitativo podría ser una alternativa interesante para analizar la complejidad de todas las áreas y dimensiones que componen constructos como el de la calidad de vida.

Sin embargo, tal y como se ha dicho, además de la deseabilidad social o el ideal de “normalización” exigido, se aprecia un elevado grado de resiliencia y superación en muchos de los discursos de las mujeres entrevistadas y en el desarrollo de las sesiones del programa. La alusión a episodios de grave violencia y bullying es en muchas ocasiones descrita como parte de un pasado que “aparentemente” ya no posee efectos emocionales en el momento actual. Desde mi vivencia como investigadora y participante en el programa, pongo en valor la importancia que ha tenido la vivencia grupal para las mujeres participantes y la evolución en las dinámicas que se han ido creando con la confianza y la seguridad que se ha construido en ese espacio. Creo que es posible establecer una relación entre estas vivencias y el impacto positivo en la mayoría de las dimensiones de calidad de vida, especialmente el conocimiento y cumplimiento de sus derechos, las oportunidades de desarrollo personal y la mejora de su autoestima. Veamos más detenidamente este impacto.

Al inicio del proceso y tomando como referencia los ítems de calidad de vida que obtuvieron mejores puntuaciones, me encontré con un grupo de mujeres que afirmaban:

- sentirse orgullosas de sí mismas,
- llevarse bien con sus compañeros/as de trabajo,
- recibir los apoyos necesarios para hacer bien su trabajo, actividades o tareas,
- ser respetuosas con la propiedad y los derechos de otras personas,
- decir a otras personas que no se encuentran bien,
- tener buenos hábitos de higiene,
- vestirse de manera apropiada, dependiendo de la ocasión,
- desarrollar su trabajo, tareas y actividades de forma competente y responsable,
- utilizar el transporte público por sí mismas sin necesidad de supervisión,
- elegir la ropa que se compran,
- expresar sus preferencias cuando se lo permiten,
- tener dinero para comprar las cosas que necesitan,
- y sentirse personas tan valiosas como las otras.

Si esta es la “fotografía” del grupo de mujeres al inicio del viaje, como investigadora me pregunto qué aspectos caracterizan a este mismo grupo de mujeres al término del programa. Así pues, tomando como referencia los ítems con las puntuaciones más altas en las medidas posteriores al programa, me encuentro con el mismo grupo de mujeres que afirma sobre sí mismas:

- respetar la propiedad y los derechos de las otras personas,
- sentir que respetan sus pertenencias personales,
- haber sido informadas sobre cuáles son sus derechos,
- saber cuándo sus acciones pueden causarles problemas legales,
- acudir a lugares de la comunidad como bares, tiendas, piscinas, etc. sin problemas,
- recibir los apoyos necesarios para hacer bien su trabajo, tareas o actividades,
- sentirse reconocidas por otras personas cuando hacen las cosas bien,
- sentir que a la mayoría de las personas les gusta estar con ellas,
- sentirse orgullosas de sí mismas,
- no tener problemas de comportamiento,
- aprender cosas que les hacen más independientes,
- aprender cosas que les interesan,
- tener oportunidades para aprender cosas nuevas,
- desarrollar su trabajo, tareas y actividades de forma competente y responsable,
- vestirse de forma apropiada dependiendo de la ocasión,
- contar con los apoyos técnicos que les hacen falta,
- llevar ropa limpia,
- tomar la medicación como se les indica,
- hacerse reconocimiento médico (dentista, oculista, etc.),
- utilizar el transporte público por ellas mismas sin supervisión,
- encontrar su lugar de trabajo o donde realizan sus actividades cómodo y seguro,
- tener las cosas necesarias para desarrollar sus aficiones,
- disponer de los servicios y apoyos que necesitan,
- sentirse personas tan valiosas como las otras,
- inclinarse a pensar que no son un fracaso,
- pensar que son capaces de hacer las cosas tan bien como las demás personas,
- y, en general, sentirse satisfechas consigo mismas.

Y, por último, me pregunto en qué aspectos de sus vidas ha podido impactar el programa de manera más clara y efectiva. Para ello, reviso los ítems en los que se ha observado un mayor

incremento de puntuación entre las medidas previas y posteriores. Así, las mejoras más significativas de las que nos informan las mujeres participantes son las que hacen referencia a:

- haber sido informadas sobre cuáles son sus derechos,
- sentirse reconocidas por otras personas cuando hacen las cosas bien,
- expresar sus emociones y sentimientos delante de sus amistades,
- sentir poca necesidad de cambiar sus modos de vida,
- aprender cosas que las hacen más independientes,
- tomar la medicación como se les indica,
- valorar las posibles consecuencias antes de tomar una decisión,
- percibir el lugar de trabajo o donde realizan actividades como cómodo y seguro,
- y sentirse, en general, satisfechas consigo mismas.

El bienestar emocional y las relaciones interpersonales son aspectos que, si bien han mejorado a lo largo del proceso de manera significativa, obtienen las puntuaciones más bajas tanto al inicio como al final del proceso. Este hallazgo me anima a concluir que estos dos aspectos requieren de procesos más sistemáticos y prolongados en el tiempo, y siempre garantizando espacios relacionales seguros y confiables. Sin duda alguna, creo que se tratan de dos aspectos fundamentales e irrenunciables en cualquier programa de empoderamiento.

### **2.3. Limitaciones de la investigación**

El desarrollo de esta investigación ha estado sujeto a varias limitaciones evidentes que quiero describir. Contextualizar los resultados y conclusiones de esta tesis implica tener en cuenta dichas limitaciones.

En primer lugar, el acceso a la muestra se realiza a través de los canales internos de la asociación Gorabide. Aunque la información que se ofrece a las mujeres pasa por una revisión interna, y se elaboran documentos informativos para intentar homogeneizar la información que se les proporciona, este proceso está gestionado directamente por profesionales de la entidad colaboradora. Creo que este proceso debe replantearse de cara a futuras replicaciones añadiendo un paso intermedio entre la aceptación de las mujeres a participar en la fase de entrevistas y la administración de la misma, ofreciendo una sesión explicativa en la que la investigadora, o persona coordinadora del proyecto, ofreciera una síntesis de lo que va a consistir la entrevista a todas las mujeres, y ofreciera la posibilidad de plantear preguntas sobre el proceso antes de iniciarlo. Creo que esto podría resultar movilizador para un mayor número de mujeres participantes, así como asegurar que todas las mujeres reciben la información

adecuada y de forma homogénea, y les permite plantear posibles dudas antes de aceptar la entrevista.

En segundo lugar, las herramientas cuantitativas (escala de calidad de vida y cuestionario de autoestima) se aplicaron solo al grupo de 9 mujeres participantes en todo el programa de empoderamiento. Esta muestra tan reducida es una limitación importante a la hora de interpretar los resultados. Hay que entender que valoraciones extremas de una sola mujer (derivadas de circunstancias personales difíciles) ya provocan grandes cambios en las puntuaciones medias. Por ello, las conclusiones aportadas hay que tomarlas con las debidas precauciones.

En tercer lugar, las herramientas cuantitativas aplicadas pueden ser cognitivamente complejas para personas con dis-capacidad + intelectual. Si bien se realizaron adaptaciones para su mejor comprensión, estas herramientas pueden resultar poco ajustadas a la riqueza de vivencias, narrativas vitales y testimonios que las mujeres fueron capaces de expresar en las entrevistas y grupos de discusión.

En cuarto lugar, ya se comentó que, a mayor generalidad de formulación de los ítems, mayor tendencia a puntuaciones altas. Esta limitación metodológica ha podido condicionar las mediciones iniciales en las dimensiones de calidad de vida y, por tanto, limitar el posible impacto del programa en términos de incremento de puntuaciones posteriores. La inconsistencia encontrada entre estas altas puntuaciones en la calidad de vida respecto a las narrativas vitales puede ser explicada, además, por otros fenómenos como la deseabilidad social, la limitada percepción de ciertas realidades personales y contextuales por parte de las mujeres evaluadas, la falta de entrenamiento en habilidades de reflexión y autocrítica relacionadas con los niveles de autodeterminación, así como la escasez de oportunidades de decisión que la literatura científica afirma. La aquiescencia encontrada en las evaluaciones semanales en general, es coherente con una cierta tendencia vinculada a la deseabilidad social. En este sentido, la utilización de instrumentos cuantitativos de evaluación encuentra ciertas limitaciones, algo que la investigación cualitativa podría superar.

En quinto lugar, la falta de experiencia a la hora de realizar entrevistas ha generado que mi papel como entrevistadora fuera poco efectivo en algunas situaciones. Considero por ello necesario el entrenamiento previo en la implementación de entrevistas para poder afrontar con eficacia las situaciones que se presenten. En mi caso, gestionar situaciones de dolor intenso, o no saber cómo facilitar la fluidez en la conversación ha impedido en algunos casos promover entrevistas eficaces con los objetivos planteados.

En sexto lugar, la heterogeneidad de la muestra, en términos de edad y nivel de competencias personales, ha supuesto una dificultad en algunos momentos de la investigación. La realización de los grupos focales fue especialmente complejo dadas las diferencias presentes en los grupos (a pesar de intentar homogeneizar), lo cual representa una limitación a la hora de realizar las actividades que se plantean. Esta limitación debe ser tomada en cuenta de cara a futuro. Resulta inevitable en muchos casos, pero debe ser conocida previamente para poder presentar la información y materiales adecuados y adaptados a todas las participantes, y desarrollar las habilidades necesarias para acompañar en el trabajo grupal a un colectivo heterogéneo en cuanto a capacidades y limitaciones.

En séptimo lugar, la implementación de un programa fundamentado en el análisis de necesidades de las mujeres participantes y adaptado a dichas necesidades exige una alta flexibilidad y versatilidad en contenidos y propuestas prácticas. El compromiso del mantenimiento de cauces de diálogo para proponer cambios y mejoras, así como los procesos de evaluación formativa que sistematicen el proceso ha implicado una alta inversión en tiempo. Asimismo, la aplicación de metodologías flexibles y habilidades de trabajo multidisciplinarios han llevado al extremo mis posibilidades como facilitadora del programa. Por ello, la conexión con expertas en otros ámbitos es sin duda una opción que enriquece el trabajo en este ámbito a pesar de añadir complejidad a la estructuración del diseño, pero que, ha demostrado enriquecer el objetivo planteado: promover procesos de empoderamiento y mejora de la calidad de vida vinculado a las necesidades de las mujeres participantes.

En octavo lugar, una limitación clara en esta investigación ha sido el abordaje de situaciones de discriminación y violencia descritas por las mujeres. Si bien se han recopilado múltiples testimonios de estas situaciones, su análisis pormenorizado no ha sido objeto de esta investigación. La envergadura de esta compleja cuestión bien valdría una investigación específica, así como un programa de intervención específico. Como se ha descrito en anteriores capítulos, se trabajaron protocolos y estrategias prácticas para hacer frente a estas situaciones, pero cierto es que estas narrativas no han sido analizadas en toda su complejidad, tipología, impacto personal, etc.

Finalmente, creo necesario el diálogo permanente con otros agentes potentes de cambio y de empoderamiento como son las familias, asociaciones e instituciones que trabajan para y con mujeres con discapacidad + intelectual sobre la importancia de construir espacios y desarrollar actividades donde se promuevan procesos de reflexión crítica. Estos procesos de reflexión crítica serán más fructíferos en la medida en que sean capaces de escuchar a todos los agentes toda

vez que sean también capaces de amplificar las voces de las mujeres con dis-capacidad + intelectual.

#### **2.4. Nuevas líneas de investigación**

La investigación que hemos desarrollado permite abrir nuevas líneas de estudio que han sido aún poco exploradas, y que comento a continuación.

Entre ellas, en primer lugar, considero de gran interés, dados los resultados que esta investigación ha obtenido a pesar de las limitaciones mencionadas, explorar en profundidad el potencial del modelo de Calidad de Vida en la investigación en el ámbito de la dis-capacidad y el género con los aportes de la investigación evaluativa y las metodologías participativas como la IAP. En este sentido, complementar las técnicas cuantitativas con herramientas cualitativas, puede ayudar, tal y como hemos mencionado en esta tesis, a comprender la complejidad de algunos procesos vitales vinculados a la calidad de vida en el caso de las mujeres con dis-capacidad.

En segundo lugar, en torno al empleo de la herramienta INICO-Feaps (Verdugo et al., 2013), los resultados de esta investigación apuntan a la necesidad, en la evaluación de calidad de vida en el caso de las mujeres con dis-capacidad + intelectual, de complementar la aplicación de la herramienta en la medición de los índices de calidad de vida en las diferentes dimensiones, con técnicas cualitativas de indagación. Así por ejemplo, poner el foco en el constructo de resultados personales (Van Looh, 2015) puede ser de utilidad para objetivar mejoras en las dimensiones de calidad de vida.

De la misma manera, las discretas puntuaciones obtenidas en autoestima en la medición inicial mediante la escala de Rogers (1965) invitan también a reflexionar sobre la necesidad de complementar este tipo de pruebas con datos cualitativos que indaguen en sus experiencias subjetivas.

En tercer lugar, y ligado a lo anterior, invito a la reflexión en torno a la validez de la herramienta INICO-Feaps, que evalúa un constructo multidimensional donde no se aborda la cuestión de la existencia de experiencias presentes o pasadas de violencia. Como hemos visto, esta realidad está presente en las trayectorias vitales de las personas con dis-capacidad en general, pero de forma mayor en el caso de las mujeres con dis-capacidad + intelectual. En este sentido, la investigación en relación a la forma en que estas experiencias de violencia afectan a su bienestar emocional y qué estrategias y habilidades cognitivas y sociales desarrollan para superar estas



situaciones es un campo que aportaría grandes avances en el campo de la psicología de la intervención social en este campo.

En cuarto lugar, la información recogida y la experiencia de observación participante en calidad de facilitadora del grupo, me ha permitido observar un alto grado de resiliencia en relación a las experiencias de violencia. Creo que profundizar sobre esta cuestión es un campo de gran interés, pues permitiría comprender cómo se producen los procesos de afrontamiento y superación de situaciones dolorosas, y entender qué mecanismos y recursos utilizan para ello. Este conocimiento, podría arrojar luz en la construcción de programas que pretendan promover procesos de empoderamiento en las situaciones de desigualdad y vulnerabilidad en las que muchas mujeres con dis-capacidad + intelectual se encuentran.

En quinto lugar, las autoras y autores que investigamos en el ámbito de la dis-capacidad tenemos un compromiso ineludible con la situación de violencia que enfrenta este colectivo de mujeres. Por ello, las aportaciones que los estudios feministas han arrojado sobre nuestro campo deben ser tenidas en cuenta en la investigación. La desigualdad estructural que afecta de manera general a todas las personas con dis-capacidad en relación a las personas sin dis-capacidad impacta de una forma mucho más compleja en el caso de las mujeres con dis-capacidad + intelectual. Las investigaciones que se han aportado en el marco teórico afirman esto, y esta investigación corrobora, mediante los relatos de vida de sus participantes, la gravedad de esta situación. Por ello, tal y como se aborda en esta tesis, sería conveniente el desarrollo de investigaciones que indaguen desde enfoques como la fenomenología y la hermenéutica en el campo de la dis-capacidad. Esto quizá sea una oportunidad para profundizar en el conocimiento de las experiencias y significados que tanto la dis-capacidad como el género tienen en la construcción de la identidad social (Mercado & Hernández, 2010), y cómo afecta esto al desarrollo de la calidad de vida (Schalock & Verdugo, 2003), y más concretamente en dimensiones como la inclusión social o la autodeterminación en el caso de las mujeres.

En sexto lugar, la aplicación de este diseño metodológico se ha centrado en mujeres con un grado de dis-capacidad leve o moderado, lo cual deja fuera a un porcentaje de mujeres con dis-capacidad + intelectual. Por ello, sería de gran interés la exploración de este campo a través de las aportaciones que las investigaciones en Apoyo Activo (Beadle-Brown et al., 2016; Koritsas, Iacono, Hamilton, & Leighton, 2008; Mansell & Beadle-Brown, 2012; Stancliffe, Jones, Mansell, et al., 2008; Tizard Centre & United Response, 2015) están ofreciendo en el campo de la dis-capacidad + intelectual para aplicarlos en los procesos de empoderamiento en mujeres con un grado mayor de dis-capacidad + intelectual. Sus presupuestos teóricos y el compromiso con la

búsqueda de una participación real (que exceda la mera presencia en actividades), tiene, desde la experiencia que esta investigación aporta, un gran potencial en el desarrollo de propuestas emancipadoras para mujeres con dis-capacidad + intelectual.

Por último, la experiencia de esta investigación en los procesos de indagación de las entrevistas invita a pensar que la construcción de herramientas metodológicas de recogida de información en la investigación dirigidas personas con dis-capacidad + intelectual es un campo que debe ser estudiado en profundidad. Esto permitiría la construcción de materiales de apoyo y mejorar las técnicas sistematizadas de indagación, de forma que complementen las existentes, utilizando, por ejemplo, las aportaciones que la metodología de lectura fácil (Bosch & Fernández-Llebrez, 2014; García, 2014; García, 2012) así como otras innovaciones aplicadas en el ámbito de la dis-capacidad + intelectual han desarrollado para facilitar los procesos de accesibilidad cognitiva (Gómez-Puerta & Lorenzo, 2018; Instituto Lectura Fácil & Federación Española de Municipios y Provincias, 2017).

## **2.5. Consideraciones finales a la investigación**

La dis-capacidad + intelectual es una situación humana que, por definición (como todo lo humano), se encuentra condicionada socialmente e inserta en la jerarquía de la estructura social del sistema capitalista que impera en la actualidad. En este sentido, esta tesis reflexiona sobre la opresión que determinadas estructuras económicas, políticas y sociales imponen sobre colectivos que no disponen de los mismos recursos y que ven infravalorada su dignidad humana y sus posibilidades de realizar una vida en igualdad de derechos y oportunidades que el resto de las personas sin dis-capacidad.

En esta situación de partida, el concepto de empoderamiento juega un papel crucial. Hemos abordado un amplio espectro de teorías y conceptos en torno al empoderamiento en el marco teórico, y entre ellas, la concepción de Kabeer (1999c) aporta algunas claves que considero de gran relevancia para emplear en el ámbito de la dis-capacidad y el género. Empoderamiento y desempoderamiento son dos partes de un mismo continuo y promover procesos desde el polo negativo hacia el positivo implica construir posibilidades de capacitación para tomar decisiones. Es en ese camino en el que empoderarse implica un proceso de cambio, una transformación.

El empoderamiento es un concepto especialmente potente en el ámbito del género y la dis-capacidad + intelectual, porque hace referencia a condiciones de vida de mujeres que, en general, tal y como se afirma desde la literatura científica, tienen una situación de desempoderamiento mayor. En este sentido, Kabeer afirma que el poder implica dos cuestiones

fundamentales: la habilidad para tomar decisiones y la agencia (la capacidad de actuar sobre las metas marcadas). Estas dos cuestiones, en el caso de las mujeres con dis-capacidad + intelectual, hacen referencia situaciones que muestran serias carencias.

Los espacios de socialización y las trayectorias de vida de estas mujeres están marcadas por experiencias condicionadas por la socialización del género y la dis-capacidad, lo que significa la imposición de barreras sociales y de afrontamiento de múltiples opresiones que limitan las oportunidades, en muchos casos, para desarrollar las habilidades necesarias para empoderarse. En este sentido, si bien el concepto de empoderamiento encarna muchas limitaciones en cuanto a su medición, creo que tiene un amplio potencial en la búsqueda de oportunidades para hacer efectivo el ejercicio de los derechos de las mujeres con dis-capacidad + intelectual.

Es un marco teórico desde el que construir alternativas para la emancipación y la agencia de las mujeres, y una oportunidad para construir conocimiento combinando los saberes que el campo de la dis-capacidad en materia de calidad de vida ha desarrollado, pero que necesita integrar el conocimiento que los estudios feministas ha desarrollado.

Es sin duda necesaria la investigación en el ámbito de la dis-capacidad y el género ligada al trabajo de las asociaciones y familias. Sus aportes y conocimientos son fundamentales para avanzar en el escenario de una sociedad justa y equitativa para todas las mujeres con dis-capacidad + intelectual, pero debe realizarse desde un ejercicio de honestidad y autocritica con los modelos que aún rigen las estructuras organizacionales y el sexismo inmerso. La construcción del programa que da forma a esta tesis es una oportunidad para plantear su potencial para replicarse en otras asociaciones y estudiar el impacto de estos espacios colaborativos de reflexión y aprendizaje entre mujeres en lo que promover procesos de empoderamiento individual y colectivo, así como para promover procesos de aprendizaje en igualdad de género entre las personas trabajadoras.

La escasez de espacios de reflexión para mujeres en las asociaciones que trabajan con personas con dis-capacidad + intelectual es una cuestión que desde las aportaciones que esta tesis hace, considero debe ser tenida en cuenta. La trayectoria de participación en estos espacios en otros contextos donde acuden mujeres en situaciones de vulnerabilidad o que han sufrido situaciones de violencia, da cuenta de la relevancia y beneficios que podría reportar.

En este sentido, facilitar oportunidades para el abordaje de las situaciones de violencia que han sufrido y ofrecer herramientas para reparar el posible dolor y la significación de esas experiencias, es una cuestión importante.

De la misma forma, generar entornos comprometidos con la educación en materia de género que involucren a las personas trabajadoras en asociaciones del ámbito de la dis-capacidad y sus familias es otro aspecto de especial urgencia e interés. Ofrecer respuestas “específicas” a cada persona sin tener en la mirada la perspectiva de género, lleva consigo acciones que, en muchos casos, pueden estar vulnerando derechos vinculados al hecho de ser mujeres y niñas con dis-capacidad en un mundo donde estructuralmente se enfrentan a situaciones de violencia y desigualdad específicas, que deben ser tomadas en cuenta.

Por ello, construir espacios de reflexión (tanto mixtos como sólo para mujeres) para promover procesos de aprendizaje en todos los aspectos que se relacionan con la situación de discriminación y violencia estructural a la que se enfrentan (habilidades interpersonales, asertividad, autoestima, conocimiento de sus derechos, etc.) desde la perspectiva de género y la teoría interseccional se vuelve un compromiso necesario.

El paradigma de los apoyos y el paso del modelo médico al modelo social significó un gran avance en la construcción de ciudadanía para todas las personas con dis-capacidad en general, pero especialmente para las mujeres con dis-capacidad + intelectual que habían sufrido una intersección de violencias médicas por su condición de dis-capacidad y de mujer. Sin embargo, la superación del modelo hegemónico anterior ha dejado sus huellas en el imaginario social y en la forma de producir y reproducir relaciones con las mujeres con dis-capacidad + intelectual.

Son muchos los impactos generados: en las relaciones entre el sistema sanitario y las mujeres con dis-capacidad + intelectual, en la articulación del discurso que los medios de comunicación producen socialmente sobre ellas, en la implicación que la negación de la belleza en las mujeres con dis-capacidad ha tenido, etc.

Todos estos impactos que hoy siguen generando situaciones de discriminación y afectando al bienestar de millones de mujeres en el mundo atentan especialmente contra los derechos de las mujeres con dis-capacidad + intelectual. Por ello, apuesto decididamente, desde mi posición como investigadora y fundamentándome en la literatura revisada y en las aportaciones de esta tesis, por la necesidad y el potencial de construir propuestas que respondan a la situación actual desde la participación. Y todo ello atendiendo a las aportaciones de los estudios feministas de la dis-capacidad (Mays, 2006; Morris, 1991; Slater et al., 2018a; Yaghmaian & Miller Smedema, 2018) y la pedagogía feminista crítica (Lather, 1991; Martínez & Ramírez, 2017; Martínez, 2016; Mohammed, 2018).

Adoptar en esta tesis doctoral el término “empoderamiento” como marco conceptual para realizar el trabajo de investigación llevado a cabo ha sido una apuesta arriesgada, asumiendo las

implicaciones y riesgos de utilizar un concepto tan confuso y divergentemente utilizado. Emplear una “buzzword” conlleva grandes riesgos: porque lo más probable es caer con ella en saco roto, por no hacer efectivo su potencial debido a su indefinición y, sobre todo, por la comentada “mala” apropiación que se ha hecho de ella desde intereses políticos contrarios a su potencial transformador. Sin embargo, consideré en su momento que una de las mayores ventajas de trabajar con este término en el campo de la dis-capacidad + intelectual, era, al menos en el contexto del estado español, el de haber aún escasos trabajos que emplean este término, entre los que menciono el de Suria (2013, 2014) o Tamarit (2013). Consideré esto un factor de gran potencial, que me permitía reconstruir un escenario semántico en el campo del género y la dis-capacidad + intelectual que no había sido muy explotado y que aún posee cierta pureza.

Este trabajo ofrece, en este sentido, la oportunidad de reflexionar sobre las oportunidades que este concepto pueda brindar en las prácticas con mujeres con dis-capacidad. Que pueda ser tomado y significado en este campo, por las propias mujeres con dis-capacidad + intelectual, llenado de experiencias de emancipación y que sirva en el proceso de lucha por la igualdad y transformación en las asociaciones y los espacios que habitan para “ahondar en lo que implica tal cambio y en cómo lograrlo” (León, 1999 en Murguialday, 2012, p. 309).

Para terminar, deseo y a la vez necesito agradecer a todas las mujeres que han formado parte de esta investigación su participación en ella. Son, sin lugar a dudas, quienes han hecho posible que el compromiso ético y moral de esta investigación por contribuir a elaborar una propuesta basada en la participación haya sido posible y aunque con limitaciones, eficaz en relación a sus objetivos.

Y porque, ojalá, la experiencia de haber transitado este escenario de participación, les haya ayudado a transformarse hacia una mayor capacidad para reflexionar sobre sus vidas y para decidir sobre ellas, pero también, para soñar. Porque soñar es el comienzo de una nueva transformación.

- Abbott, D., Carpenter, J., Gibson, B. E., Hastie, J., Jepson, M., & Smith, B. (2019). Disabled men with muscular dystrophy negotiate gender. *Disability & Society*, 1–21. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1584093>
- Abbott, S., & Mcconkey, R. (2006). The barriers to social inclusion as perceived by people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 10(3), 275–287. <https://doi.org/10.1177/1744629506067618>
- Ager, A., Myers, F., Kerr, P., Myles, S., & Green, A. (2001). Moving Home: Social Integration for Adults with Intellectual Disabilities Resettling into Community Provision. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14(4), 392–400. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2001.00082.x>
- Agulló, E., Castro, R., Medina, R., & Vargas, E. (2013). *Repensando la inclusión social: aportes y estrategias frente a la exclusión social*. Eikasía.
- Ahumada, M., Antón, B. M., & Peccinetti, M. V. (2012). El desarrollo de la Investigación Acción Participativa en Psicología. *Enfoques*, 24(2), 23–52.
- Al-Zboon, E., & Smadi, J. (2015). Self-determination of women with disabilities. *European Journal of Special Needs Education*, 30(3), 412–421. <https://doi.org/10.1080/08856257.2015.1009704>
- Alaminos, A., & Castejón, J.-L. (2006). *Elaboración, análisis e interpretación de encuestas, cuestionarios y escalas de opinión*. ICE/Vicerrectorado de Calidad y Armonización Europea. Universidad de Alicante.
- Alemu, S. H., Van Kempen, L., & Ruben, R. (2018). Women Empowerment Through Self-Help Groups: The Bittersweet Fruits of Collective Apple Cultivation in Highland Ethiopia. *Journal of Human Development and Capabilities*, 19(3), 308–330. <https://doi.org/10.1080/19452829.2018.1454407>
- ALLEA. (2017). *The European Code of Conduct for Research Integrity. Revised Edition*. Alea
- Allué, M. (2003). *Discapacitados: la reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Bellaterra.
- Allué, M. (2012). *Inválidos, feos y freaks*. *Revista de Antropología Social*, 21, 273–286.
- Alsop, R., Bertelsen, M., & Holland, J. (2006). *Empowerment in Practice. From Analysis to Implementation*. The World Bank.
- Alvarez-Gayou, J. L. (2003). *Cómo hacer investigación cualitativa: fundamentos y metodología*. Paidós.

- Álvarez, M. (2011). *Diseño y evaluación de programas de educación emocional*. Wolters Kluwer Educación.
- Alvira, F. (1991). *Metodología de la evaluación de programas*. Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Amado, A. N., Stancliffe, R. J., McCarron, M., & McCallion, P. (2013a). Social Inclusion and Community Participation of Individuals with Intellectual/Developmental Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 360–375. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.5.360>
- Amado, A. N., Stancliffe, R. J., McCarron, M., & McCallion, P. (2013b). Social Inclusion and Community Participation of Individuals with Intellectual/Developmental Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 360–375. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.5.360>
- Amigot, P., & Pujal, M. (2009). Una lectura del género como dispositivo de poder. *Sociológica*, 24(70), 115–152.
- Anderson, D. (2002). Health, age, and gender: how do women with intellectual disabilities fare? *Journal of Gerontological Social Work*, 38(1–2), 137–160.
- Anguera, M. T., Chacón, S., & Blanco, A. (2008). *Evaluación de programas sociales y sanitarios: un abordaje metodológico*. Síntesis.
- Arellano, A., & Peralta, F. (2016). Autodeterminación personal y discapacidad intelectual: un análisis desde la perspectiva de las familias. *Siglo Cero. Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 46(3), 7–25. <https://doi.org/10.14201/scero2015463725>
- Arenas, M. (2009). Las mujeres con diversidad funcional (discapacidad) como agentes de transformación social: Una perspectiva internacional. *Feminismo/s* 13, 49–68.
- Arenas, M. (2015). Una mirada interseccional a la violencia contra las mujeres con diversidad funcional. *Oñati Socio-Legal Series*, 5(2), 367–388.
- Arnau, M. S. (2005). Otras voces de mujer: el feminismo de la diversidad funcional. *Asparkia. Investigació Feminista*, 16, 12–26.
- Martín, M. C. (2004). Diseño y validación de cuestionarios. *Matronas Profesión*, 5(17), 23–29.
- Asamblea General del Foro Europeo de la Discapacidad. (2011). *2º Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea*.
- Ashby, C. E. (2011). Whose “Voice” is it Anyway?: Giving Voice and Qualitative Research Involving Individuals that Type to Communicate. *Disability Studies Quarterly*, 31(4). <https://doi.org/10.18061/dsq.v31i4.1723>
- Asociación Internacional de Juristas INTER IURIS. (2014). *Manuales para el Abordaje Profesional Integral de la Violencia contra las Mujeres*. Agencia Andaluza de Cooperación Internacional

- al Desarrollo (AACID).
- Astelarra, J. (2004). *Políticas de género en la Unión Europea y algunos apuntes sobre América Latina* (No. 57; Mujer y Desarrollo). CEPAL.
- ATADES. (2013). *Primer panel de indicadores de calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en Aragón* (p. 48).
- Atienza, F. L., Moreno, Y., & Balaguer, I. (2000). Análisis de la dimensionalidad de la Escala de Autoestima de Rosenberg en una muestra de adolescentes valencianos. *Rev Psicol Universitas Tarraconensis*, 22, 29–42.
- Aujoulat, I., Young, B., & Salmon, P. (2012). The psychological processes involved in patient empowerment. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 7, A31. <https://doi.org/10.1186/1750-1172-7-S2-A31>.
- Bacqué, M. H., & Biewener, C. (2016). *El empoderamiento, una práctica emancipadora*. Gedisa.
- Badía, M., Carrasco, J., Orgaz, M. B., & Escalonilla, J. M. (2016). Calidad de vida percibida por personas adultas con discapacidades del desarrollo versus la informada por profesionales. *Siglo Cero. Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 47(1), 7. <https://doi.org/10.14201/scero20161721>
- Bakker, L., & Van Brakel, W. H. (2012). Empowerment Assessment tools in People with Disabilities in Developing Countries. A systematic literature review. *Lepr Rev*, 83, 129–153.
- Balaguer, A. P. (2009). Imágenes de la discapacidad. *Educación Social*, 42, 93–103.
- Balcazar, F. E., Keys, C. B. Kaplan, D. L. Suarez-Balcazar, Y. (1998). Participatory action research and people with disabilities: Principles and challenges. *Canadian Journal of Rehabilitation*, 12(2), 105–112.
- Balcázar, F., & Hernández, B. (2002). Violencia y discapacidad: un modelo de intervención basado en la investigación-acción participativa. *Intervención Psicosocial*, 11, 183–199.
- Bali, R., & Wallentin, F. Y. (2012). Factors empowering women in Indian self-help group programs. *International Review of Applied Economics*, 26(4), 425–444. <https://doi.org/10.1080/02692171.2011.595398>
- Bali, R., & Wallentin, F. Y. (2012). Factors empowering women in Indian self-help group programs. *International Review of Applied Economics*, 26(4), 425–444. <https://doi.org/10.1080/02692171.2011.595398>
- Ballan, M. S., & Freyer, M. B. (2012). Self-Defense Among Women With Disabilities. *Violence Against Women*, 18(9), 1083–1107. <https://doi.org/10.1177/1077801212461430>.
- Balza, I. (2009). Crítica feminista de la discapacidad: el monstruo como figura de la vulnerabilidad y exclusión. *Dilemata. Revista Internacional de Éticas Aplicadas*, 7, 57–76.
- Banerjee, T., & Ghosh, C. (2012). What Factors Play a Role in Empowering Women? A Study of



- SHG Members from India. *Gender, Technology and Development*, 16(3), 329–355.  
<https://doi.org/10.1177/0971852412459431>
- Barañano, A. (coord. ., García, J. L. (coord. ., Cátedra, M. (coord. ., & Devillard, M. J. (coord. . (2007). *Diccionario de relaciones interculturales: diversidad y globalización*. Editorial Complutense.
- Barnes, B. (1990). *La naturaleza del poder*. Pomares-Corredor.
- Barton, L. (2008). *Superar las barreras de la discapacidad: 18 años de Disability and society*. Ediciones Morata.
- Barton, L. (2009). Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad. Observaciones. *Revista de Educación*, 349, 137–152.
- Batliwala, S. (2010). Taking the power out of empowerment - an experiential account. *Development in Practice*, 17(4–5), 557–565. <https://doi.org/10.1080/09614520701469559>
- Bausela, E. (2003). Metodología de la Investigación Evaluativa: Modelo CIPP. *Revista Complutense de Educación*, 14(2), 361–376.
- Beadle-Brown, J., Leigh, J., Whelton, B., Richardson, L., Beecham, J., Baumker, T., & Bradshaw, J. (2016). Quality of Life and Quality of Support for People with Severe Intellectual Disability and Complex Needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(5), 409–421.  
<https://doi.org/10.1111/jar.12200>
- Beadle-Brown, J., Hutchinson, A., & Whelton, B. (2012). Person-Centred Active Support - Increasing choice, promoting independence and reducing challenging behaviour. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(4), 291–307.  
<https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2011.00666.x>
- Beale, K., Malson, H., & Tischner, I. (2016). Deconstructing “real” women: Young women’s readings of advertising images of “plus-size” models in the UK. *Feminism & Psychology*, 26(3), 378–386. <https://doi.org/10.1177/0959353516639616>
- Beart, S., Hawkins, D., Kroese, B. S., Smithson, P., & Tolosa, I. (2001). Barriers to accessing leisure opportunities for people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 29(4), 133–138. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3156.2001.00109.x>
- Beauvoir, S. de. (1949). *El segundo sexo*. Cátedra.
- Beck-Gernsheim, E., Butler, J., Puigvert, L., Vendrell, C., Oliver, E., & Valls, R. (2001). *Mujeres y transformaciones sociales*. El Roure Editorial.
- Bedard, C., Zhang, H. L., & Zucker, K. J. (2010). Gender identity and sexual orientation in people with developmental disabilities. *Sexuality and Disability*, 28, 165–175.  
<https://doi.org/10.1007/s11195-010-9155-7>
- Beiras, A., Cantera, L. M., & Casasanta, A. L. (2017). La construcción de una metodología

- feminista cualitativa de enfoque narrativo-crítico. *Psicoperspectivas*, 16(2), 54–65.  
<https://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-vol16-issue2-fulltext-1012>
- Benítez, M. B. (2004). *La ciudadanía en la teoría política contemporánea: Modelos propuestos y su debate*. Universidad Complutense de Madrid.
- Bentancor, M. V. (2011). Empoderamiento: ¿una alternativa emancipatoria? *Margen*, 61, 1–14.
- Berger, P. L., & Luckmann, T. (1968). *La construcción social de la realidad*. Amorrortu.
- Bernert, D. J., & Ogletree, R. J. (2013). Women with Intellectual Disabilities Talk about Their Perceptions of Sex. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(3), 240–249.
- Bigby, C. (2012). Social inclusion and people with intellectual disability and challenging behaviour: A systematic review. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37(4), 360–374. <https://doi.org/10.3109/13668250.2012.721878>
- Bigby, C., Wilson, N. J., Stancliffe, R. J., Balandin, S., Craig, D., & Gambin, N. (2014). An effective program design to support older workers with intellectual disability to participate individually in community groups. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), 117–127. <https://doi.org/10.1111/jppi.12080>
- Biglia, B., & Vergés, N. (2016). Cuestionando la perspectiva de género en la investigación. *REIRE: Revista d'innovació i Recerca En Educació*, 9(2), 12–29.
- Blaikie, N. W. H. (1991). A critique of the use of triangulation in social research. *Quality and Quantity*, 25(2), 115–136. <https://doi.org/10.1007/BF00145701>
- Block, P. (2000). Sexuality, Fertility, and Danger: Twentieth-Century Images of Women with Cognitive Disabilities. *Sexuality and Disability*, 18(4), 239–254. <https://doi.org/10.1023/A:1005642226413>
- Block, P., Skeels, S. E., & Keys, C. B. (2006). Participatory intervention research with a Disability Community: A practical guide to practice. *International Journal of Disability, Community & Rehabilitation*, 5(1), 1–30.
- Bong, M., & Skaalvik, E. M. (2003). Academic Self-Concept and Self-Efficacy: How Different Are They Really? *Educational Psychology Review*, 15(1), 1–40.
- Bornman, J., & Rathbone, L. (2016). A Sexuality and Relationship Training Program for Women with Intellectual Disabilities: A Social Story Approach. *Sexuality and Disability*, 34(3), 269–288. <https://doi.org/10.1007/s11195-016-9450-z>
- Bosch, M., & Fernández-Llebrez, C. (2014). Las pautas de lectura fácil como metodología de aproximación al trabajo en el aula Estudio de caso en estudiantes con. *Revista Síndrome de Down*, 31, 155–162.
- Bourdieu, P. (1991). *Language and Symbolic Power*. Policy Press.
- Box, M., & Shawe, J. (2014). The experiences of adults with learning disabilities attending a

- sexuality and relationship group: "I want to get married and have kids." *Journal of Family Planning and Reproductive Health Care*, 40(2). <https://doi.org/10.1136/jfprhc-2012-100509>
- Brady, S. M. (2001). Sterilization of Girls and Women With Intellectual Disabilities. *Violence Against Women*, 7(4), 432–461. <https://doi.org/10.1177/10778010122182541>
- Brody, C., Hoop, T. de, Vojtkova, M., Warnock, R., Dunbar, M., Murthy, P., & Dworkin, S. L. (2017). Can self-help group programs improve women's empowerment? A systematic review. *Journal of Development Effectiveness*, 9(1), 15–40. <https://doi.org/10.1080/19439342.2016.1206607>
- Bronfenbrenner, U. (1977). Toward an experimental ecology of human development. *American Psychologist*, 32(7), 513–531.
- Brown, R. I., Schalock, R. L., & Brown, I. (2009). Quality of Life: Its Application to Persons With Intellectual Disabilities and Their Families-Introduction and Overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 2–6. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2008.00202.x>
- Buntinx, W. H. E., & Schalock, R. L. (2010a). Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 238–294.
- Buntinx, W. H. E., & Schalock, R. L. (2010b). Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 283–294. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00278.x>
- Butler, J. (1993). *Bodies that matter: on the discursive limits of sex*. Routledge.
- Butler, J. (1999). *Gender Trouble. Feminism and the subversion of identity*. Routledge.
- Butler, J. (2007). *El género en disputa: el feminismo y la subversión de la identidad*. Paidós.
- Caballero, J. F. (2006). La Teoría de la Justicia de John Rawls. *Iberóforum. Revista de Ciencias Sociales de La Universidad Iberoamericana*, 1(2), 1–22.
- Caballero, I. (2018). Feminismo y discapacidad: El derecho humano a la educación inclusiva desde una perspectiva de género. *Journal of Feminist, Gender and Women Studies*, 7, 5–13. <https://doi.org/10.15366/jfgws2018.7.001>
- Perea, O. D. (Coord.) (2005). Guía de evaluación de programas y proyectos sociales. In *Plan Estratégico del Tercer Sector de acción social* (p. 112). Plataforma de ONG de Acción Social.
- Caldwell, K. (2010). We Exist: Intersectional In/Visibility in Bisexuality & Disability. *Disability Studies Quarterly*, 30(3/4). <https://doi.org/10.18061/dsq.v30i3/4.1273>
- Çalışkan, G., & Reissner, K. (2019). How we get free: black feminism and the Combahee river

- collective. *Ethnic and Racial Studies*, 42(8), 1362–1364. <https://doi.org/10.1080/01419870.2018.1540792>.
- Calvo, A., García, M., & Susinos, T. (2006). *Mujeres en la periferia: algunos debates sobre género y exclusión social*. Icaria.
- Calvo, G., & Picazo, M. (2016). La Diversidad de Género en la Escuela Pública y la exclusión que produce el binarismo. *Revista Interuniversitaria de Formación Del Profesorado*, 30(1), 81–90.
- Cameron, C., & Swain, J. (1999). Unless otherwise stated: discourses of labelling and identity. In *Disability discourse* (pp. 68–78). Open University Press.
- Campling, J. (1979). *Better lives for disabled women*. The Gresham Press.
- Canales, M. (2006). *Metodologías de investigación social. Introducción a los oficios* (1º Edición). LOM Ediciones.
- Canaval, G. E. (1999). Propiedades psicométricas de una escala para medir percepción del empoderamiento comunitario en mujeres. *Colombia Médica*, 30(2), 69–73.
- Candela, S., & Mulet, G. (2018). Mujeres, diversidad funcional y multidiscriminación. *Journal of Feminist, Gender and Women Studies*, 0(7), 45–56. <https://doi.org/10.15366/jfgws2018.7.005>
- Capri, C., Abrahams, L., McKenzie, J., Coetzee, O., Mkabile, S., Saptouw, M., Hooper, A., Smith, P., Adnams, C., & Swartz, L. (2018). Intellectual disability rights and inclusive citizenship in South Africa: What can a scoping review tell us? *African Journal of Disability*, 7, 396. <https://doi.org/10.4102/ajod.v7i0.396>
- Carbado, D. W., Crenshaw, K. W., Mays, V. M., & Tomlinson, B. (2013). INTERSECTIONALITY: Mapping the Movements of a Theory. *Du Bois Review: Social Science Research on Race*, 10(02), 303–312. <https://doi.org/10.1017/S1742058X13000349>
- Carling-Jenkins, R. (2009). A Way Forward: Presenting a Post-modern Framework for Disability. *Pacific Rim Conference*, 18–29.
- Casas, J., Repullo, J., & Donaldo, J. (2003). La encuesta como técnica de investigación. Elaboración de cuestionarios y tratamiento estadístico de los datos (I). *Atención Primaria*, 31(8), 527–538.
- Castro, L., L., Cerda, G., G., Vallejos, V., V., Zúñiga, D., D., & Cano, R., R. (2016). Calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en centros de formación laboral. *Avances En Psicología Latinoamericana*, 34(1), 175–186. <https://doi.org/10.12804/apl34.1.2016.12>
- Cavalcante, A. M. (2018). Discriminación interseccional: concepto y consecuencias en la incidencia de violencia sexual contra mujeres con discapacidad. *Journal of Feminist, Gender and Women Studies*, 7, 15–25. <https://doi.org/10.15366/jfgws2018.7.002>

- CERMI. (2013). *La transversalidad de género en las políticas públicas de la discapacidad* (p. 219). Ediciones CINCA.
- CERMI. (2016a). *Derechos humanos y Discapacidad. Informe España 2015*. (p. 340). Ediciones Cinca.
- CERMI. (2016b). *Informe sobre violencia de género hacia las mujeres con discapacidad a partir de la macroencuesta 2015*. Ediciones CINCA.
- CERMI. (2017a). *2006-2016: 10 años de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad – Balance de su aplicación en España*.
- CERMI. (2017b). *El acceso a la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad en España. Un estudio sobre la desigualdad por razón de discapacidad*. Ediciones CINCA.
- Cervio, A. L. (2010). Recuerdos, silencios y olvidos sobre “lo colectivo que supimos conseguir”: memoria(s) y olvido(s) como mecanismos de soportabilidad social. *Revista Latinoamericana de Estudios Sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad (RELACES)*, 2(2), 71–83.
- Chadwick, P. M., Smyth, A., & Liao, L.-M. (2014). Improving Self-Esteem in Women Diagnosed with Turner Syndrome: Results of a Pilot Intervention. *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, 27(3), 129–132. <https://doi.org/10.1016/J.JPAG.2013.09.004>
- Chang, J. C., Martin, S. L., Moracco, K. E., Dulli, L., Scandlin, D., Loucks-Sorrel, M. B., Turner, T., Staroneck, L., Neal, P., & Bou-saada, I. (2003). Helping Women with Disabilities and Domestic Violence: Strategies, Limitations, and Challenges of Domestic Violence Programs and Services. *Journal of Women's Health*, 12(7), 699–708. <https://doi.org/10.1089/154099903322404348>
- Chao, P.-C. (2018). Using Self-Determination of Senior College Students with Disabilities to Predict Their Quality of Life One Year after Graduation. *European Journal of Educational Research*, 7(1), 1–8. <https://doi.org/10.12973/eu-jer.7.1.1>
- Charmes, J., & Wieringa, S. (2003). Measuring women's empowerment: An assessment of the gender-related development index and the gender empowerment measure. *Journal of Human Development*, 4(3), 419–435. <https://doi.org/10.1080/1464988032000125773>
- Cheng, R. P. (2009). Sociological theories of disability, gender, and sexuality: A review of the literature. In *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 19(1), 12–122. <https://doi.org/10.1080/10911350802631651>
- Chester, R., Chaplin, E., Tsakanikos, E., McCarthy, J., Bouras, N., & Craig, T. (2013). Gender differences in self-reported symptoms of depression and anxiety in adults with intellectual disabilities. *Advances in Mental Health and Learning Disabilities*, 7(4), 191–200. <https://doi.org/10.1108/AMHID-03-2013-0025>
- Choo, H. Y., & Ferree, M. M. (2010). Practicing Intersectionality in Sociological Research: A

- Critical Analysis of Inclusions, Interactions, and Institutions in the Study of Inequalities. *Sociological Theory*, 28(2), 129–149. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9558.2010.01370.x>
- Chou, Y.-C., & Lu, Z.-Y. (2011). Deciding about sterilisation: perspectives from women with an intellectual disability and their families in Taiwan. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(1), 63–74. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01347.x>
- Cilleros, M. V., & Cruz, M. (2016). Análisis cualitativo de tópicos vinculados a la calidad de vida en personas con discapacidad. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(8), 2365–2374. <https://doi.org/10.1590/1413-81232015218.04182016>
- Claxton, G. (2014). School as an epistemic apprenticeship: the case of building learning power. *Infancia y Aprendizaje Journal for the Study of Education and Development*, 37(2), 236–247. <https://doi.org/10.1080/02103702.2014.929863>
- Clifford, S. A. (2013). A Narrative Inquiry of Self Advocacy: Rethinking Empowerment from Liberal Sovereignty to Arendtian Spontaneity. *Disability Studies Quarterly*, 33(3). <https://doi.org/10.18061/dsq.v33i3.3244>
- Cobeña, P. (2018). Investigar con mujeres con discapacidad: reflexiones epistemológicas y metodológicas desde el enfoque feminista-emancipador. *Revista Brasileira Estudos Pedagógicos Brasília*, 99(251), 132–147. <https://doi.org/10.24109/2176-6681.rbep.99i251.3473>
- Cogollo, Z., & Campo-Arias, A. (2015). Escala de Rosenberg para autoestima: consistencia interna y dimensionalidad en estudiantes de Cartagena, Colombia. *Psychologia: Avances de La Disciplina*, 9(2), 61–71. <https://doi.org/10.21500/19002386.1814>
- Cole, E. R. (2009). Intersectionality and Research in Psychology. *American Psychologist*, 64(3), 170–180. <https://doi.org/10.1037/a0014564>
- Coleman, J. M., Brunell, A. B., & Haugen, I. M. (2015). Multiple Forms of Prejudice: How Gender and Disability Stereotypes Influence Judgments of Disabled Women and Men. *Current Psychology*, 34(1). <https://doi.org/10.1007/s12144-014-9250-5>
- Collins, K., & Valentine, D. (2003). Discovering Women with Disabilities. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, 2(4), 29–44. [https://doi.org/10.1300/J198v02n04\\_03](https://doi.org/10.1300/J198v02n04_03)
- Colmenares, A. M. (2012). Investigación-acción participativa: una metodología integradora del conocimiento y la acción. *Voces y Silencios. Revista Latinoamericana de Educación*, 3(1), 102–115.
- Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2016). *Observación general núm. 3 (2016), sobre las mujeres y las niñas con discapacidad*.
- Humphrey, M. (2016). *The intersectionality of poverty, disability, and gender as a framework to understand violence against women with disabilities: a case study of south Africa*.

- International Development, Community and Environment (IDCE), (Paper 36).
- Conder, J. A., Mirfin-Veitch, B. F., & Gates, S. (2015). Risk and Resilience Factors in the Mental Health and Well-Being of Women with Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(6), 572–583. <https://doi.org/10.1111/jar.12153>
- Connel, R. W. (1997). La organización social de la masculinidad. In *Masculinidad/es: poder y crisis* (pp. 31–48). Ediciones de las Mujeres.
- Consejería de Familia y Asuntos Sociales. (2004). *Guía Didáctica para profesionales. Taller de Desarrollo Personal y Participación Social para Mujeres con Discapacidad Física y Sensorial*. Consejería de Familia y Asuntos Sociales.
- Plena Inclusión Madrid, & Comunidad de Madrid. (2017). *Prevención de la violencia de género hacia las mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo* (p. 8).
- Perez-Puig, R. (Coord.) (2013). *Mujer, discapacidad y violencia*. Consejo General del Poder Judicial.
- Cook, T. D., & Reichardt, C. S. (2005). *Métodos cualitativos y cuantitativos en investigación evaluativa* (5º). Morata.
- Copas, S., & Dorstyn, D. (2014). Needs, Challenges and Goals of Australian Women With Disabilities: A Preliminary Survey. *Australian Journal Of Rehabilitation Counselling*, 20, 28–37. <https://doi.org/10.1017/jrc.2014.3>
- Corker, M., & Shakespeare, T. (2002). *Disability/postmodernity: embodying disability theory*. Continuum.
- Cornwall, A. (2016a). Towards a pedagogy for the powerful. *IDS Bulletin*, 47(5), 75–88. <https://doi.org/10.19088/1968-2016.168>
- Cornwall, A. (2016b). WOMEN’S EMPOWERMENT: WHAT WORKS? *Journal of International Development*, 28, 342–359. <https://doi.org/10.1002/jid.3210>
- Corona, A., & Díaz, R. M. (2015). “No estamos locas, sabemos lo que queremos”. *Los procesos participativos de las mujeres con diversidad funcional física en Andalucía*. Universidad Pablo de Olavide.
- COSUDE. (2006). *Working Paper: Capacity Development in SDC*.
- Craigie, J., Bach, M., Gurbai, S., Kanter, A., Kim, S. Y. H., Lewis, O., & Morgan, G. (2019). Legal capacity, mental capacity and supported decision-making: Report from a panel event. *International Journal of Law and Psychiatry*, 62, 160–168. <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2018.09.006>
- Cramer, E. P., & Plummer, S.-B. (2009). People of Color with Disabilities: Intersectionality as a Framework for Analyzing Intimate Partner Violence in Social, Historical, and Political Contexts. *Journal of Aggression, Maltreatment & Trauma*, 18(2), 162–181.



- <https://doi.org/10.1080/10926770802675635>
- Crenshaw, K. (1989). Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics. *University of Chicago Legal Forum*, 1(8), 139–167.
- Crenshaw, K. (1991). Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Color. *Stanford Law Review*, 43(6), 1241. <https://doi.org/10.2307/1229039>
- Croteau, C., & Le Dorze, G. (1999). Overprotection in couples with aphasia. *Disability and Rehabilitation*, 21(9), 432–437. <https://doi.org/10.1080/096382899297413>
- CRPD Committee. (2014). *General discussion on women and girls with disabilities united nations committee on the rights of persons with disabilities* (p. 569).
- Cruz, M. A., Reyes, M. J., & Cornejo, M. (2012). Conocimiento Situado y el Problema de la Subjetividad del Investigador/a. *Cinta Moebio*, 45, 253–274.
- Cruz, M. del P. (2004). Mujeres con discapacidad y su derecho a la sexualidad. *Política y Cultura*, 22, 147–160.
- Cruz Roja Española, & CEPAIM. (2007). *Guía práctica para la dinamización de espacios de desarrollo personal y profesional para mujeres inmigrantes*. Cruz Roja Española.
- Csaszar, F. (2004). Understanding the Concept of Power. In R. Alsop (Ed.), *Power, Rights and Poverty: Concepts and Connections* (pp. 138–157). DFID and the World Bank.
- Cuervo, T., Iglesias, M. T., & Fernández, S. (2016). El apoyo activo como herramienta para la mejora de la participación de la persona con discapacidad intelectual. Estado de la cuestión. *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 4(2), 47–62.
- Cummins, R. A. (2005a). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 699–706. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00738.x>
- Cummins, R. A. (2005b). Caregivers as managers of subjective wellbeing: A homeostatic perspective. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(4), 335–344. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2005.00267.x>
- Cummins, R. A., & Cahill, J. (2000). Avances en la comprensión de la calidad de vida subjetiva. *Intervención Psicosocial*, 9(2), 185–198.
- Curry, M. A., Hassouneh-Phillips, D., & Johnston-Silverberg, A. (2001). Abuse of Women With Disabilities: An Ecological Model and Review. *Violence Against Women*, 7(1), 60–79. <https://doi.org/10.1177/10778010122182307>
- Cyril, S., Smith, B. J., & Renzaho, A. M. N. (2015). Systematic review of empowerment measures in health promotion. *Health Promotion International*, 31(4), 809–826.



- <https://doi.org/10.1093/heapro/dav059>
- De Barbieri, T. (1993). Sobre la categoría género. Una introducción teórico-metodológica. *Debates En Sociología*, 8, 145–169.
- De Castro, M., Denardin, V., Santos, R., Brugnara, J., Reinaldo, A., & Araújo, A. C. (2018). Different views of (dis)ability: Sport and its impact on the lives of women athletes with disabilities. *Journal of Physical Education and Sport ® (JPES)*, 18(1), 55–61. <https://doi.org/10.7752/jpes.2018.01007>
- De Hoop, T., Van Kempen, L., Linssen, R., & Van Eerdewijk, A. (2014). Women's Autonomy and Subjective Well-Being: How Gender Norms Shape the Impact of Self-Help Groups in Odisha, India. *Feminist Economics*, 20(3), 103–135. <https://doi.org/10.1080/13545701.2014.893388>
- De la Fuente Vázquez, M. (2015). Ideas de poder en la teoría feminista. *Revista Española de Ciencia Política. Núm*, 39, 173–193.
- De Lellis, M., Mozobancyk, S., & Cimmino, K. (2009). A health promoting schools strategy. An evaluate research. *Anuario de Investigaciones*, XVI, 319–328.
- De Miguel, A. (2005). La construcción de un marco feminista de interpretación: la violencia de género. *Cuadernos de Trabajo Social*, 18, 231–248.
- Dean, L., Tolhurst, R., Khanna, R., & Jehan, K. (2017a). 'You're disabled, why did you have sex in the first place?' An intersectional analysis of experiences of disabled women with regard to their sexual and reproductive health and rights in Gujarat State, India. *Global Health Action*, 10. <https://doi.org/10.1080/16549716.2017.1290316>
- Dean, L., Tolhurst, R., Khanna, R., & Jehan, K. (2017b). "You're disabled, why did you have sex in the first place?" An intersectional analysis of experiences of disabled women with regard to their sexual and reproductive health and rights in Gujarat State, India. *Global Health Action*, 10(00). <https://doi.org/10.1080/16549716.2017.1290316>
- Degener, T. (2016). A Human Rights Model of Disability. In *Routledge Handbook of Disability Law and Human Rights* (pp. 31–49). Routledge Handbooks Online. <https://doi.org/10.4324/9781315612881.ch3>
- Demir, T., Reddick, C. G., Ponomariov, B., & Flink, C. M. (2018). Does Power Corrupt? An Empirical Study of Power, Accountability, and Performance Triangle in Public Administration. *International Journal of Public Administration*. <https://doi.org/10.1080/01900692.2018.1506934>
- Devine, A., Ignacio, R., Prenter, K., Temminghoff, L., Gill-Atkinson, L., Zayas, J., Marco, M. J., & Vaughan, C. (2017). "Freedom to go where I want": improving access to sexual and reproductive health for women with disabilities in the Philippines. *Reproductive Health*

- Matters*, 25(50), 55–65. <https://doi.org/10.1080/09688080.2017.1319732>
- Dewsbury, G., Clarke, K., Randall, D., Rouncefield, M., & Sommerville, I. (2004). The anti-social model of disability. *Disability & Society*, 19(2), 145–158. <https://doi.org/10.1080/0968759042000181776>
- Dhungana, B. M. (2004). Book Review: Women, Disability and Identity. *Gender, Technology and Development*, 8(3), 419–422. <https://doi.org/10.1177/097185240400800307>
- Dhungana, B. M., & Kusakabe, K. (2010). The role of self-help groups in empowering disabled women: a case study in Kathmandu Valley, Nepal. *Development in Practice*, 20(7), 855–865. <https://doi.org/10.1080/09614524.2010.508244>
- Díaz, L. Á., & Muñoz, P. (2005). Implicaciones del género y la discapacidad en la construcción de la identidad y la subjetividad. *Revista Ciencias de La Salud*, 3(2), 156–167.
- Díez, E. J. (2013). Investigación-acción participativa: el cambio cultural con la implicación de los participantes. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación Del Profesorado*, 16(3), 115–131.
- Domínguez, S., & Quintana, A. (2014). Calidad de vida en personas adultas con discapacidad intelectual según actividad realizada. *Revista Mexicana de Investigación en Psicología*, 6(1), 1–16.
- Donaldson, S. I. (2017). Empowerment evaluation: An approach that has literally altered the landscape of evaluation. *Evaluation and Program Planning*, 63, 136–137. <https://doi.org/10.1016/J.EVALPROGPLAN.2016.10.002>
- Douglas, M. (1973). *Pureza y peligro*. Siglo XXI de España Editores.
- Dowse, L., Soldatic, K., Spangaro, J., & Van Toorn, G. (2016). Mind the gap: the extent of violence against women with disabilities in Australia. *Australian Journal of Social Issues*, 51(3), 343–361.
- Durkheim, E. (1986). *Las reglas del método sociológico*. Fondo de Cultura Económica México.
- Dusseljee, J. C. E., Rijken, P. M., Cardol, M., Curfs, L. M. G., & Groenewegen, P. P. (2011). Participation in daytime activities among people with mild or moderate intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(1), 4–18. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01342.x>
- Duvdevany, I., & Arar, E. (2004). Leisure activities, friendships, and quality of life of persons with intellectual disability: foster homes vs community residential settings. *International Journal of Rehabilitation Research*, 27(4), 289–296.
- Duvdevany, Ilana. (2010). Self-Esteem and Perception of Quality of Life Among Israeli Women with and without Physical Disability. *Women & Health*, 50(5), 443–458. <https://doi.org/10.1080/03630242.2010.506149>

- EDEKA. (2013). *El libro Blanco de la discapacidad en Euskadi*.
- Edwards, A. L. (1953). The relationship between the judged desirability of a trait and the probability that the trait will be endorsed. *Journal of Applied Psychology*, 37(2), 90–93. <https://doi.org/10.1037/h0058073>
- Rodríguez, D. E., & González, M. R. (2012). Exploración de la experiencia de empoderamiento en personas con discapacidad física integradas al aula regular. *Psicogente*, 15(27), 153–167.
- Egan, S. K., & Perry, D. G. (1998). Does low self-regard invite victimization? *Developmental Psychology*, 34(2), 299–309.
- Arostegi, E., & Martínez, P. (2018). *Mujeres y drogas: Manual para la prevención de recaídas con perspectiva de género*. Deusto Digital.
- Emmett, T., & Alant, E. (2006). Women and disability: exploring the interface of multiple disadvantage. *Development Southern Africa*, 23(4), 445–460. <https://doi.org/10.1080/03768350600927144>
- Enow, H., Nagalingam, P., Singh, R., & Thalitaya, M. D. eepa. (2015). Need for a Comprehensive Sex and Relationship Education Programme for Adults with Learning Disability. *Psychiatría Danubina*, 27(Sup. 1), 465–470.
- Erevelles, N., & Minear, A. (2010). Unspeakable Offenses: Untangling Race and Disability in Discourses of Intersectionality. *Journal of Literary & Cultural Disability Studies*, 4(2), 127–145. <https://doi.org/10.3828/jlcls.2010.11>
- Erevelles, N., & Minear, A. (2010). Unspeakable offenses: Untangling race and disability in discourses of intersectionality. *Journal of Literary & Cultural Disability Studies*, 4(2), 127–145. <https://doi.org/10.4324/9781315680668>
- Escobar, A. (2007). *La invención del Tercer Mundo. Construcción y deconstrucción del desarrollo*. Ministerio del Poder Popular para la Cultura.
- Escudero, T. (2016). La investigación evaluativa en el Siglo XXI: Un instrumento para el desarrollo educativo y social cada vez más relevante. *RELIEVE: Revista Electrónica de Investigación y Evaluación Educativa*, 22(1), 1–21. <https://doi.org/10.7203/relieve.22.1.8164>
- Escudero, Tomás. (2011). *La construcción de la investigación evaluativa: el aporte desde la educación*. Prensas Universitarias de Zaragoza.
- Escudero, Tomás. (2005). Claves identificativas de la investigación evaluativa: análisis de la práctica. *Contextos Educativos. Revista de Educación*, 8–9, 179–199.
- Esteban, M. L. (2004). Antropología encarnada. Antropología desde una misma. *Papeles Del CEIC*, 12, 1-21.
- Estivill, J. (2003). *Panorama de la lucha contra la exclusión social. Conceptos y estrategias*.
- Estrada, Á. M. (2001). Los fragmentos del calidoscopio. Una propuesta teórico-metodológica

- para el análisis cualitativo de las relaciones de género en la escuela. *Nómadas*, 14, 9–22.
- European Disability Forum, & CERMI. (2017). *Ending forced sterilisation of women and girls with disabilities*.
- European Economic and Social Committee. (2018). *The situation of women with disabilities (exploratory opinion requested by the European Parliament)*.
- European Union Agency for Fundamental Rights - FRA. (2014). Violence against women: An EU-wide survey. In *Publications Office of the European Union*. <https://doi.org/10.2811/62230>
- Expósito, C. (2012). ¿Qué es eso de la interseccionalidad? Aproximación al tratamiento de la diversidad desde la perspectiva de género en España. *Investigaciones Feministas*, 3, 203–222. [https://doi.org/10.5209/rev\\_INFE.2012.v3.41146](https://doi.org/10.5209/rev_INFE.2012.v3.41146)
- Eyben, R. (2004). Linking Power and Poverty Reduction. In R. Alsop (Ed.), *Power, Rights, and Poverty: Concepts and Connections* (pp. 29–50). DIFD and the World Bank.
- Eyben, R., Harris, C., & Pettit, J. (2006). Introduction: Exploring Power for Change. *IDS Bulletin*, 37(6), 1–10. <https://doi.org/10.1111/j.1759-5436.2006.tb00318.x>
- Fabricio, B. (2003). Investigación acción participativa (iap): Aspectos conceptuales y dificultades de implementación. *Fundamentos en Humanidades*, IV(7–8), 59–77.
- Farris, L. (1997). *Self-help and support groups: a handbook for practitioners*. SAGE Publications. FEAPS Madrid. (2009). *Violencia de género y mujeres con discapacidad intelectual* (p. 10).
- Featherman, C. (2016). Disability and discourse analysis. *Critical Discourse Studies*. <https://doi.org/10.1080/17405904.2015.1105419>
- Feder Kittay, E. (2011). The Ethics of Care, Dependence, and Disability. *Ratio Juris. An International Journal of Jurisprudence and Philosophy of Law*, 24(1), 49–58.
- Fernández-Moral, M. J., Vidueira, P., Díaz-Puente, J. M., & Nicolás, V. L. De. (2015). Empowerment Evaluation in Spain: The Critical Friend Role in Working with Rural Communities. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 191, 984–989. <https://doi.org/10.1016/J.SBSPRO.2015.04.483>
- Fernández, A. M., Celis, K., & Vera, P. (2006). Propiedades psicométricas de la escala Rosenberg en universitarios chilenos. *XIII Jornadas de Investigación y Segundo Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur*, 3.
- Fernández de Castro, P. (2014). *Las políticas públicas de igualdad de género dirigidas al empoderamiento político de las mujeres*. Universidad de Castilla-La Mancha.
- Fernández, J. M. (2005). La noción de violencia simbólica en la obra de Pierre Bourdieu: una aproximación crítica. *Cuadernos de Trabajo Social*, 18, 7–31.
- Fernández, R., Jorquera, T., & Ramos, J. (2016). Violencias y resistencias desde una Producción Narrativa con militantes del Chile postdictatorial. *Athenea Digital. Revista de Pensamiento*

- e Investigación Social*, 15(4), 223. <https://doi.org/10.5565/rev/athenea.1598>
- Ferrante, C., & Ferreira, M. A. (2010). El habitus de la discapacidad: la experiencia corporal de la dominación en un contexto económico periférico. *Política y Sociedad*, 47(1), 85–104.
- Ferrante, C., & Ferreira, M. A. (2008). Cuerpo, discapacidad y trayectorias sociales: Dos estudios de caso comparados. *Revista de Antropología Experimental*, 8, 403–428.
- Ferreira, M. A. (2009). Discapacidad, corporalidad y dominación. La lógica de las imposiciones clínicas. *XXVII Congreso de La Asociación Latinoamericana de Sociología. VIII Jornadas de Sociología de La Universidad de Buenos Aires*, 1–14.
- Ferreira, M. A. (2008). Sociología, discapacidad y diversidad funcional: Un mundo diverso pero excluyente. *JORNADAS DE SOCIOLOGÍA: Sociología y Tecnología ¿qué futuro nos espera?*, 1–7.
- Ferreira, M. A. (2008). La construcción social de la discapacidad: Habitus, estereotipos y exclusión social. *Nómadas : Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 17(1), 221–232.
- Ferri, B. A., & Gregg, N. (1998). Women with disabilities: Missing voices. *Women's Studies International Forum*, 21(4), 429–439. [https://doi.org/10.1016/S0277-5395\(98\)00038-7](https://doi.org/10.1016/S0277-5395(98)00038-7)
- Fetterman, D. M. (1994). Steps of empowerment evaluation: From California to Cape Town. *Evaluation and Program Planning*, 17(3), 305–313. [https://doi.org/10.1016/0149-7189\(94\)90010-8](https://doi.org/10.1016/0149-7189(94)90010-8)
- Fetterman, D. M. (2015). Empowerment Evaluation. In *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences* (pp. 577–583). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-0-08-097086-8.10572-0>
- Fetterman, D., & Wandersman, A. (2007). Empowerment evaluation: Yesterday, today, and tomorrow. *American Journal of Evaluation*, 28(2), 179–198. <https://doi.org/10.1177/1098214007301350>
- Fine, M., & Asch, A. (1998). *Women with Disabilities Essays in Psychology, Culture, and Politics*. Temple University Press.
- Fish, R. (2017a). Already doing it: intellectual disability and sexual agency. *Disability & Society*, 32(3). <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1283838>
- Fish, R. (2017b). Already doing it: intellectual disability and sexual agency. *Disability & Society*, 32(3), 430–432. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1283838>
- Flamtermesky, H. (2014). Mujer frontera. Experiencia de investigación participación acción feminista (IAPF) con mujeres víctimas de la trata de personas. *Athenea Digital. Revista de Pensamiento e Investigación Social*, 14(4), 389–400. <https://doi.org/10.5565/rev/athenea.1474>
- Flores, R. (2005). Violencia de género en la escuela: Sus efectos en la identidad, en la autoestima

- y en el proyecto de vida. *Revista Iberoamericana de Educación*, 38, 67–86.
- Folguera, C. (2014). Women with disabilities. Inclusion, forgetting and vindication in an organizational setting. *Equality, Diversity and Inclusion: An International Journal*, 33(8), 776–788. <https://doi.org/10.1108/EDI-04-2012-0034>
- Foster, K., & Sandel, M. (2010). Abuse of Women with Disabilities: Toward an Empowerment Perspective. *Sex Disabil*, 28, 177–186. <https://doi.org/10.1007/s11195-010-9156-6>
- Foucault, M. (1976a). *Historia de la sexualidad: la voluntad del saber*. Biblioteca Clásica de Siglo Veintiuno.
- Foucault, M. (1979). *Microfísica del poder*. Las Ediciones de La Piqueta.
- Foucault, M. (2009). *Nacimiento de la biopolítica. Curso del Collège de France (1978-1979)*. Akal.
- Foucault, M. (1976b). *Las redes del poder* (p. 15). Facultad de Filosofía de la Universidad de Brasil.
- Francés, F. J., Alaminos, A., Penalva, C., & Santacreu, O. A. (2015). *La investigación participativa: métodos y técnicas*. PYDLO Ediciones.
- Frawley, P., & Bigby, C. (2015). Reflections on being a first generation self-advocate: Belonging, social connections, and doing things that matter. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(3), 254-264. <https://doi.org/10.3109/13668250.2015.1028910>
- Frawley, P., & Wilson, N. J. (2016). Young People with Intellectual Disability Talking About Sexuality Education and Information. *Sexuality and Disability*, 34(4), 469 - 484. <https://doi.org/10.1007/s11195-016-9460-x>
- Freijeiro, M. (2008). ¿Hacia dónde va la ciudadanía social? (De Marshall a Sen). *Andamios*, 9, 157–181.
- Freire, P. (1986). *Pedagogía del oprimido*. Siglo XXI.
- French, S., & Swain, J. (1997). Changing Disability Research: Participating and Emancipatory Research with Disabled People. *Physiotherapy*, 83(1), 26–32. [https://doi.org/10.1016/S0031-9406\(05\)66107-X](https://doi.org/10.1016/S0031-9406(05)66107-X)
- Friedman, C. (2018). R-E-S-P-E-C-T: The Relationship Between Being Respected and Quality of Life of Disabled People. *Disability Studies Quarterly*, 38(2). <https://doi.org/10.18061/dsq.v38i2.6168>
- Friedman, C., Arnold, C. K., Owen, A. L., & Sandman, L. (2014). “Remember Our Voices are Our Tools:” Sexual Self-advocacy as Defined by People with Intellectual and Developmental Disabilities. *Sexuality and Disability*, 32, 515–532. <https://doi.org/10.1007/s11195-014-9377-1>
- Friedman, C., & Owen, A. L. (2017). Defining Disability: Understandings of and Attitudes Towards Ableism and Disability. *Disability Studies Quarterly*, 37(1).

<https://doi.org/10.18061/dsq.v37i1.5061>

- Fullana, J., Pallisera, M., & Vilà, M. (2014). Advancing towards inclusive social research: visual methods as opportunities for people with severe mental illness to participate in research. *International Journal of Social Research Methodology*, 17(6), 723–738. <https://doi.org/10.1080/13645579.2013.832049>
- Fullana, J., Pallisera, M., Vilà, M., & Puyalto, C. (2016). Las personas con discapacidad intelectual como investigadoras. Debates, retos y posibilidades de la investigación inclusiva. *EMPIRIA. Revista de Metodología de Ciencias Sociales*, 33, 111–138.
- Gabel, S., & Peters, S. (2004). Presage of a paradigm shift? Beyond the social model of disability toward resistance theories of disability. *Disability & Society*, 19(6), 585–600. <https://doi.org/10.1080/0968759042000252515>
- Galbraith, J. K. (2013). *La anatomía del poder*. Ariel Economía.
- Gandarias, I. (2017). ¿Un neologismo a la moda?: Repensar la interseccionalidad como herramienta para la articulación política feminista. *Investigaciones Feministas*, 8(1), 73-93. <https://doi.org/10.5209/INFE.54498>
- Garaigordobil, M., & Pérez, J. I. (2007). Self-Concept, Self-Esteem and Psychopathological Symptoms in Persons with Intellectual Disability. *The Spanish Journal of Psychology*, 10(01), 141–150. <https://doi.org/10.1017/S1138741600006405>
- García-Peñalvo, F. J. (2016). La socialización como proceso clave en la gestión del conocimiento. *Education in the Knowledge Society*, 17(2), 7–14. <https://doi.org/10.14201/eks2016172714>
- García-Ramírez, M., Balcázar, F., & Suárez-Balcázar, Y. (2003). Investigación-acción participativa en psicología comunitaria: una herramienta para entender la diversidad humana. *Apuntes de Psicología*, 21, 409–417.
- García-Santesmases, A. (2014). Dilemas feministas y reflexiones encarnadas: El estudio de la identidad de género en personas con diversidad funcional física. *Athenea Digital. Revista de Pensamiento e Investigación Social*, 14(4), 19–47.
- García de la Cruz, J. J., & Zarco, J. (2004). *El espejo social de la mujer con gran discapacidad : barreras sociales para retornar a una vida normal*. Editorial Fundamentos.
- García, J., & Martínez, R. (2015). Calidad de vida en personas con diversidad funcional intelectual del Programa “Grupos de Autogestores”: una aproximación desde la escala INICO-FEAPS. *Documentos de Trabajo Social: Revista de Trabajo y Acción Social*, 55, 72–96.
- García Muñoz, O. (2014). *Lectura fácil. Colección Guías prácticas de orientaciones para la inclusión educativa*. (p. 60). Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. Secretaría General Técnica.



- García, Ó. (2012). *Lectura fácil: Métodos de redacción y evaluación*.
- García, N., & Crespo, M. (2008). Caminando hacia la calidad de vida. *Siglo Cero. Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 39 (3)(227), 35–54.
- García, R., Rebollo, M. A., Buzón, O., González, R., Barragán, R., & Ruiz, E. (2010). Actitudes del alumnado hacia la igualdad de género. *Revista de Investigación Educativa*, 28(1), 217–232.
- Gardland, R. M. (1994). Redrawing the Boundaries of Feminist Disability Studies. *Feminist Studies*, 203, 583–595.
- Garland-Thomson, R. (2001). *Re-shaping, Re-thinking, Re-defining: Feminist Disability Studies*.
- Garland-Thomson, R. (2005). Feminist Disability Studies. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 3(2), 1557–1587. <https://doi.org/10.1086/423352>
- Gaymard, S. (2014). Social representation of work by women and young girls with intellectual disabilities. *Life Span and Disability*, XVII(2), 145–173.
- Giddens, A. (1968). 'Power' in the Recent Writings of Talcott Parsons. *Sociology*, 2(3), 257–272. <https://doi.org/10.1177/003803856800200301>
- Gil, J. (1992). La metodología de investigación mediante grupos de discusión. *Enseñanza & Teaching: Revista Interuniversitaria de Didáctica*, 10–11, 199–214.
- Gillborn, D. (2015). Intersectionality, Critical Race Theory, and the Primacy of Racism: Race, Class, Gender, and Disability in Education. *Qualitative Inquiry*. <https://doi.org/10.1177/1077800414557827>
- Gilson, S. F., Cramer, E. P., & DePoy, E. (2001). Redefining Abuse of Women With Disabilities: A Paradox of Limitation and Expansion. *Affilia*, 16(2), 220–235. <https://doi.org/10.1177/08861090122094235>
- Gimeno, J., Pérez, A., & Bourdieu, P. (1989). *La enseñanza: su teoría y su práctica*. Akal.
- Giné, C., Montero, D., & Verdugo, M. A. (2015). Claves de futuro en la atención y apoyo a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. ¿Qué nos dice la ciencia? *Siglo Cero*, 46(1), 81–106. <https://doi.org/10.14201/scero201546181106>
- Giraldo, R. (2006). Poder y resistencia en Michel Foucault. *Tabula Rasa*, 4, 103–122.
- Glicksman, S., Goldberg, C., Hamel, C., Shore, R., Wein, A., Wood, D., & Zummo, J. (2017). Rights-Based and Person-Centered Approaches to Supporting People With Intellectual Disability: A Dialectical Model. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(3), 181–191. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-55.3.181>
- Goffman, E. (1970). *Estigma: la identidad deteriorada*. Amorrortu.
- Goldblatt, B. (2009). Gender, rights and the disability grant in South Africa. *Development Southern Africa*, 26(3), 369–382. <https://doi.org/10.1080/03768350903086689>
- Goldschmidt, J. E. (2017). New Perspectives on Equality: Towards Transformative Justice



- through the Disability Convention? *Nordic Journal of Human Rights*, 35(1), 1–14.  
<https://doi.org/10.1080/18918131.2017.1286131>
- Gómez-Puerta, M., & Lorenzo, G. (2018). El desarrollo de la accesibilidad cognitiva como estrategia para la mejora de la inclusión de las personas con discapacidad intelectual en los procesos de enseñanza-aprendizaje. *International Studies on Law and Education*, 91-104.
- Gómez-Vela, M., Verdugo, M.-Á., & González-Gil, F. (2007). Calidad de vida y autoconcepto en adolescentes con necesidades educativas especiales y sin ellas. *Infancia y Aprendizaje*, 30(4), 523–536. <https://doi.org/10.1174/021037007782334300>
- Gómez Bernal, V. (2018). Una investigación encarnada sobre la discapacidad: experiencia investigadora y retos epistemológicos. *Revista de Dialectología y Tradiciones Populares*, 73(1), 107. <https://doi.org/10.3989/rdtp.2018.01.004>
- Gómez, C. J., Sánchez-Manzanera, M. C., & Miralles, P. (2018). Pensamiento narrativo y aprendizaje de las nociones temporales en Educación Infantil. Una investigación evaluativa utilizando el modelo CIPP. *Revista de Investigación en Educación*, 6(1), 16–33.
- Gómez, L. E., Verdugo, M. A., Arias, B., & Navas, P. (2008). Evaluación de la calidad de vida en personas mayores y con discapacidad: la Escala Fumat. *Intervención Psicosocial*, 17(2), 189–199.
- Gómez, L., Peña, E., Arias, B., & Verdugo, M. A. (2016). Impact of individual and organizational variables on Quality of Life. *Social Indicators Research*, 125, 649–664.  
<https://doi.org/10.1007/s11205-014-0857-6>
- Gómez, L., Verdugo, M. Á., & Arias, B. (2010). Calidad de vida individual: avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad. *Psicología Conductual*, 18(3), 453–472.
- Gómez, L., Peña, E., Arias, B., & Verdugo, M. A. (2016). Impact of individual and organizational variables on Quality of Life. *Social Indicators Research*, 125(2), 649–664.  
<https://doi.org/10.1007/s11205-014-0857-6>
- Gómez, L., Verdugo, M. A., & Schalock, R. L. (2012). Prácticas basadas en la evidencia en el ámbito de las discapacidades intelectuales y del desarrollo. *Cambio Organizacional y Apoyo a Las Graves Afectaciones: Dos Prioridades. VIII Jornadas Científicas de Investigación Sobre Personas Con Discapacidad*, 171–180.
- Gómez, M., Canal, R., & Verdugo, M. Á. (2002). Evaluación de la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual en servicios residenciales comunitarios. *Revista de Psicología General y Aplicada: Revista de La Federación Española de Asociaciones de Psicología*, 55(4), 591–602.

- Gómez, V. (2014). Análisis de la discapacidad desde una mirada crítica: Las aportaciones de las teorías feministas. *Estudios Pedagógicos XL*, 2, 391–407.
- Gómez, V. (2014a). Análisis de la discapacidad desde una mirada crítica: Las aportaciones de las teorías feministas. *Estudios Pedagógicos XL*, 2, 391–407.
- Gómez, V. (2014b). Dis-capacidad y género: Una mirada feminista sobre la construcción social de categorías invalidantes. *Revista Andaluza de Antropología*, 7, 142–145.
- Gomiz, M. del P. (2016). La sexualidad y la maternidad como factores adicionales de discriminación (y violencia) en las mujeres con discapacidad. *Revista Española De Discapacidad*, 4(2), 123–142. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.04.02.07>
- Casullo, M. M., & Góngora, V. C. (2009). Validación de la escala de autoestima de Rosenberg en población general y en población clínica de la Ciudad de Buenos Aires. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación Psicológica*, 1(27), 179–194.
- Goñi, M. J., Martínez, Marian, Zardoya, A., & Martínez-Rueda, N. (2009). *Guía para el personal de Apoyo: Autodeterminación*. FEAPS.
- González-Teruel, A. (2015). Estrategias metodológicas para la investigación del usuario en los medios sociales: análisis de contenido, teoría fundamentada y análisis del discurso. *El Profesional de la Información*, 24(5), 321–328. <https://doi.org/10.3145/epi.2015.mar.12>
- González, R. (2010). Las mujeres con discapacidad y sus múltiples desigualdades: un colectivo todavía invisibilizado en los estados latinoamericanos y en las agencias de cooperación internacional. *XIV Encuentro de Latinoamericanistas Españoles: Congreso Internacional*, 2737–2756.
- Goodley, D. (2014). *Dis/ability studies: Theorising disablism and ableism*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203366974>
- Goodwin, W. L., & Goodwin, L. D. (1996). *Understanding quantitative and qualitative research in early childhood education*. Teachers College Press.
- Gopinath, B., Kifley, A., Cummins, R., Heraghty, J., & Mitchell, P. (2015). Predictors of psychological distress in caregivers of older persons with wet age-related macular degeneration. *Aging & Mental Health*, 19(3), 239–246. <https://doi.org/10.1080/13607863.2014.924477>
- Grech, S., & Soldatic, K. (2015). Disability and colonialism: (dis)encounters and anxious intersectionalities. *Social Identities*, 21(1). <https://doi.org/10.1080/13504630.2014.995394>
- Groce, N. E., London, J., & Stein, M. A. (2014). Inheritance, poverty, and disability. *Disability & Society*, 29(10), 1554–1568. <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.969831>
- Guerrero, J. (2011). Humanizando la discapacidad. De la etnografía al compromiso en la

- investigación sociocultural de la discapacidad intelectual. *Revista de Antropología Experimental*, 11, 127–138.
- Gulati, S. (2014). WOMEN'S EMPOWERMENT: A SELECT BIBLIOGRAPHY. *Indian Journal of Public Administration*, LX(3), 741–754.
- Gurdián-Fernández, A. (2007). El paradigma cualitativo en la investigación socio-educativa. In *MINISTERIO DE EDUCACION*. Coordinación Educativa y Cultural Centroamericana, Agencia Española de Cooperación Internacional.
- Gustafsson, K., Aronsson, G., Marklund, S., Wikman, A., Hagman, M., & Floderus, B. (2014). Social Integration, Socioeconomic Conditions and Type of Ill Health Preceding Disability Pension in Young Women: a Swedish Population-Based Study. *Int.J. Behav. Med*, 21, 77–87. <https://doi.org/10.1007/s12529-012-9287-5>
- Gutiérrez, B., & Jenaro, M. C. (2017). *Plan de prevención y actuación ante el maltrato en los centros de atención a personas con discapacidad intelectual*. Sanz y Torres.
- Gutiérrez, J. (2014). *Dinámica del grupo de discusión*. Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Guy-Sheftall, B., Ikerionwu, M. K. M., & Hooks, B. (1983). Black Women and Feminism: Two Reviews. *Phylon* (1960-), 44(1), 84–86. <https://doi.org/10.2307/274371>
- Haeghele, J. A., & Hodge, S. (2016). Disability Discourse: Overview and Critiques of the Medical and Social Models. *Quest*. <https://doi.org/10.1080/00336297.2016.1143849>
- Hamelin, J. P., & Sturmey, P. (2011). Active Support: A Systematic Review and Evidence-Based Practice Evaluation. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(3), 166–171. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-49.3.166>
- Hancock, A.-M. (2007). Intersectionality as a Normative and Empirical Paradigm. *Politics and Gender*, 3(2), 248–254. <https://doi.org/10.1017/S1743923X07000062>
- Hancock, A.-M. (2016). *Intersectionality*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780199370368.001.0001>
- Hankivsky, O., & Christoffersen, A. (2008). Intersectionality and the determinants of health: a Canadian perspective. *Critical Public Health*, 18(3), 271–283. <https://doi.org/10.1080/09581590802294296>
- Hankivsky, O., Cormier, R., & De Merich, D. (2009). *Moving Women's Health Research and Policy Forward intersectionality*. Women's Health Research Network.
- Hankivsky, O., Reid, C., Cormier, R., Varcoe, C., Clark, N., Benoit, C., & Brotman, S. (2010). Exploring the promises of intersectionality for advancing women's health research. *International Journal for Equity in Health*, 9(1), 5. <https://doi.org/10.1186/1475-9276-9-5>
- Hanmer, L., & Klugman, J. (2015). Exploring Women's Agency and Empowerment in Developing Countries: Where do we stand? *Feminist Economics*, 22(1), 237–263.

<https://doi.org/10.1080/13545701.2015.1091087>

- Hanna, W. J., & Rogovsky, B. (1991). Women with Disabilities: Two Handicaps Plus. *Disability, Handicap & Society*, 6(1), 49–63. <https://doi.org/10.1080/02674649166780041>
- Hansen, S., Wilton, R. D., & Newbold, K. B. (2017). ‘There is always this feeling of otherness’: exploring the lived experiences of visually impaired immigrant women in Canada. *Disability & Society*, 32(8), 1121–1141. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1343128>
- Haraway, D. (1988). Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective. *Feminist Studies*, 14(3), 575–599.
- Harding, S. (1987). Is there a Feminist Method? In *Feminism and Methodology* (pp. 1–13).
- Hartnett, H. P., Tower, L., Harper, C., Lech, J., Rubin, C., & Hirsh, A. (2014). Employment Accommodations for People with Disabilities: Does Gender Really Matter? *Disability Studies Quarterly*, 34(3). <https://doi.org/10.18061/dsq.v34i3.3825>
- Hartsock, N. (1990). Postmodernism and Political Change: Issues for Feminist Theory. *Cultural Critique*, 14, 15–33.
- Hassan, G., & Zargar, W. A. (2017). Revisiting Women Empowerment in Modern Era. *IRA-International Journal of Management & Social Sciences*, 09(2), 67–70. <https://doi.org/10.21013/jmss.v9.v2.p3>
- Hegoa. (2006). *Las mujeres en las conferencias mundiales de lo local a lo global* (p. 20). Hegoa.
- Heiss, S. (2011). Locating the Bodies of Women and Disability in Definitions of Beauty: An Analysis of Dove’s Campaign for Real Beauty. *Disability Studies Quarterly*, 31(1). <https://doi.org/10.18061/dsq.v31i1.1367>
- Henderson, K. A., & Bedini, L. A. (1995). Women with disabilities and the negotiation of leisure constraints. *Leisure Studies*, 14, 17–31. <https://doi.org/10.1080/02614369500390021>
- Henderson, K. A., & Gibson, H. J. (2013). An integrative review of women, gender, and leisure: Increasing complexities. *Journal of Leisure Research*, 45(2), 115–135. <https://doi.org/10.18666/jlr-2013-v45-i2-3008>
- Hergenrather, K. C., Rhodes, S. D., Turner, A. P., & Barlow, J. (2008). Persons with Disabilities and Employment: Application of the Self-Efficacy of Job-Seeking Skills Scale. *Journal of Rehabilitation*, 74(3), 34–44.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, M. del P. (2014). *Metodología de la investigación*, 6ta Ed (5"). Mc Graw Hill.
- Hernández, Y. (2006). Acerca del género como categoría analítica. *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 13, 1-10.
- Heyman, W. B. (1990). The Self-Perception of a Learning Disability and Its Relationship to Academic Self-Concept and Self-Esteem. *Journal of Learning Disabilities*, 23(8), 472–475.

<https://doi.org/10.1177/002221949002300804>

- Hill Collins, P. (2008). *Black Feminist Thought: Knowledge, Consciousness, and the Politics of Empowerment*. Routledge. <https://doi.org/10.3395/reciis.v2i2.221pt>
- Hombrados, M. I. (2001). Potenciación en la intervención comunitaria. *Intervención Psicosocial*, 10(1), 55–69.
- Horrach, J. A. (2009). Sobre el concepto de ciudadanía: historia y modelos. *Revista de Filosofía Factótum*, 6, 1–22.
- Huertas, R. (2011). En torno a la construcción social de la locura. Ian Hacking y la historia cultural de la psiquiatría. *Revista de la Asociación Española de Neuropsicología*, 31(111), 437–456. <https://doi.org/10.4321/S0211-57352011000300004>
- Huete, A. (2013). *Pobreza y Exclusión Social de las Mujeres con Discapacidad en España* (p. 82).
- Huete, A. (2017). Las personas con discapacidad en la escuela. Luces y sombras del proceso de inclusión educativa en España. *Panorama Social*, 26, 93–108.
- Hughes, R. B., Robinson-Whelen, S., Taylor, H. B., Swedlund, N., & Nosek, M. A. (2004). Enhancing Self-Esteem in Women With Physical Disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 49(4), 295–302. <https://doi.org/10.1037/0090-5550.49.4.295>
- Huis, M., Hansen, N., Otten, S., & Lensink, R. (2017). A Three-Dimensional Model of Women's Empowerment: Implications in the Field of Microfinance and Future Directions. *Frontiers in Psychology*, 8, 1–14. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.01678>
- Husain, Z., Mukherjee, D., & Dutta, M. (2010). *Self Help Groups and empowerment of women: Self-selection or actual benefits?*
- Ibrahim, S., & Alkire, S. (2007). *Agency and Empowerment: A proposal for internationally comparable indicators* / OPHI. Oxford Poverty & Human Development Initiative.
- Iniesta, A., & Muñoz, P. (2017). Invisibilidad de la violencia de género en mujeres con diversidad funcional. *Revista INFAD de Psicología*, 4(1), 195–202. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2017.n1.v4.1042>
- Instituto de la Mujer. (2011). *Mujeres en proceso de integración social y laboral. Guía para el desarrollo personal*. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.
- Instituto Lectura Fácil, & Federación Española de Municipios y Provincias. (2017). *Accesibilidad cognitiva, lectura fácil y lenguaje claro en la administración pública local* (p. 34). Instituto Lectura Fácil.
- Jacobs, P., MacMahon, K., & Quayle, E. (2018). Transition from school to adult services for young people with severe or profound intellectual disability: A systematic review utilizing framework synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(6), 962–982. <https://doi.org/10.1111/jar.12466>

- Jimenez, A., & Huete, A. (2018). *Informe Olivenza 2017, sobre la situación general de la discapacidad en España*.
- Jiménez, G., & Serrato, M. de las M. (2014). Del padecimiento a la diversidad un camino hermenéutico. *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 2(2), 185–206.
- Johansson, A., & Vinthagen, S. (2016). Dimensions of Everyday Resistance: An Analytical Framework. *Critical Sociology*, 42(3), 417–435. <https://doi.org/10.1177/0896920514524604>
- Junta de Andalucía. (2017). Monográfico especial sobre violencia de género y mujeres con discapacidad. *Boletín 25 Noticias. Espacio de Conocimiento Sobre Violencia de Género*, 5, 1-18.
- Junta de Andalucía, & INICO. (2011). *Guía M. Mejora de la autovaloración en mujeres con discapacidad*. Fondo Social Europeo.
- Kabeer, N. (1999a). Resources, agency, achievements: Reflections on the measurement of women's empowerment. *Development and Change*, 30, 435–464.
- Kabeer, N. (1999b). Resources, Agency, Achievements: Reflections on the Measurement of Women's Empowerment. *Development and Change*, 30, 435–464.
- Kabeer, N. (1999c). Resources, Agency, Achievements: Reflections on the Measurement of Women's Empowerment. *Development and Change*, 30(3), 435–464. <https://doi.org/10.1111/1467-7660.00125>
- Kallianes, V., & Rubinfeld, P. (2014). Disabled women and reproductive rights. *Disability & Society*, 12(2), 203–222. <https://doi.org/10.4324/9781315754222>
- Kattari, S. K. (2014). Sexual experiences of adults with physical disabilities: Negotiating with sexual partners. *Sexuality and Disability*, 32(4), 499-513. <https://doi.org/10.1007/s11195-014-9379-z>
- Katz, A. H., & Bender, E. I. (1976). Self-Help Groups in Western Society: History and Prospects. *The Journal of Applied Behavioral Science*, 12(3), 265–282. <https://doi.org/10.1177/002188637601200302>
- Kawulich, B. B. (2005). La observación participante como método de recolección de datos. *Forum: Qualitative Social Research*, 6(2), 1–32.
- Kermode, M., Herrman, H., Arole, R., White, J., Premkumar, R., & Patel, V. (2007). Empowerment of women and mental health promotion: a qualitative study in rural Maharashtra, India. *BMC Public Health*, 7(227), 1-10. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-7-225>
- Khemka, I., & Hickson, L. (2017). Empowering women with intellectual and developmental disabilities to resist abuse in interpersonal relationships: Promising interventions and practices. In *Religion, Disability, and Interpersonal Violence* (pp. 67–86). Springer

- International Publishing. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-56901-7\\_5](https://doi.org/10.1007/978-3-319-56901-7_5)
- Kim, E. (2011). Asexuality in disability narratives. *Sexualities*, 14(4), 479–493. <https://doi.org/10.1177/1363460711406463>
- Koritsas, S., Iacono, T., Hamilton, D., & Leighton, D. (2008). The effect of active support training on engagement, opportunities for choice, challenging behaviour and support needs. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 33(3), 247–256. <https://doi.org/10.1080/13668250802282944>
- Kudlick, C. J. (2003). Disability History: Why We Need Another “Other.” *The American Historical Review*, 108(3), 763–793. <https://doi.org/10.1086/529597>
- Kumaran, K. P. (2011). Role of Self-help Groups in Promoting Inclusion and Rights of Persons with Disabilities. *Disability CBR and Inclusive Development*, 22(1), 105–113. <https://doi.org/10.5463/DCID.v22i2.78>
- Kuosmanen, J., & Starke, M. (2011). Women and men with intellectual disabilities who sell or trade sex: Voices from the professionals. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, 10(3), 129–149. <https://doi.org/10.1080/1536710X.2011.596424>
- Kvale, S. (2011). *Las entrevistas en investigación cualitativa*. Ediciones Morata.
- La Barbera, M. (2017). Interseccionalidad. *Eunomía. Revista en Cultura de la Legalidad*. <https://doi.org/https://doi.org/10.20318/eunomia.2017.3651>
- La Barbera, M. C. (2011). Feminismo “Multicéntrico”. Repensando el feminismo desde los márgenes. In *Experiencias jurídicas e identidades femeninas* (pp. 249–258). Dykinson.
- Lam, Y. W. (2015). *The effects of identity and psychological empowerment on Accommodation Usage and achievement for college students with disabilities*. University of California.
- Laparra, M., Obradors, A., Pérez, B., Pérez, M., Renés, V., Sarasa, S., Subirats, J., & Trujillo, M. (2007). Una propuesta de consenso sobre el concepto de exclusión. Implicaciones metodológicas. *Revista Del Tercer Sector*, 6, 15–57.
- Lather, P. (1991). *Getting Smart Feminist Research and Pedagogy With/in the Postmodern*. Routledge.
- Latorre, A., Rincón, D. del., & Arnal, J. (2003). Investigación Evaluativa. In *Bases metodológicas de la investigación educativa* (pp. 243–272). Experiencia.
- Leder, S. (2016). *Linking Women’s Empowerment and their Resilience* (p. 27). Water, Land and Ecosystems (WLE) International Water Management Institute.
- Lennie, J., Hatcher, C., & Morgan, W. (2003). Feminist Discourses of (Dis)empowerment in an Action Research Project Involving Rural Women and Communication Technologies. *Action Research*, 1(1), 57–80. <https://doi.org/10.1177/14767503030011005>
- Leon, A. (1990). *Historia de las deficiencias*. Escuela Libre Editoria. Fundación ONCE.



- León, M. (1999). *Poder y empoderamiento de las mujeres*. TM Editores.
- León, M. (2000). Empoderamiento: Relaciones de las mujeres con el poder. *Estudios Feministas*, 8(2), 191–207.
- Levine, K. A., Proulx, J., & Schwartz, K. (2018). Disconnected lives: Women with intellectual disabilities in conflict with the law. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(2), 249–258. <https://doi.org/10.1111/jar.12387>
- Lewin, K. (1946). Action Research and Minority Problems. *Journal of Social Issues*, 2(4), 34–46. <https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1946.tb02295.x>
- Lewis, R., Sharp, E., Remnant, J., & Redpath, R. (2015). 'Safe Spaces': Experiences of Feminist Women-Only Space. *Sociological Research Online*, 20(4), 1–14. <https://doi.org/10.5153/sro.3781>
- Lilia, A., & Morales, M. A. (2015). Empoderamiento psicológico: un modelo sistémico con componentes individuales y comunitarios. *Revista de Psicología*, 33(1), 3–20.
- Lin, Z., & Yang, L. (2019). 'Me too!': individual empowerment of disabled women in the #MeToo movement in China. *Disability & Society*, 1–6. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1596608>
- Linares, E. T., Vilariño, C. S., Villas, M. A., Menéndez, S., & López, J. M. (2002). El modelo ecológico de Bronfrenbrenner como marco teórico de la Psicooncología. *Anales de Psicología*, 18(1), 45–59.
- Linda Alcoff, P. (2002). Feminismo cultural vs. Post-estructuralismo: la crisis de identidad de la teoría feminista. *Debats*, 76, 18–41.
- Lindsay, S. (2011). Discrimination and other barriers to employment for teens and young adults with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 33(15–16), 1340–1350. <https://doi.org/10.3109/09638288.2010.531372>
- Lindsay, S., McDougall, C., Menna-Dack, D., Sanford, R., & Adams, T. (2015). An ecological approach to understanding barriers to employment for youth with disabilities compared to their typically developing peers: views of youth, employers, and job counselors. *Disability and Rehabilitation*, 37(8), 701–711. <https://doi.org/10.3109/09638288.2014.939775>
- Link, B. G., Cullen, F. T., Struening, E., Shrout, P. E., & Dohrenwend, B. P. (1989). A Modified Labeling Theory Approach to Mental Disorders: An Empirical Assessment. *American Sociological Review*, 54(3), 400. <https://doi.org/10.2307/2095613>
- Link, B. G., & Phelan, J. (2014). Stigma power. *Social Science & Medicine*, 103, 24–32. <https://doi.org/10.1016/J.SOCSCIMED.2013.07.035>
- Liu, M.-J. (2004). *The effects of instruction on interpersonal decision-making and self-*



- determination for women with mental retardation in Taiwan*. Columbia University.
- Llewellyn, A., & Hogan, K. (2000). The Use and Abuse of Models of Disability. *Disability & Society*, 15(1), 157–165. <https://doi.org/10.1080/09687590025829>
- Lloyd, M. (1992). Does she boil eggs? Towards a feminist model of disability. *Disability, Handicap & Society*, 7(3), 207–221. <https://doi.org/10.1080/02674649266780231>
- Costa, M. E., Hughes, B., & Menezes, I. (2013). Disability, embodiment and ableism: stories of resistance. *Disability & Society*, 28(2), 190–203. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.705057>
- Lombardi, M., Croce, L., Claes, C., Vandeveld, S., & Schalock, R. L. (2016). Factors predicting quality of life for people with intellectual disability: Results from the ANFFAS study in Italy. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(4), 338–347. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1223281>
- Lopamudra, S., & Suresh, S. (2012). Qualitative Study on Role of Self Help Group in Women Empowerment in Rural Pondicherry, India. *National Journal of Community Medicine*, 3(3), 473–482.
- López, B. C. (2016). Del yo al nosotras y de lo personal a lo político: La construcción de la conciencia de género en talleres para mujeres. *CUHSO. Cultura - Hombre -Sociedad*, 26(2), 147–173. <https://doi.org/10.7770/CUHSO-V26N1-ART1106>
- López, M. Á., Marín, A. I., & De la Parte, J. M. (2004). La planificación centrada en la persona, una metodología con el respeto al derecho de autodeterminación. *Siglo Cero. Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 35(210), 45–55.
- López, M. (2007). Discapacidad y género. Estudio etnográfico sobre mujeres discapacitadas. *Educacion y Diversidad = Education and Diversity: Revista Inter-Universitaria de Investigación Sobre Discapacidad e Interculturalidad*, 1, 137–172.
- López, M. (2008). *Mujeres con discapacidad. Mitos y realidades en las relaciones de pareja y en la maternidad*. Narcea ediciones.
- López, M., Echeita, G., & Martín, E. (2009). Concepciones sobre el proceso de inclusión educativa de alumnos con discapacidad intelectual en la educación secundaria obligatoria. *Cultura y Educación*, 21(4), 485–496. <https://doi.org/10.1174/113564009790002391>
- Lukes, S. (2005). *Power: a radical view* (2nd ed.). Palgrave Macmillan.
- Luttrell, C., Quiroz, S., Scrutton, C., & Bird, K. (2007). *Understanding and operationalising empowerment*.
- Luttrell, C., Quiroz, S., Scrutton, C., & Bird, K. (2009). *Understanding and operationalising empowerment Results of ODI research presented in preliminary form for discussion and critical comment* (No. 308).

- Lysaght, R., Petner-Arrey, J., Howell-Moneta, A., & Cobigo, V. (2017). Inclusion Through Work and Productivity for Persons with Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(5), 922–935. <https://doi.org/10.1111/jar.12284>
- Naik, M., & Rodrigues, A. (2017). Women Empowerment Through Self Help Groups: Realities And Challenges. *IOSR. Journal Of Humanities And Social Science (IOSR-JHSS)*, 22(6), 1–09. <https://doi.org/10.9790/0837-2206120109>
- Majiet, S., & Africa, A. (2015). Women with disabilities in leadership: The challenges of patriarchy. *Agenda*, 29(2), 101–111. <https://doi.org/10.1080/10130950.2015.1055879>
- Malhotra, A., Schuler, S. R., & Boender, C. (2002). *Measuring Women's Empowerment as a Variable in International Development* (pp. 1–59). World Bank Whorkshop.
- Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2012). *Active Support: Enabling and Empowering People with Intellectual Disabilities*. Jessica Kingsley Publishers.
- Marí, R., Bo, R. M., & Climent, C. (2010). Propuesta de Análisis Fenomenológico de los Datos Obtenidos en la Entrevista. *UT. Revista de Ciències de l'Educació*, 1, 113–132. <https://doi.org/10.17345/ute.2010.1.643>
- Marrs, C. L. (2014). Exploratory Evaluation of Sí, Yo Puedo: A Culturally Competent Empowerment Program for Immigrant Latina Women in Group Settings. *Social Work with Groups*, 37(4), 279–296. <https://doi.org/10.1080/01609513.2014.895921>
- Marshall, T. H. (1949). Ciudadanía y Clase Social. *Reis*, 79(97), 297–344.
- Marti, J. (2002). La Investigacion-Accion Participativa. Estructura Y Fases. In *La investigación social participativa* (2a ed., pp. 79–123). El Viejo Topo.
- Martín-Albo, J., Núñez, J. L., Navarro, J. G., & Grijalvo, F. (2007). The Rosenberg Self-Esteem Scale: Translation and Validation in University Students. *The Spanish Journal of Psychology*, 10(2), 458–467. <https://doi.org/10.1017/S1138741600006727>
- Martin, E. (1992). The End of the Body? *American Ethnologist*, 19(1), 121–140. <https://doi.org/10.2307/644828>
- Martínez-Palacios, J. (2017). Exclusión, profundización democrática e interseccionalidad. *Investiga*, 8(1), 53–71.
- Martínez, B. (2013). Pobreza, discapacidad y derechos humanos. *Revista Española de Discapacidad*, 1(1), 9–32. <https://doi.org/10.5569/2340>
- Martínez, I., & Ramírez, G. (2017). Des-patriarcalizar y des-colonizar la educación: Experiencias para una formación feminista del profesorado. *Revista Internacional de Educación para la Justicia Social.*, 6(2), 81–95.
- Martínez, I. (2016). Construcción de una pedagogía feminista para una ciudadanía

- transformadora y contra-hegemónica. *Foro de Educación*, 14(20), 129–151.
- Martínez, J., & Nicolas-Bach, J. (2016). Mujeres y democracia: ¿qué impide los proyectos de participación femenina? *Revista Mexicana de Sociología*, 78(3), 497–527.
- Martínez, L. M., Biglia, B., Luxán, M., Fernández, C., Azpiazu, J., & Bonet, J. (2014). Experiencias de investigación feminista: propuestas y reflexiones metodológicas. *Athenea Digital. Revista de Pensamiento e Investigación Social*, 14(4), 3–16. <https://doi.org/hup://dx.doi.org/10.5565/rev/athenead/v14n4.1513>
- Martínez, M., Fernández, A., & Orcasitas, J. R. (2012). Calidad de vida de las familias con hijos/as con discapacidad intelectual en el País Vasco. In *Calidad de vida, inclusión social y procesos de intervención* (pp. 95–109). Publicaciones de la Universidad de Deusto.
- Martínez Mediano, C. (2007). *Evaluación de programas: modelos y procedimientos*. UNED Editorial.
- Mascareño, A., & Carvajal, F. (2015). Los distintos rostros de la inclusión y la exclusión. *Revista Cepal* 116, 131–146.
- Mathur, P., & Agarwal, P. (2017). Self-help groups: a seed for intrinsic empowerment of Indian rural women. *Equality, Diversity and Inclusion: An International Journal*, 36(2), 182–196. <https://doi.org/10.1108/EDI-05-2016-0039>
- Maton, K. I. (2008). Empowering Community Settings: Agents of Individual Development, Community Betterment, and Positive Social Change. *American Journal of Community Psychology*, 41(1–2), 4–21. <https://doi.org/10.1007/s10464-007-9148-6>
- Mattila, J., Määttä, K., & Uusiautti, S. (2017). ‘Everyone needs love’—an interview study about perceptions of love in people with intellectual disability (ID). *International Journal of Adolescence and Youth*, 22(3), 296–307. <https://doi.org/10.1080/02673843.2016.1167749>
- Maya Jariego, I. (2004). Sentido de comunidad y potenciación comunitaria. *Apuntes de Psicología*, 22(2), 187–211.
- Mayer, J. D., & Eisenberg, M. G. (1988). Mental representation of the body: Stability and change in response to illness and disability. *Rehabilitation Psychology*, 33(3), 155–171. <https://doi.org/10.1037/h0091692>
- Mayobre, P. (2006). La formación de la identidad de género una mirada desde la filosofía. *Revista Venezolana de Estudios de La Mujer*, 12(28), 35–62.
- Mays, J. M. (2006). Feminist disability theory: Domestic violence against women with a disability. *Disability and Society*, 21(2), 147–158. <https://doi.org/10.1080/09687590500498077>
- McCabe, M. P., Cummins, R. A., & Deeks, A. A. (2000). Sexuality and Quality of Life Among People with Physical Disability. *Sexuality and Disability*, 18(2), 115–123. <https://doi.org/10.1023/A:1005562813603>

- McCall, L. (2005). The Complexity of Intersectionality. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 30(3), 1771–1800. <https://doi.org/10.1086/426800>
- Mccarthy, M. (2016). *Commentary What are the support needs of women with learning disabilities who have been abused?* 21(1), 39–42. <https://doi.org/10.1108/TLDR-09-2015-0036>
- McConkey, R., Sowney, M., Milligan, V., & Barr, O. (2004). Views of People with Intellectual Disabilities of Their Present and Future Living Arrangements. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1(3–4), 115–125. <https://doi.org/10.1111/j.1533-1598.2006.00103.x-i1>
- McDonald, K. E., Keys, C. B., & Balcazar, F. E. (2007). Disability, race/ethnicity and gender: themes of cultural oppression, acts of individual resistance. *American Journal of Community Psychology*, 39(1–2), 145–161. <https://doi.org/10.1007/s10464-007-9094-3>
- McGee, R. (2016). Power and Empowerment Meet Resistance: A Critical, Action-Oriented Review of the Literature. *IDS Bulletin*, 47(5), 103–118. <https://doi.org/10.19088/1968-2016.170>
- McGibbon, E., & McPherson, C. (2019). Applying Intersectionality & Complexity Theory to Address the Social Determinants of Women’s Health. *Health Promotion International*, 1–11.
- Mead, G. H. (1982). *Espíritu, persona y sociedad: desde el punto de vista del conductismo social*. Paidós Ibérica.
- Mead, H. (1991). La génesis del self y el control social. *REIS*, 55, 165–186.
- Mediano, C. (1998). La teoría de la evaluación de programas. *Educación XXI*, 1, 73–91.
- Meichenbaum, D. (2010). Cognitive Behaviour Modification. *Scandinavian Journal of Behaviour Therapy*, 6(4), 185–192. <https://doi.org/10.1080/16506073.1977.9626708>
- Mejia-Castillo, H. J. (2017). La metodología de investigación evaluativa: Una alternativa para la valoración de proyectos. *Revista Iberoamericana de Bioeconomía y Cambio Climático*, 3(5), 734–744.
- Mejias, N. J., & Gill, C. J. (2014). Influence of a Support Group for Young Women With Disabilities on Sense of Belonging. *Journal of Counseling Psychology*, 61(2), 208–220. <https://doi.org/10.1037/a0035462.supp>
- Mejias, N. J., Gill, C. J., & Shpigelman, C.-N. (2014a). Influence of a support group for young women with disabilities on sense of belonging. *Journal of Counseling Psychology*, 61(2), 208–220. <https://doi.org/10.1037/a0035462>
- Mejias, N. J., Gill, C. J., & Shpigelman, C.-N. (2014b). Influence of a support group for young women with disabilities on sense of belonging. *Journal of Counseling Psychology*, 61(2),

- 208–220. <https://doi.org/10.1037/a0035462>
- Melero, N. (2011). El paradigma crítico y los aportes de la investigación acción participativa en la transformación de la realidad social: Un análisis desde las ciencias sociales. *Cuestiones Pedagógicas*, 21, 339–355.
- Mercado, A., & Hernández, A. V. (2010). El proceso de construcción de la identidad colectiva. *Convergencia. Revista de Ciencias Sociales*, 17(53), 229–251.
- Babic, M. M., Leutar, Z., & Dowling, M. (2018). Women with disabilities and their lived experiences of physical, psychological and sexual abuse in Croatia. *European Journal of Social Work*, 21(1), 128–139. <https://doi.org/10.1080/13691457.2016.1278527>
- Miller, R. L., & Campbell, R. (2006). Taking stock of empowerment evaluation an empirical review. *American Journal of Evaluation*, 27(3), 296–319. <https://doi.org/10.1177/1098214006291015>
- Mills, C. (1956). *La élite del poder* (1st ed.). Fondo de cultura económica .
- Milner, P., & Kelly, B. (2009a). Community participation and inclusion: people with disabilities defining their place. *Disability & Society*, 24(1), 47–62. <https://doi.org/10.1080/09687590802535410>
- Milner, P., & Kelly, B. (2009b). Community participation and inclusion: people with disabilities defining their place. *Disability & Society*, 24(1), 47–62. <https://doi.org/10.1080/09687590802535410>
- Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. (n.d.). *Marco de la Unión Europea (UE)*. <https://www.mscbs.gob.es/ca/ssi/familiasInfancia/inclusionSocial/inclusionSocialEspana/marcoUnionEuropea/home.htm>
- Mohammed, P. (2018). The Pedagogy of Difference: Co-producing Feminist Consciousness across Borders. *Journal of International Women's Studies*, 19(3), 3–15.
- Mohanty, C. T. (1984). Under Western Eyes: Feminist Scholarship and Colonial Discourses. *Boundary 2*, 2(3), 333–358.
- Mohanty, C. T. (2003). “Under Western Eyes” Revisited: Feminist Solidarity through Anticapitalist Struggles. *Signs*, 28(2), 499–535. <https://doi.org/10.1086/342914>
- Moin, V., Duvdevany, I., & Mazor, D. (2009). Sexual Identity, Body Image and Life Satisfaction Among Women With and Without Physical Disability. *Sexuality and Disability*, 27(2), 83–95. <https://doi.org/10.1007/s11195-009-9112-5>
- Monedero, J. A. G., Cuesta, C. U., & Angulo, B. N. (2014). Social image of disability. Vulnerability of the dignity of women with disability and social exclusion contexts. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 161, 115–120. <https://doi.org/10.1016/J.SBSPRO.2014.12.019>
- Montero, M. (2003). *Teoría y práctica de la psicología comunitaria. La tensión entre comunidad*

y sociedad. Paidós.

- Morcillo-Martínez, J. (2012). Discapacidad intelectual y violencia de género en mujeres migrantes: la multidiscriminación. *Biblid*, *XII*(2), 1–12. <https://doi.org/10.5218/Prts.2012.0040>
- Morisse, F., Vandemaele, E., Claes, C., Claes, L., & Vandevelde, S. (2013). Quality of life in persons with intellectual disabilities and mental health problems: an explorative study. *The Scientific World Journal*, 2013, 491918. <https://doi.org/10.1155/2013/491918>
- Morris, J. (1993). Feminism and disability. *Feminist Review*, 43, 57–70.
- Morris, Jenny. (1997). *Encuentros con desconocidas: feminismo y discapacidad*. Narcea.
- Morris, Jenny. (1991). *Pride against prejudice: a personal politics of disability*. Women's Press.
- Morris, Jenny. (1992). Capaces de vivir. Experiencias de mujeres con lesión medular. In *Institut Guttman*. Asociación Inglesa de Lesionados Medulares.
- Moscoso, M. (2006). Lo que no somos: una breve reflexión a propósito de la discapacidad. *La Ortiga: Revista Cuatrimestral de Pensamiento y Arte*, 68–70, 73–89.
- Moscoso, M. (2007). Menos que mujeres: los discursos normativos del cuerpo a través del feminismo y la discapacidad. In *Estudios sobre cuerpo, cultura y tecnología* (pp. 185–195). Servicio Editorial de la Universidad del País Vasco.
- Mosedale, S. (2003). Towards a conceptual framework for assessing empowerment. *Paper Prepared for the International Conference, New Directions in Impact Assessment for Development: Methods and Practice*, 1-22. <https://doi.org/10.1002/jid.1212>
- Motta, S., Flesher, C., Eschle, C., & Cox, L. (2011). Feminism, women's movements and women in movement. *Interface: A Journal for and about Social Movements*, 3(2), 1–32.
- Moya, A. (2009). La sexualidad en mujeres con discapacidad. Perfil de su doble discriminación. *Feminismo/S*, 13, 133–152.
- Muñoz-Cantero, J. M., & Losada-Puente, L. (2015). Calidad de vida y autodeterminación en Centros de Educación Ordinaria: Estudio de casos múltiples. *Revista de Estudios e Investigación En Psicología y Educación*, 11, 28–32. <https://doi.org/10.17979/reipe.2015.0.11.236>
- Muñoz, M. T. (2008). Grupos de desarrollo personal de jóvenes con discapacidad intelectual pertenecientes a un hogar de protección. *UCMaule - Revista Académica de La Universidad Católica Del Maule*, 34, 39–55.
- MURGIBE, & Gobierno Vasco. (2012). *Estudio sobre la especial vulnerabilidad de las mujeres con discapacidad víctimas de cualquier manifestación de violencia machista. Informe final*.
- Murguialday, C. (2006). *Empoderamiento de las mujeres: conceptualización y estrategias* (pp. 1–46).

- Murguialday, C. (2012). Miradas del desarrollo a las mujeres y las relaciones de género. In B. Pérez Galán (Ed.), *Antropología y desarrollo: discurso, prácticas y actores* (pp. 285–237). Catarata.
- Museva, L. (2012). The level of participation of women with disabilities in economic empowerment programmes in Gweru District. *Journal of Emerging Trends in Educational Research and Policy Studies (JETERAPS)*, 3(6), 955–963.
- Myers, F., Ager, A., Kerr, P., & Myles, S. (1998). Outside Looking In? Studies of the Community Integration of People with Learning Disabilities. *Disability & Society*, 13(3), 389–413. <https://doi.org/10.1080/09687599826704>
- Naidu, E., Haffeejee, S., Vetten, L., & Hargreaves, S. (2005). *On the Margins: Violence Against Women with Disabilities*.
- Nair, S., Jagannathan, A., Kudumallige, S., Kumar, C. N., & Thirthalli, J. (2018). Need for micro-finance self-help groups among women family caregivers of persons with mental disability in rural India. *Mental Health and Social Inclusion*, 22(1), 34–45. <https://doi.org/10.1108/MHSI-10-2017-0039>
- Narasimha, B. C., Anand, P., Ravish, K. S., Navya, S. S., & Ranganath, T. S. (2016). Role of self help groups in women empowerment and health. *International Journal Of Community Medicine And Public Health*, 3(8), 2026–2028.
- Nario-Redmond, M. R., Noel, J. G., & Fern, E. (2013). Redefining Disability, Re-imagining the Self: Disability Identification Predicts Self-esteem and Strategic Responses to Stigma. *Self and Identity*, 12(5), 468–488. <https://doi.org/10.1080/15298868.2012.681118>
- Narotzky, S. (1995). *Mujer, mujeres, género: una aproximación crítica al estudio de las mujeres en las ciencias sociales*. Consejo Superior de Investigaciones Científicas.
- Nash, J. C. (2008). Re-thinking intersectionality. *Feminist Review*, 89(1), 1–15. <https://doi.org/10.1057/fr.2008.4>
- Navarro, Y., Torrico, M. E., & López, M. J. (2007). Programa de intervención psicosexual en personas con discapacidad intelectual. *Educacion y Diversidad. Revista Inter-Universitaria de Investigación Sobre Discapacidad e Interculturalidad*, 4(2), 75–92.
- Navas, P., Verdugo, M. A. Martínez, S., Sainz, F., & Aza, A. (2017). Derechos y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo. *Siglo Cero*, 48(4), 7–66.
- Nayak, P., & Mahanta, B. (2009). *Women Empowerment in India*.
- Nepveux, D. M. (2006). Reclaiming Agency, Ensuring Survival: Disabled Urban Ghanaian Women's Negotiations of Church and Family Belonging. *Disability Studies Quarterly*, 26(4). <https://doi.org/10.18061/dsq.v26i4.814>



- Nirenberg, O., Brawerman, J., & Ruiz, V. (2000). *Evaluar para la transformación: innovaciones en la evaluación de programas y proyectos sociales*. Paidós.
- Noguera, J. A. (2003). ¿Quién teme al individualismo metodológico? Un análisis de sus implicaciones para la teoría social. *Papers*, 69, 101–132.
- Nosek, M. A., Foley, C. C., Hughes, R. B., & Howland, C. A. (2001). Vulnerabilities for Abuse Among Women with Disabilities. *Sexuality and Disability*, 19(3), 177–189. <https://doi.org/10.1023/A:1013152530758>
- Nosek, M. A., Howland, C. A., & Hughes, R. B. (2001). The Investigation of Abuse and Women With Disabilities. *Violence Against Women*, 7(4), 477–499. <https://doi.org/10.1177/10778010122182569>
- Nosek, M. A., Hughes, R. B., Swedlund, N., Taylor, H. B., & Swank, P. (2003). Self-esteem and women with disabilities. *Social Science & Medicine* (1982), 56(8), 1737–1747.
- Nosek, M. A., Robinson-Whelen, S., Hughes, R. B., & Nosek, T. M. (2016). An Internet-Based Virtual Reality Intervention for Enhancing Self-Esteem in Women With Disabilities: Results of a Feasibility Study. *Rehabilitation Psychology*, 61(4), 358–370. <https://doi.org/10.1037/rep0000107>
- Nussbaum, M. (2000). *Women and human development: The capabilities approach*. Cambridge Press.
- Nussbaum, M. (2006). Rawls y el feminismo. *Estudios Públicos. Revista de Humanidades y Ciencias Sociales*, 103, 359–394.
- O’Neil, T., Domingo, P., & Valters, C. (2014). *Progress on women’s empowerment From technical fixes to political action* (No. 8).
- O’Brien, R. (2001). *An Overview of the Methodological Approach of Action Research*. Universidade Federal da Paraíba.
- Observatorio Estatal de la Discapacidad. (2015). *Inclusión social de las mujeres con discapacidad en España en relación con los varones con discapacidad y en relación con las mujeres sin discapacidad: Comparación sistemática* (p. 123). Junta de Extremadura.
- Babic, M. M., Leutar, Z., & Dowling, M. (2018). Women with disabilities and their lived experiences of physical, psychological and sexual abuse in Croatia. *European Journal of Social Work*, 21(1), 128–139. <https://doi.org/10.1080/13691457.2016.1278527>
- Costa, M. E., Hughes, B., & Menezes, I. (2013). Disability, embodiment and ableism: stories of resistance. *Disability & Society*, 28(2), 190–203. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.705057>
- La Barbera, M. C. (2011). Feminismo “Multicéntrico”. Repensando el feminismo desde lo márgenes. In *Experiencias jurídicas e identidades femeninas* (pp. 249–258). Dykinson.



- Lam, Y. W. (2015). *The effects of identity and psychological empowerment on Accommodation Usage and achievement for college students with disabilities*. University of California.
- León, M. (1999). *Poder y empoderamiento de las mujeres*. TM Editores.
- Lopamudra, S., & Suresh, S. (2012). Qualitative Study on Role of Self Help Group in Women Empowerment in Rural Pondicherry, India. *National Journal of Community Medicine*, 3(3), 473–482.
- Mays, J. M. (2006). Feminist disability theory: Domestic violence against women with a disability. *Disability and Society*, 21(2), 147–158. <https://doi.org/10.1080/09687590500498077>
- McGibbon, E., & McPherson, C. (2019). Applying Intersectionality & Complexity Theory to Address the Social Determinants of Women’s Health. *Health Promotion International*, 1–11.
- Mejias, N. J., & Gill, C. J. (2014). Influence of a Support Group for Young Women With Disabilities on Sense of Belonging. *Journal of Counseling Psychology*, 61(2), 208–220. <https://doi.org/10.1037/a0035462.supp>
- Ministerio de Sanidad, C. y B. S. (n.d.). *Marco de la Unión Europea (UE)*. Retrieved February 5, 2020, from <https://www.mscbs.gob.es/ca/ssi/familiasInfancia/inclusionSocial/inclusionSocialEspana/marcoUnionEuropea/home.htm>
- Morris, J. (1993). Feminism and disability. *Feminist Review*, 43, 57–70.
- Naik, M., & Rodrigues, A. (2017). Women Empowerment Through Self Help Groups: Realities And Challenges. *IOSR. Journal Of Humanities And Social Science (IOSR-JHSS)*, 22(6), 1–09. <https://doi.org/10.9790/0837-2206120109>
- O’Neil, T., Domingo, P., & Valters, C. (2014). *Progress on women’s empowerment From technical fixes to political action* (No. 8).
- Ocampo, A. (Coord). (2016). *Los rumbos de la Educación Inclusiva en Latinoamérica en los inicios del Siglo XXI: Cartografías para modernizar el enfoque* (p. 89). Centro de Estudios Latinoamericanos de Educación Inclusiva CELEI.
- Oden, K., Hernandez, B., & Hidalgo, M. A. (2010). Payoffs of Participatory Action Research: Racial and Ethnic Minorities with Disabilities Reflect on their Research Experiences. *Community Development*, 41(1), 21–31. <https://doi.org/10.1080/15575330903477275>
- Oliver, M. (1992). Changing the social relations of research production? *Disability, Handicap & Society*, 7(2), 101–114.
- Oliver, M. (2013). The social model of disability: thirty years on. *Disability & Society*, 28(7), 1024–1026. <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.818773>
- Oliver, M., & Barnes, C. (2010). Disability studies, disabled people and the struggle for inclusion.

- British Journal of Sociology of Education*, 31(5), 547–560.  
<https://doi.org/10.1080/01425692.2010.500088>
- Olney, M. F., & Brockelman, K. F. (2005). The Impact of Visibility of Disability and Gender on the Self-Concept of University Students with Disabilities. *Journal of Postsecondary Education and Disability*, 18(1), 80–91.
- Oñate, L., & Calvete, E. (2017). Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. *Psychosocial Intervention*, 26(2), 93–101. <https://doi.org/10.1016/J.PSI.2016.11.002>
- ONU. (2006). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Organización Naciones Unidas. (2010). *Vigilancia del cumplimiento de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad Guía para los observadores de la situación de los derechos humanos Serie de Capacitación Profesional, N° 17* (p. 75).
- Ortíz, M., & Borjas, B. (2008). La investigación acción participativa. aporte de Fals Borda a la educación popular. *Signo y Pensamiento*, 17(4), 615–627.  
<https://doi.org/10.2307/40128212>
- Osuna, C. (2016). Entre desfiles y wiphalas: escuela y construcción de ciudadanía en Bolivia. *Revista de Dialectología y Tradiciones Populares*, 71(1), 269–290.  
<https://doi.org/10.3989/rdtp.2016.01.011>
- Otero-Villaverde, S., Ferreiro-Velasco, M. E., Montoto-Marqués, A., Salvador De La Barrera, S., Arias-Pardo, A. I., & Rodríguez-Sotillo, A. (2015). Sexual satisfaction in women with spinal cord injuries. *Spinal Cord*, 53(7), 557–560. <https://doi.org/10.1038/sc.2015.53>
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (CERMI). Ediciones CINCA.
- Palacios, A., & Bariffi, F. (2013). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (p. 144). Ediciones CINCA.
- Pansardi, P. (2012). Power to and Power over: Two Distinct Concepts of Power? *Journal of Political Power*, 5(1), 73–89.
- Pantazidou, M. (2012). *What Next for Power Analysis? A Review of Recent Experience with the Powercube and Related Frameworks* (No. 400).
- Pareda, C., & De Prada, M. Á. (20014). Investigación-acción participativa y perspectiva dialéctica. *Arxius de Ciències Socials*, 31, 57–68.
- Park, P. (1992). Qué es la investigación-acción participativa. Perspectivas teóricas y metodológicas. In *La investigación acción participativa: Inicios y desarrollos* (pp. 135–174).

Editorial popular.

- Parker, G., & Pascall, G. (2007). *Double Discrimination? Gender and Disability in Access to the Labour Market* (ESF 2237).
- Parpart, J. L. (2013). Choosing silence: rethinking voice, agency and women's empowerment. In R. Ryan-Flood & R. Gill (Eds.), *Secrecy and Silence in the Research Process Feminist Reflections* (pp. 34–48). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203927045-10>
- Parra, M. (1998). La hipótesis Sapir-Whorf. *Forma y Función*, 3, 9–16.
- Pascual-García, D. M., Garrido-Fernández, M., & Antequera-Jurado, R. (2014). Autodeterminación y calidad de vida: Un programa para la mejora de personas adultas con discapacidad intelectual. *Psicología Educativa*, 20(1), 33–38. <https://doi.org/10.1016/J.PSE.2014.05.004>
- Paterson, K. (2001). Disability Studies and Phenomenology: Finding a Space for both the Carnal and the Political. In *Exploring the Body* (pp. 81–97). Palgrave Macmillan UK. [https://doi.org/10.1057/9780230501966\\_5](https://doi.org/10.1057/9780230501966_5)
- Paterson, K., & Hughes, B. (1999). Disability Studies and Phenomenology: The carnal politics of everyday life. *Disability & Society*, 14(5), 597–610. <https://doi.org/10.1080/09687599925966>
- Payne, D. A., Hickey, H., Nelson, A., Rees, K., Bollinger, H., & Hartley, S. (2016). Physically disabled women and sexual identity: a PhotoVoice study. *Disability and Society*, 31(8), 1030-1049. <https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1230044>
- Peace, R. (2001). Social exclusión: A concept in need of definition? *Social Policy Journal of New Zealand*, 16, 17–35.
- Peckham, N. G., Howlett, S., & Corbett, A. (2007). Evaluating a survivors group pilot for women with significant intellectual disabilities who have been sexually abused. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(4), 308–322. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2006.00347.x>
- Peña, G. de la. (2014). Territorio y ciudadanía étnica en la nación globalizada. *Desacatos. Revista de Ciencias Sociales*, 0(1), 13–27. <https://doi.org/10.29340/1.1271>
- Peralta, F., & Arellano, A. (2014). La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual: situación actual en España. *CES Psicología*, 7(2), 59–77. <https://doi.org/10.21615/2891>
- Peralta López, F., & Torres, A. A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(3), 1340–1362.
- Pereira, Z. (2011). Los diseños de método mixto en la investigación en educación: Una

- experiencia concreta. *Revista Electrónica Educare*, XV(1), 1409–1451.
- Pérez, A. (2008). El indigenismo internacional ante las nuevas identidades étnicas. *Anales Del Museo de América*, 16, 207–228.
- Pérez, H. (2018). La intimidación es política. Una mirada a los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con diversidad funcional. *Journal of Feminist, Gender and Women Studies*, 7, 37-44. <https://doi.org/10.15366/jfgws2018.7.004>
- Pérez, J.-I., & Garaigordobil, M. (2007). Discapacidad motriz: autoconcepto, autoestima y síntomas psicopatológicos. *Estudios de Psicología*, 28(3), 343-357. <https://doi.org/10.1174/021093907782506434>
- Pérez, M. del P. (2013). Teoría feminista y discapacidad: un complicado encuentro en torno al cuerpo. *Géneros: Revista de Investigación y Divulgación Sobre Los Estudios de Género*, 12, 51–71.
- Pérez, R. (2000). La evaluación de programas educativos: conceptos básicos, planteamientos generales y problemática. *Revista de Investigación Educativa*, 18(2), 261–287.
- Peta, C., McKenzie, J., Kathard, H., & Africa, A. (2017). We are Not Asexual Beings: Disabled Women in Zimbabwe Talk About Their Active Sexuality. *Sexuality Research and Social Policy*, 14, 410–424. <https://doi.org/10.1007/s13178-016-0266-5>
- Peterson, A. (2014). Empowerment Theory: Clarifying the Nature of Higher-Order Multidimensional Constructs. *American Journal of Community Psychology*, 53(1–2), 96–108. <https://doi.org/10.1007/s10464-013-9624-0>
- Peuravaara, K. (2013). Theorizing the body: conceptions of disability, gender and normality. *Disability & Society*, 28(3), 408–417. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.710010>
- Pfahl, L., & Köbsell, S. (2017). Disabled women fighting for equality. In *Gender, intersections, and institutions : intersectional groups building alliances and gaining voice in Germany* (p. 284). University of Michigan Press.
- Philip, N. (2015). Culture and poverty: a case study of a girl with special educational needs from a poor community in South India. *Support for Learning*, 30(3), 205–222. <https://doi.org/10.1111/1467-9604.12091>
- Pie, A., & Riu, C. (2014). Violencia, mujer y diversidad funcional. La vulnerabilidad aumentada. *Educación Social*, 58, 45–64.
- Pikaza, M. (2018). *Espacios propios para las mujeres y procesos de empoderamiento: La red de escuelas de empoderamiento de Bizkaia*. Emakunde.
- Pino, G. (2016). Empoderamiento, experiencia de vida y asociaciones de pacientes con Síndrome Ehlers-Danlos. *Cuadernos de Neuropsicología/Panamerican Journal of Neuropsychology*, 10, 79–94. <https://doi.org/10.7714/CNPS/10.4.206>

- Platero, R. (Lucas). (2014). Metáforas y articulaciones para una pedagogía crítica sobre la interseccionalidad. *Quaderns de Psicologia*, 16(1), 55–72. <https://doi.org/10.5565/rev/qpsicologia.1219>
- Plena inclusión. (n.d.). *Nuestra Misión*. <https://www.plenainclusion.org/conocenos/mision>
- Plena Inclusión. (2018). La violencia de género en las mujeres con discapacidad intelectual. *Voces*, 426, 1–14.
- PNUD. (2011). Agencia y empoderamiento en la medición de la pobreza. *Humanum Revista Latinoamericana de Desarrollo Humano*, 79, 1-7.
- Poblete, Y., & Jiménez, A. E. (2013). Propuesta de intervención psicosocial en autodeterminación, habilidades sociales y capacidad emprendedora: contribución desde la psicología a la integración de mujeres microempresarias con discapacidad intelectual. *Psychologia: Avances de La Disciplina*, 7(2), 55–67.
- Pollack, S. (2008). Reconceptualizing Women’s Agency and Empowerment. *Women & Criminal Justice*, 12(1), 75–89. [https://doi.org/10.1300/J012v12n01\\_05](https://doi.org/10.1300/J012v12n01_05)
- Powers, L., Hughes, R., & Lund, E. (2009). Interpersonal Violence and Women With Disabilities: A Research Update. *National Online Resource Center on Violence Against Women*, 1–14.
- Pradhan, B. (2003). Measuring Empowerment: A methodological approach. *Development*, 46(2), 51–57. <https://doi.org/10.1057/palgrave.development.1110445>
- Prats, J., Fuentes, C., & Sabariego, M. (2019). La investigación evaluativa de materiales didácticos para la educación política y ciudadana a través de contenidos históricos. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación Del Profesorado*, 22(2), 1–15.
- Radermacher, H., & Sonn, C. (2007). Towards getting it right: Participatory action research (PAR) with an advocacy organisation. *The Australian Community Psychologist*, 19(1), 62–74.
- Ray, N. (2014). Exploring “Empowerment” and “Agency” in Ronald Dworkin’s Theory of Rights: A Study of Women’s Abortion Rights in India. *Indian Journal of Gender Studies*, 21(2), 277–311. <https://doi.org/10.1177/0971521514525158>
- Rebollo, M. Á., García, R., Piedra, J., & Vega, L. (2011). Diagnóstico de la cultura de género en educación: actitudes del profesorado hacia la igualdad. *Revista de Educación*, 355, 521–546.
- Regoli, R. M. (1974). The conception of power: Reconsidered. *KJS*, 10(2), 157–168.
- Ríos, I. (2013). El lenguaje: herramienta de reconstrucción del pensamiento. *Razón y Palabra*, 72, 1–25.
- Rodríguez, S., & Ferreira, M. A. (2010). Desde la dis-capacidad hacia la diversidad funcional. Un ejercicio de Dis-Normalización. *Revista InteRnacional de Sociología (Ris)*, 68(2), 289–309. <https://doi.org/10.3989/ris.2008.05.22>

- Rodríguez, L. G., & Roggero, P. (2015). Modelos basados en agentes: aportes epistemológicos y teóricos para la investigación social. *Revista Mexicana de Ciencias Políticas y Sociales*, 225, 227–262. [https://doi.org/10.1016/S0185-1918\(15\)30025-8](https://doi.org/10.1016/S0185-1918(15)30025-8)
- Rogers, E. S., Chamberlin, J., Langer, M., & Crean, T. (1997). A consumer-constructed scale to measure empowerment among users of mental health services. *Psychiatric Services*, 48(8), 1042–1047.
- Rojas, C. (2015). *Escuela y empoderamiento: aportes a la superación de la pobreza desde el ámbito de la educación* (p. 115). Universidad de los Andes, Centro Interdisciplinario de Estudios sobre Desarrollo - CIDER.
- Rosato, A., Angelino, A., Almeida, M. E., Angelino, C., Kippen, E., Sánchez, C., Spadillero, A., Vallejos, I., Zuttió, B., & Priolo, M. (2009). El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad. *Ciencia, Docencia y Tecnología*, XX(39), 87–105.
- Rosenberg, M. (1965). *Rosenberg's Self Esteem Scale*.
- Rowlands, J. (1995). Empowerment examined. *Development in Practice*, 5(2), 101–107. <https://doi.org/10.1080/0961452951000157074>
- Rowlands, J. (1997). *Questioning Empowerment Working with Women in Honduras*. Oxfam. <https://doi.org/10.3362/9780855988364.000>
- Rowlands, J. (2016). Power in Practice: Bringing Understandings and Analysis of Power into Development Action in Oxfam. *IDS Bulletin*, 47(5), 119–130.
- Roy, A., Roy, A., & Roy, M. (2012). The human rights of women with intellectual disability. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 105(9), 384–389. <https://doi.org/10.1258/jrsm.2012.110303>
- Rubin, G. (1986). El tráfico de mujeres: notas sobre la economía política del sexo. *Nueva Antropología. Revista de Ciencias Sociales*, 30, 95–145.
- Sadan, E. (1997). *Empowerment and community planning: Theory and practice of people-focused social solutions*. Hakibbutz Hameuchad Publishers.
- Sáenz, I. (2018). Influencia del tipo de vivienda en la calidad de vida de las personas mayores con discapacidad intelectual o del desarrollo. *Siglo Cero. Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 49(265), 89–106. <https://doi.org/10.14201/scero201849189106>
- Samman, E., & Santos, M. E. (2009). *Agency and Empowerment: A review of concepts, indicators and empirical evidence* (p. 49). OPHI.
- Samuels, E. (2002). Critical Divides: Judith Butler's Body Theory and the Question of Disability. *NWSA Journal*, 14(3), 58–76. <https://doi.org/10.2979/NWS.2002.14.3.58>
- San Román, T. (1991). La marginación como dominio conceptual. In *Antropología de los Pueblos de España* (pp. 151–158). Taurus.

- Sánchez, A. (2002). El androcentrismo científico : el obstáculo para la igualdad de género en la escuela actual. *Educación*, 29, 91–102. <https://doi.org/10.5565/rev/educar.331>
- Sanders, K. Y. (2006). Overprotection and lowered expectations of persons with disabilities: The unforeseen consequences. *Work*, 27, 181–188.
- Santibañez, R., Flores, N., & Martín, A. (2017). Familia monomarental y riesgo de exclusión social. *Iqual*, 1, 123–144.
- Sardenberg, C. (2008). Liberal vs. liberating empowerment: A latin american feminist perspective on conceptualising women's empowerment. *IDS Bulletin*, 39(6), 18–27. <https://doi.org/10.19088/1968-2016.115>
- Schalock, R. L., Keith, K. D., Verdugo, M. Á., & Gómez, L. E. (2010). Quality of Life Model Development and Use in the Field of Intellectual Disability. In *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities* (pp. 17–32). Springer, Dordrecht. [https://doi.org/10.1007/978-90-481-9650-0\\_2](https://doi.org/10.1007/978-90-481-9650-0_2)
- Schalock, R., & Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de Vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Alianza.
- Schalock, R. L., Keith, K. D., Hoffman, K., & Karan, O. C. (1989). Quality of Life: Its Measurement and Use. *Mental Retardation*, 27(1), 25–31.
- Schalock, R. L. (1990). *Quality of Life: Perspectives and Issues*. American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. (1994). Quality of life, quality enhancement, and quality assurance: Implications for program planning and evaluation in the field of mental retardation and developmental disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 17(2), 121–131. [https://doi.org/10.1016/0149-7189\(94\)90049-3](https://doi.org/10.1016/0149-7189(94)90049-3)
- Schalock, R. L. (2000). Three Decades of Quality of Life. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15(2), 116–127. <https://doi.org/10.1177/108835760001500207>
- Schalock, R. L. (2010). Aplicaciones del paradigma de calidad de vida a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. In *Aplicación del paradigma de calidad de vida* (pp. 11–18). INICO.
- Schalock, R. L. (2018). Seis ideas que están cambiando el campo de las discapacidades intelectuales y del desarrollo en todo el mundo. *Siglo Cero. Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 49(265), 7–19. <https://doi.org/10.14201/scero2018491719>
- Schalock, R. L., Bonham, G. S., & Verdugo, M. A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31(2), 181–190.



- <https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2008.02.001>
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., & Gomez, L. E. (2011). Evidence-based practices in the field of intellectual and developmental disabilities: An international consensus approach. *Evaluation and Program Planning*, 34(3), 273–282. <https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2010.10.004>
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., & Gomez, L. E. (2017). Translating the Quality of Life Concept into Practice. In *Handbook of Positive Psychology in Intellectual and Developmental Disabilities* (pp. 115–126). Springer International Publishing. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-59066-0\\_9](https://doi.org/10.1007/978-3-319-59066-0_9)
- Schalock, R. L. (1997). The concept of quality of life in 21st century disability programs. In *Quality of life for people with disabilities: models, research, and practice* (pp. 327–240). Stanley Thornes.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. D., & Parmenter, T. (2002). Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts. In *American Association on Mental Retardation* (Vol. 40).
- Schalock, R. L., Gardner, J. F., & Bradley, V. J. (2007). *Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas*. FEAPS.
- Schalock, R. L. & Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero. Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 38(224), 21–36.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Gomez, L. E., & Reinders, H. S. (2016). Moving us toward a theory of individual quality of life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(1), 1–12. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.1.1>
- Schriempf, A. (2001). (Re)fusing the Amputated Body: An Interactionist Bridge for Feminism and Disability. *Hypatia*, 16(4), 53–79. <https://doi.org/10.1353/hyp.2001.0061>
- Scorihuela, J. L. (2006). Taller de habilidades del facilitador. *Acciones e Investigaciones Sociales*, 22, 157–226.
- Scott, J. (1994). *Power: critical concepts*. Routledge.
- Scott, J. W. (1990). El género una categoría útil para el análisis histórico. In *Historia y género: las mujeres en la Europa moderna y contemporánea* (pp. 23–58). Alfons El Magnanim.
- Scriven, M. (1973). Goal-free evaluation. In *School evaluation: The politics and process* (pp. 319-



- 328.). McCutchan.
- Sen, A. (2015). Development as freedom. In *The Globalization and Development Reader. Perspectives on Development and Global Change* (pp. 525–548). Wiley-Blackwell.
- Sen, A. (2005). Human Rights and Capabilities. *Journal of Human Development*, 6(2), 151–166.  
<https://doi.org/10.1080/14649880500120491>
- Senet, M. (2014). Erotismo y seducción en mujeres con diversidad funcional. *Dossiers Feministes*, 0(18), 181–195.
- Series, L. (2015). The development of disability rights under international law: from charity to human rights. *Disability & Society*, 30(10), 1590–1593.  
<https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1066975>
- Serra, M. L. (2017). *Mujeres con discapacidad: sobre la discriminación y opresión interseccional*. Dykinson.
- Serrato, M. de las M., Díaz, R. M., & Corona, A. (2018). Violencias contra mujeres con discapacidad en España: La incansable lucha por ser visibles. *Revista Latinoamericana En Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos*, 2(2), 132–145.
- Shakespeare, T. (1994). Cultural Representation of Disabled People: Dustbins for Disavowal? *Disability & Society*, 9(3), 283–299. <https://doi.org/10.1080/09687599466780341>
- Shakespeare, T. (1998). Discapacidad y sociedad. In *Discapacidad y sociedad* (pp. 205–229). Ediciones Morata.
- Shakespeare, T. (2015). Human rights and disability advocacy. *Disability & Society*, 30(2), 316–318. <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.984936>
- Shakespeare, T. (2010). The social model of disability. In *The Disability Studies Reader* (pp. 266–273). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315680668>
- Shankar, A. V, Onyura, M., & Alderman, J. (2015). Agency-Based Empowerment Training Enhances Sales Capacity of Female Energy Entrepreneurs in Kenya. *Journal of Health Communication*, 20, 67–75. <https://doi.org/10.1080/10810730.2014.1002959>
- Sharma, A. (2008). *Logics of empowerment : development, gender, and governance in neoliberal India*. University of Minnesota Press.
- Sharp, J., Briggs, J., Yacoub, H., & Hamed, N. (2003). Doing gender and development: understanding empowerment and local gender relations. *Trans Inst Br Geogr NS*, 28, 281–295.
- Shavelson, R. J., Hubner, J. J., & Stanton, G. C. (1976). Self-Concept: Validation of Construct Interpretations. *Review of Educational Research*, 46(3), 407–441.  
<https://doi.org/10.3102/00346543046003407>
- Shaw, L. R., Chan, F., & McMahon, B. T. (2012). Intersectionality and Disability Harassment.

- Rehabilitation Counseling Bulletin*, 55(2), 82–91.  
<https://doi.org/10.1177/0034355211431167>
- Shildrick, M. (2002). *Embodying the monster: encounters with the vulnerable self*. SAGE Publications.
- Shively, M. G., & De Cecco, J. P. (1977). Components of Sexual Identity. *Journal of Homosexuality*, 3(1), 41–48. [https://doi.org/10.1300/J082v03n01\\_04](https://doi.org/10.1300/J082v03n01_04)
- Shogren, K. A., Luckasson, R., & Schalock, R. L. (2014). The Definition of “Context” and Its Application in the Field of Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), 109–116. <https://doi.org/10.1111/jppi.12077>
- Shum, G., & Conde, Á. (2009). Género y discapacidad como moduladores de la identidad. *Feminismo/S*, 13, 119–132. <https://doi.org/10.14198/fem.2009.13.08>
- Silva, C., & Martínez, L. (2004). Empoderamiento: Proceso, Nivel y Contexto. *Psykhé*, 13(2), 29–39.
- Silver, H., & Miller, S. M. (2003). Social Exclusion. *Indicators*, 2(2), 5–21. <https://doi.org/10.1080/15357449.2003.11069166>
- Simien, E. M. (2007). Doing Intersectionality Research: From Conceptual Issues to Practical Examples. *Politics & Gender*, 3(02), 264–271. <https://doi.org/10.1017/S1743923X07000086>
- Simões, C., & Santos, S. (2016). The quality of life perceptions of people with intellectual disability and their proxies. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(4), 311–323. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1197385>
- Simoni, J. M., Huang, B., Goodry, E. J., & Montoya, H. D. (2006). Social Support and Depressive Symptomatology Among HIV-Positive Women: The Mediating Role of Self-Esteem and Mastery. *Women & Health*, 42(4), 1–15. [https://doi.org/10.1300/J013v42n04\\_01](https://doi.org/10.1300/J013v42n04_01)
- Simplican, S. C., Leader, G., Kosciulek, J., & Leahy, M. (2015). Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities: An ecological model of social networks and community participation. *Research in Developmental Disabilities*, 38, 18–29. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.008>
- Slater, J., Ágústssdóttir, E., & Haraldsdóttir, F. (2018a). Becoming intelligible woman: Gender, disability and resistance at the border zone of youth. *Feminism and Psychology*, 28(3), 409–426. <https://doi.org/10.1177/0959353518769947>
- Soler, A., Jaime, V., & Teixeira, T. C. (2008). Discapacidad y dependencia: una perspectiva de género. *XI Jornadas de Economía Crítica*, 1-25.
- Solvang, P. (2007). The Amputee Body Desired: Beauty Destabilized? Disability Re-valued? *Sex Disabil*, 25, 51–64. <https://doi.org/10.1007/s11195-007-9036-x>

- Sordé, T., & Ojala, M. (2010). Actos comunicativos dialógicos y actos comunicativos de poder en la investigación. *Revista Signos*, 43(2), 377–391.
- Sprague, J., & Hayes, J. (2000). Self-determination and empowerment: A feminist standpoint analysis of talk about disability. *American Journal of Community Psychology*, 28(5), 671–695. <https://doi.org/10.1023/A:1005197704441>
- Stake, R. E. (1975). *Program evaluation. Particular responsive evaluation*.
- Stancliffe, R. J., Jones, E., & Mansell, J. (2008). Research in active support. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 33(3), 194–195. <https://doi.org/10.1080/13668250802320082>
- Stancliffe, R. J., Jones, E., Mansell, J., & Lowe, K. (2008). Active support: A critical review and commentary. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 33(3), 196–214. <https://doi.org/10.1080/13668250802315397>
- Starke, M., Rosqvist, H. B., & Kuosmanen, J. (2016). Eternal Children? Professionals' Constructions of Women with an Intellectual Disability Who are Victims of Sexual Crime. *Sexuality and Disability*, 34(3), 315–328. <https://doi.org/10.1007/s11195-016-9441-0>
- Stefánsdóttir, G. V. (2014). Sterilisation and women with intellectual disability in Iceland. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 39(2), 188–197. <https://doi.org/10.3109/13668250.2014.899327>
- Stilker, H.-J. (1999). *A History of Disability*. University of Michigan Press.
- Stoffelen, J. M. T., Herps, M. A., Buntinx, W. H. E., Schaafsma, D., Kok, G., & Curfs, L. M. G. (2017). Sexuality and individual support plans for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(12), 1117–1129. <https://doi.org/10.1111/jir.12428>
- Stolcke, V. (1996). Antropología del género. El cómo y el por qué de las mujeres. In *Ensayos de Antropología* (pp. 335–343).
- Strnadová, I., & Evans, D. (2012). Subjective Quality of Life of Women with Intellectual Disabilities: The Role of Perceived Control over their Own Life in Self-determined Behaviour. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(1), 71–79. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2011.00646.x>
- Stromquist, N. P. (1993). *Women, Education and empowerment. Pathways towards Autonomy*.
- Stufflebeam, D. (1971). The relevance of the CIPP evaluation model for educational accountability. *Annual Meeting of the American Association of School Administrators*, 5(1), 1–31.
- Suchowierska, M., & White, G. W. (2003a). Investigación-acción participativa y discapacidad. Pautas para evaluar el rigor científico y la naturaleza colaboradora. *Apuntes de Psicología*, 21(3), 437–457.

- Suriá, R. (2014). Análisis del empoderamiento en padres y madres de hijos con discapacidad. *Boletín de Psicología*, 110, 83–98.
- Suriá, R. (2013). Discapacidad y empoderamiento: análisis de esta potencialidad en función de la tipología y etapa en la que se adhiere la discapacidad. *Anuario De Psicología. The UB Journal of Psychology*, 43(3), 297–311.
- Suriá, R. (2015). Jóvenes con discapacidad motora y redes sociales online, ¿nuevos espacios para el desarrollo de habilidades sociales? *The UB Journal of Psychology*, 45(1), 71–85.
- Susman, J. (1994). Disability, stigma and deviance. *Social Science & Medicine*, 38(1), 15–22. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)90295-X](https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)90295-X)
- Swain, R. B., & Wallentin, F. Y. (2009). Does microfinance empower women? Evidence from self-help groups in India. *International Review of Applied Economics*, 23(5), 541–556. <https://doi.org/10.1080/02692170903007540>
- Sweeney, K. K., Horne, S. G., & Ketzi, K. (2015). Sexual Orientation, Body Image, and Age as Predictors of Sexual Self-Schema for Women with Physical Disabilities. *Sexuality and Disability*, 33, 313–326. <https://doi.org/10.1007/s11195-015-9399-3>
- Symington, A. (2004). Intersectionality: A tool for gender and Economic Justice. *Women's Rights and Economic Change*, 9, 1–8.
- Taleporos, G., & McCabe, M. P. (2002). The Impact of Sexual Esteem, Body Esteem, and Sexual Satisfaction on Psychological Well-Being in People with Physical Disability. *Sexuality and Disability*, 20(3), 177–183. <https://doi.org/10.1023/A:1021493615456>
- Taleporos, G., & McCabe, M. P. (2003). Relationships, sexuality and adjustment among people with physical disability. *Sexual and Relationship Therapy*, 18(1), 25–43. <https://doi.org/10.1080/1468199031000061245>
- Tamarit, J., & Espejo, L. (2013). Experiencias de empoderamiento de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. *Siglo Cero*, 44(2), 22–35.
- Tamburrino, M. C. (2009). Contribución a una crítica epistemológica de la discapacidad intelectual. *Feminismo/S*, 13, 187–205. <https://doi.org/10.14198/fem.2009.13.12>
- Tezanos, J. F. (1999). *Tendencias en desigualdad y exclusión social: tercer foro sobre tendencias sociales*. Fundación Sistema.
- Thomas, K. W., & Velthouse, B. A. (1990). Cognitive Elements of Empowerment: An "Interpretive" Model of Intrinsic Task Motivation. *Academy of Management*, 15(4), 666–681. <https://doi.org/10.2307/258687>
- Thomas, L. (2001). Disability is Not so Beautiful: A Semiotic Analysis of Advertisements for Rehabilitation Goods. *Disability Studies Quarterly*, 21(2).
- Thompson, J. R., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M. E.,

- Wehmeyer, M. L., Borthwick-Duffy, S., Coulter, D. L., Craig, E., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Reeve, A., Spreat, S., Tassé, M. J., Verdugo, M. A., & Yeager, M. H. (2009). Conceptualizing Supports and the Support Needs of People With Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities, 47*(2), 135–146. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-47.2.135>
- Thompson, J. R., Schalock, R. L., Agosta, J., Teninty, L., & Fortune, J. (2014). How the Supports Paradigm Is Transforming the Developmental Disabilities Service System. *Inclusion, 2*(2), 86–99. <https://doi.org/10.1352/2326-6988-2.2.86>
- Tilley, E., Walmsley, J., Earle, S., & Atkinson, D. (2012a). ‘The silence is roaring’: sterilization, reproductive rights and women with intellectual disabilities. *Disability & Society, 27*(3), 413–426. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.654991>
- Tirlea, L., Truby, H., & Haines, T. P. (2013). Investigation of the effectiveness of the “Girls on the Go!” program for building self-esteem in young women: trial protocol. *Disability & Society, 27*(3), 413–426. <https://doi.org/10.1186/2193-1801-2-683>
- Titchkosky, T. (2005). Clenched Subjectivity: Disability, Women and Medical Discourse. *Disability Studies Quarterly, 25*(3). <https://doi.org/10.18061/dsq.v25i3.589>
- Tizard Centre, & United Response. (2015). *Active Support: An essential component of the way we work* (p. 12).
- Toboso, M., & Arnau, M. S. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. *Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades, 20*, 1–20.
- Tonak, H. A., Kitis, A., & Zencir, M. (2016). Analysis of community participation levels of individuals who are physically disabled and working in industrial environments. *Social Work in Public Health, 31*(7), 638–645. <https://doi.org/10.1080/19371918.2016.1160336>
- Torres, M. S. (2004). *Género y discapacidad: Más allá del sentido de la maternidad diferente*. FLACSO.
- Totsika, V., Toogood, S., Hastings, R. P., & McCarthy, J. (2010). The effect of active support interactive training on the daily lives of adults with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 23*(2), 112–121. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2009.00510.x>
- Totsika, V., Toogood, S., Hastings, R. P., & Nash, S. (2008). Interactive training for active support: Perspectives from staff. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 33*(3), 225–238. <https://doi.org/10.1080/13668250802283348>
- Turner, G. W., & Crane, B. (2016). Pleasure is paramount: Adults with intellectual disabilities discuss sensuality and intimacy. *Sexualities, 19*(5–6), 677–697.

<https://doi.org/10.1177/1363460715620573>

- Tyler, R. W. (1942). General Statement on Evaluation. *The Journal of Educational Research*, 35(7), 492–501. <https://doi.org/10.1080/00220671.1942.10881106>
- Umeasiegbu, V., & Harley, D. (2014). Education as a tool for social justice and psychological wellbeing for women with disabilities in a developing country: The challenges and prospectis in nigeria. *The African Symposium: An Online Journal of the African Educational Research Network*, 14(1–2), 119–131.
- ONU Mujeres. (2011). *Principios para el Empoderamiento de las Mujeres* (pp. 1–16).
- Unzueta, M. Á. (2010). La interseccionalidad como desafío al mainstreaming de género en las políticas públicas. *Revista Vasca de Administración Pública*, 87, 225–252.
- Uribe, C. (2003). Robert King Merton (1910-2003) - In Memoriam. *Revista Colombiana de Sociología*, 21, 245–251.
- Urzúa, A., & Caqueo-Urizar, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicológica*, 30(1), 61–71.
- Vaidya, S. (2015). Women with Disability and Reproductive Rights: Deconstructing Discourses. *Social Change*, 45(4), 517–533. <https://doi.org/10.1177/0049085715602787>
- Valentine, G. (2007). Theorizing and Researching Intersectionality: A Challenge for Feminist Geography. *The Professional Geographer*, 59(1), 10–21. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9272.2007.00587.x>
- Valle, F. (1985). El problema de la validez ecológica. *Estudios de Psicología*, 23–24, 135–151.
- Van der Heijden, I., Harries, J., & Abrahams, N. (2019). In pursuit of intimacy: disability stigma, womanhood and intimate partnerships in South Africa. *Culture, Health & Sexuality*, 21(3), 338–351. <https://doi.org/10.1080/13691058.2018.1470256>
- Van Looh, J. (2015). Planes individuales de apoyo: mejora de los resultados personales. *Siglo Cero. Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 46(253), 25–40. <https://doi.org/10.14201/scero20154612540>
- Vansteenwegen, A., Jans, I., & Revell, A. T. (2003). Sexual Experience of Women with a Physical Disability: A Comparative Study. *Sexuality and Disability*, 21(4), 283–290. <https://doi.org/10.1023/B:SEDI.0000010070.46481.17>
- Vaughan, C., Zayas, J., Devine, A., Gill-Atkinson, L., Marella, M., Garcia, J., Bisda, K., Salgado, J., Sobritchea, C., Edmonds, T., Baker, S., & Jesusa Marco, M. (2015). W-DARE: a three-year program of participatory action research to improve the sexual and reproductive health of women with disabilities in the Philippines. *BMC Public Health*, 15(984), 1–7. <https://doi.org/10.1186/s12889-015-2308-y>
- Vázquez, A, Vázquez-Morejon, R., & Bellido, G. (2013). Fiabilidad y validez de la Escala de

- Autoestima de Rosenberg (EAR) en pacientes con diagnóstico de psicosis. *Apuntes de Psicología*, 31(1), 37–43.
- Vázquez, A., Jiménez, R., & Vázquez-Morejón, R. (2004). Escala de autoestima de Rosenberg: fiabilidad y validez en población clínica española. *Apuntes de Psicología*, 22(2), 247–255.
- VECOVA. (2011). *Violence against women with disabilities*. *Violence Prevention Review* (p. 21).
- Vega, C., Gómez, M., Fernández, R., & Badia, M. (2013). El papel del contexto educativo en la autodeterminación. Análisis de su influencia en el proceso de transición a la vida adulta de alumnos con discapacidad intelectual. *Revista Iberoamericana de Educación*, 63, 19–33.
- Vega, V., Álvarez, I., & Jenaro, C. (2018). Autodeterminación: explorando las autopercepciones de adultos con síndrome de Down chilenos. *Siglo Cero. Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 49(2), 89-104. <https://doi.org/10.14201/scero201849289104>
- Velarde, V. (2012). Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Revista Empresa y Humanismo*, 1, 115–136.
- Ventura-León, J., Caycho-Rodriguez, T., & Barboza-Palomino, M. (2018). Evidencias psicométricas de la escala de autoestima de Rosenberg en adolescentes limeños. *Revista Interamericana de Psicología*, 52(1), 44–60.
- Venturiello, M. P. (2010). El hábitus discapacidad: a la luz de un relato de vida. *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 4(2), 175-185.
- Verdonschot, M. M. L., de Witte, L. P., Reichrath, E., Buntinx, W. H. E., & Curfs, L. M. G. (2009a). Community participation of people with an intellectual disability: a review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(4), 303–318. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01144.x>
- Verdugo, M. A., Navas, P., Gómez, L. E., & Schalock, R. L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(11), 1036–1045. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01585.x>
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D., & Tamarit, J. (2013). Evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo: la escala INICO-Feaps. *Siglo Cero*, 44(3), 6–20.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D., & Tamarit, J. (2013). *Escala INICO-FEAPS: Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo* (p. 90). Publicaciones del INICO.
- Verdugo, M. A., Crespo, M., & Nieto, T. (2010a). *Aplicación del paradigma de calidad de vida*. Publicaciones del INICO.
- Verdugo, M. Á., & Navas, P. (2017). *Todos somos todos. Derechos y calidad de vida de las*



- personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo*. Real Patronato sobre Discapacidad.
- Verdugo, M. A., & Rodríguez, A. (2010). La inclusión educativa en España desde la perspectiva de alumnos con discapacidad intelectual, de familias y de profesionales. *Revista de Educación*, 358, 450–470. <https://doi.org/10.4438/1988-592X-RE-2011-358-086>
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Arias, B., Gómez, L. E., & De Urríes, B. J. (2013). Calidad de Vida. In *Discapacidad e Inclusión* (pp. 443–461). Amarú.
- Vicente, E., Mumbardó-Adam, C., Coma, T., & Verdugo, M. Á. (2018). Autodeterminación en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo: revisión del concepto, su importancia y retos emergentes. *Revista Española De Discapacidad*, 6(2), 7–25. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.02.01>
- Vikström, L., Häggström Lundevaller, E., & Haage, H. (2017). First a job, and then a family? Impacts of disabilities on young people's life courses in a nineteenth-century Swedish region. *Disability Studies Quarterly*, 37(4). <https://doi.org/10.18061/dsq.v37i4.6095>
- Villa-Moreno, A., Correa, M. L., Acosta, S., & Guarín, Á. (2011). Apropiación social e investigación participativa en ingeniería en rehabilitación. *Revista Ingeniería Biomédica*, 5(10), 31–43.
- Villaró, G., & Galindo, L. (2012). Discapacidad intelectual y violencia de género: programa integral de intervención. *Acción Psicológica*, 9(1), 101–114. <https://doi.org/10.5944/ap.9.1.440>
- Viñuela, L. (2009). Mujeres con discapacidad: un reto para la teoría feminista. *Feminismo/S*, 13, 33–48.
- Viveros, M. (2016). La interseccionalidad: una aproximación situada a la dominación. *Debate Feminista*, 52, 1–17. <https://doi.org/10.1016/J.DF.2016.09.005>
- Wang, C. (1992). Culture, meaning and disability: Injury prevention campaigns and the production of stigma. *Social Science & Medicine*, 35(9), 1093–1102. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(92\)90221-B](https://doi.org/10.1016/0277-9536(92)90221-B)
- Ward, K., & Mouly, V. (2013). The importance of being connected: urban poor women's experience of self-help discourse in Cambodia. *Gender & Development*, 21(2), 313–326. <https://doi.org/10.1080/13552074.2013.802482>
- Warner, D. F., & Brown, T. H. (2011). *Understanding how race/ethnicity and gender define age-trajectories of disability: An intersectionality approach*. 72(8), 1236–1248.
- Wee, J., & Paterson, M. (2009). Exploring How Factors Impact the Activities and Participation of Persons with Disability: Constructing a Model Through Grounded Theory. *The Qualitative Report*, 14(1), 165–200.
- Wehmeyer, M. L. (1994). Perceptions of Self-Determination and Psychological Empowerment of



- Adolescents with Mental Retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 29(1), 9–21. <https://doi.org/10.2307/23879182>
- Wehmeyer, M. L. (1998). Self-Determination and Individuals with Significant Disabilities: Examining Meanings and Misinterpretations. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 23(1), 5–16. <https://doi.org/10.2511/rpsd.23.1.5>
- Wehmeyer, M. L. (1999). A Functional Model of Self-Determination: Describing Development and Implementing Instruction. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(1), 53–62.
- Wehmeyer, M. L. (2004). Beyond Self-Determination: Causal Agency Theory. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 16(4), 337–359. <https://doi.org/10.1007/s10882-004-0691-x>
- Wehmeyer, M. L., & Schalock, R. (2001). Self-determination and quality of life: Implications for special educations. *Focus on Exceptional Children*, 33(8), 1–16.
- Welsby, J., & Horsfall, D. (2011). Everyday practices of exclusion/inclusion: women who have an intellectual disability speaking for themselves? *Disability & Society*, 26(7), 795–807. <https://doi.org/10.1080/09687599.2011.618731>
- Wendell, S. (1996). *The Rejected Body*. Routledge.
- White, G. W., Suchowierska, M., & Campbell, M. (2004). Developing and Systematically Implementing Participatory Action Research. *Arch Phys Med Rehabil*, 85(2), 3–12. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2003.08.109>
- Wiesenfeld, E. (2000). Entre la prescripción y la acción: La brecha entre la teoría y la práctica en las investigaciones cualitativas. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 1(2), 1-15.
- Wilkens, J. (2016). The significance of affinity groups and safe spaces for older lesbians and bisexual women: creating support networks and resisting heteronormativity in older age. *Quality in Ageing and Older Adults*, 17(1), 26–35. <https://doi.org/10.1108/QAOA-08-2015-0040>
- Wilkinson, J., Greenwood, N. W., Wang, C. T., White, L. F., & Culpepper, L. (2014). Measuring Staff Empowerment Regarding Health Care for Clients with Intellectual Disabilities. *International Journal of Family Medicine*, 2014, 1–6. <https://doi.org/10.1155/2014/678127>
- Wilkinson, S., & Morton, P. (2007). The emerging importance of feminist research paradigms in built environment research. *Structural Survey*, 25(5), 408–417. <https://doi.org/10.1108/02630800710838446>
- Wilson, N. J., & Frawley, P. (2016). Transition staff discuss sex education and support for young men and women with intellectual and developmental disability. *Journal of Intellectual &*

- Developmental Disability*, 41(3), 209–221.  
<https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1162771>
- Wilson, N. J., Jaques, H., Johnson, A., & Brotherton, M. L. (2017). From Social Exclusion to Supported Inclusion: Adults with Intellectual Disability Discuss Their Lived Experiences of a Structured Social Group. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30, 847–858. <https://doi.org/10.1111/jar.12275>
- Xenakis, N., Goldberg, J., & Treston, E. (2012). True Story Project: I Am Heard: Empowering Female Adolescents with Physical Disabilities through Creative Expression. *Disability Studies Quarterly*, 32(2). <https://doi.org/10.18061/dsq.v32i2.3188>
- Yaghmaian, R., & Miller, S. (2018). A feminist, biopsychosocial subjective well-being framework for women with fibromyalgia. *Rehabilitation Psychology*, 64(2), 154–166. <https://doi.org/10.1037/rep0000226>
- De Atochita, G. I., & Castillo, T. (2016). Análisis crítico de la experiencia de un trabajo colaborativo con mujeres. *Revista Interamericana de Psicología/Interamerican Journal of Psychology*, 49(2), 164–174.
- Ynoub, R. (2015). Revisión de algunos fundamentos lógico-metodológicos de la investigación cualitativa. *Perspectivas Metodológicas*, 2(16), 13–34.
- Young, M. E., Nosek, M. A., Howland, C., Chanpong, G., & Rintala, D. H. (1997). Prevalence of abuse of women with physical disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 78(12), 34–38. [https://doi.org/10.1016/S0003-9993\(97\)90219-7](https://doi.org/10.1016/S0003-9993(97)90219-7)
- Yuval-Davis, N. (2006). Intersectionality and Feminist Politics. *European Journal of Women's Studies*, 13(3), 193–209. <https://doi.org/10.1177/1350506806065752>
- Zapata-Barrero, R. (2001). *Ciudadanía, democracia y pluralismo cultural: Hacia un nuevo contrato social*. Anthropos.
- Zapatero, J. A., González, M. D., & Campos, A. (2017). Diseño y valoración de una investigación evaluativa. ... *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación Del Profesorado*, 20(1), 19–34. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.6018/reifop.20.1.257411>
- Zerai, A. (2000). Agents of Knowledge and Action: Selected Africana Scholars and their Contributions to the Understanding of Race, Class and Gender Intersectionality. *Cultural Dynamics*, 12(2), 182–222. <https://doi.org/10.1177/092137400001200205>