



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030



OBSERVATORIO
ESTATAL DE LA
DISCAPACIDAD

El discurso de las mujeres con discapacidad en torno al ejercicio de la maternidad y su derecho a formar una familia

El discurso de las mujeres con discapacidad en torno al ejercicio de la maternidad y su derecho a formar una familia

Dirección y elaboración de la Investigación: Dra. Esther Castellanos Torres, Investigadora para la Fundación CERMI Mujeres

Apoyo al trabajo de campo: Ane de la Calle Santiago



CAPÍTULO 1. INTRODUCCIÓN.....	4
1. Introducción	5
CAPÍTULO 2. METODOLOGÍA.....	8
2. Metodología	9
CAPÍTULO 3. ENCUADRE NORMATIVO -TEÓRICO	17
3. Encuadre normativo y teórico - conceptual	18
CAPÍTULO 4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN	30
4. Resultados y discusión	31
CAPÍTULO 5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	70
5. Conclusiones y recomendaciones	71
CAPÍTULO 6. BIBLIOGRAFÍA.....	74
6. Bibliografía	75





CAPÍTULO 1. INTRODUCCIÓN

1. Introducción

Encuadre y estructura del estudio

El presente estudio viene a aportar conocimiento sobre los derechos reproductivos de las mujeres con discapacidad desde su propia experiencia, en tanto que voz cualificada. Su participación ha posibilitado conocer las percepciones que tienen sobre aquellas situaciones o experiencias vitales de discriminación que posibilitan o no, el ejercicio de los derechos reproductivos, y particularmente las vivencias relacionadas con la maternidad. Se trata de una iniciativa promovida por el Observatorio Estatal de la Discapacidad con la que se quiere evidenciar la necesidad de hacer visibles las barreras a las que se enfrentan las mujeres con discapacidad a la hora de ejercer sus derechos reproductivos. Barreras que trascienden la violación de los derechos humanos como es el caso de la violencia obstétrica (-entre otras-), así como todo el entramado relacionado con la estereotipia social que vincula a las mujeres con discapacidad como “menos capaces” de ser madres.

Por lo tanto este estudio sociológico quiere mostrar ese abanico de circunstancias que limitan el ejercicio real de los derechos reproductivos de las mujeres con discapacidad. Dicha demostración que trasciende la vida privada de las mujeres y que lo convierten en una acción política, ya que “lo personal es político” recordando a Kate Millet y desde ahí es fundamental considerar la maternidad como política. Pues aunque las vivencias de la maternidad son experiencias subjetivas su práctica social y ejercicio se transforma en política. En este sentido el feminismo radical de los años 70 y 80 - entre otras - (Adrienne Rich, 1976, Nancy Chodorow, 1978) sentó las bases para problematizar sobre la maternidad no como destino si no como opción -considerando las condiciones materiales-, dónde hubo una crítica a la institución patriarcal de la maternidad generando debates entorno al esencialismo y la construcción social de la misma.

En el capítulo 2 se explica la **metodología** seguida para la realización de la investigación. Se trata de un estudio cualitativo con diseño descriptivo exploratorio. La selección de las informantes se realizó mediante muestreo intencional. Se invitó a participar a mujeres con discapacidad a nivel estatal a partir de las entidades y sus representantes del Consejo de Participación de la Fundación CERMI Mujeres. Del total de la muestra prevista de 24 mujeres, han participado finalmente 34 mujeres con discapacidad en su diversidad. Se desarrollaron nueve encuentros: dos grupos focales, tres entrevistas grupales, dos entrevistas triangulares y dos entrevistas individuales entre mayo y septiembre de 2022, con una duración media de 90 a 120 minutos. Previo consentimiento informado con las mujeres participantes, todos los encuentros fueron grabados en vídeo para su posterior transcripción. En cada uno de ellos se garantizó su accesibilidad y ritmo adaptado a todas las participantes. Se realizó un análisis temático y revisión documental.

El capítulo 3 se dedica a **referencias normativas y políticas públicas sobre los derechos reproductivos de las mujeres con discapacidad**, se repasan los principales hitos normativos y políticos en cuanto a cómo se llegaron a contemplar en el marco jurídico esa doble vía por un lado, el reconocimiento de los derechos reproductivos como derechos humanos y por otro lado, el reconocimiento de los derechos humanos de las mujeres con discapacidad. Así mismo se

analizan en el terreno autonómico la presencia o no de las mujeres con discapacidad en las políticas de salud sexual y reproductiva.

El capítulo 4 está dedicado a los **resultados y discusión del estudio**: se ponen de manifiesto desde las voces y las opiniones de las mujeres con discapacidad en relación con su percepción sobre qué son para ellas los derechos reproductivos, qué ha supuesto la maternidad en sus vidas, qué barreras sociales y sanitarias se han encontrado y qué elementos han facilitado su ejercicio. Dichos resultados se ponen en relación con otros hallazgos de la literatura al respecto.

Es clave pensar los resultados con la mirada puesta en que las mujeres con discapacidad confrontan formas de violencia y discriminación ya evidenciadas por los estudios publicados por Fundación CERMI Mujeres, como la violencia sexual y la violencia no solo de pareja sino de familiares dentro del hogar, a esta se le puede sumar aquellas que tiene que ver con la sustitución en la toma de sus decisiones sobre su propio cuerpo. En este sentido, es porque el “ser madre” trasciende en el papel de representación social que se espera del prototipo de buenas y malas madres. En este caso habrá un mandato representativo que deja en los márgenes a quienes no están dentro de la campana¹ o normal, es decir aquellas que por edad, estado civil, clase social, discapacidad u orientación sexual (por ejemplo en el caso de las madres lesbianas² (Pollack, Sandra, 1987) – o la obra clásica de Adrienne Rich *Nacemos de mujer*), quedan excluidas del concepto de “buena madre” y de estar en la sospecha de su cumplimiento o capacidad.³ Las mujeres de nuestro estudio nos han hablado de diferentes maneras de esa sospecha y sobre demostración maternal, pero a su vez de la falta de apoyos.

El estudio finaliza con un capítulo de conclusiones y propuestas que parten de los factores necesarios para el empoderamiento de las mujeres con discapacidad. Así como aquellas cuestiones que ellas mismas piden a las políticas de salud sexual y reproductiva.

Objetivo general

Aportar conocimiento sobre la situación de los derechos reproductivos de las mujeres con discapacidad en España.

¹ La campana hace alusión al término estadístico de la campana de Gauss, que es el sistema que se emplea en estadística y probabilidad. Se trata de una representación gráfica de la distribución normal de un conjunto de datos. En este caso los datos centrales sería los prototipos de mujeres como “buenas madres” y en los extremos de la campana estarían los datos de las “malas madres”.

² Sobre esta cuestión se pronunció el *2º Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea Una herramienta para activistas y responsables políticos* en el punto 8.5 al exigir que los Estados deben garantizar el derecho a la familia, a las relaciones, a los contactos sexuales y a la maternidad, de las lesbianas, mujeres bisexuales y transexuales con discapacidad.

³ Madres solteras, madres lesbianas, madres empobrecidas, madres muy mayores. Por ejemplo habría un paralelismo con lo que señala Sandra Pollack en la que gran parte de la investigación sobre maternidad lesbiana ha surgido de la lucha por la custodia, y que su énfasis ha estado puesto en mostrar que «las madres lesbianas son idénticas a cualquier otra madre, o por lo menos a cualquier madre soltera». Cuando los tribunales intentan establecer la «capacidad de crianza», los estereotipos heterosexuales tradicionales respecto de los roles sexuales son tenidos por norma. Pollack se opone a esta perspectiva, sugiriendo que las madres lesbianas son diferentes y que las diferencias son complejas y tienen que ver en parte con la homofobia social y sus efectos.

Objetivos específicos

Evidenciar el marco normativo y de políticas en relación con los derechos reproductivos de las mujeres con discapacidad.

Visibilizar parte del conocimiento generado en torno a la maternidad en las mujeres con discapacidad

Poner de manifiesto las brechas existentes para el ejercicio real y efectivo de los derechos reproductivos de las mujeres con discapacidad.

Conocer los estereotipos vigentes en relación con los derechos reproductivos de las mujeres con discapacidad.

Generar recomendaciones para la acción política que contribuyan al empoderamiento de las mujeres con discapacidad en el ejercicio de sus derechos reproductivos.



CAPÍTULO 2. METODOLOGÍA



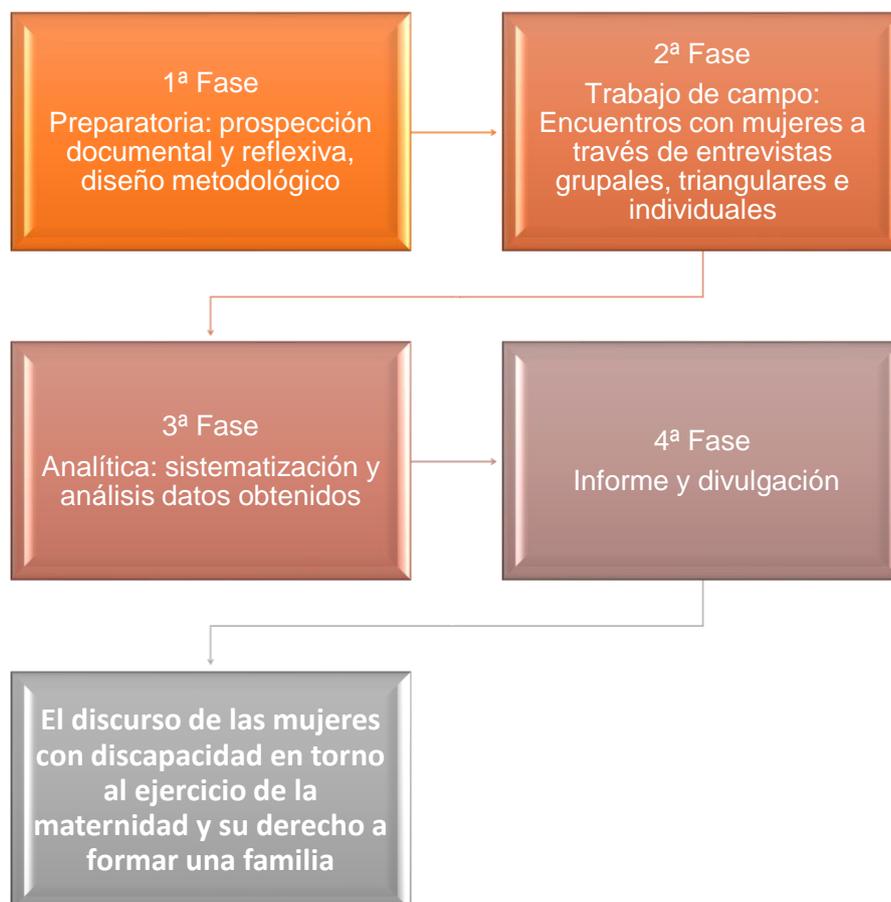
El feminismo ama otra ciencia: las ciencias y las políticas de la interpretación, de la traducción, del tartamudeo y de lo parcialmente comprendido (Dona Haraway)

2. Metodología

Para dar cumplimiento a los objetivos planteados se llevó a cabo un **estudio cualitativo** de carácter descriptivo y exploratorio. Se ha indagado en las vivencias y experiencias vinculadas con la maternidad de las mujeres con discapacidad, junto con una triangulación en los resultados. Es decir, a partir de sus propias voces, de lo que dicen ellas y del análisis de fuentes secundarias, y a partir de lo que nos dicen los resultados de otros estudios. Por tanto, se ha planteado un diseño metodológico desde una mirada cualitativa, en el que se estableció una muestra y las herramientas de recogida de la información de fuentes primarias. En este orden de cosas, la muestra elegida es de carácter estructural, y por ello, trata de dar sentido al posicionamiento del marco teórico y a los objetivos de la investigación.

El marco temporal de desarrollo de la investigación ha sido a lo largo del 2022 y ha comprendido las siguientes fases:

Figura 1: Proceso de investigación



Fuente: elaboración propia

1ª Fase Preparatoria: prospección documental y reflexiva, diseño metodológico.

Para la prospección documental y análisis reflexivo de las fuentes secundarias, así como para el diseño metodológico de los instrumentos de recogida de información. Se ha llevado a cabo una exploración de distintos estudios, investigaciones, informes, encuestas, artículos, normativas, material audiovisual⁴, etc., sobre derechos sexuales y reproductivos, derechos humanos y discapacidad, género y discapacidad, maternidad en mujeres con discapacidad, feminismo y maternidad, atención a la salud reproductiva, accesibilidad a los servicios de atención a la salud reproductiva en mujeres con discapacidad, violencias y discriminación en mujeres embarazadas, todos ellos por organismos institucionales, universidades, organizaciones no gubernamentales y revistas especializadas.

Se ha tomado como punto de partida la experiencia acumulada de la Fundación CERMI Mujeres (en adelante FCM) y la publicación de los estudios sobre violencia sexual, sobre los derechos humanos y el derecho a la salud y sobre los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad. Así como el material audiovisual generado de los webinarios “No Estás Sola” dedicados a dicha temática⁵.

Ello ha permitido tener un soporte teórico y metodológico para la construcción de la investigación. Además, el análisis de todas las fuentes secundarias ha proporcionado el conocimiento del marco de referencia a nivel internacional, nacional y autonómico. Ha servido para la construcción de los instrumentos de recogida de información.

Sobre el diseño metodológico de recogida de información de fuentes primarias.

La elección de una mirada cualitativa se basa en ser la que mejor se adecúa a los objetivos de la presente investigación. En este sentido lo vivido que expresan las mujeres que participan en el estudio no es solamente una experiencia personal relacionada con su entorno sino que dicha experiencia está operando con los factores estructurales de la desigualdad social de las mujeres con discapacidad y sobre la construcción social de la maternidad. Las mujeres comprenden el mundo a partir de la socialización que reciben, en ella interiorizan los valores y expectativas que tienen de ellas y sobre ellas, y es ahí donde esta mirada cualitativa sociológica profundiza en sacar a la luz todo el entramado interpretativo de los significados que ellas otorgan a los derechos reproductivos y a la maternidad. Además por las propias dinámicas grupales

⁴ Reportaje: Maternidad y Discapacidad. 24/09/2013. Disponible en <https://www.rtve.es/play/videos/para-todos-la-2/para-todos-2-debate-maternidad-discapacidad/2025170/>. Sinopsis: Para muchas mujeres la maternidad es la mejor experiencia de la vida. Y las mujeres con discapacidad todavía tienen más dificultades, como los prejuicios sociales. ¿Cómo los superan? ¿Son los mismos para padres que para madres? Coloquio entre Ana Peláez, (que en el año 2013) fue Comisionada de género del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, directora de Relaciones Internacionales de la ONCE y miembro del Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU; Estrella Gil, autora de "Maternidad adaptada" y "Diario de una mamá canguro", escritos a raíz de su experiencia como madre con parálisis cerebral (<http://maternidad-adaptada.blogspot.com>); Anna Gilbert, psicóloga del Instituto Guttmann; y Dalia Rodríguez, ginecóloga del Instituto Universitario Dexeus.

⁵ Testimonios “No Estás Sola” recogidos en los webinarios “No Estás Sola” número XXI “[Maternidad y discapacidad](#)” y; número XXXII “[Madres sin hijos](#)”.

estos significados serán compartidos en algunos casos, generado una experiencia única entre ellas.

Para realizar este estudio se utilizó la narración biográfica a partir de grupos focales, entrevistas grupales, triangulares e individuales, donde la investigadora pudo obtener información sobre las experiencias vividas por las propias mujeres, comprendiendo el fenómeno social desde las voces de las participantes, desde sus propias historias. Esta mirada es fundamental el conocimiento situado desde el que nos habla Donna Haraway⁶

El **diseño de la muestra** ha considerado lo siguiente: no es probabilística, no se deja al azar, sino que pone el énfasis en los casos más representativos y paradigmáticos, seleccionando informantes clave a través de muestreo intencional.

El universo de estudio lo han conformado:

- 34 mujeres con discapacidad integrantes de asociaciones autonómicas que forman parte de las entidades estatales que integran el Consejo de Participación de la Fundación CERMI Mujeres.

Los **criterios de segmentación** fueron los siguientes:

Tipo de discapacidad

- Sensorial auditiva
- Sensorial visual
- Sordoceguera
- Física/orgánica
- Intelectual o del desarrollo
- Psicosocial
- Parálisis Cerebral

Tenencia o no de hijos o hijas

Liderazgo político o base asociativa

Edad: jóvenes o adultas/mayores

Al menos para conseguir lo siguiente:

⁶ La propuesta de Donna Haraway está asociada a un desplazamiento epistemológico, social y político, del centro a los márgenes, que atienda a la visibilización y también al reconocimiento de otros lugares de generación del conocimiento y en este sentido para este estudio la voces de las mujeres con discapacidad son conocimiento situado y experto.

- 1) mujeres G1: Mujeres con discapacidad con o sin hijas o hijos, con relevancia política y que sean lideresas dentro del movimiento asociativo de la discapacidad que representen los distintos tipos de discapacidad.
- 2) mujeres G2: Mujeres jóvenes con discapacidad con experiencias recientes de maternidad (hasta hace tres años que tuvieron hijas o hijos), que provengan de la base asociativa y representen los distintos tipos de discapacidad.
- 3) mujeres G3: Mujeres adultas o mayores con discapacidad con experiencias de maternidad, que provengan de la base asociativa y representen los distintos tipos de discapacidad.

Entidades de las mujeres participantes:

- ✓ Abipans. Asociación Bilingüe de Familias de niñas/os sordas/os de Comunidad de Madrid.
- ✓ ASAENES. Salud Mental Sevilla. Federación Salud Mental Andalucía (SMA)
- ✓ Asociación- Fundació Daño Cerebral Adquirido, ATEN3U CASTELLÓ. Perteneciente a FEDACE.
- ✓ ASPACE Comunidad Valenciana
- ✓ AVANCE. Federación Salud Mental Andalucía (SMA)
- ✓ CODISA PREDIF Andalucía. Confederación de Entidades de Personas con Discapacidad Física y Orgánica
- ✓ Confederación Española de Familias de Personas Sordas FIAPAS. Cataluña, Comunidad de Madrid y Castilla la Mancha
- ✓ Federación Extremeña de Asociaciones de Personas Sordas (FEXAS)
- ✓ Federación Granadina de Personas con Discapacidad Física y Orgánica, FEGRADI COCEMFE Granada.
- ✓ Federación Nacional ASPAYM (Asociación de personas con lesión medular y otras discapacidades físicas).
- ✓ Fundación Síndrome Down País Vasco
- ✓ ONCE. Andalucía, Comunidad de Madrid, Castilla la Mancha, Extremadura y Región de Murcia
- ✓ Plena inclusión Canarias y Comunidad de Madrid
- ✓ PREDIF Región de Murcia

2ª Fase Trabajo de campo: Encuentros con mujeres a través de grupos focales, entrevistas grupales, triangulares e individuales

En la reunión del Consejo de Participación de la FCM celebrada el pasado día 8 de abril se informó a sus integrantes sobre el estudio que se iba a llevar a cabo y por el cual se solicitó colaboración en la identificación de perfiles según la segmentación. El 22 de abril la coordinadora de FCM emite el comunicado por correo electrónico solicitando los datos de las mujeres, una vez identificadas por las entidades y que hubiesen mostrado interés en participar en el estudio, hasta el 3 de mayo. A continuación y de manera flexible, se fueron remitiendo los contactos a la investigadora, la cual se puso en contacto con cada una de las mujeres para organizar la agenda de campo con ellas.

Dentro de la diversidad de la discapacidad se configuraron encuentros con mujeres que respondían a diferentes perfiles. Así mismo y con el fin de visibilizar la experiencia de las mujeres con síndrome de Down, la investigadora se puso en contacto con la coordinadora de la Red Nacional de Vida Adulta y Envejecimiento de Down España.⁷

Los encuentros se desarrollan desde el 9 de mayo al 21 de septiembre y en total han sido 9 encuentros con mujeres⁸

Tipo de encuentro	Entrevistas individuales	Entrevista triangular	Entrevista grupal	Grupo focal
Nº Realizados	2	2	3	2
Total de mujeres participantes	2	6	11	15

En el diseño inicial estaban previsto tres grupos focales con un total de 24 participantes, sin embargo a medida que avanzó el trabajo de campo se fueron generando otros encuentros que dieran más participación a las mujeres y profundidad al tema estudiado. De ahí que se vean en la tabla reflejados los tipos de encuentros y el número total de 34 mujeres.

En las siguientes tablas se describe el perfil sociodemográfico de las participantes del estudio.

⁷ De la fase preparatoria y análisis documental se concluyó que apenas había producción científica sobre los derechos reproductivos y maternidad en mujeres con síndrome de Down, y si la había era desde el rol de mujeres cuidadoras con familiares con síndrome de Down, por lo que recoger información directa con un grupo específico de participantes fue considerado pertinente para el presente estudio.

⁸ Uno de ellos con la profesional de la entidad en este caso con el que pertenecen al grupo de Entzun Gure Nahia, de la Fundación Síndrome Down País Vasco

Descripción del perfil

Años por intervalos de edad	Número de mujeres
25 a 29	3
30 a 34	4
35 a 39	9
40 a 44	8
45 a 49	6
50 y más	4

Comunidades Autónomas donde residen las participantes	Número de mujeres
Andalucía	6
Canarias	1
Castilla la Mancha	2
Cataluña	1
Comunidad de Madrid	6
Comunidad Valenciana	3
Extremadura	2
País Vasco	10
Región de Murcia	3

Tipo de discapacidad de las participantes	Número de mujeres
Sensorial auditiva	5
Sensorial visual	7
Física / orgánica	4
Intelectual y/o del desarrollo	13
Psicosocial	2
Daño cerebral adquirido (física y cognitiva)	2
Parálisis Cerebral	1

Tenencia de hijos o hijas	Número de mujeres
No	13
Si	21

Hay 13 mujeres que han participado en el estudio y que no tienen hijos o hijas y sus discapacidades son las siguientes: 1 mujer con discapacidad intelectual- física; 1 mujer con parálisis cerebral, 1 mujer con discapacidad física – orgánica, y 10 mujeres con síndrome de Down.

De las 21 mujeres con discapacidad que si refieren tener hijas o hijos en la siguiente tabla se aprecia la distribución por tipo y edades.

Tipo de Discapacidad	Intervalo de edad de los y las hijas					Total mujeres
	0-3 años	4-6 años	7-12 años	13-17 años	Más de 18 años	
Sensorial auditiva		2	1		2	5
Sensorial visual	3	1	2	1		7
Física- orgánica				1	2	4
Psicosocial		1			1	2
DCA	1				1	2
Total mujeres	4	5	4	2	6	21

Hay cuatro mujeres, dos con discapacidad auditiva cuyos hijos e hijas tiene igualmente discapacidad auditiva, y otras dos mujeres con discapacidad visual que tienen a sus hijos igualmente con discapacidad visual, en el caso de una de ellas su hija de 2 años está afiliada a ONCE.

Recogida de información

Para la estructuración de las entrevistas se partió de un guion temático, adaptándolo según el desarrollo del encuentro, en función de las participantes, para mantener una lógica conversacional y flexible. Las dimensiones tratadas fueron desde la percepción de que significaba para ellas los derechos reproductivos, los roles de las mujeres con discapacidad con relación a la maternidad, el proceso de embarazo, parto, puerperio y crianza; y el activismo.

Todas las entrevistas fueron realizadas a través de la plataforma Zoom y hubo una activación de los subtítulos para asegurar la accesibilidad las asistentes. Así mismo para uno de los encuentros con mujeres con discapacidad auditiva signantes se contó con el apoyo de una intérprete de lengua de signos. En todo momento se intentó establecer un clima de confianza para lograr la fluidez del discurso. La duración aproximada fue de entre 90 y 120 minutos. Todos los encuentros fueron grabados para su posterior transcripción.

Consideraciones éticas. La participación en los encuentros fue voluntaria y todas son informadas sobre consentimiento informado para la grabación de los encuentros. Asimismo a todas ellas se les explicó los objetivos del estudio y se les garantiza la **seguridad y la confidencialidad de sus datos**, en todo momento atendiendo a la LOPD y en cumplimiento de la normativa vigente, relativa a la protección de datos de carácter personal y, en particular, el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016,

relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos en adelante, “RGPD”), así como la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

3ª Fase Analítica: sistematización y análisis datos obtenidos

Con el material generando en el trabajo de campo se llevó a cabo la sistematización y análisis de la información.

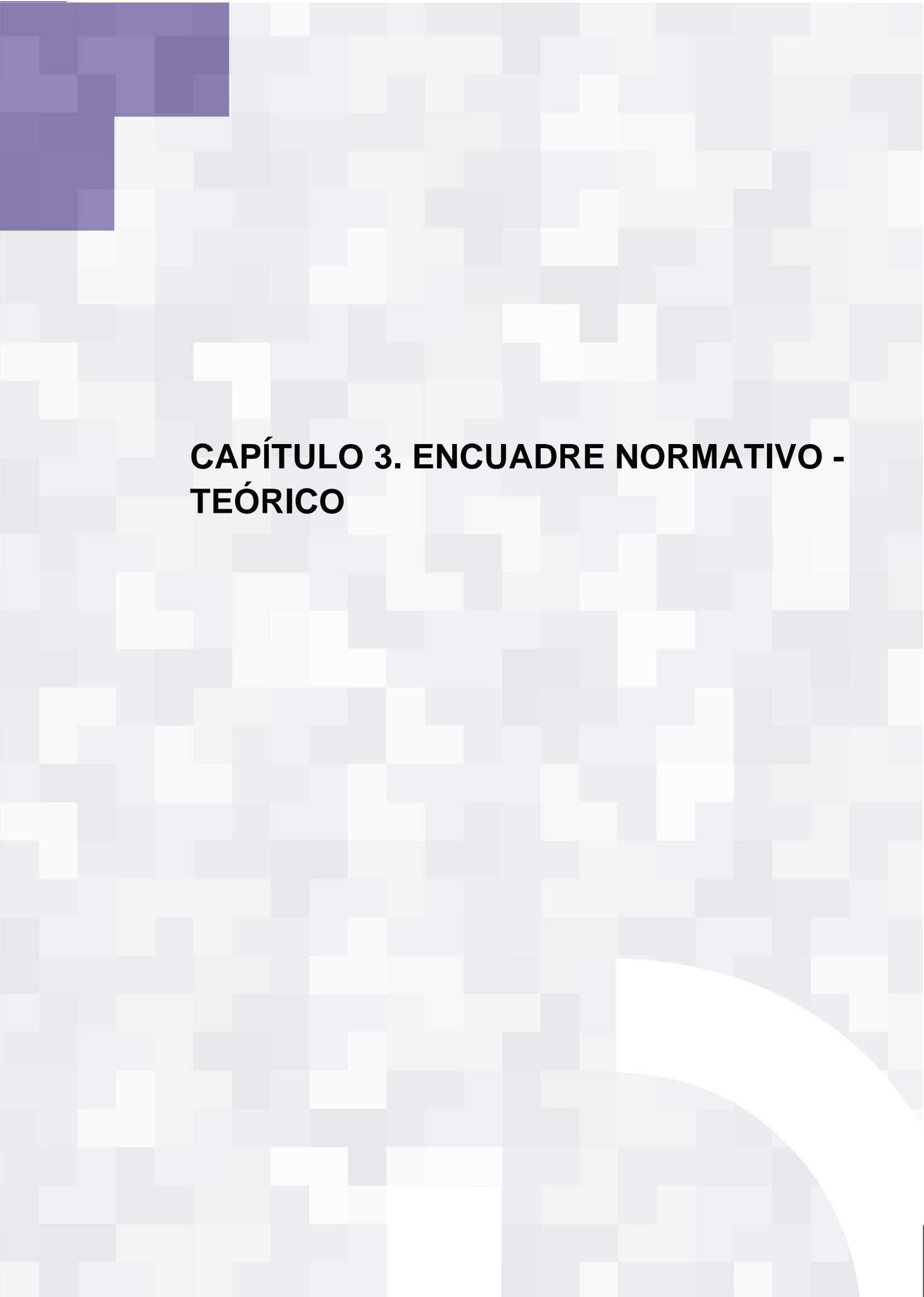
Se anonimizaron los datos de las mujeres estableciendo el siguiente código en función de su tipo de discapacidad (Física=F; Visual=V; Auditiva=A; Intelectual=I; Síndrome Down=SD; Salud Mental=SM; Daño cerebral adquirido=DCA, Parálisis Cerebral= PC)

Una vez finalizado el trabajo de campo se comenzó, por un lado, a transcribir de manera literal y a continuación, se ha utilizado el método hermenéutico, comenzando con la lectura general de transcripciones para tener una visión global de las opiniones de las participantes. Se han ido identificando los temas y categorías emergentes y ejemplos textuales, contrastando contenidos comunes y no comunes, así como sus significados a la luz de cada encuentro, los códigos surgen a medida que se analiza la información y se detectan datos relevantes para el estudio, por lo que el procedimiento fue ha sido inductivo. Todo ello con el fin de poder elaborar elementos comunes o no en los discursos asociados a derechos reproductivos y maternidad en las mujeres con discapacidad.

4ª Fase: Elaboración del Informe y divulgación

Una vez realizado el análisis de los datos en base a los códigos definidos se ha llevado a cabo la redacción del informe en el que se detallan los resultados del análisis, esto nos permite realizar un diagnóstico de la situación de las mujeres con discapacidad en relación con los derechos reproductivos, identificando los problemas fundamentales. Se contrasta lo que dicen las mujeres por un lado y los hallazgos de las fuentes secundarias.

Concluye esta investigación con recomendaciones que emergen de las propias mujeres, dirigidas a la administración y al resto de agentes que intervienen en las políticas de salud sexual y reproductiva de las mujeres con discapacidad.



CAPÍTULO 3. ENCUADRE NORMATIVO - TEÓRICO

3. Encuadre normativo y teórico - conceptual

3.1. Sobre el marco normativo de los derechos reproductivos y las mujeres con discapacidad

En este apartado se describen los principales instrumentos normativos a nivel internacional, europeo, estatal relacionado con los derechos reproductivos y el ejercicio de la maternidad de las mujeres con discapacidad. Así mismo se hace un análisis de las políticas públicas a nivel autonómico relacionadas con la salud sexual y reproductiva y su vinculación o no con las mujeres con discapacidad.

A nivel internacional, sin duda la **Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer** (ONU, 1979) es el marco de referencia para los derechos de las mujeres, en concreto y relacionado con la maternidad, recoge su Protocolo Facultativo de 1999 en su artículo 12, como los Estados deben garantizar a las mujeres los *servicios apropiados en relación con el embarazo, el parto y el período posterior al parto, proporcionando servicios gratuitos cuando fuere necesario y le asegurarán una nutrición adecuada durante el embarazo y la lactancia.*

Por su parte, en la **Conferencia Mundial de Derechos Humanos**, celebrada en Viena en el año 1993, que reconoció por primera vez en el plano internacional el derecho de las mujeres a tener acceso a la más amplia gama de servicios de planificación familiar, invitando además a los estados y a las organizaciones no gubernamentales, a eliminar la violencia contra las mujeres en la vida pública y privada y todas las formas de acoso y explotación sexuales, incluyendo la trata de mujeres, las violaciones sistemáticas, la esclavitud sexual y los embarazos forzados, así como garantizar una atención adecuada a la maternidad.

Un año después, el Informe de la **Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo**. El Cairo, 5 a 13 de septiembre de 1994, se reconoce en el apartado 6.31: “Los gobiernos deberían examinar a todos los niveles las necesidades de las personas con discapacidad en sus aspectos éticos y de derechos humanos. Deben reconocer las necesidades relativas, entre otras cosas, a la salud reproductiva, incluida la planificación de la familia y la salud sexual, el VIH/SIDA, la información, la educación y las comunicaciones. Asimismo debe eliminar las formas concretas de discriminación de las que puedan ser objeto las personas con discapacidad en relación con los derechos reproductivos, la formación de hogares y familias (...)”

La **IV Conferencia Mundial sobre la Mujer**, celebrada en Beijing en 1995 reconoció el derecho humano de las mujeres a tener control respecto de su sexualidad, incluida su salud sexual y reproductiva y a decidir libre y responsablemente, sin verse sometida a coerción, discriminación o violencia. En su Informe en el apartado IV sobre los Objetivos estratégicos y medidas, incluye el punto C sobre la mujer y la salud. En su apartado 94 define la **salud reproductiva** como: “un estado general de bienestar físico, mental y social, y no de mera ausencia de enfermedades o dolencias, en todos los aspectos relacionados con el sistema reproductivo y sus funciones y procesos. En consecuencia, la salud reproductiva entraña la capacidad de disfrutar de una vida

sexual satisfactoria y sin riesgos y de procrear, y la libertad para decidir hacerlo o no hacerlo, cuándo y con qué frecuencia.”

Finalmente, la **Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006)** no alude en ningún momento de manera expresa a los derechos reproductivos de las mujeres y hombres con discapacidad, sino que los temas relacionados con esta cuestión son reconducidos a los artículos 23 que aborda el tema del Respeto del hogar y de la familia, y el artículo 25, sobre Salud.

Pero, sin duda alguna la reivindicación más clara y contundente sobre esta cuestión desde el enfoque de los derechos humanos ha sido realizada por las propias mujeres con discapacidad organizadas a través del **2º Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea. Una herramienta para activistas y responsables políticos (2011)**. El 2º Manifiesto reconoce en su artículo 8.1 que las mujeres con discapacidad en edad de contraer matrimonio tienen derecho a casarse y fundar una familia sobre la base de su consentimiento libre e informado, así como a otras formas de uniones afectivas que constituyen vida en pareja estable, digna de protección por los poderes públicos, como las parejas o uniones de hecho, entre otras. Igualmente, pueden decidir el número de hijas e hijos que quieren tener. Deberán, asimismo, tener acceso a información sobre la reproducción y la planificación familiar, y tienen derecho a mantener su fertilidad en igualdad de condiciones con las demás personas. Es necesario ofrecer a las mujeres con discapacidad los medios adecuados que les permitan ejercer esos derechos, tomando para ello las medidas necesarias para poner fin a la discriminación contra las mujeres y niñas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con sus derechos sexuales y reproductivos. En todo caso, siempre tendrá que prevalecer el derecho de la mujer a controlar su cuerpo y su sexualidad. En cuanto a los derechos reproductivos de las mujeres con discapacidad el 2º Manifiesto señala en su artículo 8.6 que éstos deben ser entendidos como la libertad y autonomía de todas las personas para decidir libremente y con responsabilidad si tener descendencia o no, cuánta, en qué momento y con quién, engloban también el derecho a contar con información, educación y medios para ello; el derecho para tomar decisiones sobre la reproducción, libre de discriminación, coerción y violencia; el derecho al acceso a servicios de atención primaria de calidad, y el derecho a contar con medidas de protección a la maternidad. Todos ellos se tienen que garantizar plenamente para las adolescentes y mujeres con discapacidad en condiciones de igualdad, pleno consentimiento y respeto mutuo.

Por su parte en la **Estrategia Europeo por los Derechos de las Personas con Discapacidad (2021-2030)** se compromete, en su punto 5.2., a la igualdad en el acceso a la protección social, sanidad educación y bienes y servicios. Además, tiene un punto el 5.4. dedicado exclusivamente al derecho a la salud, en el cual recalca los problemas de accesibilidad. En el mismo insta a los Estados miembros a mejorar el acceso a la salud para las personas con discapacidad, incluyendo la salud sexual y reproductiva.

Como puede apreciarse, existe un amplio reconocimiento jurídico internacional de los derechos sexuales y reproductivos y, aunque no se hallen recogidos en un único cuerpo legal de manera sistemática, conforman un sistema de derechos vinculantes.

En nuestro país tenemos un ordenamiento jurídico donde se hacen visibles la interconexión de los derechos de las mujeres con discapacidad y sus derechos reproductivos. Así en la **Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres**, establece en su artículo 27 el compromiso para integrar el principio de igualdad de oportunidades en las políticas sanitarias, y reconoce en su Exposición de motivos, la necesidad de tener especialmente en cuenta los supuestos de doble discriminación y las singulares dificultades en que se encuentran las mujeres que presentan especial vulnerabilidad, como son las que pertenecen a minorías, las mujeres migrantes y las mujeres con discapacidad.

Así mismo, en la **Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo**, menciona entre sus objetivos fijados en el artículo 5, dedicado a la Políticas públicas para la salud sexual y reproductiva, la eliminación de toda forma de discriminación, con especial atención a las personas con algún tipo de discapacidad, a las que se les garantizará su derecho a la salud sexual y reproductiva, estableciendo para ellas los apoyos necesarios en función de su discapacidad.

Actualmente se está pendiente de aprobación y tramitación parlamentaria el Proyecto Ley Orgánica por la que **se modifica la Ley Orgánica 2/2010**, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo. Esta modificación supone un avance para el ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres, asimismo se dirige a prevenir y a dar respuesta a todas las manifestaciones de la violencia contra las mujeres en el ámbito reproductivo. En este sentido, la ley recoge también las formas de violencia existentes en el ámbito de la salud sexual y reproductiva de las mujeres, en línea con el Convenio de Estambul. Se incluyen la esterilización y la anticoncepción forzada, el aborto forzado, y la gestación por sustitución, creando además un itinerario de medidas destinado a la reparación integral a las víctimas de estas violencias.

Cabe recordar que la Ley Orgánica 1/2004, de 28 de diciembre, de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género, reconoce que en la violencia de género, se incluyen aspectos que tienen que ver con las agresiones sexuales y con el acoso sexual, y por ende con la igualdad, el respeto y la autonomía en las relaciones afectivas y sexuales, así en su art. 1 incluye en la definición las agresiones que impiden la libertad sexual.

Finalmente, la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal que en su articulado recoge aquellos delitos que atentan contra la libertad e indemnidad sexual, en concreto, las agresiones sexuales (art. 178 – art. 180), los abusos sexuales y el acoso sexual.

En cuanto a nivel de las políticas públicas estatales y relacionadas con los derechos sexuales y reproductivos, la **Estrategia de Atención al Parto Normal en el Sistema Nacional de Salud (EAPN, 2007)** supuso un cambio importante en cuanto al enfoque y prácticas de humanización en el parto. ya que ha tratado de mejorar la información y la participación de las mujeres, ofrecer una atención humanizada, orientada a las necesidades de las mujeres. Además, entre sus principios se incluyen los relacionados con la atención a las mujeres con discapacidad: “las mujeres con discapacidades tienen que recibir una información adaptada a sus capacidades físicas, intelectuales o sensoriales”. Y como eje transversal de la estrategia queda recogido de la siguiente manera:

“Diversidad de capacidades La atención a la salud de las personas debe tener en cuenta las diferentes necesidades que tienen en función de sus capacidades físicas, intelectuales o sensoriales. Las mujeres con discapacidades cuando acuden a un centro sanitario para ser atendidas en su parto pueden necesitar una atención específica y diferenciada, adaptada a sus necesidades.

De esta estrategia en diciembre de 2012 se publica el informe que recoge los resultados de la primera Evaluación de la Estrategia de Atención al Parto Normal (EAPN)⁹ en el Sistema Nacional de Salud. En ella se recoge que en la línea Estratégica 2: “Participación de las mujeres usuarias en la toma de decisiones”, se han contemplado: Encuentros con madres y padres en Centros Cívicos, Casas de Cultura y Centros Joven. Trabajo con asociaciones de mujeres, grupos de apoyo a la lactancia, y colectivos con discapacidad. La respuesta afirmativa de las CCAA sobre la existencia de mecanismos para superar posibles barreras físicas, psíquicas, sensoriales o culturales es mayoritaria (el 78%). En algunos casos, se confirma la creación de consultas y paritorios totalmente adaptados para mujeres con discapacidad¹⁰.

En general de la Evaluación de la EAPN (2007) se desprende que es necesario una actualización de los protocolos hospitalarios y la propia práctica médica acorde con las recomendaciones de la propia Estrategia y la OMS.

Por su parte y como materialización de la Ley Orgánica 2/2010 se implementa la **Estrategia Nacional de Salud Sexual y Reproductiva (ENSRR, 2010)** y en lo que a la salud reproductiva respecta, el objetivo general se basa en ofrecer una “tención global, continuada, integral y de calidad al proceso reproductivo en el Sistema Nacional de Salud, basada en el mejor conocimiento disponible, centrada en las necesidades y circunstancias de las personas usuarias, y orientada a promover una vivencia humana, íntima y satisfactoria para las mujeres, sus parejas, bebés y familia.” Dentro de los específicos destaca el punto 5 sobre la formación de profesionales y participación de las mujeres y sus parejas en los procesos, considerando la multiculturalidad y discapacidad.

Las líneas estratégicas se centran, en primer lugar, en la salud en el embarazo, con recomendaciones como ofrecer una asistencia a la maternidad continuada y de calidad, la identificación de mujeres que precisen cuidados adicionales. Dentro de este, la preparación para el embarazo, parto, nacimiento y crianza tiene como objetivo “promover la autonomía y el desarrollo personal de la embarazada (empoderamiento) con el apoyo de la pareja.” También tiene apartados dedicados a diferentes patologías y las actuaciones pertinentes sobre ellas.

En segundo lugar, el apartado sobre atención neonatal, el objetivo es proporcionar a los RN los mejores cuidados, y fomentar el vínculo entre la madre y el bebé. Dentro de este punto destaca la recomendación de no realización de maniobras innecesarias.

⁹ Disponible en

https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/InformeFinalEAPN_revision8marzo2015.pdf

¹⁰ Véase como experiencia la Red pública de consultas ginecológicas y obstétricas accesibles. Por una atención adecuada a la salud sexual y reproductiva de las mujeres con discapacidad. Boletín Generosidad N°20 - enero 2017. Disponible en: <http://boletingenerosidad.cermi.es/noticia/protagonistas-maria-jose-melenero-experta-genero-salud.aspx>

En tercer lugar, la estrategia sobre la atención al puerperio tiene como objetivo la promoción de “la salud de las mujeres púerperas, atendiendo a los cambios físicos, emocionales y psicológicos que se producen durante este periodo y facilitar el asesoramiento y los cuidados necesarios para su bienestar”. Dentro de este también se potencia grupos de autoayuda y de apoyo a la lactancia materna. Además, existe un apartado dedicado a la atención de mujeres en situaciones de mayor vulnerabilidad, “evitando estigmatizarlas”, y proporcionándolas información. También se insta a eliminar las barreras derivadas de las necesidades específicas de las mismas, y evitar toda medida discriminatoria.

Por cuarto lugar desarrolla una serie de **aspectos transversales, destacando la participación activa de las mujeres dentro del propio proceso, además de la accesibilidad de la información**. La atención a la discapacidad también es uno de ellos, y tiene como objetivo

“asegurar una atención adecuada a las mujeres con discapacidad. Ofrecer los medios estructurales y la información necesaria que permitan ejercer su derecho a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos/as que desean, el espaciamiento entre ellos y la manera satisfactoria de llevarlo a cabo”,

además de facilitar su participación y el de sus pareja en el proceso, contemplando sus circunstancias, particularidades, deseos y expectativas y disponer de los medios adecuados y la información accesible en cada caso.

Dentro de la misma se enuncian ocho recomendaciones que tienen que ver con facilitar la accesibilidad, disponer de protocolos ajustados a sus necesidades específicas, fomentar su resiliencia y autonomía, diseñar programas específicos para las mismas, y crear puntos de encuentro con mujeres que estén o hayan pasado por su misma situación.

Reseña al nivel autonómico:

Tras el análisis realizado en el conjunto de las normativas y políticas públicas de las Comunidades Autónomas (CCAA) relacionadas con los derechos de las mujeres con discapacidad y los derechos reproductivos, nos encontramos con una fotografía que tiene una variabilidad territorial en cuanto a la materialización de acciones de salud sexual y reproductiva dirigidas a las mujeres con discapacidad. Sin duda esta variabilidad puede hacer que haya una inequidad en la atención sanitaria.

En primer lugar, nos encontramos con CCAA que sí han desarrollado **marcos normativos y estrategias/planes** donde han quedado recogidas las especificidades de atención de salud sexual y reproductiva de las mujeres con discapacidad. Este es el caso de **Andalucía**¹¹, que establece una serie de políticas para mejorar el acceso a la salud sexual y reproductiva de las mujeres con discapacidad. Entre ellas, se encuentra la accesibilidad de las consultas ginecológicas. Cuenta con el *Plan de parto y nacimiento* de 2009¹² es un documento dirigido a la mujer embarazada para manifestar sus deseos y expectativas. Se refiere a la discapacidad en el

¹¹ Derivado además de I Plan de Acción Integral para Mujeres con Discapacidad de Andalucía, 2008-2013.

¹² Disponible en https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/PLan_partos_espaxol_baja.pdf

apartado de necesidades específicas relacionadas con el acompañamiento en el proceso preparto, parto y postparto

En caso de padecer algún tipo de discapacidad es posible que alguna de las instalaciones, equipamiento o instrumental en el hospital no responda de forma satisfactoria a sus necesidades. Si este es el caso puede visitar el hospital para comprobar su adecuación. Haremos lo posible para dar respuesta a sus indicaciones. Si lo desea puede usar este documento para informarnos de sus circunstancias y necesidades específicas, que serán atendidas en todo cuanto sea posible. Así mismo se facilitará, en su caso, la presencia del cuidador/a habitual si fuese una persona distinta a la elegida como acompañante.

y la accesibilidad a la hora de una mejor comunicación para la toma de decisiones

De acuerdo a sus derechos recibirá información sobre la evolución del parto y participará en las decisiones sobre el mismo, tras ser informada de las diferentes alternativas. En los casos previstos por la ley el consentimiento informado se otorgará por escrito. En caso de discapacidad se facilitará: - La presencia de intérprete de lenguaje de signos (discapacidad auditiva). - El acceso a información en formato braille (discapacidad visual)

Otro caso en la que se visibiliza esa doble vía es el de **Canarias**, en esta CCAA cuentan con Programa de Atención a la Salud Afectivo-Sexual y Reproductiva (PASAR). Embarazo, 2018¹³. Plan dedicado al personal sanitario para proporcionar un adecuada guía al embarazo, parto y puerperio mediante un enfoque de género. En él se menciona la necesidad de resaltar la existencia de este documento a las mujeres con discapacidad física o psíquica. Por su parte, en el *Programa de Atención a la Salud Afectivo-Sexual y Reproductiva (PASAR). Preparación a la maternidad y paternidad, 2009*¹⁴. *Guía de actuación al personal sanitario acerca de la salud de las mujeres en la etapa de la maternidad*, queda recogido como la discapacidad de la madre aparece como factor social de riesgo: "limitaciones temporales o definitivas que ésta conlleve condicionan en gran medida la organización de los cuidados y la necesidad de apoyo tanto durante el embarazo como en el puerperio y la lactancia". Por último, en el *Protocolo de atención al parto normal, 2010*¹⁵. *Buenas prácticas en la atención clínica y como instrumento que unifique los criterios de actuación*, menciona la discapacidad en el apartado de participación de las mujeres usuarias en la toma de decisiones, en concreto en lo referido a la información: "las mujeres con discapacidades tienen que recibir información adaptada a sus capacidades físicas, intelectuales o sensoriales".

Otro ejemplo es el caso de la CCAA de **Comunidad Valenciana**, en concreto *la Estrategia de salud sexual y reproductiva de la Comunitat Valenciana 2017-2021*. Estrategia que parte del IV Plan de Salud de la Comunitat Valenciana (2016-2020), que indica en su línea estratégica

¹³ Disponible en <https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/14aadd67-20a7-11e9-b7bb-c7e6bc506cb9/Embarazo.pdf>

¹⁴ Disponible en <https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/feced7e9-a458-11df-aeed-9fdc164fb562/GUIAMaternidadLIBRO.pdf>

¹⁵ Disponible en <https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/cd295228-0324-11e3-8241-7543da9dbb8a/ProtocoloPartoNormal.pdf>

número 4 la promoción de la salud sexual y reproductiva y su atención, basada en la calidad, equidad y enfoque de género, y teniendo en cuenta los diferentes contextos de vulnerabilidad, diversidad y capacidad, dentro del marco de los derechos sexuales y reproductivos.

En segundo lugar, hay CCAA que han desarrollado **marcos normativos** concretos relacionados con la maternidad y la salud sexual y reproductiva, en este caso nos encontramos con **Aragón** en concreto con el artículo 71 de la Ley 7/2018, de 28 de junio, de igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres en Aragón obliga a los poderes de la Comunidad Autónoma de Aragón a la *Protección de la maternidad*. Refiere lo siguiente: *Se establecerá una atención integral específica a todas las mujeres embarazadas en situación de vulnerabilidad económica o social, especialmente a las mujeres jóvenes, en situación de discapacidad y a las víctimas de violencia.*

Igualmente en **Navarra** - sin mencionar de manera expresa a las mujeres sino que nombra a las personas con discapacidad-, el Decreto foral 103/2016, de 16 de Noviembre, por el que se establece la ordenación de las prestaciones sanitarias en materia de salud sexual y reproductiva, recoge en su artículo 4.1.c. *“Desarrollo de programas comunitarios de salud sexual y reproductiva dirigidos de manera específica a personas con discapacidad.”*. En el artículo 7 punto 1. g. establece que se debe contribuir al *“reconocimiento de la realidad y las necesidades de los grupos o sectores sociales más vulnerables, como el de las personas con discapacidad”*. y en Artículo 10 en su punto 2.e. que el ejercicio de promoción y educación para la salud sexual y reproductiva se ejercitará promoviendo y cofinanciando: *“en su caso las actividades de promoción de la salud sexual y reproductiva que desarrollen los distintos agentes de la comunidad, con especial atención a la formación en colectivos desfavorecidos y personas con discapacidad.”* y desarrollando *“un programa específico de formación en salud sexual y reproductiva para las personas con discapacidad”*.

O por su parte en **Castilla la Mancha** la Ley 12/2010, de 18 de noviembre, de igualdad entre mujeres y hombres de Castilla-La Mancha. Se trata de una ley que amplía aquellas normativas nacionales en materia de igualdad de género, desarrollando estos derechos hasta “el límite de sus competencias estatutarias”. En su artículo 46 de salud y género establece en el apartado b que: *el Servicio de Salud de Castilla-La Mancha garantizará un servicio especializado de salud reproductiva “adaptado para las mujeres con diferentes discapacidades”*. En el Plan de salud de Castilla la Mancha horizonte 2025¹⁶, define las orientaciones y los compromisos del gobierno autonómico en materia de sanidad, recoge de manera expresa entre sus aspectos: *discapacidad, el riesgo psicosocial, la intersectorialidad o la corresponsabilidad*. Sin embargo, en materia de salud sexual y reproductiva no hace mención expresa a las mujeres con discapacidad.

O en el caso de **Cataluña** en la Cartera de Servicios de las Unidades de Atención a la Salud Sexual y Reproductiva de Apoyo a la Atención Primaria publicada en 2007 por el Departamento de Salud de la Generalitat de Cataluña. Se trata de una definición de las actividades y ordenación de los servicios necesarios para lograr políticas de salud con una visión integrada entre los diferentes niveles asistenciales y de acuerdo con los avances en el conocimiento

¹⁶ Disponible en

https://sanidad.castillalamancha.es/sites/sescam.castillalamancha.es/files/documentos/pdf/20210831/plan_de_salud_de_castilla-la_mancha.pdf

científico, el desarrollo de los servicios sanitarios y la evolución de las competencias de sus profesionales. En su introducción, establece la intención de poner especial énfasis en implantar los servicios de salud sexual y reproductiva *“de forma equitativa y accesible a las personas con alguna discapacidad (física, psíquica y sensorial)”*

En tercer lugar, nos encontramos con CCAA que han desarrollado Planes/Estrategias de Salud generales pero en los que **no hay mención expresa a las mujeres con discapacidad en materia de salud sexual y reproductiva**, como es el caso de Asturias¹⁷, Castilla y León, Extremadura, Galicia (-actualmente no se ha llevado a cabo ninguna política específica de atención sanitaria a la sexualidad y maternidad en mujeres con discapacidad-). O en el caso del País Vasco que cuenta con el Marco Estratégico de Salud 2021-2024. En él hay un apartado dedicado a la salud sexual y reproductiva en el que se afirma que el gobierno regional promoverá una sexualidad informada y saludable, con perspectiva de género y respeto a la diversidad. Además, durante el proceso reproductivo se ofrecerá una atención integral, continuada y de calidad. Aunque no se menciona la discapacidad en materia de salud sexual o reproductiva. Otro ejemplo es Baleares que cuenta con el Plan de Humanización en el Ámbito de la Salud 2022-2027 cuyo objetivo general es: *Mejorar la salud y la experiencia de la población atendida en el Servicio de Salud de las Islas Baleares por medio de una asistencia humanizada. Recoge con específicos- entre otros- Cuidar la equidad incluyendo la lucha contra la discriminación por razón del sexo, la edad, la discapacidad, la religión o las convicciones, el origen étnico, el nivel socioeconómico y la orientación sexual, o la combinación de estos aspectos. Reconoce como área de mejora; Adecuar las instalaciones y mejorar la accesibilidad eliminando barreras arquitectónicas y de comunicación para los colectivos vulnerables (personas con alguna discapacidad, etc.). y la Mejora de las habilidades: empatía, escucha, dar información, abordaje del estado emocional de las personas, conocimientos para atender a personas con alguna discapacidad. Sin embargo, no menciona a las mujeres con discapacidad en relación a la salud sexual y reproductiva.*

En La Rioja, en el plan Estrategias Alineadas de la Rioja 2021-2024, dirigido a profesionales para poner en común las estrategias de salud. Se menciona la maternidad y sexualidad en el punto 15, en relación con la formación de las matronas en los protocolos consensuados de salud sexual y reproductiva, además de potenciar la educación maternal.

Una situación mixta, en el caso de **Cantabria**, II Plan de Actuación: Salud de las Mujeres (2008-2011) es plan global de salud de las mujeres al que se adhieren las necesidades específicas en salud, siendo uno de los apartados de salud sexual y reproductiva. En el área de actuación 2 relacionada con la Salud Sexual si se contempla un objetivo directo hacia las mujeres con discapacidad: *Promover el reconocimiento del derecho a la sexualidad de las mujeres con discapacidad.* Sin embargo, las mujeres con discapacidad no están incluidas en la acciones de salud reproductiva. Si son mencionadas cuando de manera general se recoge: *Atender necesidades específicas de las mujeres con discapacidades y de las mujeres inmigrantes. Incluir un área de atención a la salud mental, a las mujeres afectadas por enfermedades crónicas, enfermedades raras y discapacidades, así como las necesidades surgidas ante la actual*

¹⁷ Estrategia de atención al embarazo, parto, etapa neonatal y lactancia materna en Asturias. Contiene guías para las buenas prácticas en la atención al parto normal y a los cuidados neonatales, al igual que buenas prácticas en la etapa del embarazo y puerperio. No hay ninguna mención a la discapacidad.

diversidad cultural. Atender las necesidades de salud de las mujeres con discapacidades y de las mujeres cuidadoras. Por otro lado, el Programa de Preparación para la Maternidad y la Paternidad de 2010¹⁸, no hay ninguna mención a las mujeres con discapacidad. Igual sucede con el Protocolo de atención al Embarazo y Puerperio de 2017¹⁹. Se trata de un protocolo actualizado la Guía de Práctica Clínica de Atención en el Embarazo y Puerperio 2014 del Sistema Nacional de Salud, que no hay ninguna mención a las mujeres con discapacidad.

Por último y en cuarto lugar CCAA que cuentan con Estrategias/planes específicos para personas con discapacidad como es el caso de la Comunidad de Madrid y la Región de Murcia²⁰

En concreto, la Estrategia Madrileña de Atención a Personas con Discapacidad 2018-2022, en su medida 41 establece: “*Desarrollar un programa de sexualidad y discapacidad para proporcionar educación sexual, informar y prestar apoyo en todos los aspectos biopsicosociales, afectivos y emocionales de los usuarios, que incluya formación e información a familias y profesionales de todas las categorías de los centros de la Agencia Madrileña de Atención Social*” y por su parte el Plan de la Región de Murcia las únicas menciones a la sexualidad en esta estrategia se encuentran en relación a la educación sexual y prevención de embarazo en jóvenes, formando de esta manera al profesorado. La maternidad se menciona en los puntos 2.3 y 2.4 para referirse a la elaboración de un Programa Regional de atención al embarazo en el que se incluyan las actuaciones específicas para la detección y actuación en embarazos de alto riesgo, además de la difusión entre las embarazadas de las medidas y actuaciones que se indiquen en los protocolos del programa de atención al embarazo, para embarazos normales y con riesgo.

¹⁸ Disponible en <https://saludcantabria.es/uploads/pdf/profesionales/Programa%20Preparaci%C3%B3n%20Maternidad%204-11-10.pdf>

¹⁹ Disponible en <https://saludcantabria.es/uploads/PROTOCOLO%20ATENCION%20EMBARAZO%20Y%20PUERPERIO%202017.Final%2029.1.18.pdf>

²⁰ Plan Regional de Acción Regional Para Personas con Discapacidad, 2003.

3.2. Los derechos reproductivos son derechos humanos

Desde un enfoque feminista de los derechos humanos se necesitan las condiciones habilitantes para el ejercicio de los Derechos Sexuales y Reproductivos, ya que los derechos vinculados a la igualdad y no discriminación, las mujeres, tienen derechos específicos relacionados con la protección de la maternidad y los derechos reproductivos habiendo dos conceptos clave: poder y recursos (Castellanos-Torres Esther, 2022).

- ✓ **Poder** para tomar decisiones informadas acerca de la propia fecundidad, crianza de criaturas, salud ginecológica y sexualidad.
- ✓ **Recursos** para llevar adelante estas decisiones en condiciones seguras y efectivas.

Cabe señalar que el ejercicio de un derecho no es exclusivamente una decisión individual aislada, sino que existen ciertos factores que condicionan dicho ejercicio, tales como la situación socioeconómica, la formulación de las políticas públicas, las legitimaciones sociales, culturales e institucionales acerca de la reproducción y la sexualidad, y las formas legales y jurídicas relativas a estos temas. Es decir, que sin poder ni recursos, los derechos entendidos como elecciones individuales carecen de significado para quienes se encuentran sin las condiciones habilitantes a través de las cuales estos pueden ser ejercidos, y esta perspectiva es clave para poder entender que sucede, en este caso, con las situaciones de las mujeres con discapacidad. Las mujeres constituimos un grupo en el que se nos ha suprimido o negado permanentemente el acceso al poder y a la toma de decisiones sobre nuestro propio cuerpo y su sexualidad. (Castellanos-Torres Esther, 2022).

Según el Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad (2017), derechos en materia sexual y reproductiva de las niñas y las jóvenes con discapacidad, la salud y los derechos en materia sexual y reproductiva son derechos humanos. Son parte integrante del derecho a la salud y además son necesarios para el goce de muchos otros derechos humanos: derecho a decidir autónomamente sobre la sexualidad y la reproducción sin discriminación, coacción ni violencia, y el derecho a acceder a toda una serie de establecimientos, servicios, bienes e información relacionados con la salud sexual y reproductiva.

Los derechos reproductivos son derechos humanos (Alda Facio)²¹.

Según Alda Facio se toma en consideración el siguiente listado de los derechos reproductivos y su relación con los derechos humanos.

²¹ Costarricense, Master en Jurisprudencia Comparada y Derecho Internacional con énfasis en Derecho de la Mujer de la Universidad de Nueva York. Directora del Programa Mujer, Justicia y Género del ILANUD. Jurista feminista y experta internacional en asuntos de género y derechos humanos de las mujeres. Se ha desempeñado como consultora de diversos organismos internacionales y agencias del Sistema de Naciones Unidas. Fue asesora del Secretario General de la ONU para su estudio sobre violencia contra las mujeres. Fundadora y primera directora del Caucus de Mujeres por una Justicia de Género en la Corte Penal Internacional. Profesora de diversas universidades, tales como la Universidad de Costa Rica, Universidad de Toronto y la Universidad para la Paz de Naciones Unidas.

Listado de los Derechos Reproductivos y su relación con los derechos humanos (Facio Alda et al, 2008)

1. El derecho a la vida
 - El derecho a no morir por causas evitables relacionadas con el parto y el embarazo.
2. **El derecho a la salud**
 - **El derecho a la salud reproductiva**
3. El derecho a la libertad, seguridad, e integridad personales
 - El derecho a no ser sometida a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes.
 - El derecho a estar libre de violencia basada en el sexo y el género.
 - El derecho a vivir libre de la explotación sexual.
4. **El derecho a decidir el número e intervalo de hijos/as**
 - **El derecho a la autonomía reproductiva.**
 - El derecho a realizar un plan de procreación con asistencia médica o de una partera reconocida, en un hospital o en un ambiente alternativo.
5. El derecho a la intimidad
 - El derecho de toda persona a decidir libremente y sin interferencias arbitrarias, sobre sus funciones reproductivas.
6. El derecho a la igualdad y a la no discriminación
 - El derecho a la no discriminación en la esfera de la vida y salud reproductiva.
7. **El derecho al matrimonio y a fundar una familia**
 - El derecho de las mujeres a decidir sobre cuestiones relativas a su función reproductora en igualdad y sin discriminación.
 - El derecho a contraer o no matrimonio.
 - El derecho a disolver el matrimonio.
 - El derecho a tener capacidad y edad para prestar el consentimiento para contraer matrimonio y fundar una familia.
8. El derecho al empleo y la seguridad social
 - El derecho a la protección legal de la maternidad en materia laboral.
 - El derecho a trabajar en un ambiente libre de acoso sexual.
 - El derecho a no ser discriminada por embarazo.
 - El derecho a no ser despedida por causa de embarazo.
 - El derecho a la protección de la maternidad en materia laboral.
 - El derecho a no sufrir discriminaciones labores por embarazo o maternidad.
9. - El derecho a la educación
 - **El derecho a la educación sexual y reproductiva.**

- El derecho a la no discriminación en el ejercicio y disfrute de este derecho.
10. El derecho a la información adecuada y oportuna
- El derecho de toda persona a que se le de información clara sobre su Estado de salud.
 - **El derecho a ser informada sobre sus derechos y responsabilidades en materia de sexualidad y reproducción y acerca de los beneficios, riesgos y efectividad de los métodos de regulación de la fecundidad y sobre las implicaciones de un embarazo para cada caso particular.**
11. El derecho a modificar las costumbres discriminatorias contra la mujer
- El derecho a modificar las costumbres que perjudican la salud reproductiva de las mujeres y las niñas.
12. El derecho a disfrutar del progreso científico y a dar su consentimiento para ser objeto de experimentación
- El derecho a disfrutar del progreso científico en el área de la reproducción humana.
 - El derecho a no ser objeto de experimentación en el área de la reproducción humana.

Los tratados internacionales de derechos humanos tienen carácter vinculante para los Estados que los ratifican, esto implica que para cada uno de los doce derechos reproductivos, los **Estados tienen tres niveles de obligación: tienen que respetar el derecho, protegerlo y cumplirlo.**

- ✓ Respetar un derecho generalmente significa que el Estado no debe violarlo directamente y debe reconocerlo como derecho humano. Esto es muy importante para los derechos reproductivos porque muchos Estados insisten en que no reconocen los derechos reproductivos como derechos humanos y con ello están violando su obligación de respetar.
- ✓ Proteger un derecho significa promulgar las leyes y crear los mecanismos para prevenir su violación.
- ✓ Cumplir o garantizar un derecho significa adoptar las medidas necesarias y crear las instituciones y los procedimientos, así como la distribución de recursos, para permitir que las personas puedan gozar de un derecho.



CAPÍTULO 4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN



elecciones y a tener control sobre la propia vida diaria, en igualdad de condiciones con las demás personas. La capacidad para tomar decisiones, así una de las mujeres nos dice y reivindica un **mayor poder de decisión**, que lo expresa de la siguiente manera:

Tener el poder de decisión sobre mí misma, sobre lo que quiero hacer, lo que no quiero hacer y además tener los apoyos necesarios para eso, si es que lo necesito. (MCDF 1)

Idea que viene apoyada y vivida por parte de otra mujer con síndrome de Down cuando nos dice que *“Tendríamos que decidir nosotras y no los padres” (MSD 1)*

Algunos testimonios defienden la maternidad como una **decisión consciente y responsable** de las mujeres, que debe ser respetada por el personal sanitario.

Para eso hace falta pensar muy bien si realmente estás preparada (MSD 7)

querer ser madre es un acto muy responsable por parte de una mujer, por lo tanto, es ella la que tiene que tomar primeramente las decisiones (...) la maternidad, como he dicho antes, creo que es algo que lo pensamos, que lo hacemos mediadamente, que no nos tiramos a la piscina porque nos apetezca ser madres, sino que pensamos qué podemos hacer, qué no podemos hacer, qué ayudas podemos tener cómo las podemos solventar y esto es importante no tenerlo. (MCDF 2)

los médicos los que tienen que saber quién es la persona con discapacidad cuando nos queremos quedar embarazadas o no, nosotras sabemos qué queremos hacer y cómo lo queremos hacer. (MCDF 4)

Este poder de decisión también parece estar ligado a la **autonomía**, relacionada con la discapacidad y la percepción externa de su maternidad:

una persona es la misma persona que todos y todas podemos tener hijos con ayuda de apoyo y todas podemos tomar decisiones (MCDF 4)

Sin ayuda externa, o sea, quitar a la gente de en medio y decir vamos a criar nosotras, consejo le puedes pedir un abuelo, una abuela o pero que te dé un consejo. Pero las decisiones las tomamos nosotras (MCDV 16)

ejercer el derecho a educar, a educar tu misma a tus hijos, sin tener que estar delegando esa tarea en los demás y que la percepción de tus hijos sea lo más normalizada posible. Sobre todo, de tu discapacidad (MCDDCA 12)

En este último verbatim observamos como, a la pregunta relacionada con los derechos reproductivos, la discapacidad aparece como el origen de problemáticas o puestas en cuestión de estos.

Sobre derecho a la sexualidad y derecho a la información

Por otro lado, varios testimonios responden a esta cuestión en referencia al **derecho a la sexualidad y maternidad**:

para mí el derecho reproductivo abarca desde las más primeras instancias en el que quieres acceder a una sexualidad y una maternidad responsables (MCDV 11)

¿Derecho reproductivo? Eses es el derecho a ser mamá (MCDSM 14)

que todo el mundo tenemos derecho a tener un bebé (MCDDCA 15)

El derecho al embarazo y es un derecho como tener pareja (MSD 26)

En el caso de las mujeres con síndrome de Down que ha participado refirieron que general están suficientemente informadas y es un tema que hablan con la familia, la madre en todos los casos, y en la entidad. Sin embargo una de ellas expresó:

De relaciones sexuales hablamos sin problema, pero de maternidad a algunos nos cuesta más (MSD 25)

En última instancia, destaca la mención del **derecho a la información**²², se manifiesta una preocupación por la falta de información adaptada a sus necesidades y las implicaciones que esto tiene a la hora de ejercer sus derechos reproductivos.

Para mí el tema de los derechos reproductivos significa tener derecho a ser informada la persona con discapacidad de todo, de todo lo que le pasa. (MCDF 4)

tenemos derecho a tener hijos si queremos y con la información que realmente se nos dé, que cada vez tiene que ser más. (MCDF 4)

Entonces todas esas cosas, hasta que no te tocan a ti o tú las sabes o las vives, no tenemos esa información. No se nos informan. Por eso ya decía al principio de la consulta ginecológica a las mujeres con discapacidad, cuando vamos de jovencitas, cuando empiezas a ir de jovencita, cuando se debería de informar. Porque tú vas allí por todo, bueno, por tu estado ginecológico, pero también en un futuro puede ser madre o puede decidir la maternidad. Se debería de dar, se debería de dar esa información que ellos la saben, pero bueno, no, no se da, no se suele dar. (MCDF 3)

Relacionan la **falta de información con la coerción de sus derechos reproductivos**, reconocen el poder de la información a la hora de tomar decisiones autónomas:

si yo te facilito, si yo te doy información, te estoy dando poder, te estoy dando opciones, te estoy dando que tú a lo mejor te lo puedes plantear. Si no te doy la información, a lo mejor ni te lo planteas. Entonces es una traba. Por eso yo digo que es una traba inmensa, porque si tú no pregunta si tú no vas o si tú no tienes alguien a tu alrededor que te informa, pues no lo sabes (MCDF 3)

²² El acceso a la información es un derecho respaldado por el marco legal vigente (Ley 41/2002, de autonomía del paciente). Esta información debe ser: b) oportuna a las necesidades de las mujeres c) comprensible en relación al lenguaje y al momento en que se da la información; d) disponible en el formato adecuado.

Hay un punto en la maternidad que necesitas saber. Nadie me explicó nunca como era un parto, que te podías preparar, etc... En el momento de la maternidad, no llevas el aparato, no llevas audífono, no sabes lo que te están diciendo. Yo no tenía ninguna preparación, sólo empecé a decir que tenía mucho, mucho, mucho dolor. Me durmieron y cuando me desperté tenía a mi niña al lado. Pero toda esta información antes creo que fue muy necesaria. (MCDA 5)

No quería que fuera de una forma determinada, sino que me enseñaron esto y yo estaba de acuerdo. (MCDA 6)

Los padres de chicas con discapacidad intelectual o con síndrome Down tienen miedo a que hagamos el amor y hagamos una tontería (MSD 27)

Relacionado con la información, varias mujeres reiteraban en la realización de estudios de fertilidad para valorar sus posibilidades para de llevar a cabo un embarazo:

que por lo menos que te estudien, ¿no? que vean qué posibilidades tienes, que te informen y que hagan las cosas desde el principio como tienen que hacerlas. (MCDF 1)

dando opciones a que me vean y me hagan un estudio para verme mis posibilidades. Y una vez que vea mis posibilidades, yo como mujer pueda decidir si me arriesgo o no me arriesgo, o qué opciones tengo. (MCDF 3)

Las mujeres que han participado en este estudio aluden a la falta de información sobre los derechos sexuales y reproductivos, hallazgo que va en línea con Stine Hellum Braathen (*et al*, 2017) cuando refiere que las mujeres y las niñas con discapacidad informaron también de que los servicios prenatales y ginecológicos no satisfacen sus necesidades y expectativas. En nuestro estudio el derecho a la información, educación y atención a la salud sexual son derechos reproductivos que se han evidenciado en los que las mujeres con discapacidad no los pueden ejercer dadas las barreras sociales y sanitarias al respecto. Por ejemplo, en un estudio se halló que, solo un 10,4% del total de 62,9% de mujeres acudieron a la consulta de ginecología. Además, se observó un desconocimiento por parte de las mujeres con discapacidad intelectual acerca de temas como la salud sexual o la menstruación. Sólo una mujer de entre el conjunto de las participantes ha realizado cribado de cáncer de mama. si bien debe decirse que este tipo de cribado debe realizarse a partir de los 50 años. Estos datos relativos a la no utilización de los servicios ginecológicos por parte de las mujeres con discapacidad intelectual son consistentes con los encontrados en estudios previos (Muñoz *et al.*, 2016). Ya en el informe de derechos humanos y la salud de las mujeres con discapacidad publicado por la FCM (Castellanos-Torres, 2020) refería a un estudio en el que se halló que profesionales de la ginecología se sentían con mayor incomodidad al proporcionar atención ginecológica para adolescentes con discapacidad (Shah, Norlin, Logsdon y Samson-Fang, 2005). Aunque se sabe que la esterilización forzada sigue siendo una práctica nociva para la salud de las mujeres, como mecanismo de control de la sexualidad de las mujeres, aún así hay investigaciones recientes que han demostrado que, con atención y apoyo adecuados, las mujeres con discapacidad intelectual pueden evitar embarazos no deseados sin recurrir a la esterilización (Meera Roy, 2010).

Los mitos y estereotipos sobre la maternidad en mujeres con discapacidad física se materializan desde la negativa a ofrecerles información sobre anticonceptivos hasta sugerirles la

esterilización. Se las considera irresponsables e incapaces de atender a sus hijos de manera adecuada (Cruz, 2004). La negación de la sexualidad de las mujeres con discapacidad se ve agravada si las mismas tienen una orientación sexual disidente (Gomiz, 2016).

La falta de acceso a información nos lleva a preguntarnos hasta qué punto las mujeres con discapacidad se encuentran todavía en una situación de mayor vulnerabilidad y desempoderamiento (FCM, 2018 y Servais 2006).

4.2. Qué supone la maternidad para las mujeres con discapacidad

La maternidad es una construcción social (Castellanos-Torres, 2015) y así numerosas autoras por tanto afirman que la maternidad no es un hecho natural, y que el proceso de procreación humana está mediado por factores culturales que determinan quiénes están en condiciones de hacerlo y quiénes no, de qué forma hacerlo y con quiénes. Incluso, en qué momento de sus vidas llevarlo a cabo, según clase social, pertenencia étnica, religiosa, época histórica y ubicación geográfica (Knibiehler, 2001; Navarro, 2002; Arango, 2001; Di Marco, 1997; Tubert, 1993). Para el sostenimiento patriarcal, la identidad femenina tradicional se basa en los pilares de la relación de pareja y la maternidad, sin embargo, para las mujeres con discapacidad esta función está prohibida y limitada socialmente, lo cual lleva a preguntarse cómo influye esta situación en el ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos.

La sobre-demostración del rol atribuido a las madres

En el estudio de María López (2008) las mujeres con discapacidad física adultas toman la maternidad como la máxima realización de su feminidad, se le da primacía por encima de la vida familiar o laboral. Era una oportunidad para “demostrar” su valía: “yo tengo que hacer esto como una normal”, a pesar de que ello suponga un sobreesfuerzo: “ya puedo estar reventando...pero esto lo hago yo”

Al presentarles la temática de la maternidad en las mujeres con discapacidad, relacionada con la **diferencia de trato que tienen frente a las mujeres sin discapacidad**, en general las mujeres afirmaban una dificultad añadida por razón de discapacidad.

Porque las dificultades son mucho mayores, que la superas, claro que se superas, pero que hay más dificultades personales. (MCDF 3)

Yo sé que poquito a poco es gente que a lo mejor el primer día alucinaba al verme e ir con mis hijas al colegio y así pues ahora lo ve de una manera absolutamente normal. Y que también es una responsabilidad añadida. (MCDV 11)

Las mujeres demuestran solvencia a la hora de hacer frente a las dificultades que conlleva su discapacidad, con o sin ayuda. En las mujeres jóvenes el apoyo y el reparto de tareas se presenta como factor clave (Lopez, 2008).

Una de las mujeres insiste en que las mujeres con discapacidad están capacitadas para ser madres, que la dificultad está relacionada con la percepción social de la discapacidad:

El gran problema de la discapacidad no es la discapacidad en sí, sino la percepción que tienen los demás de esa discapacidad y los límites que te ponen y que tienes que superar con una doble o triple barrera. (MCDV 11)

Esta percepción social se extiende hasta la misma sexualidad de las mujeres con discapacidad,

Se sorprendía de que pudiéramos ser de mujeres activamente sexuales con 20 años como es otra mujer (MCDF 3)

Los resultados de nuestro estudio arrojan cómo influye la discapacidad en la concepción de las mujeres como “asexuadas”. El cuerpo, la infantilización y el miedo al embarazo como los principales impedimentos a la maternidad de las mujeres con discapacidad. En contraste con lo anterior encontramos un testimonio con discapacidad auditiva que resalta la obligatoriedad para ser madre, en concreto con la presión social que eso conlleva,

lo que tienes que hacer es buscar un bebé, porque tú con la edad que tienes, -tengo cuarenta y tres-. “con la edad que tienes, cuando quieras buscarlo ya eres demasiado mayor, ya eres tal.” (MCDDCA 15)

Confluye en sus discursos la contradicción en la que precisamente la identidad impuesta de las mujeres se basa en la maternidad y la vida en la familia tradicional, mientras que a las mujeres con discapacidad se les niega ambas, en línea con lo señalado por Cruz (2004). Ella además evidencia a partir de testimonios de mujeres con discapacidad sus experiencias con la maternidad y la sexualidad, como existen impedimentos sociales a nivel familiar y otras relaciones personales cercanas, y a nivel sanitario, (Cruz, 2004) hallazgos similares al presente estudio cuando las mujeres verbalizaron el cuestionamiento social y familiar de su maternidad.

En este caso, varios testimonios versaban sobre la necesidad de **demostrar constantemente su capacidad** para ser madres por su condición de mujeres con discapacidad.

me parece que tenemos que estar demostrando constantemente que sí podemos es si llegamos, que si somos capaces. (...) en el caso de la discapacidad hay una presión añadida, (...) es que es de verdad agotador tener que estar demostrando tu capacidad para ser madre y para poder ejercer como madre. (MCDV 10)

hay gente que me las tuvo que ganar porque normalmente, como hablamos antes, ellas te ven como que te pueden echar una mano siempre que quieran, pero que tú no eres, -para ellas- no estás capacitada para echarles una mano a ellas. Entonces esas cosas de “oye, cuando necesites con la niña algo nos dices lo mismo” pero ¿sabes? a mí nunca me cogían, no para nada. (MCDA 5)

Esta presión parece trasladarse a la adopción, como establece el siguiente testimonio.

Isabel Presley igual tiene alguien que la ayuda, no, que no tiene por qué hacerlo todo ella, porque es verdad que yo en la adopción, o sea, parecía que es que yo tenía que hacer todo en la vida (MCDF 2)

Existe un factor de culpabilización de las mujeres, gran parte debido a un parto complicado o la herencia de la discapacidad. Algunas veces es llevado a cabo por la familia (López, 2008). Las secuelas psicológicas de esta presión se manifiestan en el testimonio de una de las mujeres, cuya hija había heredado su discapacidad.

yo creo que todos mis problemas psicológicos, de estar yendo al psicólogo, al psiquiatra y todo eso, me vienen de ahí, del estrés tan grande que me supone estar demostrando continuamente de que aunque por mi culpa mi hija ha tenido una discapacidad, porque yo tengo una discapacidad de mi hija hereda discapacidad por mi culpa tendría que estar constantemente demostrando y entonces que si logopedia, que ella actividades, que si esto, que si aquello, que yo constantemente estaba demostrando que yo era capaz de criar a mi hija y que iba a salir adelante y a fecha de hoy sigo todavía agobiada y demostrar a la gente que valgo mucho, que aún puedo, que soy capaz que puedo ir sola al médico (MCDA 13)

Este testimonio entrelaza las secuelas de la necesidad de demostrar constantemente su capacidad con el sentimiento de culpa por que la hija herede su discapacidad, tema cuestión que se aborda más abajo entre los miedos a los que se enfrentan las mujeres con discapacidad.

A pesar de estas secuelas, la propia presión por demostrar la capacidad de ser madres les impide tomar tiempo para cuidarse y descansar, como afirma el siguiente verbatim:

Y luego estos son los prejuicios que me han puesto siempre que, aunque yo esté mal tengo que estar con mis hijos sí o sí, y el psiquiatra dice que no, que yo me tengo que permitir cuando estoy cuesta abajo estar en la cama o dormir para cuidarme (MCDSM 14)

Para completar esta información, una de las participantes manifestaba que ese cuestionamiento se había trasladado a su rol como abuela, dado que en su caso es una mujer con discapacidad sobrevenida y sus experiencias con el rol maternal no ser vieron cuestionadas, ha sido a raíz de sobrevenirle la discapacidad.

Fíjate como abuela sí que me pasa, tengo que demostrarles a todos que pueden dejar a la niña, que yo puedo jugar con la niña y la niña no le va a pasar nada. (MCDDCA 12)

Hay una creencia muy extendida de que las mujeres con discapacidad no pueden ser madres, incluso ante la evidencia de que muchas de ellas lo son de manera exitosa y tienen hijas e hijos felices. Además de que hay pocos criterios objetivos para juzgar o determinar la competencia o incompetencia de las madres y de los padres, existe una tendencia a entrar en el área de las emociones y utilizar ideas subjetivas sobre lo que está bien o lo que está mal. Esta percepción prevalece pese a que las investigaciones al respecto no señalan una relación clara entre el nivel de formación o inteligencia de los padres y madres y ser buenos en el ejercicio de la paternidad o maternidad. Esta percepción social negativa hacia la persona con discapacidad se agrava, incluso, en el caso de las mujeres, por considerarlas, si cabe, con mayor responsabilidad ante el cuidado de un hijo o hija. De hecho, los juicios de valor que se emiten al respecto son aún más hirientes y negativos. (FCM, 2018, Peláez *et al.*, 2009)

Contradicciones del rol de cuidados como madres

En contraste con este cuestionamiento de su capacidad para ser madres, las mujeres insisten en que, por otro lado, se les atribuye el rol de cuidados de otras personas de su entorno. Este rol se diferencia del de madre por el nivel de responsabilidad, por el tiempo que pueden pasar al cuidado de la persona.

Que estamos totalmente cuestionadas para ser madres y eso sí. Ahora sí podemos ser tías, sí, podemos cuidar a los bebés de los otros, sí. (..) puedes ser tía, las mujeres con discapacidad, las mayores son abuelas o son cuidadoras y podemos quedarnos con otro hijo de otra gente. Ahí estamos capacitadas para estar una hora del día o tres días, pero para tener tú tu propio bebé o hijo, eso es más difícil (...). Entonces como estás capacitada para un rato, sí, ¿pero para el resto de tu vida no? (MCDF 3)

El rol de cuidados no solo contrasta con las barreras en la maternidad, sino también en otros ámbitos donde se excluye a las mujeres con discapacidad del poder de decisión, como es el caso de la cuestión económica.

yo no estoy capacitada para administrar el dinero, pero yo sí me puedo quedar con mis sobrinos cada vez que ella se va a algún sitio. (MCDF 1)

En el estudio (Lopez, 2008) hallo que la mujeres con discapacidad visual manifiestan menor voluntad de tener hijos, mediada a veces por la posibilidad de herencia de la discapacidad. (López, 2008). Las informantes de nuestro estudio y en relación con la decisión de ser madres, aparece una preocupación recurrente entre los testimonios, el miedo que el hijo o hija herede la discapacidad, en este caso son mujeres no solo con discapacidad visual sino también auditiva:

como decís, el miedo de pensar de que pueda heredar la discapacidad así estas cosas (MCDV 9)

era más un poco los miedos tú de si iba a ser también un niño con discapacidad auditiva y cómo podía luego reaccionar ante los miedos que surgen con la maternidad por ser primeriza (MCDA 6)

que le han contado una cosa muy rara de un bebé sordo que estaba muy preocupada la mamá porque era sordo y que decía que quería saber si se podía prevenir y cómo se podía prevenir la sordera que era genética (MCDA 7)

Sobre los costes extraordinarios de la maternidad en mujeres con discapacidad

A la maternidad de mujeres con discapacidad se le ha de sumar cuestiones como **los costes extraordinarios** de la discapacidad y la precariedad a la que se tienen que enfrentar algunas de ellas,

En mujeres con discapacidad intelectual tienen una cosa por encima que es la pobreza que tienen, los trabajos que tienen tan mal pagados, porque si tuvieran, si tuvieran recursos, cuidaban a sus hijos perfectamente y nadie nos lo cuestionaríamos. (MCDF 4)

Esta precariedad viene agravada por la falta de oportunidades laborales, que luego tienen consecuencias en el acceso a los servicios de salud reproductiva como lo explica esta informante con discapacidad física,

Nosotras también, en muchos aspectos de nuestra vida, llevamos un retraso, tardamos más, incorporan al mercado laboral, tardamos más en ser independientes, tardan más. Entonces cuando tienes todo, como todos los factores, para decir yo quiero ser madre, para ser madre, vas al médico y dice te tienes que hacer un estudio de tal. Ya, pero la seguridad social no te lo cubre porque es hasta los 40 años entonces tiene que ser por lo privado y esas cosas no se saben, o por lo menos yo no las sabía.” (MCDF 3)

En este sentido, los costes extraordinarios fueron un tema recurrente en las peculiaridades de la maternidad en mujeres con discapacidad, como se observa en los siguientes testimonios:

Con mi último implante he tenido que pagar 8000 euros o volver a la sordera total (...) La presencia de discapacidad repercute en la economía familiar, está claro, en muchos casos hay ignorancia total sobre las posibles ayudas y esta suelen ser excesivamente bajas de cara a las necesidades de todas las personas con discapacidad (MCDA 5)

Uno de los mayores gastos tiene que ver con las ayudas a la crianza de los hijos, especialmente si no se quiere recurrir al ámbito familiar:

Yo tuve y tuve que contratar, bueno, tuve que contratar a una persona que me ayudara porque para más inri mi exmarido estaba divorciado cuando me casé con él, tenía tres hijos. (MCDF 1)

El año pasado, de hecho, pedimos una ayuda por contratación a la chica que teníamos contratada porque no podíamos, con la cotidianidad del trabajo, con el horario del cole y nada. Pedimos ayuda y hasta hoy no nos ha llegado todavía nada de la misma por la contratación a esa chica que era justo por conciliar la vida familiar y laboral. Y hasta hoy no hemos recibido todavía ninguna subvención. (MCDV 9)

que recuerdo cuando, cuando nació mi hija la mayor, pues tuvimos que contratar a una persona durante ocho horas, en las que al final podían ser nueve, podían ser diez, yo no quise. No quise recurrir al ámbito familiar (MCDV 11)

En el caso de las mujeres con discapacidad auditiva, las ayudas técnicas a la crianza fueron mencionadas como un coste extra muy relevante, con una especial mención a la falta de subvenciones estatales para cubrir las:

No hay ninguna ayuda económica para para el tema de las ayudas técnicas (...) Pero quiero decir que el precio es caro y es algo temporal. Y encima no vas a utilizar toda la vida que vas a utilizarlo un año que y ya no lo utilizan nunca más. Y es cierto lo que estaban comentando las compañeras. Un problema. (MCDA 7)

yo hablo de hace 20 años que tuviera luces, igual que aquel que te comprara lo último, lo más novedoso, pero era lo que necesitaba que tuviera luces y a mí me pasaba al revés, todo, todo lo que fuera avisando con luces y si es un sobrecoste. (MCDA 13)

Y luego a petición y ayudas económicas para la compra de estos dispositivos, pues no las hay que eso también es al final una ayuda que es más cara, que conlleva más gastos. Y eso también debería de estar subvencionado o de alguna forma que nos ayudasen para la compra de esos dispositivos. (MCDA 6)

Esta necesidad de ayudas técnicas se extiende a las mujeres con discapacidad visual,

Pero sí que es cierto que por el tema de medicinas no te lo cubren, que es un sobre coste, ¿no? No te lo cubre la Seguridad Social en absoluto. (MCDV 11)

Esta problemática aumenta si el hijo o hija hereda la discapacidad, con el sobre coste que eso conlleva,

Además, a mí quiero poder decir que los gastos de logopeda, por ejemplo, mi hija, ya no se tiene subvención para el tema de logopeda. De verdad que por ejemplo yo igual para eso sí que había, pero para el tema del implante y audífono en el audífono sí que también creo que también eso subvencionarlo un poquito (MCDA 8)

Claro, claro, tienes que comprar tú. Es que es un coste añadido. (...) yo en mi caso utilizamos un carrito. Pues tuve que buscarme a alguien y pagar a alguien para que le pusiese una especie de hierro. Iba mi marido delante con el bastón que como un show por el barrio. Éramos un show y yo y yo detrás empujando el carro y yo detrás empujando el carro. (MCDV 10)

Siguiendo con la temática de **ayudas a la crianza**, las mujeres puntualizan que la búsqueda de estas, de cuáles son las más adecuadas, también forma parte del coste añadido,

Es verdad que es un coste añadido el buscarte ingeniártela para que tal (MCDV 10)

Tienes que buscar más e invertir tiempo en buscar más las cosas que te puedan servir. Tienes que preguntar más (MCDV 11)

Si estás escogiendo el mejor accesorio para que pueda sonar cuando el bebé llora y dale, porque luego dentro de los avisadores con vibración hay distintos modelos, hay distintas formas que ya no sabes de primeras cuál escoger y luego ya te vas informando. Te vas enterando de que hay algunos que puedes ir regulando un poco la intensidad. Porque eso, claro, si el bebé se mueve un poco o tú te mueves un poco, ya salta, ya vibra. Y eso hacía que no pudieras tú descansar bien (MCDA 6)

De estos verbatim se infiere la falta de información acerca de las ayudas a la crianza, tanto para madres con discapacidad visual como auditiva.

Los hallazgos de nuestro estudio han evidenciado que sigue habiendo un coste extraordinario en el ejercicio de la maternidad para las mujeres con discapacidad, cuestión que ya había sido alertada en la obra de Ana Pelaez y colaboradoras (2009) cuando éstos repercuten en el desarrollo de su maternidad, a pesar de no estar reconocidos. Dichos costes derivan de aquellas necesidades adicionales que tienen las mujeres con discapacidad frente a las mujeres sin ella. Tiene que ver con el incremento económico y material en la provisión de servicios y

prestaciones. Recordemos como algunas de nuestras informantes con discapacidad auditiva mencionaban la búsqueda de dispositivos para la crianza inicial que tuvieran “luces”. En este sentido, el estudio de Flavia Polanco, (et al, 2010) identificó tres factores por los cuales la maternidad en las mujeres sordas supone un gasto extraordinario: el extraordinario nivel de necesidad, la dependencia a las ayudas económicas y el coste de oportunidad en los ingresos como resultado tanto de la maternidad como la discapacidad (Polanco Tejo, F., García Ruis, S., 2010: 51,52).

Dinámicas de exclusión con las madres sin discapacidad

Otra peculiaridad de la maternidad en mujeres con discapacidad parecen ser **las dinámicas de exclusión con las madres sin discapacidad**, tanto en las clases de lactancia como en otros encuentros de padres y madres. Esto aparece de manera directa, pero también indirecta con la falta de accesibilidad de las reuniones, tanto en el ámbito sanitario,

Yo me apunté a un curso de lactancia, iban muchas mamis también, pero ninguna con discapacidad y al final visualmente a lo mejor te cruzas con ellas, no las conoces. Al final por eso te relacionas, pero quedas un poco apartada (MCDV 9)

Como en el social/educacional,

Quiero participar la AMPA y te echa para atrás porque no sabes que no vas a poder contar con el recurso del intérprete de siempre en las reuniones. Entonces, normalmente sí que es verdad que sí, si me encuentro con otras madres y que hablo con ella, pero de manera individual, no participo en un grupo así grande (MCDA 7)

Una de las madres describía la misma problemática, agravada por la herencia de la discapacidad por parte de su hija:

Porque había mucho rechazo en cuanto a mi hija, sobre todo porque al tener problemas en el paladar no hablaba bien (...). Luego muchas tardes me las traía a través de la psicóloga me iba orientándolo, la aceptación en entorno de cómo hacer lo de que la aceptación de la madre porque me veía desplazada a sola por lo que no me conocía nadie y con una niña rara, me veía muy desplazada y a veces se organizaba méritos para las tardes en mi casa, que acabé hasta las narices de tanto cafecito, de tanto traerlas a casa, que luego con el tiempo te das cuenta de que quien quiere ser empático es empático y el que no, no lo va a ser nunca. Y al final acabé abriéndome, abriendo, que nos acabaran conociendo. Es un grupo muy majo de madres. Mi hija lo hizo, pero luego cuando llegó al instituto empezaron a rechazarla otra vez y al final mi hija se quiso cambiar de barrio (MCDA 13)

Sobre reparto de tareas según los roles tradicionales de género

En relación con la pareja y el reparto de tareas, la mayoría de las mujeres expresan que el peso recae sobre ellas, en algunos casos teniendo que dejar el trabajo:

en mi caso no tenía conciliación laboral familiar, me tuve que despedir del trabajo, estaba fija. Me despedí asumiendo que mi marido era el que traía más dinero a casa. (MCDA 13)

Yo me he tenido que quedar en casa para estar con ellos y crea que bueno, primero de la educación de mi hijo creo que le hacía falta que tenga una situación estable (MCDA 8)

Y sí que es cierto que empecé a trabajar menos. Empecé a trabajar menos, menos horas. Yo el nivel de compromiso con mi trabajo no lo pude mantener (MCDV 11)

No, él nunca fue a una reunión del colegio. Yo ya tenía ahí también unas bazas, no, una serie de cosas. (MCDF 2)

En este último testimonio la atribución del rol de cuidados se presenta como un elemento ventajoso a la hora de hacer frente a un juicio por la custodia del hijo o hija.

En otro sentido, una de ellas afirmó el equilibrio en el reparto de tareas, aunque es relevante considerar que al final del verbatim expresa estar casi las 24 horas con la niña, al contrario que su pareja,

Entonces vivimos una casa, hay mucho trabajo por fuera y normalmente él se encarga más de las cosas de fuera, de jardín, de piscina, de hacer sabes todo lo que son. Y yo me encargo más de las cosas de dentro de casa, pero sí que es verdad con la niña pues ahora llego yo y pues va, tú haces la cena, yo, yo hago la cena y yo voy a bañar a la niña, ¿vale? O mientras tú te bañas yo voy a darle de cenar a la niña o pero que no es un 2+2, no es por regla, tú haces esto y yo hago lo otro, pues conforme van fluyendo las cosas se van haciendo y entre los dos no hay. Sí que es cierto que yo me paso muchas más horas con la niña, casi las 24 horas con la niña más que él, pero bueno, creo que es algo que no es ni machismo y feminismo, es porque las cosas vienen así. O sea que no, yo no lo echó en cara en ningún momento (MCDDCA 15)

De este testimonio destaca también la atribución de tareas tradicionalmente asociadas al género masculino como son “las cosas de fuera”, y los cuidados más tradicionalmente asociados a la mujer como es todo aquello que tiene lugar “de las cosas de dentro de casa”.

Otros testimonios describían un reparto equitativo de los cuidados:

por ejemplo, si envían a una actividad de los niños o algo, pues intentamos no coincidir en el trabajo, intentamos irnos turnando, no ponernos el turno a esas horas y no hacer nada, pero no para hacerlo, para ayudarlos, etc. (MCDA 7)

lo compartimos cuando hacemos las cosas en casa, las tareas domésticas, unos una cosa y otro hace otra a la misma vez. Él se ocupa de una cosa, por ejemplo, de doblar ropa (MCDSM 14)

Sin embargo, a pesar de describir la paridad en los cuidados, las mujeres hacen énfasis en un desequilibrio en el horario laboral,

Eso sí, yo tengo la jornada reducida. Mi marido trabaja toda la jornada y al final nos repartimos las tareas muy, muy bien. (MCDV 9)

o en una transición a la paridad obligada por su discapacidad, como es el caso del siguiente testimonio de una mujer con discapacidad física:

Él se vio obligado o a participar más en el cuidado de mis hijos, en la medida en que consideraba que yo necesitaba ayuda, mucha más ayuda (MCDDCA 12)

En relación con nuestros resultados es fundamental problematizar sobre la naturalización del cuidado materno que recae sobre las mujeres con discapacidad sin ignorar los condicionamientos sociales y de género que lo hacen posible y lo definen. Se ha visto la contradicción entre el rol de cuidadora de las mujeres sin discapacidad frente y la ruptura con el mismo por parte de las mujeres con discapacidad, hallazgo similar al de Torres Dávila (2004). En muchos casos las madres con discapacidad deben enfrentar los prejuicios sociales en torno a la discapacidad, de tal manera que muchas veces perciben la vergüenza social de la diferencia, como refuerzo de la discriminación que les induce al confinamiento. En contextos sociales discriminatorios y excluyentes, las redes de ayuda son mecanismos en donde las responsabilidades y obligaciones con los familiares se hacen visibles. Sin embargo si bien pueden aliviar en algo las tensiones, son a su vez espacios que agudizan el trabajo de otras mujeres, porque son movimientos permitidos dentro de un orden social ya establecido.

Sobre la violencia contra las mujeres con discapacidad que son madres en el contexto de pareja

Siguiendo con el ámbito de la pareja, algunas de ellas describieron **situaciones de violencia de género**, en todos los casos utilizando la discapacidad como reproche o amenaza,

yo, en un momento determinado en una pelea de esas que tienes entre parejas, no te dice ah, pues tú sabrás, pero te quedarás sin la custodia de la niña. Bueno, yo que jamás me hubiera pensado que mi pareja me lo hubiera podido decir eso. (MCDF 2)

mi exmarido era una persona muy violenta. Bueno, esto ya no viene al caso, porque después el divorcio vino por temas de maltrato y demás, y él no me dejaba. Él no me dejaba no solamente criar a mi hijo, sino estar con los suyos. (MCDF 1)

bueno, yo digo lo de mi marido porque mi marido, como no quería tener hijos, evidentemente toda la culpa era mía. ¿Y cómo toda la culpa era mía, de qué? Mira que hija con discapacidad por culpa de tu familia yo me lo apropié tanto como que era mi problema (MCDA 13)

Un estudio hallo (Maurice Feldman, et al., 2012) que las mujeres con discapacidad intelectual que tenían hijos o hijas corrían mayor riesgo de la retirada de custodia por parte de sus familia y o del Estado.

En relación a las situaciones de violencia contra las mujeres con discapacidad, en este estudio se ha evidenciado la **amenazas con las retiradas de custodia**, los verbatims pertenecen a mujeres con discapacidad física,

Lo probable es que la custodia hubiera sido para mi pareja solo y exclusivamente por el tema de la concepción que se tiene de la mujer con discapacidad (...) las presiones en caso de las custodias o incluso de las separaciones, esta persona (hablando de una

persona conocida) que incluso tuvo que darle una parte de su indemnización al marido para poder conseguir la custodia de su hija, una persona tetrapléjica, con una mano con una lesión muy alta (MCDF 2)

pero te quitan a los hijos, te quitan la tutela, aunque ven que tú tienes capacidad para poder o sin preguntarle, te dan una pastilla o algo para que no te reproduzcas (MCDF 4)

En este último testimonio se observa también otra violación de derechos humanos, la esterilización forzosa. A pesar de que esta violación solo fue descrita por mujeres con discapacidad física, relataron experiencias de mujeres con discapacidad de salud mental de su entorno,

sobre todo con las mujeres con discapacidad psicosocial y con discapacidad intelectual. Se les retira la custodia en el propio hospital, pero luego son las que cuidan de sus padres, de sus nietos, de sus sobrinos, las que van al cole, los recogen, les hacen la comida. O sea que para eso sí sirve para el cuidado de sus hermanos, de sus padres descendientes el tal, sirven perfectamente, ¿no? Pero, sin embargo, pues eso, les retiran las custodias muchas veces en los propios hospitales. (...) Cuando hablas con las mujeres con discapacidad intelectual que te dicen que, si se les pone el niño tres veces malos seguidos, ya están angustiadas por si acaso el médico va a tomar nota de que no es una buena madre. Una si se le cae en el casco, en la calle y se le rompe algo que puedan poner en duda su uso, su cuidado, eso tiene que angustiar muchísimo a la persona. (MCDF 2)

Por ejemplo, en el estudio sueco de Berit Höglund (*et al.*, 2013) visibiliza las experiencias de madres con discapacidad intelectual durante su embarazo, a través de entrevistas en dos momentos, antes y después del parto. Las mujeres encontraron reacciones mixtas de sus parejas y familiares, quienes a veces sugerían un aborto inducido. Ellas expresaban miedo a perder la custodia del bebé, y confusión a la hora de entender el estado de salud del mismo durante el parto.

Están arraigadas las dudas de que una mujer con discapacidad pueda ser una “buena madre”, una “madre tradicional” cuando ellas tienen las mismas necesidades que cualquier otra madre con el añadido de que necesitan apoyos a través de servicios sociales especializados, servicios a los que tienen derecho porque así lo determina la ley, y que deberían ser reconocidos no solo por las administraciones sino también por los jueces y juezas a la hora de valorar las circunstancias y los requisitos para la guardia y custodia de sus hijas o hijos menores.

La realidad social nos demuestra que son muchas las circunstancias a tener en cuenta a la hora de fijar el sistema de guarda y custodia, como también numerosos son los instrumentos relativos a los Derechos Humanos que reconocen el derecho de las mujeres con discapacidad a desarrollar su maternidad, criar a sus hijos o hijas y tenerlos en su compañía. Sin embargo, los datos y la observación señalan que se está aún lejos de garantizar el ejercicio pleno de estos derechos, debido fundamentalmente a factores sociales, jurídicos y económicos. Se precisan cambios en relación a la custodia legal de los y las menores para desbancar percepciones negativas, dudas de la sociedad y de los y las profesionales, así como mitos que se construyen

bajo estereotipos interiorizados de que las madres con discapacidad son incapaces de criar a sus hijos de una manera adecuada.

Las mujeres que han estado expuestas a violencia por parte de sus parejas teniendo hijas o hijos a menudo no denuncian y no intentan irse del domicilio justo por el miedo a perder su custodia y quedarse en una situación de vulnerabilidad. Si una mujer tiene que salir de su casa debido a la violencia, necesita tener un entorno similar al que ir para poder seguir criando a sus hijos o hijas de manera efectiva, sin embargo se sabe que en muchos casos los recursos de atención no son accesibles ni adaptados a las mujeres con discapacidad y que tengan además criaturas. Y por otro lado está el hándicap de los operadores jurídicos y sociales equiparan la “capacidad” de las mujeres con discapacidad para la crianza sin considerar que es necesario contar con servicios, ayudas y apoyos necesarios para llevar a cabo la crianza. En este caso y en situaciones de violencia las mujeres con discapacidad se pueden encontrar en una situación difícil entre cómo negociar el proceso manteniendo la dignidad y la custodia de sus hijas o hijos

Por lo tanto, el cambio debe producirse en la mentalidad de los operadores, que al proponer la guarda y custodia de un menor o una menor con madre con discapacidad deberá cumplir la ley determinando un sistema de apoyos conforme a la Convención y la normativa estatal en el que los poderes públicos garanticen el correcto desarrollo de la maternidad en igualdad de condiciones que el resto de las mujeres sin discapacidad.

4.3. Barreras en el ejercicio de la maternidad

Sobre las barreras sociales que encuentran las mujeres para el ejercicio de su maternidad

Las representaciones culturales que las señalan como “asexuadas y enfermas”, al contraponerse a los estereotipos de madre y esposa asignados tradicionalmente a las mujeres, suponen un mayor obstáculo para quienes tienen una discapacidad, pues son criticadas o sancionadas por expresar o concretar sus deseos de tener pareja y familia (Cruz, 2004).

Dentro de las barreras sociales, encontramos, primeramente, la **percepción de las mujeres con discapacidad como mujeres asexuadas**, desarrollado en el siguiente verbatim de una mujer con discapacidad

La primera traba es que no nos consideren ángeles, que parece que cuando va a la consulta de ginecología incluso se sorprende cuando te pregunta si tienes relaciones sexuales (...) Total, si tú no tienes relaciones sexuales y no va a ser madre, ¿qué más te da? Ir al ginecólogo, una parte de tu cuerpo que no la vas a usar como no la vas a usar, pues no se va a estropear. No necesita ningún cuidado. Entonces todas esas situaciones se viven, se han vivido y se siguen viviendo. Se siguen viviendo (...) sigue siendo como un tema tabú el tema de la sexualidad (MCDF 3)

Como influye la discapacidad en la concepción de las mujeres como “asexuadas” El cuerpo, la infantilización y el miedo al embarazo como los principales impedimentos a la maternidad de las mujeres con discapacidad.

Bajo estos estereotipos aludidos de ser seres asexuales o hipersexuales, se produce una estigmatización mucho más fuerte en el caso de mujeres con discapacidad intelectual y psicosocial. Sin embargo, los estudios empíricos muestran que las mujeres jóvenes con discapacidad tienen las mismas preocupaciones y necesidades con respecto a la sexualidad, las relaciones y la identidad que el resto de sus iguales, y tienen patrones similares de comportamiento sexual (Elinor Brunnberg, Margareta Lindén-Boström y Mats Berglund, 2009).

La segunda barrera tratada fue la **percepción de las mujeres con discapacidad como incapaces de ser madres**, siguiendo la línea de los testimonios anteriores. Las mujeres, todas con discapacidad física, expresan un nulo apoyo a la hora de informarse y ejercer su derecho a la maternidad:

Una de las primeras vulneraciones es que no nos vean como mujeres que podamos reproducir (MCDF 2)

Yo creo que serían pocos los casos de mujeres con discapacidad que son madres que han tenido un apoyo (MCDF 3)

Si no tienes pareja o vives sola, pues entonces te lo pone más difícil aún. Si tú estás sola y no puedes contigo, ¿cómo vas a poder con otra persona? (MCDF 1)

Según María del Pilar Cruz Pérez (2004) esa violación constante de sus derechos parte de argumentos similares a los que aún se aplican en los niños, las niñas y adolescentes, a quienes por su incapacidad de sobrevivir sin la ayuda de personas adultas no se les considera sujetos de derechos humanos; sin embargo, a diferencia de los y las menores, cuya carencia de habilidades es temporal, las personas con discapacidad —y en especial las mujeres— constituyen un grupo en el que tal situación se mantiene al haberse suprimido o negado permanentemente el acceso al poder y a la toma de decisiones sobre su propio cuerpo y su sexualidad. Así, las mujeres con discapacidad viven constantemente descalificadas e infantilizadas, con frecuencia la violación de sus derechos humanos se genera desde el interior de su familia, desde su grupo de amistades y, por supuesto, desde las instituciones de asistencia social, que al desplegar su discurso paternalista de seguridad social y bienestar, ubican a estas mujeres en el mismo nivel que las niñas o adolescentes, quienes por no contar con las habilidades necesarias para manejarse de manera independiente no son tomadas en cuenta como sujetos de derechos, y más bien se les considera incapaces y se les niega el acceso a las mismas oportunidades y obligaciones que al resto de la población.

La violación de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad constituye un problema que debe reconocerse y atacarse desde todos los espacios sociales, a fin de que el entorno físico, los servicios, las actividades y la información se pongan a su servicio, incluyendo a quienes dentro de este grupo son especialmente vulnerables: niñas, mujeres severamente afectadas y aquellas que por su grado de discapacidad intelectual o psicosocial no pueden representarse a sí mismas.

Existe una contradicción desde una perspectiva crítica en relación a la maternidad, ésta presenta como una obligación social para las mujeres. Sin embargo, esta obligatoriedad cambia con las mujeres con discapacidad, a las cuales la maternidad se les niega social, e incluso legalmente. Esto se debe en gran parte a que no cumplen con los estereotipos definidos para las mujeres, y por lo tanto se perciben como asexuadas tal y como se ha visto con los anteriores verbatims.

Cuestionamiento del entorno cercano

La falta de apoyo y percepción de las mujeres como incapaces de ser madres tiene como consecuencia la siguiente barrera, el **cuestionamiento de su capacidad para ser madres**. Los siguientes testimonios ejemplifican esta cuestión:

A mí mis padres no me veían, que yo que pudiera ser madre. Y estamos hablando de una persona que vivía sola, que trabajaba, que tenía 33 años o treinta y dos. Ya no recuerdo ahora mismo. Quiero decir, ya no solo también las barreras te las ponía tu ente más cercano y eso muchas veces te hace dudar mucho, ¿no? (MCDF 2)

Pero si tú no ves bien cómo vas a saber si tu hija tiene una herida o si se mancha el vestido, o si le combinan los colores, si lleva el calcetín de... Prejuicios tontos que la gente le da mucha importancia (MCDV 16)

yo me acuerdo de que la primera vez que decidí salir con mis dos hijos todavía pequeños de viaje, pues primero fue solamente Barcelona y luego fue coger el avión. Vale, pues eso me costó de convencer al mundo de que era capaz (MCDDCA 12)

María Lopez (2008) encontró diferencias por edad, por un lado, las mujeres adultas con discapacidad con independencia del tipo de discapacidad, - aluden a su experiencia con normalidad, mientras que las jóvenes mencionan una sobreprotección familiar. Además, las aspiraciones son distintas: mientras que las adultas quieren formar una familia, las jóvenes ponen por delante la independencia y vida laboral.

En relación a esa sobreprotección familiar, es destacable que la mayor parte del **cuestionamiento procede de su círculo cercano**, en concreto sus familiares directos (padres o suegros). Una vez ya son madres, este cuestionamiento parece persistir, en forma de sobreprotección e intromisión en el cuidado de los hijos e hijas.

Y luego me decían mis suegros ¿pero no vamos con vosotros a casa?, decimos que para nada. Los dos lo hacemos estupendamente (MCDA 8)

Pero sí que es cierto que la gente miraba como con desconfianza. Sí que te miraban como un poco así de esta donde se va a meter o hacía muchas alusiones a bueno, tus padres te echarán la mano, no?, tu familia te echará la mano no? o vas a contratar a alguien, ¿verdad? (MCDV 11)

Somos los dos afiliados a la ONCE como minusvalía visual y después te puedes imaginar en familia. Pues es que estáis locos, (...) pero es la mentalidad de la gente de antes, vamos a ver decían vosotros dos solos, porque aquí en el pueblo donde estamos, estamos solos. Yo soy de Cartagena, a mi marido de un pueblo, prácticamente estamos solos. ¿Cómo lo vais a hacer? ¿Como fue? Mucho, mucho prejuicio, porque nosotros dijimos vamos a ver. Vamos a superar lo que podamos y lo que no, de momento estamos batallando, mejor o peor, pero vamos batallando. (...) La familia fue la propia familia, piensan que no eres capaz de ejercer como madre con esa criatura por tener una discapacidad y por lo tanto lo mejor es que la custodia lo haga otra persona. (MCDV 16)

Vente a casa, mis tías, es que son jóvenes, vale, sólo me llevo 13 años con ellas. Entonces tú lo que tienes que hacer es irte a casa de tu madre, que te ayude. Pero yo no necesitaba, no quería esa ayuda, (...) porque pues yo te diré y te ayudaré, pues yo todas las mañanas iré y te ayudaré a bañar a la niña. Yo decía, pero por qué si yo me veo capaz (MCDDCA 15)

Se percibe la resistencia a reconocer el rol de madre a las mujeres con discapacidad precisamente por la necesidad que pueden tener ellas mismas de cuidados. Se ve a estas madres como objeto de protección social y no como sujetos de derechos, en igualdad a las madres sin discapacidad.

La **sobreprotección de sus familiares** parece deberse a los prejuicios, pues, como se puede observar, las mujeres se ven capaces y en algunos casos cuentan con ayuda profesional.

En el caso del padecimiento de una enfermedad por parte del hijo o hija, con su consiguiente aumento de cuidados, esta sobreprotección parece verse agravada,

Pero vi una serie de reacciones como de sobreprotección, como de tú no te preocupes, que yo voy a hacer esto. No, no, es que no me tienes que suplantar en mi papel como

madre. Y como de duda, a ver cómo lo puedo decir. Por ejemplo, mi hija mayor tiene una intolerancia alimentaria, es sensible al gluten y eso se lo detectamos con pues con 14 meses la niña por un tema, fuimos al médico, fuimos al niño Jesús, al hospital y vimos que pesaba como un kilo y medio menos que cuando tenía un año. Yo recuerdo, es duro tener ver como tu hija pierde peso hasta que luego lo descubres lo que es. Es una simple sensibilidad al gluten y la niña ahora está estupenda, está perfecta (...). Y hubo alguna persona del entorno de mi familia que del entorno familiar que llegó a cuestionar si yo era capaz de alimentar bien a mi hija. ¿Por qué? Porque claro, al no ver y no poder... (...) ven que yo te lo hago o salíamos a pasear, ven que yo llevo el carro, no, perdona, que, si yo no quiero chocarme, pero si me tengo que chocar dejadme que me choque yo misma por mi propio medio, que ya saldré y palante como sea. Entonces muchas veces te generaba esa sensación de impotencia decir me queréis ayudar y no sabéis el daño o el prejuicio primero emocional para mí, mi misma, que me estáis causando (MCDV 10)

sí que me cuestionaban como madre y porque el caso de la alimentación de mi hija tenía la discapacidad de la boca. Yo tenía a mi hija, no tomaba biberón con normalidad. (...) Me alucinó bastante que la gente se cuestionara que yo no podía ser madre y mi madre era madre sorda signante y tuvo 6 hijos y que estamos todos tan grandes y hermosos (MCDA 13)

Sin embargo, parece también trasladarse a cuestiones más triviales y sin riesgo para el niño o la niña, como es el caso de la vestimenta,

pues me cuestionaban, por ejemplo, en el que hasta la ropa externa sabes la decisión que yo adoptara respecto a qué ropa debían llevar, se anticipaban y ya ponían la ropa y no me dejaban para nada de decidir si hacía más frío o menos calor o si no me gustaba esa combinación de ropa. Desde eso a la comida a la hora en que debía cenar. (MCDDCA 12)

Otra de las barreras encontradas es la inaccesibilidad de los instrumentos de crianza, como afirmar una madre con discapacidad auditiva,

No había aquellos aparatos que han venido más tarde que ves desde tu punto, desde donde tú estás ves la habitación del niño. Ves qué hace, ves si llora, ves si se cae. Eso antes no existía o yo no lo supe. Por lo tanto, es un adelanto. (MCDA 5)

Las reacciones de las madres antes este cuestionamiento aparece desde la ignorancia hasta la imposición de límites e incluso la finalización de la relación con algunas personas.

Yo, por ejemplo, en el ámbito de la parte de mi marido, de su familia yo me protegía si me enteraba de todo y luego era más tonta que una mierda, pero hacía como que me enteraba de todo, que estaba bien y me salía por la tangente. (MCDA 13)

yo lo que sí que tuve que hacer con la sobreprotección de la familia y así fue dar un portazo o dar muchos hachazos. Me dolió mucho con algunas personas, pero sí que lo tuve que hacer porque es que llega un momento que no, que no, que no puedes permitir ver que te cuestionen delante de tus hijos (MCDV 11)

Otra consecuencia del cuestionamiento es la presión por no poder descansar, como se ha tratado antes, esa necesidad de demostrar su capacidad para ser madres constantemente. Una de las madres con discapacidad de salud mental expresaba esta situación en relación al cuestionamiento por parte de sus padres.

Pues lo que me dicen parece como que no tienes ganas de atender a tu niño o como te puedes pasar todo el día en la cama, como no tienes fuerza para comer esto, lo otro, lo otro. Pero no lo entienden. (MCDSM 14)

Para finalizar esta temática del cuestionamiento de su capacidad para ser madres, este verbatim resume muy bien esta cuestión en comparación a las madres sin discapacidad, puesto que la mujer experimentó la maternidad sin discapacidad, y luego con ella.

Pues eso, el cuestionamiento, o sea, la mujer adulta que había tenido a sus dos hijos y que tomaban las decisiones sobre su cuidado y que era la principal cuidadora de ellos, pasó a ser una madre con discapacidad a la que se le cuestionaban determinadas cosas y que siempre tenía alguien al lado que tenía que estar tomando esas decisiones o que quería intervenir en las decisiones que yo tomara (MCDDCA 12)

Esta sobreprotección e infantilización hace que las mujeres con discapacidad no sean consideradas como destinatarias a las que haya que informar sobre su salud sexual y reproductiva, con las que haya que trabajar una educación sexual saludable y consciente, donde ellas puedan tomar sus decisiones. Ello se evidencia mucho más grave cuando viven institucionalizadas y se les niega el pleno ejercicio de su autonomía y privacidad, ya sea de manera intencional o no.

Confluyen en este sentido, una vez deciden ser madres, se encuentran principalmente con cuatro problemas comunes: las actitudes de la familia ante su deseo; la postura del personal médico y demás profesionales de la salud; la presión de las instituciones de asistencia social encargadas de la protección a la infancia, y las barreras sociales y estructurales” (Cruz, 2004).

Sobre la adopción

La siguiente barrera a analizar es aquella a la que se enfrentan las mujeres con discapacidad que **deciden adoptar**, y es que, según sus testimonios, se enfrentan a discriminación a la hora de llevar a cabo este procedimiento. En este sentido, la discriminación que confrontan las mujeres con discapacidad se traslada a la hora de adoptar (siendo la más discriminada la discapacidad intelectual). Una vez más también aquí encontramos el sustrato de la representación social que de las mujeres con discapacidad que tienen quienes profesionalmente tiene implicación en el proceso concediéndoles la duda de su capacidad para el cuidado de los hijos e hijas. Por ejemplo, la decisión del Consejo de Adopción de la Generalitat Valenciana que rechazó en 2001 una solicitud de adopción alegando que: “el mismo sufrimiento que padecería el chico adoptado ante la enfermedad de la solicitante impediría la correcta integración del futuro hijo y su adecuado desarrollo en el núcleo familia”. (Pelaez *et al*, 2009). Converge con este estudio Pilar Gomiz (2016) cuando resalta que entre las barreras para la adopción en mujeres con discapacidad se encuentran la falta de sensibilidad de las personas encargadas del proceso, la falta de información de lo que es la discapacidad y los problemas para obtener los certificados de idoneidad.

Dos de nuestras informantes clave nos habla de ello

Si no tengo mal entendido, somos naturales por gestación natural y normal, pero conozco varios casos que han querido adoptar hijos y que lo están pasando francamente mal. Están teniendo muchísimas, muchísimas trabas (MCDV 10)

No había problemas si el hombre tenía discapacidad, pero si la vi, si las mujeres tenían discapacidad. E incluso a la hora de evaluarte que bueno, necesitas tener ese certificado de idoneidad (MCDF 2)

Cabe destacar en este último verbatim que las barreras aparecen cuando la mujer tiene la discapacidad, pues en el caso del hombre no parece ser un impedimento.

Sobre las barreras sanitarias que perciben las mujeres para el ejercicio de su maternidad

Se expondrán ahora los resultados de la segunda categoría de barreras a la maternidad, las barreras sanitarias. Para clasificarlas, se partirá del modelo de Tom Shakespeare sobre las barreras a la atención sanitaria (2018). Existen muchas barreras: accesibilidad, comunicación, costes, actitudes negativas (ej. estigma en torno a la sexualidad de las mujeres con discapacidad). El autor divide las barreras en las siguientes categorías: accesibilidad geográfica, asequibilidad, aceptabilidad, disponibilidad y calidad

Existen casos en los que la accesibilidad del hospital y sus instalaciones supone un impedimento para las mujeres con discapacidad física (Shakespeare, et al., 2018) lo cual influye a la hora de ejercer su maternidad, tanto en el proceso del embarazo y el parto como en la toma de decisión de quedarse embarazadas. Respecto a la asequibilidad económica, las mujeres que han participado no han aludido a este tipo de barrera lo cual puede deberse al sistema sanitario público español, diferente al británico, en el que se basa Shakespeare.

El siguiente tipo de barrera tiene que ver con la aceptabilidad, con la predisposición de las mujeres a acudir al sistema sanitario. Muchas mujeres con discapacidad auditiva se enfrentaban a problemas a la hora de gestionar sus citas médicas telefónicas. Además este testimonio expresa la angustia en el cuidado de los y las hijas por: dificultades de comunicación, falta de ayuda o aparición de problemas en las y los niños (López, 2008)

Si llamaban por teléfono, respondía ella (su hija), con 3 años ella llamaba a su pediatra. Y a mi médico si era yo la enferma. Era doloroso leer en sus labios, “es que tengo fiebre”, tan pequeñita con 3 años (MCDA 5)

lo único que sí es el tema de, por ejemplo, las llamadas telefónicas, lo típico que para la cita, etc. Te llaman por teléfono. (...) Pero sí es verdad que te llamaban para cualquier cosa que necesitaran y yo tuve que ir al profesional y decirle, nos tenéis que poner otro sistema, yo no puedo recibir llamadas telefónicas. Y si es verdad que me lo han adaptado a correo electrónico, pero en especialistas de hospitales sigo teniendo esa barrera porque no, no tenían de adaptarse y nos siguen llamando por teléfono. (MCDA 7)

la verdad es que sí que eché en falta a la hora de pedir citas con el ginecólogo. Y luego posteriormente con el pediatra, que hubiera un servicio en el que tú pudieras pedir una cita online, por ejemplo, o por escrito, pero no, era todo vía teléfono y no me podía comunicar. Siempre tenía que haber una persona que hiciera ese trabajo de intermediario, incluso si te llamaban para confirmar una cita o para darte cita. Pues también tenía que ser a través de esa persona. Porque lo que es el sistema este de citas a través de la aplicación de Madrid salud sólo está permitido para el médico de familia y para enfermería. Pero si luego quieres una cita con especialistas, pues no existe esa opción y tenía que ir yo, pues físicamente a pedir las (MCDA 6)

En estos testimonios se aprecia una barrera que hace que las mujeres con discapacidad auditiva no accedan en primera instancia al sistema sanitario. Flavia Polanco y Salvador Garcia (2010) estudiaron la necesidad sentida de las mujeres sordas en el parto y puerperio inmediato. Entre sus resultados identificaron tres factores por los cuales la maternidad en las mujeres sordas supone un gasto extraordinario: el extraordinario nivel de necesidad, la dependencia a las ayudas económicas y el coste de oportunidad en los ingresos como resultado tanto de la maternidad como la discapacidad. Asimismo, refieren que hay una dificultad de acceso a la información aparece como uno de los principales problemas de las mujeres sordas, algo que confluye con nuestros resultados. Esto trae como consecuencia una falta de confidencialidad y privacidad a la hora de acudir a la consulta, al tener que ir acompañadas de una persona oyente que sea intermediaria. Ponen de manifiesto la existencia de barreras de comunicación al no disponer en servicios sanitarios de video-teléfonos, teléfonos de texto, timbres con señales luminosas, etc. (Steinberg, Barnett, Meador, Wiggins & Zazove, 2006). El hecho de que la sordera sea una discapacidad invisible ha derivado en que la sensibilización hacia las barreras de comunicación pase desapercibida como tal.

En cuarto lugar, aparece la **barrera de disponibilidad**, véase la falta de equipamiento, de personal. Por ejemplo en el caso de las mujeres con discapacidad auditiva signantes, sin intérpretes de LSE o acompañantes oyentes, las pacientes no son conscientes de información crucial, precipitando emociones desde la frustración al terror (Barnett, 2002) En el caso de los verbatim, una de las mujeres con discapacidad auditiva denuncia la falta de intérpretes:

Sólo hubo una noche que no me sentía bien, empecé a no sentirme bien, a tener un poco de dolor y tuve suerte. Suerte de que en la federación tiene un intérprete en mi federación, interprete 24 horas, un intérprete de guardia, con un móvil, que se lo van pasando las compañías se lo van turnando y pude llamar a un intérprete de guardia. Si no fuese así, no podría haber ido con un intérprete (MCDA 8)

La última categoría y en la cual se inscriben la mayor parte de los testimonios, es la **barrera de calidad**, que, según el modelo clásico, **incluye discriminación y falta de concienciación** por parte del personal sanitario, malas experiencias previas o falta de habilidades por parte de los sanitarios. Dentro de esta categoría, encontramos, en primer lugar, aquellos que afirman que no se tienen en cuenta sus necesidades específicas como mujeres con discapacidad²³

²³ Se recomienda la lectura de la Guía de embarazo y parto para mujeres con discapacidad realizada por Judith Rogers.

Lo que sí que noté es la hora del parto, que no tuvieron en cuenta mis condiciones. Yo estaba a prueba de la cadera y me tuvieron por lo menos 10-12 horas dilatando, pasándolo fatal. (MCDF 1)

En segundo lugar, un suceso muy recurrente parece ser que el personal sanitario se dirija a otra persona y no a la propia mujer

El médico, cuando venía, le hablaba a mi madre no me hablaba a mí, y yo decía pero bueno, yo soy la que ha parido no mi madre, lo que pase dímelo a mí, ¿no? si tengo una infección, si voy a tirar, si el crío tal. Habla conmigo, no te dirijas a mi madre. (MCDF 1)

derecho a decírtelo ti, no a la persona que te acompaña. Más que nada porque te intimida y a lo mejor esa persona que te acompaña puede ser una amiga, y no quieres que se entere, pero puede ser otra persona. (MCDF 4)

A ver, a mí me ha pasado muchas veces cuando he sido un poquito más pequeña y he ido acompañada de mis padres, que a lo mejor en vez de mirarme a mí se dirigían a ellos. Me ha pasado muchas veces, por eso al final visualmente se ve que tengo discapacidad y dirán pues esta no se entera bien o le pasa algo tal o cual. Pero por suerte en el embarazo no me ha pasado. (MCDV 9)

En cuanto a la atención al parto y el puerperio inmediato en el ámbito hospitalario existe (-como se referido más arriba) un estudio que da cuenta de las necesidades de las mujeres con discapacidad auditiva (Flavia Polanco, *et al* 2010) que se llevó a cabo a partir de entrevistas semiestructuradas²⁴ a mujeres sordas durante el puerperio inmediato en el ámbito del Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela (CHUS). Los resultados de este estudio van en consonancia (Socorro Luengo-Rubalcaba, *et al* 2019) ya que apuntan a que una necesidad común en todas las entrevistadas era la información, que es uno de los principales obstáculos a los que se enfrentan diariamente las personas sordas. Son frecuentes las dificultades que estas pacientes tienen para entender regímenes terapéuticos, dosis de medicación o sus efectos secundarios. Sin intérpretes de LSE o acompañantes oyentes, las pacientes no son conscientes de información crucial, precipitando emociones desde la frustración al terror. En el momento del parto, todas ellas señalan lo importante que era para ellas el contacto visual. Sin embargo, todas ellas señalan como una necesidad común la falta de información durante todo su embarazo. Así se concluye en el estudio que el personal sanitario presenta dificultades de comunicación. Estas dificultades comprometen el establecimiento de

Este manual ofrece información útil y completa a las mujeres con discapacidad que desean pasar por la experiencia de la maternidad. Su contenido se basa en la experiencia cotidiana de mujeres con discapacidad que han elegido ser madres, así como en las aportaciones de las más recientes publicaciones especializadas y en entrevistas a expertos. El capítulo inicial describe los embarazos de las mujeres entrevistadas para este estudio, mostrando aspectos comunes de mujeres con distintas capacidades.

²⁴ La entrevista constaba de varios apartados que incluían preguntas sobre variables sociodemográficas (edad, nivel de estudios, profesión), datos obstétricos (nº gestaciones, semanas amenorrea, empleo de analgesia epidural y realización o no de episiotomía) y su experiencia/opinión personal sobre las revisiones del embarazo en la matrona y el/la ginecólogo/a, las clases de preparación al parto, ingresos hospitalarios previos, el momento del parto y el puerperio. A sus familiares se les preguntaba sobre su experiencia y visión del nacimiento.

vínculos necesarios en la atención sanitaria que pueden afectar negativamente al diagnóstico y al tratamiento.

Por otro lado, la falta de accesibilidad de las instalaciones fue descrita tanto por mujeres con discapacidad auditiva

Cuando te quitas audífonos, te van a llevar al quirófano etc., no oyes absolutamente nada (MCDA 5)

sinceramente, estuve bastante molesta porque se agachaba y yo no podía verle la cara, no me podía explicar nada y no me hacía ni caso. Además, estaban centrados en lo que era el tema que estaban preparando de la epidural etcétera. Entonces luego, por ejemplo, estaba con una mano porque la otra tenía el gotero. Me obligaron a ponerme una a cada lado, no podía hablar en lengua de signos, no podía decir si estaba bien, no me miraba a la cara, no tenía ese feedback, digamos. (MCDA 7)

Como dice nuestra compañera del colectivo de personas sordas, no pueden acceder y no tienen una intérprete y no tienen una serie de condiciones o una persona que necesita una lectura fácil, tampoco se le va a explicar de tal forma que se vaya a enterar, pues estamos vulnerando los derechos reproductivos. (MCDF 3)

Y entonces el nacimiento de mi hija no se me olvida absolutamente nada, ni las consultas médicas, el agobio, el estrés, el estrés. Precisamente lo mismo me repito ir a la consulta, no enterarte el miedo a que te estén diciendo cosas en el caso mío, que era tratar con tratamientos y me ha dicho una cosa y no la estoy haciendo bien, a ver si me estoy tomando mal las pastillas, era muy estresante porque no hay accesibilidad, por lo menos para personas sordas no hay nada. Y menos hace 20 años y bueno, 20 años después tampoco (MCDA 13)

Rebeca Pérez-Bolívar, (2016) a través de un estudio cualitativo, exploró las experiencias las mujeres con discapacidad visual que deciden ser madres, y describe cómo es el proceso desde que toma la decisión de quedarse embarazada hasta que se produce el parto y su experiencia durante puerperio. La autora de este estudio apunta como resultados que: existen barreras profesionales y socio familiares para la crianza que se refleja en la falta de confianza en las mujeres para el cuidado de sus hijos o hijas, sin considerar su grado de autonomía o independencia; además, señala que una adecuada comunicación entre las mujeres y profesionales de la salud, responsables de sus cuidados, contribuye de manera decisiva a que el proceso de maternidad constituya para las mujeres y sus familias una experiencia positiva. La actitud de profesionales también es un problema, pues no tienen en cuenta las necesidades específicas de las mujeres: *“Pues todas aquellas cosas que la gente sabe porque las ha visto, nosotras no lo vemos, pues como cogerle para bañarle, para darle el biberón, como preparar el biberón porque nadie te lo explica, a lo mejor viene en las instrucciones de la leche, que no tengo ni idea...”* (Pérez-Bolívar 2016). En este sentido, refiere cómo debería ser el acompañamiento por parte de profesionales durante el embarazo, parto y puerperio, disipando miedos y dudas, generando seguridad y proporcionando una información amplia y detallada que atienda y respete el bienestar físico y emocional de las mujeres que se encuentran a lo largo de su proceso de embarazo y parto. Por último, la falta de accesibilidad aparece también como un

problema recurrente que tiene consecuencias en la maternidad, como por ejemplo no poder salir de sus casas rápido en caso de emergencia. Se pone de manifiesto que la atención sanitaria a mujeres con discapacidad visual sigue siendo un reto para mejorar su accesibilidad, tanto para el desarrollo de trámites o consultas, como a la hora de moverse con sus hijos o hijas ya nacidas. Pero además en todo el proceso previo de atención: en las clases de preparación al parto, en las consultas, en los paritorios y en las habitaciones de las plantas de puerperio, así como con a sus acompañantes.

En nuestro estudio las mujeres con discapacidad visual han evidenciado esas barreras en el ámbito de la salud de la siguiente manera:

Tenía que estar diciendo por favor revisar vosotros el gotero o por favor estar vosotros pendiente de esto, de lo otro, porque si acaba yo no lo veo o no pita, no sé si pita. No sé qué está queriendo decir y eso sí me generaba muchísimo miedo, muchísima angustia y muchísima inquietud porque era un gran aparataje (MCDV 10)

No está nada preparado para la discapacidad. (...) La enfermera ya se comunicó con el segundo bastante mejor conmigo. Se ponía de frente para hablar conmigo, cosa que con el primero, a lo mejor me costó más. (MCDV 9)

Solo tuve un pequeño conato, no sé cómo decir, pues con una persona que en teoría me estaba ayudando en el momento de los pujos de empujar, pero yo tenía las piernas dormidas y yo necesitaba que me fuesen avisando y en ese momento la persona intentaba avisarme de empuja ya, porque tú no puedes ver el monitor donde en el que aparece la contracción. Fue un poco desagradable (MCDV 11)

Que tiene en la pantalla tienen voz, pero no les da la gana de poner la voz. Pero claro, cuando tienes una minusvalía te las tienes que ingeniar. Entonces yo decía bueno, si no hay voz tienes un móvil que haga fotos cada vez que sale la pantalla, un número de alguna foto lo amplió y ya está. Y te las tienes que ingeniar porque ante la dificultad hay que buscar solución. Y ya te digo que me da mucha rabia porque la voz la tiene incorporada a todas las pantallas, pero no quieren ponerla (MCDV 16)

Por ejemplo, una mujer embarazada con discapacidad física puede no poder subir a la cama para los controles prenatales fácilmente o puede no sentirse segura. La falta de transporte accesible, o la falta de instalaciones cercanas, también pueden limitar el acceso de las mujeres con discapacidad a los servicios de salud (Shakespeare, *et al* 2018).

Esta falta de accesibilidad hace que fuese necesario el **apoyo de un familiar** en el caso de este testimonio con discapacidad auditiva:

Los médicos estaban cagaos porque como mi hermana no hablaba y era signante. No se entendían con ella y me tuve que tragar todo y hasta la cesárea. Tuve que entrar al quirófano porque no entra tú con ella. Yo decía yo me desmayo, aquí me tienen que recoger a mí y tuve que ir y tuve que entrar porque era yo la accesible y yo también estaba sorda, perdida. Pero claro, mi hermana era signante y los médicos acojonados y todo el día no me pude despegar ni a comer, ni a salir, ni nada ya no, no, no, porque mi hermana tuvo un parto poco más complicado y al entrar al quirófano vamos, me

pusieron de verde dentro del quirófano de todos le digo madre mía , yo digo ya verás , me caigo redonda que en el quirófano , así que me lo tragué entero con quirófano incluido (...) No hay un intérprete, no hay alguien que sepa que no hay nadie , entonces siempre se apoyan en los familiares (MCDA 13)

Dentro de la categoría de calidad, se encontraron también testimonios que afirmaban una **falta de accesibilidad en las clases de preparación al parto:**

también en las clases parto eché un poco en falta que a lo mejor la formadora estuviera un poco más sensibilizada en la discapacidad auditiva. Y que supiera un poco más cómo desenvolverse con nosotras. Que nos hubiera venido muy bien y sobre todo a la hora de hacer algunos ejercicios, por ejemplo, cuando hacíamos ejercicios de relajación, que teníamos que cerrar los ojos. Pues nosotras, por ejemplo, no podíamos hacerlo porque teníamos que estar leyendo los labios. Entonces, y de primeras, si hubiera tenido un poco más de información, pues creo que podría haber adaptado el ejercicio y lo podría haber hecho de otra forma para que nosotros pudiéramos acceder también a ello. (MCDA 6)

Pues yo el curso lo hice en la pública y sí que había un montón de chicas y yo creo que era la única con discapacidad. (MCDV 9)

Por otro lado, el **mal trato del profesional sanitario** queda plasmado en los siguientes verbatim:

Había una muy maja me acuerdo y había otra súper desagradable que cada vez que venía es que me daba hasta apuro decirla nada. (MCDV 9)

Y sí que recuerdo un par de comentarios o de contestaciones bastante bordes de la persona que me avisaba que enseguida la quitaron de en medio (MCDV 11)

Tengo un pediatra de la Seguridad Social un poco.... De hecho, hoy porque teníamos esto, si no hubiese ido a decirle que es un maleducado porque me dijo el otro día que estaba mal de la cabeza tal cual. (MCDDCA 15)

Este mismo personal sanitario, según las entrevistas, no parece contar con la información necesaria para atender a una mujer con discapacidad,

Pero normalmente no se les informa qué tienen no se les informa de qué es un quiste, por ejemplo, qué es el tema de la maternidad. Hay muchas que tienen dudas que han pasado por ello y no saben y no saben lo que es o tienen dudas. (MCDV 4)

Ni informan a las pacientes correctamente,

Me encontré con falta de información a la hora de parir (MCDA 5)

toda la información que me dieron fue se cambió, fue en otro sitio diferente porque fue en el otro hospital y yo quería ir al hospital al que me habían enseñado y seguir el plan que me habían comentado, pero fue imposible. Eso siempre me causó bastante molestia porque yo quería, por ejemplo, el tema, por lo que dicen, la bola, la pelota grande que te

dan par, y no la pueden ver. En fin, algunas cosas que no se pudieron cumplir a la hora del parto y que no fueron como me las habían explicado, digamos. Ese fue el problema que tuve., no sabíamos cuál era el protocolo exacto, digamos de qué y por qué no nos dejaban entrar en la prueba con el cuándo el resto sí. (MCDA 7)

Si nos lo hubieran dicho de primeras, pues ya nos hubiéramos quedado más relajados, porque también tenía la esperanza de que me hubieran puesto mi bebé nada más nacer en mi pecho y eso no pudo ser estar en piel con piel, y eso no pudo ser porque se lo llevaron para ver si estaba todo bien. (MCDA 6)

muchas veces la ignorancia que tienes en la lactancia la que tiene discapacidad y la que no tiene discapacidad. Pero claro, en el caso de que tengamos discapacidad parece que eres más ignorante realmente y en mi caso necesitaba ciertas explicaciones, como parece que entonces yo creo que es un agobio. En mi caso he tenido protegerme. (MCDA 13)

Violaciones de los derechos humanos

En consonancia con la posición del Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH), el Comité de la CEDAW ha establecido en su Recomendación General N° 19 dedicado a la violencia contra la mujer que la esterilización y el aborto obligatorios influyen adversamente en la salud física y mental de la mujer y violan el derecho de la mujer en decidir el número y espaciamiento de sus hijos y recomienda a los estados que apliquen medidas para impedir la coacción con respecto a la fecundidad y la reproducción.

Ellos tenían sus miedos a cómo la salida al niño y mi madre me presionaba a que abortara y lo le decía que no, que como ya estaba hecha ya no se podía abortar, estaba de seis meses y mi hija nació sana (MCDI 23)

Es muy fuerte que te engañen con esto. A mí me operaron y yo no quería (MSD 31)

Yo sé que hay parejas con discapacidad intelectual que han tenido hijos, pero los han tenido que dejar en una residencia (MSD 26)

En el área de los derechos sexuales y reproductivos, las mujeres con discapacidad a menudo enfrentan discriminación y, como se ha visto anteriormente, pueden carecer de acceso a los servicios de salud sexual y reproductiva. Finalmente, las violaciones más sutiles de los derechos humanos comúnmente ocurren cuando los servicios médicos no obtienen el consentimiento informado completo, o cuando la toma de decisiones está dominada por familiares y personas cuidadoras, o cuando no se realizan ajustes razonables (Desjadin, 2012). Dentro del ámbito sanitario, las mujeres de este estudio relataron hechos que, más que considerarse barreras en el ejercicio de la maternidad, son una violación de derechos humanos.

La Observación N° 3 (2016) de la ONU, sobre las mujeres y las niñas con discapacidad señala que “los estereotipos nocivos de género y/o discapacidad basados en conceptos como la incapacidad o la inhabilidad pueden dar lugar a que las madres con discapacidad sufran discriminación jurídica, motivo por el cual esas mujeres están excesivamente representadas en procedimientos de protección del menor y pierden de manera desproporcionada el contacto y la

custodia de sus hijos, que son objeto de procedimientos de adopción y/o son colocados en una institución. Además, puede concederse al marido la separación o el divorcio sobre la base de la discapacidad psicosocial de su esposa

Sobre la violencia obstétrica

Como violación de derechos humanos, la **violencia obstétrica**, es más heterogénea con respecto al tipo de discapacidad de las mujeres,

me trataban como como un objeto, me levantaba la sábana, me miraba y me veía en la pierna como la tenía, y decía esta no puede dar a luz por sí misma, pero me tenían ahí, me sentía como si estuvieran experimentando conmigo. (MCDF 1)

Lo que sí que verdad que no me cosieron bien y yo me quejaba de que tenía muchos dolores abajo y fue como estuvimos más tiempo en el hospital de lo habitual. Yo lo decía y no me hacía caso. Decía que era cosa de primeriza, que cosas de primeriza. El caso que año y medio después a la siguiente revisión, después de muchas revisiones ya se lo hago, aunque con otro ginecólogo y digo a mí me sigue doliendo yo. Yo tengo mucho dolor ahí abajo, pero mucho dolor. Había pasado año y medio, en el caso que ya me hizo más caso, me miro y es que me habían cosido mal las capas y me tuvieron que volver a abrir y volver a coser. Así que año, año y medio después volvía (MCDA 13)

También se manchó un poco de sangre “joe me has manchado la bata que estaba limpia” y tendría unos 30 años. “Joe, ahora tenemos una cesárea de urgencia”, unos modales ya dicen y cuando terminamos “no te hubieras tardado así si no hubieras empujado más fuerte para tener a tu hijo.” (...) y como que la culpa era mía porque una ginecóloga a ver si así lo dijo ella me decía con violencia obstétrica. Así me dijo ella que eso hoy en día, aunque es a la ginecóloga nueva, viene de la vieja escuela. Y es como venga no quieres tener a tu niño no eres capaz de achuchar un poco más (MCDSM 14)

Un estudio sobre la experiencia de las mujeres con discapacidad física en torno al embarazo en el sistema de salud de Murcia mostró las elecciones de dos testimonios de la sanidad privada para poder elegir parto vaginal en vez de cesárea, impuesta en la pública: “Me tuve que ir a “la privada” porque en el hospital no me daban opción a elegir, tenía que ser cesárea, y yo quería un parto vaginal, no me sentía representada” Otros estudios, concluyen que existen reticencias para atender estos embarazos, bajo el pretexto de considerarlos de alto riesgo; por lo que se realiza una práctica mayoritaria de cesáreas, etc. (Ballesteros 2011).

Cristina Benlloch-Doménech (*et al.*,2019) analizaron los datos de nacimiento en España a partir del INE, mostrando los determinantes sociales que pueden ayudar a comprender los procesos de parto. Halló que de entre las mujeres con la categoría de pensionista, es decir que cobran ayudas económicas por invalidez o discapacidad, un 34% de las mismas tuvieron parto por cesárea, uno de los porcentajes más altos según la “profesión”. Ella mostró que hay situaciones entre las que es más probable tener un parto por cesárea. Así mismo explica que la violencia obstétrica es un tipo de violencia basada en de género que implica la pérdida de poder sobre el propio cuerpo de las mujeres en los procesos de embarazo y parto y que además, implica un abuso injustificado de la medicalización. Es un trato degradante y deshumanizador que como consecuencia deriva en la pérdida de autonomía de las mujeres y de su poder de decisión

durante todo el proceso (Bellón, 2015). Alude igualmente a que puede ampliar este tipo de violencia a la violencia que se ejerce sobre los cuerpos de las mujeres y su salud reproductiva a lo largo de toda su vida, estén embarazadas o no (Al Adib Mendiri *et al.*, 2017). En nuestro caso, en el presente estudio se ha evidenciado la violencia obstétrica que las mujeres han verbalizado a través de sus propias experiencias vividas, como una de las violaciones de sus derechos humanos.

Estos verbatim están relacionados con **el trato del personal sanitario**, pero las mujeres también describieron **situaciones de violencia obstétrica** a la hora de parir, en relación a las técnicas utilizadas sin su consentimiento.

Así que eché en falta esa sensibilidad, no acerca de la matrona para que yo pudiera haber colaborado más y demás, porque sí que llega un momento en que cuando veían que no salía y empezó a bajar los latidos del bebé, pues ahí sí que me tuvieron que rasurar. Y ya me lo sacaron con fórceps. Que sí, que yo eché un poco en falta, que a lo mejor me hubiera dado alguna indicación más para yo haberlo intentado. Y hacerlo de forma más natural, sobre todo porque la episiotomía fue muy grande y me costó muchísimo luego recuperarme. (MCDA 6)

Sí que hubo problema, porque todo esto yo creo que a mí se me adelantó el parto también, porque a mí a la primera, la semana de antes de haber tenido, de tener programada la cesárea, me hicieron sacarme el calostro. Porque me dijeron que hacía dos meses que eso se había puesto de moda, de moda, no?, que había un estudio que tú te tenías que sacar de calostro y yo todos los días ahí sacándome calostro, guardándolo en una jeringuilla porque era lo primero que tenían que darle al bebé, nada más nacía. Bueno, no os podéis imaginar horrible, fatal, para después no dárselo. (MCDDCA 15)

Se subieron dos matronas así yo no tenía fuerza para nada. Yo cogía a las matronas así y las quitaba de encima mío y un segundo hacía, pero la quitaba y otra vez se montaban. Nada vomitando todo el embarazo y encima el proceso de parto también fatal. Ya cogieron y decidieron cortarme y rajarme hasta el culo y sacarlo con los fórceps. (MCDSM 14)

Por último, el impedimento para ser madre podría considerarse también violencia obstétrica, y por una violación de derechos humanos.

Cuál fue nuestra sorpresa cuando nos encontramos que mi hermana no podía registrarla y no podía ser madre porque no, no tenía derecho a ser madre y a registrarla ni nada porque no tenía tutores o tutores asignados (...) Y bueno, en una de ellas a mi hermana le reñía mi sobrina, no se oye cuanto grita. Los vecinos llamaron a la policía y vinieron a llevarse a mi sobrina, como que mi hermana la estaba maltratando. Y bueno, el caso es que claro, como tienen una discapacidad aún se la querían quitar más y al final tuvieron que intervenir la asistente social que conocen a mi hermana de siempre. Y bueno, pues nada, al final quedó casi nada en una anécdota, pero fue duro (MCDA 13)

Igualmente en una entrevista con una mujer de 42 años con parálisis cerebral ²⁵ella verbalizo que no había “sufrido ningún maltrato nunca pero si discriminación”. Desde 2011 junto con su marido (recientemente fallecido) ha buscado ser madre a través de clínicas de fertilidad. En todas las clínicas sin excepción le han negado la posibilidad por su discapacidad. Los análisis y pruebas iniciales estaban dentro de la normalidad. Solo un médico le dijo que aunque tenía una capacidad pélvica tendría que hacer reposo en el embarazo para que la columna no interfiriese en el crecimiento del bebé, pero el resto, según ella la ha humillado y maltratado psicológicamente diciéndole que: *“como se atreve una mujer con parálisis cerebral a querer tener un hijo”* o *“tú no deberías estar aquí”*, *“si consigues tener un bebé llamaré a servicios sociales para que te lo quiten”*. Cuando su marido vivía tenía todo su apoyo y ahora tendría la ayuda de sus familiares para ayudarla en la crianza, pero no le dan la oportunidad. Esta visiblemente disgustada por ello.

4.4. Elementos facilitadores en el ejercicio de la maternidad

Adaptaciones y soluciones creativas

Debido a la escasez de información, de recursos y de servicios de apoyo, las mujeres en muchas ocasiones han tenido que resolver sus problemas por su cuenta, recurriendo a soluciones creativas.

Tiré paredes, la enseñé a mi hija a encender la luz y ella encendía la luz y yo me despertaba. Tiré la pared para que su habitación y la mía a distancia se comunicaran. (MCDA 5)

hay una constante montaña rusa, por lo menos para mí en otras cosas si, pues simplemente como “mamá ¿que pone en ese cartel?”, pues se lo tendré que explicar con tres años que tiene, “espérate que saque una foto y cuando le haga la foto la amplio ya te digo, lo que no sé, es muy complicado (MCDV 16)

El biberón y la apiretal fueron dos cosas que yo dije “ostras a ver cómo me las ingenio” porque claro hay algunos números que sí que son en negrita, pero hay otros -la mayoría- la no ser que lo pongan a contraluz o bueno, en fin...que cogí y le eché una foto al biberón. Ahora los diferentes biberones y le echo una foto a apiretal Entonces cogí un rotulador permanente y me iba haciendo señales. Entonces con esa señal era donde yo me guiaba y en la misma caja le decía, por ejemplo, a la de la farmacia ya ponme la caja lo que le tengo que echar. Entonces la caja me lo ponía y yo buscaba la medida y la señalaba. O sea, de ingeniárselas. (MCDV 17)

Las necesidades específicas de las mujeres ciegas tienen que ver con la necesidad de una mayor planificación de antemano, una metodología ensayo y error para problemas cotidianos y ocasionalmente otras variables como el transporte o la seguridad. (López, 2008)

²⁵ me comenta que le gustaría que su testimonio también sirviese para que a las mujeres con discapacidad no se les nieguen las pruebas médicas necesarias para saber si pueden ser madres

A veces estas soluciones han pasado por el apoyo de las nuevas tecnologías a través de dispositivos electrónicos como videocámaras, vibradores o audiodescriptores.

Lo tenía todo preparado para poder ver a mi hija a través de la videocámara porque me preocupaba no poder escucharla y quería estar atenta para mi bebe y fui haciendo las adaptaciones y me fui informando. (MCDA 7)

preparaba el avisador del bebé luminoso, el de vibración, el bueno que recogía el llanto también que le avisaba con vibración para la almohada para cuando llorara, que tenía todas las adaptaciones técnicas necesarias (MCDA 8)

tenemos muchas cosas adaptadas así con voz, desde un detector de colores hasta un termómetro parlante o así. Pero todo, sí que es cierto que la mayoría de las cosas que utilizas las tienes que ir haciendo tu marquitas para saber, si en vez de mirar si tienen la luz o no tienen una luz, puedes esperar a ver el tiempo que tarda en hacerlo o el ruido que hace o un aparato para poder utilizarlo o no utilizarlo (MCDV 11)

Redes de mujeres para el apoyo a la maternidad

Hay mujeres en el estudio que han tenido apoyos de mujeres de su entorno de amistades que no tiene discapacidad

Tuve ayuda por parte de mis amigos oyentes. Siempre he tenido muchas amistades que me han ayudado a todo, sobre todo las profesoras de la guardería donde iba mi hijo. (MCDA 5)

En parte ayer sin ir más lejos en el cole nos vamos a tomar un café y vamos a recogerle y a lo mejor al final acabas haciendo amigos en el entorno en el que te vas, en el que te vas moviendo claro. Y al final el roce hace el cariño y acá vas conociendo gente y haciendo muy buenas amistades (MCDV 10)

Es muy importante la relación con otras madres con discapacidad visual (López, 2008) que va en consonancia con una de las informantes de este estudio.

Te ayuda mucho conocer a otros padres o madres que no ven como tú (...) recuerdo que había algo parecido, una especie de blog padres que tenían discapacidad visual. Era chulísimo. Además, a mí me permitió reencontrarme con gente que hacía mucho tiempo que no veía que a su vez habían sido madres o a gente con la que había perdido el contacto (...) para mí fue fundamental en el momento del embarazo y tener contacto hasta la tranquilidad que te transmite la seguridad. (...) sobre todo para encontrar soluciones a problemas cotidianos, el sentirte identificada con alguien que es como tú. Yo la gente la conocí a través de ONCE, sentía que tenía mucho contacto personal y yo en aquel momento, en aquellas circunstancias, lo agradecí muchísimo (...) por las facetas que puedes pasar con un niño desde el tema de la alimentación hasta el dar unas medicinas hasta el dar no sé el tema de vestido o cómo manejarte por la calle con un carrito (MCDV 11)

Igualmente esta mujer con discapacidad auditiva nos habla del apoyo desde la asociación y el grupo al que acudió:

estuve viendo a un grupo de mamás que habían sido madres y bueno, eso me ayudaba un poco a compartir cosas que nos preocupaban no. Y que nos surgían en el día a día y entre todas podíamos resolverla. (MCDA 6)

De la misma manera que poder compartir experiencias con mujeres con la misma discapacidad dentro de la asociación, esta informante refiere esta experiencia:

Aquí en la Asociación de Padres y Madres sí que compartimos experiencia y sé que se podría decir que tenemos este grupo de WhatsApp, el somos todos sordos, padres y madres, con un hijo sordo también y con experiencia que te cuentan. Bueno, pues intervienen y te viene bien para compartir información, etcétera (MCDA 8)

O como hay mujeres que se convierten en “guías” para otras como es el caso de esta otra informante:

En mi caso la asociación tenemos grupo de apoyo a familias, tenemos lo de “madre guía” Yo ahora soy madre y guía, pero en su día conté con una madre guía que te explicaba la verdad que eso me ayudó muchísimo, porque al tener mi madre y mi hermana con discapacidad yo me imaginaba el mundo de mi hija como ella no lo habían vivido. Pero aclaro mi madre procedía de una aldea de la sierra y mi hermana nació hace 45 años , pero yo me imaginaba el mundo con mi hermana en un colegio con una monja y yo me imaginaba el mundo de mi hija así. Así que me ayudó muchísimo a hablar con otra madre ver las cosas diferentes y la verdad es que me fue una ayuda grandísima (MCDA 13)

El apoyo posnatal se centra en las experiencias de apoyo formal de madres y padres como se ha visto por nuestras informantes. Esto destaca la importancia de ser escuchada y recibir apoyo práctico con las habilidades de crianza (Tarleton y Ward, 2007), así como recibir información adecuada y accesible en un contexto sin prejuicios. Uno de los elementos que las mujeres de este estudio han referido como facilitador en el ejercicio de su maternidad ha sido los apoyos y red de mujeres.

Experiencias positivas con el personal sanitario

En este sentido, no se han encontrado muchas experiencias positivas en la literatura, la narrativa general se centra en una perspectiva crítica. Sin embargo, las experiencias positivas se centran en un nivel micro de trato personal “*Durante todo el parto, aunque las matronas se han portado muy bien conmigo y me han explicado lo que han podido a través de la lectura labial...*”, aunque el nivel estructural se mantiene negativo: “*... necesitaba saber lo que estaba pasando, lo que tenía que hacer, si empujar o no con las contracciones, o lo que me iban a hacer*” (Polanco Tejo, F., García Ruis, S., 2010: 53).

Aráznazu Díez, mujer con discapacidad auditiva testimonió en una entrevista para elDiario.es su experiencia dando a luz en el Hospital Gregorio Marañón de Madrid: “una enfermera muy simpática, que me cogía un poco la mano, me habla despacio y me decía que todo iba bien y con la que entendía palabras sueltas” (Noriega, Diciembre 2018)

En este sentido algunas de las participantes de este estudio sí que ponen de manifiesto el buen trato recibido así como la accesibilidad en la atención:

el médico venía siempre a pasar revisiones, así que tenía intérprete en la consulta. Venía por las mañanas, venía un intérprete a las once, un intérprete conmigo esperaba a que pasase la consulta al médico (...) la matrona me ayudó muchísimo, me decía como tenía que cogerlo, la forma de poner la mano en cómo hacerlo con el brazo, también con la ropita de la niña. Me lo explicó de manera clara (MCDA 7)

me explicaron toda la información a través de un intérprete con el matrn. Y me estuvieron contando lo que pasó en ese minuto de información, estupendamente , todo detallado gracias al intérprete de lengua de signos me estuve enterando de todo lo que está sucediendo y nada, estaba parado y había que preparar la cesárea (...) Estuvo conmigo el intérprete todo el procedimiento de la cesárea, contándome todo lo que estaba pasando. No la echaron en ningún momento. (MCDA 8)

Sí que es cierto que te genera inseguridad, sobre todo con los cursos de preparación al parto, el cómo voy a acceder a los cursos, cómo voy a entrar y luego nada, luego ningún tipo de problema para acceder al centro de salud y las matronas del centro de salud fantásticas. La verdad que fenomenal, muy bien. De hecho estaban pendientes de yo siempre me ponían en el mismo sitio y si había alguna cosas de cómo más cerca de la matrona que impartía el curso y conmigo se volcaron. Es verdad que se volcaron yo no sé si habrá sucedido igual en otros sitio, pero vamos, fenomenal. Y era un centro público eh! y fueron absolutamente respetuosos (MCDV 11)

La investigación sugiere que los servicios de apoyo a la crianza convencionales pueden percibirse como inaccesibles o irrelevantes para las necesidades de grupos como las mujeres con discapacidad intelectual (Tarleton et al., 2006). Un estudio de corte cualitativo que se llevó a cabo en entornos comunitarios de Escocia (Wilson et al., 2013) visibilizó la experiencia del cuidado de post-parto en madres con discapacidad intelectual. Las principales fuentes de apoyo son informales a través de las parejas, y familiares. El tipo de apoyo más requerido no fue tanto el emocional, sino el relacionado con cuestiones prácticas: ayuda con la compra, transporte a las revisiones del hospital. Sin embargo, dentro del emocional, las participantes buscaban apoyo en fuentes formales, como las matronas. Profesionales que han sido mencionadas por las informantes de este estudio como personal de apoyo en el proceso del embarazo y parto. Ellas desempeñan un papel central de apoyo y asesoramiento en los períodos prenatal y posnatal. En este sentido, el parto es un acontecimiento importante en la vida y el apoyo tanto en el período prenatal como en el posnatal es importante. El apoyo durante el primer período ayuda a sentar las bases para el futuro éxito de la crianza (Nelson, 2003), mientras que la atención posnatal es importante para facilitar una transición positiva a la maternidad. Es probable que el apoyo en este momento sea particularmente importante para las mujeres con discapacidad. La investigación sugiere pueden experimentar dificultades en el cuidado de las y los niños (Tarleton y Ward, 2007). Esta dificultad puede verse exacerbada para las madres por la experiencia de problemas de salud mental no diagnosticados, como depresión posparto.

4.5. Que piden a las políticas de Salud Sexual y Reproductiva

Sobre la investigación, información y formación

Ha emergido como relevante la necesidad de estudios como el actual y de apoyo a la investigación sobre salud sexual y reproductiva para mujeres con discapacidad. Es importante, por lo tanto **generar mas conocimiento al respecto** para que dentro de las propias entidades puedan propiciar procesos de incidencia política al respecto que visibilice la realidad de las mujeres con discapacidad.

Si no tenemos testimonios y no sabemos, no podemos ni desde el bueno (...), yo no puedo reivindicar una política si no tengo testimonios de mujeres que le pase eso y que cuenten y que digan oye, "que ha pasado esto, me ha pasado lo otro". Hacer estudios ya sabemos el coste que tiene hacer estudios, pero si los testimonios personales, eso también nos ayudan a hacer una incidencia política y luego es reivindicar e incluso hay cosas concretas. Yo he ido al hospital de tal sitio y la consulta ginecológica de tal me han tratado así. Vale, pues y vais y se hace una incidencia política sobre eso que son. Sabes que son cosas incluso muy localizadas, pero a nosotras como mujeres con discapacidad no en general (MCDF 3)

Sin duda una de las demandas expresadas por las mujeres que han participado - independientemente de su discapacidad - en el estudio y que ponen de manifiesto poder garantizar su derecho a la información es la **formación en salud, género y discapacidad a profesionales de la salud**, ello ayudaría a comprender y dar una mejor atención a las mujeres con discapacidad en su diversidad y sus especificidades en materia de salud sexual y reproductiva. Además formación que implica conocer las adaptaciones y recursos para que estos sean accesibles.

Lo primero en formación y formación y sensibilización al entorno que manejará eso. Si llegas al paritorio y no saben quién eres ni cómo te pueden ayudar, pues no, eso requiere formación en el ámbito sanitario y en el entorno, formación y sensibilización (MCDDCA 12)

Hace falta muchísimo conocimiento de la discapacidad, las adaptaciones y los recursos que se necesitan para tener para que sea todo accesible. Y creo que se debe de formar, formar en toda la discapacidad como atender a una persona con discapacidad y una situación, digamos de empatía. Sobre todo es lo que creo más necesario. (MCDA 8)

Información a los médicos y a los profesionales que dan que dar este tipo de cosas que como yo digo se da por encima y a los profesionales nunca se les da ninguna información, nunca. A nosotras nunca nos han dicho vamos a darle información a los médicos para que vean su capacidad. Yo me dedico a esto, hay charlas y demás y nadie me ha dicho. Vamos hacia los médicos para que cuentes tu experiencia. (MCDF 4)

Que conozcan bien a las mujeres con discapacidad, que pueden ser con cursitos de sensibilización o con lo que sea (MCDF 2)

Los profesionales o matrona o médicos. Digamos pedirles esa sensibilidad, pero sin una pizca de conocimiento de la discapacidad pues es más conocimiento de la discapacidad (MCDV 9)

es importante que todas las personas que van a intervenir en el desarrollo de nuestros hijos antes de que nazca y después pues que deberían de estar concienciados y si deberían de saber cómo actuar con personas con discapacidad. Hay muchísima diversidad en nuestra discapacidad y entonces se tienen que amoldar un poco a nuestras necesidades, pero simplemente con qué les expliquemos un poco lo que necesitemos y que luego hagan un pequeño esfuerzo, pues ya van a poder actuar bien. (MCDA 6)

Pero no solo esta **formación** ha de ir dirigida a profesionales de la salud y en particular de salud sexual y reproductiva, sino que también las **propias mujeres con discapacidad** demandan formación concreta sobre sus derechos sexuales y reproductivos. Es decir una educación sexual enfocada en la igualdad y respeto junto con el acceso a información y recursos sobre métodos anticonceptivos.

más cursos específicos sobre el tema de la sexualidad, maternidad, crianza, específicamente, hablar específicamente sobre la derechos reproductivos y maternidad, no hay cursos para personas con discapacidad y yo creo que se deberían de hacer. (MCDF 4)

A lo mejor debería darse a lo mejor más privadamente, empezar con programas de que se atienda personalmente a las chicas más jovencitas con discapacidad, que se vaya atendiendo, jornadas incluso de método anticonceptivos (...) que las mujeres sepan por lo menos que sepan que hay una asociación o un punto de información (MCDF 3)

Formación que pasa además por garantizar su derecho la información en la que se produce una retroalimentación tanto de las propias mujeres como del personal medico que informa adecuadamente.

pues que las mujeres con discapacidad tengamos acceso a la información, a ese tipo de información que no tengas tú que estar investigándolo y o sobre la marcha o como cuando quieres, sino que cuando las chicas jovencitas empiezan a ir al ginecólogo que sea el momento en que se lee que se le dé la información que tienen. Yo hago mucho hincapié en la información porque es que luego la información no llega, no está, y no todo el mundo tiene acceso a la información, después de otra forma. Es importante que sea desde la parte médica que te digan no, porque ellos son los que están directamente con las mujeres. (MCDF 3)

Igualmente han evidenciado que haya un trabajo de doble vía entre los servicios de salud sexual y reproductiva, en particular con las consultas de ginecología y las asociaciones del ámbito de la discapacidad, de la misma manera que se dan con otras cuestiones de salud de las personas con discapacidad. Esta informante hace esta demanda expresa para las mujeres con discapacidad en la que manifiesta la necesidad de ese trabajo desde las consultas de

ginecología, justo para que se generen Protocolos para el diagnóstico y tratamiento de enfermedades ginecológicas.

Luego si el trabajar con la entidades con discapacidades de este tema es también lo que hay, por ejemplo, la parte en discapacidad física, la consulta de neurología, por ejemplo, trabaja ahí con muchísimo con la con la Asociación de Parkinson de Esclerosis Múltiple de tal. Pero yo no veo tanta relación de la consulta ginecológica, ¿no? la parte de ginecología con las asociaciones de mujeres o de mujeres con discapacidad con las asociaciones (MCDF 3)

Garantizar la Accesibilidad en los servicios de salud sexual y reproductiva

Otra de las demandas expresadas y que sin duda es fundamental para garantizar la atención sanitaria es la propia **accesibilidad a los servicios de salud**, que como se ha visto en otros apartados del estudio sigue sin cumplirse. Es fundamental por tanto, los servicios de salud sexual y reproductiva accesibles para las mujeres con discapacidad.

El acceso a las consultas, o sea que sea un buen acceso para todas las mujeres con discapacidad, para que ninguna se pueda quedar atrás. Los recursos tienen que ser accesibles, sabes? Los de las mamografías, todo ginecología, planificación familiar, todo esto tendría que ser accesible y no lo es. Aquí solo tenemos una consulta accesible que está en el Hospital (...), hablo para toda la Comunidad de Madrid (MCDF 2)

como comenté yo el tema de la epidural, que yo no veía porque no veía a la enfermera, intentaba decirle por favor, que tenía que explicar que me tienen que estar mirando, que tengo que estar viendo cara para entender lo que me están diciendo (...) puede ser una ayuda en las consultas médicas, que ya hay más accesibilidad en muchos sentidos y que echo en falta que estén en los centros públicos. (MCDV 9)

También el tema del intérprete de lengua de signos. Aparte de los bucles, sobre todo en el tema de los hospitales, porque hay como traductores de otros idiomas, verdad? Se van a tratar otros idiomas para el hospital o el tema del intérprete de lengua de signos igual para las personas con discapacidad o bucle magnético, por supuesto (MCDA 7)

la accesibilidad en los en los servicios públicos esenciales, no sé, a través de información específica para ello, adaptada a braille (MCDV 10)

Por otro lado, una de las informantes demanda más atención y seguimiento a la salud de las mujeres tras el parto y seguimiento que se realiza en concreto a las mujeres con discapacidad auditiva.

En ese seguimiento a la mamá sorda también tenía que hacer en el seguimiento, porque después del parto o por el embarazo sería una pérdida auditiva. Igual que se puede perder también visión por el embarazo, pero creo que a las mamás también se deberían de hacer las pruebas de audición, etc. Porque con el embarazo debes hacer la prueba para ver si tiene discapacidad auditiva, pero a la mamá como que ya ni se desentienden de ella y no es así. Igual que se hace un análisis de sangre que lo único que queda es

cuando las mamás son análisis de sangre y ya se olvidan de la mamá. Y además también se quiere hacer un seguimiento de la discapacidad. (MCDA 6)

Apoyo de otras mujeres con discapacidad

Han expresado la necesidad de apoyo de familiares y amistades para ayudar con la crianza y la mejora en el acceso a ayuda para el cuidado de la familia. Se ha visto que el apoyo informal y la red entre mujeres ha sido un facilitador para el ejercicio de la maternidad y la crianza, en este sentido las participantes de este estudio demandan que se generen espacios y grupos de mujeres con discapacidad que sean madres y puedan socializar inquietudes respecto a la crianza, así como sentirse en “tribu”. Es decir la creación de una red que sostiene y de mujeres con sus bebés que se acompañan, se informan y se apoyan en el proceso de maternaje.

el poder poner en contacto a algunas mujeres con discapacidad con otras mujeres con discapacidad (MCDF 2)

para compartir esas cosas que con las demás no podía compartir, los miedos a no enterarme y a cualquier cosa relacionada con la discapacidad auditiva. Alguien que te comprendiera, alguien que te pudiera echar un cable. Yo sí que echo en falta que haya grupos de madres con tu misma discapacidad para que tú también te sientas arropada, puedas compartir cosas que también les pasan a ellas. Eso cómo lo he hecho? Pues con mi grupo de amigas. (MCDA 6)

También me gustaría eso, compartir con que sí y coincidir con gente que tenga los niños más o menos al mismo tiempo que tú y a lo mejor un grupo más cerrado en el que puedas estar más a gusto. No a lo mejor tan abierto. (MCDV 9)

Apoyo de la familia: padres, hermanos, servicios de apoyo... (MSD 30)

Atraer a las mujeres a las asociaciones y la importancia de la representación

El tejido asociativo de la discapacidad y en concreto de mujeres con discapacidad es fundamental para generar proceso de empoderamiento. Así el asociacionismo es un factor importante para generar apoyos para mujeres con discapacidad en relación a su maternidad. Llevar las cuestiones del maternaje y la crianza al tejido asociativo se puede convertir en una práctica política, como una forma de reivindicación para que las políticas públicas estas adaptadas a las necesidades de las mujeres con discapacidad que son madres. Ana Peláez Narváez recuerda lo siguiente “es imposible concebir una sociedad democrática cuando la adopción de decisiones en torno a la res publica, es decir, sobre la “cosa pública” recae solamente sobre una parte de la población exclusivamente” (OED, 2015).

que es verdad que hay que animar a las mujeres a que participen en el movimiento asociativo que cojan esto también aunque tengan hijos (MCDA 8)

Que estaba hecha una leona, porque le leí también un libro de empoderamiento. (MCDSM 14)

Apoyos institucionales desde las políticas públicas

Todas las participantes han demandado mas apoyo institucional no solo mediante la red entre las propias mujeres sino que hay un respaldo desde las políticas públicas, dado que por ejemplo con la **asistencia personal** es un derecho reconocido en el artículo 19 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En este sentido y teniendo presente que son las mujeres quienes tienen mayores necesidades de apoyos, y que siendo ellas quienes confrontan mayor desigualdad y discriminación, por ello es fundamental la implementación de la figura de la asistencia personal en el acompañamiento de los procesos de maternaje en mujeres con discapacidad, ya sean en contextos de parejas o sin ellas.

la asistencia personal para las mujeres que son madres y que necesiten apoyos (MCDF 2)

mi me gustaría añadir que cuando las personas tengan algún problema para poder cuidar los derechos de sus hijos, que no se les quite, que haya, por ejemplo una asistente personal, una persona que nos ayude con eso. (MCDF 4)

Alguna profesional de la entidad que nos ayudara, necesitaríamos mucho apoyo, más que el familiar (MSD 29)

Asimismo han expresado la necesidad de **ayudas estatales que contrarresten los costes extraordinarios** en las mujeres con discapacidad, ya sean a través del aumento del tiempo de baja por maternidad en cuanto a medida de acción positiva para las mujeres con discapacidad, o bien el apoyo en cuanto a las ayudas técnicas, o medidas que facilitaran su conciliación.

acciones positivas para las mujeres con discapacidad, acciones específicas para las mujeres con discapacidad, por ejemplo, ampliar la baja de maternidad (MCDF 1)

alargar incluso a lo mejor una baja maternal para poder estar más recuperada o no. (MCDF 2)

también para pedirle a los políticos el tema de los recursos, la subvención de ayudas técnicas. (MCDA 7)

Dinero, casa...(MSD 25)

los costes que lleva en la discapacidad, pues echamos en falta alguna ayuda más, porque como tenemos estos implantes cocleares, pues todos los accesorios son caros y la hora a la hora de comprar las pilas también conlleva un gasto. Por nuestra discapacidad tenemos unos sobrecostes que eso nadie lo subvenciona y entonces sí que echamos en falta ahora que hemos tenido dos hijos (...) más ayuda porque ya nosotras tenemos varias cosas, somos mujeres, tenemos una discapacidad y somos madres. Con lo cual, pues son cosas que al final se van agravando un poco más nuestra situación. Entonces creo que deberíamos tener más, más recursos económicos o más recursos humanos, más ayudas de cualquier tipo (MCDA 6)

quiero poner deciros que los gastos de logopeda, por ejemplo mi hija ya no se tiene subvención para el tema de logopeda. De verdad que por ejemplo yo igual para eso sí que había, pero para el tema del implante y audífono en el audífono sí que también creo que también eso subvencionando un poquito (MCDA 8)

conciliación laboral y familiar porque debería haber algún tipo de programa, algo, alguna ayuda para mujeres madres con discapacidad que no tengamos que podamos conciliar sin tener que recurrir a las familias que pueda, que algún tipo de ayuda específica para madres con discapacidad. (MCDA 13)



CAPÍTULO 5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES



5. Conclusiones y recomendaciones

En este estudio se ha evidenciado que hay un marco normativo internacional que reconoce los derechos sexuales y reproductivos como parte de los derechos humanos de las mujeres, reconociendo su control respecto de su sexualidad, incluida su salud sexual y reproductiva y a decidir libre y responsablemente, sin verse sometida a coerción, discriminación o violencia. Estos principios han sido recogidos por la propia Convención sobre los derechos de las Personas con Discapacidad y son derecho vigente en nuestro país. Esto significa, que cualquier normativa o política pública que se ponga en marcha debe tener en cuenta que las mujeres y niñas con discapacidad son sujetos sexuados, y que como tal tienen derecho a expresar y sentir su sexualidad y decidir en torno a su orientación libremente. Lo mismo cabe señalar respecto a sus derechos reproductivos.

Los esfuerzos realizados para la inclusión social y el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad han ido dirigidos hacia el espacio público, principalmente en el ámbito educativo y al mercado de trabajo. Sin embargo la esfera de la vida personal, relacionada con el desarrollo del ciclo vital, el acceso y ejercicio de la afectividad, la sexualidad y la posibilidad de la reproducción, han sido cuestiones que han quedado vetadas por los prejuicios que limitan el reconocimiento e inclusión real en los servicios de atención – en este caso a las mujeres con discapacidad- diseñados acordes con sus necesidades.

Sigue habiendo barreras sociales asociados a la ausencia y/o invisibilización de estadísticas oficiales y estudios científicos, específicos para cada tipo de discapacidad. Así como un mayor aislamiento de las niñas y mujeres con discapacidad. Existen dificultades en el acceso al empleo y la desigual distribución de salarios, ellas igualmente viven la doble jornada y la ausencia de conciliación así como la falta de apoyo familiar. Se ha puesto de manifiesto además los gastos adicionales que conlleva una discapacidad.

En este sentido, los hallazgos a partir de las voces de las propias mujeres han demostrado como siguen confrontando desigualdades en cuanto al ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos, a pesar de la existencia de los instrumentos de derechos humanos que se los reconocen en la práctica se ha visto que muchas de la veces hay una conculcación de los mismos, particularmente en lo que se refiere al derecho a la información y a la reproducción, custodia legal de los y las hijas en caso de divorcio o en contextos de violencia, adopción u otras formas de acogida social, así como en la utilización de la reproducción asistida. A esta discriminación se suma, especialmente en el caso de mujeres con discapacidad física severa, el hecho de que con frecuencia el personal sanitario implicado desaconseja casi sistemáticamente sus embarazos por considerarlos de alto riesgo, ocultando su desconocimiento profesional para tratar una mujer con discapacidad en esta situación.

Pese a que ha pasado más de una década desde la primera obra de referencia sobre la maternidad y la discapacidad dirigida por Ana Pelaez y publicada por CERMI, los resultados actuales no distan mucho de los declarados ya en el 2009. Es cierto que hay un avance formal en cuanto a la políticas de atención a la salud sexual y reproductiva, prueba de ello que en algunas Comunidades Autónomas, como se ha visto en la investigación, cuentan en sus marcos interpretativos y de acción política con las necesidades específicas de las mujeres con

discapacidad, pero en otras CCAA siguen estando invisibles. Esto a efectos prácticos se traduce en barreras e inequidades sanitarias. Se ha visto que las mujeres con discapacidad que son madres se enfrentan muchas barreras que incluyen la falta de acceso los servicios de salud accesibles; apoyos y servicios que permitirán a las mujeres mantener la custodia sus hijas e hijos en contextos de violencia.

Se ha visto además como el ejercicio de la maternidad para las mujeres con discapacidad puede ser una experiencia desafiante, pero también extremadamente gratificante. Muchas mujeres con discapacidad sienten que son capaces de ser buenas madres, pero enfrentan desafíos adicionales para lograrlo. Estos desafíos se relacionan con la falta de respeto y prejuicios de la sociedad hacia la maternidad de las mujeres con discapacidad, la falta de acceso a los servicios de salud apropiados, la falta de oportunidades educativas y empleo, y la falta de apoyo financiero. Esto puede llevar a sentimientos de soledad, estrés y ansiedad.

Las mujeres con discapacidad también pueden enfrentar barreras a la hora de tomar decisiones sobre el parto y la lactancia, así como limitaciones en la capacidad de cuidar de sus criaturas. La maternidad también puede afectar la salud física y mental de las mujeres con discapacidad, ya que muchas discapacidades pueden ser exacerbadas por el estrés de la maternidad. Por esta razón, es importante que las mujeres con discapacidad reciban el apoyo adecuado para ayudarlas a navegar la maternidad con éxito. Se han desvelado prácticas de maternaje y los mecanismos de resistencia que ejercen algunas mujeres con discapacidad, para acceder a la experiencia de maternidad que socialmente les ha sido negada.

Respecto a las barreras a las que se enfrentan las mujeres con discapacidad frente a los servicios de salud, no solo las físicas y arquitectónicas, sino también las de comunicación, la falta de formación al profesional sanitario, las dificultades de acceso a la educación sexual y desinformación. Igualmente, los estereotipos e ideas preconcebidas del personal sanitario sobre las mujeres con discapacidad en tanto que hay una concepción de mujeres con discapacidad como asexuadas, con menor credibilidad, embarazos de riesgo siempre y la herencia de la discapacidad por parte del hijo o la hija. Se ha visto además como violación de los derechos humanos la violencia obstétrica en mujeres con discapacidad.

Recomendaciones

A la luz de los resultados y de las propias demandas de las mujeres que han participado en el estudio se exponen a continuación alguna de las recomendaciones para la acción política.

Toma de conciencia y formación

- Poner en marcha campañas de concienciación que permitan desterrar estos estereotipos que ponen en cuestionamiento la capacidad de las mujeres para decidir sobre su sexualidad y sus derechos reproductivos, luchar contra ideales maternos excluyentes.
- Impulsar acciones formativas dirigidas a las y los profesionales en el ámbito de la salud, a fin de que presten una atención a las mujeres respetuosa con los derechos humanos contenidos en la Convención. Trabajando desde un modelo social, queda claro que al cambiar el entorno en el que vive y trabaja una mujer con discapacidad e incluso en el

que es madre, se crea un desafío para el modelo médico en el que este estilo de vida independiente y activo no se entiende como posible.

- Elaborar materiales en formatos accesibles sobre embarazo, parto y puerperio²⁶

Servicios de atención a la salud sexual y reproductiva accesibles

- Garantizar la accesibilidad en los recursos sanitarios, así como el instrumental médico utilizado, incluyendo los programas de anticoncepción y de reproducción asistida en apoyo al ejercicio de una maternidad libre e informada. Especial atención merecen aquéllos que den soporte a la salud sexual de las mujeres con discapacidad (anticonceptivos, camillas de exploración ginecológica, aparatos de mamografías...) y a su maternidad (biberones con asas, cochecitos de bebés para acoplarlos a una silla de ruedas o poder tirar de ellos con una sola mano, cambiadores de pañales adaptados en altura...)

Todos los servicios de atención a mujeres (especialmente en los ámbitos de la salud, la maternidad, la violencia contra la mujer y la atención a la infancia) deben ser plenamente accesibles para las mujeres y niñas con discapacidad.

- Incluir el derecho al acceso a servicios de atención primaria de calidad, y el derecho a contar con medidas de protección a la maternidad. Todos ellos se tienen que garantizar plenamente para las adolescentes y mujeres con discapacidad en condiciones de igualdad, pleno consentimiento y respeto mutuo.

Participación de las mujeres y constitución de redes de apoyo

- Incentivar la participación de las mujeres con discapacidad apoyando las iniciativas sociales encaminadas a promocionar su empoderamiento y creación de redes de mujeres con discapacidad, para contar con espacios y redes que garanticen condiciones de igualdad durante el embarazo y también en la crianza, para la información y la derivación.
- Mejorar la ayudas técnicas y servicios de asistencia en el acceso al cuidado infantil y otros servicios
- Comprender y adoptar el modelo social es clave para cuestionar cómo la comunidad y el gobierno perciben y apoyan a las madres con discapacidad. Si la sociedad brindase el entorno y las opciones de servicio que las madres necesitan para cuidar y ser madres de sus hijos e hijas, entonces podemos mirar más allá de la discapacidad particular y ver a las mujeres con discapacidad capaces. Una mujer que requiere un espacio vital accesible no es menos capaz de criar que el resto de las mujeres que no requieren esos servicios y recursos particulares.

²⁶ Se recuerda como se ha visto en los resultados que no en todas las Comunidades Autónomas existen consultas ginecológicas accesibles para mujeres con discapacidad, ni se han emprendido acciones de formación a las y los profesionales especializados en esta materia.



CAPÍTULO 6. BIBLIOGRAFÍA

6. Bibliografía

Al Adib Mendiri, Miriam et al. (2017) La violencia obstétrica: un fenómeno vinculado a la violación de los derechos elementales de la mujer. En: Medicina Legal de Costa Rica, pp.104-11

Arango, G.; León, M. y Viveros, M. (comp.) (2001) Género e identidad. Ensayos sobre lo femenino y lo masculino. Madrid: TM

Ballesteros Meseguer, Carmen; Marín, N.T., Martínez-Espejo, María Dolores y Pina Roche, Florentina (2011). Percepción de la asistencia sanitaria al embarazo y parto en mujeres con discapacidad de la movilidad en la región de Murcia. Enfermería Global, 10(22)

Barnett S. (2002). Communication with deaf and hard-of-hearing people: A guide for medical education. Academic Medicine, 77, 694-700.

Bellón Sánchez, Silvia (2015) La violencia obstétrica desde los aportes de la crítica feminista y la biopolítica. En: Dilemata. 2015, pp.93-111

Benloch-Doménech, Cristina; Barbé-Villarubia, María José y Cascales Ribera Jorge (2019). Reflexiones al final de un inicio: Estudio de asociación entre variables sociodemográficas y tipo de parto en la prevención de la violencia obstétrica en España. MUSAS. Revista de Investigación en Mujer, Salud y Sociedad, 4(1), 98-119.

Brunnberg Elinor; Lindén-Boström, Margareta y Berglund, Mats (2009) Sexuality of 15/16-year-old girls and boys with and without modest disabilities. En *Sexuality and Disability*, vol. 27, No. 3

Caballero Pérez, Isabel y Vales Hidalgo, Ana. (2012). Violencia: Tolerancia Cero, Apoyo psicosocial y prevención de la violencia de género en mujeres con discapacidad. Obra Social La Caixa.

Castellanos Torres, Esther (2015) Género, derechos humanos, salud sexual y reproductiva. Tesis Doctoral dirigida por Carlos Álvarez Dardet. Universidad de Alicante.

Castellanos-Torres, Esther (2020) El derecho a la salud de las mujeres y niñas con discapacidad. Informe de Derechos Humanos 2019. Colección Generosidad nº12. Fundación CERMI Mujeres, CERMI. Editorial Cinca.

Castellanos-Torres Esther (2022). "Derechos humanos, salud y derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad". En el curso Accesibilidad Universal y Mujeres: Discapacidad y derechos humanos. Iniciativa del Real Patronato sobre Discapacidad, en colaboración con Fundación ONCE, CerMI Mujeres y la UNED.

Chodorow, Nancy (1978). El ejercicio de la maternidad: psicoanálisis y sociología de la maternidad y paternidad en la crianza de los hijos. Barcelona: Gedisa, 1984.

Cruz Pérez, M. (2004, octubre 1). La maternidad de las mujeres con discapacidad física: una mirada a otra realidad. Debate Feminista, 30.

<https://doi.org/https://doi.org/10.22201/cieq.2594066xe.2004.30.1049>

Cruz Pérez, María del Pilar (2004) Mujeres con discapacidad y su derecho a la sexualidad. Política y Cultura, (22),147-160. ISSN: 0188-7742. Disponible en <https://www.redalyc.org/pdf/267/26702208.pdf>

Cruz Pérez, María del Pilar. (2014) Mitos acerca de la maternidad en mujeres con discapacidad. Ética y Humanismo en Perinatología. Volumen 28, Nº2. Pp 91-96. Disponible en https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-53372014000200004

Desjardin, Michel (2012) The sexualised body of the child, parents and the politics of 'voluntary' sterilization of people labelled intellectually disabled, in Sex and Disability, R. McRuer and A. Mollow, Editors. Duke University Press: Durham NC.

Di Marco, G. y Schmuckler, B. (1997) Madres y democratización de la familia en la Argentina contemporánea. Buenos Aires: Biblos

Facio Alda, Núñez Guerrero Denia, Torres García Isabel (coord.) (2008) Los derechos reproductivos son derechos humanos / Instituto Interamericano de Derechos Humanos. San José, C.R: IIDH, 62 p.;21.59 x 13.97 cm. ISBN 978-9968-917-77-3. Disponible en <https://lac.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/Libro%201.%20Los%20derechos%20reproductivos-DH.pdf>

Fundación CERMI Mujeres (2018) Poner fin a la esterilización forzosa de las mujeres y niñas con discapacidad. Colección Generosidad, nº 7. CERMI. Fundación CERMI Mujeres y Foro Europeo de la Discapacidad. Editorial Cinca. ISBN: 978-84-16668-48-9

Fundación CERMI Mujeres (2020). Derechos humanos de las mujeres y niñas con discapacidad. Informe España 2019. El derecho a la salud de las mujeres y niñas con discapacidad.

Fundación CERMI Mujeres. (2021). Guía para el acceso a la salud ya la atención sanitaria de las mujeres y niñas con discapacidad.

Gomiz Pascual, María del Pilar (2016). La sexualidad y la maternidad como factores adicionales de discriminación (y violencia) en las mujeres con discapacidad. Revista Española de Discapacidad (REDIS), 4(2), 123-142. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.04.02.07>

Höglund, Berit, and Margareta Larsson (2013) Struggling for motherhood with an intellectual disability--a qualitative study of women's experiences in Sweden. *Midwifery*, 29(6), 698–704. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2012.06.014>

Institución de la Procuradora General del Principado de Asturias (IPGPA); Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) (2011) 2º Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea. Una herramienta para activistas y responsables políticos.

Knibiehler, Y. (2001) Historia de las madres y de la maternidad en Occidente. Buenos Aires: Nueva Visión.

López González, María (2008). Mujeres con discapacidad: Mitos y realidades en las relaciones de pareja y en la maternidad. Madrid: Narcea

Luengo-Rubalcaba, Socorro; Abad-García, Roberto; y Tíscar-González, Verónica (2019) Accesibilidad de las mujeres sordas al sistema público sanitario del País Vasco. Accessibility of deaf women to the public health system of the Basque Country (Spain). En Gaceta Sanitaria. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2019.03.004>

Maurice Feldman, David McConnell and Marjorie Aunos (2012) Parental Cognitive Impairment, Mental Health, and Child Outcomes in a Child Protection Population, Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities, 5:1, 66-90, DOI: [10.1080/19315864.2011.587632](https://doi.org/10.1080/19315864.2011.587632)

Morcuende, R. P. B. (2016). La ceguera y la maternidad: Perspectiva del embarazo, parto y puerperio por parte de la mujer con diversidad funcional sensoria: Accesibilidad e interpretación de su proceso. MUSAS. Revista de Investigación en Mujer, Salud y Sociedad, 1(1), 33-48.

Muñoz Bravo, Javier; Fernández Alonso, Ana Belen; Belinchón Carmona, Mercedes; et al. (2016). Discapacidad intelectual y salud: derechos, desigualdades, evidencias y propuestas. Plena Inclusión España. Disponible en https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2021/03/discapacidad_intelectual_y_salud.pdf

Navarro, M. y Stimpson C. (comp.) (2002) Sexualidad, género y roles sexuales. Madrid: Fondo de Cultura Económica.

Nelson, Antonia.M. (2003). Transition to motherhood. Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursing: JOGNN, 32 4, 465-77.

Noriega, David. (4 diciembre 2018). Tres madres sordas cuentan su parto: miedo y desconcierto por la falta de preparación en los hospitales. elDiario.es. Recuperado de: https://www.eldiario.es/nidos/cuentan-experiencia-algun-profesional-tranquilizarlo_1_1816238.html

Observatorio Estatal de la Discapacidad (2015). Inclusión social de las mujeres con discapacidad en España en relación con los varones con discapacidad y en relación con las mujeres sin discapacidad: comparación sistemática.

Pelaez Narváez, Ana, Ríos, B. M., & Gallego, M. L. (2009). Maternidad y discapacidad. nº1. CERMI.

Pérez-Bolívar Morcuende, Rebeca (2016) La ceguera y la maternidad: perspectiva del embarazo, parto y puerperio por parte de la mujer con diversidad funcional sensorial: accesibilidad e interpretación de su proceso. En Musas, 1: 33 - 48. ISSN 2385-7005. DOI: 10.1344/musas2016.vol1.num1.3.

Polanco Tejo, Flavia; García Ruis, Salvador (2010): "Necesidad sentida de las mujeres sordas durante el parto y el puerperio inmediato en el ámbito hospitalario". En Cultura de los Cuidados., 28, pp. 49-56. Disponible en: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/16331/1/CC_28_07.pdf

Pollack, Sandra (1987). Lesbian Mothers: A LesbianFeminist Perspective on Research. En Sandara Pollack & Jeanne Vaughn. (eds.). Politics of the Heart (pp. 316-324). Nueva York: Firebrand Books.

Rich, Adrienne (1976). Nacemos de mujer: la maternidad como experiencia e institución. Madrid: Cátedra, 1996.

Roy, Meera (2010). A case note follow-up of women with intellectual disability referred for sterilization. Journal of Intellectual Disabilities, 14(1), 43-52.

Servais L., (2006) Sexual health care in persons with intellectual disabilities, Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews,12:48-56.

Shah, P., Norlin, C., Logsdon, V., & Samson-Fang, L. (2005). Gynecological care for adolescents with disability: Physician comfort, perceived barriers, and potential solutions. Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology, 18(2), 101-104.

Shakespeare, Tom; Bright Tess y Kuper, Hannan (2018): "Access to health for persons with disabilities". The Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights. Disponible en: <https://www.infontd.org/resource/access-health-persons-disabilities>

Steinberg AG, Barnett S, Meador HE, Wiggins EA, Zazove P. (2006). Health care system accessibility. Experiences and perceptions of deaf people. Journal of General Internal Medicine, 21, 260-6.

Stine Hellum Braathen, Poul Rohleder y Gloria Azalde (2017) Sexual and reproductive health and rights of girls with disabilities: a review of the literature. SINTEF. Disponible en https://www.sintef.no/globalassets/sintef-teknologi-og-samfunn/en-sintef-teknologi-og-samfunn/2017-00083_report-sintef-uel-literature-review-srhr-girls-disability-with-appendices.pdf

Tarleton, Beth and Ward, Linda (2007), "Parenting with support": The Views and Experiences of Parents With Intellectual Disabilities. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 4: 194-202. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00118.x>

Torres Dávila, Maria Soledad (2004) Género y discapacidad más allá del sentido de la maternidad diferente. Ediciones Abya-Yala.

Tubert, Silvia (1993) La construcción de la feminidad y el deseo de ser madre, cuerpo y subjetividad femenina, salud y género. Madrid: Siglo XXI

Wilson Suzanne; McKenzie, Karen; Quayle, Ethel and Murray, Jorge C. (2013). The postnatal support needs of mothers with an intellectual disability. Midwifery, 29(6), 592-598
doi:10.1016/j.midw.2012.05.002

www.observatoriodeladiscapacidad.info

