



Ari es la presidenta de la “Asociación Rebelión Feminista”, tiene 22 años y cinco patologías que le hacen ser una “mujer discapacitada”. Acaba de colaborar en el libro “Feminismos. Miradas desde la Diversidad”, donde habla en primera persona sobre sus vivencias. Hoy lo hace mirándome a los ojos, con una lucidez en la manera de transmitir lo que piensa y siente que me hace permanecer atenta a cada palabra mientras se agita mi alma.

BEATRIZ GUTIÉRREZ CABEZAS

Educadora de la Fundación JuanSoñador
León

ROMPIENDO LAS BARRERAS, UNA CONVERSACIÓN CON ARI

“Nací con hidrocefalia, a mi madre en el embarazo no se lo diagnosticaron debido a una negligencia médica. Desde ese momento, los médicos y los hospitales han formado parte de mi vida. La hidrocefalia es una de mis cinco enfermedades, la más conocida y con la que me suelo presentar para que no me llamen mentirosa. Como consecuencia de esas cinco enfermedades, vivo con un montón de síntomas que condicionan mi vida: pérdidas de movilidad, de sensibilidad, migrañas, mareos, vértigos, ansiedad, pérdidas de memoria...

Mi infancia y adolescencia fueron duras, en ocasiones por situaciones fácilmente solucionables. Recuerdo en el cole, de pequeña, algunos profesores me ponían en duda delante de mis compañeros y esto hacía que luego se rieran de mí por cuestiones como tener que ir al baño, algo absolutamente obligatorio para mí, o no poder hacer esfuerzos físicos. Para las excursiones no se tenían en cuenta mis necesidades, por lo que casi nunca podía ir. No se me incluía y eso afectaba a cómo me percibía la clase, nadie nunca se paró a explicarles.

Al ir creciendo, esas risas fueron aumentando y durante toda mi adolescencia sufrí acoso, burlas, escupitajos... en el instituto se castigaba a estas personas, pero luego nada cambiaba, conmigo no hablaba nadie y con el resto de mis compañeros tampoco. Algunas veces, dentro de la comunidad educativa había personas con intención de ayudar, pero faltaban los recursos y herramientas correctas. La educación no está pensada para la gente disca, por lo que tuve que dejar de estudiar, aunque quiero seguir algún día.

Mi madre me ha dado muchas cosas, entre ellas fortaleza para ser independiente, para luchar por lo que quiero, por eso tengo claro que quiero que se me escuche y que dejen de ser siempre los demás quienes hablan de nosotras, quienes nos ponen nombre, quienes nos medicalizan, nos internan en centros y los que al fin y al cabo nos niegan nuestro discurso.

El hecho de que los demás hablen de mí y de mi discapacidad en lugar de hacerlo yo, me hace correr el riesgo de que se me deshumanice, se me infantilice y en conclusión que no se escuche lo que tengo que decir. Por ejemplo, cuando voy al médico se me trata únicamente desde mi discapacidad, el médico se dirige a mi novio que me acompaña para pedir su aprobación o para tomar decisiones sobre mi vida. Es necesario empoderar la primera persona, si siempre habla el otro acabas cuestionando que quizás tú no lo puedes hacer, y eso conlleva que mucha gente acabe pensando que no es lo suficientemente válida.

Dentro del colectivo, también hay diferentes visiones y no siempre nos ponemos de acuerdo, por ejemplo con la terminología a utilizar, yo no utilizo el término "Diversidad funcional" ya que para mí este término presenta varias problemáticas; por una parte centra la problemática solo en la diversidad de la persona y no en la sociedad que nos discapacita, además no incluye a las

personas neuro divergentes, es decir a todas esas personas que se salen de la norma de lo que es la "cordura". Nosotras hablamos del "Modelo Social de la Discapacidad" donde se plantea la necesidad de centrar la problemática en la sociedad, en cómo se nos discapacita desde el modelo socioeconómico en el que nos encontramos, donde se nos dicta cómo tenemos que funcionar a todos los niveles y sentencia que cuando no se funciona así, ya eres una máquina rota y no vales.

A las vulnerabilidades de la discapacidad, se suman las de ser mujer. ¿Sabes que cinco de cada diez mujeres con discapacidad intelectual sufren una violación a lo largo de su vida, frente a dos de cada diez hombres o que más del treinta por ciento de las mujeres discapacitadas sufren violencia de género a lo largo de su vida, frente al doce por ciento del resto de mujeres?

Además, muchas instituciones para la mujer no disponen de medios para trabajar con nosotras de manera específica, nos volvemos a quedar sin las herramientas para salir de esta violencia. En ocasiones tiene que ver con la dependencia económica, otras veces con la autopercepción que tenemos de nosotras mismas. Durante toda nuestra vida se nos ha dicho que no valem para nada, que somos inútiles, y si te crees realmente que eres una mierda y que no vales para nada, cuando por fin sien-

tes que alguien te puede querer, aunque te quiera mal, te quedas. Porque piensas que no hay otra opción.

La educación sexual por supuesto no existe para nosotras, se pretende que seamos seres asexuados desde esa visión infantilizada. No somos niñas, somos mujeres con relaciones sexuales. Yo, por mis patologías, no puedo realizar esfuerzos físicos y a mí nadie nunca me explicó que por tener sexo podía enfermar. Dentro de todas las explicaciones médicas, esa se obvia y si eso no se me explica, cómo evito hacerme daño y sobrepasar mis límites. Al final aprendes esto por tu cuenta.

Con todo esto, tengo claro que mi actitud en la vida sigue siendo positiva y eso no me convierte en un ser maravilloso, ni especialmente fuerte por enfrentarme a todas estas situaciones que me plantea la vida, no es un piropo que me digan que soy fuerte por querer vivir a pesar de mis enfermedades. No soy tan distinta a ti, solo tengo unas dificultades añadidas y no pasa nada."

Ha sido un placer compartir conversación contigo Ari, ojalá vuestra voz siga haciéndose hueco, consigáis todos los objetivos y metas que tenéis desde la asociación y como es tu deseo, tu cuerpo esté bien para poder estudiar lo que quieres. Que seas muy feliz.