

.....

MOMS

MOTHER MATTERS

El dret de les dones amb discapacitat a la maternitat

Llibre de recerca



PROJECTE D'ERASMUS PLUS
N. 2023-1-IT02-KA220-ADU-000153664



Cofinançat per
la Unió Europea



INDEX

INTRODUCCIÓ i OBJECTIUS DEL PROJECTE	3
EL CONSORCI	5
MARC LEGAL I CULTURAL A EUROPA: CONVENCIÓ DE LES NACIONS UNIDES I AGENDA 2030	6
MARC LEGAL I CULTURAL A CADA PAÍS SOCI	8
ITÀLIA	8
BULGÀRIA	10
ESPANYA	11
XIPRE	14
GRUPS FOCALS	17
METODOLOGIA	17
GRUPS FOCALS - PERSONES AMB DISCAPACITAT	18
Fases i preguntes:	18
INFORME DELS GRUPS FOCALS AMB PERSONES AMB DISCAPACITAT	19
ITÀLIA - Institut per a Sords de Torí (Pianezza 29/01/2024)	19
BULGÀRIA, Fundació Europea per al Desenvolupament (04/01/2024)	21
XIPRE - Citizens In Power (23/02/2024)	24
ESPANYA - COCEMFE SEVILLA (03/04/2024)	27
CATALUNYA - LET HER IN (10/06/2024)	33
GRUPS FOCALS - PROFESSIONALS	36
Fases i preguntes:	36
INFORME DELS GRUPS FOCALS AMB PROFESSIONALS	37
ITÀLIA - Institut per als Sords de Torí (08/02/2024 i 23/02/2024)	37
BULGÀRIA - Fundació Europea de Desenvolupament (05/01/2024)	42
XIPRE - Citizens In Power (16/02/2024)	45
ESPANYA - COCEMFE SEVILLA (13/03/2024)	48
CATALUNYA - LET HER IN (07/03/2024)	54
CONCLUSIONS	57
RECURSOS	58

INTRODUCCIÓ I OBJECTIUS DEL PROJECTE

Abans d'aprofundir en el tema i els objectius del projecte, hem d'entendre què és la discapacitat.

Qui són les persones amb discapacitat?

No existeix una definició de discapacitat per a tota la UE. La *Convenció de les Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat* (CNUDPD o Convenció de l'ONU) utilitza una definició oberta que diu que (article 1) "Són persones amb discapacitat aquelles que presenten deficiències físiques, mentals, intel·lectuals o sensorials, previsiblement permanents que, en interactuar amb diverses barreres, poden impedir-ne la participació plena i efectiva en la societat, en igualtat de condicions amb els altres."

La Convenció reconeix que la discapacitat és un "concepte que evoluciona" i que "resulta de la interacció entre les persones amb deficiències i les barreres degudes a l'actitud i a l'entorn que eviten la seva participació plena i efectiva en la societat, en igualtat de condicions amb les altres".

En la pràctica, la definició de discapacitat depèn de l'ús que li donarà: per exemple, les lleis antidiscriminatòries poden basar-se en criteris diferents dels utilitzats per a determinar el dret a prestacions estatals. A més, les definicions dins del mateix àmbit polític varien d'un estat membre a un altre: l'estudi sobre "la situació de les dones amb discapacitat a la llum de la CNUDPD" ofereix una anàlisi comparativa de les diferències en l'èmfasi que els països europeus posen en els aspectes mèdics i socials de la discapacitat a l'hora d'adoptar lleis antidiscriminatòries.¹



Encara existeixen molts prejudicis relacionats amb el món de la discapacitat, en particular quan parlem de relacions, necessitats sexuals o el tema de la maternitat quan es tracta de persones amb discapacitat. Continua sent un tema delicat en general, s'ha explorat poc i la gent tendeix a tenir molts prejudicis mentre que uns altres fan generalitzacions sense estar prou informats. Hi ha moltes dones amb discapacitat a les quals les seves famílies i professionals sanitaris desaconsellen ser mares i que se senten jutjades diàriament pel seu desig de tenir una família.

Segons el Fòrum Europeu de la Discapacitat,² les dones amb discapacitat constitueixen el 16% de la població total de dones a la Unió Europea i el 60% de la població total de 100 milions de persones amb discapacitat. Aquest últim percentatge és equivalent a la població d'una Nació, per exemple la d'Itàlia, que ascendeix a 60 milions.

Encara avui, les dones i les nenes amb discapacitat s'enfronten a múltiples formes de discriminació, que s'entrecreuen en totes les àrees de les seves vides: desavantatges socioeconòmics, aïllament, violència física i verbal, esterilització i avortament forçats, habitatges de baixa qualitat,

¹ Estratègia Europea sobre Discapacitat 2010-2020: Un compromís renovat per a una Europa sense barreres

² <https://www.edf-feph.org/women-and-gender-equality/>

institucionalització, negació de l'oportunitat de contribuir i participar activament a la societat. Es pensa que una dona amb discapacitat és incapaç de construir una carrera, portar una vida social i independent, passar per un embaràs i criar els fills.

A finals dels anys 60, els Estats Units i Europa van experimentar l'esclat de diversos moviments culturals que demanaven la protecció dels drets civils. Aquests moviments culturals han provocat canvis socials significatius, així com notables reformes legals. Actualment, les persones amb discapacitat gaudeixen d'un grau més gran de participació social a les seves comunitats que mai. Tot i això, encara s'enfronten a múltiples tipus de prejudicis i sovint experimenten sentiments d'aïllament. Per exemple, les persones amb discapacitat encara demanen el reconeixement públic del seu dret a ser pares. Tot i això, el 2021, els percentatges nacionals de persones que han estat víctimes de violència psicològica i física encara eren alts: per exemple, a Itàlia, gairebé el 37% de les dones amb discapacitat afirmen haver estat sotmeses a alguna forma de violència.

La situació de les dones i les nenes amb discapacitat no només és pitjor que la de les dones sense discapacitat, sinó també pitjor que la dels seus homòlegs masculins. Això és especialment cert a les zones rurals, amb menys serveis i oportunitats per a aquest grup que als entorns urbans.

Sensibilitzar i conscienciar els professionals, educadors, famílies i el públic en general sobre les concepcions errònies que existeixen sobre les habilitats de les persones amb discapacitat és el primer pas per millorar la vida social d'aquestes persones, promoure la inclusió real i respectar totes les persones.

El projecte Erasmus plus titulat "Mother Matters (MoMs)" té com a objectiu sensibilitzar sobre la qüestió de la maternitat per a les dones amb discapacitat entre els professionals relacionats i les pròpies persones amb discapacitat. El projecte "MoMs" promou el desenvolupament de les competències/habilitats dels dos grups, amb l'objectiu d'omplir els buits de comunicació i coneixement existents a nivell nacional i europeu.

Altres objectius són:

- identificar les barreres que les dones amb discapacitat troben en la seva relació amb els serveis ginecològics-obstètrics,
- contribuir a l'empoderament i l'auto-representació de les persones amb discapacitat,
- trencar els estereotips sexistes sobre l'àmbit de la sexualitat, l'afecte i la maternitat i promoure la igualtat de gènere, així com millorar el diàleg entre les institucions públiques i privades i les persones amb discapacitat.

El consorci pretén destacar la importància de la qüestió de l'accessibilitat quan es tracta d'exàmens mèdics relacionats amb la salut reproductiva de les dones, amb referències més àmplies a la relació de la persona amb el seu propi cos i amb la seva feminitat.

EL CONSORCI

La idea del projecte MoMs va néixer durant els últims mesos de 2022 després de llegir diversos articles que parlaven de mares amb discapacitat i els desafiaments que havien d'afrontar diàriament.

Els cinc socis involucrats en aquest projecte provenen de quatre països diferents (Itàlia, Espanya, Bulgària i Xipre). Tots estan involucrats en temes socials, culturals i inclusius per a persones amb i sense discapacitat. El coordinador és l'Institut per a Sords de Torí (IST), amb seu a Itàlia, una fundació sense ànim de lucre per a la inclusió de persones sordes des de la llar d'infants fins a la vellesa.

L'IST va conèixer els socis d'aquest projecte en diferents ocasions anteriors, per exemple, la xarxa Let Her In (amb seu a Espanya), que és una organització internacional nascuda per donar suport i potenciar les dones. L'IST ha estat inclosa des del principi de la seva fundació, ja que comparteixen valors comuns.

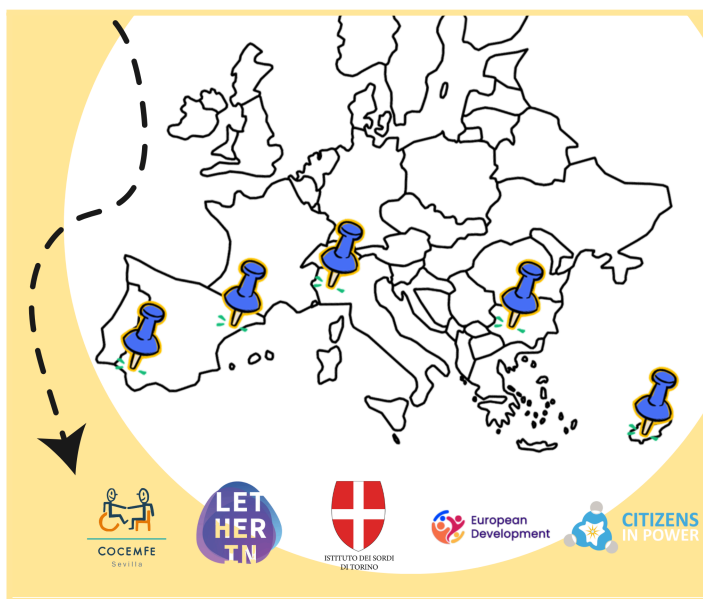
L'IST va treballar amb COCEMFE Sevilla en projectes europeus anteriors sobre la inclusió de dones amb discapacitat en el mercat laboral (projecte Erasmus Plus Ready Women) i sobre la vida independent per a persones amb discapacitat en zones rurals (Rural in life - <https://www.ruralinlife.eu/>).

La European Development Foundation (EDF) és una organització nascuda el 2011 a Bulgària que treballa per a la integració social dels membres vulnerables de la societat. Està dirigida per tres dones i des de 2022 també forma part de la xarxa Let Her In.

Citizens In Power (CIP) és una organització sense ànim de lucre dedicada a l'educació i la recerca. Ha treballat amb l'IST en projectes europeus anteriors sobre accessibilitat en diferents àrees, com ara materials escolars (RecreaMaths), temes ecològics i verds (Green Gardens i CitSci4All), economia (Fingo), cultura (Bibliodos i Periegesis).

Els socis es complementen en les habilitats i competències desenvolupades al llarg dels anys. En particular, l'IST és expert en les necessitats de la comunitat sorda i

l'accessibilitat per a persones amb discapacitat; Let Her In és experta en temes de gènere i inclusió de dones en totes les àrees socials i de la vida; COCEMFE Sevilla és experta en accessibilitat i inclusió de persones amb discapacitats físiques i orgàniques, així com en suport psicològic per a persones amb discapacitat; l'EDF ha desenvolupat una gran experiència en la creació d'entorns inclusius per a nens amb discapacitat, educació contínua i intercanvi cultural al territori, l'EDF sap com avaluar una situació i prendre les mesures adequades per millorar-la; el CIP està molt connectat amb la societat i constitueix una de les organitzacions líders a Xipre en els camps de l'educació global, la innovació social, l'emprenedoria, les STEM i el creixement sostenible.



MARC LEGAL I CULTURAL A EUROPA: *CONVENCIÓ DE LES NACIONS UNIDES I AGENDA 2030*

Quan parlem d'Europa i drets humans, no podem deixar de parlar de dos documents importants: la *Convenció de les Nacions Unides sobre els drets de les persones amb discapacitat* (CDPD) i l'Agenda 2030.³

El primer és un tractat internacional destinat a combatre la discriminació i les violacions dels drets humans. Inspirada en la *Declaració Universal dels Drets Humans* de 1948, la *Convenció de les Nacions Unides sobre els drets de les persones amb discapacitat* confirma els principis fonamentals en relació amb els drets d'igualtat d'oportunitats i no discriminació. Escrita el 2006 a Nova York, està composta per 50 articles que analitzen els diferents elements de la vida sobre els quals la llibertat d'elecció i el respecte han de ser protegits. De la Convenció de les Nacions Unides parlarem en particular de cinc articles (els números 6, 8, 9, 19 i 23), fonamentals per al nostre tema, les dones amb discapacitat.

L'*Agenda 2030 per al Desenvolupament Sostenible* és un programa d'acció per a les persones, el planeta i la prosperitat. Té en compte no només les persones, sinó també la natura a la terra i a l'aigua, el clima, el mercat laboral i com interactuen i s'entrellacen les seves energies. L'Agenda 2030 va ser signada el 2015 pels estats part de l'Organització de les Nacions Unides, i consta de 17 objectius anomenats *Objectius de Desenvolupament Sostenible* (ODS), cadascun compost per petits objectius específics. Els dos temes principals que són interessants per al tema del projecte són l'objectiu número 3 (bona salut i benestar) i el número 5 (igualtat de gènere).

Coneguem en detall tots els temes esmentats anteriorment!

El primer article dedicat en específic a les “dones amb discapacitat” en la Convenció de les Nacions Unides és l'article número 6: “Els Estats Part reconeixen que les dones i nenes amb discapacitat estan subjectes a múltiples discriminacions, i en aquest sentit, prendran mesures per assegurar que gaudeixin plenament i en igualtat de condicions de tots els drets humans i llibertats fonamentals.” El reconeixement d'una situació encara més difícil en la condició de discapacitat, així com la consciència d'un major risc de discriminació múltiple és important de subratllar perquè significa que es necessita més atenció. L'article número 8 millora aquest aspecte de sensibilització i suport cultural en la societat de les dones amb discapacitat, en particular diu “sensibilitzar tota la societat, inclosa la família, sobre les persones amb discapacitat i fomentar el respecte pels drets i la dignitat de les persones amb discapacitat”.

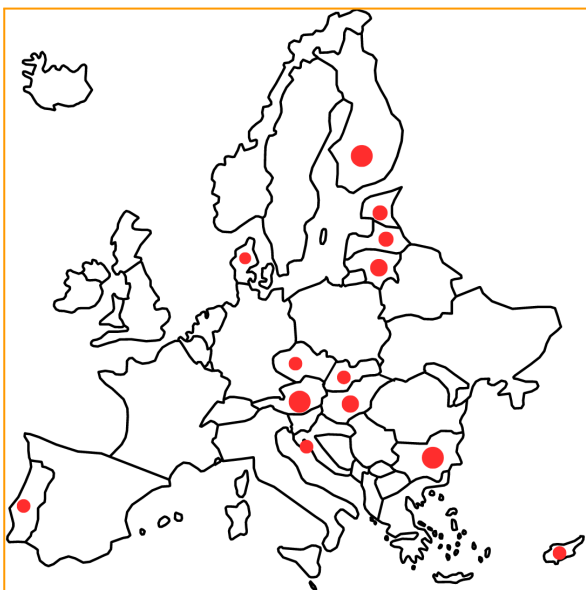
La *Convenció de les Nacions Unides sobre els drets de les persones amb discapacitat* dedica una part important a l'accessibilitat i la vida independent (articles 9 i 19) per destacar com l'autonomia en tots els aspectes de la vida, des de llegir un llibre fins a anar a museus a treballar, és fonamental. No som mai realment conscients d'aquesta importància fins que perdem aquestes llibertats. “Per permetre a les persones amb discapacitat viure de manera independent i participar plenament en tots els aspectes de la vida, els Estats Part prendran les mesures adequades per

³ <https://sdgs.un.org/2030agenda>

assegurar l'accés de les persones amb discapacitat, en igualtat de condicions amb els altres, a l'entorn físic, al transport, a la informació i comunicacions, incloses les tecnologies i sistemes d'informació i comunicació, i a altres instal·lacions i serveis oberts o proporcionats al públic, tant en zones urbanes com rurals". I de nou, "les persones amb discapacitat tenen l'oportunitat de triar el seu lloc de residència i amb qui viuen en igualtat de condicions amb els altres i no estan obligades a viure en una situació de vida concreta".

Finalment, però no menys important, de la *Convenció de les Nacions Unides sobre els drets de les persones amb discapacitat*, l'article número 23 sobre el "respecte a la llar i la família":

- a. Es reconeix el dret de totes les persones amb discapacitat que tenen edat per casar-se a contraure matrimoni i formar una família basant-se en el consentiment lliure i ple dels futurs cònjuges;
- b. Es reconeixen els drets de les persones amb discapacitat a decidir lliurement i responsablement el nombre i l'espaiament dels seus fills i a tenir accés a informació adequada a l'edat, educació reproductiva i de planificació familiar, i es proporcionen els mitjans necessaris per permetre'ls exercir aquests drets;
- c. Les persones amb discapacitat, inclosos els infants, mantenen la seva fertilitat en igualtat de condicions amb els altres.



Aquest últim article està vinculat amb el tercer objectiu de l'Agenda 2030: "assegurar l'accés universal als serveis de salut sexual i reproductiva, inclosos la planificació familiar, la informació i l'educació." Avui dia, sembla ser un tema obvi, però no ho és! A finals de 2023, el Fòrum Europeu de la Discapacitat va abordar una qüestió plantejada pels països de la Unió Europea, durant les reunions del Consell. El 6 de febrer de 2024, el Parlament i el Consell de la Unió Europea es van reunir per acordar una proposta de directiva per combatre la violència contra les dones i la violència domèstica a tota la Unió Europea. La proposta parla del delicte de l'esterilització forçada, que s'inclou entre els actes de violència contra les dones, però no hi ha

cap article dedicat amb sancions relacionades, tal com s'ha estructurat per a altres tipus de violència. El Fòrum Europeu de la Discapacitat va destacar aquest fet i també la realitat europea que encara hi ha alguns països que permeten l'esterilització forçada de dones: Bulgària, Xipre, Croàcia, Dinamarca, Estònia, Finlàndia, Letònia, Lituània i Eslovàquia. A més, tres països de la UE encara permeten l'esterilització de dones i menors amb discapacitat: Portugal, la República Txeca i Hongria.

El Fòrum Europeu de la Discapacitat ha afirmat, per tant, que la directiva contra la violència hauria de representar una gran millora per a la situació de les noies i dones amb i sense discapacitat a tot

Europa, però el que queda en la pràctica és la sensació d'una oportunitat perduda per "fer un pas endavant cap a la civilització".

En qualsevol cas, el document representa un suport fonamental per a l'objectiu número 5 de l'Agenda 2030 d'aconseguir "la igualtat de gènere i l'apoderament de totes les dones i nenes". De fet, entre els subobjectius específics trobem l'eliminació de tots els casos de violència, explotació sexual i mutilació genital.

En conclusió, en aquest marc europeu curt i concís sobre els drets humans de les persones amb discapacitat, el projecte Mother Matters té com a objectiu millorar culturalment la sensibilització sobre el tema de la maternitat per a les dones amb discapacitat. La llibertat d'escollir què fer amb el propi cos, no només en matèria reproductiva, sinó també en la salut, en l'autonomia diària i en tots els aspectes de la vida.

MARC LEGAL I CULTURAL A CADA PAÍS SOCI

ITÀLIA

A Itàlia, a partir del 2019, el 5,3%⁴ de la població té una discapacitat reconeguda oficialment, aproximadament el 60% són dones. Aquest percentatge augmenta si considerem que hi ha moltes persones que no tenen una discapacitat reconeguda i declarada o que no reben ajuda per obtenir-ne i, per tant, suport dels serveis socials.

La principal llei nacional que protegeix els drets de les persones amb discapacitat és la Llei número 104 aprovada el 1992, fa més de 30 anys, sota el títol "Llei de marc per a l'assistència, integració social i els drets de les persones amb discapacitat".⁵ Aquesta llei garanteix els drets de les persones amb discapacitat i el suport que els ofereixen els diferents serveis governamentals (educació, sanitat, etc.), però no fa cap referència especial al suport específicament a les dones amb discapacitat. El focus està en el factor de la discapacitat en general i com diagnosticar-la a temps per organitzar intervencions mèdiques, socials i educatives. La Llei número 104/92 promou la inclusió i integració social de les persones amb discapacitat, proporcionant els mitjans, eines i serveis assistencials necessaris, així com intervencions a favor tant de les persones afectades com dels seus cuidadors (familiars que tenen cura de les necessitats del familiar amb discapacitat).

El 2009, el Parlament de la República Italiana va reconèixer la *Convenció de l'ONU sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat* i va integrar les seves disposicions en el marc legal nacional, sota la llei aprovada el 3 de març de 2009, n. 18.

Després de consultar les dades contingudes en un informe emès per UILDM (*Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare* - Unió Italiana de Lluita contra la Distrofia Muscular) el 2022, després

⁴ <https://www.istat.it/it/archivio/226919>

⁵ <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1992/02/17/092G0108/sg>

d'entrevistar una mostra de dones amb discapacitat, podem destacar alguns fets i percentatges importants:⁶

- Més del 55% de les dones entrevistades realitzen regularment revisions obstètriques-ginecològiques i mamàries, de les quals només el 34% formen part d'una campanya regional o nacional de prevenció de càncers femenins;
- durant les visites ginecològiques, només el 31,5% de les dones reben informació sobre anticoncepció; el 55% va declarar que no van rebre cap altre consell anticonceptiu. Aquestes dades són significatives per destacar l'estereotip existent segons el qual les persones amb discapacitat són "a-sexuals", per tant, no tenen desitjos sexuals o relacions sexuals, i per això no necessiten rebre informació sobre la seva salut reproductiva i sobre com protegir-la;
- per a aquelles visites mèdiques que impliquen moure's a un llit especial, només el 56% del personal mèdic va preguntar a la dona com volia ser ajudada amb el moviment. No obstant això, la gran majoria dels enquestats (83%) va assenyalar que hi ha una manca d'un elevador disponible o de personal capacitat per ajudar-los. En la fase preparatòria de la visita, només el 28% de les dones entrevistades van poder utilitzar un vestidor accessible. Finalment, durant aquest tipus de visites, un nombre significatiu d'enquestades (62%) va declarar que assumir certes posicions per dur a terme la visita o utilitzar certa maquinària creava dificultats per a les dones amb discapacitat.

Un altre percentatge que hem de tenir en compte per a raonaments futurs està relacionat amb temes de violència física o sexual: el 31,5% de les dones van assenyalar que havien patit violència física o sexual al llarg de la seva vida. I què passa amb les dones amb discapacitat? El percentatge augmenta: 36%. Aquest és un punt delicat que cal investigar i analitzar. Considerant que aquestes dades reflecteixen només les situacions que s'han registrat, què passa amb les dones que no tenen l'oportunitat o els mitjans per comunicar que han estat víctimes de violència, o que no s'adonen que el que experimenten és violent a causa d'una educació inadequada?

El 14 de setembre de 2022, la Conferència Unificada del Govern, les Regions, les províncies autònomes de Trento i Bolzano, i les autoritats locals van portar a l'estipulació d'un Acord,⁷ relacionat amb els requisits mínims dels Centres Anti-Violència (CAV). Els Centres Anti-Violència són estructures que "proporcionen serveis de prevenció i acollida, de manera gratuïta, complint amb la confidencialitat i l'anonimat, a totes les dones que són víctimes de violència masclista o que es troben exposades a aquest risc, juntament amb els seus fills menors d'edat, independentment del seu lloc de residència".⁸ L'acord està format per quinze articles i regula els aspectes definitoris, els requisits estructurals i organitzatius, l'activitat i la formació dels operadors, els serveis mínims

⁶ https://uildm.org/sites/default/files/Report%20Donne%20Sessualit%C3%A0_UILDM.pdf

⁷

https://www.informareunh.it/wp-content/uploads/Presidenza-Consiglio-dei-Ministri-Conferenza_Unificata_Intesa_centri_antiviolenza_case_rifugio_14_9_22.pdf

⁸

https://www.informareunh.it/wp-content/uploads/Presidenza-Consiglio-dei-Ministri-Conferenza_Unificata_Intesa_centri_antiviolenza_case_rifugio_14_9_22.pdf (article 1)

garantits, el camí d'acompanyament, el treball en xarxa, el flux d'informació i les obligacions a les quals estan subjectes les estructures esmentades. És important destacar que l'acord conté elements rellevants per a l'acollida de dones amb discapacitat que són víctimes de violència, incloent, per exemple, la prohibició explícita de discriminació per capacitat, l'atenció donada a l'accessibilitat dels centres anti-violència i la provisió de diversos mètodes de contacte, el fet que els operadors també reben formació sobre les necessitats específiques de les dones exposades a múltiples discriminacions.

Les persones que necessiten contactar amb els Centres Anti-Violència han de buscar-ne al seu territori el més proper, ja que aquests llocs estan basats i organitzats a nivell local: poden ser gestionats per associacions que operen en el sector de suport i assistència a dones víctimes de violència o per organismes públics i autoritats locals, individualment o en associació.

A Itàlia, en contextos socials, la discapacitat encara es veu lligada a la caritat i el pietisme. Encara que la llei sobre inclusió (Llei 104/1992) és una de les millors del món perquè està centrada en l'individu i en les necessitats de cadascú, el sentiment comú és que les persones amb discapacitat són persones pobres que s'han d'ajudar. No es veuen com a autònomes. La discapacitat encara és una cosa mèdica per cuidar, no una condició a millorar millorant l'entorn i la cultura de consciència.

BULGÀRIA

Segons les dades recollides sobre l'estat de salut de la població del darrer cens realitzat al setembre de 2021, el percentatge de persones amb discapacitat a Bulgària és proper al 10%. A partir del 7 de setembre de 2021, 654.547 persones han estat reconegudes amb una capacitat laboral reduïda de manera permanent o amb un grau de discapacitat. D'aquestes persones, 22.248 són nens i 632.299 són persones de 16 anys o més. També, a partir del 7 de setembre de 2021, per cada 1.000 persones de 16 anys o més, 124 tenen discapacitat. El valor del coeficient per a les dones és més alt (129 per cada 1.000 dones) que per als homes (118 per cada 1.000 persones de la població corresponent). Entre els nens menors de 16 anys, 31 de cada 1.000 nens tenen una discapacitat. Per a les nenes, l'indicador és de 22 per cada 1.000 de la població corresponent.⁹

El 2012, Bulgària va ratificar la *Convenció de l'ONU sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat* (CRPD) i es va comprometre a aplicar els principis de respecte per la dignitat i l'autonomia individual, igualtat d'oportunitats, no discriminació i inclusió efectiva a la societat, accessibilitat, respecte, acceptació, etc. Malgrat el compromís polític i la reforma realitzada, les persones amb discapacitat encara s'enfronten a una sèrie de reptes per exercir els seus drets. Aquests problemes afecten totes les àrees principals de la vida, i les polítiques existents encara no són suficients per abordar els reptes. A més, a partir de 2018, més de 7.000 persones han estat posades sota detenció d'incapacitat total o parcial perquè no puguin prendre decisions sobre les seves pròpies vides. La llei per a individus i la família, que regula la institució de la incapacitat, està en vigor des de 1949, i els seus principis estan desactualitzats. Permet als tutors o cuidadors

⁹ <https://nsi.bg/sites/default/files/files/pressreleases/Census2021-hd.pdf>

governar o aprovar decisions fetes per persones amb discapacitat sobre les seves vides personals i propietats.¹⁰ Les persones sotmeses a interdicció total no poden casar-se.

Hi ha programes relacionats amb l'ocupació i la requalificació, programes per a persones amb discapacitat que volen iniciar els seus propis negocis, però no hi ha cap programa específic que doni suport a les dones amb discapacitat que volen tenir fills i formar una família. La llei principal aplicada en aquests casos és la llei general sobre les persones amb discapacitat, que regula les relacions públiques relacionades amb l'exercici dels drets de les persones amb discapacitat. Tot i que una de les àrees abordades per aquesta llei es refereix a les vides personals de les persones, no hi ha cap pràctica establerta a Bulgària pel que fa a aquests casos, com ara una disposició que segueixi la recomanació del Parlament Europeu relacionada amb les dones amb discapacitat i l'embaràs.

Les recomanacions del Comitè de l'ONU sobre els drets de les persones amb discapacitat cap a Bulgària estan relacionades amb el compliment dels drets de les persones amb discapacitat en diverses àrees, incloent-hi qualsevol estereotip i pràctica discriminatòria, la qüestió de les dones i nenes amb discapacitat desfavorides, el marc legal per a la igualtat, els mecanismes de queixa que existeixen, la qüestió del matrimoni i les relacions familiars, la institució de la tutela, etc. També s'estan duent a terme canvis relacionats amb l'*Estratègia nacional per a les persones amb discapacitat per al període 2021-2030* a Bulgària.

ESPANYA

L'any 2020, a Espanya, se'ls hi va reconèixer algun tipus de discapacitat al 9,26% de la població. D'aquest percentatge, aproximadament el 58,64% són dones.¹¹

A Espanya, el marc legal i cultural per als drets i necessitats de les dones amb discapacitat es caracteritza tant per acords internacionals com per legislació nacional. A nivell internacional, la *Convenció sobre l'Eliminació de Totes les Formes de Discriminació Contra la Dona* (CEDAW) (ONU, 1979) és sens dubte el marc de referència per als drets de les dones. Específicament i en relació amb la maternitat, el seu Protocol Facultatiu de 1999, a l'Article 12, estableix que els Estats han de garantir a les dones els serveis adequats en relació amb l'embaràs, el part i el període postnatal, proporcionant serveis gratuïts quan sigui necessari i garantint una nutrició adequada durant l'embaràs i la lactància.

La *Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat* (ONU, 2006)¹² no fa referència explícita als drets reproductius de les dones i els homes amb discapacitat, sinó que les qüestions

¹⁰ https://www.noveleee.bg/wp-content/uploads/2022/09/Tematichen_doklad_hora_s_uvrejdania_bg.pdf/

¹¹ Institut Nacional d'Estadística (INE). (2020).

Enquesta de Discapacitat, Autonomia personal i situacions de Dependència 2020. <https://www.ine.es/>

¹² Nacions Unides. (2006). *Convenció de l'ONU sobre els drets de les persones amb discapacitat.*

<https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-2.html>

relacionades es declaren a l'Article 23, sobre el respecte a la llar i la família, i a l'Article 25 sobre la salut.

A més, l'*Estratègia Europea sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat (2021-2030)*¹³ es compromet, al punt 5.2., a garantir l'accés igualitari a la protecció social, la salut, l'educació, els béns i els serveis. A més, al punt 5.4., dedicat exclusivament al dret a la salut, s'aborden qüestions d'accessibilitat. En el mateix punt, s'insta els Estats Membres a millorar l'accés a l'atenció sanitària per a les persones amb discapacitat, inclosa la salut sexual i reproductiva.

Entre les lleis més importants es troba la *Llei Orgànica 3/2007 per a la Igualtat Efectiva de Dones i Homes* (BOE, 2007)¹⁴. Aquesta llei estableix a l'Article 27 el compromís d'integrar el principi d'igualtat d'oportunitats en les polítiques de salut, i reconeix en el seu preàmbul la necessitat de prestar especial atenció als casos de doble discriminació i a les dificultats úniques que afronten les dones particularment vulnerables, com les dones pertanyents a minories, les dones migrants i les dones amb discapacitat.

Una altra llei important és la *Llei 27/2003, de 31 de juliol, reguladora de l'Ordre de Protecció de les víctimes de la violència de gènere*¹⁵. Aquestes lleis se centren en la protecció i promoció dels drets sexuals i reproductius de les dones amb discapacitat, incloent mesures específiques per prevenir i combatre la violència de gènere dins d'aquest grup.

Igualment, a la *Llei Orgànica 1/2023, de 28 de febrer, per la qual es modifica la Llei Orgànica 2/2010, de 3 de març, de salut sexual i reproductiva i de la interrupció voluntària de l'embaràs* (BOE, 2023)¹⁶, es menciona entre els seus objectius establerts a l'article 5, polítiques públiques per a la salut sexual i reproductiva, l'eliminació de totes les formes de discriminació, amb especial atenció a aquelles persones amb algun tipus de discapacitat, a qui se'ls garantirà el seu dret a la salut sexual i reproductiva, establint per a elles el suport necessari segons la seva discapacitat.

A nivell de polítiques públiques estatals relacionades amb els drets sexuals i reproductius, l'*Estratègia per a l'Atenció Normal del Part en el Sistema Nacional de Salut* (EAPN, 2007) va representar un canvi important en termes de l'enfocament i les pràctiques d'humanització en el part, ja que ha intentat millorar la informació i la participació de les dones, oferir una atenció humanitzada, orientada a les necessitats de les dones. A més, els seus principis inclouen els relacionats amb l'atenció a les dones amb discapacitat: "les dones amb discapacitat han de rebre informació adaptada a les seves capacitats físiques, intel·lectuals o sensorials".

D'interès particular per la seva relació temàtica directa amb la investigació en qüestió és l'estudi sociològic realitzat l'any 2022 titulat *El discurs de les dones amb discapacitat al voltant de l'exercici*

¹³ Comissió Europea. (2021). *Estratègia europea per als drets de les persones amb discapacitat*.

(2021-2030). <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=738&langId=en&pubId=8376&furtherPubs=yes>

¹⁴ BOE. (2003). *Llei Orgànica 3/2007, del 22 de març, per a la igualtat efectiva de dones i homes*. Butlletí Oficial de l'Estat, núm. 71, del 23 de març del 2007, 12611-12630. <https://www.boe.es/eli/es/lo/2007/03/22/3>

¹⁵ BOE. (2003). *Llei 27/2003, del 31 de juliol, reguladora de l'Ordre de Protecció de les víctimes de la violència de gènere*. BOE núm. 185, del 5 d'agost del 2003, pp. 31387-31394. <https://www.boe.es/eli/es/l/2003/07/31/27>

¹⁶ BOE. (2023). *Llei Orgànica 1/2023, del 28 de febrer, per la qual es modifica la Llei orgànica 2/2010, de 3 de març, de salut sexual i reproductiva i de la interrupció voluntària de l'embaràs*. BOE núm. 51, de l'1 de març del 2023, pp. 30334-30375. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2023-5364>

de la maternitat i el seu dret a formar una família, promogut per l'Observatori Estatal de la Discapacitat del Ministeri de Drets Socials i Agenda 2030 del Govern d'Espanya (OED, 2022).¹⁷ L'objectiu general d'aquest estudi era proporcionar coneixement sobre la situació dels drets reproductius de les dones amb discapacitat a Espanya. A tal fi, ha destacat el marc normatiu i de polítiques en relació amb els drets reproductius de les dones amb discapacitat. També ha visibilitzat alguns dels coneixements generats sobre la maternitat entre les dones amb discapacitat, destacant les llacunes existents en l'exercici real i efectiu dels drets reproductius de les dones amb discapacitat, per exemple, a través dels estereotips existents en relació amb els drets reproductius de les dones amb discapacitat.

‘Plena inclusión España’, una organització ben coneguda a Espanya, ha contribuït activament a promoure els drets de les dones amb discapacitat. La *Guia informativa de suport a la maternitat i criança en lectura fàcil* de ‘Plena inclusión Madrid’ proporciona informació valuosa i consells per a mares amb discapacitat intel·lectual o de desenvolupament. A més, el llibre *Maternidad - Paternidad en personas con discapacidad intelectual* de Xabier Etxebarria explora l'ètica de la paternitat per a persones amb discapacitat intel·lectual, emfatitzant la importància de les consideracions morals, l'autonomia i la reflexió ètica.

‘Plena inclusión España’ ha jugat un paper crucial en la defensa dels drets de les dones amb discapacitat. Al setembre de 2020, van celebrar l'abolició de l'esterilització forçada a Espanya, especialment per a dones amb discapacitat intel·lectual. El canvi en el marc legal, que només permet l'esterilització amb el consentiment informat de la persona interessada, va ser un èxit significatiu després d'anys de pressió del moviment pels drets de les persones amb discapacitat, incloent-hi ‘CERMI Mujeres’. ‘Plena inclusión’ va emfatitzar el compliment de la *Convenció de l'ONU sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat* i va assenyalar que les persones amb discapacitat han de ser recolzades perquè puguin exercir la seva paternitat. L'organització també va subratllar la importància de garantir una plena autonomia sexual, prevenir l'abús sexual i promoure la salut reproductiva a través d'exàmens ginecològics.

En resposta al Dia Internacional dels Drets Sexuals i Reproductius, ‘Plena inclusión’ va llançar la campanya #EsUnHechoSonMisDerechos per abordar la desigualtat i l'estigmatització de les dones amb discapacitat intel·lectual. Aquesta campanya, que involucra "promotores de drets sexuals i reproductius", empodera les dones amb discapacitat intel·lectual per liderar microprojectes centrats en l'educació i la conscienciació a 13 comunitats autònomes. Aquestes promotores emfatitzen la necessitat de conscienciar sobre els drets sexuals i reproductius i ressalten la importància de la comprensió i el suport dels professionals de la salut, les famílies i la societat en general.

A més, la recent reforma de l'Article 49 de la Constitució Espanyola representa un pas endavant significatiu, ja que el terme 'disminuït' ha estat substituït per 'persones amb discapacitat'. Aquest canvi reflecteix un compromís renovat amb la igualtat i l'eliminació de barreres i reconeix la contribució essencial de les dones amb discapacitat.

¹⁷ Observatori Estatal de la Discapacitat del Ministeri de Drets Socials i Agenda 2030 del Govern d'Espanya. (2022). *El discurs de les dones amb discapacitat entorn de l'exercici de la maternitat i el seu dret a formar una família*. <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/el-discurso-de-las-mujeres-con-discapacidad-en-torno-al-ejercicio-de-la-maternidad-y-su-derecho-a-formar-una-familia/>

En col·laboració amb 'Fundación ONCE' i cofinançat pel Fons Social Europeu, 'Discapnet', una iniciativa per promoure la integració social i professional de les persones amb discapacitat, proporciona una plataforma dedicada a la maternitat per a dones amb discapacitat. La seva guia informativa sobre l'embaràs cobreix diversos aspectes, incloent-hi el desenvolupament fetal, els canvis físics, els exàmens mèdics i el part. Discapnet desmenteix mites sobre la maternitat per a dones amb discapacitat.

XIPRE

Obtenir dades precises sobre les persones amb discapacitat a la República de Xipre, incloses les dones amb discapacitat, és difícil a causa de la disponibilitat limitada. El Departament d'Inclusió Social de les Persones amb Discapacitat informa que 7.063¹⁸ persones reben prestacions per discapacitat, de les quals 3.449 són dones, principalment amb discapacitats de mobilitat o visuals. Els esforços per obtenir dades completes, incloent-hi la consulta al Servei d'Administració de Prestacions Socials, encara no han donat resposta. L'[enquesta d'Eurostat de 2022](#) revela una tendència consistent a la UE; les dones amb discapacitat superen en nombre els homes a Xipre. Les dades mostren que el 19,9% de les persones amb discapacitat són dones.

Xipre es va unir al *Conveni Europeu de Drets Humans* (ECHR) el 1962, un tractat fonamental creat pel Consell d'Europa el 1950 per salvaguardar els drets humans. Efectiu des de 1953, l'ECHR, tot i que no especifica explícitament els drets per a les persones amb discapacitat, obliga els estats contractants a garantir aquests drets i llibertats per a tothom dins la seva jurisdicció, tal com es declara a l'[Article 1](#)¹⁹. El 2007, Xipre es va convertir en part del *Conveni de les Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat* (CRPD), simbolitzant un compromís significatiu amb polítiques socials inclusives per a les persones amb discapacitat. El Conveni, signat el 2007 i ratificat el 2011, va posar èmfasi en promoure, protegir i garantir que es pugui gaudir de manera plena i igualitària dels drets humans per a les persones amb discapacitat, alineant-se amb el focus en mantenir la seva dignitat inherent. Aquest compromís va conduir a la creació del Departament d'Inclusió Social de les Persones amb Discapacitat el 2009 i l'aprovació del primer *Pla Nacional d'Acció sobre Discapacitat* pel Consell de Ministres el 2013, mostrant la dedicació de Xipre a implementar els principis del Conveni²⁰.

Al març de 2021, la Comissió Europea va introduir l'*Estratègia per als Drets de les Persones amb Discapacitat 2021-2030*, succeint l'*Estratègia Europea sobre Discapacitat 2010-2020*. Alineada amb el Conveni de les Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat, ratificat per la UE el 2011, i en harmonia amb l'*Agenda 2030 de les Nacions Unides* per al Desenvolupament Sostenible, aquesta estratègia delinea prioritats i iniciatives per als Estats membres de la UE per millorar el benestar de les persones amb discapacitat. A més, Xipre participa activament en

¹⁸ Email exchange with the Department for Social Inclusion of Persons with Disabilities (February 19, 2024)

¹⁹ Council of Europe. (1950). European Convention on Human Rights.

https://www.echr.coe.int/documents/d/echr/convention_ENG

²⁰ UNHCR. (2017). Committee on the Rights of Persons with Disabilities considers initial report of Cyprus.

<https://www.ohchr.org/en/press-releases/2017/03/committee-rights-persons-disabilities-considers-initial-report-cyprus>

l'[Estratègia sobre Discapacitat del Consell d'Europa](#), posant èmfasi en els drets humans, la democràcia i l'estat de dret. Aquesta estratègia, adoptada el 2016, complementa el Conveni de les Nacions Unides, instant els estats a implementar accions que promoguin la igualtat, la no discriminació, la consciència, l'accessibilitat, el reconeixement igualitari i la protecció contra l'explotació i la violència.

El 'Ministeri de Treball, Benestar i Seguretat Social' de Xipre supervisa el sistema de protecció social, gestionant tant prestacions monetàries com no monetàries. A més dels entitats governamentals, diverses ONG, associacions de pares, organitzacions benèfiques, consells de voluntariat comunitari i entitats del sector privat contribueixen a proporcionar serveis de benestar per a les persones amb discapacitat. El 'Departament d'Inclusió Social de les Persones amb Discapacitat', establert el 2009, juga un paper vital, supervisant l'avaluació de la discapacitat, administrant prestacions socials, facilitant la rehabilitació professional i coordinant la implementació del *Conveni de les Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat* i el *Pla Nacional d'Acció sobre Discapacitat*.²¹

La [Primera Estratègia Nacional sobre Discapacitat](#) s'alinea amb la *Guia de Planificació Estratègica* del Ministeri de Finances, incorporant una visió, valors, objectius i metes. Enllaçada amb les recomanacions del Comitè de la UNCRPD, l'*Estratègia Europea sobre Discapacitat 2010-2020* i l'*Estratègia sobre Discapacitat del Consell d'Europa 2017-2023*,²² aquesta estratègia guia les accions de l'estat per millorar la qualitat de vida de les persones amb discapacitat. El [Segon Pla Nacional d'Acció sobre Discapacitat](#) (2018-2020) implica vuitanta-sis accions a través de vuit ministeris, centrant-se en la vida independent, la inclusió social, la mobilitat i la protecció social. Aborda l'ocupació, la formació professional, l'educació, l'accessibilitat ambiental, els serveis de salut i rehabilitació, i sensibilitza sobre qüestions de discapacitat.²³

Les persones amb discapacitat, excloent les persones paraplègiques i tetraplègiques que reben prestacions per cures, poden accedir a prestacions per cures dels 'Serveis de Benestar Social'. L'elegibilitat està vinculada a la qualificació per a l'Ingress Mínim Garantit, actualment de 480 EUR al mes, subjecte a criteris específics establerts pel 'Servei de Gestió de Prestacions Socials' (Autoritat Independent per a la Promoció dels Drets de les Persones amb Discapacitat, 2016). Per a les persones grans amb discapacitat, l'elegibilitat es determina mitjançant una avaluació i certificació per un 'Centre d'Avaluació de la Discapacitat', seguint les directrius de la Unió Europea del 2018. Els Consells de Voluntariat Comunitari, establerts per les autoritats locals, juguen un paper crucial en assegurar el finançament per a serveis destinats a persones grans, infants, nadons i persones amb discapacitat, depenent del finançament dels Serveis de Benestar Social.

Segons la *Fitxa País Sobre Igualtat De Discapacitat Del Semestre Europeu 2022-2023*, la bretxa d'ocupació entre les persones amb i sense discapacitat a Xipre s'ha ampliat notablement, arribant als 27 punts percentuals el 2021, superant la mitjana de la UE. Tot i el risc globalment baix de

²¹ Rotarou, E. S. (2019). *Full informatiu de Xipre sobre assistència i suport social*.

https://easpd.eu/fileadmin/user_upload/Publications/easpd-cyprus_fact_sheet.pdf

²² Departament per a la Inclusió Social de les Persones amb Discapacitat. (sense data). *Estratègia del Consell d'Europa en matèria de discapacitat*. http://www.dmsw.gov.cy/dmsw/dsid/dsid.nsf/dsipd9a_en/dsipd9a_en?OpenDocument

²³ Departament per a la Inclusió Social de les Persones amb Discapacitat. (s.f.). *Pla d'acció nacional sobre la discapacitat*. http://www.dmsw.gov.cy/dmsw/dsid/dsid.nsf/dsipd8b_en/dsipd8b_en?Openform

pobresa o exclusió social al país, certs grups, incloses les persones amb discapacitat i les nascudes fora de la UE, afronten riscos elevats.

En alineació amb el *Pla de Recuperació i Resiliència* del país, hi ha mesures que encoratgen les comunitats locals a la transició cap a la mitigació del clima i l'adaptació a les condicions canviants. Aquest pla inclou crides a inversions en eficiència energètica per a edificis, ús d'energia renovable i projectes de transport urbà i rural sostenible. Aquestes iniciatives tenen com a objectiu reduir el consum d'energia, les emissions de gasos d'efecte hivernacle i millorar l'accessibilitat, beneficiant particularment les persones amb discapacitat. No obstant això, malgrat aquests esforços, la bretxa d'ocupació de les persones amb discapacitat continua sent un repte, amb escassetat de mà d'obra observada en diversos sectors. El 'Fons Social Europeu Plus' (FSE+) dona suport a les polítiques actives del mercat laboral per abordar aquests reptes. En el context del panorama de competències en evolució, Xipre s'enfronta a una bretxa d'alfabetització digital, amb només el 50% de la població tenint habilitats digitals bàsiques, per sota de la mitjana de la UE. La taxa d'abandonament escolar prematur, tot i haver-se reduït lleugerament, continua per sobre de la mitjana de la UE, plantejant reptes per a grups específics, incloses les persones nascudes fora de la UE i les persones amb discapacitat.²⁴

²⁴ Felix, A. (2023). *Semestre europeu Paquet de primavera 2023: En quina mesura reflecteix els problemes als quals s'enfronten les persones amb discapacitat?* Fòrum Europeu de la Discapacitat.
<https://www.edf-feph.org/publications/european-semester-spring-package-2023-how-well-does-it-reflect-the-issues-faced-by-persons-with-disabilities/>

GRUPS FOCALS

METODOLOGIA

Un grup focal és un grup de persones seleccionades que participen en una discussió sobre un tema preestablert, amb l'objectiu de determinar les idees bàsiques i les orientacions d'un grup més gran de persones. Normalment, dura entre 60 i 90 minuts i involucra entre 7 i 10 persones.

La informació recollida en un grup focal pot variar segons l'objectiu de l'activitat. Per exemple, algunes dones volien dir la seva edat i explicar breument la seva vida i composició familiar, mentre que d'altres no ho volien fer i van començar directament a discutir el tema del projecte.

La principal característica d'aquest tipus d'investigació qualitativa consisteix en la possibilitat de recrear una situació similar al procés ordinari de formació d'opinió, permetent als participants expressar-se a través d'una forma de comunicació habitual, la discussió entre "iguals". Els subjectes involucrats defineixen la seva posició sobre el tema comparant-se amb altres persones, mentre que l'investigador pot limitar la seva influència en les respostes i distingir opinions més o menys arrelades.



GRUPS FOCALS - PERSONES AMB DISCAPACITAT

Fases i preguntes:

1. Presentació dels moderadors i del tema de la discussió.
2. Presentació de cada participant.
3. L'article 6 de la *Convenció de les Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat* (CDPD) diu el següent:
 - a) "Els Estats Part reconeixen que les dones i les nenes amb discapacitat estan subjectes a múltiples discriminacions i, en aquest sentit, adoptaran mesures per assegurar el gaudi ple i igualitari de tots els drets humans i llibertats fonamentals per part seva".
 - b) "Els Estats Part adoptaran totes les mesures pertinents per assegurar el ple desenvolupament, avenç i apoderament de les dones, amb la finalitat de garantir-los l'exercici i gaudi dels drets humans i les llibertats fonamentals establerts en aquesta Convenció".

Què penseu respecte a aquestes afirmacions? Teniu alguna experiència que pogueu compartir relacionada amb l'article 6 de la Convenció?
4. Com es pot respectar el dret de les dones a escollir i a l'autodeterminació?
5. Hi ha una tendència a pensar que si una dona té dificultats per cuidar-se, no podrà cuidar d'un fill. Què en penseu d'aquesta opinió?
6. Quins són els factors que no permeten la plena independència de les noies i dones amb discapacitat? I en particular quan es tracta de la maternitat?
7. Un proverbi africà diu el següent: "Es necessita tot un poble per criar un nen". Segons la vostra experiència, quin paper té la família (i la comunitat en general) en el viatge de la dona cap a la maternitat?
8. Creieu que el govern hauria d'invertir més recursos en educació emocional i educació sexual a les escoles i a la societat en general?
9. Un dels objectius de desenvolupament sostenible de l'ONU que es preveu assolir el 2030 és la igualtat de gènere (ODS número 5). Creieu que és factible assolir aquest objectiu dins del termini establert?
10. Conclusió del grup focal.

INFORME DELS GRUPS FOCALS AMB PERSONES AMB DISCAPACITAT

ITÀLIA - Institut per a Sords de Torí (Pianezza 29/01/2024)

1. Presentació dels moderadors i del tema de discussió.

2. Presentació de cada participant.

El grup focal va començar amb la presentació dels moderadors (Carolina i Silvia) i de l'intèrpret de la Llengua de Signes Italiana (LIS). Una estudiant en pràctiques de la Universitat de Torí també va estar present a la reunió.

Hi havia 7 participants, dones sordes que utilitzen la llengua de signes com a llengua materna: 5 dones amb fills (entre 40 i 60 anys), 2 dones sense fills (entre 30 i 40 anys). Les participants ja es coneixien, així que la presentació només es va fer entre moderadors i tres dones d'Ucraïna, convidades per una associació local que ajuda els refugiats de guerra.

3. L'article 6 de la *Convenció de les Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat* (CDPD) diu el següent: "Els Estats Part reconeixen que les dones i les nenes amb discapacitat estan subjectes a múltiples discriminacions i, en aquest sentit, adoptaran mesures per assegurar el gaudi ple i igualitari de tots els drets humans i llibertats fonamentals per part seva", i "Els Estats Part adoptaran totes les mesures pertinents per assegurar el ple desenvolupament, avenç i apoderament de les dones, amb la finalitat de garantir-los l'exercici i gaudi dels drets humans i les llibertats fonamentals establerts en aquesta Convenció". Què penseu respecte a aquestes afirmacions? Teniu alguna experiència que pogueu compartir relacionada amb l'article 6 de la Convenció?

Tant com a mares, com a persones sordes i com a dones en general, no veiem aquest article posat en pràctica. Són paraules, però no fets: no hi ha llibertat total ni garantia de drets. Hi ha una manca de sensibilitat i informació.

4. Com es pot respectar el dret de les dones a escollir i a l'autodeterminació?

Quan una persona sorda demana un servei o informació, és per millorar la seva situació: per tant, és important respectar la seva elecció. En la pràctica, les dones sordes no tenen molta llibertat d'elecció ni d'autodeterminació, per exemple, si vaig al ginecòleg, també he d'organitzar els compromisos d'altres persones (l'intèrpret de Llengua de Signes). No sóc ni tan sols lliure d'escollir un intèrpret perquè en els hospitals on es proporciona interpretació, no és possible escollir la persona que t'acompanya durant la visita, una de molt íntima per cert! Seria bo tenir una llista d'intèrprets per escollir, proporcionada pel servei públic, sense haver d'organitzar i pagar la traducció jo mateixa. La situació perfecta seria que el ginecòleg mateix sabés comunicar-se en Llengua de Signes, però si això no pot ser, almenys s'agrairia una major sensibilitat cap als sords i les seves necessitats.

Un altre exemple és tenir una visita ginecològica a l'hospital i haver d'esperar a causa dels retards del personal o del treball intern: sovint, la manca d'adhesió als horaris fa que l'intèrpret no pugui esperar amb la persona sorda i hagi de marxar aviat per altres compromisos. La persona sorda queda així sola durant la visita. Els metges no entenen això i no presten atenció a aquestes

situacions, igual que no volen que dues persones entrin per la visita. Aquest últim punt és encara més greu en el cas de les dones sordes estrangeres (ucraïneses en el grup focal): tenen una altra llengua de signes, per la qual cosa necessitarien dos intèrprets/mediadors: un per traduir de l'italià a la LIS i l'altre per traduir de la LIS a la seva llengua materna.

5. Hi ha una tendència a pensar que si una dona té dificultats per cuidar-se, no podrà cuidar d'un fill. Què en penseu d'aquesta opinió?

Molta gent diu i pensa això sobre les dones sordes, però no és veritat! Sabem com cuidar els nostres fills.

Les persones sordes no ho pensen, és clar, però moltes persones oients diuen "uuh, ets sorda, pobra!" o "però com pots criar un fill si ets sorda?"

També hi ha molts ginecòlegs que tenen prejudicis contra la sordesa: es preocupen perquè el gen de la sordesa es transmeti o proposen la implantació coclear com a "cura de la sordesa" per a nadons sords acabats de néixer.

6. Quins són els factors que no permeten la plena independència de les noies i dones amb discapacitat? I en particular quan es tracta de la maternitat?

Encara hi ha un fort assistencialisme i pietisme a la societat en general, però també per part dels professionals de la salut. Fins i tot els metges de família, per exemple, prenen una persona com a referència per a tota la família. O molts demanen el número de telèfon d'un familiar oient i no troben cap altra manera de comunicar-se directament amb nosaltres.

7. Un proverbi africà diu el següent: "Es necessita tot un poble per criar un nen". Segons la vostra experiència, quin paper té la família (i la comunitat en general) en el viatge de la dona cap a la maternitat?

No hi ha suport ni per part de la societat oient ni per part de la comunitat de persones sordes. Les oients tenen dificultats per escoltar-nos i les sordes sovint són egoistes: volen ser lliures i independents, cosa que és correcta en principi. Així, ens movem com a dones i mares individuals: la família ajuda, però si cal buscar un intèrpret, som nosaltres mateixes qui ho fa.

8. Creieu que el govern hauria d'invertir més recursos en educació emocional i educació sexual a les escoles i a la societat en general?

Si! Sensibilitzar als professionals sanitaris sobre com tractar a les persones sordes i les seves necessitats generals, però també invertir en suport a la comunicació i en el servei d'interpretació de la llengua de signes en els serveis públics (especialment als hospitals).

9. Un dels objectius de desenvolupament sostenible de l'ONU que es preveu assolir el 2030 és la igualtat de gènere (ODS número 5). Creieu que és factible assolir aquest objectiu dins del termini establert?

No. Qui sap si algun dia s'aconseguirà de veritat!

10. Conclusió del grup focal.

Les dones que van participar en el grup de discussió tenen curiositat per veure els resultats del projecte, ja que esperen que tot pugui ser útil per a millorar la situació als hospitals i, en general, en els llocs públics d'acolliment. Un fullet informatiu podria ser útil.

Les tres dones sordes ucraïneses no van contribuir molt al debat: d'una conversa posterior dels moderadors amb les educadores que van seguir l'acolliment de les seves famílies ucraïneses, es va desprendre que no volen expressar-se sense els seus marits. Creiem que això ja és un factor significatiu, que comunica més que mil paraules sobre la condició de les dones amb discapacitat a Ucraïna: el més probable és que es tracti de famílies patriarcals que continuen sent molt tancades.

BULGÀRIA, Fundació Europea per al Desenvolupament (04/01/2024)

Fases i preguntes:

1. Presentació dels moderadors i del tema de discussió.

La reunió va començar amb una breu introducció dels moderadors. Vam prendre una mica més de temps per parlar del projecte, quins són els seus objectius i quines són les organitzacions associades, de quins països provenen, i en quina fase ens trobem. Vam intentar trencar el gel i explicar que tothom pot compartir coses addicionals durant la discussió.

2. Presentació de cada participant.

La reunió va comptar amb l'assistència de 10 dones, i per diverses raons personals, només donarem els seus noms de pila.

- Atanaska A. té 34 anys i ha estat diagnosticada amb neurosi i condicions d'ansietat-depressió.
- Ioanna I. té 28 anys i una anomalia congènita de l'orella que causa pèrdua auditiva permanent.
- Severina S. té 36 anys, és cega d'un ull i té visió reduïda a l'altre.
- Madlen I. té 24 anys i polineuropatia.
- Gergana P. té 39 anys i diabetis mellitus amb complicacions oculars.
- Jivka K. té 42 anys i una malaltia del sistema musculoesquelètic.
- Milena D. té 26 anys i creu que, segons els especialistes que la tracten, pateix un trastorn histriònic de la personalitat (THP).
- Stanislava V. té 37 anys i pateix un trastorn obsessivocompulsiu (TOC).
- Stoyanka M. té 57 anys i diabetis.
- Kalina E. té 42 anys, amb un 60% de ceguesa.

3. La Convenció de les Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat diu en l'article 6: "Els Estats Part reconeixen que les dones i les nenes amb discapacitat estan subjectes a múltiples formes de discriminació, i en aquest sentit adoptaran mesures per assegurar el gaudi ple i igualitari per part d'elles de tots els drets humans i llibertats"

fonamentals.", i "Els Estats Part adoptaran totes les mesures apropiades per assegurar el ple desenvolupament, l'avanç i l'apoderament de les dones, amb la finalitat de garantir-los l'exercici i el gaudi dels drets humans i llibertats fonamentals establerts en aquesta Convenció". Què penseu sobre això? Teniu experiències a compartir relacionades amb l'article de la Convenció?

Totes senten que han enfrontat i continuen enfrontant discriminació. Van compartir com de difícil els resulta intentar trobar fins i tot treball a temps parcial, com fins i tot si poden fer una certa feina, no se'ls dona una oportunitat real per practicar-la, perquè simplement se les classifica com a "greument malaltes", "discapacitats" o "no aptes per treballar." A més, han sentit discriminació pel que fa a les seves malalties, admetent que sovint se senten "fora" de la societat.

4. Com respectar el dret de les dones a triar i a l'autodeterminació?

Segons les presents, no hi ha una resposta universal, perquè específicament a Bulgària aquest és un tema "tabú", i segons elles, independentment de si es tracta d'homes o dones, no hi ha cap diferència particular. No hi va haver una opinió unànime sobre la qüestió, sinó més aviat es va arribar a la conclusió que el tema de l'autodeterminació és llarg de discutir, però que per les diferències del país no és una qüestió de discriminació ni de gènere, sinó més aviat d'una societat conservadora que no accepta fàcilment "els diferents".

5. Hi ha una tendència a pensar que si una dona té dificultat per cuidar-se a si mateixa, no serà capaç de cuidar un fill. Què en penseu?

Aquesta pregunta va provocar un debat seriós. D'una banda, algunes de les participants admeten que els seria difícil fer-ho absolutament soles, però d'altra banda, creuen que són absolutament capaces de donar el màxim per criar un fill. Cada dona va compartir que en algun moment de la seva vida va voler tenir fills, independentment de la seva malaltia.

6. Què no permet la plena independència de les noies i dones amb discapacitats? En particular pel que fa a la maternitat?

En primer lloc, es van indicar les condicions i la política del país pel que fa a les persones amb discapacitats. Totes han enfrontat nombrosos problemes en termes de traves administratives, anant a nombroses institucions per resoldre un cas bàsic, interminables trucades telefòniques i complicades consultes mèdiques. Totes aquestes coses afecten la vida diària de les persones amb discapacitat, i de fet elles mateixes també són una causa objectiva de possibles problemes relacionats amb una futura maternitat. Cadascuna de les participants va compartir que en cas d'un possible embaràs, fins i tot les visites al ginecòleg serien un problema, suggerint que enfrontarien prejudicis fins i tot per part dels metges, sobre la seva decisió de ser mares. Es van plantejar preocupacions sobre com seria l'atenció mèdica per a dones embarassades que tinguessin alguna mena de discapacitat, si hi hauria especialistes amb experiència amb dones embarassades amb discapacitats, etc.

7. Un proverbi africà diu el següent: "Es necessita tot un poble per criar un nen". Segons la vostra experiència, quin paper té la família (i la comunitat en general) en el viatge de la dona cap a la maternitat?

Aquí, totes les participants van ser categòriques que la família és extremadament important quan es cria un fill i durant l'embaràs. Totes creuen que la família és la base d'una maternitat exitosa. Elles mateixes confien en els seus familiars per afrontar la seva malaltia i també confiarien en ells per una futura maternitat.

8. Creieu que el govern hauria d'invertir més energia en l'educació emocional i la sexualitat a les escoles i a la societat?

Segons les participants, en aquesta fase reben suport emocional principalment dels seus familiars més propers, però ni confien en programes governamentals ni esperen mesures pel que fa a l'educació sexual. Sí, és important per a elles tenir aquest suport no només a les escoles, sinó també a la majoria de centres per a persones amb discapacitat i hospitals.

9. Un dels objectius de desenvolupament sostenible per assolir el 2030 és la igualtat de gènere (objectiu número 5): creieu que realment s'aconseguirà? I dins d'aquest possible termini?

Hi va haver opinions diverses sobre aquesta qüestió, el termini per a les participants és almenys el 2035, però fins i tot aleshores es consideren part del món, per exemple, Europa de l'Est, on les dones en general serien subestimades i, amb altres coses iguals, per exemple, en sol·licitar una feina, entre un home i una dona, l'empresari triaria l'home perquè no hauria de prendre permís de maternitat.

10. Conclusió del grup focal.

En general, podem resumir que específicament a Bulgària hi ha molts problemes relacionats amb les persones discapacitades en general. No se senten com "iguals" a la societat i fins i tot per a elles el tema de la maternitat és molt dolorós i en aquesta àrea se senten extremadament insegures.

XIPRE - Citizens In Power (23/02/2024)

Fases i preguntes:

1. Presentació dels moderadors i del tema de discussió.

La reunió va començar amb els membres de CIP, Marialena i l'antic supervisor Glykeria, presentant-se als participants. Marialena es va encarregar de coordinar tota la discussió. Després d'una visió general del projecte MoMs i dels seus objectius, els participants es van sentir més a gust interactuant amb els membres de CIP. Marialena va convidar els participants a presentar-se i a proporcionar informació sobre les discapacitats que experimenten. Un cop finalitzades les presentacions, la discussió va començar oficialment, amb els membres de CIP plantejant preguntes als participants.

2. Presentació de cada participant.

Onze dones amb discapacitats van assistir a la reunió:

- Thekla: Experimenta dificultats auditives; està casada amb una persona amb problemes auditius.
- Marina: Té dificultats auditives; és mare soltera.
- Marina: Té dificultats auditives i té dos fills amb la mateixa condició.
- Victoria: Experimenta dificultats auditives i té antecedents d'immigració.
- Marina: Viu amb una discapacitat de mobilitat.
- Irene: Enfronta reptes degut a una discapacitat de mobilitat.
- Rafaela: És paraplàtica.
- Athina: Lluita contra l'esclerosi múltiple (discapacitat no visible).
- Themida: També té esclerosi múltiple (discapacitat no visible).
- Katerina: Enfronta l'esclerosi múltiple (discapacitat no visible).
- Georgia: Viu amb esclerosi múltiple i altres discapacitats invisibles.

3. La *Convenció de les Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat* diu en l'article 6: "Els Estats Part reconeixen que les dones i les nenes amb discapacitat estan subjectes a múltiples formes de discriminació, i en aquest sentit adoptaran mesures per assegurar el gaudi ple i igualitari per part d'elles de tots els drets humans i llibertats fonamentals", i "Els Estats Part adoptaran totes les mesures apropiades per assegurar el ple desenvolupament, l'avanç i l'apoderament de les dones, amb la finalitat de garantir-los l'exercici i el gaudi dels drets humans i llibertats fonamentals establerts en aquesta Convenció". Què penseu sobre això? Teniu experiències a compartir relacionades amb l'article de la Convenció?

Totes les participants van transmetre que han experimentat discriminació en la seva cerca d'ocupació. Van destacar una profunda manca d'accessibilitat, especialment en les instal·lacions sanitàries, cosa que agreuja el seu sentiment de ser marginades en comparació amb la població general. Trobar feina presenta un repte significatiu, agreujat per les insuficients prestacions estatals que impedeixen la seva capacitat per portar una vida independent. El seu sentiment compartit va posar de manifest el paper crucial del suport familiar per permetre'ls navegar per la maternitat i assolir una semblança d'independència.

4. Com respectar el dret de les dones a triar i a l'autodeterminació?

Segons les participants, respectar el dret de les dones a triar i a l'autodeterminació comença amb desafiar les concepcions errònies de la societat mitjançant iniciatives d'educació primerenca. Fomentant la comprensió des de joves, podem apoderar els individus a respectar l'autonomia de les dones. A més, és imperatiu reconèixer i abordar les necessitats úniques de les dones dins de l'àmbit de la discapacitat, on la governança dominada per homes sovint passa per alt les seves perspectives. També van insistir en què les garanties col·lectives dels drets han de ser reforçades per protegir contra la negligència i assegurar l'agència individual. A més, els professionals sanitaris han de rebre formació per comprendre millor i avaluar les discapacitats, promovent una atenció inclusiva i informada.

5. Hi ha una tendència a pensar que si una dona té dificultat per cuidar-se a si mateixa, no serà capaç de cuidar un fill. Què en penseu?

Les participants van destacar que els reptes que enfronten les dones amb discapacitats a l'hora de cuidar-se a si mateixes no són inherents a les seves discapacitats, sinó que deriven de les barreres socials. Tot i que les discapacitats no s'originen en el ventre, les actituds socials sovint les desanimen d'acceptar la maternitat. No obstant això, l'essència de la maternitat va més enllà de les limitacions físiques; l'ànima, no impedita per la discapacitat, pot oferir "amor il·limitat".

6. Què impedeix la plena independència de les noies i dones amb discapacitats? En particular pel que fa a la maternitat?

Totes les participants van compartir l'opinió que l'accés als serveis de salut no és gens fàcil per a les persones amb discapacitat motora, ja que molts centres de salut no tenen la infraestructura adequada, com ara ascensors, aparcament dedicat, rampes i lavabos. La mateixa dificultat la troben les persones amb diferents formes de discapacitat, per exemple persones amb discapacitats visuals o auditives (sense intèrprets de llengua de signes). En altres paraules, no hi ha cap previsió d'un assistent especial per ajudar les persones amb discapacitats a accedir als serveis mèdics i, de vegades, les persones amb discapacitats han de trobar maneres d'accedir a aquests serveis per elles mateixes. A més, van dir que els resulta difícil fins i tot concertar cites amb els seus metges, van explicar que s'hauria de fer en línia, hauria d'haver-hi un lloc web accessible que tingués en compte tots els tipus de discapacitat, per exemple, discapacitat motora, visual, auditiva, etc. Van insistir que la tecnologia sofisticada hauria de ser una aliada de les institucions governamentals, i s'hauria d'utilitzar al màxim.

També van esmentar que hi haurien d'haver llocs web accessibles a tothom per informar si hi ha ascensors als centres mèdics, accés amb rampa, si hi ha escales per a aquells que poden pujar uns quants graons, si hi ha informació adequada sobre tot.

Pel que fa a la maternitat, van destacar que trobar un ginecòleg ben educat suposa un repte, fins al punt que, segons les participants, moltes dones discapacitades es van veure obligades a anar a l'estranger per donar a llum, en un entorn sanitari més experimentat.

7. Un proverbi africà diu el següent: "Es necessita tot un poble per criar un nen". Segons la vostra experiència, quin paper té la família (i la comunitat en general) en el viatge de la dona cap a la maternitat?

Les participants van subratllar unànimement dos factors crítics: el suport indispensable proporcionat per les seves famílies i el paper essencial de l'assistència estatal. Van articular la necessitat urgent de reformes polítiques governamentals cap a un marc social més inclusiu, especialment en abordar les mancances dins del sistema educatiu. Van subratllar la urgència d'integrar la conscienciació sobre discapacitats en l'educació infantil, creient que aquestes iniciatives fomentarien una major comprensió i respecte a mesura que els nens maduren.

8. Creieu que el govern hauria d'invertir més energia en l'educació emocional i la sexualitat a les escoles i a la societat?

Totes les participants van estar d'acord unànimement sobre la necessitat que el govern prengui mesures proactives pel que fa a l'educació emocional i la sexualitat tant a les escoles com a la

societat en general. Particularment, aquelles amb discapacitats auditives van destacar la seva significativa manca de coneixements fonamentals sobre els drets reproductius.

9. Un dels objectius de desenvolupament sostenible per assolir el 2030 és la igualtat de gènere (objectiu número 5): creieu que realment s'aconseguirà? I dins d'aquest possible termini?

El consens aclaparador entre les participants és l'escepticisme envers l'assoliment dels Objectius de Desenvolupament Sostenible per al 2030, citant una feina substancial que Xipre encara necessita realitzar. Moltes participants van respondre a la pregunta amb incredulitat o diversió, indicant una manca de confiança en la trajectòria actual. Tot i que algunes persones van expressar una espurna d'esperança, el seu optimisme estava temperat per preocupacions i incerteses persistents.

10. Conclusió del grup focal.

En conclusió, les participants del grup focal van destacar diversos problemes crítics que requereixen atenció urgent. Unànimement van identificar una greu manca d'accés a la salut i a la informació, subratllant la necessitat urgent de reformes sistèmiques. A més, van destacar la persistent disparitat d'oportunitats entre la població general i les persones amb discapacitats, insistint en la importància de promoure la inclusivitat i l'accés igualitari. Abordar aquests desafiaments requereix solucions multifacètiques, inclosos programes de formació integrals per a professionals sanitaris per comprendre millor i atendre les necessitats de les persones amb discapacitats.

A més, les participants van advocar per una major intervenció estatal, incloent-hi assistència financera, serveis de suport a domicili i una millor disseminació de la informació adaptada a la comunitat amb discapacitats. Seguint aquestes recomanacions, els responsables polítics poden obrir el camí cap a una societat més equitativa i inclusiva on tots els individus tinguin l'oportunitat de prosperar.

ESPANYA - COCEMFE SEVILLA (03/04/2024)

1. Presentació dels moderadors, el tema de discussió i cada participant.

El Grup de Discussió va començar amb una benvinguda i la presentació del projecte per part dels moderadors (Álvaro i Encarni). En aquesta ocasió, vam optar per un format principalment presencial, tot i que hi havia dos participants que ho feien en línia perquè eren de zones rurals. Després, vam fer una ronda de presentacions de tots els presents. Van assistir un total de 19 persones (3 H i 16 D), de les quals 3 eren tècnics, 5 observadors (treballadors de la nostra organització) i 11 dones amb discapacitat (DAD). Podem fer tres distincions principals dins del grup de dones amb discapacitat:

- 4 dones amb una discapacitat congènita
- 5 dones amb discapacitat que són mares

- 2 dones amb discapacitat que han esdevingut mares després de tenir una discapacitat

Pel que fa a l'edat d'aquestes dones, hem comptat un espectre força ampli que va dels 32 als 60 anys, amb una mitjana de 49 anys.

Pel que fa a l'educació, la gran majoria tenen una educació bàsica, amb algunes poques excepcions, i només 2 persones estan actualment en ocupació.

2. Debat

Nota introductòria: Per tal d'agilitzar el desenvolupament d'aquest grup focal, hem acordat agrupar certes preguntes per blocs temàtics donada la naturalesa de les preguntes.

El paper de l'Estat en la configuració dels drets de les DAD i com a garant d'aquests.

- El paper de l'Estat en la configuració dels drets de les DAD i com a garant d'aquests drets.
- Pregunta núm. 3:
 - La Convenció de l'ONU sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat diu en l'article 6: "Els Estats Part reconeixen que les dones i nenes amb discapacitat estan subjectes a múltiples discriminacions, i en aquest sentit prendran mesures per assegurar el ple gaudi de tots els drets humans i llibertats fonamentals." I "Els Estats Part prendran totes les mesures apropiades per assegurar el ple desenvolupament, avenç i empoderament de les dones, amb l'objectiu de garantir-los l'exercici i gaudi dels drets humans i llibertats fonamentals establerts en la present Convenció."
- Pregunta núm. 8: Creus que el govern hauria d'invertir més energia en l'educació emocional i la sexualitat a les escoles i la societat?
- Pregunta núm. 9: Un dels objectius de desenvolupament sostenible per al 2030 és la igualtat de gènere (objectiu número 5): creus que s'assolirà realment? I dins d'aquest termini possible?

Les dones amb discapacitat (d'ara endavant DAD) participants en el grup de discussió van assenyalar unànimement la importància d'aquest tipus de reconeixement a nivell legislatiu com a punt de partida, tot i que reclamen que aquestes declaracions sovint no arriben a res perquè els òrgans polítics no posen en marxa mesures per fer realitat aquestes promeses.

Així, creuen que l'Estat ha de ser l'agent que actuï com a mediador dels conflictes socials i com a protector dels drets de les persones, garantint aquests drets a través de les seves accions polítiques i mitjans econòmics (materials i serveis).

Pel que fa a l'acció política, fan una crida a l'Estat perquè protegeixi, en particular, el dret a la vida independent i el respecte pel principi de l'autodeterminació de les dones. Aquests dos punts són clau per a qualsevol persona amb discapacitat, però és encara més necessari per a les dones amb discapacitat a causa de la major discriminació que pateixen a causa d'una sèrie de barreres culturals presents a la societat (especialment en el seu entorn familiar) que els impedeixen ser subjectes de ple dret i, per tant, d'autorealització. "Ser dona és patir una doble

discapacitat; per la pròpia condició de discapacitat i per ser dona" són algunes de les frases que podem rescatar de la conferència.

Com a maneres de superar aquesta situació, es demana una major implicació de l'Estat en les següents àrees:

- I. Sociocultural: Les DAD continuen apareixent en l'imaginari social sota una visió lligada a models tradicionals molt restrictius pel que fa a la seva independència. Per canviar aquesta concepció, l'Estat necessita dur a terme campanyes de sensibilització a la societat (treballant especialment amb les famílies i els professionals que cuiden persones amb discapacitat), i fer un major seguiment de les capacitats dels seus professionals per assegurar el compliment de normes de tractament inclusives i no discriminatòries. Els exemples donats a la sessió van ser els de certs professionals del sector sanitari que, a través de les seves accions, infantilitzen les DAD, les anul·len com a decisores (falta de respecte pel principi de l'autodeterminació), o no compleixen els protocols de confidencialitat i protecció de dades, que són alguns dels exemples dels abusos als quals estan sotmeses.
- II. Socio-laboral: Cal continuar donant suport a mesures que facilitin la integració de les DAD al mercat laboral com a reforç del dret a una vida independent. L'Estat ha de garantir que es compleixin les mesures d'accessibilitat necessàries, però també que no hi hagi discriminació en el tracte de les DAD. Per tant, les campanyes de sensibilització també són força importants dins d'aquesta dimensió perquè els professionals i els membres executius de les empreses han d'estar oberts a la diversitat. S'han donat diversos exemples de discriminació en el lloc de treball, els més recurrents dels quals es produeixen durant una entrevista de feina. Recordem que només 2 de les 11 DAD estan treballant actualment, la qual cosa és un símptoma que aquesta barrera és real.

Pel que fa als recursos financers, la crítica és força dura, ja que es percep que el fracàs en aconseguir els seus objectius es deu a una manca de recursos materials i serveis que l'Estat està obligat a cobrir en virtut dels compromisos establerts en la seva pròpia legislació.

Materials: Aquest és un dels aspectes que més s'ha ressaltat i que té a veure amb l'accessibilitat universal, ja que sense aquest dret no és possible assolir un desenvolupament complet com a persona sense gaudir de la inclusió social. S'ha prestat especial atenció a l'accessibilitat en el sector sanitari i a la mobilitat en espais públics. Els exemples inclouen la manca d'equipament bàsic per realitzar una revisió i un seguiment especialitzat en l'atenció de les DAD, o la inaccessibilitat d'algunes zones urbanes i edificis públics.

Just en aquest punt, va començar un debat interessant sobre la "jerarquia de necessitats", amb la gran majoria entenent que no totes les necessitats tenen el mateix valor, mentre que altres argumentaven que no es tracta de qualitat sinó de respecte pels drets. El context del debat va sorgir d'una llei espanyola anomenada "Llei de fertilitat", segons la qual el govern cobreix fins a tres intents de tècniques d'alta complexitat d'assistència a la fertilització. Algunes persones argumentaven que era injust que totes les dones, amb i sense discapacitat, poguessin optar pel

mateix nombre d'intents malgrat les complicacions de cada persona (és a dir, el cas es va presentar com un exemple de discriminació).

Tanmateix, una participant va comentar l'absència de mitjans instrumentals especialitzats per a certs tractaments mèdics. El dilema seria si, en aquest cas concret, ser mare es considera una necessitat fisiològica per a una dona, i si és així, aquest dret estaria al mateix nivell que altres relacionats amb l'atenció sanitària primària o tractaments especialitzats que afecten la qualitat de vida. No es van arribar a conclusions definitives, però es va demanar una major implicació de l'Estat a nivell de prestacions, i particularment que els polítics desenvolupessin més empatia, així com donar més veu i protagonisme a les DAD en la defensa dels seus drets.

Serveis: destaca especialment l'absència i el desenvolupament de la figura professional de l'Assistent Personal. Aquest últim es veu com l'eina indiscutible per assolir una vida independent, però la manca de recursos financers per promoure aquesta professió, especialment a la nostra regió (Andalusia), fa que el gaudi d'aquest servei sigui només un miratge del que en teoria hauria d'estar present segons la legislació vigent. De la mateixa manera, hi ha una crítica general a la gestió directa per part de l'Estat dels serveis destinats a l'assistència a la dependència, i es demana la liberalització d'aquests serveis.

Els drets de les dones amb discapacitat (DAD) sobre la maternitat i la sexualitat; una perspectiva sociològica.

- **Pregunta 4: Com es pot respectar el dret de les dones a triar i a l'autodeterminació?**
- **Pregunta 5: Hi ha una tendència a pensar que si una dona té dificultats per cuidar-se a si mateixa, no serà capaç de cuidar un nen. Què en penses?**
- **Pregunta 6: Què impedeix actualment la plena independència de les noies i dones amb discapacitat? Especialment pel que fa a la maternitat?**
- **Pregunta 7: Un proverbi africà diu el següent: "Es necessita tot un poble per criar un nen". Segons la vostra experiència, quin paper té la família (i la comunitat en general) en el viatge de la dona cap a la maternitat?**

Ja hem assenyalat en la secció anterior que una de les principals demandes es centra en les accions que l'estat hauria de dur a terme a nivell legislatiu i de sensibilització social per garantir que es respecti el principi d'autodeterminació de les dones i el dret a una vida independent. Des d'un punt de vista social, els participants admeten que s'ha avançat en la societat en temes relacionats amb la igualtat de gènere, la diversitat, la inclusió, la tolerància i el respecte, però encara queda molt camí per recórrer per assolir la plena igualtat i inclusió. Això es demostraria per les experiències personals que els participants van compartir, on es poden observar comportaments basats en prejudicis que es fonamenten en la desinformació i la preeminència en alguns sectors de la població de formes de pensar allunyades d'una visió diversa i inclusiva.

No obstant això, la majoria d'exemples es troben dins de la família a causa de la sobreprotecció,

que es considera un altre gran obstacle per al desenvolupament del dret de les DAD a una vida independent. Aquest problema és encara més visible a les zones rurals. La sobreprotecció sol anar acompanyada de la imposició d'una sèrie de "rols tradicionalment femenins" d'origen patriarcal on han de cuidar altres membres de la família perquè són dones, cosa que és contradictòria amb altres tipus de missatges i idees com ara el fet que "no poden ser mares perquè no tenen la capacitat de cuidar-se a si mateixes". Aquesta negació de l'autodeterminació, diuen, té una sèrie de conseqüències negatives a nivell emocional, ja que ataca l'autoestima de les dones.

Tornant a la qüestió de la maternitat, coincideixen que aquest és un dret inalienable de qualsevol DAD, però no hi ha acord sobre la implementació d'aquest dret. En altres paraules, totes estan en contra de qualsevol forma d'esterilització forçada o procés d'avortament eugenèsic motivat per pressió de tercers, però quan es tracta d'exercir aquest dret, algunes dones diuen que l'Estat hauria de garantir amb tots els seus mitjans que qualsevol dona amb discapacitat pugui exercir el dret a ser mare (per exemple, assignant una PA per complir aquests rols), mentre que l'altra part del grup es mostra reticent perquè necessiten portar el context individual de la persona a l'equació i perquè també consideren no només el dret, sinó també el deure de la mare cap al nen (en aquest sentit, una frase que vam rescatar va ser: "tenir un fill no és un desig, sinó una responsabilitat en què s'ha de tenir en compte la part física i també la psicològica").

Aquest últim grup de participants argumenta que s'haurien d'estudiar diferents factors, com ara si la dona discapacitada té les eines i competències per ser mare, estudiar el suport familiar o d'amistat al qual la mare pot accedir (es va destacar especialment el tema de la família), o tenir en compte altres aspectes que poden garantir la seguretat i la qualitat de vida del nen i la mare, com ara els recursos econòmics, etc. Per tant, com a conclusió d'aquest aspecte, podríem dir que ningú no recolza la idea d'imposar l'obligació de tenir fills a la mare, però esmenta que la meitat dels presents que no tothom té els antecedents adequats per ser-ho, i per tant hi ha una disparitat d'opinions ètico-funcionals sobre la rellevància i la viabilitat de la qüestió.

En investigar la qüestió, vam trobar que les DAD consideren que els factors més influents per a elles en voler ser mares era no tenir independència física del seu nucli familiar materialitzada sota la creació d'una nova llar (dret a una vida independent). Malgrat voler la independència de la seva família, consideren la família com l'element central de tot el suport necessari. Per tant, tenim aquesta opció per davant d'altres qüestions com ara tenir una parella o una situació laboral estable, així com una situació financera personal favorable. No obstant això, la falta d'informació sobre temes sexuals i específicament sobre la maternitat (en alguns casos concrets es va vincular amb la falta d'accessibilitat cognitiva) també es van posar com a raons principals, cosa que influeix en el fet que no se sentin capaces de concebre aquesta idea de portar vida al món per elles mateixes. Així mateix, factors relacionats amb la ideologia (moral-religiosa) són un altre element a tenir en compte ja que exerceix una pressió negativa amb missatges com ara "ets egoista si penses en portar un fill al món en la teva condició". Així, és una qüestió multifactorial, en la qual, d'una banda, hi ha una influència que tindria a veure amb l'accés als recursos econòmics (en aquest cas en forma de la seva pròpia llar), però també altres aspectes com ara

l'educació i el suport que reben de la família (principalment).

Pel que fa a la sexualitat, podríem dir que tots els participants coincideixen que la sexualitat i la maternitat són dues coses totalment diferents i no han d'anar de la mà. Acusen la societat, especialment els membres de la família i els consellers/educadors/professionals de la salut, de tractar-los com a nens i veure'ls com a éssers asexuals. Això es materialitza en un comportament reprovable i poc professional on, en el millor dels casos, la seva autodeterminació és infravalorada.

D'altra banda, també s'ha parlat de la importància de treballar en el concepte d'un mateix com a forma de millorar les relacions interpersonals (especialment amb les parelles) i la salut sexual i mental. Una discapacitat o l'adquisició d'una discapacitat pot ser un esdeveniment molt traumàtic a nivell emocional, de manera que les DAD han de tenir els recursos necessaris per poder continuar mantenint una vida normal dins del seu nou context. En aquest cas, no només es busca ajuda en forma de beneficis o serveis proporcionats per l'estat, sinó també es realitza un procés d'autocrítica en el qual, és clar, les DAD han de prendre una part activa com a manifestació del seu apoderament. Aquest apoderament es fonamenta en el coneixement i la millora de les habilitats, cosa que ens porta a la qüestió de la informació i l'educació sexual. Tots els presents coincideixen que l'Estat necessita invertir més recursos en tot allò que vagi dirigit a la difusió de la informació sexual (campanyes de prevenció de riscos, punts d'informació, accessibilitat de la informació, planificació familiar). A més dels centres de salut, les escoles han estat identificades com un dels punts clau. Allà hi haurien de tenir lloc una sèrie de cursos de formació en educació sexual de manera regular, i que aquests cursos de formació siguin impartits per professionals. La sexualitat no pot ni ha de ser tabú, ja que és una negació d'una part de la naturalesa de la persona i de la seva llibertat i determinació.

Com a exemples, han parlat de totes les barreres que van trobar per arribar a la informació sobre temes sexuals quan eren joves, i això és perquè els mitjans no existien com avui (internet-telèfons intel·ligents), però tampoc la cultura, especialment en el cas de les DAD que tenien la seva discapacitat abans de ser sexualment actives.

Conclusions finals

- **Pregunta 9: Creieu que el govern hauria d'invertir més energia en l'educació emocional i la sexualitat als hospitals i institucions sanitàries?**
- **Pregunta 10: Un dels objectius de desenvolupament sostenible a assolir el 2030 és l'accés universal als serveis de salut sexual i reproductiva, inclosos per a la planificació familiar, informació i educació (objectiu número 3.7): creieu que s'aconseguirà realment? I dins d'aquest termini possible?**

La maternitat és un dret inalienable de qualsevol DAD, però per poder exercir-lo correctament, cal una sèrie de mesures:

- L'Estat hauria d'estar més implicat en dur a terme mesures de sensibilització sobre discapacitat, diversitat, inclusió, gènere, maternitat, així com altres tipus d'accions

polítiques (inclosa l'actualització de la legislació sobre els drets de les persones amb discapacitat).

- Proporcionar espais per a la participació de les persones amb discapacitat i especialment de les dones amb discapacitat en òrgans de decisió perquè, de manera coproduïda, puguin aportar idees per ajudar a dissenyar i implementar canvis en aquelles àrees que més els influeixen, com ara l'accessibilitat.
- Donar més visibilitat al grup per normalitzar-lo en la societat, especialment per a aquelles dones amb discapacitat que són mares.
- Treballar estretament amb les famílies de les dones amb discapacitat perquè interioritzin el respecte per qüestions bàsiques com ara el principi d'autodeterminació i deixin de ser una barrera per al desenvolupament de les dones amb discapacitat, ja sigui motivat per una actitud sobreprotectora o per una visió de gènere més tradicional.
- Treballar amb les dones amb discapacitat en l'autoacceptació i altres qüestions relacionades amb el trauma psicològic per la condició de discapacitat.
- Proporcionar més informació accessible a les dones amb discapacitat sobre drets, maternitat i sexualitat.
- Oferir més suport financer i de serveis a les dones amb discapacitat per permetre'ls exercir els seus drets.
- També és important involucrar no només les dones amb discapacitat en aquest problema de rebuig i negació de drets i llibertats, sinó també altres grups de la societat, perquè si continuen sense interactuar amb el grup de dones amb discapacitat, hi continuarà havent un rebuig continu i una incomprensió d'aquests drets i llibertats.
- D'altra banda, tot i que a primera vista no ho sembli, la maternitat i la sexualitat són variables que poden influir en l'exclusió social de les dones amb discapacitat, de manera que no se les pot considerar en relacions sentimentals amb un component sexual o amb un component matern i filial. Perquè l'exclusió social també tracta d'això, de no concedir drets i llibertats a les dones amb discapacitat que els són inherents simplement perquè són dones.
- També cal deixar de banda gradualment el paradigma cultural existent cap a la discapacitat ja que és un gran instigador de la restricció d'aquests drets i llibertats.

CATALUNYA - LET HER IN (10/06/2024)

1. Presentació dels moderadors i el tema de discussió

La sessió va començar amb una càlida benvinguda i una breu presentació sobre nosaltres i la nostra organització. Vam explicar els objectius del projecte, les organitzacions associades

implicades i el nostre progrés actual. Vam emfasitzar que tothom estava convidat a compartir els seus pensaments i experiències obertament, sense cap tipus de judici.

2. Presentació de cada participant

A la reunió hi van assistir 10 dones: Aina (34), Joana (28), Marina (36), Laia (34), Núria (39), Alba (42), Mireia (26), Montse (37), Rosa (57) i Marta (42). Les participants provenien de "Down Tarragona", una organització que defensa els drets de les persones amb Síndrome de Down. Era un grup especial dins de l'organització anomenat "Dones Autònomes". Cal dir que aquestes dones han discutit aquests temes sovint, així que tenen opinions fermes al respecte.

3. La Convenció de les Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat diu en l'article 6: "Els Estats Part reconeixen que les dones i les nenes amb discapacitat estan subjectes a múltiples formes de discriminació, i en aquest sentit adoptaran mesures per assegurar el gaudi ple i igualitari per part d'elles de tots els drets humans i llibertats fonamentals" i "Els Estats Part adoptaran totes les mesures apropiades per assegurar el ple desenvolupament, l'avanç i l'apoderament de les dones, amb la finalitat de garantir-los l'exercici i el gaudi dels drets humans i llibertats fonamentals establerts en aquesta Convenció". Què penseu sobre això? Teniu experiències a compartir relacionades amb l'article de la Convenció?

Les participants van expressar que sovint troben discriminació, especialment quan busquen feina. Sovint se senten excloses de la societat i se'ls neguen oportunitats a causa de la seva discapacitat.

4. Com es poden respectar els drets de les dones a l'elecció i l'autodeterminació?

Algunes pensen que a Catalunya sembla haver-hi un reconeixement creixent de la importància de respectar l'autonomia de les dones en la presa de decisions. Van argumentar que cada dona, independentment de la seva discapacitat, hauria de tenir el dret a prendre les seves pròpies decisions sobre la seva vida, incloent si vol o no ser mare. Van emfasitzar que la societat ha de superar els estereotips obsolets i les actituds paternalistes que soscaven l'agència de les dones. En canvi, van advocar per polítiques i sistemes de suport que empoderin les dones amb discapacitat a prendre decisions informades sobre la seva salut reproductiva i planificació familiar.

5. Hi ha una tendència a pensar que si una dona té dificultats per cuidar-se a si mateixa, no podrà cuidar d'un fill. Què en penseu?

És una concepció errònia comuna que la capacitat d'una dona per cuidar-se a si mateixa correlaciona amb la seva capacitat per cuidar d'un fill. Aquesta suposició ignora les fortaleces i habilitats individuals de les dones amb diferents capacitats. Tot i que algunes d'elles s'enfronten a reptes, moltes tenen la resiliència, determinació i capacitat per cuidar del seu fill. Voldrien que les persones reconeguessin i donessin suport a la seva recerca de la maternitat i els proporcionessin accés a recursos, educació i xarxes de suport comprensives, semblants a aquest grup, per empoderar-les en el seu camí cap a la maternitat.

6. Què impedeix que les noies i dones amb discapacitat siguin completament independents? Concretament pel que fa a la maternitat?

Les dones que desitgen i tenen la capacitat de ser mares s'enfronten a reptes a causa de les concepcions errònies de la societat i la manca de suport. És crucial abordar aquestes barreres a través d'una educació exhaustiva, una atenció sanitària accessible i polítiques socials inclusives que reconguin i respectin els seus drets i aspiracions en relació amb la maternitat.

7. Un proverbi africà diu el següent: "Es necessita tot un poble per criar un nen". Segons la vostra experiència, quin paper té la família (i la comunitat en general) en el viatge de la dona cap a la maternitat?

El suport de la família i la comunitat juga un paper important en el viatge cap a la maternitat per elles, com per totes les altres mares. Un entorn afectuós i inclusiu on les famílies i les comunitats proporcionen comprensió, suport i ànim pot millorar molt la seva experiència de la maternitat. Proporcionar-los accés a xarxes de suport i assegurar la seva implicació en activitats familiars i comunitàries serien passos essencials per promoure la seva autonomia i benestar.

8. Creieu que el govern hauria d'invertir més energia en l'educació emocional i sexual a les escoles i a la societat?

El govern hauria de prioritzar la inversió en educació emocional i sexual i assegurar-se que sigui accessible i adaptada a les diverses necessitats de les persones amb diferents capacitats. Programes d'educació comprensiva que estiguin integrats tant en les escoles com en la societat poden empoderar les dones a prendre decisions informades sobre la seva sexualitat i salut reproductiva.

9. Un dels Objectius de Desenvolupament Sostenible a assolir el 2030 és la igualtat de gènere (objectiu número 5): creieu que realment s'assolirà? I en aquest termini possible?

Assolir la igualtat de gènere, inclosos els drets i l'apoderament de les dones amb diferents capacitats, requereix un gran esforç per part del govern. Algunes d'elles no estan massa segures d'assolir la igualtat de gènere per al 2030. No és només per les lleis, també és per com les persones les veuen.

10. Conclusió del grup focal

Reflexionant sobre la nostra discussió, és clar que el camí cap a la maternitat per a les dones amb discapacitat està ple de reptes únics i grans esperances. Les participants van emfasitzar la importància del canvi social cap a una major inclusió i apoderament. Van subratllar que les polítiques i els sistemes de suport haurien de ser dissenyats per respectar i apoderar l'autonomia de les dones amb discapacitat, especialment quan prenen decisions sobre la seva salut reproductiva i planificació familiar.

La importància del suport familiar i comunitari va ser un altre punt important. Les participants van emfasitzar que un entorn de suport i comprensió pot tenir un gran impacte en la seva experiència de la maternitat. Aquest suport és vital per promoure la seva autonomia i benestar i els permet prosperar com a mares malgrat les concepcions errònies de la societat.

L'educació és una àrea fonamental que requereix atenció. Programes educatius comprensius i accessibles, especialment en l'àrea de la salut emocional i sexual, són essencials. Aquests programes haurien d'estar integrats a les escoles i a la comunitat més àmplia per empoderar les dones amb discapacitat a prendre decisions informades sobre la seva sexualitat i salut reproductiva.

No totes es sentien igual com vam parlar sobre els plans d'igualtat de gènere per al 2030. Tot i que hi ha esperança, també hi ha escepticisme a causa de les actituds i barreres socials persistents. Les participants creuen que, tot i que els marcs legals són importants, el canvi real requereix un canvi en les percepcions i actituds socials cap a les dones amb discapacitat.

GRUPS FOCALS - PROFESSIONALS

Fases i preguntes:

1. Presentació dels moderadors i del tema de discussió.
2. Presentació de cada participant.
3. La *Convenció de les Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat* diu a l'article 9: "Els Estats Parts prendran les mesures apropiades per assegurar a les persones amb discapacitat l'accés, en igualtat de condicions amb els altres, a l'entorn físic, al transport, a la informació i les comunicacions, incloses les tecnologies i els sistemes d'informació i comunicació, i a altres instal·lacions i serveis oberts o proporcionats al públic, tant en zones urbanes com rurals".
Creieu que els serveis de salut són accessibles per a tothom?
4. Com es pot respectar el dret de les dones a triar i l'autodeterminació sobre la seva atenció sanitària?
5. Hi ha una tendència a pensar que si una dona té dificultats per cuidar-se a si mateixa, no podrà cuidar d'un fill. Què en penseu?
6. Què impedeix una plena independència a les noies i dones amb discapacitat? En particular sobre la maternitat?
7. Un proverbi africà diu: "Es necessita tot un poble per criar un nen". Creieu que els serveis de salut se senten part de la comunitat quan es parla d'educació i cura dels infants?
8. Creieu que el govern hauria d'invertir més energia en l'educació emocional i la sexualitat als hospitals i les institucions sanitàries?
9. Un dels objectius de desenvolupament sostenible a assolir el 2030 és l'accés universal als serveis de salut sexual i reproductiva, incloent la planificació familiar, informació i educació (objectiu número 3.7): creieu que realment s'assolirà? I dins aquest possible termini?
10. Conclusió del grup focal.

INFORME DELS GRUPS FOCALS AMB PROFESSIONALS

ITÀLIA - Institut per als Sords de Torí (08/02/2024 i 23/02/2024)

El primer grup focal amb professionals de la salut i l'educació es va celebrar en línia amb dos professionals que treballen per al projecte '[Il Fior di Loto](#)':

- Giada M.: psicòloga al Servei Passepartout – Coordinació d'Intervencions i Serveis Integrats per a la 'Discapacitat Motora' de l'Ajuntament de Torí, gestora i coordinadora del projecte Fior di Loto
- Alessia G.: psicòloga, psicoterapeuta i sexòloga que col·labora amb el projecte Fior di Loto

El Fior di Loto és un projecte de l'associació "Verba" (una associació sense ànim de lucre que promou i afavoreix la igualtat d'oportunitats per a les persones amb discapacitat), en col·laboració amb l'Autoritat Sanitària Local (ASL) i el servei "Passepartout" de l'Ajuntament de Torí (servei per a la coordinació d'iniciatives per a l'eliminació de barreres que dificulten les persones amb discapacitat). Des de fa deu anys, el projecte es dedica a la medicina inclusiva de gènere, la lluita contra la violència i la prevenció del càncer per a dones a través d'una clínica totalment accessible.

Il Fior di Loto va néixer com a resultat d'una investigació realitzada pel Departament d'Oncologia i Hematologia de l'Hospital Le Molinette de Torí sobre la incidència de càncers femenins en dones amb discapacitat. La investigació va revelar que les dones amb discapacitat tenen més risc de desenvolupar càncers femenins a causa d'una sèrie de factors personals relacionats amb la discapacitat i factors externs relacionats amb l'entorn:

- Factors físics com l'estil de vida sedentari, la baixa percepció del dolor, la dificultat per fer l'autoexamen mamari, l'exposició augmentada a fàrmacs i radiacions, l'absència freqüent d'historial reproductiu.
- Factors ambientals deguts a la inaccessibilitat dels llocs de cura, especialment els centres de consell i hospitals, la inadequació estructural, la manca de preparació dels treballadors de la salut, la manca d'empatia, però també els prejudicis dins les famílies i amb els treballadors socials.²⁵

Des del 2014, el projecte té com a objectiu garantir que les dones amb discapacitat tinguin accés als serveis de càncer i ginecològics, així com combatre l'abús i la violència contra les persones amb discapacitat. La regió del Piemont, a través del Servei Nacional de Salut, fa anys que gestiona el programa "Prevenzione Serena" per prevenir i combatre el càncer de mama, cèrvix i colorectal: aquestes són proves i visites que per a les persones amb discapacitat no són possibles sense l'equip adequat. Per exemple, la mamografia és un tipus de revisió que requereix que la dona estigui dempeus, una posició que no és possible per a moltes dones amb discapacitats físiques i motores. O no totes les dones amb discapacitats intel·lectuals poden entendre o realitzar aquestes proves de manera independent, per la qual cosa és necessari que el personal sanitari sàpiga com adaptar-se a les necessitats d'aquestes dones en un entorn adequat i amb un temps més llarg.

Amb aquests objectius, l'equip de *Il Fior di Loto* és multidisciplinari, format per ginecòlegs, llevadores, psicòlegs, sexòlegs i intèrprets LIS per a dones sordes que signen. Cada visita està

²⁵ https://agendadelladisabilita.it/wp-content/uploads/2024/01/Il_Fior_di_Loto.pdf

dissenyada per durar 45 minuts: temps més llargs tant per a les necessitats físiques en el cas de dones amb discapacitats motores, com per a la necessitat de suport psicològic i comunicatiu, per assegurar la comprensió de la visita i els resultats, especialment per a les dones amb discapacitat intel·lectual o sordesa (la traducció a llengua de signes requereix més temps).

Els metges van explicar com va néixer la clínica fa 10 anys a partir d'una investigació que afirmava que les dones amb discapacitat tenen un percentatge més alt de tenir malalties perquè les visites i revisions no se'ls aplicaven igualment. Hi ha una barrera social important: molts treballadors de la salut no volen formar-se i manquen de preparació per comunicar-se amb persones amb discapacitat.

Els professionals de *Il Fior di Loto* estan altament formats en aquest sector i, col·laborant amb diferents institucions, associacions i projectes, han entès al llarg dels anys com és possible donar suport a la independència de les dones amb discapacitat només fent una xarxa efectiva. Aquesta xarxa s'ha de traduir en una capacitat de codisseny. A més, expliquen que també col·laboren amb els CAV (Centres d'Ajuda a la Vida) per donar suport a les dones amb i sense discapacitat en el camí cap a la maternitat, implementant el dret a l'autodeterminació.

Els metges estan contents amb els resultats aconseguits fins ara, però caldrien més recursos per implementar els serveis oferts. El 1999 es va fundar l'"[Associazione Verba](#)" a Torí amb l'objectiu de crear sinergies entre els serveis per a persones amb discapacitat. El 2007 va signar un conveni amb la Ciutat de Torí – [Servei Passepartout](#) per a la implementació del '[projecte Prisma – per a les Relacions d'Ajuda](#)'. El projecte Prisma està destinat a dones amb discapacitat, migrants amb discapacitat, víctimes de violència amb discapacitat, persones amb discapacitat en situacions d'extrema fragilitat socioeconòmica, persones amb discapacitat amb orientació LGBTQI+ a través de la creació de camins individualitzats i personalitzats. El projecte *Il Fior di Loto* va néixer el 2014 de les necessitats que van sorgir dels altres projectes, ja que encara no estaven cobertes. Aquesta cadena de projectes demostra que la demanda de coneixement i serveis sempre és alta i que cal més inversió per part del govern.

En conclusió, els dos professionals entrevistats no coneixien bé la realitat de l'Institut i aquest grup focal va ser una excel·lent oportunitat per ambdues parts. L'Institut va poder conèixer més sobre un servei disponible per a dones sordes/discapacitades interessades en revisions accessibles, mentre que el projecte *Il Fior di Loto* va poder aprofundir en els reptes i possibles dificultats per interactuar amb la comunitat sorda que no es poden superar només amb el servei d'interpretació en LIS.

El segon grup focal amb professionals de la salut i l'educació de diverses entitats i associacions es va organitzar el **23/02/2024**, també en mode en línia, ja que és realment difícil trobar temps i un lloc comú per reunir-se.

1. Presentació dels moderadors i del tema de discussió.

2. Presentació de cada participant:

- Alessandra R.: psicòloga i psicoterapeuta amb un enfocament sistèmic-relacional que treballa a la zona de Settimo Torinese. Es dedica a projectes domiciliaris amb pacients psiquiàtrics, incloses dones que desitgen formar una família.

- Marcella B.: osteòpata especialitzada en osteopatia pediàtrica durant 8 anys: es dedica a l'aproximació al sòl pelvià, el dolor menstrual, l'embaràs i la pediatria. Durant els seus anys de treball com a freelance, va adonar-se que la possibilitat de fer xarxa amb altres professionals del seu camp era limitada. Per això, va decidir fundar el “Progetto Nudə”, del qual és presidenta, per poder crear ponts entre els serveis existents (i també crear-ne de nous) i oferir serveis inclusius a persones de tots els orígens i amb diferents necessitats. En els últims anys, el Projecte Nudə ha col·laborat molt amb “MIND THE GAP”: és un festival transfeminista interseccional a Torí que va néixer de la necessitat de crear un espai per parlar de la bretxa de gènere, la normalització dels cossos, la sexualitat, el feminisme.
- Irene S.: psicòloga i psicoterapeuta amb un enfocament sistèmic-relacional que treballa al departament d'Obstetrícia i Ginecologia de l'Hospital Sant'Anna al servei de psicologia: treballa en l'àmbit de la salut reproductiva de les dones i les parelles, des de la cerca d'un fill fins al part. Alhora, col·labora amb el Projecte Nudə a Torí: està format per professionals de la salut, i no només, que es dediquen a la divulgació de la salut des d'una perspectiva transfeminista interseccional. Un dels projectes realitzats va ser el d'acompanyament al naixement en clau multidisciplinària: l'objectiu era donar accés a persones amb discapacitats o trastorns mentals per afrontar i gestionar aquesta experiència.
- Laura M.: Té dècades d'experiència en l'àmbit de les discapacitats sensorials i és educadora professional a l'Institut per als Sords. Com a dramaturga a la seva associació, juntament amb la seva col·lega Marina Nucci, ha llançat diversos projectes sobre dos aspectes principals: la maternitat (taller “Frattali Materni”) i el desenvolupament del llenguatge dels infants en la franja de 0-24 mesos, en la qual Laura és formadora de Baby Signs. El taller de dramateràpia està destinat a ambdós progenitors.
- Cecilia C.: infermera i Facilitadora de la Relació d'Ajuda. Amb el projecte "Respiro per Madri" (Respir per a Mares), té com a objectiu facilitar processos de consciència del potencial personal de les mares i proporcionar-los eines adequades per trobar solucions que les ajudin a millorar la seva qualitat de vida. Realitza trobades amb mares, tan individuals com en grup, per facilitar la compartició d'experiències i vivències.

3. La Convenció de les Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat diu a l'article 9: "Els Estats Parts prendran les mesures apropiades per assegurar a les persones amb discapacitat l'accés, en igualtat de condicions amb els altres, a l'entorn físic, al transport, a la informació i les comunicacions, incloses les tecnologies i els sistemes d'informació i comunicació, i a altres instal·lacions i serveis oberts o proporcionats al públic, tant en zones urbanes com rurals". Creieu que els serveis de salut són accessibles per a tothom?

Cap professional coneix la Convenció de l'ONU i els seus articles, a part de Laura que treballa a l'Institut però que no n'ha sentit a parlar fora d'aquí. Resulta que només als cursos de la Facultat de Ciències de l'Educació s'aborda aquest tema, tot i que només a nivell teòric, perquè sempre és complex entendre com aplicar aquests principis a la vida real. Prendre consciència d'aquesta base normativa pot ajudar a activar una formació adequada en els seus entorns de treball.

De fet, tots els professionals informen que mai han rebut formació sobre aquest tema. Durant el curs d'estudi, es va abordar el tema de la discapacitat, però mai combinat amb el de la sexualitat o

la paternitat/maternitat. Aquesta total manca de formació, per tant, té un gran impacte en la seva feina quan es troben per primera vegada interactuant en aquestes circumstàncies. Reconeixen que no saben a qui preguntar i on dirigir-se per obtenir més informació o coneixement. La Irene comenta que es requereix una formació completa per als operadors perquè estan sols a la sala d'examen. No rebre-la ni a la universitat ni en el mateix lloc de treball, fa que els professionals es trobin impotents sense recursos.

La Marcella i la Irene van explicar com van col·laborar amb l'Associació "Verba" en el passat i que d'aquesta manera van conèixer el projecte *Fior di Loto*. El contacte es va produir per boca-orella i va ser una col·laboració ocasional que no s'ha repetit.

4. Com es pot respectar el dret de les dones a triar i l'autodeterminació?

L'Alessandra intenta respondre: pot ser essencial tenir una xarxa de suport i que els professionals treballin realment en xarxa. Ella diu que una de les seves pacients amb trastorns psiquiàtrics tenia un ginecòleg que li desaconsellava l'embaràs a causa de certs medicaments que havia de prendre per al tractament. Tanmateix, més tard es va trobar que era una informació incorrecta.

Aquest mal funcionament de la comunicació pot crear problemes greus: la persona amb discapacitat no pot sentir-se independent perquè no té un suport real del qual recórrer. O de vegades la xarxa no està ben organitzada i de nou no es proporciona el suport adequat a la persona amb discapacitat.

Sovint falta temps i recursos econòmics per entendre com implementar la seva formació i fer més xarxa.

5. Hi ha una tendència a pensar que si una dona té dificultats per cuidar-se a si mateixa, no podrà cuidar d'un nen. Què en penses?

Els professionals reconeixen que en els seus entorns de treball encara hi ha molts prejudicis contra les persones amb discapacitat, especialment quan planegen convertir-se en pares. La frase que es repeteix en tots els seus contextos (educatiu, psicològic i de salut) és la mateixa: podrà la dona amb discapacitat manejar tot això?

I la resposta mai es busca, o millor dit, no prou, en la estructuració d'un projecte que proporcioni autonomia a la persona amb discapacitat.

Malauradament, la majoria dels professionals de la salut sovint tenen aquest prejudici que, en reflexió, pot ser causat per dos factors:

- El poc temps disponible durant les visites fa que els professionals dubtin a activar un projecte multidisciplinari i es centren només en un pensament: serem capaços de sostenir tot això a casa? Amb la posterior convicció que això no és possible.
- Ignorància en el sentit més ampli: el món de la discapacitat no és prou conegut. Per exemple, ningú, a part de la Laura, no era conscient de la varietat en el món de la sordesa i cada vegada es necessiten més eines pràctiques.

6. Quins són els factors que impedeixen que les noies i dones amb discapacitat esdevinguin plenament independents? Què passa amb aquests factors, especialment quan es tracta de la maternitat?

Com s'ha explicat abans, si no hi ha una xarxa de suport eficaç al voltant de la dona amb discapacitat, es fa molt difícil, si no impossible, portar a terme un projecte d'independència plena. En el cas de la maternitat, cal activar un equip multidisciplinari encara més gran perquè s'han d'incloure diversos professionals de la salut, però aquests no estan adequadament formats en aquest àmbit. De fet, els professionals expliquen que no han rebut formació ni durant la seva carrera universitària ni en el seu lloc de treball i, per tant, el primer factor és sens dubte una formació completa i correcta.

Un altre factor és saber comunicar-se i preguntar a la dona amb discapacitat quins són els seus desitjos i pors, posant-la així al centre del projecte i no com a destinatària final d'un projecte decidit només entre professionals.

7. Un proverbi africà diu el següent: "Es necessita tot un poble per criar un nen". Segons la vostra experiència, quin paper té la família (i la comunitat en general) en el viatge de la dona cap a la maternitat?

La família sens dubte juga un paper important perquè es converteix en essencial com a suport en el camí de la maternitat de qualsevol família, amb o sense discapacitat. La maternitat i la paternitat són experiències intenses i aclaparadores, i el suport de la família esdevé essencial per poder passar totes les etapes en un context estable i serè.

En el cas de dones amb discapacitat, aquest suport és encara més fonamental perquè la societat i la xarxa de professionals no estan adequadament preparats i es requereix treball en equip.

La societat sovint jutja una mare que intenta trobar temps per a ella mateixa i no només per als seus fills. Però d'aquesta manera, la dona se sent anul·lada i esgotada. La Cecília va explicar com moltes mares que participen en les reunions senten un fort sentiment de culpa quan es prenen temps per a elles mateixes, ja que se senten jutjades per la societat i/o el context familiar.

En aquest marc, més informació i conscienciació sobre què és la maternitat i què comporta pot promoure un alleujament psicològic dels conflictes interns per a tots els implicats.

8. Creus que el govern hauria d'invertir més energia en educació emocional i sexual a les escoles i a la societat?

Absolutament sí. Els projectes sobre educació emocional i sexual són massa pocs i incomplets pel que fa a la qüestió de la discapacitat. En els darrers anys, s'han promogut més fortament a Itàlia els drets de les persones amb discapacitat a tenir una vida independent que també inclogui una vida sexual. Tanmateix, en la qüestió de la paternitat hi ha molta resistència i oposició i poques oportunitats de debat i formació.

La Marcella i la Irene, amb el Projecte Nudø, tenen l'objectiu de promoure la salut a través de la divulgació, l'educació, el benestar psicofísic i sexual.

9. Un dels Objectius de Desenvolupament Sostenible a assolir el 2030 és la igualtat de gènere (objectiu número 5): creus que realment s'aconseguirà? I per aquesta data possible?

Malauradament, no. Sens dubte, s'ha començat a treballar per implementar aquesta igualtat i també s'han assolit alguns bons objectius. Però a nivell nacional, encara es poden observar molts obstacles i situacions de discriminació, només cal pensar en les diferents remuneracions pel mateix nombre d'hores treballades o les preguntes durant les diferents entrevistes de treball: de vegades es pregunta a les dones si són mares o volen ser mares en el futur, mentre que als homes no se'ls fan preguntes relacionades amb la qüestió de la família. Per a tots els professionals, cal reconstruir la societat en termes dels drets de les persones amb discapacitat i la visió de la discapacitat mateixa. I la situació és encara més complexa per a les dones amb discapacitat perquè pateixen una doble discriminació. Per tant, encara és massa difícil predir quan serà possible assolir aquest objectiu.

10. Conclusió del grup focal

Ha estat útil i interessant poder comparar entre professionals que creuen en la causa però treballant en entorns diferents. Aquest grup focal ha estat precisament la representació del que significa fer xarxa i construir ponts entre diferents entitats per poder oferir un servei complet a aquells que ho necessiten. De fet, la comparació va tenir lloc entre professionals dels camps de la psicologia, l'educació i la salut. Després d'aquesta reunió, es van intercanviar els respectius contactes per continuar la col·laboració.

BULGÀRIA - Fundació Europea de Desenvolupament (05/01/2024)

Fases i preguntes:

1. Presentació dels moderadors i del tema de discussió

Aquí, com amb el grup anterior (dones amb discapacitat), vam començar amb una breu presentació del projecte, el seu desenvolupament actual, els grups objectiu i els nostres socis. Vam introduir els moderadors i la seva experiència breument, destacant el diàleg i l'intercanvi d'experiències.

2. Presentació de cada participant

Els 10 participants es van presentar i cadascun d'ells va explicar breument què fan. Entre ells hi havia un treballador social, un psicòleg, un assistent clínic, un assistent personal per a persones amb discapacitat, un mestre de recursos, un doctorand en psicologia i sexologia i un professor universitari. Tots ells treballen d'una manera o altra amb persones amb discapacitat i van compartir les seves experiències personals treballant amb elles. Al començament de la discussió, en presentar els participants, van començar a fer-se preguntes sobre les seves experiències, quant de temps havien treballat en un lloc concret i altres detalls que van ajudar a crear una atmosfera amistosa.

3. La *Convenció de les Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat* diu en l'article 9: "Els Estats Parts prendran les mesures adequades per assegurar a les persones amb discapacitat l'accés, en igualtat de condicions amb els altres, al medi físic, al transport, a la informació i a les comunicacions, incloses les tecnologies i sistemes d'informació i comunicacions, i a altres instal·lacions i serveis oberts o oferts al públic, tant en zones urbanes com rurals." Creieu que els serveis de salut són accessibles per a tothom?

Segons els entrevistats, legalment això està regulat, però en la pràctica les coses són força diferents, en un aspecte negatiu. Segons ells, el sistema sanitari del país necessita una reforma urgent, perquè independentment de si parlem de persones amb discapacitat o no, l'accés lliure a una atenció sanitària de qualitat és un problema seriós. Pel que fa a l'accessibilitat del transport, es va concloure que fins i tot a les grans ciutats del país hi ha problemes greus d'accessibilitat en general. Es va comentar el problema del nombre insuficient d'autobusos urbans amb plataformes per a cadires de rodes, la mala disposició de l'entorn urbà, els passos subterranis, que són un obstacle especialment per a les mares amb nens en cotxets. També es va esmentar la regulació del trànsit i els senyals sonors a l'hora de creuar per a persones amb discapacitat a la zona, la falta de superfícies tàctils, la falta d'instal·lacions hoteleres amb habitacions per a discapacitats, la mida de les rampes per a discapacitats, la seva inclinació, que sovint està fora de la norma i les fa inservibles. Es va parlar de carrers i voreres en entorns urbans que són perillosos i no especialment adaptats per a persones amb discapacitat i molts altres comentaris similars que ens van portar a concloure que els drets de les persones amb discapacitat en termes d'accessibilitat estan sent vulnerats.

4. Com respectar el dret de les dones a escollir i autodeterminar-se sobre la seva atenció sanitària?

Segons els presents, el "com" és primerament una qüestió dels sentiments personals de cada membre de la societat, però la societat mateixa necessita "formació" en termes d'igualtat, dones i persones amb discapacitat.

5. Hi ha una tendència a pensar que si una dona té dificultats per cuidar-se a si mateixa, no podrà cuidar un nen. Què en penseu?

Objectivament, el fet que algunes malalties siguin força greus realment dificulta la maternitat normal. Els fets són que amb discapacitats greus no hi ha possibilitat pràctica que una mare amb discapacitat criï un fill de manera independent. Tanmateix, això en si mateix no significa que sigui impossible que una dona així sigui una mare de ple dret si compta amb ajuda - de parents, família, germanes, marit, etc. Hi ha una sèrie de fets objectius que mostren que una persona amb discapacitat pot ser un pare o mare. Arreu del món hi ha molts bons exemples de pares que, malgrat les seves discapacitats, crien i eduquen els seus fills. No s'han d'imposar limitacions ni prejudicis, sinó que les oportunitats davant de cada dona han de ser valorades objectivament de manera individual.

6. Què no permet la plena independència de les noies i dones amb discapacitat? En particular, sobre la maternitat?

Diversos punts de referència es van derivar de l'experiència dels professionals: els prejudicis de la societat; la manca d'informació pública; el suport familiar; l'assistència mèdica i les consultes mèdiques; la cura personal i el consell dels especialistes per entendre i ajudar una dona amb discapacitat a prendre la decisió de ser mare; la confiança en la dona mateixa.

7. Un proverbi africà diu el següent: "Es necessita tot un poble per criar un nen". Segons la vostra experiència, quin paper té la família (i la comunitat en general) en el viatge de la dona cap a la maternitat?

Els professionals no creuen que els serveis de salut donin una atenció especial a la maternitat en dones amb discapacitat. En general, el sistema de salut del país no està adaptat per prestar atenció individual a cada pacient, ni tan sols per suport moral.

8. Creieu que el govern hauria d'invertir més energia en educació emocional i sexual als hospitals i institucions sanitàries?

Absolutament sí, el suport psicològic que necessiten les dones amb discapacitat és extremadament important i el paper de l'estat en donar suport a cadascun dels seus ciutadans no s'ha de subestimar.

9. Un dels objectius de desenvolupament sostenible a assolir el 2030 és l'accés universal als serveis de salut sexual i reproductiva, inclosos la planificació familiar, la informació i l'educació (objectiu número 3.7): creieu que realment s'assolirà? I dins d'aquest possible termini?

No seria fàcil, però tampoc és impossible. En els darrers anys, la tendència cap a l'educació sexual i la planificació familiar s'ha intensificat. La tendència global és cap a una major conscienciació, més organitzacions no governamentals que donen veu a una sèrie de temes importants. No podríem predir amb precisió si això arribarà al seu màxim potencial dins del termini indicat, però tots els passos apunten cap a això.

10. Conclusió del grup focal:

Tots els professionals van agrair l'oportunitat d'expressar la seva opinió i compartir la seva experiència. L'opinió general és que encara queda un llarg camí per recórrer perquè el país, a nivell estatal, ajudi les persones amb discapacitat a sentir-se membres de ple dret de la societat.

XIPRE - Citizens In Power (16/02/2024)

Fases i preguntes:

1. Presentació dels moderadors i del tema de la discussió.

La reunió va començar amb la presentació de la Marialena i l'antiga supervisora, la Glykeria, que representaven el CIP, als participants. Marialena va proporcionar una visió general del projecte MoMs i els seus objectius abans de convidar els participants a presentar-se. Cada participant va compartir el seu nom, professió i les seves experiències treballant amb persones amb discapacitat.

Un cop acabades les presentacions, la Marialena va iniciar la discussió plantejant preguntes al grup.

2. Presentació de cada participant.

10 professionals que treballen amb persones amb discapacitat van participar a la reunió:

- Louis - Fisioterapeuta
- Elisavet - Oficial d'infermeria
- Christiana - Representant de l'Organització de Rehabilitació de Discapacitats de Xipre de Limassol
- Margarita - Representant de l'Organització Birthforward
- Irini – Psicòloga
- Panagiota - Professora de llengua de signes
- Nikolas - Representant d'una Organització No Governamental (ONG Π.Ο.Α.Α.)
- Yioula – Mare d'un nen amb discapacitat, presidenta d'una ONG per a persones amb discapacitat i famílies
- Maria – Psicòloga
- Stella – Representant de l'Associació d'Infermeres i Comares

3. La *Convenció de les Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat* diu en l'article 9: "Els Estats Parts prendran les mesures adequades per assegurar a les persones amb discapacitat l'accés, en igualtat de condicions amb els altres, al medi físic, al transport, a la informació i a les comunicacions, incloses les tecnologies i sistemes d'informació i comunicacions, i a altres instal·lacions i serveis oberts o oferts al públic, tant en zones urbanes com rurals." Creieu que els serveis de salut són accessibles per a tothom?

Els sentiments expressats pels participants als grups de discussió ressonen fortament amb els principis esmentats a l'Article 6 de la *Convenció de les Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat*. El reconeixement de les múltiples formes de discriminació que pateixen les dones i nenes amb discapacitat subratlla la necessitat urgent de mesures proactives per garantir el ple i igual gaudi de tots els drets humans i llibertats fonamentals. Les experiències compartides pels participants il·lustren les realitats d'aquesta discriminació, especialment pel que fa a l'accés a activitats relacionades amb la sexualitat i a la salut reproductiva.

A més, la crida de la Convenció per a l'empoderament i l'avenç de les dones amb discapacitat s'alinea estretament amb la defensa que fan els participants de polítiques i pràctiques inclusives a Xipre. Les seves experiències subratllen la imperiosa necessitat que els estats prenguin mesures concretes per abordar les barreres sistèmiques que pateixen les dones amb discapacitat i defensar els seus drets a l'autonomia, la dignitat i la igualtat. Cada participant va destacar la necessitat urgent de millorar l'accessibilitat i l'adaptabilitat de les instal·lacions sanitàries per a persones amb discapacitat.

4. Com es pot respectar el dret de les dones a escollir i l'autodeterminació?

Respectar el dret de les dones a escollir i l'autodeterminació requereix un enfocament multifacètic, tal com van subratllar les perspectives obtingudes dels grups de discussió amb professionals.

Primerament, hi ha una necessitat urgent de metges millor educats i formats per assegurar que les

dones amb discapacitat tinguin accés equitatiu a opcions reproductives, inclòs el part. Millorant la comprensió i la sensibilitat dels metges cap a les necessitats úniques de les persones amb discapacitat, les dones poden exercir més fàcilment la seva autonomia en matèria reproductiva. A més, els participants van destacar la importància d'incloure les persones amb discapacitat en el desenvolupament de nous marcs legislatius. Sovint, les persones amb discapacitat se senten marginades per les decisions governamentals que afecten directament les seves vides. Involucrant-les en el procés de presa de decisions, els legisladors poden obtenir perspectives invaluables i assegurar-se que les accions legislatives siguin realment inclusives i reflecteixin les diverses necessitats de la comunitat amb discapacitat. Aquest enfocament proactiu no només respecta l'autonomia de les persones amb discapacitat, sinó que també fomenta una societat més inclusiva i equitativa.

5. Hi ha una tendència a pensar que si una dona té dificultats per cuidar-se a si mateixa, no podrà cuidar un nen. Què en penseu d'aquesta visió?

El consens entre els participants va ser resolut: tota dona, independentment de la discapacitat, posseeix inherentment el dret a la maternitat. Tanmateix, van lamentar la prevalença persistent de visions esbiaixades dins de la societat xipriota, que a vegades desanimen les dones amb discapacitat a abraçar la maternitat.

Malgrat aquestes barreres socials, els participants van subratllar la importància primordial d'empoderar les dones amb discapacitat amb la guia adequada i l'accés sense restriccions als seus drets reproductius. Van destacar el paper indispensable dels sistemes de suport robustos proporcionats tant per la família com per l'estat en facilitar el camí de les dones amb discapacitat cap a la maternitat. En última instància, el sentiment col·lectiu va afirmar que amb la guia, els drets i les estructures de suport necessàries, qualsevol dona, independentment de la discapacitat, pot complir les seves aspiracions maternals.

6. Quins són els factors que no permeten la plena independència de les noies i dones amb discapacitat? I aquests factors en particular pel que fa a la maternitat?

Segons els participants, diversos factors limiten la independència de les noies i dones amb discapacitat, especialment en relació amb la maternitat. Van assenyalar que una educació inadequada sobre sexualitat i maternitat, juntament amb la manca de metges formats a Xipre, soscava la confiança i la seguretat en l'atenció sanitària. A més, les instal·lacions sanitàries inaccessibles impedeixen encara més l'accés als serveis essencials per a les persones amb discapacitat. Aquests desafiaments dificulten que les dones amb discapacitat prenguin decisions autònomes sobre la maternitat.

7. Un proverbi africà diu el següent: "Es necessita tot un poble per criar un nen". Segons la vostra experiència, quin paper té la família (i la comunitat en general) en el viatge de la dona cap a la maternitat?

En el viatge d'una dona cap a la maternitat, la família i la comunitat en general juguen un paper indispensable, segons van subratllar els participants. El suport familiar és primordial, servint com a pilar sense el qual els beneficis estatals per si sols no serien suficients per a que una mare amb discapacitat es plantegi la maternitat. Més enllà de la unitat familiar, la mentalitat social més àmplia és igualment crucial. Els participants van destacar que un canvi en les actituds socials cap a

respectar i ajudar les persones amb discapacitat és essencial. Fomentant una cultura d'inclusió i suport, tota la comunitat contribueix a crear un entorn on les dones amb discapacitat puguin afrontar la maternitat amb dignitat i empoderament.

8. Creieu que el govern hauria d'invertir més recursos en educació emocional i sexual a les escoles i a la societat en general?

Tots els participants van coincidir unànimement que el govern hauria de destinar més recursos a l'educació emocional i sexual tant a les escoles com a la societat en general. Van destacar el paper crucial que juga aquesta educació en fomentar relacions saludables, promoure la comprensió i combatre l'estigma al voltant de la sexualitat i el benestar emocional. Invertir en aquestes àrees no només empodera les persones per prendre decisions informades, sinó que també contribueix a crear una societat més inclusiva i solidària en general.

9. Un dels objectius de desenvolupament sostenible per assolir el 2030 és l'accés universal als serveis de salut sexual i reproductiva, inclosa la planificació familiar, la informació i l'educació (objectiu número 3.7). Creieu que és factible assolir aquest objectiu dins d'aquest termini?

Els participants van expressar un escepticisme significatiu sobre la factibilitat d'assolir l'objectiu de desenvolupament sostenible d'accés universal als serveis de salut sexual i reproductiva per al 2030. Van manifestar dubtes sobre la capacitat del govern per aconseguir aquest objectiu dins del termini especificat. Els participants van subratllar la necessitat urgent que el govern de Xipre prengui mesures més proactives cap a la inclusió, especialment en millorar l'accessibilitat als serveis de salut per a les poblacions marginades. Sense esforços substancials en aquesta direcció, els participants van dubtar de l'assolibilitat de l'objectiu dins del termini establert.

10. Conclusion of the focus group.

Els participants del grup focal van coincidir unànimement que s'han de prendre mesures substancials a nivell nacional per abordar les necessitats de les dones amb discapacitat i de les persones en general. Van emfatitzar que el simple reconeixement dels desafiaments que afronten aquestes comunitats no és suficient; calen mesures concretes per provocar canvis significatius.

Els participants van subratllar la importància de polítiques proactives destinades a millorar l'accessibilitat, promoure la inclusió i assegurar la plena realització dels drets per a totes les persones, independentment de la discapacitat. Va quedar evident que els participants estaven units en la seva crida a esforços concertats per crear una societat més equitativa i solidària per a tothom.

ESPANYA - COCEMFE SEVILLA (13/03/2024)

1. Introducció dels moderadors i el tema de la discussió

El grup focal va començar amb la presentació del projecte MoMs, els seus objectius i activitats principals per part dels moderadors (Álvaro i Encarni). També es va presentar breument el perfil de les persones que van participar en la discussió i es va anunciar que aquesta discussió era el preàmbul d'un altre grup focal que se celebrarà el 3 d'abril de 2024, en el qual comptarem amb la

participació de dones amb discapacitat i familiars i representants d'organitzacions de persones amb discapacitat.

2. Presentació de cada participant.

El grup focal organitzat per COCEMFE-Sevilla per al projecte MoMs va comptar amb la participació d'un equip multidisciplinari de 11 professionals (incloent els dos tècnics adscrits al projecte) de diferents regions espanyoles (Andalusia, Catalunya i Euskadi). El perfil de l'equip multidisciplinari era el següent:

- Àmbit de la psicologia: 4
- Àmbit de l'educació: 3
- Treballadors socials: 3
- Recursos humans: 1

Pel que fa a la composició demogràfica, el grup focal va comptar amb la intervenció de 7 dones i 4 homes, d'edats compreses aproximadament entre els 40 i els 55 anys. Els professionals involucrats desenvolupen tota la seva ocupació en organitzacions que proporcionen serveis i atenció a persones amb discapacitats físiques, orgàniques i intel·lectuals. És important destacar que els participants són persones amb molta experiència en treballar per a la inclusió social efectiva de les persones amb discapacitat en totes les àrees de la vida. Valors com la vida independent i el dret a l'autodeterminació de les persones amb discapacitat són la força motriu de la seva feina diària.

3. Debat.

Nota introductòria: Per tal d'agilitzar el desenvolupament d'aquest grup focal, hem acordat agrupar certes preguntes per blocs temàtics donada la naturalesa de les preguntes.

El dret a l'accessibilitat per a les persones amb discapacitat (PAD) i la seva implementació real. Estudi sobre la situació de l'accessibilitat en els serveis sanitaris. El dret a l'autodeterminació de les dones amb discapacitat (DAD).

- **Pregunta nº 3: La Convenció de les Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat estableix en l'article 9: "Els Estats Part prendran mesures adequades per garantir a les persones amb discapacitat, en igualtat de condicions amb les altres, l'accés a l'entorn físic, al transport, a la informació i les comunicacions, incloent-hi les tecnologies i sistemes d'informació i comunicació, i a altres instal·lacions i serveis oberts o proporcionats al públic, tant a zones urbanes com rurals".**
- **Pregunta 4: Creieu que els serveis sanitaris són accessibles per a tothom?**
- **Pregunta 5: Com es pot respectar el dret de les dones a triar i a l'autodeterminació en la seva atenció sanitària?**

Hi ha hagut molt de debat entre els professionals sobre fins a quin punt s'ha aconseguit aquest dret, donada la seva rellevància per al desenvolupament complet de la persona amb discapacitat (d'ara endavant PAD), i en particular per a les dones amb discapacitat (d'ara endavant DAD). Això es deu al fet que, sense accés als serveis i espais (no només

físicament, sinó també cognitivament), una persona no pot desenvolupar-se completament i sentir-se part de la societat en no participar-hi.

Podem assenyalar que, unànimement, els professionals estan extremadament preocupats per l'estat d'aquesta qüestió tant en espais públics com privats, una realitat que sembla ser compartida per organitzacions de diferents llocs en major o menor grau, tot i que depenent de l'àrea d'estudi (transport públic/privat, entorns educatius, sanitaris, d'assessorament, etc.). Exemples d'això són les privacions que pateixen les PAD en l'accés a la informació o l'atenció dins l'àmbit social i sanitari, on moltes DAD no poden ni tan sols rebre serveis mèdics bàsics relacionats amb el seu gènere o maternitat perquè no disposen de l'equipament necessari (equip obstètric adaptat, o equips de diagnòstic essencials per a dones, com un mamògraf adaptat). A això, s'hi afegeix la formació i conscienciació de certs professionals que atenen les PAD en aquests serveis, que es mostren reticents a fer les adaptacions adequades per facilitar el dret a l'autonomia de les persones (com a exemples específics d'això, s'han donat diversos escenaris d'atenció social i sanitària on les PAD no reben una adaptació en el llenguatge i els mitjans utilitzats pel professional social i sanitari, o fins i tot la manera de comunicar-se amb elles, ja que centren la seva atenció en establir comunicació amb la persona que les acompanya i no amb el pacient).

No obstant això, l'assemblea present acorda donar algun crèdit als avenços significatius en accessibilitat i sensibilització que s'han fet en els últims anys. Tot i així, demanen millores, ja que encara queda un llarg camí per a la normalització de les PAD en l'exercici dels seus drets i, amb especial preocupació, assenyalen que els nous plans dissenyats per entitats polítiques (com l'*Estratègia europea sobre els drets de les persones amb discapacitat 2021-2030*) no tenen en compte la realitat present en els contextos socials on aquesta accessibilitat no està present, creant així normatives sota marcs allunyats de la realitat objectiva i que són eminentment teòriques basades en interessos vinculats a la propaganda política. En resum, és evident la disparitat entre els documents que redacten el dret a l'accessibilitat i els plans d'accessibilitat i la realitat quotidiana que afrontem.

Aquesta situació és encara més greu en zones rurals perquè hi ha una manca de recursos i serveis més latent en aquestes zones, que, degut a les necessitats específiques de la discapacitat, són més presents. A més dels factors esmentats, hi ha un element especialment rellevant, que és el poder que tenen les societats en aquests entorns (i les famílies) per exercir una pressió discriminatòria sobre les PAD, que és major en el cas de les dones per raons interseccionals. Aquesta pressió es manifesta en forma d'estereotips i tabús conjuntament amb una marcada sobreprotecció familiar, el resultat de la qual és la infantilització i la pèrdua de dignitat de les DAD, ja que se les veu com a membres febles que requereixen l'atenció paternalista d'un entorn familiar que sovint és opressiu.

Curiosament, aquesta descripció de les DAD a zones rurals on podem percebre més clarament la influència dels estereotips relacionats amb la "incapacitat" de les DAD per portar una vida independent i fins i tot crear una família pròpia contrasta amb el fet que, en molts casos, aquestes persones continuen exercint el "rol tradicional de la dona", com

el paper central en la cura dels altres dins la família.

Mesures proposades com a solucions als problemes tractats:

- a) **Fomentar una participació més activa de les PAD** (i especialment les DAD) com a elements clau en la implementació de nous dissenys i polítiques relacionades amb els espais i drets esmentats anteriorment.
- b) **Fer més esforços en forma de campanyes per augmentar la consciència i fer més visible el grup**, especialment treballant amb membres de la família i diversos professionals (educadors, treballadors socials i sanitaris, treballadors socials, persones implicades en la política), ja que aquests són elements clau que poden revertir certs processos basats en la manca de coneixement.
- c) **Treballar en la sensibilització de les PAD** perquè coneguin no només el contingut dels seus drets, sinó també que aquests drets els ofereixen una oportunitat de participació i que hem de promoure quan i com exercir-los (és a dir, apoderant l'autonomia i l'autodeterminació).
- d) **Oferir més suport i recursos a les PAD**, especialment a les DAD, ja que pateixen situacions de major vulnerabilitat i privació dels seus drets.

El dret a la sexualitat i la maternitat per a dones amb discapacitat. Maternitat i societat.

- **Pregunta 6: Hi ha una tendència a pensar que si una dona té dificultats per cuidar-se a si mateixa, no podrà cuidar un fill. Què en penses?**
- **Pregunta 7: Què no permet una plena independència a les nenes i dones amb discapacitat? En particular sobre la maternitat?**
- **Pregunta 8: Un proverbi africà diu "Es necessita un poble sencer per criar un nen". Creus que els serveis sanitaris se senten part de la comunitat quan es parla d'educació i cura dels nens?**

Aquest bloc temàtic ha generat més controvèrsia que l'anterior. Mentre que tots els participants estan d'acord que el dret a la maternitat és un dret innegable per a totes les dones i, per tant, rebutgen qualsevol mesura contrària (com l'esterilització forçada, etc.), hi ha desacord quant a l'abast de l'aplicació. L'explicació rau en el fet que es considera que no totes les persones tenen la informació, el suport i/o els recursos econòmics per realitzar aquest dret, independentment de la seva discapacitat (tot i que alguns participants han assenyalat que aquesta condició podria ser un factor agreujant).

Per al cas específic de les DAD, hi ha dos elements a tenir en compte:

1. Per una banda, hi ha la visió que la societat en general i la família en particular tenen de les DAD, que les veuen com "un ésser no sexual" (una realitat compartida amb el gènere masculí) i, per tant, no es concep que puguin exercir aquest dret fins i tot

quan no té un propòsit reproductiu. Un altre tipus d'argument també es planteja en relació amb una possible situació d'inferioritat com a persones en situació de dependència (en alguns casos específics) i això justificaria el fet que "si no poden cuidar-se a si mateixes, com han de cuidar els seus fills?"

Aquests arguments han estat unànimement rebutjats perquè són molt estereotípics, tot i que es reconeix que hi ha casos en què certes DAD s'han mostrat incapaces de realitzar la funció maternal. No obstant això, entenem que aquests exemples són molt singulars i, en qualsevol cas, es podrien utilitzar perfectament per a la resta de la població no discapacitada. Per tant, es rebutgen com a tesis vàlides. De fet, la realitat que comparteixen els professionals és que les DAD són perfectament capaces si tenen les eines adequades. Aquí, potser, trobem el punt de divergència entre els presents; de quines eines estem parlant, com i per qui mesurem aquests temes, estem parlant d'una qüestió purament econòmica, de capacitats? En definitiva, qui decideix qui és i qui no és apte per formar una família?

Hi ha hagut intents de trobar una justificació per a les premisses anteriors per motius legals, altres per motius ètics i de sentit comú, altres per responsabilitats maternals cap al fill i els drets del fill mateix... i, a l'hora, tot això ha estat refutat amb arguments extrets de qüestions com la relativitat dels valors culturals. Per tant, no hi ha consens en aquest aspecte degut a la complexitat de definir l'abstracte que intentem delimitar, però hi ha hagut un pensament dominant, que és que l'educació/formació és la base de tot, el que ens porta al segon element a tenir en compte...

2. l'educació. L'educació (especialment en temes sexuals i de planificació familiar) és clau com a element de prevenció i per augmentar les capacitats maternals d'una persona, evitant així situacions de risc o problemàtiques derivades de la manca de coneixement. Exemples són el cas d'un embaràs no desitjat (degut a la manca d'educació sexual i/o manca de mitjans), embaràs com a sinònim de sentir-se realitzar com a persona (es menciona que algunes DAD entenen que formar una família és alliberar-se dels llaços que tenen degut a l'estat de sobreprotecció dins les seves famílies), o un embaràs en circumstàncies que es podrien entendre com "no òptimes".

Aquest últim punt ha tornat a portar controvèrsia, però es refereix a les condicions que es consideren socialment adequades per quedar embarassada, com ara tenir una relació estable i saludable, tenir un habitatge i ingressos suficients, etc. Com hem dit, aquest darrer punt ha reencès les discrepàncies, ja que es va argumentar que l'educació en les mans equivocades podria ser una arma perniciosa exercint una influència pejorativa sobre l'autopercepció d'una persona vulnerable, fent-la creure o renunciar als seus somnis i desitjos en base a una ideologia dominant X. Un exemple d'això és la gran càrrega psicològica que moltes dones arrossegueu al llarg de la seva vida, que té a veure amb la "concepció dominant" del que es socialment

entén com "ser una bona mare". En qualsevol cas, s'entén que l'educació és alguna cosa positiva i necessària que hauria de ser universalment accessible.

En resum, s'ha conclòs que hem de diferenciar entre "tenir el dret a" i "exercir aquest dret", tot i que, com diem, no estem d'acord en definir aquest exercici o delimitar els poders que la llei pot/ha d'aplicar a una DDI que vol ser mare en termes de respecte pels drets del futur fill.

Curiosament, però, la unanimitat ha tornat a aparèixer pel que fa al compromís de la societat amb el fill nascut, ja que es considera una responsabilitat de la societat defensar el dret del fill. D'una banda, la responsabilitat social s'entén com a política, per la qual cosa es requereix que les autoritats públiques donin suport complet a les DAD un cop quedin embarassades. I d'altra banda, hi ha la concepció de la societat com una comunitat de persones que han de jugar un paper de suport cap a les DAD en termes del seu compromís amb les persones en situacions vulnerables, especialment en el cas dels infants. Fins a on pot o ha d'arribar l'àmbit d'actuació de la societat és una qüestió no resolta, però s'entén que les xarxes de suport que ofereixen, ja sigui de manera individual o dins d'una organització del tercer sector, són necessàries per mantenir una societat justa.

Remeis i legislació a aplicar

- **Pregunta 9: Creus que el govern hauria d'invertir més energia en l'educació emocional i la sexualitat en hospitals i institucions sanitàries?**
- **Pregunta 10: Un dels objectius de desenvolupament sostenible per assolir el 2030 és l'accés universal als serveis de salut sexual i reproductiva, incloent la planificació familiar, la informació i l'educació (objectiu número 3.7): creus que realment s'assolirà? I dins d'aquest termini possible?**

La qüestió de la inversió en recursos ha estat un tema constant al llarg de la discussió entre els professionals participants. La inversió en recursos educatius i de formació que augmentin la consciència i canviïn la "mirada" cap a les PAD i específicament cap a les DAD com a subjectes amb plens drets a la societat és inqüestionable.

En termes d'educació, s'ha assenyalat la necessitat d'invertir en el desenvolupament d'un currículum que abordi l'educació sexual de manera més efectiva i realista, així com d'una manera connectada amb els problemes generacionals que afecten la societat actual. També ha de tenir en compte els problemes plantejats per l'ús de la tecnologia i fer-ne ús de manera responsable i fins i tot educativa.

Finalment, els presents van coincidir que era impossible assolir els objectius establerts en l'Agenda 2030. No obstant això, van subratllar que els avenços seran, òbviament, notables i positius, però van insistir que els governs han de connectar més amb la realitat de les PAD en l'entorn en què viuen.

4. Conclusions

- a) El dret a la maternitat és un dret innegable per a qualsevol dona amb discapacitat, independentment del seu context (hi ha desacord d'alguns presents que emfatitzen que el context hauria de definir la pràctica d'aquest dret, tot i que no hi ha acord sobre com).
- b) La responsabilitat d'exercir aquest dret (o altres) és una qüestió que cal treballar amb les DAD a través de l'educació, perquè coneguin no només el contingut dels seus drets, sinó també quan i com exercir-los (és a dir, apoderant l'autonomia i l'autodeterminació).
- c) L'educació es considera un element clau per acabar amb la desinformació no només entre les DAD sinó també en els seus entorns (família, comunitat, etc.). Entre els diferents temes, un d'ells està relacionat amb l'educació en salut sexual i reproductiva, que ha de ser universal.
- d) La societat ha de ser un entorn de suport, especialment la família. Això s'aconseguirà mitjançant la promoció de polítiques educatives en què les campanyes de sensibilització i visibilització siguin elements fonamentals (especialment treballant amb famílies i entorns propers a les PAD). D'aquesta manera, es podran entendre i donar suport a les necessitats i drets del grup.
- e) Cal fomentar una participació més activa de les PAD (i especialment de les DAD) en la implementació de nous dissenys i polítiques relacionades amb els espais i drets que les concerneixen per tal de crear una societat veritablement inclusiva.
- f) Oferir més suport i mitjans a les PAD, especialment a les DAD, ja que pateixen situacions de major vulnerabilitat i privació dels seus drets.

CATALUNYA - LET HER IN (07/03/2024)

Hem organitzat l'informe seguint l'ordre de les preguntes. Tot i que la conversa va ser fluida i va haver moments en que tornàvem a temes anterior, hem intentat resumir-lo d'una manera que tingui sentit i no sigui repetitiva.

1. Introducció dels moderadors i el tema de la discussió

La sessió del grup focal va començar amb la introducció de Júlia, la moderadora en representació de DomSpain, qui va presentar breument el projecte. Va exposar els objectius i les activitats principals del projecte i va destacar la importància de la discussió per al desenvolupament d'aquests primers passos.

2. Perfil dels participants

A la sessió hi van assistir equips de tres organitzacions diferents: 'Fundació Villablanca', 'Taller Baix Camp' i 'Aspercam'. La Fundació Villablanca gestiona serveis públics específicament dirigits a persones amb discapacitats severes i profundes. El Taller Baix Camp és una organització sense

ànim de lucre dedicada a donar suport a persones amb discapacitat intel·lectual i les seves famílies. El seu model se centra en proporcionar suport integral i de qualitat que ofereixi tots els recursos i oportunitats necessaris perquè les persones amb discapacitat intel·lectual puguin viure una vida feliç, independent i normal des del final de la seva escolaritat fins a la vellesa. Aspercam és una organització que dóna suport a persones amb autisme i les seves famílies, es centre sobretot en esport i cultura.

Tots els participants eren psicòlegs i treballen en organitzacions que atenen persones amb discapacitats físiques, orgàniques i mentals. Aquests professionals tenen una àmplia experiència en la promoció de la inclusió social de les persones amb discapacitat, impulsats per valors com la vida independent i l'autodeterminació.

3. Debat

Segons l'article 9 de la *Convenció de les Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat*, "Els Estats Part han de prendre les mesures pertinents per assegurar que les persones amb discapacitat tinguin accés, en igualtat de condicions amb els altres, a l'entorn físic, al transport, a la informació i comunicacions, incloent les tecnologies i sistemes d'informació i comunicacions, i a altres instal·lacions i serveis oberts o prestats al públic, tant en zones urbanes com rurals." Creieu que els serveis de salut són accessibles per a tothom?

Els participants van coincidir que, tot i que s'ha fet un considerable progrés en facilitar l'accés als serveis de salut, encara hi ha buits significatius. Els serveis de salut públics i privats sovint no tenen les adaptacions necessàries per a una plena accessibilitat. Aquestes inclouen adaptacions físiques, equipament mèdic adequat i formació per als professionals sanitaris per comunicar-se eficaçment amb les persones amb discapacitat. En les zones rurals, aquests problemes s'agreugen per la manca de recursos i serveis.

4. Com es pot respectar el dret de les dones a triar i l'autodeterminació sobre la seva atenció sanitària?

Per respectar el dret de les dones a la llibertat de triar i l'autodeterminació en l'atenció sanitària, s'ha d'assegurar que tinguin informació completa i que puguin prendre decisions informades. Els participants van destacar la necessitat d'estratègies de comunicació específiques i la disponibilitat de recursos que donin suport a l'autonomia. A més, els professionals sanitaris haurien d'estar formats per relacionar-se directament amb les dones amb discapacitat i respectar les seves preferències i decisions sobre la seva salut.

5. Hi ha una tendència a pensar que si una dona té dificultats per cuidar-se a si mateixa, no podrà cuidar un fill. Què en penseu?

Els participants van rebutjar unànimement aquesta visió estereotipada. Van considerar que amb el suport i els recursos adequats, les dones amb discapacitat poden ser cuidadores efectives. La discussió va destacar la importància de proporcionar les eines i els sistemes de suport necessaris

en lloc de fer suposicions sobre la capacitat basada en la discapacitat. Es va notar que els mateixos criteris per avaluar l'aptitud parental haurien d'aplicar-se a tothom, independentment de l'estat de discapacitat.

6. Quins impediments impedeixen la plena independència de les nenes i dones amb discapacitat, especialment pel que fa a la maternitat?

Les barreres per a la independència de les dones amb discapacitat inclouen les actituds socials, la manca d'informació, els sistemes de suport inadequats i la insuficiència de recursos. La sobreprotecció per part de la família i els estereotips socials sovint limiten les seves oportunitats de vida independent i maternitat. L'educació i la sensibilització es van identificar com a factors clau per a l'empoderament de les dones amb discapacitat i la promoció dels seus drets.

7. Un proverbi africà diu el següent: "Es necessita tot un poble per criar un nen". Segons la vostra experiència, quin paper té la família (i la comunitat en general) en el viatge de la dona cap a la maternitat?

Aquesta també és una dita a Espanya, i s'aplica a totes les famílies, no només a les que tenen reptes. La nostra societat no facilita la criança dels fills i la conciliació no és possible la majoria de les vegades. Els participants van considerar que els serveis de salut sovint treballen de manera aïllada i no com a part d'una xarxa comunitària. Es van demanar enfocaments més integrats, amb proveïdors de serveis de salut, organitzacions comunitàries i famílies treballant junts per donar suport a l'educació dels nens, especialment en el context de les discapacitats. Aquest enfocament holístic es veu com a essencial per promoure un entorn de suport.

8. Hauria el govern d'invertir més en educació emocional i sexualitat en hospitals i institucions sanitàries?

Sí, hi va haver un acord ferm que el govern hauria d'invertir més en programes d'educació emocional i sexualitat en l'àmbit sanitari. Aquesta inversió ajudaria a eliminar conceptes erronis, reduir la estigmatització i proporcionar a les persones amb discapacitat els coneixements i el suport que necessiten per gestionar la seva salut emocional i sexual.

9. Un dels objectius de desenvolupament sostenible a assolir per al 2030 és l'accés universal als serveis de salut sexual i reproductiva, inclosos la planificació familiar, la informació i l'educació (objectiu número 3.7). Creieu que realment s'assolirà, i dins del termini estipulat?

Tot i que els participants van ser optimistes sobre els progressos, van ser escèptics sobre si aquest objectiu es pot assolir completament per al 2030. Van destacar que calen esforços significatius per tancar la bretxa entre la política i la realitat. La inversió i el compromís continus dels governs són crucials per a un progrés significatiu.

10. Conclusió del grup focal

En conclusió, el grup focal va destacar els següents punts clau:

- Les dones amb discapacitat necessiten suport adequat per exercir els seus drets, incloent la maternitat.
- Els drets comporten responsabilitats, i la provisió d'informació i educació és crucial per a l'empoderament de les dones amb discapacitat.
- Els drets dels infants són primordials i requereixen suport social i governamental.
- Una major inversió en sistemes educatius i de suport és essencial per abordar els reptes particulars que afronten les dones amb discapacitat.
- Es necessita un enfocament centrat en la comunitat per als serveis de salut i socials per garantir un suport integral per a les persones amb discapacitat i les seves famílies.
- La participació activa de les persones amb discapacitat, especialment les dones, en els processos de polítiques i presa de decisions és crucial per a la creació d'un entorn inclusiu i serveis inclusius.

CONCLUSIONS

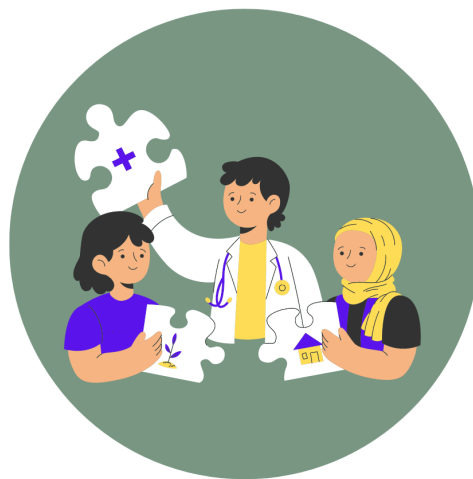
La realització dels grups focals ens va ensenyar molt: vam poder veure de primera mà les dificultats pràctiques de moltes dones, no només en l'accés físic als serveis essencials, sinó també en l'acceptació cultural dels entorns que freqüenten. A través de les seves històries, vam poder entendre com moltes situacions desagradables són el resultat d'una manca d'empatia i de formació adequada, però també d'una falta de comunicació veritable.

De tots els grups focals realitzats amb dones/mares amb discapacitat, vam poder observar com hi ha una gran necessitat de "benestar" en la seva millor definició de "equilibri entre cos, ment i esperit." No només la part física, sinó també el suport psicològic i emocional com una manera de sentir-se bé sola i amb els altres. Aquest és el concepte base del model biopsicosocial, un enfocament holístic, nascut als anys 70, que pren en consideració tots els diferents aspectes de la vida de les persones.

Pel que fa als professionals de la salut i l'educació, el que podem dir és que veuen una necessitat de millora tant en coneixements com en l'accessibilitat als serveis. Tots són fermament partidaris de donar suport a les persones amb discapacitat i, tot i que falta coneixement educatiu i empatia, hi ha sens dubte una gran voluntat de millora.

Pel que fa a les dones/mares amb discapacitat, ens agradaria enumerar a continuació els punts que es van repetir en tots els grups i als quals és especialment important prestar atenció perquè destaquen situacions crítiques:

- ser tractades com a nenes, tant en els interessos de la vida quotidiana com com a éssers asexuals;
- dificultats per trobar ginecòlegs ben formats i respectuosos;
- manca d'empatia per part dels professionals;
- barreres físiques i comunicatives als centres de salut;
- major risc de violència;
- llocs web de salut no accessibles tant per fer cites com per trobar informació correcta de manera autònoma.



A partir d'aquests punts principals podem afirmar que, tot i que a nivell europeu els drets de les dones amb discapacitat a la maternitat i al reconeixement sexual estan recolzats en Convencions i documents oficials, encara queda un llarg camí per recórrer des d'un punt de vista pràctic.

El pietisme, l'estigma i els estereotips relacionats amb el món de la discapacitat són encara una part important de la cultura, ben amagats, però encara influenciant els comportaments socials. La formació dels professionals de la salut i l'educació en la perspectiva del model biopsicosocial ha de ser impulsada: el benestar és responsabilitat de totes les esferes de la vida, no només de la salut.

RECURSOS

- BOE. (2003). *Ley 27/2003, de 31 de julio, reguladora de la Orden de protección de las víctimas de la violencia doméstica*. Jefatura del Estado, BOE-A-2003-15411
<https://www.boe.es/eli/es/l/2003/07/31/27>
- BOE. (2007). *Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres*. Jefatura del Estado, BOE-A-2007-6115.
<https://www.boe.es/eli/es/lo/2007/03/22/3>
- BOE. (2010). *Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo*. Jefatura del Estado, BOE-A-2010-3514.
<https://www.boe.es/eli/es/lo/2010/03/03/2/con>
- BOE. (2023). *Ley Orgánica 1/2023, de 28 de febrero, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción del embarazo*.
<https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2023-5364>
- Council of Europe. (1950). *European Convention on Human Rights*.
https://www.echr.coe.int/documents/d/echr/convention_ENG
- Department for social inclusion of persons with disabilities. (n.d.). *Council of Europe Disability Strategy*.
http://www.dmsw.gov.cy/dmsw/dsid/dsid.nsf/dsipd9a_en/dsipd9a_en?OpenDocument
- Department for social inclusion of persons with disabilities. (n.d.). *National Action Plan on Disability*.
http://www.dmsw.gov.cy/dmsw/dsid/dsid.nsf/dsipd8b_en/dsipd8b_en?Openform
- European Commission. (2021). *Union of Equality: Strategy for the Rights of Persons with Disabilities 2021-2030*.
<https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=738&langId=en&pubId=8376&furtherPubs=yes>
- European Commission. (2022). *Proposal for a Directive of the European Parliament and of the Council on combating violence against women and domestic violence*.
<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=CELEX%3A52022PC0105>
- European Council. (2022). *Disability in the EU: facts and figures*.
<https://www.consilium.europa.eu/en/infographics/disability-eu-facts-figures/#0>
- European disability forum. (n.d.). *Women and girls with disabilities in Europe*.
<https://www.edf-feph.org/women-and-gender-equality/>
- Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. (1992). *Legge 5 febbraio 1992, n. 104*.
<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1992/02/17/092G0108/sg>

- Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. (2022). *La Conferenza Unificata*. <https://www.informareunh.it/wp-content/uploads/Presidenza-Consiglio-dei-Ministri-Conferenza-Unificata-Intesa-centri-antiviolenza-case-rifugio-14-9-22.pdf>
- Iceland Liechtenstein Norway grants. (n.d.). *Program: Local development, poverty reduction and enhanced inclusion of vulnerable groups 2014-2021*. <https://www.noveleee.bg/wp-content/uploads/2022/09/Tematichen-doklad-hora-s-uvrejdania-bg.pdf/>
- Instituto Nacional de Estadística. (n.d.). <https://www.ine.es/>
- Istituto Nazionale di Statistica. (2019). *Demographic Indicators*. <https://www.istat.it/en/archivio/226922>
- National Statistical Institute. (2021). *Health status of the population as of September 7, 2021*. <https://nsi.bg/en/content/19944/%D0%BF%D1%80%D0%B5%D1%81%D1%81%D1%8A%D0%BE%D0%B1%D1%89%D0%B5%D0%BD%D0%B8%D0%B5/health-status-population-september-7-2021>
- Observatorio Estatal de la Discapacidad. (2022). *El discurso de las mujeres con discapacidad en torno al ejercicio de la maternidad y su derecho a formar una familia*. <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/el-discurso-de-las-mujeres-con-discapacidad-en-torno-al-ejercicio-de-la-maternidad-y-su-derecho-a-formar-una-familia/>
- Simona. (2024). *EDF, per L'Unione Europea la sterilizzazione forzata non è reato, occasione sprecata*. Centro Gabriele e Lorenzo Giuntinelli. <https://www.informareunh.it/edf-per-lunione-europea-la-sterilizzazione-forzata-non-e-reato-occasione-sprecata/>
- Unione Italiana Lotta Alla Distrofia Muscolare. (2022). *Report progetto "sessualità, maternità, disabilità"*. https://uildm.org/sites/default/files/Report%20Donne%20Sessualit%C3%A0_UILDM.pdf
- United Nations. (2006). *Convention on the Rights of Person with Disabilities*. <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>
- United Nations. (2015). *Transforming our world: the 2030 Agenda for Sustainable Development*. <https://sdgs.un.org/2030agenda>
- United Nations Human Rights. (2017). *Committee on the Rights of Persons with Disabilities considers initial report of Cyprus*. <https://www.ohchr.org/en/press-releases/2017/03/committee-rights-persons-disabilities-considers-initial-report-cyprus>



MOMS

MOTHER MATTERS

El dret de les dones amb discapacitat a la maternitat

PROJECTE D'ERASMUS PLUS

N. 2023-1-IT02-KA220-ADU-000153664



**Cofinançat per
la Unió Europea**

Finançat per la Unió Europea. No obstant això, els punts de vista i opinions expressats són exclusivament els de l'autor o autors i no reflecteixen necessàriament els de la Unió Europea ni els de l'Agència Executiva en l'Àmbit Educatiu i Cultural Europeu (EACEA). Ni la Unió Europea ni la EACEA poden ser considerades responsables d'aquestes.