



## ESTUDI “DONES I DISCAPACITAT”

### *Recull d’Històries de Vida de Dones amb Discapacitat a Terrassa*

Ajuntament  de Terrassa

Polítiques de Gènere



## Índex

1. Presentació .....	3
2. Introducció .....	4
3. Històries de Vida	
<b>3.1. La discapacitat intel·lectual i les malalties mentals</b>	
• G.R.M.....	7
• C.A.A.....	9
• Juliana Ballesteros Martín.....	11
<b>3.2. La discapacitat sensorial</b>	
• Carme Sala López.....	13
• Sandra Álvarez Collado.....	15
• Laura Manrique Mojarro.....	18
• Elisabeth Escudé .....	21
<b>3.3. La discapacitat física</b>	
• Estrella Gil.....	24
• Carmen Sillué Beltrán.....	26
• Joana Biernés González.....	29
• Encarnación Cano Mercado.....	32
• Eva Amorós Molina.....	34

## Presentació

La Regidoria de Polítiques de Gènere va presentar el març de 2011 l'*Informe Dones i Discapacitat a Terrassa*, realitzat en col·laboració amb la *Fundació ECOM*, i en el qual s'oferia una primera diagnosi sobre la situació d'aquest col·lectiu a la ciutat de Terrassa, alhora que s'apuntaven línies futures de treball.

En el procés d'elaboració de l'esmentat informe es van realitzar diverses entrevistes a dones de la ciutat amb discapacitat. Aquestes experiències vitals han estat reunides en un document que avui us presentem, sota el títol **Recull d'Històries de Vida de Dones amb Discapacitat a Terrassa**.

El **Recull d'Històries de Vida de Dones amb Discapacitat a Terrassa** té per objectiu apropar la ciutadania a les realitats vitals de terrassenques que conviuen amb diferents tipus de discapacitat, destacant algunes de les problemàtiques amb les que s'enfronten diàriament per trencar estereotips existents pel que fa a aquest col·lectiu.

Els estudis entorn a la discapacitat han estat nombrosos en els darrers anys però pocs són els que han introduït la perspectiva de gènere en el seu plantejament i a les dones com a protagonistes. La publicació que us presentem intenta cobrir aquest buit i dona resposta a una de les línies de treball del Pla de Mandat 2012-2015 de l'Ajuntament de Terrassa, que vol potenciar la inclusió social de les dones amb discapacitat en tots els àmbits de la societat.

Per acabar, voldria agrair la participació de totes les persones que han fet possible la publicació d'aquest recull, especialment, totes les dones que han accedit a visibilitzar les seves històries de vida i a compartir-les. Sens dubte és un acte de valentia que ens permetrà continuar treballant plegades per construir una societat més inclusiva i amb més oportunitats per a totes les persones.



Lluïsa Melgares i Aguirre

Regidora de Polítiques de Gènere



## Introducció.

El Recull d'Històries de Vida de Dones amb Discapacitat a Terrassa és el resultat d'un procés de treball iniciat l'any 2009 per la Regidoria de Polítiques de Gènere, amb la col·laboració de la Fundació ECOM, amb l'objectiu de fomentar la inclusió social de col·lectius de dones amb perfils vulnerables.

El col·lectiu de dones amb discapacitat s'encabeix dins d'aquesta categoria. El fet de patir una discapacitat en el marc d'una societat que parteix de la "normalitat" com a model en el que la discapacitat és entesa com a "no capacitat" impedeix el ple desenvolupament de les persones que la pateixen. En el cas concret de les dones amb discapacitat s'hi afegeixen les discriminacions que pateixen les dones pel fet de ser dones, i que venen determinades per un model social androcèntric en el que les diferències entre dones i homes, sovint, es converteixen en desigualtats que no permeten el ple desenvolupament de les dones i impedeixen que gaudeixin d'una vida plena en igualtat d'oportunitats.

Una de les característiques principals de les dones amb discapacitat és la seva diversitat intrínseca. La confluència de múltiples variables socials i culturals donen com a resultat experiències i històries de vida molt diferents. El tipus de discapacitat intersecciona amb d'altres categories, com ara l'edat, el nivell socio-econòmic, la situació laboral, l'orientació sexual, l'estat civil i tantes d'altres que contribueixen a que cadascuna de les dones visqui la seva experiència personal d'una manera determinada i presenti necessitats concretes.

Tot i la diversitat de situacions que hem pogut detectar, val a dir que hem pogut extreure algunes problemàtiques que semblen ser comunes a totes elles, com són la manca d'oportunitats en el món laboral; un excés de paternalisme, especialment, pel que fa als àmbits de la sexualitat i la maternitat; l'estigma social que envolta aquestes dones i que impedeix que puguin gaudir de les mateixes oportunitats que la resta de persones; la càrrega afegida de voler complir amb el rol de cuidadores que els ha estat assignat per raó de gènere, i les limitacions amb les que puguin topar arrel de la seva discapacitat, entre altres.



La selecció de les dones entrevistades va voler donar resposta a la diversitat existent i s'hi van incloure dones pertanyents a diferents segments de població i segons diferents tipus de discapacitat.

Es van realitzar un total de 20 entrevistes que van respondre als següents criteris:

**1. Tipus de discapacitat:**

a) Sensorial (8)

- Visual: 5
- Auditiva: 3

b) Intel·lectual (3)

c) Física (9)

- Fibromiàlgia: 2
- Distròfia muscular: 1
- Paràlisi cerebral: 1.
- Esclerosi múltiple: 2
- Poliomièlitis: 1
- Degeneració dels ossos de les mans: 1
- Degeneració de la columna vertebral: 1

**2. Etiologia o causa:**

a) Naixement (6)

b) Sobrevinguda (14)

c) Fet no evolutiu (8)

d) Malaltia progressiva (12)



Els **àmbits d'estudi** que es van incloure en les entrevistes han estat:

- Atenció Primària
- Salut i Serveis diürns
- Educació
- Entorn familiar
- Procés d'emancipació
- Vivenda
- Sexualitat
- Laboral/Ocupació
- Lleure i Esports
- Mobilitat i Accesibilitat
- Participació
- Imatge Social
- Autopercepció

En aquest recull incloem un total de **12** entrevistes que contenen històries de vida, plurals i diverses, que ens apropen a la realitat de dones que pateixen alguna discapacitat i que ens mostren el camí que recorren, de vegades advers i difícil, però també ple d'esperances, somnis i fortalesa.

Pel que fa al tractament que s'ha donat a aquestes històries de vida, hem volgut ser totalment fidels als relats i les vivències recollides, per la qual cosa hem optat per mantenir el propi discurs de les dones i per això trobareu transcrits literalment les seves intervencions.



## La discapacitat intel·lectual i les malalties mentals.

La **G.R.M.** és una dona de 37 anys nascuda a Terrassa que està soltera i viu amb el pare i 4 germans. Va estudiar Educació Especial a Matadepera i va cursar 3 anys a l'escola Heura. També va estar en un Centre de Menors, El Pinsà. Actualment, treballa en el centre de treball FUPAR.

La C.R.M Va néixer amb discapacitat intel·lectual i amb una esquizofrènia sobrevinguda que podria ser progressiva i li ha estat reconegut un grau de discapacitat del 55%.

*Siempre he vivido en el mismo barrio desde que nací. Mi madre era de Galicia y mi padre de Málaga pero vinieron aquí a Terrassa. Mi madre trabajaba en una fábrica y tenía muchas amigas. Ella era muy guapa y muy delgada y vestía muy bien. Mi padre se fijó en ella y se casaron, primero tuvieron un aborto, después me tuvieron a mí y a mis cuatro hermanos. Mi madre se tomaba mucha medicación: para el corazón, para la esquizofrenia, para el azúcar.*

*Hace 3 años, creo, me diagnosticaron esquizofrenia. Tomo medicación porque a veces oigo unas voces... me la dan aquí en el taller del trabajo. También me ponen unas inyecciones cada 3 semanas en el Centre de Salut Mental de Persones Adultes. A mi me gustaría curarme del todo y estar normal. Ahora estoy mejor, pero la medicación me da sueño y los compañeros y compañeras del trabajo se quejan y yo me tomo un café para espabilarme.*

*Trabajo en el centre de treball FUPAR desde hace once años. En mi trabajo diario realizo tareas varias: hago barras de pegamento, lleno mochilas, envasado,.... Este fue el primer sitio en el que trabajé. Yo estaba en casa con mi madre y mis tíos consiguieron que empezara a trabajar aquí.*

*Por las mañanas desayuno, voy a comprar, limpio y luego ya vengo aquí. Estoy contenta de estar en FUPAR, la verdad es que me han ayudado mucho. A veces pienso que llevo mucho tiempo haciendo lo mismo y quizás necesitaría un cambio. Lo*



*malo es que si cambiara de tareas tendría que venir los sábados a trabajar, lo bueno es que ganaría un poco más.*

*Me encuentro bien pero cansada, las tareas de casa las hago yo sola, todas. No sé si me gustaría vivir sola, me lo tendría que pensar, me sabe mal por mis hermanos. Mi padre y mis otros dos hermanos viven en el piso de al lado. Mis hermanos, que tienen entre 20 y 35 años, no trabajan y solo cobran una pensión que no supera los 100 euros. Otro de mis hermanos trabaja de barrendero y mi padre es pensionista. En casa tenemos necesidades de comida. Tenemos contacto con una Trabajadora Social del Ayuntamiento cada semana, y nos está ayudando con unos papeles. Mi madre hace 4 semanas que murió por problemas del corazón, estaba muy gruesa. A mi madre la ayudaba yo a asearse. La echo mucho de menos y me gustaría que volviera.*

*Hace un tiempo tuve un novio. Ahora no sé, no me lo planteo, no quiero problemas y además me da miedo. No tengo ganas de complicarme, porque de novios todo es muy bonito, pero cuando te casas vienen los problemas. Mi padre me controla mucho si voy con chicos. No quiere que llegue tarde y me dice que tenga cuidado. No me gustaría ser madre, porque si mi hijo tuviera esquizofrenia yo lo pasaría muy mal.*

*Antes hacía punto de cruz pero lo dejé, me enseñó una amiga. Tenía amigas pero se fueron del barrio. Los fines de semana no hago nada, solo el trabajo de casa. Alguna vez si que participo en las fiestas del barrio. Pienso que me gustaría hacer aeróbic, pero iría muy cansada. No miro mucho la televisión, no me gusta, miro revistas de moda.”*





La **C.A.A.** és una dona de 43 anys, nascuda a Terrassa. Està divorciada i viu amb el seu fill de 24 anys i un nebot. Té una altra una filla de 25 anys que viu emancipada. Va estudiar a l'escola especial i va fer cursos de FP a l'Heura. Treballa en el centre de treball FUPAR.

La C.A.A. té discapacitat intel·lectual de naixement i estrabisme divergent ocular amb un grau reconegut del 57%. Fa servir ulleres per llegir.

*De los 4 a los 7 años fui a una escuela especial que se llama Fátima. De los 7 a los 15 fui al Albergue, que antes era un colegio, y después hice formación profesional en L' Heura donde estudié carpintería y un poco de todo. Ahora trabajo en el centro de trabajo FUPAR , de jardinera.*

*Mi padre murió hace 16 años y mi madre hace un año y medio. Todavía me duele eso, estaba muy unida a mi madre, era muy madrastra. La verdad es que desde que me separé me dediqué totalmente a mi madre, bueno y a mis hijos y a mi hermano que también lo tengo aquí en FUPAR. Yo he tenido mucha suerte porque tuve a mi madre y sin ella no hubiera salido adelante. Cuando los niños eran pequeños venía una chica que me ayudaba a vestirlos pero luego ya no he necesitado ayuda para nada más. También tengo una hermana que es mayor que yo, que es la que se llevó a mi hermano a vivir con ella. Mi hermana tiene 46 años, yo soy la más pequeña.*

*Con 17 años me quedé embarazada de la niña. Yo vivía con mis padres, me enamoré de mi ex pareja, no nos dejaban salir por las noches, no podíamos salir mucho juntos, aún así me quedé embarazada. En casa me dijeron que abortara, pero yo no quise, yo quería tener a mi hija. Yo estoy en contra del aborto. A mi me daba miedo porque pensaba que podría salir con problemas. Pero la niña salió muy bien y estoy muy contenta.*

*Cuando supe que estaba embarazada de la niña me casé, porque pensé que el que la hace la paga. Y me casé, pero hice lo peor que podía hacer. Mis padres me advirtieron de que no me casara. Ellos me decían "tu tranquila que nosotros te ayudaremos", pero estábamos muy mal económicamente, no teníamos dinero, y preferí casarme. Arreglé los papeles para operarme porque yo pensaba que esta vez me ha salido bien,*



*pero otra vez igual no sale así, tenía miedo. Pero al pasar la cuarentena volví a quedar embarazada. Yo tenía mucho miedo, y nació un niño espabilado, son mis dos tesoros. Entonces ya me operé, al tener el niño.*

*Con mi ex marido, vivimos 13 años. Yo no hacía vida matrimonial con él. Mi madre, siempre estuvo a mi lado, me cuidó los hijos, los llevaba al colegio, les daba de comer. Los niños la querían mucho. Cuando el niño tenía 3 años, mi ex no se movía para buscar trabajo, teníamos que recoger cartones, no teníamos ni para comer y yo le dije si no quieres trabajar tu, iré a trabajar yo, y vine aquí, hablé y empecé a trabajar en jardinería y hasta ahora desde mayo del 93.*

*Salgo con un chico desde hace un tiempo. Es diferente a lo que he tenido hasta ahora. Llegó en un momento en que me hacía falta algo, mis hijos ya son mayores y hacen su vida, mi hermano se ha ido a vivir con mi hermana. Yo me encontraba sola. Yo no salía nunca desde que me separé, me dedicaba solo a mi madre, a mis hijos y a mi hermano. Después de morir mi madre, mi cuñada me animó a ir un día a bailar y a la tercera vez le conocí. Empezamos a salir y hasta ahora. Los domingos viene a comer a casa, tiene muy buena relación con mis hijos. Yo conozco a sus padres y me llevo muy bien con él.*

*No hago nada de deporte, aquí acabo muy cansada. Me dedico a mi perro, lo quiero mucho, y en los ratos libres salgo con mi novio. Hace dos años fui con mis hijos a ver el concierto de Rosario. No sé, tampoco salgo mucho. Hago vida en el barrio. Ahora hago clases de refuerzo los jueves por la tarde y trabajamos temas de cultura general o alfabetización.*

*Las tareas de casa las hago yo sola, lavo, plancho, hago la compra. Mi hijo, que tiene un 33% de discapacidad intelectual, está trabajando en una industria farmacéutica. L'Heura me proporcionó este trabajo. Ahora tengo a un sobrino viviendo conmigo y me paga la habitación. Mi hijo también me da dinero de lo que cobra trabajando. Estoy bien, estoy contenta.*



La **Juliana Ballesteros Martín**, és una dona de 55 anys, originaria de Cabeza de Villar (Àvila). És soltera i viu amb la seva germana, que està separada, i amb un nebot de 15 anys. Assisteix al centre de treball FUPAR.

La Juliana té una discapacitat intel·lectual del 66% com a conseqüència d' una meningitis que va tenir quan era petita.

*Yo vine a Barcelona muy pequeña. En el pueblo mi padre era guarda de los campos, al llegar a Barcelona estaba de portero en una fábrica y allí vivíamos en una planta baja.*

*Fui al colegio pero era muy pequeña y ya ni me acuerdo. Sé leer muy poquito, me enseñó mi cuñado, para venir a trabajar, cuando cambiaran la hora. Mi sobrino me enseñó a contar las monedas. Al él le gusta estar conmigo*

*En Barcelona viví 30 años, con mis padres. Somos 5 hermanos, 2 chicos y 3 chicas. Vivo en Terrassa desde que murió mi padre, mi madre y yo vinimos a vivir con mi hermana a Terrassa. Cuando vine a vivir a Terrassa, vivía con mi hermana y mi cuñado. Pero se separaron, se dejaron. Yo me entendía muy bien con mi cuñado. Me gustaba más vivir en Barcelona porque llevaba muchos años allí. Ahora está aquello muy cambiado, mi hermana no me deja ir sola. Siempre que voy es con ella.*

*Normalmente mi hermana me deja la comida pero sino yo me arreglo sola, el otro día me hice una tortilla a la francesa. La lavadora la pongo yo sola. Cuando está mi hermana, las tareas domésticas, las hacemos entre las dos, nos ayudamos una a la otra. Puedo quedarme sola pero a veces tengo miedo porque me pasan cosas ahora. Me cogen mareos y ahora me han encontrado una sombra (epilepsia). Cuando yo era muy pequeñita iba al colegio y me daban ataques epilépticos, pero luego ya no los tuve más, hasta ahora. A veces han sido muy fuertes, hasta desmayarme. Me tomo pastillas...*

*Los fines de semana me quedo en casa viendo la tele o me voy a caminar. Antes iba con la madre de mi cuñado o con alguna vecina, pero ahora voy sola. Me gusta salir*



*sola pero a mi hermana no le gusta que salga por ahí sola a caminar con chicos. También hago gimnasia y durante un tiempo estuve jugando al tenis.*

*En verano a veces me he quedado unos días en Barcelona o he ido con mi hermana Rosa a Blanes, también he ido por ahí con mis compañeros. Cuando voy a Barcelona me gusta ir al cementerio a visitar a mi padre y a mi madre, y a mi hermana de Barcelona.*

*Ahora trabajo en FUPAR montando piezas y cajas, preparando mochilas con productos de bebe, estuches de lapiceros, cajas de colonias y paneras de Navidad. Montaje de piezas. A trabajar, vengo sola, caminando. Antes de trabajar en FUPAR, vivía con mi padre y con mi madre. Iba muchas veces a comprar con mi padre. Ayudaba a mi madre con la casa e iba a comprar el pan.*



## La discapacitat sensorial.

La **Carmen Sala López** és una dona de 56 anys nascuda a Terrassa. Està casada i viu amb la seva parella i el seu fill en un habitatge accessible propietat de la família.

La Carmen té una discapacitat auditiva sobtevinguda. Als 9 mesos va patir un refredat molt fort i, degut a unes injeccions que li van administrar, va quedar afectada de l'oïda. A arrel de la seva discapacitat, ha utilitzat audiòfons des dels 7 anys fins als 40.

*Visc emancipada des de fa 25 anys. Visc amb el meu marit i el meu fill en un habitatge familiar accessible. Normalment, jo faig la feina de casa perquè estic a l'atur i el meu marit treballa; però en època de vacances el meu marit i jo compartim les tasques a fer. Amb la resta de la família no tenim gairebé contacte, bàsicament per problemes de comunicació.*

*Abans de començar a treballar rebia una prestació, però en el moment en què vaig començar a treballar va ser anul·lada. He treballat en diferents sectors, per exemple, en transport d'arxius i fotocòpies, dins l'empresa B/Braun a l'àrea de sutura. En el meu cas, el problema comunicatiu ha estat el principal factor per impedir l'accés a diferents feines, perquè quan comences a treballar en algun lloc, en un primer moment els teus companys senten curiositat perquè ets una persona sorda. Després s'adonen de la dificultat de comunicació i llavors et trobes treballant sola. He treballat en diferents llocs i al final m'han acomiadat dient-me que l'empresa tenia problemes econòmics o similars, però jo crec que la dificultat comunicativa és un factor important que a les empreses els hi costa assimilar.*

*No he participat mai de les activitats que es fan a la ciutat, únicament les que fem aquí a l'Associació de Persones Sordes de Terrassa. Aquí a l'Associació no tinc cap dificultat perquè la comunicació és perfecta. No participo en la vida social de la ciutat perquè aquí a Terrassa al cinema no hi ha subtítolació, i al teatre no hi vaig si no és en Llengua de Signes o un teatre més mímic*



*Penso que s'haurien de posar més panells subtitulats amb la informació ben clara tant dins com fora de qualsevol transport públic ja que en cas d'averia la Persona Sorda estaria totalment informada. I també, als ascensors podrien posar una webcam o un sistema similar per si una Persona Sorda es queda atrapada dins poder comunicar-se amb ella sense problemes.*

*M'he sentit discriminada pel fet de ser una persona sorda, no per ser dona. Depèn del dia, hi ha dies que em sento més realitzada que d'altres, dies més contenta i d'altres més trista. El grau de satisfacció amb la vida que porto és mig. M'agradaria trobar una bona feina.*



La **Sandra Álvarez Collado**, és una dona de 36 anys , nascuda a Barcelona. Està soltera i viu en parella. Va estudiar COU i 2 mòduls de Grau Superior, Integració Social i Intèrpret de Llenguatge de Signes. Actualment està estudiant psicologia i estenotípia informatitzada i és treballadora en actiu de la ONCE.

La Sandra té una discapacitat visual reconeguda del 78%. Té miopia magna de naixement i, des de fa 10 anys, té una degeneració macular en un ull i pèrdua progressiva en l'altre ull. Quan tenia 22 anys la van operar de miopia però la intervenció no va anar prou bé i la miopia ha anat progressant. Fa servir un bastó per desplaçar-se i ulleres. També disposa d'un magnificador de caràcters (Màgic) en un ordinador de pantalla gran i d'un sistema Daysi per a reproduir llibres.

*Visc emancipada des dels 29 anys, tot i que no va ser gaire fàcil per moltes circumstàncies. La meva mare es va quedar vídua i em sabia greu deixar-la sola. A més, jo soc la petita de quatre germans però jo necessitava aquesta independència per aprendre a ser autònoma. No vaig donar-los opció a saber que en pensaven, quan ja ho vaig tenir tot enllestit vaig comunicar a la família que me n'anava i ja era un fet. A nivell personal, per a mi era necessari donar aquest pas. És cert que et topes de cop amb la realitat però és una experiència molt enriquidora i molt positiva.*

*Fa 5 anys que visc amb el meu company i amb dos fills d'ell, que tenen 16 i 12 anys. Estic contenta, compartim les estones bones i dolentes. Jo no en puc tenir de fills biològics. Vaig tenir una malaltia i estic operada, tot i que mai he tingut la necessitat de tenir fills propis.*

*La meva primera feina va ser de caps de setmana en un supermercat. Després vaig treballar de dependent, en un pub de nit, donant classe particulars, en una fàbrica de potenciòmetres i en una d'expositors de productes de perruqueria. Llavors se'm va complicar més el tema de la vista i ho vaig haver de deixar. Vaig tramitar una invalidesa però em va quedar una paga miserable perquè havia cotitzat molt poc. Després vaig poder entrar a l'ONCE i sort en vaig tenir perquè hi ha altres col·lectius de persones amb discapacitat que ho tenen molt més complicat per trobar feina. Nosaltres tenim molt recolzament en qualsevol àmbit de la nostra vida a través de l'ONCE. Si no tens darrera una entitat que et recolzi, com l'ONCE, les persones amb discapacitat ho tenim molt complicat.*



*Des de fa 6 anys treballo en la venda del cupó, només pels matins, en horari de 8.00 a 13.00. Va ser una opció personal perquè volia seguir estudiant i a ONCE son molt respectuosos amb tot el tema de la formació personal. Jo estic molt agraïda però m'agradaria treballar dins de l'ONCE en un altre àmbit, penso que estic capacitada i, precisament, per això m'estic formant. De fet, m'agradaria poder treballar en la estenotípia (subtítols, transcripcions en un judici) crec que es un tema pioner, sobretot en català que és en el que jo m'estic formant i la veritat es que estic molt il·lusionada i penso seguir avançant professionalment.*

*Algunes coses no puc fer-les, com per exemple cosir. Tinc més accidents del compte però no passa res. Compto amb una petita ajuda externa a través del Programa d'Ajudes d'Atenció Social per a Persones amb Disminució (PUA) per a les tasques domèstiques i això m'ajuda a pagar una persona un cop a la setmana que fa les tasques més grosses. La resta ho fem entre el meu company i jo. No es tracta del que puc o no puc fer sinó de que trigo el doble de temps que un altre persona en fer la feina i això és un problema perquè jo estudio i treballo i, també, necessito temps per a mi.*

*No em sento discriminada però a vegades no es té en compte el temps que jo necessito per realitzar les tasques de casa i és un temps que jo hauria de poder utilitzar-lo per mi, i això quan vas a demanar un ajut econòmic no es té en compte. Hi ha una manca de coneixença del problema. És complicat perquè hi ha coses que las pots fer i d'altres que no, i això costa d'entendre a les altres persones. El que pots fer t'agrada fer-ho i no vols que les altres persones ho facin per tu, però això no vol dir que ho puguis fer tot. De vegades costa arribar a una situació d'equilibri amb la gent que viu amb tu. Cal molta comunicació. S'han d'adaptar a tu però tu també t'has de adaptar i saber-te explicar sobre el que pots i no pots fer, el que vols i el que no vols, parlar molt clarament.*

*El procés de portar bastó em va costar molt, no pots passar desapercibuda. A vegades no et ve de gust que la gent sàpiga quina és la teva problemàtica, és com fer-ho tot públic i això costa. Jo puc anar sense bastó però portar-lo em facilita molt les coses, per exemple per la nit. No és gens fàcil, en molts àmbits de la teva vida has de demostrar més del que cal. A vegades el tracte amb la gent no és normalitzat, o actuen amb paternalisme o t'ignoren totalment. El bastó és un estigma però també m'ajuda molt.*





*En el tema de la sexualitat, de vegades s'és molt paternalista amb nosaltres, sovint has de sentir afirmacions com "la sort que ha tingut de trobar una persona que l'estima tot i tenint aquesta discapacitat" "i jo penso "potser la sort l'ha tingut el meu company al trobar-me a mi". Hi ha una tasca per part nostra que és important, a mi no m'agrada que em diguin "pobrecita", jo no soc "pobrecita", perquè em trobo bé; hem d'aprendre a no deixar passar coses que no ens agraden, no em donis ajuda si jo no te la demano, una mica seria marcar nosaltres la pauta. Ara ja m'atreveixo a dir: gràcies, però no ho necessito. És complicat perquè a vegades no saps com dir les coses, jo no ho necessito però potser altres sí que necessiten aquesta ajuda.*

*El problema està en ser persona amb discapacitat, no el ser dona amb discapacitat. Em trobo que no puc llegir les instruccions o les receptes i necessito que algú m'ajudi. M'agradaria que es tingués més en compte els diversos tipus de discapacitat i les necessitats de cada persona. Jo no em veig una dona amb discapacitat em veig una dona. Primer soc persona, després soc dona i no em trobo diferent d'un home. La discriminació vindria per la discapacitat, perquè no poden exercir els mateixos drets que una persona sense discapacitat."*



La **Laura Manrique Mojarro**, té 36 anys, i va néixer a Barcelona. Està casada i viu amb el seu marit i el seu fill de set anys. Va estudiar un Primer grau d'FP, un curs de telefonia i un curs de quiromassatge . Actualment, és treballadora en actiu de l'ONCE.

La Laura té una discapacitat visual reconeguda del 98% i s'ajuda d'un bastó, un mòbil i un ordinador adaptat. Ella va néixer amb problemes visuals, una cataracta en l'ull esquerre, i després d'una operació, als 6 anys, va perdre l'ull esquerre i als 18 anys, va perdre la visió de l'ull dret per glaucoma i despreniment de retina.

*Em vaig quedar cega amb 18 anys i mig. La mare em protegia moltíssim. El meu germà es va independitzar i vaig pensar que era el moment. Vaig anar a viure amb el meu germà però va ser un desastre perquè jo no sabia fer absolutament res i era un perill, per exemple, deixar-me cuinar.*

*Em vaig posar en contacte amb l'ONCE i em van comentar que hi havia un centre, CASTELLARNAU, que havia d'internar-hi, que tenien llista d'espera però que treballaria en totes aquelles necessitats que jo tingués. Van ser els mesos més importants de la meua vida. Em van ensenyar a portar el bastó, a cuinar segura sense posar en perill la meua vida i la de les altres persones, a cosir, a fer anar l'ordinador, etc. Ara aquest centre ja no existeix, estava a Sabadell. Servia per preparar-te per fer el pas a la vida adulta. T'ensenyaven a fer un recorregut i després ho practicaves tu sola. Allà vaig aprendre tot el que tenia necessitat d'aprendre. L'ONCE és casa nostra, l'hem de cuidar molt perquè a les persones cegues ens ajuda moltíssim.*

*A Barcelona vivia a Nou Barris, però me'n vaig anar a viure sola al Congrés. La família, quan van veure els resultats i "que era una jove amb cervell" , es van tranquil·litzar. Primer la mare em perseguia i jo me n'adonava perquè coneixia el seu perfum, el seu tacte... Ella havia d'assegurar-se. Jo ara, més que mai, l'entenc com a mare, com a mare d'un fill amb un problema. Amb la meua mare tinc un enteniment molt bo, parlem cada dia.*

*Després de sortir del centre vaig viure amb el meu germà 2 mesos, fins que ell va anar a viure amb la seva nòvia i a partir d'aleshores vaig estar jo sola durant 2 anys. Després me'n vaig anar a viure amb el que ara és el meu marit, una temporada abans de casar-nos. Jo el coneixia de la colla de joventut. Tinc sort perquè el meu marit també és una persona molt pràctica i on jo no hi arribo arriba la família.*



*Com a mare discapacitada m'he trobat amb molts problemes. Pel carrer, la gent et mira, la gent no t'entén, la gent qüestiona la teva responsabilitat. Ara ja no, el nen ha crescut, és més gran. Però quan el Joel va néixer, per exemple, una persona cega no pot portar un cotxet i jo el portava a l'esquena penjat en una motxilla de muntanya. Després, quan el Joel va començar a caminar i anava de la mà, jo el portava amb una corretja i havia de sentir comentaris del tipus, "mira que pena, mira como lo lleva", els havia escoltat, i això dol perquè jo sento que cada dia de la meva vida és un repte, jo m'enfronto amb moltes coses de la meva vida i que vingui una persona que no em coneix de res i qüestioni el meu dia a dia, em dol, el que passa és que tampoc pots anar pel carrer contestant a tothom perquè sinó vius amargat i has d'aprendre a quedar-te amb les coses positives.*

*Quan em vaig quedar embarassada també vaig fer un curs de puericultura adaptada. També tenia molta por a quedar embarassada perquè em plantejava si un acte egoista com ser mare el podria portar a terme sense posar la vida en perill d'un altre ésser humà. Per a mi, sí que és molt més difícil la maternitat que per qualsevol altre dona.*

*Vaig trigar 4 anys en quedar embarassada, si no hi hagués quedat hagués optat per l'adopció, jo ho tenia molt clar. El procés del part va anar molt bé. Jo tenia molt clar que volia ser mare, vaig néixer amb l'instint de maternitat.*

*Primer vaig sentir molta por, però també molta felicitat, la recordo com l'època més feliç de la meva vida. Em vaig anar sentint completa, segura, feliç, sentia el meu bebè. Tinc clar que el Joel és el millor que ha passat a la meva vida. En general soc molt positiva, tinc carències, es clar que sí, com tothom, però sempre miro la part positiva.*

*La vida es molt sàvia, et treu una cosa però te'n dona un altre. A mi no se m'escapa res del Joel per ser cega i quan li han passat coses, com per exemple caure, no ha estat per ser cega, ha estat perquè li havia de passar i perquè és un nen i tots els nens del món cauen. Jo procuraré posar tots els medis per evitar perills, no el deixaré en un espai obert, sempre estarà al meu costat, tot i que això té les dues vessants perquè també els protegeixes més.*

*Tot és molt més complicat però és la meva vida i me l'haig de fer fàcil, l'haig de veure en positiu perquè sinó no faria ni la meitat de les coses que faig.*

*Jo no em presento com a dona discapacitada. La gent, si et presentes amb naturalitat, si demanes les coses bé, si veuen que tu ets receptiva a l'ajuda, te la donen i ja està.*



*Em trobo amb problemes, per exemple, com a mare d'un nen malalt i que sóc cega. Per exemple, a l'hora de donar-me una analítica no s'adonen que soc cega i que la informació no me la poden donar igual que te la donen a tu. I és més, si jo vull saber en aquell moment com estan les plaquetes del meu fill, per què m'he d'esperar a les 8 de la tarda a que vingui el meu company i me la llegeixi? En aquest aspecte si que soc molt reivindicativa i demano "no m'ho donis doblegat, m'ho pots llegir". A vegades el problema no és que no vulguin ajudar-te, és que no saben com fer-ho, tampoc hem d'anar sempre amb la pistola carregada. En aquest cas, ho demano i mai no he tingut cap problema, mai no ho he hagut de demanar dues vegades. Ara ja m'envien les analítiques per e-mail.*

*També estem implicats en moltes associacions de càncer infantil, en Joel té molta vida social. Estem vinculats a molts llocs però no a Terrassa. A AFANOC (Primera planta d'oncologia a Vall d'Hebron) faig voluntariat. Un cop al mes llegeixo comptes amb braille, vaig ser la primera mama cega. Els hi faig titelles. Com que conec el tema, sempre els hi regalo un abecedari braille o coses que no els perjudiquin. Hi ha pares que diuen "fixa't, jo pensava que lo meu era el més gros" i això em sobta, perquè per a mi, ser cega no és el més gros.*

*Quan vaig a algun lloc intento crear una mica de consciència. Hi ha poca gent amb discapacitat que s'atreveixi a fer el que li agrada. Hem de provar-ho i si no surt no surt però perquè has de deixar de fer-ho? Hem de lluitar per la integració, si tu vols que jo estigui al món m'has de fer un forat.*



L'**Elisabeth Escudé** és una dona de 19 anys nascuda a Terrassa. És soltera i viu amb la seva família. Actualment, està estudiant un Cicle Formatiu Superior de Joieria.

L'Elisabeth té una discapacitat auditiva i pateix de sordesa profunda bilateral des del naixement.

*Només vaig a l'associació APESOTE de Terrassa, tot i que ara no hi vaig gairebé mai perquè hi participa gent més gran i no m'hi sento a gust. De fet hi vaig més a dues associacions de Barcelona: al CERECUSOR (Centre Recreatiu Cultural de Sords) i al CASAL perquè hi ha gent més jove i tenen clubs d'esport.*

*De salut estic bé, normal, com tothom. Em faig audiometries a l'Hospital de Terrassa, al CRAS de Sabadell i, de ben petita, anava a la Clínica Clarós de Barcelona. Per a altres coses vaig a la Mútua de Terrassa. Sempre he d'anar amb algú, normalment amb la mare.*

*Vaig estudiar primària a l'escola Bisbat d'Ègara, a Lanaspà i després al CRAS de Sabadell, l'ESO al IES Sabadell i 1r de Batxillerat a l'Escola Pia de Terrassa. Abans a les escoles no hi havia intèrprets, la llengua de signes no existia, a l'hora d'agafar apunts em perdia, no entenia a la professora, necessitava que els i les companyes em deixessin els apunts. Quan jo tenia 8 anys la situació estava molt malament. Després vaig anar al CRAS (Sabadell), on vaig fer Primària, que és una escola de persones sordes i allà ja no vaig tenir dificultats. Després a l'Institut ja no vaig tenir problemes perquè tenia intèrpret.*

*M'agradaria poder realitzar els meus estudis en llengua de signes. Perquè jo puc comunicar-me de forma oral però m'agradaria més que s'utilitzés la llengua de signes. Jo tinc més dificultats a l'hora d'entendre les coses, d'accedir a la informació. En canvi, la persona oient ho té més fàcil. La llengua oral per a mi és més difícil, jo tinc més dificultats per escriure, per expressar-me per escrit. Cal tenir en compte que jo soc més lenta treballant i que les persones oients són més ràpides.*

*El telèfon, jo no puc agafar-lo i tampoc el timbre, perquè no el sento. Una altra cosa que em passa és que si jo crido o tinc les coses massa altes de volum, jo no me n'assabento però els veïns es queixen. Per mitjà del mòbil em comunico per SMS o videotrucada, i el telèfon de casa, de vegades l'utilitzo però molt poc, principalment*



*amb la meva mare, o amb frases molt curtes per avisar de quelcom, encara que ella no em contesta perquè jo no la sento. Quan era petita ho utilitzava més, potser perquè no sabia signar i ara com que ja en sé, utilitzo més aquest llenguatge.*

*No tenim cap adaptació, jo visc com una persona sense discapacitat. Sé que en altres cases tenen uns llums que els avisen pel timbre o pel despertador, però a casa no ho tenim. Tinc molta relació amb els meus pares, em donen molt recolzament.*

*La convivència amb la resta de la família és molt bona, s'hi han acostumat, no signen res, però, com que ens coneixem de tota la vida, amb la comunicació oral ja ens entenem.*

*No penso que la meva discapacitat sigui un problema a l'hora d'emancipar-me, no n'hi ha cap de problema. Jo estic molt tranquil·la en aquest aspecte. Em faria una mica de por viure sola, penso que ara tampoc soc molt responsable per viure sola.*

*En un futur, sí que m'agradaria viure emancipada, es clar. Vull treballar, guanyar diners, tenir un pis, també casar-me, no sé aquestes coses que pensa tothom,... com tothom.*

*També m'agradaria tenir criatures. Com a mare amb discapacitat, penso que alguna dificultat tindrè. Si el nen/a és oïdor/a segurament tindrè dificultats, però si és sord/a també em fa patir una mica perquè no sé si continuarà havent-hi intèrprets. És cert que les mares oïents tenen avantatges, per exemple, les mares sordes tenen dificultats per agafar el telèfon o per comunicar-se, no sé ben bé com s'ho fa una mare sorda.*

*La meva mare m'ha ofert llibres que parlen sobre sexualitat. No he anat mai a cap lloc, només m'han informat al col·legi. Penso que ja tinc prou informació, no me'n cal més. Bé, tenen por de que em quedi embarassada, aquestes coses de les mares, sempre tenen aquesta por. De fet em fa una mica de por i de vergonya aquest tema.*

*El cinema no és subtitulat, hem d'anar a Barcelona. Si vas al metge no tens intèrpret, sempre has d'anar amb algú, jo vaig normalment amb la meva mare. El metge et crida pel nom i si estàs asseguda no ho sents. Hauria d'haver un sistema de panells amb llums que t'avisés. Els autobusos no son gratuïts, a Sabadell i a Barcelona sí.*



*A la Festa Major sortim amb els amics i les amigues. El teatre m'agrada però no hi vaig. Ara no tinc tant de temps, he d'estudiar i m'estimo més sortir amb les amistats.*

*El grau de satisfacció amb la vida que porto és normal, prou satisfeta, tot i que m'agradaria ser més intel·ligent, tenir més memòria. No em sento discriminada, jo soc feliç, estic bé. Em sento com una persona oient, de fet des de des de que hi ha intèrprets m'ha canviat molt la vida, sembla que tot es normalitza.*



## La discapacitat física.

L' **Estrella Gil** és una dona de 33 anys, nascuda a L'Hospitalet de Llobregat, que viu amb el seu company i el seu fill. Té una Diplomatura de biblioteconomia i documentació per la UB i actualment, està desocupada. L' Estrella té una paràlisi cerebral de naixement i li ha estat reconegut un grau de discapacitat del 90%. Utilitza cadira de rodes, caminador i trípod.

*Visc amb el meu marit i el meu fill de 6 mesos en una casa adaptada. Vaig conèixer al meu marit i ens varem casar. La meva família mai no es va oposar a la meva emancipació. Els pares m'ajuden molt, viuen molt a prop de casa meva. La meva mare m'ajuda en la realització de les tasques de la casa, si no la tingués a ella necessitaria una persona externa. Les mares amb discapacitat necessitem més ajuda. Les persones amb aquesta discapacitat com la meva necessitem una assistent personal.*

*La pubertat és una època difícil. Les meves amigues perdien la virginitat als 16 i jo la vaig perdre als vint. No és gaire diferència i ja m'està bé però a l'institut era una mica angoixant. Tenia amics que m'agradaven però cap noi volia res més amb mi.*

*Quan vaig fer primària el professorat va facilitar molt la meva exclusió social i estava molt discriminada. Crec que el professorat hauria de rebre alguna formació especial en cas d'alumnes amb discapacitat. També m'he trobat amb problemes d'accessibilitat i barreres arquitectòniques. A la Universitat em va anar millor perquè em deixaven els apunts. M'agradaria que, en tot moment, es tingués present, que pugui arribar un/a alumne/a amb discapacitat i s'atenguin les seves necessitats sense cap discriminació, ni positiva ni negativa.*

*La meva mobilitat és bastant reduïda i per exemple quan vaig al ginecòleg no disposen de camil·la hidràulica. També s'haurien de revisar de tots els accessos a centres, oficines, botigues per a persones amb mobilitat reduïda. La biblioteca em queda lluny però m'agrada molt anar-hi. També m'agradaria anar a piscina i al Cinema però topo amb problemes d'accessibilitat i més des que tinc un nadó de deu mesos.*

*Vaig treballar a Canal Terrassa com a documentalista, a l'arxiu, introduint dades. He estat al SIL, a la Cecot, a Prodis. El tracte és boníssim però poc efectiu.*





*L'administració hauria d'obligar, de veritat, a les empreses a donar feina a les persones amb discapacitat. Moltes vegades penso que la millor manera de treballar es fer-se autònoma i crear el teu propi negoci per que molt poca gent confia en tu per donar-te treball. Però la meva parella és autònoma i seria massa arriscat. Perdre la pensió en cas de treballar és un handicap molt important.*

*Per ser dona, no m'he sentit mai discriminada però, per la meva discapacitat, sí, especialment en l'àmbit laboral. Les persones com jo ens trobem amb un problema de confiança, cal que les empreses confiïn en nosaltres. No ens han de veure com si ens fessin un favor, som igual o més responsables que la resta de persones i necessitem treballar, per mantenir-nos econòmicament i per millorar la nostra autoestima.*

*El grau de satisfacció amb la vida que porto és molt alt. Tinc un fill que desitjava i una parella que m'estima, tot i que de vegades em deprimeixo per que no puc fer tot el que voldria. A nivell personal em sento realitzada però professionalment encara no.*

*La meva discapacitat ha condicionat la meva vida però curiosament penso que és més «fàcil» trobar parella sent dona amb discapacitat que sent home amb discapacitat. No és que ho pensi, es que ho he comprovat.*



La **Carmen Sillué Beltran** és una dona de 58 anys nascuda a Mequinensa (Saragossa). Està casada, té un fill i una filla i viu amb el seu marit. És llicenciada en Magisteri i en Geografia i Història i des de l'any 2007 està jubilada d'ofici. L'any 2001-2002 li va ser diagnosticada una Fibromiàlgia i, està en tràmits per a que li reconeixin el grau de discapacitat.

*Vaig anar fent un procés d'interiorització, però no un assumir de queixar-me..., jo no vaig deixar mai de sortir al carrer. Estava pràcticament tot el dia sola, malgrat que no m'hi sentia. El meu marit Josep i els meus fills Xavier i Mireia estaven amb mi i hi continuen estant, però dedicats a les seves ocupacions quotidianes. Tot i així, en aquella època no podia gairebé ni fer una truita, i la gent que em coneixia em deia, però com pots ser que estiguis així?*

*Jo no m'imaginava res , si que recordo que fins i tot abans de l'operació tenia aquesta sensació de desmemòria, de mal de cap. He patit moltíssim de migranyes. Notava que no era jo. La meva germana també ho pateix.*

*La fibromiàlgia me la van diagnosticar, amb relativa facilitat, després de l'operació de 2002, durant la convalescència. El diagnòstic pre-operatori era favorable a l'operació, però el meu estat de salut general anava empitjorant. El Doctor, que pertany a la mútua DKV, ho va veure de seguida, en uns 6 mesos o poc mes. Ell estava molt format sobre aquest tema i em va anar fent totes les proves, per descartar altres patologies. Primer es van descartar problemes reumàtics u hormonals, fins que poc a poc va anar descartant i al final va poder elaborar un informe molt clar i molt concret que no es prestava a discussió. Durant aquest temps jo també vaig fer un treball d'interiorització d'aquesta situació en la que em trobava. Un psicòleg em va ajudar a poder fer tot aquest procés. Vaig passar per una etapa en què em sentia culpable pel fet d'estar de baixa laboral, i em va costar acceptar que no podia treballar més. Em va costar molt tramitar la documentació ,i de fet, encara no tinc el certificat del CAD, tot i que fa un any i mig que vaig iniciar l'expedient. El ministeri d'Educació et reconeix com a docent una jubilació per malaltia crònica. Et reconeix el 33% ja d'entrada, però no serveix al CAD, s'ha de fer una nova acreditació. Papers i més papers... Finalment, l'any 2009 em van concedir el grau de discapacitat.*



*Al principi estava molt malament, tenia molt dolor, dormia malament i em costava molt fer qualsevol activitat. Tot i així, i potser per deformació professional i per no decaure en el desànim, em vaig fer una escala d'activitats i dificultats, i intentava cada dia avançar una mica més en les activitats o al menys no retrocedir. Vaig aprendre a dosificar-me les forces. No decaure, arribar al final del dia mínimament... Quant tens tant dolor, i estàs tant fluixa, costa tant posar-te unes sabates... Vaig intentar fer petites coses que m'agradessin, per exemple pintar, però em semblava que no ho feia prou bé, avançava tan poquet... i això no m'ajudava. Però era jo que no estava bé, em creava encara més preocupació. Tota la vida he estat molt perfeccionista .... Molt poc a poc, treballant molt la meva part interior, buscant el meu interior, vaig anar avançant i trobant el meu camí. Sobretot em va ajudar molt el fet de fer Tai-Xi, em va ajudar a centrar-me en mi mateixa.*

*He estat moltes hores sola a casa i això m'ha ajudat a reflexionar sobre mi mateixa. Un altre aspecte de mi mateixa que em va ajudar a modificar el psicòleg durant tot aquest procés va ser a no deixar-me influenciar, a no fer res per obligació, a aprendre a descobrir que és el que vull, el que necessito, i seguir aquest camí. Això m'ha donat molta tranquil·litat, he après a trobar el meu camí*

*A partir d'un moment determinat vaig creure que sí que me'n sortiria, que si seguia treballant per a mi, amb l'esforç diari, podria tenir recaigudes però mai tornaria a estar tant enrere com havia estat. Quan treballava estava molt immersa en el dia a dia i a l'estar malalta he descobert un altre faceta de mi mateixa. El Tai-Xi ha estat una experiència que m'ha donat molt, m'ha anat molt bé. Una altra cosa que no he deixat mai ha estat el voluntariat en el cercle d'escoles vinculades a la Unesco que ara celebra el 25 aniversari i jo hi estic col·laborant.*

*També estic descobrint activitats que potser mai m'havia plantejat fer, per exemple aprendre a cosir, sempre m'havia semblat una pèrdua de temps, coses de les àvies, i en canvi ara em ve de gust fer-ho. M'ajuda a concentrar-me a exercitar la motricitat fina, són camins que vaig trobant... No m'obliga a fer coses que no em venen de gust, per complir, pel que diran els altres... que, en definitiva, no em són útils...*



*A l'octubre de 2002 em van operar d'una obstrucció intestinal amb un tumor benigne, i no vaig poder tornar a treballar fins al setembre següent. Vaig fer un curs i al maig de 2005 vaig tornar a recaure. Seria l' inici d'un procés sense retorn al món laboral. Després d'un període de 35 anys de docència encetaria una nova etapa de la meva vida. El maig del 2005 vaig demanar la baixa definitiva.*

*A juliol de 2011, el meu estat de salut ha millorat notablement. Voldria destacar que aquesta millora va acompanyada d'un canvi en els hàbits quotidians, pel que fa a la disposició de temps per anar repensant dia rere dia quins són els meus límits, però sobretot, un canvi significatiu pel que fa a l'alimentació i medicació, basada en la naturopatia, l'homeopatia, la medicina xinesa i la pràctica del Tai-Xi Taoista.*



La **Joana Biernés González** és una dona de 58 anys, nascuda a Barcelona. Es vídua des de fa 16 anys i viu sola. Té estudis de Graduat escolar, és tècnica en herboristeria i nutrició, mestre de Rei-ky i massatge holístic. La seva darrera feina ha estat de dependent a d'una botiga. La Joana pateix de fibromiàlgia, asma, nòduls al pulmó i d'anticossos d'hepatitis "c". Darrerament, li ha estat detectat un nòdul a la tiroides i una gammapatia monoclonal, que requereix control regular, doncs pot derivar en una leucèmia, a falta de tractament.

És la gran de 7 germans. Comença a treballar als 13 anys i ha fet de perruquera, de maquilladora i fent manicures. Als 22 anys va tenir problemes d'al·lèrgia però no ho va deixar fins els 40. Des del Servei de Polítiques de Gènere la posen en contacte amb l'Associació de Fibromiàlgia i l'assistenta social li aconsella tramitar la discapacitat. El 2012 se li aprova una discapacitat d'un 34% però, òbviament, aquest estudi no contemplava el diagnòstic de la gammapatia monoclonal. Ha estat sotmesa a una intervenció preventiva de glaucoma, ja que li van aparèixer símptomes i visió borrosa.

*Jo penso que no es té en compte la variable "dona amb discapacitat" jo no vull estar estirada en un sofà tot el dia i, a part, no m'ho puc permetre. Amb una paga de 500 € jo no puc viure. He tingut eines per contrarestar els brots. Ara em trobo en una situació en què haig de demanar ajuda, quan jo he estat sempre molt forta. No arribo als 15 anys de cotització, tot i que he treballat tota la vida i sempre he estat molt exigent i m'he mogut en un ambient de feina molt exigent.*

*La primera feina va ser de perruquera, dels 13 als 40 anys, després vaig fer d'altres coses com: despatxar quinielles, serveis de telefonia i cangur, agent d'assegurances, assistenta en un geriàtric a Vacarisses, assistenta de la llar. També vaig estudiar al Vapor Universitari i dietètica a Rubí. Durant 5 anys vaig tenir botiga pròpia a Terrassa però la vaig tancar perquè tenia moltes despeses i vaig començar a treballar a una dietètica a l'Hospitalet, però per anar a treballar trigava molt a arribar, hi anava amb la Renfe des de Terrassa. Mentrestant buscava feina al FOMENT, INEM, Casa Galeria. Els caps de setmana faig de monitora en pisos d'acollida per a dones. M'agrada molt aquesta feina. Estimular-les a que facin les seves coses, que tinguin cura de la seva higiene i de la neteja del seu voltant. Jo faig el torn de cap de setmana, 34 hores seguides, i pots descansar però no dormir. Jo sé que em sento millor en funció de com menjo o descanso. Fa 4 anys que no sé que és estar sense dolor.*



*Em vaig intoxicar amb pintura fa 5 anys, llavors em van veure els nòduls al pulmó. Va ser molt dur, a arrel de tot això vaig deixar a la parella amb la qual havia estat vivint 3 anys, ja que en cap moment vaig sentir que tingués el seu suport. Jo sempre he estat de les que diuen "sí puedo, sí puedo, sí puedo" i que ara, per unes mancances de salut no pugui, em molesta. Jo no es que hagi estat més forta que altres dones, és el que m'ha exigit el guió de la meva pel·lícula. La veritat és que quan tu assimiles la situació en la que estàs, tens molt guanyat. He passat temporades amb l'esquena que no podia ni moure'm i la família no m'ha recolzat. Ara em protegeixo una mica més.*

*Les dones amb discapacitat estan una mica més discriminades que els homes. Tot i així, no em sento discriminada penso que la discriminació ve per una mateixa. Jo soc vàlida pel que soc i prou. Jo no m'he sentit mai discriminada però no sempre he fet el que m'ha agradat.*

*He estat víctima de 3 atracaments, possiblement deguts a la manca de reflexos que em produeix la meva pròpia discapacitat.*

*Jo tinc esperit crític, potser aquesta malaltia m'ha vingut amb uns coneixements que altres persones no tenen. Jo faig servir aquests coneixements. La major part de persones que pateixen aquesta malaltia prenen molta medicació abans de provar altra cosa. El metge traumatòleg en va fer un CD, jo treballo amb el cd, et torna la memòria cel·lular de quan tu t'aixecaves bé al mati. Un altre tractament que faig és l'entrenament autògen de Schultz, que treballa destensant la musculatura. Jo gairebé no em medico, si puc em compro coses naturals. També utilitzo el Reiki. Em considero una afortunada, no m'he pres gairebé res de medicació. Aquesta està molt relacionada amb els tòxics, tant de menjar com emocionals. També he fet baixades als inferns, porto 4 anys amb un gran pes emocional. La vida no m'ha estat fàcil mai però porto 4 anys amb un intensiu de problemes.*

*Es va morir la meva mare amb 47 anys, jo en tenia 18 i la meva germana petita no havia complert els 6 anys. Als 15 dies el meu pare ens va abandonar. Vivíem en una casa de lloguer que va deixar de pagar. El meu pare, això de que els fills tinguessin estudis no ho tenia gaire clar. Amb 8 i 9 anys em quedava amb els meus germans a casa i no anava a l'escola. Em vaig buscar una escola nocturna a la parròquia. Vaig*



*estudiar per lliure. Tinc 5 germanes fora de Terrassa, un fill, la meva jove, el meu net, i el meu pare. Em sento recolzada per la meva jove i el meu fill. La maternitat per a una dona amb discapacitat no és un impediment si tens recolzament de la parella. No és problema de la discapacitat, és important tenir un entorn que et recolzi.*

*El juliol de 2009 vaig perdre la meva darrera feina i vaig haver d'afrontar la mort del meu pare.*

*La feina de casa la faig jo tota sola. Soc molt exigent en la feina, però ara m'he relaxat una mica. Això em crea malestar a vegades, però tens molt de guanyat si coneixes el que tens, si tens informació. Es com si tinguessis la bateria espatllada, ho feia per pur esforç, no m'haguera aixecat del llit. Son moltes coses que has d'anar paint...*

*Tinc un grups d'amics i amigues que valen tot l'or del mon, m'han ajudat en tot. M'he sentit més recolzada pels amics i amigues que per la pròpia família. Jo no treballo per que vulgui, si pogués cobrir les meves necessitats de dilluns a divendres seria ideal.*

*Respecte a la sexualitat, penso que el tema no és la fibromiàlgia, sinó trobar una persona a la que estimi, de qui m'enamori. Actualment no surto, faig una vida una mica ermitana a nivell de relacions. No vull quedar-me amb la primera persona que trobi. La libido em va baixar amb tots els problemes que vaig tenir. Jo necessito tendresa i comprensió. Quan fas les coses per emoció s'acaben massa de pressa, cal aprofundir en els sentiments.*

*M'agrada molt fer formació però cal tenir diners i temps i si estic treballant no puc fer formació.*

*Haig de treballar moltes hores per tenir un sou que em permeti sobreviure. No em queda temps ni per a cuidar-me. Però no em sento discriminada, sempre hi ha coses per les que val la pena lluitar i sempre hi ha algú que està pitjor que tu.*



L' **Encarnación Cano Mercado** és una dona de 58 anys, originaria de Montefrío (Granada), que porta 31 anys visquent a Terrassa. Està casada i viu amb el marit. Té estudis fins a segon de Batxillerat i, actualment, està desocupada.

L'Encarnación té una distròfia muscular congènita del 77% i té reconeguda la dependència. Per aquest motiu, fa servir una cadira manual i elèctrica.

*Mi vida no ha sido fácil, lo he pasado muy mal y la depresión me vino a causa de lo mucho que he sufrido desde pequeña. Mis padres eran pobres, vivíamos en Andalucía, yo soy la menor de 14 hermanos y vinimos aquí para mejorar, pero todo siguió igual. Después de la Seu d'Urgell estuvimos en Tarragona hasta que me casé.*

*Mi vida no ha sido fácil, estuve desde los 6 hasta los 14 años interna. Salí y el primer batacazo que tuve fue que quedé embarazada de una niña, es mi hija mayor. A partir de ahí empezaron todos los problemas, mis padres eran mayores y mis hermanos muy machistas y que era lo más fácil para ellos? pues que me fuera.*

*No tuve la vida fácil, tuve que aprender a vivir yo sola, tuve la suerte de que mis padres me guardaban a la niña pero yo, a veces, tenía que dormir en un banco. Todo esto te va pasando factura, factura y hasta ahora. Lo pasé muy mal, muy mal. Se pasa mal, es vivirlo. No sabía nada de nada, no le echo la culpa a mis padres, mi madre era un sol. La relación con mi padre fue más complicada. Me casé a los 8 meses de morir mi padre.*

*Cuando me casé me llevé a mi hija conmigo. Mi marido la reconoció, la quiere mucho y a mis nietos igual. Después tuve otra hija con él y hasta ahora dura nuestra relación. Tengo dos hijas que son un tesoro, y mis nietos. Es lo más grande que tengo. Cada día los veo.*

*Yo andaba de una forma extraña, juntando las puntas y se pensaban que era eso, que andaba mal. Cuando nació mi hija pequeña yo ya veía que no podía seguir su ritmo, no podía jugar a según que con ella y veía que la pequeña se iba y yo la llamaba pero no podía seguirla y allí ya me di cuenta y empezaron a tomárselo más en serio.*





*Salgo muy poco a la calle, mi marido hace la compra y yo pongo a uno de mis nietos en el carrito y me sirve de caminador. No creo que yo llegue a salir a la calle con un caminador. Bueno, a lo mejor no ha llegado aún el momento... Quizá, también decía que nunca saldría con la muleta y siempre iba colgada del brazo de mi marido o de mis hijas y en cambio ahora voy con muleta.*



L' **Eva Amorós Molina** és una dona de 40 anys, nascuda a Barcelona, que està casada i viu amb el seu marit. Actualment, està aturada.

L'Eva té problemes a les dues mans. Ha estat operada del túnel carpià i la ma que li està donant més problemes és la dreta. Porta 5 intervencions entre túnel carpià i dits. Utilitza un adaptador per a l'ordinador i algun estris de cuina adaptats, com per exemple, peladors, per tal de no fer tant d'esforç.

*L'any 1995 vaig començar amb problemes, dolors i molèsties, és una malaltia professional, està declarat. Em van operar a la mútua del treball (FREMAP) a Barcelona, el seguiment a Martorell i la rehabilitació a Sabadell. La rehabilitació molt bé. Les intervencions no van anar gaire bé, se'm van treure de sobre, al·legaven que era una fibromiàlgia, no volien acceptar les lesions que tenia hi havia informes contradictoris. A meitat del procés mèdic van canviar de mútua per qüestions empresarials. Això va allargar i complicar el procés. vaig tenir recaigudes i em van atendre en un altre mútua i allà em van dir que no podia fer aquests treballs repetitius amb aquest esforç i amb una ressonància magnètica van veure que tenia una lesió crònica. A FREMAP van girar la cara cap a un altra banda i se'm van voler treure de sobre.*

*He fet rehabilitació també al CAP RAMBLA, be però vaig trobar que no era una rehabilitació específica pel meu problema, una senyora gran i jo fèiem lo mateix, potser una mica massificat. L'atenció és molt bona. Vaig fer rehabilitació 2 mesos, però en vista de que no hi havia millora ho vaig haver de deixar. Actualment la lesió és crònica i no es pot fer res més que cuidar aquestes articulacions i no cansar-les.*

*Vaig estudiar fins FP1, Tècnic intermig de prevenció de riscos laborals, i cursets de la branca administrativa, a Barcelona. Actualment estic matriculada per fer un cicle formatiu de Grau Mitjà d'Atenció Socio-sanitària. M'he hagut de matricular a un centre de Ripollet perquè a Terrassa no fan aquesta especialitat i ho faré a distància. Sempre m'ha cridat l'atenció el servei a les persones. Tot i així és una llàstima perquè després de 10 anys jo ja tenia la meva professió i ara em trobo que no puc exercir-la.*

*Conec Foment de Terrassa i l'estic utilitzant. Estic molt contenta. Quan em van operar estava molt espantada, perquè pensava que quedaria pitjor i vaig començar a trucar a*



*portes. Em vaig espantar, perquè a principis de 2008, em van fer fora de la feina. Després de totes les intervencions, com que no em podien col·locar, em van fer fora.*

*Foment s'ajusta a les meves necessitats, he quedat contenta, però segur que es pot millorar, per exemple fer més esforços en coordinar empreses i aquest servei. He fet una entrevista amb Mútua de Terrassa, però també entenc que com no tinc declarada la discapacitat, és més difícil.*

*Jo no trobo que hi hagi una discriminació pel fet de ser dona, però sí que és un problema la discapacitat. Em sento discriminada en l'àmbit laboral. Em costa fer mecanografia, tinc molt malament la mà dreta.*

*Vaig marxar de casa als 17 anys, massa jove. He rebut suport de la meva família. Tinc un germà, els pares encara son joves (viuen a Masquefa, el germà a Terrassa). M'han ajudat molt perquè darrerament també m'han operat dels peus. Han estat aquí ajudant-me en tot moment. He hagut d'estar 6 mesos sense moure'm.*

*De les tasques de la casa jo puc fer-ne la major part, però les que son de més esforç las fa l'Enric, ens ho combinem bastant bé. El meu marit m'ajuda a les tasques més pesades.*

*Fa cinc anys que estem intentant tenir fills. Penso que, en el meu cas, tindria poques dificultats, potser necessitaria una mica més d'ajuda, però no gaire. Depèn de la discapacitat. En qualsevol cas l'ajuda mai va malament.*

*Em sento discriminada per estar entre dues aigües, el tema que mes em preocupa és el laboral. Tinc l'atur fins l'any que ve però no vull esgotar-lo. Estic preocupada perquè potser trobaré un treball en el que no hagi de fer massa força física però no tinc cap garantia de que al cap d'un temps em torni a trobar malament. Estic una mica venuda. Fins que no surti sentència del judici que tinc pendent amb l'INSS. Reconeixen que hi ha lesions cròniques però tinc mobilitat, tinc força, el que no puc fer son esforços continuats. El dolor és difícil de demostrar. Físicament no tinc aparença de persona malalta. D'altra banda les feines que penso que podria fer, perquè no necessiten esforç físic, estan molt mal remunerades i jo ja tenia la meva vida organitzada, sense tenir un gran sou, però ja contava amb això. D'altra banda, el meu marit té una bona*



*feina però també penso que una persona ha de poder tenir mitjans propis per sobreviure i no dependre dels altres, encara que sigui el teu marit, però no puc dependre econòmicament de ningú, soc molt independent, encara que la relació amb el meu marit sigui molt bona.*

*No puc fer determinats esforços, estic lesionada en les dues mans. La feina que feia no la puc fer, haig de canviar de feina, en la que no hagi de fer tant esforç físic. Vaig començar a treballar en el ram de l'hostaleria, als 17 anys, fent de cambrera a Barcelona; en comerços com a dependenta, d'auxiliar administrativa en una empresa d'assegurances. Vaig també treballar a l'indústria química embassant colònies i després en una empresa d'assemblatge de peces de radiadors i para-xocs de cotxes a Martorell. Sabia que feia falta gent i allà vaig anar. Vaig estar 10 anys com a operaria i també com a cap d'equip, exercint com a responsable de dues línies de treball al departament de producció. Em posava a fer el que fes falta, posar-me a produir o el que calgués per tirar endavant les dues línies. Després al departament de qualitat feia control de producte de final de línia. Tot plegat era una feina més aviat dura.*

*Es una feina dura i et dones compte amb el temps del tema de la seguretat en el treball, al principi ets jove i et sents en plena forma. Mica en mica vas veient que coses que estan en mal estat, feines que has de fer forçades, un dia no passa res, un altre tampoc, però 365 dies darrera de l'altra t'acaben fent una lesió. Actualment estic a l'atur, em van fer fora de la feina per inaptitud sobrevinguda, per la incapacitat. M'he hagut d'enfrontar amb un judici per demanar la minusvàlua en el INSS i també he tramitat la discapacitat en el CAD, tot i que encara no he estat valorada. Jo no vull la pensió per no treballar, jo el que vull és treballar i se m'ha acotat moltíssim. Penso que la meva lesió s'hagués pogut evitar, amb la manera de treballar, amb més seguretat, o per posar un exemple, una eina que has de fer servir no haver-la d'aguantar a pes. A vegades es tracta de pensar-ho, perquè fent petites modificacions es poden millorar les condicions de treball, i a vegades semblava que els treballadors demanéssim la lluna. Hem estat moltes persones que hem acabat amb intervencions i amb lesions a les mans, als colzes, amb lumbàlgies,...*

*El sistema de treball era molt rudimentari, molt casolà... a vegades t'havies de deixar la mà per posar una petita peça i havies de posar-ne 200-300 al dia. Agafar les peces a*



*ma, portar-les a l'altra punta, arreglar-la, tornar-la a la cadena o desguaçar-la. Tot això, en 10 anys et fa acabar molt malament. Per això em vaig involucrar en riscos laborals.*

*Per circumstàncies del moment vaig marxar de casa i em vaig posar a treballar. Amb el temps et dones compte de que l'error més gran que he comès va ser no formar-me, no preocupar-me més per la meva formació. Vaig començar a treballar molt jove, em guanyava la vida, era independent econòmicament. Ara me n'adono i vull posar-hi solució, no es tracta només de tenir un títol sinó de fer quelcom que t'agradi i no et perjudiqui. M'agradaria canviar la meva situació laboral i potser també portar una vida social més activa*

*Hi ha moltes activitats culturals, moltes coses per fer. Estem molt contents d'haver caigut a Terrassa. Faig natació, només 2 cops als mes, és una llàstima que tot estigui concentrat en aquella zona, és difícil aparcar, per anar haig d'agafar 2 autobusos i en aquest cas m'és difícil accedir-hi.*

*La discriminació ve per ser dona, i a sobre s'hi afegeix el problema de la discapacitat. De totes formes, és veritat que el que no et mata et fa més forta, l'acomiadament, les in vitro, les operacions dels peus, ara tinc molta força i tinc moltes ganes de fer coses.*