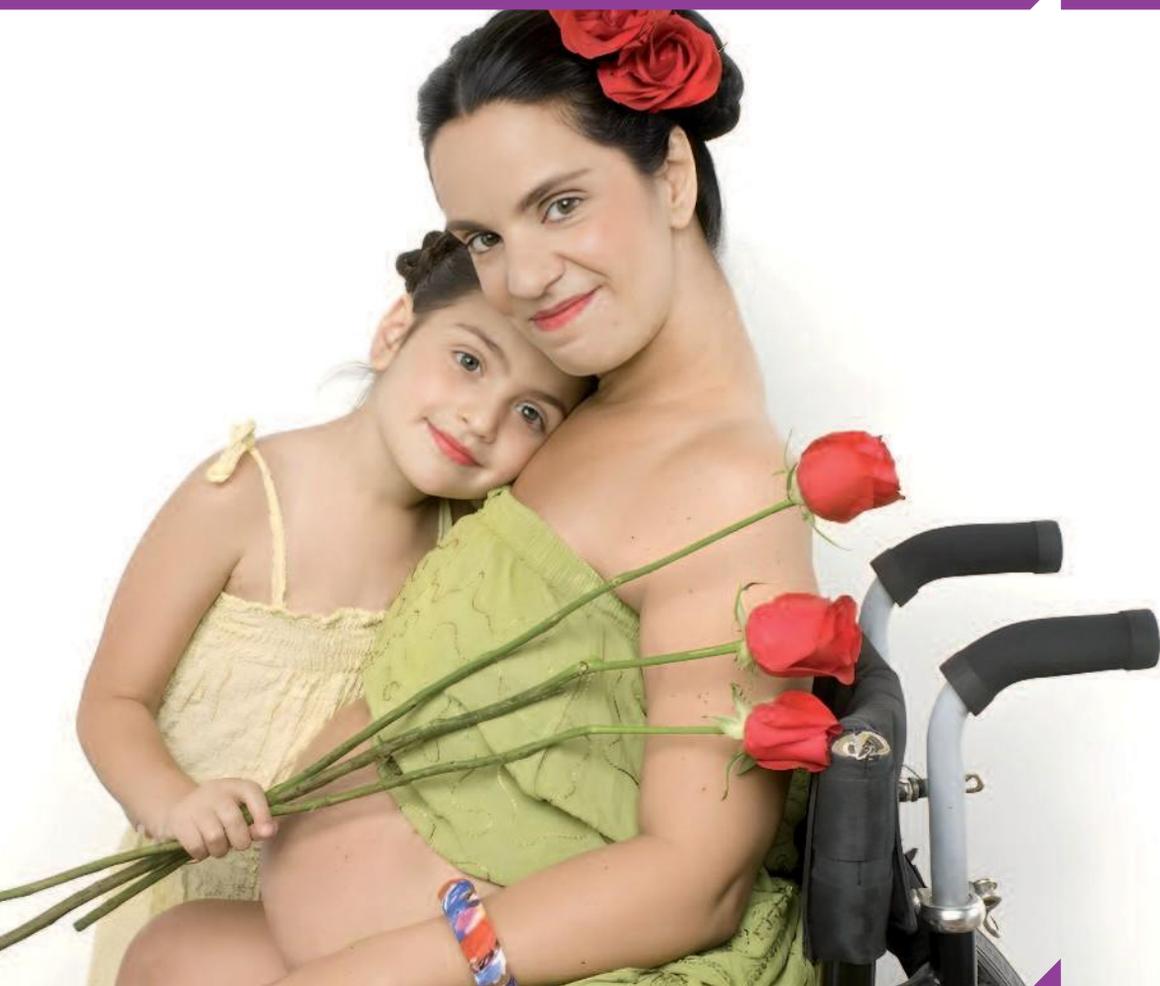


MATERNIDADES EN LA ENCRUCIJADA: LA VIVENCIA DE LA MATERNIDAD DE UN GRUPO DE MUJERES CON DISCAPACIDAD FÍSICA

Helena Pérez de la Merced

COLECCIÓN GENEROSIDAD - GÉNERO Y DISCAPACIDAD



FUNDACIÓN CERMI MUJERES



ediciones
cinca



N.º 26

Maternidades en la encrucijada:
la vivencia de la maternidad de un grupo
de mujeres con discapacidad física

DIRECTORAS DE LA COLECCIÓN:

Ana Peláez Narváez
Pilar Villarino Villarino

Con el apoyo de:



PRIMERA EDICIÓN: mayo, 2025

© CERMI, Fundación CERMI Mujeres, 2025

© ILUSTRACIÓN DE CUBIERTA: *La discapacidad y el embarazo, compatible* de Óscar García Rochera, en el III Concurso de fotografía «Generosidad»: «El derecho a la maternidad de las mujeres con discapacidad», 2018.

Esta publicación ha sido financiada por la convocatoria de subvenciones para la realización de actividades de interés general consideradas de interés social, del Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030.

Reservados todos los derechos.

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necesita reproducir algún fragmento de esta obra (www.conlicencia.com; 91 702 19 70 / 93 272 04 47).

La responsabilidad de las opiniones expresadas en esta obra incumbe exclusivamente a sus autoras y su publicación no significa que Ediciones Cinca se identifique con las mismas.

DISEÑO DE LA COLECCIÓN

Juan Vidaurre

PRODUCCIÓN EDITORIAL, COORDINACIÓN TÉCNICA E IMPRESIÓN:

Grupo Editorial Cinca
c/ General Ibáñez Íbero, 5A
28003 Madrid
Tel.: 91 553 22 72.
grupoeditorial@edicionescinca.com
www.edicionescinca.com

ISBN: 978-84-10167-55-1

DEPOSITO LEGAL: M-11454-2025

El PDF accesible y el EPUB de esta obra están disponibles a través del siguiente código QR:



Maternidades en la encrucijada:
la vivencia de la maternidad de un grupo
de mujeres con discapacidad física

Helena Pérez de la Merced



FUNDACIÓN GERMI MUJERES



ediciones
cinca

A todas las entrevistadas por su generosidad, entrega y dedicación. Cada entrevista ha sido un regalo para mí.

A Amparo Moreno y Cecilia Simón, mis directoras de tesis, por enseñarme y ayudarme.

ÍNDICE

PRÓLOGO	9
RESUMEN	13
I) INTRODUCCIÓN	15
II) MARCO TEÓRICO	19
i) Delimitación conceptual	19
- <i>Conceptos clave:</i>	
#discapacidad #género #interseccionalidad.....	19
- <i>Los tres conceptos en datos</i>	36
ii) Maternidad y discapacidad	55
- <i>¿Madre no hay más que una?</i>	55
- <i>El estudio de las madres con discapacidad</i>	61
- <i>La normativa sobre discapacidad y maternidad</i>	75
III) METODOLOGÍA	93
IV) RESULTADOS	109
V) DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	165
VI) REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	183
VII) LISTA DE GRÁFICOS, TABLAS Y FIGURAS	193

PRÓLOGO

La intersección entre los estudios de género y discapacidad ha sido históricamente un campo de estudio poco explorado. A pesar de los avances normativos en materia de derechos sexuales y reproductivos, la maternidad de las mujeres con discapacidad sigue siendo un tema relegado, tanto en la investigación académica, como en la formulación de políticas públicas. En este contexto, *Maternidades en la encrucijada: la vivencia de la maternidad de un grupo de mujeres con discapacidad física*, de Helena Pérez de la Merced, emerge como una contribución fundamental que arroja luz sobre una realidad frecuentemente invisibilizada. A través de un enfoque interseccional y una metodología cualitativa basada en entrevistas en profundidad, esta obra analiza los obstáculos materiales y simbólicos que enfrentan las madres con discapacidad física, sus estrategias de adaptación y la manera en que desafían los estereotipos dominantes sobre maternidad y discapacidad.

La relevancia de esta obra no solo radica en la originalidad de su objeto de estudio, sino en la manera en que articula un análisis teórico sólido con las voces de las propias mujeres que han experimentado la maternidad en condiciones de desigualdad estructural. En un contexto en el que el sistema sexo/género asocia la feminidad con la maternidad, las mujeres con discapacidad son vistas como transgresoras de este orden normativo, lo que genera barreras tanto visibles como invisibles en su camino hacia la maternidad.

La investigación de Pérez de la Merced se estructura en torno a una serie de interrogantes clave: ¿cuáles son los desafíos específicos que enfrentan las

madres con discapacidad?; ¿cómo afectan los mitos y prejuicios sociales a su experiencia materna?; ¿qué estrategias han desarrollado para sortear las barreras físicas y simbólicas que encuentran en su día a día? Para responder a estas preguntas, la autora parte de un marco teórico que examina las nociones de género, discapacidad e interseccionalidad, poniendo en diálogo estas categorías para comprender cómo operan las desigualdades múltiples.

Uno de los aportes más significativos de esta investigación es la manera en que las mujeres con discapacidad enfrentan y superan los desafíos cotidianos relacionados con la maternidad. A través de los testimonios recogidos en las entrevistas, la autora demuestra que estas madres no se limitan a experimentar las dificultades impuestas por el entorno, sino que buscan soluciones activas para superarlas. Han desarrollado diversas estrategias para adaptarse a las barreras materiales que dificultan su maternidad, como modificaciones en el hogar, el uso de ayudas técnicas y la adaptación del entorno familiar. Además, la presencia de otras madres con discapacidad en sus vidas les proporciona modelos que influyen en su decisión de tener hijos, fortaleciendo su convicción de que pueden ejercer la maternidad, a pesar de las dificultades.

En el ámbito simbólico, la investigación destaca la persistencia de prejuicios que condicionan la experiencia materna de estas mujeres. La creencia en la asexualidad de las personas con discapacidad, la idea de que la discapacidad se transmite hereditariamente o la presunción de que las madres con discapacidad no pueden proporcionar un entorno adecuado para la crianza de sus hijos e hijas son algunos de los estereotipos que continúan reproduciéndose en la sociedad. Estas representaciones sociales limitan las oportunidades de las mujeres con discapacidad para ejercer la maternidad en igualdad de condiciones, generando barreras adicionales en el acceso a los servicios de salud materna, en la construcción de redes de apoyo y en la percepción social de su rol como madres.

Desde una perspectiva de políticas públicas, el estudio de Pérez de la Merced proporciona datos valiosos que pueden contribuir a la formulación de iniciativas orientadas a garantizar la igualdad de derechos de las madres con discapacidad. Entre las recomendaciones que se desprenden de su análisis, destaca la necesidad de mejorar la accesibilidad en los servicios de salud materno-

infantil, promover programas de apoyo específicos para la crianza y desarrollar campañas de sensibilización para erradicar los estereotipos que afectan a estas mujeres. Asimismo, la autora enfatiza la importancia de adoptar un enfoque de derechos humanos en la formulación de políticas que aborden la maternidad de las mujeres con discapacidad, asegurando que sus necesidades y demandas sean reconocidas y atendidas de manera integral.

El reconocimiento de esta tesis doctoral con el Premio de Investigación Generosidad 2024, de la Fundación CERMI Mujeres, no solo valida su calidad académica, sino que también destaca la urgencia de continuar explorando la intersección entre maternidad y discapacidad desde una perspectiva feminista.

Maternidades en la encrucijada es, en definitiva, una lectura indispensable para quienes investigan y trabajan en el ámbito de la discapacidad, el feminismo y los derechos humanos, y para quienes están comprometidos con la transformación social y la garantía de derechos en contextos de desigualdad.

RESUMEN

La presente tesis se sitúa en la intersección de los estudios de género y los de discapacidad, explorando la experiencia de las madres con discapacidad en relación con la maternidad y la crianza. El sistema sexo/género establece una especie de línea de continuidad entre el sexo, el género y la orientación sexual que dibuja así el modelo de feminidad hegemónica donde la maternidad aparece como piedra angular de la misma. Sin embargo, las mujeres con discapacidad transgreden este aparato normativo al experimentar una vivencia diferenciada del hecho de ser mujer. En este sentido, la reivindicación de los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad, especialmente de las mujeres, ha sido una demanda importante en el ámbito internacional y nacional. Sin embargo, aún queda camino por recorrer para lograr la plena igualdad de derechos en todas las áreas de la vida de las personas con discapacidad y, en este contexto, la maternidad de las mujeres con discapacidad ha sido tradicionalmente olvidada.

Esta realidad hace que las mujeres con discapacidad enfrenten obstáculos simbólicos y materiales. Entre las barreras materiales se encuentra la falta de accesibilidad en todas las etapas de la maternidad y la crianza. Dentro de las barreras simbólicas, se identifican mitos en torno la maternidad de las mujeres con discapacidad (López, 2008; Kalender, 2010; O'Toole, 2002) como el de la asexualidad, el de la dependencia, el de la discapacidad que se hereda o la creencia de que los hijos e hijas de progenitores con discapacidad sufrirán consecuencias psicoemocionales negativas.

El presente trabajo, por tanto, tiene como objetivo fundamental acercarse a la experiencia de un grupo de madres con discapacidad física. En este sentido, se trata de conocer cuáles son los obstáculos simbólicos y materiales que perciben y experimentan las madres con discapacidad con respecto a la maternidad y al ejercicio de la crianza. Para llevar a cabo este objetivo se han realizado entrevistas en profundidad a 22 madres con discapacidad física.

Entre los hallazgos se destaca que la decisión de ser madre se basa en el sentimiento de instinto maternal y en factores personales relacionados con la salud. El deseo de ser madre de las entrevistadas obedece a razones que tienen que ver con la afirmación del sentimiento de instinto maternal pero también se conjuga con otros relatos que representan la maternidad como un suceso en sus vidas que no deseaban especialmente pero que se ha acabado produciendo. La existencia de referentes de otras madres con discapacidad influye en la decisión de ser madre. Las entrevistadas tienen visiones tanto idealizadas como ambivalentes sobre la maternidad, y algunas encuentran en la maternidad una forma de enfrentar la enfermedad y obtener motivación en su vida diaria. Las madres valoran positivamente la experiencia de la maternidad calificándola con sentimientos positivos. Los resultados muestran que estas madres han sufrido prejuicios sobre su maternidad relacionados con los mitos anteriormente mencionados.

En cuanto a los obstáculos materiales, ante la falta de accesibilidad y las limitaciones físicas que experimentan en la crianza, las madres entrevistadas han desarrollado diferentes estrategias de adaptación para hacer frente a estos obstáculos. Estas adaptaciones implican el uso de elementos y modificaciones en el entorno, así como la adaptación de los propios hijos e hijas a las circunstancias. En general, estos ajustes y adaptaciones reflejan la creatividad y la improvisación de las madres para superar los obstáculos que enfrentan en la crianza.

En resumen, esta tesis busca comprender la experiencia de maternidad y crianza de madres con discapacidad física, destacando los obstáculos y barreras que enfrentan, y brindando información relevante para mejorar las políticas y la calidad de vida de estas mujeres.

Palabras clave: Maternidad, crianza, género, discapacidad física.

I) INTRODUCCIÓN

La presente investigación se sitúa en la intersección entre los estudios de género y aquellos sobre discapacidad constituyendo un acercamiento a la realidad experimentada por las madres con discapacidad en relación con la maternidad y la crianza.

En cuanto a su relevancia, cabe mencionar que existen multitud de publicaciones basadas en estudios sobre familias con hijas e hijos con discapacidad, pero no encontramos esta abundancia en lo relativo a progenitores con discapacidad. La novedad de la temática de este proyecto representa uno de sus principales atractivos y viene a llenar un vacío en los estudios sobre discapacidad, reproducción y género, abordando el asunto desde una perspectiva interseccional.

La reivindicación de los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad, y en especial de las mujeres con discapacidad, ha sido una de las demandas centrales que ha terminado trasladándose desde el activismo hasta organizaciones internacionales como las Naciones Unidas (NU) o la Unión Europea (UE). En el caso de nuestro país, es indudable el hecho de que durante los últimos años se han producido avances en cuanto a los derechos de las personas con discapacidad; empero, nos encontramos en el inicio de la senda hacia la consecución real y efectiva de la totalidad de derechos en cada una de las esferas de la vida privada y pública de las personas con discapacidad. Entre ellas, una de las tradicionalmente olvidadas ha sido la relacionada con la reproducción de las personas con discapacidad y, específicamente, la maternidad de las mujeres con discapacidad.

En este ámbito —el del género, la reproducción y la discapacidad— se ha puesto el foco desde varios foros en las necesidades no cubiertas de las personas con discapacidad. En primer lugar, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas (en adelante, CDPD) concluía que «los Estados Parte prestarán la asistencia apropiada a las personas con discapacidad para el desempeño en la crianza de sus hijos e hijas» (CDPD, 2006). Por su parte, entre las Conclusiones del I Congreso Internacional sobre Mujeres y Discapacidad de 2003 se advertía de que «los servicios públicos deben apoyar a aquellas mujeres que desean ser madres ofertando los servicios que la mujer necesita» (CISMY, 2003: 297). Más tarde —ya en la edición de 2017 de este Congreso— entre sus principales conclusiones, se seguía señalando como cuestión prioritaria el área de los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad (CERMI, 2017).

Dicho lo anterior, esta tesis doctoral tiene como objetivo conocer la vivencia de la maternidad de un grupo de madres con discapacidad física intentando dar respuesta a cuestiones tales como qué problemas han afrontado en la crianza de sus hijos e hijas o cómo se han planteado su maternidad. Por otro lado, más allá de su motivación investigadora, se pretende contribuir a mejorar la calidad de vida de las mujeres con discapacidad a través de la visibilización de las dificultades y las barreras encontradas para materializar sus maternidades dentro de un proyecto de vida personal y autónomo. En último término, conocer las necesidades de estas madres resulta especialmente relevante a la hora de orientar el diseño y la implementación de políticas públicas dirigidas a este sector de la población.

Así pues, en las siguientes páginas se abordarán de manera exhaustiva estas cuestiones. El primer gran apartado corresponde al estado de la cuestión en relación con la maternidad y la discapacidad. En primer lugar, se definirán y se pondrán en diálogo los conceptos de género y discapacidad para, posteriormente, conectarlos con el enfoque de la interseccionalidad. Más adelante se ofrecerán algunos datos sobre la situación de las mujeres con discapacidad en nuestro país en ámbitos tales como el educativo, el laboral o en lo que respecta a la violencia de género.

En segundo lugar, dentro de este marco teórico se expondrán los diferentes modelos de maternidad y cómo las mujeres con discapacidad desafían el modelo más normativo de maternidad. Además, se revisarán diferentes estudios sobre madres con discapacidad, así como la normativa existente en nuestro país a este respecto.

Posteriormente, en el siguiente apartado se describirán los objetivos y preguntas que guían la investigación. También se revisarán los aspectos metodológicos, en este caso, basados en una metodología cualitativa. Una vez descrita la metodología, se expondrán los resultados y los principales hallazgos de la investigación. Finalmente, en el apartado discusión, estos resultados se pondrán en relación con estudios previos sobre maternidad y discapacidad para, por último, exponer las conclusiones del presente estudio, así como sus posibles futuras líneas de mejora.

II) MARCO TEÓRICO

i) Delimitación conceptual:

Conceptos clave: #discapacidad #género #interseccionalidad

Con frecuencia en Ciencias Sociales se produce un curioso fenómeno en el que, por un lado, los conceptos suelen darse por supuestos y, por otro, las diferentes perspectivas teóricas poseen concepciones disímiles sobre el significado y alcance de estos conceptos. Algo que asimismo ocurre con aquellos que articulan nuestra investigación: el género y la discapacidad. En este sentido, conocer la génesis y la evolución de estos conceptos resulta esencial para dar cuenta de la dialéctica entre ambos hasta llegar a la denominada interseccionalidad.

Así pues, a la vista de lo anterior, se pasará a definir en primer lugar aquellos que resultan centrales en la presente investigación: género y discapacidad. Una vez dilucidados, serán posteriormente puestos en diálogo para abordar el concepto de interseccionalidad.

#discapacidad

El concepto de discapacidad ha sufrido profundas transformaciones en las últimas décadas, tanto en su forma como en su fondo, produciéndose un importante cambio en la concepción de la discapacidad, especialmente en los últimos años (Jiménez, 2020).

En primer lugar, se ha producido un cambio de paradigma a la hora de abordar la discapacidad impulsado a través de la Convención Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) y de su apuesta por el denominado nuevo «modelo social de la discapacidad». En síntesis, este nuevo enfoque apuesta por tratar la discapacidad como una construcción social y apuntar a que el problema no está en la persona que padece la discapacidad sino en el entorno social, siendo este último el que discapacita a la persona al no estar adaptado a sus necesidades (Canimas, 2015; Ferreira, 2008; Toboso & Arnau, 2008; Verdugo, Crespo & Campo).

Si echamos la vista al tratamiento de la discapacidad, esta ha recorrido un camino no lineal a través de tres principales paradigmas: 1) el tradicional, 2) el médico-rehabilitador y 3) y el enfoque social (Ferreira, 2008; Macionis & Plummer, 2011).

El primer paradigma parte de una concepción religiosa-demonológica, básicamente segregadora y estigmatizante (Colectivo Ioé, 2013: 34), y que se puede dividir en dos modelos diferenciados: el eugenésico de la antigüedad clásica (en el que lo importante era el cuerpo «perfecto») y, por otro lado, la demonización por parte de ciertas religiones (Colectivo Ioé, 2013; Ferreira, 2008; Macionis & Plummer, 2011; Toboso & Arnau, 2008).

El segundo enfoque, denominado médico-rehabilitador, tiene como rasgo esencial la patologización de la discapacidad por parte de la medicina, centrada principalmente en el tratamiento y rehabilitación de los individuos (Canimas, 2015). En este modelo, la discapacidad sería entendida «como una “insuficiencia” atribuible en exclusiva a la persona, una carencia concebida como atributo de un individuo» (Ferreira, 2008: 144). Por tanto, las causas de la discapacidad ya no son religiosas, sino que pasan a ser médico-científicas aludiendo a la discapacidad en términos de enfermedad o ausencia de salud.

Además de lo anterior, se considera que las personas con discapacidad pueden tener algo que aportar a la sociedad, «pero sólo en la medida en que sean rehabilitadas o normalizadas, y logren asimilarse a las demás personas (válidas y capaces)» entrando «en un “proceso de normalización” a fin de poder obtener por parte de la sociedad un valor como personas y como ciudadanas y ciudadanos» (Toboso & Arnau, 2008: 67).

Más adelante, entra en escena el tercer paradigma, denominado modelo social, que considera que las causas que originan las discapacidades son las mismas que dan lugar a procesos de exclusión en otros ámbitos de la vida (Canimas, 2015). Este enfoque social contiene elementos clave como, por un lado, la afirmación de que las personas con discapacidad son discriminadas como grupo social y, por otro lado, la distinción entre la deficiencia que las personas pueden padecer y la opresión que estas experimentan (Shakespeare, 2002). Así pues, a diferencia del modelo anterior, el foco se aparta del individuo y se concentra en el plano de lo social, siendo la sociedad la que discapacita a las personas con determinadas enfermedades o deficiencias (Oliver, 1996: 22). Aunque esta perspectiva no niega que en la discapacidad exista un sustrato médico, el entorno creado por las personas juega un papel preeminente (Jiménez, 2020). De este modo y partiendo de esta premisa, si modificamos la forma en que organizamos nuestras sociedades, podremos reducir o eliminar los obstáculos que impiden la plena participación de las personas con discapacidad (Jiménez, 2020: 177).

Por tanto, al calor de este modelo social de la discapacidad, la triada accesibilidad-apoyos-ajustes resulta vital para hacer frente a los obstáculos y crear entornos (físicos y cognitivos) a los que las personas con discapacidad puedan acceder sin experimentar ningún tipo de barreras. Así pues, la CDPD contiene tres conceptos que son clave para entender las acciones que hay que realizar con el fin de garantizar un ejercicio igual de los derechos para todas las personas: la accesibilidad, los apoyos, y los ajustes razonables (Rey, 2018).

Vistos los tres paradigmas, cabe mencionar que los conceptos también han ido adecuándose a las nuevas concepciones sobre la discapacidad. Este cambio en el tratamiento de la discapacidad puede verse incluso en la evolución del lenguaje, pasando del uso frecuente y extendido de términos como minusvalía o deficiencia hasta otros más recientes como discapacidad o diversidad funcional. En cuanto a la terminología, palabras como minusvalía o deficiencia se incluirían bajo el paraguas del modelo médico que pone el foco en la patología de la persona con discapacidad. Por otro lado, discapacidad y diversidad funcional se encontrarían alumbradas por el nuevo modelo social de la discapacidad que transita desde la mirada a la discapacidad con un prisma eminentemente médico a otro que incluye también otros aspectos que pertenecen al ámbito de lo social como los entornos, las actitudes o las relaciones sociales.

Lo novedoso del paradigma social es que se reconoce el carácter relacional de la discapacidad, es decir, su interacción con el medio. De esta manera, es el entorno el que discapacita a través de barreras materiales pero también a través de obstáculos simbólicos —menos perceptibles— como actitudes negativas, estereotipos o prejuicios sobre las personas con discapacidad.

Por otro lado, la preocupación de profesionales y asociaciones de personas con discapacidad por encontrar una terminología común para referirse a la discapacidad ha sido una constante que ha llevado al uso de términos diferentes y cambiantes. La unificación de criterios a veces se ha considerado estigmatizadora o peyorativa. Así pues, hemos pasado de términos obsoletos hasta la actual terminología propuesta en el año 2001 por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en la Clasificación Internacional del Funcionamiento la Discapacidad y la Salud (CIF) (Verdugo, Crespo & Campo, 2013). La CIF se encargó de realizar una revisión de la anterior clasificación, la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM) introduciendo novedades en la dirección del nuevo modelo social (Jiménez, 2020: 184). Así pues, esta nueva clasificación de la OMS sobre la discapacidad reconoce que existe un continuo de niveles y grados de funcionalidad y la discapacidad es siempre relativa a las expectativas colocadas sobre el funcionamiento de las personas (qué se espera o qué no se espera que hagan) (OMS, 2001). Según la OMS, la discapacidad es un fenómeno complejo que remite a la interacción entre personas que tienen algún problema de salud (como parálisis cerebral, síndrome de Down o depresión) y ciertos factores personales y ambientales (como puedan ser actitudes negativas, medios de transporte y edificios públicos inaccesibles o escaso apoyo social) (OMS, 2001).

La CIF, a diferencia de su predecesora (la CIDDDM) cuyos componentes seguían un modelo lineal (Figura 1), describe un proceso donde se producen interacciones entre los diferentes elementos (Figura 2). De este modo, la interacción es clave y, por ejemplo, una persona puede tener deficiencias sin que estas conlleven limitaciones y, demostrando así, que los contextos tienen efectos en la condición de la salud (Verdugo, Crespo & Campo, 2013). De este modo, las actividades y participación, los factores contextuales, los factores ambientales y los factores personales resultan importantes a la hora de evaluar la discapacidad.

Figura 1. Modelo lineal del concepto de discapacidad.



Fuente: Verdugo, Crespo & Campo, 2013.

Figura 2. Interacción entre los componentes de la CIF.



Fuente: Verdugo, Crespo & Campo, 2013.

De igual modo, el poso del elemento relacional puede detectarse en la CIF a través de la diferenciación entre deficiencia (*impairment*) y discapacidad (*disability*). Por un lado, la deficiencia es una anomalía en las funciones o estructuras corporales que crea dificultades. Por otro, la discapacidad es resultado de la interacción de esta deficiencia con el mundo (tal como defiende el paradigma social). De esta manera, una misma deficiencia puede convertirse o no

en una discapacidad o puede serlo en distinto grado, según en quién y dónde se dé. A modo de ejemplo:

«la miopía es una deficiencia visual pero si se dispone de las gafas adecuadas y la sociedad en la que se vive no margina o estigmatiza, de una u otra forma, a las personas que las llevan, no se tiene ninguna discapacidad» (Canimas, 2015: 81).

Cabe mencionar que este cambio de concepción se ha extendido a otras esferas como, por ejemplo, al ámbito normativo. Así, el texto refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social aprobada por Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, sigue la estela de la definición aportada por la CDPD definiendo discapacidad como:

«una situación que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias previsiblemente permanentes y cualquier tipo de barreras que limiten o impidan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás».

Otro ejemplo de este viento de cola es el proyecto de reforma del artículo 49 de la Constitución Española de 1978 en la que se propone sustituir «disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos» por «personas con discapacidad» (Boletín Oficial de las Cortes Generales, 2021).

Por otro lado, además de discapacidad, en los últimos años se ha venido usando el término diversidad funcional. En 2005, este fue propuesto en España por Manuel Lobato y Javier Romañach desde el Foro de Vida Independiente. Esta propuesta proviene del interior del movimiento por los derechos de las personas con discapacidad y, más específicamente, del Movimiento de Vida Independiente (MVE). El concepto diversidad funcional se aleja de otros términos como deficiencia, minusvalía o discapacidad que, desde su visión, poseían connotaciones negativas (Romañach & Lobato, 2005; Rodríguez & Ferreira, 2010).

Entre los argumentos que sostienen el uso del término diversidad funcional se encuentran, por un lado, que el lenguaje crea realidad y de ahí la importancia

de utilizar conceptos que ofrezcan una visión menos sesgada de la realidad de las personas con diversidad funcional y, por otro, que, a diferencia de los términos anteriores (deficiencia, minusvalía o discapacidad), este es propuesto desde el propio Movimiento de Vida Independiente, es decir, dentro del seno de las personas afectadas, consiguiendo que, de manera novedosa, el poder de nombrarse a sí mismo recaiga en el propio colectivo.

Por otro lado, la defensa a favor del uso del término discapacidad arguye que este aporta una mayor seguridad jurídica frente a otros términos como diversidad funcional que no cuentan con el reconocimiento y protección internacional, y en cuya construcción no se ha contado con la visión de la amplia mayoría del colectivo de personas con discapacidad y «aunque se utilicen para transmitir un mensaje positivo, pueden llegar a invisibilizar y banalizar la realidad que vive este colectivo» (Gascón- Cuenca, 2021: 6).

Por último, como se ha mencionado, esta investigación se plantea dentro del modelo social de la discapacidad y ambos términos —tanto discapacidad como diversidad funcional— se encuadran dentro de este nuevo enfoque. Así pues, se ha optado por el uso del término discapacidad a lo largo de todo el documento en alineamiento con el lenguaje jurídico de la CDPD y del ulterior desarrollo en nuestra legislación. Asimismo, la expresión personas con discapacidad es la más ampliamente aceptada en el ámbito de la discapacidad a nivel mundial (Gómez *et al.*, 2013: 182).

género

El término género se origina en el contexto de estudios clínicos con el objetivo de diferenciar la influencia en el desarrollo de los factores biológicos (sexo) y de la crianza social (género asignado) (Money & Ehrhardt, 1982; Stoller, 1968). Esto no significa que teorías anteriores no hicieran uso del término, enriquecido posteriormente con la incorporación del significado de estructura social. Entre ellas —una de las más notorias—, Simone de Beauvoir, en 1949 ilustra este concepto de género con su famosa frase «la mujer no nace, se hace» poniendo así el foco en el carácter construido de los elementos que formaban «la feminidad» (Beauvoir, 2005).

Así pues, el género es una categoría socialmente construida formada por los atributos, características o rasgos que una determinada cultura asocia con el sexo biológico. De este modo, el género es una construcción social y una identidad colectiva (American Psychological Association, 2012). El término sexo, por otro lado, se refiere a la distinción biológica del sexo asignado al nacer. Dicho lo anterior, frente al carácter cultural del género, el sexo se correspondería con todos aquellos aspectos que tienen que ver con la biología, la anatomía y los cromosomas (American Psychological Association, 2012).

Vistos los dos conceptos, conviene realizar una contraposición entre ambos: el género como construcción social frente al sexo como aspecto biológico. Según autores ya citados (Money & Ehrhardt, 1982), la naturaleza proporciona la diferencia sexual que ninguna cultura puede erradicar: las mujeres pueden menstruar, gestar y lactar, mientras que los varones no. Por otro lado, la identidad de género se desarrolla en correspondencia con esta anatomía sexual, la cual debe ser dimorfa (varón/hembra) para conseguir una adecuada diferenciación e identificación con el rol de género.

Prueba del carácter producido del género es que este varía en función de diversos factores como el momento histórico, la cultura o el grupo étnico al que se pertenece. En consecuencia, no es lo mismo ser una mujer del medievo que una mujer nacida en el siglo veintiuno que vive en cualquier ciudad de Occidente o que lo hace en una ciudad del África subsahariana. En contraposición a esta variabilidad, el sexo posee un carácter universal y estable, es decir, no varía en función del espacio o del momento en el que nos encontremos. De este modo, el género crea universos de significados dentro del ideario colectivo:

«La diferenciación en géneros constituye un fenómeno preeminente de la vida simbólica y de la comunicación en el seno de nuestra sociedad. (...) El concepto género ilustra el poder que tienen las categorías lingüísticas para determinar lo que conocemos acerca del mundo. (...) Las diferencias sexuales no explican el género, la subordinación social, política y económica de las mujeres, ni las responsabilidades atribuidas a las mujeres en el cuidado infantil» (Hare-Mustin & Marecek, 1990; 47-ss.).

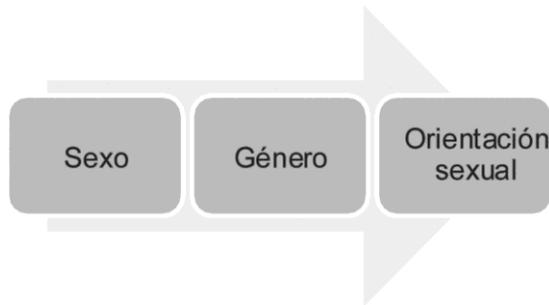
Más adelante, teorías enmarcadas dentro de la postmodernidad vienen a cuestionar esta dicotomía sexo/género. Butler en su libro *El género en disputa*

marca el inicio del cuestionamiento de la división del sexo como algo biológico y del género como elemento construido, mostrando cómo el sexo es ya de por sí una construcción social y que «quizás esta construcción llamada “sexo” esté tan culturalmente construida como el género; de hecho, tal vez siempre fue género, con la consecuencia de que la distinción entre sexo y género no existe como tal» (Butler, 1990:57). Así pues, se refiere al género como «una expectativa que termina produciendo el fenómeno mismo que anticipa» (Butler, 1990:57). El sexo, en este sentido apuntado por Butler, habría sido siempre género, puesto que performamos nuestra identidad a partir de estas categorías sexuadas que nos subordinan y las mismas categorías sociales que nos subordinan al mismo tiempo nos producen. No es posible, según ella, establecer un cuerpo natural antes de la cultura porque tanto el observador como el cuerpo mismo están embebidos de un lenguaje cultural (Gil, 2002).

Así pues —con la mirada puesta en unas u otras teorías sobre el sexo y el género—, lo cierto es que, desde el momento en que nacemos (o, mejor dicho, desde el instante en que se determina y se nombra a cuál de las dos casillas en las que se encuadra el sexo pertenecemos), se generan unas expectativas con respecto a nuestra existencia y, por ende, ocupamos uno u otro espacio en el mundo en función de dicha asignación sexual otorgada por la medicina. *Grosso modo*, de acuerdo con el sistema sexo/género enunciado por Gayle Rubin, podríamos decir que se establece una especie de «línea de continuidad entre el sexo, el género y la orientación sexual (Figura 3) y que es la causa de opresión de las mujeres y de las minorías sexuales» (Rubin, 1986: 96).

Este sistema binario encuentra en el dimorfismo sexual (varón/hembra) una especie de esencia que se traduce en destino. Vemos pues cómo este sistema se articula en torno a dos polos reconociendo tan solo dos casillas en la que las personas pueden encuadrarse: varón o hembra. De esta manera, el hecho de nacer como una u otro presupone una serie de comportamientos, actitudes, gustos y experiencias diferenciados y, como si de una obra de teatro se tratase —rescatando el concepto de *performance* del que nos hablaba Butler (1990)—, cada uno de los personajes (hombres y mujeres) de esta obra de teatro del género adquiere diferentes elementos del disfraz que le corresponde: gestos, palabras, atuendo o comportamientos.

Figura 3. Sistema sexo-género (Rubin, 1986).



Fuente: elaboración propia.

Dentro de los estereotipos de género y de las conductas asociadas a cada uno de los sexos, este binarismo ha construido dicotomías resultado de la contraposición varón/hembra tales como razón/naturaleza, independencia/dependencia o público/privado, por nombrar solo algunos. A la luz de este modelo, el lado de la división que incluye la razón, la independencia y la esfera pública —tradicionalmente atribuido a los hombres— ha sido dotado de un mayor valor social.

Como resultado, se dibujan modelos dominantes de feminidad y masculinidad. Entre los tipos ideales de feminidad y masculinidad autoras como Raewyn Connell (2020) establecen una tipología útil desde el punto de vista analítico. En cuanto a la que la autora denomina feminidad recalcada, esta se encuentra marcada por la docilidad, los cuidados y la empatía y esta se asocia entre las mujeres jóvenes con la receptividad sexual y entre las que son más mayores con la maternidad (Connell, 2020).

Como apunta de manera elocuente Adrienne Rich (1998), del hecho biológico de ser madre se han extraído muchas de las características que definen en nuestra cultura lo que es mujer. Asimismo, Nancy Chodorow (1984) sostiene que «el ejercicio maternal de las mujeres es el punto central de la división sexual del trabajo» y se transmite de madres a hijas (Chodorow, 1984: 29). Carol Gilligan (1982), por su parte, realiza una aportación crucial al diferenciar entre

la «ética del cuidado» frente a la «ética de la razón», no como producto de una esencia sino de una socialización de género diferenciada que llevaría a chicas y chicos a construir identidades en las que las prioridades a través de las cuales mujeres y hombres ordenan el mundo no son las mismas. De este modo, la identidad de género difiere al entablar relaciones donde «las mujeres crecen más conectadas con los otros y permanecen así tanto interna como externamente» (Chodorow, 1984: 262-263).

En cuanto a la belleza —otra de las aristas de la feminidad hegemónica—, mujeres y hombres se encuentran influidos de manera distinta y específica en cuanto a su cuerpo y su apariencia «y eso se relaciona, entre otras cosas, con la definición de lo femenino y lo masculino, donde la belleza sigue estando más asociada a lo femenino y la fuerza a lo masculino» (Esteban, 2004: 75). De este modo, la sociedad enseña a las mujeres a medir el logro, la satisfacción y la importancia personal en términos de apariencia física. Como ejemplo, la publicidad induce a las mujeres a emplear los productos de belleza que les permitan parecer más jóvenes y más atractivas para los hombres (Plummer & Macionis, 2011).

Naomi Wolf (2020) lo denomina como «el mito de la belleza» y a través de este la identidad femenina se construye como «“una identidad-objeto” basándose en que su físico resulte atractivo bajo el canon de belleza patriarcal» (Cobo, 2015: 14). Con el tiempo la celebración de la belleza física femenina no ha perdido nada de su fuerza de imposición y, «sin duda, se ha reforzado, se ha generalizado y universalizado (...). El ideal de belleza no tiene la misma fuerza para ambos sexos, ni los mismos efectos en la relación con el cuerpo, la misma función en la identificación individual o la misma valoración social e íntima. La exaltación de la belleza femenina reinstaura una división de importancia entre los sexos» (Lipovetsky, 1990: 152-ss).

Escudriñando la taxonomía de la feminidad normativa/ hegemónica o recalcada (Connell, 2020) emergen lo que podríamos denominar piedras angulares donde, dentro del crisol de actitudes, comportamientos y parcelas de la vida, esta feminidad hegemónica (Figura 4) posee aspectos clave como la maternidad, el cuidado de otras personas y el valor de la belleza.

Figura 4. Feminidad hegemónica.

Rasgos de la feminidad hegemónica

- Belleza
- Maternidad
- Cuidados (trabajo reproductivo)

Fuente: elaboración propia.

#Interseccionalidad

Estos modelos de feminidad/masculinidad hegemónica o normativa empapan todos y cada uno de los aspectos que rodean la existencia de las personas a lo largo de sus diferentes etapas del ciclo vital. Además, ejercen una serie de violencias más o menos evidentes, más o menos intensas, sobre quienes transgreden este aparato normativo o se apartan del camino de la norma de género. Estas piezas que no encajan son castigadas con el estigma (Goffman, 2006) en sentido goffmaniano donde este «se desarrolla en las interacciones sociales, cuando la identidad social actual de un individuo —sus atributos— no satisface las expectativas sociales» (Barón, Cascone & Martínez, 2013: 840) de modo que el hecho de no cumplir con la norma en cualquiera de sus escalones (sexo/género/orientación sexual) supone ser una persona rara, diferente o extraña.

Las mujeres con discapacidad transgreden el aparato normativo del sistema *sexo/género* formando una identidad que se aleja de estos rasgos de la feminidad hegemónica anteriormente descritos. En el caso de las mujeres con discapacidad, la alianza patriarcado-capacitismo (entendidos como estructuras sociales que generan discriminación hacia las mujeres y las personas con discapacidad, respectivamente) hace de las suyas a través representaciones sociales imbuidas de ciertos prejuicios hacia su sexualidad y su reproducción. Ahondado en la definición de capacitismo, este entraña «una actitud o discurso

que devalúa la discapacidad frente a la valoración positiva de la integridad corporal la cual es equiparada a una supuesta condición esencial humana de normalidad» (Toboso, 2017: 73). Por su lado, el concepto de patriarcado describe la discriminación sistemática que sufren las mujeres y surge como categoría de análisis de la mano de autoras del feminismo radical en Estados Unidos (Millet, 2017; Firestone, 1976) siendo posteriormente reconceptualizado por autoras como Sylvia Walby (1990).

Mirando a través de este marco conceptual, las mujeres con discapacidad no se adecúan a los mandatos de género que conforman esta feminidad hegemónica: la sexualidad, la belleza, la maternidad y los cuidados (Figura 5). Por un lado, «se espera de ellas que sean mujeres o lleguen a ser mujeres configuradas según el patrón establecido, pero, por el otro, la discapacidad las despoja de cualquier dimensión de género» (Bustamante *et al.*, 2013: 49).

Figura 5. Feminidad hegemónica y estereotipos sobre mujeres con discapacidad.

Rasgos de la feminidad hegemónica	Estereotipos sobre mujeres con discapacidad
- Belleza	- Asexualidad, ni objeto ni sujeto de deseo
- Maternidad	- Negación de la maternidad
- Cuidados (trabajo reproductivo)	- Receptoras de cuidados

Fuente: elaboración propia.

De este modo, en una sociedad capacitista que ensalza la perfección de los cuerpos (capacitados) se hace difícil responder al mandato de género y acomodarse en un canon de belleza que te haga poseedora de ese atractivo femenino que se supone —como objetos susceptibles de ser deseados que son los

cuerpos femeninos— debe caracterizar a las mujeres. En el caso de las mujeres con discapacidad, se hace especialmente complicado encajar en el concepto de feminidad hegemónica que exalta el valor de la belleza.

Al realizar una revisión es difícil localizar entre las miles de imágenes con las que nos cruzamos a diario el cuerpo con discapacidad como sujeto que profiere cuidados o desempeña un rol erótico siendo objeto o sujeto de deseo. Como explica Bonnie (2004:125) con elocuencia, rara vez las personas con discapacidad son retratadas como personas sexualmente activas o como madres y padres. El sexo, por tanto, es representado como un privilegio del hombre blanco, heterosexual, joven, de clase media y sin discapacidad. Las representaciones sexuales de personas que son más mayores (de lo que deberían ser), más gordas, con la piel más oscura, homosexuales o con discapacidad han estado ausentes largo tiempo en los medios convencionales (Tepper, 2000: 285). En cuanto a la sexualidad, tradicionalmente se ha considerado a las personas con discapacidad como personas asexuales, es decir, ni objeto ni sujeto de deseo; ni personas deseantes ni personas deseadas (López, 2008; Kalender, 2010; O'Toole, 2002). Como afirma Wilkerson (2002), existe una erotofobia cultural hacia las personas con discapacidad que debe ser derribada.

En efecto, lo mismo ocurre con el ámbito de la reproducción donde basta realizar una búsqueda en la web de la palabra madre para adivinar quién ostenta el privilegio de ser sujeto reproductivo: mujer de clase media, occidental, sin discapacidad o de una determinada edad. Y es que las imágenes de madres o padres con discapacidad son raramente usadas y, cuando lo hacen, ofrecen mensajes contradictorios (Wates, 2004). El sujeto reproductivo ideal es, como hemos visto, una mujer sin discapacidad, heterosexual y con el género que se le ha asignado al nacer (Kalender, 2010).

Con respecto a la maternidad, esta se presenta en este sistema heteronormativo como la profesión femenina por excelencia impregnando todo un universo/orden simbólico en el que la maternidad aparece como eje central que define la feminidad. En este punto, la equivalencia madre/cuidadora serían dos caras de una misma moneda: la identidad de mujer. Así pues, la sociedad espera que las mujeres concurren en la feminidad y en todos los valores asociados a ella —también en la maternidad— y, sin embargo, la sociedad no espera que

las mujeres con discapacidad sean madres. Es decir, existen una serie de «prejuicios sociales y de creencias erróneas de que las mujeres con discapacidad carecen del derecho a ser madres» (Martínez Ríos, 2009: 95).

Por tanto, como vemos, esta asunción de la maternidad obligatoria funciona de manera diferente en el caso las mujeres con discapacidad. En nuestro sistema patriarcal la maternidad aparece —de forma más o menos velada— como uno de los elementos definitorios de toda descripción de la feminidad hegemónica y que tiene al modelo de mujer cuidadora como parte clave de este. No obstante, en cuanto a la maternidad de las mujeres con discapacidad surge una contradicción: «si bien el rol social que asigna la sociedad a la mujer es el de madre, pese a ello se cree que las mujeres con discapacidad son incapaces de serlo» (Serra, 2017: 443).

Visto lo anterior, ¿cómo entender la lucha de las mujeres con discapacidad por sus derechos sexuales y reproductivos? ¿Cómo entender que mientras gran parte del feminismo está luchando por el derecho al aborto y la *desfeminización* del ámbito del cuidado, las mujeres con discapacidad luchan por su derecho a ser madres? La explicación pasa por poner el foco en el hecho de que el cuerpo femenino con discapacidad ha sido sometido a un proceso de dessexualización y desfeminización. De ahí que la cuestión de feminidad y de la maternidad conforme una lucha estratégica que nada tiene que ver con la lucha contra la maternidad obligatoria o el aborto de los movimientos feministas. Esta feminidad puede resultar una cuestión de resistencia y crítica a la norma o de identificación con el modelo tradicional de mujer (Preciado, 2011).

Si algo queda claro es que el presunto velo de neutralidad de género no escapa a la discapacidad y, por tanto, el género también opera en las diferentes representaciones de hombres y mujeres con discapacidad. Así pues, la estrecha horma de la feminidad y la masculinidad normativa es un molde al que se torna complicado adecuarse. De este modo, los conceptos de patriarcado y capacitismo aportan marcos explicativos desde los que analizar las experiencias de las mujeres con discapacidad (Serra, 2017).

Por tanto, esta vivencia diferenciada del hecho de ser mujer por parte de las mujeres con discapacidad se encontraría íntimamente ligada al concepto

de interseccionalidad acuñado por Kimberlé Crenshaw (1991). Pese a que no existe una definición unívoca de interseccionalidad, sí podemos identificar cierto grado de acuerdo en cuanto las notas más abstractas del concepto entre la que destaca el entendimiento del poder como un fenómeno multidimensional (Hill-Collins, 2017).

Epistemológicamente, la interseccionalidad puede ser descrita como un punto de no retorno dentro de la teoría feminista que afirma, de diferentes formas, que resulta vital tener en cuenta el posicionamiento social de los diferentes agentes y que desafía ese punto de vista universal que mira la realidad desde ningún punto (Haraway, 1991: 189).

La interseccionalidad pone el foco en el hecho de que las personas están atravesadas por un cruce de desigualdades que las coloca en una situación de desventaja en la sociedad o en un lugar de menor acceso a bienes y servicios. Por tanto, este concepto trata de llegar a conocer cuáles son esos mecanismos interseccionales de desigualdad (género, discapacidad, clase, etnia, etc.) que acaban afectando a determinadas personas en un preciso contexto y en un determinado momento (Lombardo & Verloo, 2013).

La novedad e interés del planteamiento de la interseccionalidad radica en que este concepto intenta llegar al fondo de la cuestión de la desigualdad y quitar el velo de la presunta homogeneidad de los grupos sociales afirmando la multiplicidad de identidades (a veces ventajosas y a veces no) que forman a las personas. Por otro lado, otro de los aportes esenciales de Kimberlé Crenshaw (1991) supuso el hecho de cuestionar al sujeto mujer blanco, heterosexual y de clase media desvelando las vivencias de otras mujeres. En este sentido, a pesar de que el movimiento feminista motivó a cientos de mujeres a reflexionar sobre su situación, falló en generar un análisis crítico y profundo sobre la experiencia, por ejemplo, de las mujeres negras (Hooks, 1981:12).

Por tanto, a pesar de las divergencias en su definición y en su dificultad en la aplicación práctica, este enfoque resulta útil para analizar la estratificación social en su conjunto en la que no prioriza una faceta o categoría de la diferencia social y no homogeneiza a todo un conjunto de personas. Así pues, en lugar construir categorías que se van sumando, estas se ven como mutuamente cons-

titutivas unas de otras (Yuval-Davis, 2011). Entre sus puntos débiles se encuentra la complejidad y la relativa novedad de las perspectivas interseccionales que las convierten en un desafío para aquellas personas encargadas de diseñar e implementar políticas públicas que den respuesta a estas diferentes dimensiones de la desigualdad (Hankivsky & Cormier, 2011).

En cuanto a las mujeres con discapacidad, parafraseando a Crenshaw (1991), y llevando su planteamiento al ámbito que nos ocupa, la experiencia de las mujeres con discapacidad no es la misma que experimentan los hombres con discapacidad, así como el sexismo sufrido no es paralelo al que sufren las mujeres sin discapacidad. Como relata Morris (1997):

«En el pasado, tanto las feministas sin discapacidad como los hombres que dominaban el movimiento de las personas con discapacidad han sido ajenos a las preocupaciones de las mujeres con discapacidad. Nuestros encuentros con ambos grupos nos han hecho sentirnos indefensas porque, o bien nos han tratado como invisibles, o han definido nuestras experiencias por nosotras» (Morris, 1997: 17).

Así pues, las mujeres con discapacidad no representan un bloque monolítico. Sin embargo, buena parte de la investigación realizada en este ámbito opera con un discurso esencializado asumiendo que las mujeres con discapacidad son una categoría homogénea (Malacrida, 2009). En consecuencia, estas tienen una variedad de vivencias dependiendo de factores sociales tales como el estatus socioeconómico, la ubicación geográfica o su acceso al capital cultural, social y simbólico (Malacrida, 2009). Como apunta Arnau (2005), se debe prestar atención a la inclusión de las «distintas voces de las mujeres con discapacidad para no reducir a la mujer con discapacidad a mujer con discapacidad física, blanca, occidental, heterosexual, de clase media, de mediana edad y de tradición judeocristiana» (Arnau, 2005: 23).

A tenor de lo anterior, variables como la edad, el nivel socioeconómico o el hecho de vivir en un entorno rural o urbano han de tenerse en cuenta en cualquier análisis certero y ajustado sobre la situación de las mujeres con discapacidad. Así pues, una misma discapacidad puede ser nada o más o menos incapacitante dependiendo de la clase social, el lugar y la época a la que per-

tenece la persona que la tiene (Canimas, 2015: 81). Por ello, es necesario hacer hincapié en la importancia de saber incluir las distintas voces de mujeres con discapacidad porque, probablemente, sea difícil encontrar una colectividad de mujeres más diversa que las mujeres con discapacidad (Ruiz, 2009).

De manera sucinta, desde el enfoque interseccional y aun a riesgo de simplificar en exceso, no es lo mismo ser mujer que hombre en una sociedad patriarcal como la nuestra. De igual manera, tampoco es lo mismo ser mujer con una discapacidad que no serlo o ser una mujer que ha crecido en un entorno socioeconómico superior a la media a hacerlo en una familia con bajos ingresos. Estas desigualdades —a veces independientes, a veces cruzadas— deben tenerse en cuenta a la hora de analizar las diferentes dificultades de las personas con discapacidad en el alcance y consecución de un proyecto de vida independiente y autónomo, y cómo no, en su experiencia a la hora de experimentar la maternidad.

Los tres conceptos en datos

Teniendo en mente este enfoque interseccional, cabe repasar diferentes indicadores que dan cuenta de la situación de las mujeres con discapacidad en diversos ámbitos como el educativo, el del trabajo productivo, el sobre coste económico que supone el hecho de tener una discapacidad, el mayor riesgo de pobreza y exclusión social de las mujeres con discapacidad o determinados aspectos relacionados con la accesibilidad y que, todos ellos, pueden tener un impacto sobre el ejercicio de su maternidad y la crianza.

a) Aspectos generales sobre las mujeres con discapacidad en España

Para comenzar, se ofrece una fotografía general de algunos datos sobre las mujeres con discapacidad que se consideran relevantes.

En primer lugar, si prestamos atención al número de personas con discapacidad, observamos una feminización de la discapacidad. La Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (en adelante, EDAD) (INE, 2020) recoge que en el año 2020 el número de personas con discapacidad fue de 4,38 millones. Si desagregamos estos datos por sexo, el por-

centaje de mujeres con discapacidad es mayor que el de hombres. En 2020, manifestaron tener discapacidad 1,8 millones de hombres (42 %) y 2,58 millones de mujeres (58 %). Viendo otros indicadores como la tasa de discapacidad, se observa asimismo esta feminización: una tasa de 109,2 en mujeres y de 80,1 en hombres (INE, 2020).

Prestando atención a la edad, el 75,4 % del colectivo con discapacidad tenía 55 o más años. Cabe destacar que tres de cada cinco de estas personas eran mujeres. Por grupos de edad, las tasas de discapacidad fueron superiores en los hombres hasta los 34 años y en las mujeres a partir de los 35 años. La diferencia más acusada por sexo se registró a partir de los 70 años (INE, 2020). En lo tocante a la maternidad, cabe recordar que en 2021 la edad media nacional en la que las mujeres son madres por primera vez es de 31,56 años (INE, 2021). Como se ha mencionado, las tasas de discapacidad de mujeres empiezan a ser superiores a las de los hombres a partir de los 34, edad que se solapa con la época en la que las mujeres son madres por primera vez.

En cuanto al tipo de discapacidad, los problemas de movilidad se situaron como los más frecuentes entre las personas de seis y más años. Si prestamos atención al sexo, la tasa fue superior entre las mujeres (68,5 frente a 38,9 de los hombres) (INE, 2020). Por tanto, todos los tipos de discapacidad afectaron más a las mujeres que a los hombres (IMSERSO, 2019).

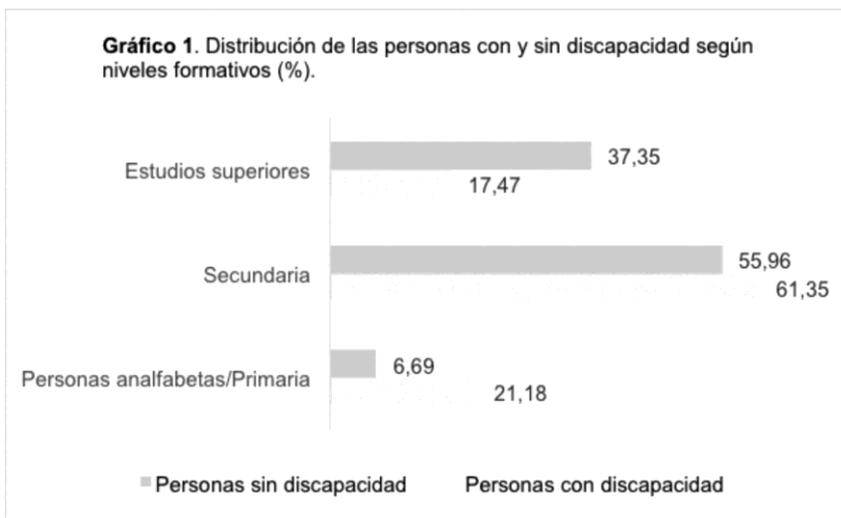
Cuando se pregunta por las dificultades identificadas, más de la mitad de las personas con discapacidad (el 55,7 %) presentaron dificultades importantes de movilidad, casi la mitad tenía problemas relacionados con la vida doméstica y el 31,6 % con el cuidado personal. Estos porcentajes ascendieron al 65,1 %, 64,5 % y 48,5 %, respectivamente, entre las personas con discapacidad de 80 y más años (IMSERSO, 2019).

De cara a nuestra investigación, como más adelante se expondrá en detalle, esta se encuentra centrada en la experiencia de la maternidad de mujeres con discapacidad física. En lo que atañe a nuestro objeto de estudio, el hecho de que las mayores diferencias entre mujeres y hombres con discapacidad se encuentren en los problemas de movilidad y en las dificultades de realización de tareas domésticas —donde las tasas de prevalencia en mujeres casi duplicaron las de los hombres (IMSERSO, 2019)— resulta un dato relevante.

b) Educación

En muchas ocasiones se habla del papel de la educación como ascensor social y como vacuna ante el desempleo (Fundación FOESSA, 2019). Sin embargo, aunque la educación inclusiva es un derecho de todas las personas y en todas las etapas educativas (UNESCO, 2016), dentro del ámbito educativo existen barreras en el aprendizaje y la participación para las personas con discapacidad (Calvo & Verdugo, 2012).

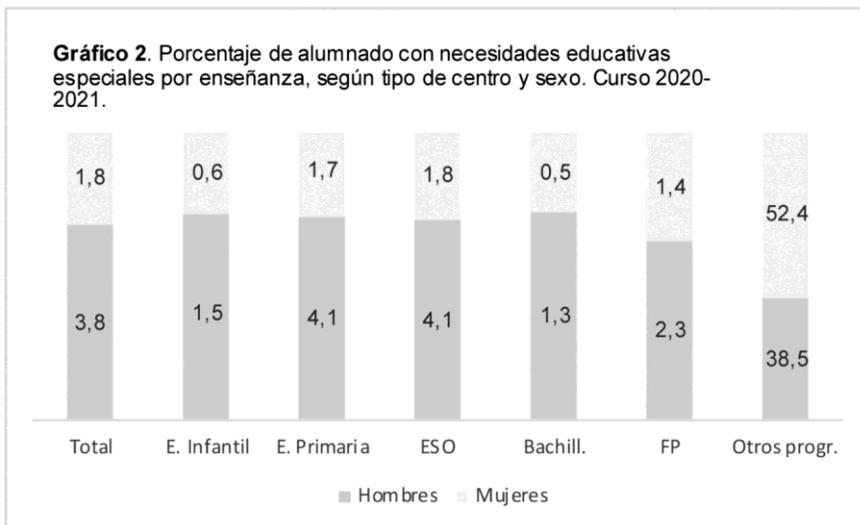
Como muestra el Gráfico 1, se observa una brecha entre personas con discapacidad y sin discapacidad en cuanto a los niveles educativos alcanzados. Si comparamos ambos grupos encontramos que, por un lado, más del doble de personas sin discapacidad cuentan con estudios superiores y, por otro lado, existen tres veces más personas con discapacidad que son analfabetas o con estudios primarios.



Fuente: OED, 2022a.

A pesar de que se matriculan cada vez más estudiantes con discapacidad en estudios superiores, lo cierto es que este grupo de estudiantes sigue siendo minoritario «y aún se necesitan experiencias inclusivas que den cuenta de cómo se está avanzando en este sentido» (Moriña & Perera, 2015: 599).

Si desagregamos por sexo (Gráfico 2), en cuanto al alumnado con necesidades educativas especiales matriculado en Enseñanzas de Régimen General no universitarias (curso 2020-2021), el porcentaje de alumnos de sexo masculino (3,8 %) es considerablemente más alto que el de las alumnas (1,8 %). Asimismo, el porcentaje de alumnas con discapacidad es inferior al de hombres en todos los niveles educativos (OED, 2022a).



Fuente: OED, 2022a.

Si atendemos a los diferentes tipos de discapacidad también encontramos diferencias. El grupo de personas con discapacidad física es el que se concentra en mayor medida en los niveles educativos superiores mientras que las personas con discapacidad intelectual representan al grupo con mayor porcentaje de analfabetismo (Tabla 1).

Tabla 1. Porcentaje de personas por nivel de estudios por tipo de discapacidad

Física y otras: Total	
Personas analfabetas	4,2%
Primaria	31,5%
Secundaria y programas formación e inserción laboral	47,1%
Superiores	17,2%
Intelectual: Total	
Personas analfabetas	33%
Primaria	37,5%
Secundaria y programas formación e inserción laboral	29,5%
Superiores	-
Mental: Total	
Personas analfabetas	2,6%
Primaria	30,3%
Secundaria y programas formación e inserción laboral	52,5%
Superiores	14,5%
Sensorial: Total	
Personas analfabetas	3%
Primaria	28,8%
Secundaria y programas formación e inserción laboral	50,2%
Superiores	18%

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, 2020.

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, 2020.

De lo anterior se extrae la conclusión de que en el ámbito educativo existen brechas entre personas con y sin discapacidad. Asimismo, se perciben desigualdades entre mujeres y hombres con discapacidad, así como diferencias en función de los diferentes tipos de discapacidad.

En este sentido, diversos factores dificultan o limitan el pleno acceso a la educación y las oportunidades de aprendizaje de un gran número de alumnos y alumnas con discapacidad (Calvo & Verdugo, 2012). Los sistemas educativos, a través de mecanismos explícitos (por ejemplo, la segregación de estudiantes con discapacidad en centros especiales) pero también mediante otros menos perceptibles (como la sobrevaloración de las capacidades de tipo intelectual, la existencia de un currículo rígido con pocas posibilidades de adaptarse a la diversidad de necesidades educativas o la falta de aplicación del diseño universal para la enseñanza a la práctica docente), han generado fuertes

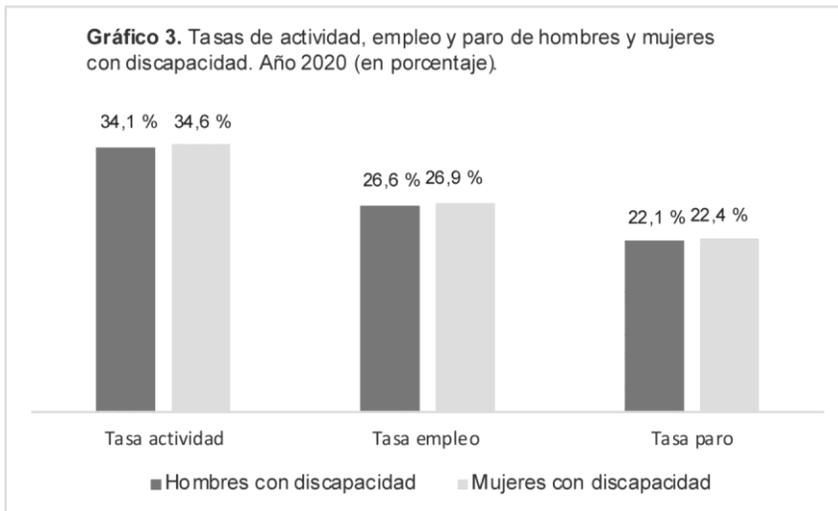
contingentes de alumnos en riesgo de exclusión social (Echeita & Sandoval, 2002; Sandoval, Simón & Márquez, 2019). Una realidad de la que, a la luz de los datos ofrecidos anteriormente, no escapa el alumnado con discapacidad y, especialmente, aquel con discapacidad intelectual, así como las mujeres y niñas con discapacidad.

c) Empleo

El nivel formativo tiene su corolario en el mercado de trabajo y el empleo es un factor determinante para la inclusión. De este modo, la participación en el mercado laboral es la mejor forma de garantizar la autonomía económica y la inclusión social. Sin embargo, actualmente las personas con discapacidad registran una tasa de empleo inferior, se ven afectadas de forma desproporcionada por el desempleo y abandonan antes el mercado laboral que las personas sin discapacidad (Comisión Europea, 2021). Sin duda, uno de los retos principales del mercado de trabajo nacional es mejorar la inserción del colectivo de las personas con discapacidad (OED, 2022b).

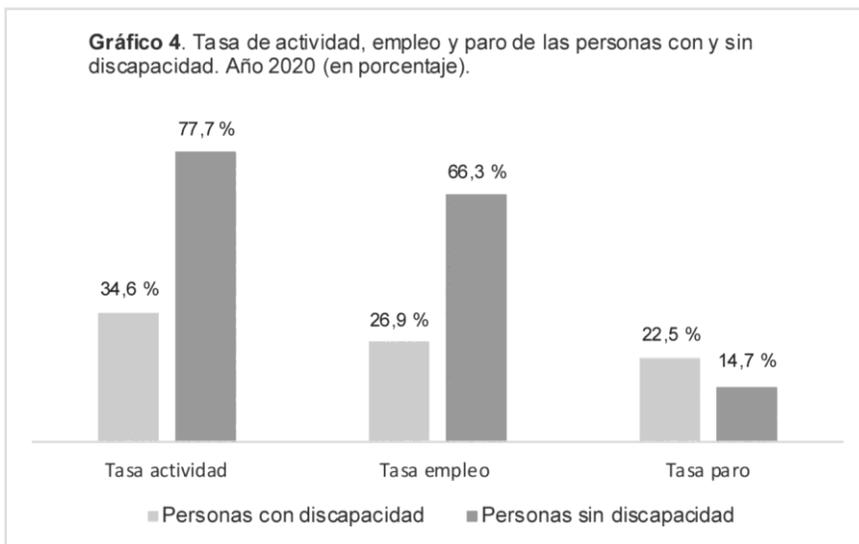
Varios son los rasgos que definen la situación de las personas con discapacidad en el mercado laboral. Una característica muy significativa de este colectivo con respecto a su situación laboral es que la mayoría son inactivas (65,66 %). Otro aspecto que merecen ser destacado es el hecho de que la discapacidad más representativa es la física, que el nivel de estudios alcanzado con mayor frecuencia es el de la ESO y que la mayoría de personas con discapacidad ocupadas desempeñan puestos de trabajo pertenecientes al grupo de ocupaciones elementales dentro del sector servicios como trabajadoras asalariadas en una empresa del ámbito privado, con una contratación temporal y una jornada a tiempo completo (SEPE, 2022: 16-17).

Si desagregamos los datos por sexo (Gráfico 3), en las personas sin discapacidad hay un cierto equilibrio en la tasa de actividad, de empleo y de paro aunque sigue siendo mayor el porcentaje de hombres contratados (SEPE, 2022).



Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad. Año 2020.

Ahondando en los datos desde una perspectiva interseccional, las personas sin discapacidades presentan una tasa de empleo superior a la de las personas con discapacidades (66,3 % frente a 26,9 %, Gráfico 4).



Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad. Año 2020.

Comparando la situación en el mercado laboral de mujeres con o sin discapacidad, como muestra el Gráfico 5, la tasa de empleo para las mujeres sin discapacidad es superior (58,4 %) a la de las mujeres con discapacidad (26,9 %).



Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad. Año 2020.

Además, en nuestro mercado laboral se observa una clara segregación horizontal y vertical en el empleo de las personas con discapacidad, por ejemplo, a la hora de acceder a determinadas profesiones o en relación con las dificultades para poder desarrollarse profesionalmente (Fernández, 2021: 139).

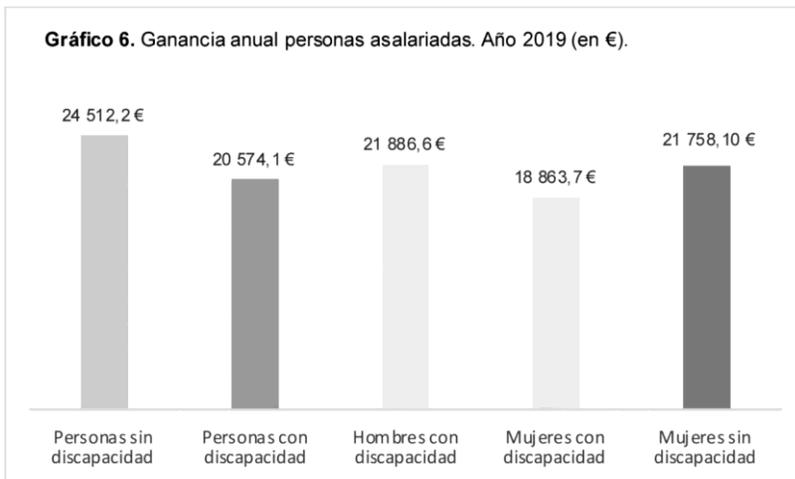
Vistos los datos, existen barreras (tanto materiales como actitudinales) que están obstaculizando que las personas con discapacidad se inserten en el mercado laboral. En primer lugar, ciertos obstáculos materiales —medios inaccesibles de transporte público, barreras arquitectónicas o una adjudicación insuficiente de recursos para ayudar a las personas con discapacidad— hacen que el empleo de estas personas sea una actividad marginal junto con los obstáculos actitudinales que crean un círculo vicioso en el que existen relativamente pocas personas con discapacidad que sean visibles en la población activa, al tiempo que estas barreras perduran e impiden su pleno acceso al mercado laboral (De Lorenzo, 2004).

En el caso de las mujeres con discapacidad, estas se encuentran con grandes dificultades en el acceso al empleo, algo que revierte en la reducción o limitación de sus posibilidades de materializar un proyecto de vida independiente y autónomo. Estas dificultades se encuentran ligadas a estereotipos sociales y relacionados con el género, así como con otros derivados de prejuicios sobre la discapacidad tales como la percepción de menor rendimiento o la falta de capacidad (Portillo *et al.*, 2006).

d) Brecha salarial por razón de discapacidad y brecha salarial de género

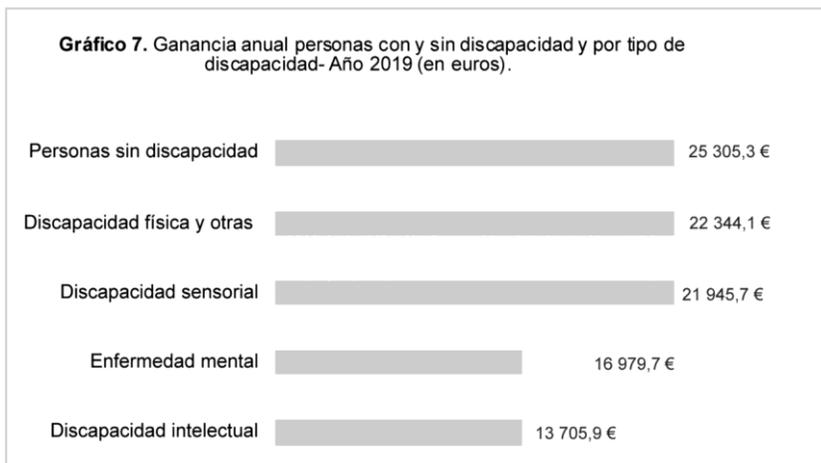
Otro de los elementos clave a los que prestar atención es el salario percibido. Según el Salario de las Personas con Discapacidad (SPD), realizada por el Instituto Nacional de Estadística (en adelante, INE), el salario medio anual bruto de los trabajadores asalariados con discapacidad fue de 20 574 euros en 2019, cifra un 17,8 % menor que la de las personas sin discapacidad (24 512 euros) (Gráfico 6).

Si prestamos atención al sexo, el salario de las mujeres en el año 2019 con discapacidad fue de 18 863 euros de media por trabajadora y año, mientras que para los hombres con discapacidad fue de 21 886 euros. A pesar de que las diferencias porcentuales entre mujeres y hombres con discapacidad en las tasas de actividad, empleo y paro son poco significativas (como hemos observado anteriormente), lo cierto es que la brecha cobra relevancia en cuanto al salario. Según el Observatorio Estatal de Discapacidad (en adelante, OED) (2022) la brecha salarial entre hombres y mujeres con discapacidad es del 13,7 %, cifra que representa 3 000 euros anuales menos en términos absolutos (OED, 2022b).



Fuente: OED, 2022b.

En cuanto al tipo de discapacidad, el salario más alto dentro de las personas con discapacidad es percibido por aquellas con discapacidad física y el salario más bajo por las personas con discapacidad intelectual (Gráfico 7).



Fuente: OED, 2022b.

Con todo lo anterior, podemos afirmar que existe una brecha salarial por razón de discapacidad dentro de la que asimismo se observa una brecha salarial de género. Para recordar, según el INE, es la diferencia en salario medio bruto por hora entre empleadas y empleados (INE, 2022). Esta brecha salarial de género está ligada a una serie de factores culturales, jurídicos, sociales y económicos que van mucho más allá de la cuestión de igualdad de retribución por el mismo trabajo (INE, 2022). En este sentido, la brecha salarial de la mujer con discapacidad es un problema de complejo estudio, pues a pesar de la insistencia en el tema discriminación por razón de discapacidad y por razón de género, existen pocos análisis empíricos, se encuentran dispersos y son casi exclusivamente descriptivos (Martínez, 2009).

e) Sobrecoste de tener una discapacidad

Además de la menor inserción de las personas con discapacidad en el mercado laboral y la brecha salarial entre las personas con y sin discapacidad que afecta especialmente a las mujeres, en los últimos años se ha puesto sobre la mesa el asunto del sobrecoste económico o del agravio comparativo que conlleva tener una discapacidad (Martin & White: 1988; Zaidi & Burchardt, 2005). En estos primeros trabajos se apuntaba al hecho de que las personas con discapacidad —incluso cobrando lo mismo que otra sin discapacidad— deben afrontar gastos fruto de sus necesidades diferenciadas como el uso de prótesis, la necesidad de contar con ayuda en casa o de emplear ayudas técnicas para el desarrollo de las actividades diarias.

A partir de este punto, diferentes estudios en nuestro país han intentado realizar una estimación de este coste extra que representa tener una discapacidad. Uno de ellos, llevado a cabo por FEAPS (ahora Plena inclusión) en el año 2008, demostraba que la discapacidad intelectual en cualquier grado supone un sobrecoste significativo para la propia persona y para la familia llegando a 31.000 euros anuales de promedio que no se ve compensado con las ayudas recibidas.

Otro de los estudios (Puig & Segura, 2021) encontró que el agravio comparativo que soportaban las personas con discapacidad en la ciudad de Barcelona (año 2008) —aunque con importantes diferencias según el tipo de discapacidad— se situaba en un promedio de 27.000 euros anuales.

Este sobrecoste económico también ha sido observado en relación con la maternidad. Aunque lo cierto es que no abundan los trabajos que ahonden en este aspecto económico, la investigación de Martínez (2009) resulta pionera en este sentido señalando que las madres con discapacidad afrontan este agravio económico.

Para dar cuenta de este sobrecoste de la maternidad de mujeres con discapacidad, el estudio clasifica los gastos relacionados con la crianza de acuerdo con su especificidad, intensidad o frecuencia. Estos gastos tienen que ver, por ejemplo, con servicios y productos que las madres necesitan por causa de su discapacidad: una mujer sorda puede necesitar un avisador con luz o vibración para detectar el llanto de su hijo o hija; una mujer invidente puede necesitar un termómetro parlante para medir la fiebre de su bebé o una madre en silla de ruedas puede necesitar adaptaciones en la vivienda que le permitan bañar o cambiar a su bebé con seguridad (Martínez, 2009: 98).

Entre los factores que aumentan los costes extraordinarios derivados de la maternidad se encuentran el tipo o grado de deficiencia, la composición del hogar y el nivel de ingresos. En cuanto al tipo de discapacidad, el coste es más elevado para las discapacidades derivadas de problemas físicos, intelectuales y mentales de mayor severidad; y más bajo para la discapacidad visual y la auditiva. Esto es debido, principalmente, a que las discapacidades derivadas de deficiencias sensoriales no requieren, en general, tanto gasto en asistencia personal. En cuanto a los ingresos, las madres con discapacidad suelen tener menores ingresos derivados de su trabajo que el resto de mujeres, suelen estar desempleadas o tener trabajos de menor cualificación (Martínez, 2009: 100).

En esta línea, un estudio reciente sobre maternidad y discapacidad del OED señala entre sus resultados que este sobrecoste de la discapacidad se ve originado por la falta de oportunidades laborales de estas madres, la escasez de ayudas a la crianza de hijos e hijas, así como el desembolso económico que conlleva la compra de ayudas técnicas necesarias para la crianza ante la falta de accesibilidad de determinados instrumentos de la crianza (OED, 2023).

f) Pobreza y exclusión social

El panorama anterior (ámbito educativo, laboral o salarial) muestra diferentes variables en las que las personas con discapacidad, y en especial las mujeres con discapacidad, pueden presentar mayor riesgo de pobreza y/o exclusión social. En línea con lo anterior, muchos informes alertan de la necesidad de tomar en consideración la discapacidad como variable a la hora de estudiar el fenómeno de la exclusión social puesto que «las situaciones de discapacidad en los hogares que duplican la probabilidad de estar en exclusión social respecto a los hogares que no tienen personas con discapacidad» (Fundación FOESSA, 2022: 163).

Las personas con discapacidad soportan un riesgo de pobreza y/o exclusión mucho más elevado con respecto a las que no tienen discapacidad y esto no es una cuestión coyuntural, sino que es una constante (EAPN, 2022). Se supone que el empleo protege de esta situación, sin embargo, tampoco el trabajo les preserva de la pobreza porque el 14,3 % de las personas con empleo son pobres y esta cifra llega hasta el 15,7 % si se considera sólo a las personas ocupadas con discapacidad (OED, 2022c).

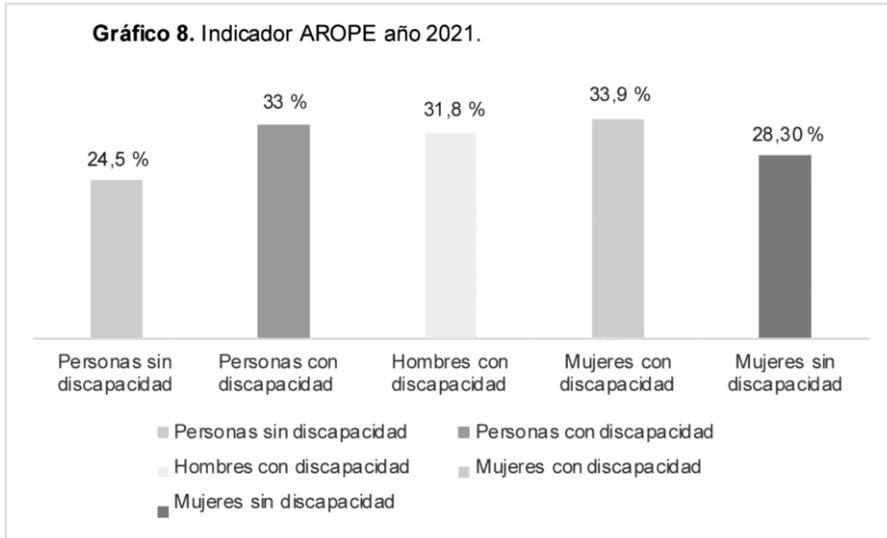
En primer lugar, cabe mencionar las diferentes formas de medir la desigualdad realizando la distinción entre pobreza y exclusión social. Ya a principios del siglo pasado Rowntree definió la «pobreza primaria cuando ingresos totales resultan insuficientes para cubrir las necesidades básicas relacionadas con el mantenimiento de la simple eficiencia física» (Sen, 1992: 2). La pobreza, por tanto, es un concepto eminentemente cuantitativo y estático, una especie de foto fija. Frente a este, la exclusión social es concepto multidimensional y dinámico definido como:

«el proceso en el que determinados individuos están separados de la sociedad y no pueden participar en la misma de manera plena por su pobreza, o la falta de competencias básicas y de oportunidades de aprendizaje a lo largo de la vida, o como resultado de una discriminación. Esto les distancia del trabajo, de las oportunidades de educación y de participar en redes sociales y comunitarias» (Consejo Europeo, 2004).

A pesar de la complejidad y el carácter dinámico del fenómeno de la exclusión, parece existir cierto consenso en que la exclusión social incluye barreras en, al menos, el eje económico (empleo, ingresos, privación), el eje político de la ciudadanía (derechos políticos, educación, vivienda o salud) y el eje de las relaciones sociales (aislamiento, desestructuración familiar) (Laparra *et al.*, 2007: 27).

Estos dos conceptos (pobreza y exclusión social) son medidos a través de diferentes indicadores como la tasa de riesgo de pobreza o el PIB per cápita en el caso de la pobreza; o el coeficiente GINI, el Índice de Desarrollo Humano o el indicador AROPE para medir la exclusión social. Todos estos indicadores muestran unas mayores tasas de pobreza, así como de exclusión social para las personas con discapacidad, que se vuelve más acusada en el caso de las mujeres con discapacidad. Por ejemplo, para el 2020, el 23,1 % de las personas con discapacidad se encontraba en riesgo de pobreza frente al 19,4 % de las personas sin discapacidad, con una distancia de 3,7 puntos porcentuales entre ellas (EAPN, 2022).

Asimismo, prestando atención a un indicador de exclusión social como el AROPE (Gráfico 8), los datos de 2021 indican que una de cada tres personas con discapacidad se encuentra en riesgo de pobreza y/o exclusión (33 %) mientras que para las personas sin discapacidad la cifra es del 24,5 % (Gráfico 8) (EAPN: 2022). Por sexo, las mujeres con discapacidad presentan una tasa de riesgo de pobreza y/o exclusión mayor que los varones con discapacidad, con cifras del 33,9 % y del 31,8 % respectivamente (EAPN, 2022). También encontramos diferencias entre mujeres con y sin discapacidad donde la diferencia entre ambas es de cinco puntos porcentuales.



Fuente: OED, 2022c.

Así pues, lo cierto es que «se dispone de pruebas sólidas que demuestran que las mujeres y las niñas con discapacidad afrontan obstáculos en la mayor parte de los ámbitos de la vida [...] (que) generan situaciones en las que existen formas múltiples e interseccionales de discriminación contra las mujeres y las niñas con discapacidad» (Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, 2016).

g) Accesibilidad

La CDPD reconoce «la importancia de la accesibilidad al entorno físico, social, económico y cultural, a la salud y la educación y a la información y las comunicaciones, para que las personas con discapacidad puedan gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales» (CDPD, 2005).

Por tanto, la accesibilidad resulta un elemento clave para el acceso de las personas con discapacidad a bienes, recursos y servicios. La encuesta EDAD 2020 (INE, 2020) analiza la percepción sobre las barreras arquitectónicas (en

edificios y viales) o en los medios de transporte que pueden limitar el acceso a lugares donde desarrollar vida social, ya sea trabajar, estudiar, practicar actividades recreativas, deportes o reunirse. Entre las principales conclusiones cabe destacar que el 34 % de las personas con discapacidad manifestaron tener dificultad para desenvolverse con normalidad en su vivienda o en los accesos o interior de su edificio. Asimismo, más de un tercio declaró tener dificultad para desenvolverse en edificios públicos o en el entorno urbano próximo y el 43,8 % indicó experimentar problemas al desplazarse en transporte. Por sexo, en general, las mujeres encontraron más impedimentos (38,0 %) que los hombres (28,4 %).

En lo tocante a nuestra investigación, resulta relevante que las mujeres con discapacidad declaren encontrar mayores barreras en relación con la accesibilidad y que estos obstáculos se identifiquen en el espacio privado del domicilio, así como en el espacio público y en los transportes, ámbitos que sin ninguna duda se encuentran relacionados con las tareas derivadas del cuidado.

En cuanto al espacio público, además de la accesibilidad, debe ser mencionado el hecho de que existe un amplio número de investigaciones que constata diferencias de género en la manera en la que se desplazan mujeres y hombres y que ha sido denominada como «movilidad del cuidado» (Sánchez-de Madariaga & Zucchini, 2020). La investigación y las políticas públicas dirigidas al transporte adolecen de un sesgo androcéntrico (Parlamento Europeo, 2021) y lo cierto es que existen patrones de género diferenciados en la movilidad donde la tendencia es que las mujeres combinen un largo número de actividades relacionadas con sus tareas de cuidado dentro de la estructura total de la jornada (viajes encadenados) mientras que los hombres en conjunto suelen realizar trayectos más cortos, directos y con un único fin (Comisión Europea, 2014; Parlamento Europeo, 2021).

A la luz de lo anterior, garantizar la incorporación de la perspectiva de género en el diseño, desarrollo, ejecución y seguimiento de las políticas urbanísticas de los espacios públicos y privados con criterios de accesibilidad universal (autonomía, seguridad, sociabilidad, amabilidad y habitabilidad) resulta vital en la reducción de las brechas por razón de discapacidad y de género existentes (COCEMFE, 2022).

h) Violencia de género

La violencia de género representa un problema estructural en nuestra sociedad donde el 30 % de las mujeres de todo el mundo ha sufrido violencia física y/o sexual por parte de una pareja o de otra persona distinta en algún momento de sus vidas (OMS, 2021). En relación con las mujeres con discapacidad, un informe elaborado por el Parlamento Europeo recoge que casi el 80 % de las mujeres con discapacidad es víctima de la violencia y tiene un riesgo cuatro veces mayor que el resto de las mujeres de sufrir violencia sexual. Asimismo, el informe señala que el 80 % de las mujeres con discapacidad que viven en instituciones están expuestas a la violencia de personas de su entorno (personal sanitario, de servicio o personas cuidadoras) (Fundación CERMI Mujer, 2022).

Además, el Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos detalla en el Estudio temático sobre la cuestión de la violencia contra las mujeres y las niñas con discapacidad que:

«abarca la violencia practicada en forma de fuerza física, coacción legal, coerción económica, intimidación, manipulación psicológica, engaño y desinformación, y en la cual la ausencia de consentimiento libre e informado constituye un componente fundamental» (ACNUDH, 2012: 3).

De tal forma, resulta imprescindible reconocer la violencia de género contra las mujeres con discapacidad como una categoría en sí misma (Minguela & Sepúlveda, 2021) y, como explica la Relatora Especial sobre la violencia sobre la mujer, en la que se produce la concurrencia de distintas formas de violencia, tanto por razón de género como por razón de su discapacidad (Manjoo, 2014).

De esta manera, hay otras formas de ejercer violencia —tanto como por acción o por omisión— que en ciertos tipos de discapacidad cobra significativa relevancia y que, sin embargo, a menudo pasan desapercibidas (Delegación del Gobierno contra la Violencia de Género, 2020). Pérez (2018) las denomina como «pequeñas violencias diarias», las cuales no se ven en la vida diaria, no se las tiene en cuenta y, en definitiva, son invisibles y esta misma invisibilidad es una forma de violencia (Pérez & Plena inclusión, 2018). Tan solo un ejemplo

de esta manifestación de violencia ejercida sobre mujeres con discapacidad es la negación de ayuda en cuidados personales a mujeres que presentan dependencia en algunas actividades cotidianas o no suministrarles los medicamentos que necesitan (Minguela. & Sepúlveda, 2021: 34).

En este sentido, la Macroencuesta 2019 realizada por el Ministerio de Igualdad revela que las mujeres con discapacidad han sufrido en mayor proporción que las mujeres sin discapacidad las diferentes formas de violencia de género (Gráfico 9). Por ejemplo, casi el doble de mujeres con discapacidad (18,10 %) que sin discapacidad (35,10 %) declara haber sido obligada a mantener relaciones sexuales o ha estado expuesta a la violencia por parte de alguna de sus parejas (13,8 %) frente al 20,70 % de las mujeres sin discapacidad (Fundación CERMI Mujeres, 2022).



Fuente: Macroencuesta 2019 de violencia de género.

Recapitulando los datos revisados en los diferentes ámbitos, observamos que las mujeres presentan una mayor tasa de discapacidad y que todos los tipos de discapacidad afectaron más a las mujeres que a los hombres, lo mismo ocurre en el caso de los problemas de movilidad.

En cuanto al ámbito educativo, las personas sin discapacidad poseen niveles educativos superiores y asimismo se percibe cierta brecha de género educativa entre mujeres y hombres con discapacidad.

En el caso de la participación de las personas con discapacidad en el mercado laboral, se observa una menor participación de las mujeres con discapacidad en el mercado laboral de lo que lo hacen los hombres con discapacidad y las mujeres sin discapacidad. En parte como resultado de esta realidad, existe una brecha salarial entre personas con y sin discapacidad y también una brecha salarial de género entre mujeres y hombres con discapacidad.

Asimismo, las mujeres con discapacidad identifican mayores barreras que los hombres con discapacidad para desenvolverse con normalidad en su vivienda y en el exterior.

Por otro lado, las mujeres con discapacidad han sufrido en mayor proporción que las mujeres sin discapacidad ciertos tipos de violencia de género. Con todo ello, las personas con discapacidad cuentan con un mayor riesgo de exclusión social que afecta especialmente a las mujeres con discapacidad.

A la luz de lo anterior, se observa que la experiencia de las mujeres con discapacidad no es análoga a la que experimentan los hombres con discapacidad, así como el sexismo sufrido no es paralelo al que sufren las mujeres sin discapacidad. A este respecto, numerosas son las referencias por parte de organizaciones internacionales como la Unión Europea o las Naciones Unidas sobre la inclusión de la perspectiva interseccional a la hora de elaborar políticas públicas que aborden estas desigualdades de género en las personas con discapacidad.

Por tanto, emerge la necesidad de atender al cruce de desigualdades que sufre una persona en un determinado momento y lugar. Estas posibles intersecciones pueden incluir motivos de discriminación tales como «la edad; la

discapacidad; el origen étnico, indígena, nacional o social; la identidad de género; la opinión política o de otra índole; la raza; la condición de migrante, refugiado o solicitante de asilo; la religión; el sexo y la orientación sexual» (Comité CDPD, 2016).

En esta línea, la Asamblea General de Naciones Unidas (2023) en una resolución acerca de la promoción y protección de los derechos humanos reconocía que «las mujeres y las niñas con discapacidad en situaciones y condiciones diversas son objeto de formas múltiples e interseccionales de discriminación, que limitan su goce de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás» (Resolución A/RES/78/195).

Finalmente, asimismo la Estrategia de las Naciones Unidas para la inclusión de la discapacidad de 2019, detallaba que:

«Las organizaciones adoptarán un enfoque interseccional para abordar las consecuencias estructurales y dinámicas de la interacción entre las formas múltiples e interseccionales de discriminación, entre otras cosas teniendo en cuenta todas las condiciones que pueden hacer que la experiencia de vida de las personas con discapacidad sea sustancialmente distinta, sobre la base de factores como el sexo, la edad, la identidad de género, la religión, la raza, el origen étnico, la clase social y otros motivos» (Naciones Unidas, 2019: 6).

ii) Maternidad y discapacidad

¿Madre no hay más que una?

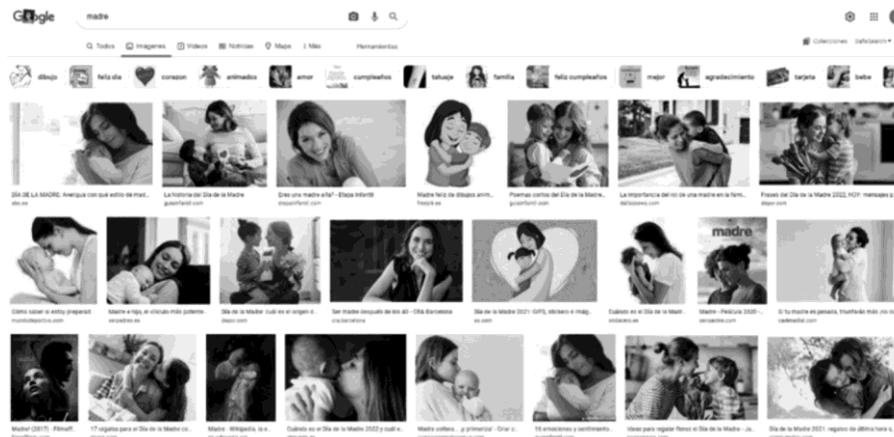
La feminidad normativa es un edificio construido en nuestra ciudad, la sociedad. En este sentido, la maternidad y su ejercicio son pilares centrales de la misma. A diario escuchamos referencias al hecho de la maternidad y, sin embargo, «la maternidad sigue siendo la gran desconocida» (Badinter, 2011: 25). La realidad es que la maternidad se encuentra por doquier pero planea sobre el imaginario colectivo como si de un hecho eminentemente ligado a la naturaleza

se tratara, definido en términos esencialistas además de como terreno exclusivo de las mujeres. La maternidad, como sabemos, es un hecho formado por un aspecto biológico pero, además, se trata de un fenómeno socialmente construido que posee diferentes vertientes como la demográfica, la social, la política o la económica.

Como hecho socialmente construido que es (Badinter, 1991; Ferro, 1991; Hays, 1998), en las investigaciones sobre maternidad el énfasis ha sido colocado en uno u otro aspecto y, como si de un dibujo se tratase, se han ido marcando las características que han edificado un modelo —ideal, por tanto— de maternidad, de cómo debe ser una madre y de qué preceptos deben guiarle. Por tanto, este retrato/construcción tiene una genealogía propia, emerge en un determinado contexto y, cómo no, se dibuja siguiendo unas determinadas reglas dependiendo del momento en el que nos encontremos. Se traza, por tanto, un modelo de maternidad normativa que varía en función del momento y del lugar existiendo así modelos de madre en los diferentes periodos de la historia: la madre en la cultura helénica, la madre judeocristiana o la madre en la Edad Media hasta, más recientemente, la madre y esposa que es confinada al espacio privado tras su visibilidad durante la Segunda Guerra Mundial —tan certeramente descrita en 1963 por Betty Friedan en su libro *La mística de la feminidad* a través de «ese malestar que no tiene nombre» (Friedan, 2009)— o la contradicción en nuestras sociedades occidentales actuales entre crianza intensiva y el *ethos* de las relaciones impersonales y competitivas en la búsqueda de ganancias individuales (Burin, 1998 en Molina, 2006).

Así pues, cabe realizar simplemente una búsqueda en Google escribiendo la palabra madre (Figura 6) para dar cuenta de los elementos que conforman la ontología de la maternidad normativa. Las imágenes que nos devuelve el buscador son las de una madre blanca, occidental, de una determinada edad, heterosexual y sin discapacidad.

Figura 6. Búsqueda en Google de la palabra «madre».



Fuente: Google.

En definitiva, queda dibujado un modelo de madre deseable sin discapacidad, heterosexual y que ostenta un determinado nivel socioeconómico, entre otros atributos. El foco de esta maternidad normativa, por tanto, ha apuntado directamente hacia la mujer haciéndola figura principal encargada del cuidado de la prole. En este sentido, se establecen dos tipologías ideales en las que, por un lado, encontramos modelos más normativos de maternidad o de maternidad intensiva (Hays, 1998) frente a otros modelos de maternidad de corte más crítico (Moreno, 2000).

En el primero de estos modelos —el modelo de maternidad normativo o maternidad tradicional— el hecho de ser madre se presenta como la profesión femenina por excelencia puesto que asume que la mujer posee una capacidad innata para la crianza. De esta manera, la identidad de la mujer se equipara de manera automática con la de madre dando por hecho que esta renunciará a sus intereses personales en favor de sus hijas e hijos. Este relato trae consigo una presunta vivencia de la maternidad como circunstancia idílica que lleva a la mujer a alcanzar su plenitud al convertirse en madre y que le conduce a expe-

rimentar una especie de «mística de las excelencias de la maternidad» (Firestone, 1976: 78). Por tanto, la madre emerge como figura principal ante una casi completa ausencia del padre (en el caso de parejas heterosexuales).

En línea con este modelo, Hays (1998) acuñó el término de maternidad intensiva para referirse a un «modelo cultural históricamente construido» —concretamente, a finales del siglo XVIII—, centrado en los y las hijas, guiado por expertos y tremendamente demandante donde se espera que sean las madres quienes se dediquen a la crianza (Hays, 1998: 47), y que posee puntos en común con esta maternidad normativa: la madre aparece como única responsable siendo la persona principal que desempeña el ejercicio de la maternidad renunciando a sus deseos personales. Este modelo «exige a las mujeres “instinto” maternal en vez de inteligencia, generosidad en lugar de autorrealización, y atención a las necesidades ajenas en lugar de las propias» (Rich, 1996: 85).

Posteriormente otras voces como la de Patricia Hill-Collins (1990) vienen a cuestionar al modelo de madre único desvelando esta presunta universalidad de la maternidad visibilizando a «otras madres» (*othermothers*) con diferentes experiencias. Contribuciones como la de Patricia Hill-Collins apuntan hacia la necesidad repensar la maternidad en función del contexto social, de la clase, de la etnia y del género, entendiendo que los sistemas de poder y privilegios ocultan las desigualdades sociales, la estratificación racial y las diferencias de género (Bogino, 2020). Esas «otras maternidades» vendrían representadas por experiencias como las maternidades lesbianas, de mujeres negras o de mujeres con discapacidad.

Estos cuestionamientos nos dirigen hacia otros modelos como el modelo crítico de la maternidad que representan una nueva forma de vivir el hecho de ser madre, dentro del cual, las máximas de la equivalencia de la identidad mujer/madre y de la maternidad como inexorable destino de la mujer dejarían paso a la reflexión sobre la maternidad como una opción (no como una obligación) y como una experiencia que representa una etapa más en la vida de la mujer. El modelo crítico, por otro lado, rebaja la intensidad del relato mitificador de la maternidad y acepta que se trata de una vivencia compleja con sus mieles y sus hieles. En el caso de parejas heterosexuales, se habla de una crianza compartida de la madre con su pareja donde esta es también responsa-

ble del cuidado. Este nuevo relato debería representar un paraguas que dé cabida a la diversidad y la variabilidad albergando las diferentes formas de llevar a cabo la crianza sin oscurecer la existencia de diferentes modelos de familia o de maternidad que no se corresponden con los normativos (Moreno, 2000, 2009). Desde un punto de vista teórico, es en este cajón —dentro de esos diversos modelos de maternidad— donde colocaríamos la experiencia de las madres con discapacidad física.

De acuerdo con Moreno (2000, 2009), en ambos modelos de maternidad el debate gira alrededor de cuatro cuestiones fundamentales: 1) la identidad de mujer como sinónimo de madre, 2) la idealización de la maternidad, 3) los estereotipos de buena y la mala madre y 4) el instinto maternal. Sin embargo, en el caso de las mujeres con discapacidad existen estereotipos que desafían estas cuatro cuestiones fundamentales de la maternidad normativa y que entroncan con el ámbito de los obstáculos simbólicos cristalizados en forma de prejuicios sobre la maternidad de las mujeres con discapacidad.

Los estereotipos son ideas simplificadas de la realidad que se hacen indiscutibles a fuerza de repetirse (Varela, 2019). A este respecto, entre los mitos que circulan en el imaginario colectivo en torno la maternidad de las mujeres con discapacidad (López, 2008; Kalender, 2010; O'Toole, 2002; Kallianes & Rubinfeld, 1997) podemos citar, en primer lugar, el mito de la asexualidad en el que no se concibe a la mujer con discapacidad ni como objeto ni como sujeto de deseo. En segundo lugar, la creencia de que la discapacidad se encuentra asociada a la dependencia y el aislamiento siendo difícil para la gente imaginar a una persona con discapacidad en el centro de la familia como cuidadora o cuidador (Morris, 1997). Dentro de esta idea, las personas con discapacidad a menudo son vistas como receptoras y no como provisoras de cuidados (Grue & Lærum, 2002). Por otro lado, mientras que las mujeres (como grupo en abstracto) han sido tradicionalmente concebidas como personas que deben ejercer como cuidadoras, la mujer con discapacidad es concebida como sujeto dependiente (Serra, 2017: 443).

Por otro lado, otro de estos prejuicios es el mito de la discapacidad que se hereda, es decir, que de madres con discapacidad nacerán hijos e hijas con discapacidad (Traustadottir, 1997). Por último, la creencia de que los hijos e hijas

de progenitores con discapacidad sufrirán consecuencias psicoemocionales negativas, especialmente si es la madre la que posee una discapacidad (en el caso de parejas heterosexuales).

Como vemos, mientras que para las mujeres sin discapacidad la maternidad parece obligatoria, para las mujeres con discapacidad esta se percibe como una desgracia (Devkota, Kett, & Groce, 2019); mientras que a la mujer como sujeto general «se le exige que haga de la maternidad el centro de su vida» (Firestone, 1975: 50), a las mujeres con discapacidad se les aparta de esta maternidad a través de, por ejemplo, la práctica de esterilizaciones forzosas sobre sus cuerpos (CERMI Mujeres, 2018). De este modo, la maternidad de las mujeres con discapacidad se presenta como una especie de oxímoron entre los conceptos de mujer con discapacidad y madre.

La siguiente experiencia ilustra cómo la vivencia de la feminidad varía en las mujeres con discapacidad ante, por ejemplo, la ausencia de referentes de otras mujeres madres con discapacidad:

«Nadie me dijo nunca que podía tener hijos. Casi todas las mujeres que yo conocía eran madres, pero ninguna de estas madres era ciega. Yo solo conocía a dos mujeres adultas ciegas, y ninguna tenía hijos. En mi joven mente esta muestra se trasladaba a todo el mundo: las mujeres videntes eran madres; las mujeres ciegas, no» (Kent, 1987: 81).

A este respecto y, a modo de ejemplo, el movimiento feminista tradicionalmente ha luchado por el derecho a la interrupción voluntaria del embarazo mientras que, entre las demandas centrales de las mujeres con discapacidad, se encuentra la reivindicación de su derecho a ser madres. Del mismo modo, una parte del feminismo lucha por desfeminizar el ámbito del cuidado mientras que las mujeres con discapacidad demandan poder ejercer la crianza y el cuidado de su descendencia (Fundación CERMI Mujeres, 2018). Por consiguiente, la perspectiva interseccional cobra especial relevancia en el ámbito que nos ocupa puesto que las mujeres con discapacidad experimentan desigualdades cruzadas que las posicionan en un determinado estado de desigualdad —en este caso en relación con su maternidad— con respecto a otras mujeres sin discapacidad.

El estudio de las madres con discapacidad

En relación con el estudio de las madres con discapacidad todavía hoy nos enfrentamos a la escasez de información estadística o de estudios cualitativos que den cuenta de la realidad que atraviesan las madres con discapacidad. Las investigaciones existentes se dividen entre aquellas que cuentan con una muestra de mujeres con discapacidad física con diferentes enfermedades y aquellas que recogen la situación de mujeres con una determinada enfermedad (esclerosis múltiple, lesión medular, poliomielitis, etc.) tratándose en su mayoría de enfermedades con un nivel de prevalencia mayor en la población general como pueden ser la esclerosis múltiple o la lesión medular.

En cuanto a las fuentes principales de las que provienen los estudios, investigaciones o intentos de aproximación a la situación de madres con discapacidad física, podemos encontrar fundamentalmente tres:

- Artículos científicos en los que todos ellos se emplea una metodología cualitativa a través de entrevistas en profundidad y de grupos de discusión.
- Investigaciones por parte de organismos oficiales con estudios cualitativos, así como algunos de corte cuantitativo, especialmente en países del ámbito anglosajón. Por ejemplo, en Reino Unido, uno de los primeros estudios sobre progenitores con discapacidad fue el informe *Supporting disabled parents and parents with additional support needs* (Social Care Institute for Excellence) así como el informe *Supporting disabled parents. A family or a fragmented approach?* realizado en febrero de 2009 por la *Commission for Social Care Inspection* conformando ambos un exhaustivo trabajo abordando tanto aspectos económicos del fenómeno, así como otros más simbólicos.

En nuestro país, el primer estudio a este respecto realizado por un organismo oficial es el publicado el año 2023 por el OED denominado *El discurso de las mujeres con discapacidad en torno al ejercicio de su maternidad y su derecho a formar una familia*. En este estudio se entrevistó a 21 mujeres con diferentes tipos de discapacidad (física, auditiva, visual

o psicosocial) y visibiliza las barreras sociales que encuentran las mujeres con discapacidad para el ejercicio de su maternidad (OED, 2023).

- Por último, estudios realizados desde las propias organizaciones de personas con discapacidad (a través de organizaciones como CERMI o Plena Inclusión). Uno de los más recientes, titulado Investigación sobre la situación de las mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo en relación con sus derechos sexuales y reproductivos (Plena inclusión, 2022) pone de relieve el reducido número de madres con discapacidad intelectual en comparación con la población general de mujeres y, muy relacionado con esta realidad, la falta de apoyos para el ejercicio de su maternidad. Además, se observa una brecha entre el conocimiento de estas mujeres sobre su derecho a ser madres y el ejercicio de su posible maternidad, así como la escasez de apoyos y la práctica ausencia de información adaptada relacionada con sus derechos sexuales y reproductivos.

Así pues, tras la revisión de estos estudios sobre maternidad y discapacidad se pueden establecer dos aspectos diferenciados: por un lado, aquellos que tienen que ver con las representaciones sobre la maternidad; y, por otro lado, los relacionados con la crianza y la carga mental de la maternidad, es decir, el ejercicio de esta actividad. Esta taxonomía de la maternidad dibuja dos aspectos que conforman el fenómeno de la maternidad y que ya fueron esbozados por Rich (1996) cuando realizó la distinción entre *motherhood* y *mothering*. La primera de ellas, la institución de la maternidad, es un constructo social creado por y para el sistema heteropatriarcal y la segunda, se correspondería con el ejercicio de esta, es decir, la experiencia (Rich, 1996: 280).

Cabe mencionar que en castellano muchas veces se utiliza maternidad para referirnos a ambas cuestiones, tanto a la maternidad como sistema de creencias, así como a la maternidad como crianza. Sin embargo, en inglés se produce una diferenciación entre ambos conceptos donde la maternidad en abstracto *motherhood* es definida como «el estado de ser madre» y *mothering*, por su parte, se define como «el proceso de cuidar de unos hijos como madre».

Visto lo anterior, cabe distinguir (Figura 7), en primer lugar, entre la maternidad abstracta o maternidad como institución que engloba todo el sistema de creencias en torno a la maternidad (Hays, 2000; Rich, 1996). Y, en segundo lugar, la maternidad referida a la crianza que comprende aspectos como la provisión de cuidados y atenciones diarias, así como la carga mental o la responsabilidad emocional. Autoras como Marta Lamas o Marcela Lagarde han traducido *mothering* al castellano con términos como *maternazgo* (Lamas, 1986) o *maternaje* (Lagarde, 1994) para referirse a este aspecto relacionado con la responsabilidad emocional y la crianza de la descendencia. Otras autoras como Patricia Hill-Collins (1990) propone una nueva categoría «trabajo maternal» (*motherwork*) para designar las múltiples tareas vinculadas a la maternidad que realizan las mujeres.

Figura 7. Maternidad y crianza.



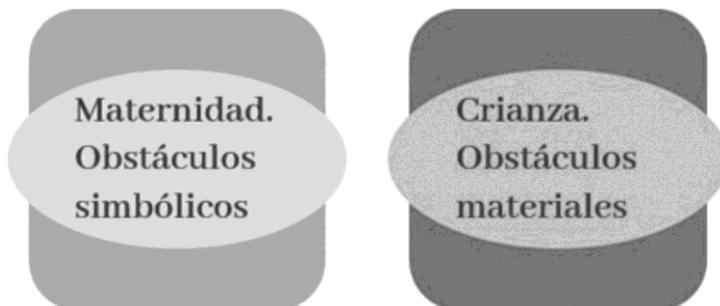
Fuente: elaboración propia.

Además de esta distinción entre maternidad y crianza (Figura 7), las investigaciones revisadas identifican obstáculos para el pleno ejercicio de la maternidad de las mujeres con discapacidad. Conviene apuntar que, desde el nuevo modelo social de la discapacidad, los obstáculos se reconocen como barreras a la inclusión que, en este caso, dificultan o limitan esta maternidad y su ejercicio. Así pues, se identifican barreras en dos sentidos (Figura 8):

- Obstáculos simbólicos en relación con la maternidad que se expresan a través de creencias, mitos o estereotipos sobre las madres con discapacidad.
- Obstáculos materiales con respecto a la crianza que tienen que ver con cuestiones como la falta de accesibilidad, las dificultades económicas o un menor acceso a bienes, recursos y servicios.

Repasemos, pues, las investigaciones al respecto en relación con ambas dimensiones.

Figura 8. Obstáculos simbólicos y obstáculos materiales.



Fuente: elaboración propia.

Maternidad: obstáculos simbólicos

«No son las catástrofes, los asesinatos, las muertes, las enfermedades los que nos envejecen y nos matan; es la manera como los demás miran y ríen y suben las escalerillas del bus.»

(Virginia Woolf, 1922).

Esta cita de Virginia Woolf ilustra de manera breve y con gran fuerza expresiva ese ámbito de lo simbólico que muchas veces pareciera pasar desapercibido pero que, sin duda, es claramente identificable por quien lo sufre. Existen barreras de tipo social, donde entran en juego estereotipos y falsos

mitos en torno a la discapacidad conectados con otros relacionados con el género y cuya interconexión se traduce en la negación o limitación de derechos (OED, 2023). Estos muros (obstáculos) se van construyendo a través de ladrillos (estereotipos sobre lo que significa ser una mujer con discapacidad en una sociedad capacitista y patriarcal).

En el caso que nos ocupa, las mujeres con discapacidad experimentan obstáculos simbólicos materializados en forma de creencias, mitos o prejuicios que impiden el pleno ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos. Esta estereotipada percepción social de la maternidad hace que se creen una serie de muros psicológicos a la hora de, simplemente, expresar una posible maternidad.

Las actitudes negativas y las creencias estigmatizantes por parte de la sociedad hacia la discapacidad resultan clave para la probabilidad de éxito de las políticas que buscan la integración (Arias *et al.*, 2013). De acuerdo con la revisión de los estudios existentes, las mujeres con discapacidad identifican barreras actitudinales en relación con ser madres (Guerin *et al.*, 2014). Como ha sido mencionado, entre los mitos que circulan en el imaginario colectivo en torno la maternidad de las mujeres con discapacidad se encuentran (Corbet, 2002; Kalender, 2010; Kallianes & Rubinfeld, 2015; López, 2008; O'Toole, 2002) el mito de la asexualidad, el mito de la dependencia, el mito de la discapacidad que se hereda y, por último, la creencia de que los hijos e hijas de madres con discapacidad sufren consecuencias psicoemocionales por el hecho de que su madre tenga una discapacidad.

Pasando desde las ideas sobre la maternidad a la propia experiencia, estas mujeres con discapacidad describen tener que luchar por el derecho a convertirse en madres (Wates, 1999). Una de las ideas principales cuando prestamos atención a sus vivencias, es el relato de la normalidad de su experiencia a pesar de la discapacidad (Walsh-Gallagher, Sinclair, & Mc Conkey, 2012). Es decir, si bien encuentran barreras, las mujeres con discapacidad abren caminos creativos para hacer ver que cumplen con ese ideal de madre que a menudo la sociedad les niega (Malacrida, 2009). Asimismo, las madres con discapacidad aceptan que su situación es única y posee diferencias con respecto a las experiencias de las madres sin discapacidad, aunque la manera de criar se corresponde con la culturalmente aceptada (Farber, 2000).

Esta idea de que su maternidad tiene algunos aspectos que la hacen única también conduce a que las madres con discapacidad pongan en valor los beneficios para sus hijas e hijos de tener una «madre diferente», hecho que redundo en la aceptación de la diversidad por parte de estos y la ruptura de tabúes y concepciones limitantes (Wates, 1999).

La maternidad para las mujeres con discapacidad también genera situaciones que, simultáneamente, las empoderan/desempoderan (Buzzanell, 1999). En cuanto a los aspectos más negativos, estas madres narran las tensiones y las contradicciones que entraña ser madre con discapacidad en un mundo capacitista y la manera en la que lidian con esas dificultades (Buzzanell, 1999) así como la presión sentida por demostrar que son lo suficientemente buenas (Thomas, 1997) y la necesidad de la sobre-demostración de su rol de madre (OED, 2023). En relación con esto último, como a menudo son vistas como receptoras y no como provisoras de cuidados, realizan esfuerzos por presentarse a ellas mismas y a sus hijos como «madres normales» que se encargan de las tareas de cuidado (Farber, 2000).

Entre los miedos en relación con la maternidad, aparece el temor a que la enfermedad no les deje satisfacer las necesidades de sus hijos (Altschuler & Dale, 1999).

Asimismo, diferentes estudios dan cuenta de la existencia de barreras actitudinales en el ámbito de la atención sanitaria. Estas madres percibieron, por ejemplo, que el personal de enfermería dudaba de su capacidad de decisión o de que se responsabilizan de sus hijos (Blackford, Richardson & Grieve, 2000; Laerum & Grue, 2003).

En relación con la feminidad hegemónica, para algunas mujeres con discapacidad la maternidad es una vía a través de la cual capturar el género o recapturar el género perdido (Grue & Lærum, 2002). Es decir, el hecho de ser madre representa una oportunidad de adecuarse al mandato de género en el que, como hemos visto, la identidad mujer-madre es una de las piedras angulares que conforman la feminidad normativa. Y así, mientras muchas mujeres con y sin discapacidad eligen estilos de vida no tradicionales, algunas mujeres con discapacidad eligen el camino de una feminidad más normativa (Asch, Rousso & Jefferies, 2001: 27).

En cuanto al área sexoafectiva —un aspecto especialmente poco estudiado— uno de los principales hallazgos del estudio de Cruz (2004) fue que, pese a que socialmente se asignan normas y valores diferenciados a las mujeres con discapacidad y a que existe desigualdad en el acceso a recursos sociales y afectivos, la discapacidad no constituye un factor que imposibilite las prácticas erótico-afectivas. En la misma línea, en la investigación de López (2008) sobre relaciones de pareja y maternidad, las mujeres entrevistadas manifiestan el peso de los prejuicios en este aspecto, pero, al mismo tiempo, logran desafiarlos y romper estas ideas preconcebidas sobre ellas.

Crianza: Obstáculos materiales

Los obstáculos materiales hacen referencia a toda una serie de recursos, servicios y ayudas para las madres con discapacidad destinados al soporte del ejercicio de su maternidad y de la crianza de sus hijos e hijas. Por tanto, comprenden todas aquellas condiciones no cubiertas o no contempladas que, de facto, están dificultando el ejercicio de la crianza de las mujeres con discapacidad en igualdad de condiciones que el resto.

Estas barreras quedan materializadas, por ejemplo, en los entornos, dispositivos y procedimientos que ofrecen soporte a la salud sexual y reproductiva de las mujeres cuando no tienen en cuenta las específicas características de las mujeres con discapacidad en toda su diversidad (camillas de exploración ginecológica, aparatos de diagnóstico como son los mamógrafos, etc.) (OED, 2023).

El siguiente relato ejemplifica estos obstáculos materiales: una vivienda que no se encuentra adaptada, la falta de accesibilidad en el espacio público, la inexistencia de ayudas y el sobre coste económico generado para sortear estas barreras:

«Eloy acaba de cumplir 12 años y sus padres van en silla de ruedas como consecuencia de la polio. (...) De la crianza del niño, Eloy padre se ríe recordando que “el primer año Mari Carmen se lo pasó en camión, no le daba tiempo a vestirse y no salía de casa, se le juntaban las tomas del bebé con el cambio de pañales, bañarle y vestirle”. La hora del baño era

una aventura que los dos sobrellevaban con imaginación e ilusión, ya que su vivienda no estaba adaptada. No tuvieron la ayuda de ningún familiar, ni tampoco de ningún servicio de ayuda a domicilio, hasta que el niño cumplió los cuatro años. Para llevarlo a la guardería, lo hacían en taxi, “era un gasto tremendo”, lamenta la madre. Llevarle al colegio fue más fácil, el centro estaba muy cerca de casa y, cuando no llovía y el suelo estaba seco, Mari Carmen (que entonces usaba muletas) le acompañaba, y cuando el tiempo no se lo permitía, siempre había alguna vecina que colaboraba. “Los primeros años, mi mujer le echó mucho valor, y más teniendo en cuenta que yo, su marido, también estaba discapacitado y no podía ayudar demasiado”, añade orgulloso Eloy» (Peláez, 2009: 134-135).

Como vemos, los obstáculos materiales englobarían aspectos tales como la escasez de recursos para las tareas de la crianza, así como la falta de provisión de servicios públicos (como, por ejemplo, la asistencia personal) que hacen que el ejercicio de la maternidad plantee desafíos constantes para las madres con discapacidad. En definitiva, una insuficiente atención a la diversidad en la elaboración de políticas públicas que no tiene en cuenta los diferentes ejes de desigualdad que pueden atravesar a las mujeres (género, discapacidad, nivel socioeconómico u orientación sexual).

Tras la revisión de la bibliografía se identifican los siguientes obstáculos materiales en relación con el ejercicio de la crianza de las madres con discapacidad: a) en las tareas de crianza, b) en lo relacionado con la atención médica y, c) en los procesos de adopción.

i) Identificación de barreras en las tareas de crianza

Entre las desventajas en relación con el ejercicio de la maternidad, las madres incluyen todo aquello que tiene que ver con las tareas que implican movimiento, por ejemplo, actividades como jugar con sus hijos (Shaul, Dowling & Laden, 1985). Frente a estos obstáculos, surgen intentos para sortear cualquier barrera relacionada con la discapacidad llevando a cabo adaptaciones resultado de ingeniosas invenciones (Prilleltensky, 2004). Las experiencias de estas mujeres desafían la noción de que las buenas madres deben ser física-

mente activas con sus hijos e hijas pasando a poner el foco en la relación personal entre los hijos y las madres como parte más importante de la crianza. En esta relación madre-hijo/a la disciplina ocupa un lugar central donde la autoridad de estas madres se desarrolla a través de órdenes que sustituyen al contacto físico (Kocher, 1994).

A pesar de las dificultades, las madres sacan lecciones positivas de su situación como el hecho de que sus hijos e hijas desarrollan un mayor nivel de independencia y una mayor sensibilidad hacia la diversidad (Shaul *et al.*, 1985).

La falta de apoyos y de acceso a servicios y recursos para aspectos esenciales de la crianza es una de las principales barreras identificadas dentro de este «trabajo maternal» (Corbett, 2002; DAWN, 2002; Thomas: 1997; Wates, 2002). Esta falta de apoyos puede inclinar la balanza hacia la decisión de no ser madres y en el caso de las mujeres con discapacidad que viven en el medio rural, esta falta de apoyos se hace más intensa ante la lejanía de determinados servicios repercutiendo sobre las decisiones de las mujeres con discapacidad en relación la maternidad (Otaola, 2021). Un hecho que da cuenta del escaso desarrollo de los apoyos para la crianza es que no existen estudios que analicen la asistencia personal como un tipo de apoyo en relación con la maternidad y la discapacidad.

En este sentido, la realidad es que escasean los programas dirigidos al terreno personal (no productivo) puesto que gran parte de los planes de intervención olvidan el área sexoafectiva y reproductiva y tan solo ponen el énfasis en aspectos académicos y laborales enfocados a la vida productiva (Cruz, 2004).

En el ámbito que nos ocupa, las mujeres con discapacidad relatan que a menudo no pueden obtener información básica sobre su salud sexual y reproductiva y esto las lleva a un desconociendo de aspectos básicos de ellos y ellas mismas, sus cuerpos y su derecho a definir qué quieren y qué no quieren (OMS, 2009).

Resultado de esta falta de accesibilidad, apoyos y ajustes (OED, 2023), autoras como Martínez (2009) han puesto énfasis en el sobrecoste que conlleva

la maternidad para las mujeres con discapacidad. La autora ha estimado que el coste extra de la maternidad en el caso de las mujeres ciegas asciende a 500 euros mensuales (6 000 anuales). Entre los gastos cuantificados se encuentran los gastos de apoyo personal (90 %) y del uso de taxi (10 %). En este cálculo no se han tenido en cuenta otros costes (compra diaria, tecnología adaptada, uso del teléfono, mayor gasto en vivienda, etc.) por las dificultades de estimación pero que, sin duda, conllevarían un aumento de este agravio económico.

j) Identificación de barreras en la atención médica

Algunos estudios apuntan hacia la existencia de ciertos sesgos en la atención sanitaria proporcionada a las mujeres con discapacidad tales como que las mujeres usuarias de silla de ruedas cuenten con una mayor tasa de mortalidad por cáncer de mama porque la exploración mamaria resulta más dificultosa y esto hace que se retrase su exploración y, finalmente, que acabe en una peor atención. Con ello, se da una peor atención en la prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación (Gervás & Pérez-Fernández, 2016) y una «ausencia de información y falta de accesibilidad que deriva en violencia obstetricia» (Serra, 2017: 452).

En línea con estos sesgos, otro aspecto relevante es el de la accesibilidad; en este sentido, no existen materiales adaptados para las mujeres con movilidad reducida como revela el siguiente testimonio: «A lo largo de mi embarazo no he podido saber cuánto he aumentado de peso porque no tienen una balanza a escala. No monitorearon mi peso durante el embarazo en absoluto» (Nosek *et al.*, 2001 en Serra, 2017).

En cuanto al embarazo y al parto, las mujeres con discapacidad física en muchas ocasiones tienen necesidades perinatales especiales, por ejemplo, tienen prescrita medicación previa o deben ser considerados aspectos en relación con su salud antes de tomar la decisión de quedarse embarazadas (Rogers, 1993).

En general, las madres declaran haber recibido información insuficiente e inapropiada en relación con su enfermedad y su maternidad (Blackford, Richardson & Grieve, 2000). Asimismo, también encontraron barreras ambien-

tales y actitudinales, así como un conocimiento limitado entre el cuerpo de profesionales sanitarios.

En este sentido, el personal médico suele desaconsejar de forma sistemática los embarazos de las mujeres con discapacidad por considerarlos de alto riesgo, se suele realizar una práctica generalizada de cesáreas y, en algunos casos, se llevan a cabo abortos coercitivos y esterilizaciones forzosas, sobre todo a las niñas y mujeres con discapacidad intelectual o mental bajo el pretexto de su propio bienestar (Peláez, 2009).

A pesar de las limitaciones descritas en estos servicios, algunos profesionales dieron un tratamiento adaptado a las circunstancias específicas de estas mujeres. Entre los factores que las mujeres destacan como facilitadores se encuentran la accesibilidad del entorno, la actitud de respeto por parte del personal hacia ellas y la habilidad profesional para tomar las debidas precauciones sin hacer sentir a las mujeres que su situación específica era una fuente de problemas (Laerum & Grue, 2003).

En la misma línea, en contextos diferentes al occidental, se han realizado algunas investigaciones en relación con las madres con discapacidad llegando a conclusiones similares a las anteriormente expuestas. En un estudio realizado en Zambia, las mujeres con discapacidad encontraron varias barreras físicas para acceder a servicios seguros de planificación familiar, así como con barreras relacionadas con las actitudes. Estas mujeres se enfrentaron a estereotipos que tienen que ver con no ser consideradas como mujeres sexualmente activas y, por ende, la asunción de que no necesitan hacer uso de servicios relacionados con la salud sexual y reproductiva. Esto se dilata en el tiempo cuando, una vez que están embarazadas, surgen con fuerza las ideas sobre la transmisión de la discapacidad (Smith *et al.*, 2004).

k) Identificación de barreras en procesos de adopción

Frente al miedo a que el embarazo y el parto puedan poner en riesgo la propia salud de la mujer con discapacidad, se abre la puerta a la opción de la adopción. Sin embargo, esta elección puede resultar imposible de llevar a término para muchas mujeres con discapacidad (Gomiz, 2016; Peláez, 2009) pero tam-

bién alternativas como la inseminación o ganar la custodia de los hijos e hijas tras el divorcio (Peláez, 2009). Como afirma la Relatora Especial sobre la violencia sobre la mujer:

«en los procedimientos de divorcio y juicios de tutela, la justicia puede centrarse en la discapacidad de la madre y no en su comportamiento como progenitora, equiparando así implícitamente la discapacidad de la mujer con la incompetencia para ejercer de progenitora» (Manjoo, 2014).

Las mencionadas barreras a las que suele enfrentarse una mujer con discapacidad que tiene —o se plantea tener— hijas o hijos biológicos se multiplican cuando las mujeres deciden optar por la adopción como vía para convertirse en madres (Gomiz, 2016). De esta manera, resulta complicado obtener el Certificado de Idoneidad (requisito indispensable para la adopción), especialmente cuando es la madre quien tiene la discapacidad. Este Certificado requiere «disfrutar de un estado de salud, física y psíquica, que no dificulte el normal cuidado del menor». Muchas veces la ambigüedad de este apartado deja la puerta abierta a la discrecionalidad que obra en detrimento de los intereses de las mujeres con discapacidad (Peláez, 2009: 61).

Si echamos un vistazo a otros países, el asunto de la adopción por parte de las personas con discapacidad también ha recibido escasa atención, aunque existen algunos estudios al respecto en el contexto anglosajón. Entre las principales conclusiones que se pueden extraer de estas investigaciones se encuentra la percepción de que estas madres son analizadas con un foco de atención más intenso que si no tuvieran discapacidad (Wates, 2002), además de que no todas las agencias de adopción son adecuadas para su situación particular puesto que no son accesibles y muchas veces no tienen la voluntad de atenderlas (Haseltine & Gray, 2002).

En conclusión, las diferentes investigaciones dan cuenta de que las mujeres con discapacidad física identifican barreras en relación con la maternidad y la crianza. Sin embargo, a pesar de las dificultades, esto no ensombrece la alegría y la plenitud del hecho de ser madres (Prilleltensky, 2004). Basándonos en su experiencia, la realidad es que negocian con las tensiones del ideal de mater-

nidad, algo que permite ver los retos de esta construcción ideal de la maternidad para todas las madres, no solo para aquellas con discapacidad (Malacrida, 2009). A pesar de estas necesidades específicas y de la variabilidad de experiencias (Prilleltensky, 2004), las mujeres con discapacidad tienen preocupaciones similares a aquellas madres que no tienen discapacidad.

Por último, pasamos a repasar aquellos estudios sobre la maternidad de mujeres con enfermedades específicas, en concreto, con lesión medular y esclerosis múltiple. El hecho de que existan estudios con muestras compuestas solo con mujeres con este tipo de enfermedades obedece al hecho de que tanto la lesión medular como la esclerosis múltiple poseen una prevalencia mayor en la población, resultando más numeroso el grupo de mujeres con estas enfermedades.

La lesión medular es la discapacidad física adquirida que más atención ha recibido en cuanto a su número de investigaciones y publicaciones (Gómez *et al.*, 2013). El número de personas con lesión medular en nuestro país es de 149 400 personas siendo el 51,61 % hombres y el 48,39 % mujeres (ASPAYM, 2023).

En el caso de madres con lesión medular, el hecho de tener hijos constituye un reto independientemente de la lesión (Kaiser, Reid & Boschen, 2012). Las madres con lesión medular identificaron un amplio espectro de necesidades médicas, incluyendo la necesidad de mejorar la atención integrada. También verbalizaron las dificultades para encontrar personal médico que tuviera suficiente conocimiento en relación con su tipo de enfermedad (Demasio & Magriples, 1999). Entre las principales conclusiones sobre la experiencia de la crianza en madres con lesión medular se encontró que, en cuanto a las actitudes sociales, la mayoría de estas madres describen que su entorno se mostró contento con el hecho de que fueran a ser madres, aunque también desde fuera se percibió su maternidad con escepticismo y extrañeza (Kaiser *et al.*, 2012).

Las mujeres asimismo encontraron barreras en el espacio público identificando una escasa accesibilidad fuera de sus hogares y una notable falta de apoyos y adaptaciones (Demasio & Magriples, 1999; Kaiser *et al.*, 2012).

En cuanto a la división de tareas de estas madres con sus parejas (hombres, puesto que se trataba de parejas heterosexuales), se encontró que el cuidado de sus hijos fue más igualitario que en el caso de las madres sin discapacidad y, a este respecto, sus compañeros no percibían la discapacidad de su pareja como una carga extra (Med, 2001).

Finalmente, en relación con su sexualidad, tras la lesión las mujeres continuaron siendo sexualmente activas y reclamaban ser reconocidas como tales (Parker & Yau, 2012). En cuanto al aspecto físico, siendo este eje vertebrador de la feminidad, aquí es donde las mujeres encuentran más dificultades en reconstruir una autoimagen corporal positiva. La mayoría relatan que su deseo sexual es invisibilizado y esto hace no se las perciba ni como sujeto deseante ni como objeto deseado. Si bien la discapacidad sobrevenida supone una exclusión de los roles de género tradicionales, al mismo tiempo abre nuevas puertas para la experimentación de prácticas sexuales diferentes (García-Santesmases, 2015).

En cuanto a la esclerosis múltiple, esta es la causa más frecuente entre los trastornos neurológicos de discapacidad física en personas adultas jóvenes (Gómez *et al.*, 2013) y, según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), afecta a 47 000 personas en España, siendo el 70 % mujeres.

La mayoría de estudios sobre madres con esclerosis múltiple se han centrado en el aspecto biológico del embarazo, el parto y la lactancia. Estas etapas son períodos tremendamente importantes y, a su vez, desafiantes para las madres con esclerosis múltiple. Para una mujer con esclerosis múltiple, la decisión de quedarse embarazada está muy influida por la actividad de su enfermedad y su grado de discapacidad. Destaca el gran porcentaje de mujeres con esclerosis múltiple asintomáticas o levemente sintomáticas al momento de planificar el embarazo (Cuello *et al.*, 2017). El diagnóstico de la esclerosis múltiple afecta en gran medida a sus planes previos con respecto al número de hijos (desearían tener más hijos) y las lleva a espaciar sus embarazos (Smeltzer, 2002) o a permanecer sin hijos e hijas (McNary, 1999). En este sentido, sería conveniente mejorar la información que reciben estas pacientes a fin de minimizar el impacto del diagnóstico de la esclerosis múltiple en la decisión de ser madre (Carvalho *et al.*, 2014).

Con respecto a la enfermedad, diferentes estudios dan cuenta de que durante el período de embarazo se produce un lapso en los síntomas debido a cambios hormonales y a los efectos en el sistema inmune (Payne & McPherson, 2010). De esta manera, se produce una especie de parón donde los síntomas de la enfermedad no se expresan durante este periodo.

La lactancia es otra de las etapas a la que las investigaciones médicas prestan especial atención. La lactancia natural es señalada como evento que puede posibilitar la activación de brotes en las madres aunque, otra de las hipótesis, es precisamente la contraria, sosteniendo que la lactancia podría ofrecer protección a las madres en relación con la activación de posibles brotes postparto (Graham, 1999; Gulick & Johnson, 2004; Langer-Gould *et al.*, 2009).

Entre las preocupaciones que identifican las madres con esclerosis múltiple se encuentra el hecho de tener que lidiar con la enfermedad en cuestiones tales como no tener suficiente energía para afrontar la crianza, puesto que la fatiga es uno de los síntomas más comunes de la enfermedad. En este sentido, las madres con esclerosis múltiple deben establecer estrategias específicas para afrontar la maternidad como, por ejemplo, la búsqueda de apoyos físicos y sociales (Payne & McPherson, 2010). Otra de las inquietudes que albergan estas madres es la posible predisposición genética de sus hijos e hijas de padecer esclerosis múltiple (Gulick & Johnson, 2004).

En cuanto al significado de la maternidad, muchas de ellas encuentran su fuerza en ser madres mientras que otras relatan un cierto sentimiento de pérdida (Willson, *et al.*, 2017).

La normativa sobre discapacidad y maternidad

En los últimos años han acaecido grandes transformaciones en relación con las reacciones ante la discapacidad «siendo notable el cambio en el rumbo a favor de los derechos y necesidades de las personas con discapacidad de las leyes y políticas públicas» (Macionis & Plummer, 2011: 401).

Como se ha mencionado, la CDPD constituyó un hito en el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad con un enfoque integral que

marcó un cambio de paradigma hacia el modelo social de la discapacidad. En el caso español, este enfoque tuvo su primera gran incorporación a través de la aprobación de la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. A partir de aquí, la expresión de este modelo social de la discapacidad se ha plasmado en diferentes documentos tales como la Ley Orgánica 2/2018, de 5 de diciembre, para la modificación de la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, del Régimen Electoral General para garantizar el derecho de sufragio de todas las personas con discapacidad o la propuesta de modificación del artículo 49 de la Constitución Española de 1978 para cambiar «minusválidos» por «personas con discapacidad».

En este punto cabe preguntarse qué ha ocurrido con el aspecto normativo en relación con la maternidad de las mujeres con discapacidad, así como con sus derechos sexuales y reproductivos.

a) La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

a.1) Respeto del hogar y de la familia

La CDPD marca un hito en esta nueva concepción social de la discapacidad que también alcanza lo referido a los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad. La CDPD posee un marcado enfoque integral que abarca diferentes aspectos de la vida de las personas con discapacidad y dedica su artículo 23 al «Respeto del hogar y de la familia». En este artículo, por un lado, se reconoce expresamente el derecho de las personas con discapacidad a formar una familia dentro de un proyecto autónomo de vida y, por otro lado, expresa la responsabilidad de los Estados Partes en la materialización de ese proyecto de vida autónomo, tal y como a continuación se recoge:

«1. Los Estados Partes tomarán medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales, y lograr que las personas con discapacidad estén en igualdad de condiciones con las demás, a fin de asegurar que:

- a) Se reconozca el derecho de todas las personas con discapacidad en edad de contraer matrimonio, a casarse y fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno de los futuros cónyuges;
- b) Se respete el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos;
- c) Las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones con las demás.

2. Los Estados Partes garantizarán los derechos y obligaciones de las personas con discapacidad en lo que respecta a la custodia, la tutela, la guarda, la adopción de niños o instituciones similares, cuando esos conceptos se recojan en la legislación nacional; en todos los casos se velará al máximo por el interés superior del niño. Los Estados Partes prestarán la asistencia apropiada a las personas con discapacidad para el desempeño de sus responsabilidades en la crianza de los hijos.»

Sin afán de exhaustividad, en esta línea, el 2.º Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad asevera que «Las mujeres con discapacidad han de poder ejercer su capacidad jurídica tomando sus propias decisiones, incluidas las relativas a mantener su fertilidad, ejercer su derecho a la maternidad, y establecer relaciones (...)» (Foro Europeo de la Discapacidad, 2011).

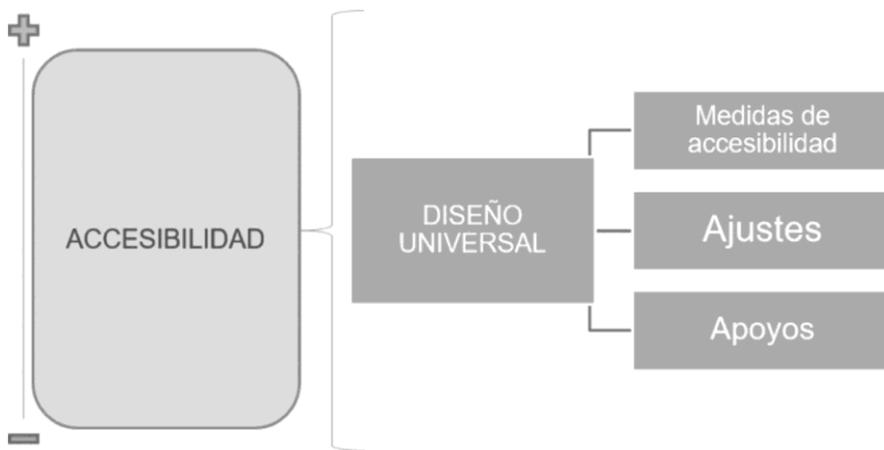
Más recientemente, la Estrategia Europea por los Derechos de las Personas con Discapacidad (2021-2030) (Comisión Europea, 2021) recoge el derecho a la salud poniendo énfasis en los problemas de accesibilidad para el acceso a determinados servicios y elementos e insta a los Estados miembros a mejorar el acceso a la salud para las personas con discapacidad, incluyendo la salud sexual y reproductiva (punto 5.4).

En suma, el marco jurídico internacional brinda un extenso reconocimiento de los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad donde la Convención, sin duda, marca un hito en la declaración de los derechos de las personas con discapacidad, también aquellos que tienen que ver con los derechos sexuales y reproductivos.

a.2) Diseño para todas: la triada accesibilidad-apoyos-ajustes

El sistema de derechos de las personas con discapacidad pivota sobre el eje de la accesibilidad, compuesto por: el diseño universal (que funciona como un principio general fuente de obligaciones específicas); las medidas de accesibilidad (medidas generales que aparecen cuando el diseño universal no se satisface de manera justificada), y los ajustes razonables (medidas individuales que surgen cuando la accesibilidad no se satisface a través del diseño o las medidas de manera justificada (Figura 8) (Asís, 2017: 2).

Figura 8. La triada del diseño universal.



Fuente: Asís, 2017.

El 2.º Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea (Foro Europeo de la Discapacidad, 2011) alertó de las deficiencias en este aspecto y de la necesidad de la accesibilidad universal y el

diseño para todas las personas de productos, objetos, instrumentos, herramientas y dispositivos con perspectiva enfatizando la obligación de que «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» (punto 3.16) y detallando que:

«especial atención merecen aquellos 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...), los cuales deberán ser incorporados en catálogos de uso público y a precios asequibles» (punto 3.14).

Mace (1985) define el diseño universal como el diseño de productos y entornos de fácil uso para el mayor número de personas posible sin la necesidad de adaptar o rediseñarlos de una forma especial. Para llegar al máximo grado dentro del eje de la accesibilidad, este diseño universal necesita ser articulado junto con la perspectiva de género para que la mujer con discapacidad en todo su ciclo vital, «viva su sexualidad con un acceso igualitario a consultas ginecológicas diseñadas para todo tipo de mujeres, a su maternidad y posterior cuidado de sus descendientes, y cómo no, a vivir su vejez de manera activa» (De la Fuente & Hernández, 2014: 116).

Por su parte, la accesibilidad se refiere a la condición que deben cumplir los entornos, productos y servicios para que sean comprensibles, utilizables y practicables por toda la ciudadanía, incluidas las personas con discapacidad (CDPD, 2006). A este respecto, en la Observación general número 3 (CDPD, 2016) sobre las mujeres y niñas con discapacidad se advierte de la necesidad de que las mujeres y niñas cuenten con información sobre salud sexual y reproductiva accesible puesto que «la falta de acceso a la información sobre salud sexual y reproductiva de las mujeres con discapacidad, especialmente las mujeres con discapacidad intelectual y las mujeres sordas y sordociegas, puede aumentar el riesgo de que sean objeto de violencia sexual».

Por ajustes razonables se entienden, según establece la CDPD, «las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades» (art.2). Como detalla la Observación número 3 «un ejemplo de ajuste razonable podría ser un mecanismo accesible en el lugar de trabajo que permita a una mujer con discapacidad amamantar a su hijo» (art. 15).

En cuanto a los apoyos, a diferencia de la accesibilidad y los ajustes razonables, no existe una definición como tal en la CDPD, a pesar su frecuente aparición a lo largo del texto y de su importancia en la consecución del acceso en igualdad de condiciones para las personas con discapacidad (García, 2018). Encontramos una definición de apoyo en el Informe de Catalina Devandas (2017), la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, donde lo define como el «acto de prestar ayuda o asistencia a una persona que la requiere para realizar las actividades cotidianas y participar en la sociedad». La CDPD incluye como apoyos la asistencia humana o animal y los intermediarios, los dispositivos técnicos y las tecnologías de apoyo, la asistencia personal; el apoyo para la adopción de decisiones, el apoyo para la comunicación, como los intérpretes de lengua de señas y los medios alternativos y aumentativos de comunicación o el apoyo para la movilidad, por citar solo algunos.

El Manifiesto de las mujeres con discapacidad de Europa (adoptado por Bruselas el 22 de febrero de 1997 por el Grupo de Trabajo sobre la Mujer frente a la Discapacidad en el Foro Europeo de la Discapacidad) recoge la recomendación de «fomentar las actividades de apoyo a madres con discapacidad de hijos e hijas con o sin discapacidad» y que «las madres con discapacidad que necesiten apoyo para el cuidado de sus hijos tengan acceso a asistencia y servicios adecuados» (Emakunde, 2003: 20- 22).

El Manifiesto advierte, desde una acertada perspectiva interseccional, que «los progenitores con discapacidad, tanto hombres como mujeres, deben tener derecho a asistencia personal hasta el punto de que ambos padres puedan compartir las responsabilidades del cuidado de su hijo» (Emakunde, 2003). Los apoyos en relación con la maternidad —desde intermitentes a generalizados—

podrían pasar porque una persona prestara asistencia personal para, por ejemplo, asistir o desarrollar determinadas visitas ginecológicas, apoyar para que la información sobre salud sexual sea accesible u obtener asistencia personal en tareas de crianza.

b) La ley 39/2006 o mal llamada Ley de Dependencia

Como se ha mencionado, la Ley 39/2006 constituye un intento de incorporar este nuevo modelo social de la discapacidad a nuestro ordenamiento. En este sentido, cabe realizar algunas observaciones en relación con la maternidad de las mujeres con discapacidad. En primer lugar, la Ley 39/2006 pasa por alto el posible papel de las personas con discapacidad como cuidadoras y, por otro lado, introduce la asistencia personal de manera novedosa.

a.3) Cuidadas pero no cuidadoras

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD) distingue entre Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) y Actividades instrumentales de la vida diaria.

Las ABVD vienen definidas en la LAPAD como:

«las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas» (Artículo 2.3).

Por su parte, las actividades instrumentales de la vida diaria siendo:

«actividades más complejas que las ABVD donde su realización requiere de un mayor nivel de autonomía personal. Se asocian a tareas que implican la capacidad de tomar decisiones e implican interacciones más difíciles con el medio. En esta categoría se incluyen tareas domésticas, de movilidad, de administración del hogar y de la propiedad, como poder

utilizar el teléfono, acordarse de tomar la medicación, cortarse las uñas de los pies, una serie de escalones, coger un autobús, un metro o un taxi, preparar la propia comida, comprar lo que se necesita para vivir, realizar actividades domésticas básicas (fregar los platos, hacer la cama, etc.), poder pasear, ir al médico, hacer papeleos y administrar el propio dinero, entre otras» (IMSERSO, 2004).

En una primera lectura, llama la atención la nula referencia a las tareas de crianza de las personas con discapacidad pese al explícito reconocimiento de las Naciones Unidas (y ratificado por España) del derecho a la maternidad/paternidad de las personas con discapacidad. Además, como se ha mencionado, la Convención detalla que «Los Estados Parte prestarán la asistencia necesaria a las personas con discapacidad para el desempeño de sus responsabilidades en la crianza de los/las hijos/hijas» (Artículo 23.2).

Si seguimos avanzando en el contenido de la Ley 39/2006, se ofrece un catálogo de servicios relativo a los cuidados personales tales como la atención a las necesidades del hogar, el servicio de teleasistencia (artículo 15) y del Servicio de Ayuda a Domicilio (artículo 23) concretando: a) Servicios relacionados con la atención de las necesidades domésticas o del hogar: limpieza, lavado, cocina u otros; y b) Servicios relacionados con la atención personal, en la realización de actividades de la vida cotidiana.

Es decir, continuamos sin percibir ninguna alusión explícita al ámbito de la crianza por parte de aquellos progenitores con discapacidad. Pese al expreso y manifiesto interés de la LAPAD por promover la autonomía de las personas con discapacidad, el contenido de la misma refuerza los estereotipos relacionados con el mito de la dependencia, es decir, la concepción de las personas con discapacidad como personas que necesitan ser cuidadas y no como personas que cuidan. Por tanto, las necesidades de mujeres con discapacidad que se encuentran en una situación de crianza de hijos e hijas no acaban de ser detectadas en esta Ley.

a.4) Asistencia personal

El artículo 19 de la CDPD detalla que los Estados Partes reconocen el derecho a que «las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta» (CDPD, 2006).

En este artículo se reconoce por primera vez la asistencia personal como figura concebida para realizar o colaborar en las tareas diarias, con el objetivo de fomentar la vida independiente y la autonomía personal de las personas en situación de dependencia.

La asistencia personal es una forma de apoyo que vio la luz por primera vez en nuestro país en la Ley 39/2006. Esta figura novedosa del o de la asistente personal se recoge concretamente en el artículo 19 de la Ley 39/2006 titulado Prestación económica de asistencia personal detallando que:

«La prestación económica de asistencia personal tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas en situación de dependencia, en cualquiera de sus grados. Su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personal, durante un número de horas, que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria» (Artículo 19).

Desde el Movimiento de Vida Independiente se define al asistente personal como una persona que ayuda a otra a desarrollar su vida y que realiza o ayuda a realizar las tareas de la vida diaria a otra persona que, por su situación, bien sea por una discapacidad o por otros motivos, no puede realizarlas por sí misma (Romañach & Lobato, 2005). La persona con discapacidad, por tanto, es quien gestiona las tareas decidiendo qué, cómo y cuándo se realizan las mismas (García-Santesmases, 2015).

En el Manual de formación para asistentes personales elaborado por el Plataforma Representativa Estatal de Personas con Discapacidad Física (Predif) se detallan como tareas personales también aquellas derivadas de las obligaciones de cuidado de las personas con discapacidad, por ejemplo, de una madre con discapacidad:

«(...) las relacionadas directamente con la persona, tales como el aseo (lavar, duchar, afeitarse, depilarse...), vestido y desvestido, ayuda a levantarse de la cama y acostarse, ayuda en las necesidades fisiológicas, ayuda para comer o beber, preparación y toma de medicamentos, atender el teléfono, tomar notas, pasar página e incluso tareas de atención a personas que están al cargo de la persona con discapacidad de forma permanente o puntual (hijos, sobrinos, nietos...), etc.» (Predif, 2008: 41).

La figura del o de la asistente personal adquiere especial relevancia en nuestro país donde la satisfacción de las necesidades de las personas dependientes se ha caracterizado por apoyarse en la familia como principal provisor de cuidados (Fundación Pere Tarrés, 2009) dentro de un modelo de estado de bienestar mediterráneo en el que la familia es la principal provisor de cuidados de menores y de personas dependientes (Esping-Andersen, 1993).

Este modelo de bienestar mediterráneo, propio de países como España, Grecia, Italia y Portugal, se caracteriza por una «microsolidaridad familiar» (Moreno, 2001: 71). Así pues, nos es de sobra conocido cómo la solidaridad familiar en nuestro modelo cobra relevancia, viniéndonos a la cabeza la imagen del abuelo o abuela criando a los nietos porque los padres trabajan o una hija que cuida de su padre cuando éste llega a una edad avanzada.

Ante esta realidad, la figura del asistente personal resulta clave para no dejar a la solidaridad familiar el apoyo a personas en situación de dependencia. En este sentido, la asistencia personal representa la *desfamiliarización* del modelo. Así pues, el derecho a la asistencia personal no es un invento, ni una percepción subjetiva, sino que es una cuestión de Derechos Humanos (Rodríguez-Picavea & Romañach, 2006).

Este aspecto resulta particularmente interesante en lo que respecta al cuidado y crianza de las hijas y los hijos. Cabe resaltar que el hecho de reconocer la necesidad de ayuda no implica afirmar la incapacidad y la dependencia de estas personas con discapacidad sino más bien apostar porque las personas con discapacidad se sientan responsables de su descendencia, controlen su atención y tomen las decisiones que crean convenientes. Las tareas concretas pueden o no ejecutarse materialmente, o realizarse de otra manera, pero permanece la supervisión y dirección personal. Autonomía es, pues, asumir la responsabilidad, planificación y capacidad de decisión (López, 2008: 121).

En el ámbito de la crianza con frecuencia pasan desapercibidas las necesidades reales de las personas con discapacidad y, a menudo, no existen referencias en relación con la posibilidad de que un o una asistente personal permita a la persona con discapacidad ocuparse de los hijos o llevar la casa (Morris, 1997: 27). El derecho a la asistencia personal en las tareas de crianza se correspondería con las condiciones materiales (espaciales y de recursos) y los principales elementos obstaculizadores o facilitadores de las tareas prácticas que supone el ejercicio de la maternidad (O'Toole, 2002).

En cuanto a los cifras sobre asistencia personal, contamos con los datos facilitados por el IMSERSO a fecha 31 de octubre de 2022 y que se recogen en la Tabla 2 donde el porcentaje que representa la asistencia personal sobre el resto de prestaciones es tan solo del 0,54 %. Pese a su reconocimiento, la figura del asistente personal todavía tiene un largo camino por recorrer. Entre los principales retos a los que se enfrenta es el desconocimiento de su existencia por parte de las personas con discapacidad y sus familias y la confusión con otras ocupaciones, como son la persona cuidadora o auxiliar de ayuda a domicilio (Ortega, 2015: 4).

Prevención Dependencia y Promoción Asistencia Personal	3,74
Teleasistencia	19,73
Ayuda a Domicilio	18,64
Centros de Día/Noche	5,73
Atención Residencial	10,32
P.E Vinculada Servicio	11,03
P.E Cuidados Familiares	30,27
P.E Asistencia Personal	0,54
Total	100

Fuente: IMSERSO. Información estadística del sistema para la autonomía y la atención a la dependencia. Situación a 31 de octubre de 2022.

Además, se observa un desequilibrio entre las diferentes Comunidades Autónomas (Tabla 3) siendo beneficiarias de la asistencia personal 6 345 personas en el País Vasco o 1 991 personas en Castilla León frente a la mayoría de las restantes Comunidades Autónomas en las que el número es notablemente más bajo, llegando incluso a cero. Por otro lado, cabe destacar el hecho de que los datos sobre las personas con discapacidad que cuentan con este apoyo no se encuentran datos desagregados por sexo.

Tabla 3. Personas con prestaciones por comunidades autónomas a fecha 31 de octubre de 2022 (en porcentaje).		
CC AA	Número	Porcentaje
Andalucía	14	0,0
Aragón	0	0,0
Asturias, Principado de	13	0,0
Balears, Illes	0	0,0
Canarias	0	0,0
Cantabria	0	0,0
Castilla y León	1991	1,3
Castilla-La Mancha	22	0,0
Cataluña	86	0,0
Comunitat Valènciana	222	0,1
Extremadura	0	0,0
Galicia	108	0,1
Madrid, Comunidad de	85	0,0
Murcia, Región de	4	0,0
Navarra, Comunidad Foral de	33	0,2
País Vasco	6345	7,1
Rioja, La	0	0,0
Ceuta y Melilla	0	0,0
Total	8923	0,5

Fuente: IMSERSO. Información estadística del sistema para la autonomía y la atención a la dependencia. Situación a 31 de octubre de 2022.

c) Normativa reciente

Las reivindicaciones por parte de las asociaciones de personas con discapacidad han contribuido al avance en la consecución de sus derechos y han servido como acicate para el cumplimiento de los preceptos recogidos en la CDPD. En los últimos años, se han realizado algunos avances en relación con los derechos reproductivos de las mujeres con discapacidad, por ejemplo, en relación con la esterilización forzosa o no consentida a personas con discapacidad (principalmente mujeres) incapacitadas judicialmente y que constituía una práctica frecuente en nuestro país (CERMI Mujeres, 2018).

Con el objetivo de visibilizar esta realidad, la Fundación CERMI Mujeres y el Foro Europeo de la Discapacidad (EDF) (2018) llevaron a cabo un estudio sobre la situación de las esterilizaciones forzosas a mujeres con discapacidad en nuestro país titulado Poner fin a la esterilización forzosa de las mujeres y niñas con discapacidad (2018). En este sentido, la Convención ya advertía que «las mujeres y las niñas con discapacidad suelen estar expuestas a un riesgo mayor, dentro y fuera del hogar, de violencia, lesiones o abuso, abandono o trato negligente, malos tratos o explotación» (CDPD, 2006).

Este proceso de esterilización forzosa se realizaba sin el conocimiento, el consentimiento o la autorización de la persona que se veía sometida a esta práctica, y sin que existiera una amenaza o riesgo serio para la salud o para la vida (Fundación CERMI Mujeres, 2018: 5). La esterilización forzosa es una práctica que se ha llevado a cabo (sería más correcto decir, perpetrado contra) en muchas personas con discapacidad y, en especial, niñas y mujeres con discapacidad mayoritariamente intelectual y psicosocial, vulnerando y pasando por alto sus derechos (Fundación CERMI Mujeres, 2018: 5). Se encontró que desde 2005 a 2016, en los juzgados de familia se habían resuelto un total de 1.044 expedientes (Fundación CERMI Mujeres, 2018: 44).

Finalmente, tras la reivindicación por parte del movimiento asociativo de personas con discapacidad, fue aprobada la Ley Orgánica 2/2020, de 16 de diciembre, de modificación del Código Penal para la erradicación de la esterilización forzada o no consentida de personas con discapacidad incapacitadas judicialmente para poner fin a esta práctica.

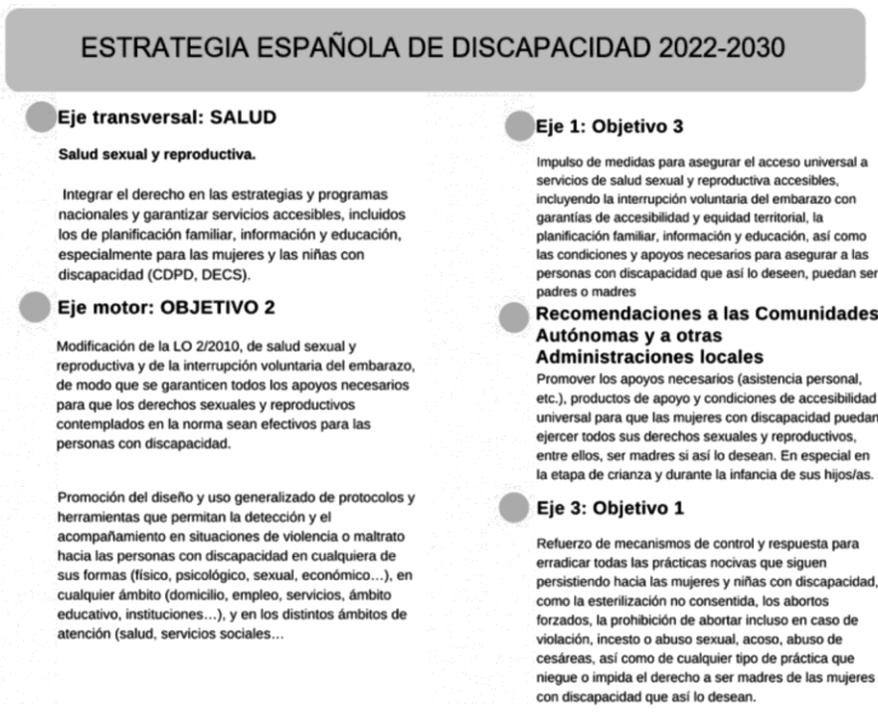
Otro de los éxitos recientes en relación con los derechos sexuales y reproductivos ha sido la aprobación de la Ley Orgánica 1/2023, de 28 de febrero, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo. Esta norma contempla nuevas formas de violencia sexual contra las mujeres en el ámbito reproductivo como la esterilización forzosa o el aborto forzoso.

En esta Ley Orgánica se recoge, por ejemplo, que «los poderes públicos velarán por evitar las actuaciones que permitan los casos de aborto forzoso, anticoncepción y esterilización forzosa, con especial atención a las mujeres con discapacidad» (artículo 31.1) o se prevé el desarrollo de políticas específicas para mujeres con discapacidad, a quienes se les garantizará su derecho a la salud sexual y reproductiva, asegurando y estableciendo para ellas entornos accesibles y los apoyos necesarios en función de su discapacidad (CERMI & Fundación CERMI Mujeres, 2023).

Finalmente, cabe destacar que la última Estrategia Española sobre discapacidad 2022-2030 (Figura 10) concibe de manera amplia los derechos sexuales y reproductivos mencionando la asistencia personal en la crianza de manera explícita, así como la accesibilidad en el acceso a la salud sexual y reproductiva.

Además, incorpora un enfoque interseccional «que aborda los obstáculos específicos que afrontan las personas con discapacidad que se encuentran en la intersección de identidades (género, raza, etnia, sexo, religión), o en una situación socioeconómica difícil o en cualquier otra situación vulnerable» (Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, 2022).

Figura 10. Aspectos de la Estrategia Española de Discapacidad 2022-2023 en relación con los derechos sexuales y reproductivos.



Fuente: Estrategia Española de Discapacidad 2022-2023.

A pesar del avance en el camino hacia la consecución de una igualdad real y efectiva de las personas con discapacidad, lo cierto es que existen algunas sendas apenas transitadas como la que tiene que ver con la maternidad de las mujeres con discapacidad. Como se ha expuesto, las mujeres sufren una discriminación interseccional y poseen una vivencia diferenciada del hecho de ser mujer. Estas situaciones de discriminación «no significan la suma de las capas discriminatorias sino, que conectan unas con otras, provocando entre sí una sinergia, lo cual forma una única forma de discriminación» (Serra, 2017: 366-367), en este caso, en el ámbito específico de la maternidad y el ejercicio de la crianza.

Dentro del modelo social de la discapacidad se reconoce la existencia de obstáculos simbólicos y materiales para las personas con discapacidad y, en consecuencia, eliminar estas barreras resulta un aspecto clave para la consecución de un proyecto de vida autónomo.

En el caso de la maternidad de las mujeres con discapacidad, la matriz de dominación interseccional resulta una herramienta de investigación que permite descifrar cómo se concibe la maternidad de las mujeres con discapacidad detectando una falta de accesibilidad y una escasez de apoyos pero que, a la vez, también involucra aspectos relacionados con los mitos y prejuicios. Teniendo lo anterior en cuenta, pasaremos a exponer los objetivos de la presente investigación y la metodología empleada para responder a estos objetivos.

III) METODOLOGÍA

A continuación, se ofrece la información sobre la metodología empleada en esta investigación teniendo en mente la revisión de la literatura existente sobre maternidad y discapacidad. En primer lugar, se exponen los objetivos y las preguntas de investigación que se derivan de los mismos.

Posteriormente se aborda el diseño metodológico en el que se ha optado por una metodología cualitativa conformada por entrevistas semiestructuradas. Asimismo, se ofrece el detalle de la muestra que compone la investigación, el iter procedimental y el análisis de los datos obtenidos.

a) Objetivos de la investigación

Esta investigación, como se ha expuesto, se plantea desde el nuevo modelo social de discapacidad. Desde esta perspectiva —en tanto que el entorno juega un papel clave a la hora de facilitar o dificultar el acceso a derechos, bienes y servicios— el foco ha sido puesto en las barreras que encuentran las personas con discapacidad, tanto en aquellas que tienen que ver con el entorno como en las relacionadas con las actitudes hacia las personas con discapacidad.

Dicho lo anterior, el objetivo general de la investigación estriba en conocer la vivencia de la maternidad y la crianza por parte de un grupo de madres con discapacidad física.

En cuanto a los objetivos específicos, son los que a continuación se detallan:

- Identificar, describir y explicar cuáles son los obstáculos simbólicos percibidos por las mujeres con discapacidad sobre su maternidad.
- Identificar, describir y explicar cuáles son los obstáculos materiales percibidos por las mujeres con discapacidad sobre la crianza.
- Conocer cuáles son los apoyos, recursos y servicios formales e informales con los que cuentan las madres con discapacidad.

Una vez planteados los diferentes objetivos de la investigación, se pasa a plantear las preguntas de investigación o, dicho de otro modo, aquello que queremos saber (Maxwell, 2019). Así pues, a continuación, se presentan las principales preguntas de investigación teniendo asimismo en cuenta los estudios previos al respecto.

- ¿Qué obstáculos simbólicos identifican las madres con discapacidad física?
- ¿El grado de movilidad física afecta a la presencia de obstáculos simbólicos relacionados con la maternidad?
- ¿Qué obstáculos materiales identifican las madres con discapacidad física?
- ¿El grado de movilidad física afecta a la presencia de obstáculos materiales relacionados con la crianza?
- ¿Cuál es el nivel de accesibilidad en relación con las tareas de la crianza según estas madres?
- ¿Cuáles son los apoyos, ajustes y adaptaciones con los que cuentan las mujeres con discapacidad física para la crianza?

b) Participantes

La muestra de la investigación está formada por 22 mujeres mayores de 18 años con discapacidad física que han sido madres cuando ya sabían de su discapacidad. En este sentido, la acumulación de una muestra amplia de relatos biográficos ofrece la posibilidad de realizar comparaciones, categorizaciones de las informantes, de establecer hipótesis teóricas y validarlas mediante la

acumulación de evidencias y, en definitiva, establecer generalizaciones sobre un determinado ámbito de conocimiento (Pujadas, 1992: 52).

En primer lugar, por discapacidad física se entiende:

«la disminución o ausencia de funciones motoras o físicas, que a su vez repercute, en el desenvolvimiento o forma de llevar a cabo determinadas actividades en una sociedad que presenta severas limitaciones y barreras. Por ello, las personas con discapacidad física encuentran dificultades en la realización de movimientos o en la manipulación de objetos y les puede afectar a otras áreas como el lenguaje» (COCEMFE, 2022).

Dentro de la amalgama de tipologías de la discapacidad física en función de diferentes criterios, las agrupaciones más utilizadas clasifican la discapacidad en función de cuatro criterios fundamentales: a) el momento de aparición de la discapacidad (sobrevvenida, congénita o perinatal); b) la localización topográfica (paraplejía, hemiplejía, etc.); c) el origen (cerebrales, osteoarticulares, musculares, etc.); y d) la etiología (accidentes, transmisión genética, microbiana, etc.) (Gómez *et al.*, 2013: 182). En cuanto a la discapacidad física, la clasificación más usada en el contexto español es la empleada por el INE en la encuesta EDAD que divide las discapacidades físicas en motóricas osteoarticulares y en deficiencias motóricas del sistema nervioso.

Por otro lado, una característica indiscutible del colectivo que se engloba bajo la denominación personas con discapacidad física es la de su gran heterogeneidad. La variedad que caracteriza al colectivo, las clasificaciones y la diversidad de herramientas para evaluar discapacidades físicas dificultan en gran medida la recolección de estadísticas. Por ello, incluso dentro de un mismo país, dependiendo de los instrumentos utilizados para medir, puede haber grandes variaciones en los porcentajes de personas con discapacidad física (Gómez *et al.*, 2013: 182).

Otro de los aspectos a tener en cuenta es el tipo de enfermedad que ha originado la discapacidad. En la Tabla 4 se muestra el detalle de las entrevistadas en relación con su enfermedad.

Tabla 4. Grupos de análisis.

Enfermedad	Nº de mujeres
Esclerosis múltiple	6
Lesión medular	4
Polio	3
Osteogénesis imperfecta	2
Varias	7
Total	22

Estos grupos se han conformado siguiendo el criterio del tipo de enfermedad que declaran tener las madres entrevistadas. En cuanto al grupo denominado «varias» se encuentra conformado por mujeres con enfermedades menos frecuentes que las del resto del grupo. Con todo lo anterior, los grupos quedan establecidos como sigue:

- El Grupo 1 con seis madres con esclerosis múltiple.
- El Grupo 2 con cuatro madres con lesión medular.
- El Grupo 3 con tres con poliomielitis (polio).
- El Grupo 4 con dos madres con osteogénesis imperfecta, también conocida como enfermedad de los huesos de cristal.
- Por último, el Grupo 5 denominado «varias» incluye a mujeres con una variedad de enfermedades: una mujer con parálisis cerebral, otra mujer con artrogriposis múltiple, otra entrevistada con distonía muscular, otra con enfermedad de Charcot-Marie-Tooth, otra con atrofia muscular espinal tipo dos y dos mujeres con enfermedades neurológicas no diagnosticadas.

Cabe mencionar que entre las enfermedades más frecuentes con discapacidades físicas asociadas se encuentran la lesión medular, la parálisis cerebral, la esclerosis múltiple o la poliomielitis. Por otro lado, encontramos enfermedades con discapacidad física asociada menos frecuentes (enfermedades raras) definidas como enfermedades potencialmente mortales o debilitantes a largo plazo, de baja prevalencia y de alto nivel de complejidad (Gómez *et al.*, 2013: 194).

En la muestra de mujeres con discapacidad física que conforma nuestra investigación encontramos tanto estas enfermedades con alta prevalencia —esclerosis múltiple, lesión medular o poliomielitis— así como mujeres con enfermedades raras como osteogénesis imperfecta, enfermedad Charcot-Marie-Tooth, atrofia muscular espinal, artrogriposis o distonía. Como ejemplo de estas enfermedades con una menor prevalencia podemos citar la osteogénesis imperfecta, un trastorno óseo con una incidencia de 1 en 10 000 a 25 000 nacimientos (Cammarata-Scalisi *et al.*, 2019); o la distonía muscular, siendo la prevalencia incierta habiéndose descrito cifras variables entre 15-732 personas afectadas por cada 100 000 habitantes (ALDE, 2022). A este respecto, cabe destacar que son escasos los estudios empíricos sobre enfermedades raras (Gómez *et al.*, 2013) siendo prácticamente inexistentes aquellos sobre madres con este tipo de enfermedades.

Así pues, las entrevistadas conforman una muestra heterogénea con un amplio rango de circunstancias personales. A continuación, se detallan los datos más relevantes de la muestra:

- La edad media de las entrevistadas es de 44,2 años y se ubican en un rango de edad que va desde los 29 a los 59 años.
- De las 22 mujeres que componen la muestra, diez de ellas son usuarias de sillas de ruedas.
- En cuanto al momento en el que se adquiere la discapacidad: cuatro de ellas la contraen al nacer, en seis de ellas es congénita y en 11 casos es sobrevenida. Existe un caso en el que se desconoce esta información.
- El promedio de hijos es de 1,4.
- En la muestra encontramos cuatro familias monoparentales encabezadas por la madre.
- En cuanto a la situación sentimental: dos de ellas no tienen pareja, dos son viudas y dos separadas del padre de sus hijas e hijos. El resto de la muestra cuenta con el padre de sus hijos e hijas como pareja en el momento de la entrevista.
- La edad de los hijos e hijas oscila entre los meses de vida y los 35 años.
- Encontramos hijos biológicos, hijos no biológicos de las parejas en dos casos y un caso de adopción.

- En relación con la situación laboral: tres de ellas son jubiladas, 11 trabajan y ocho no trabajan en el momento de realización de la entrevista.
- En cuanto al nivel socioeconómico: cuatro de ellas se encuentran en el nivel bajo, dos en el nivel medio-bajo, 14 en el nivel medio y dos en el nivel medio-alto.
- Siete de las entrevistadas cuentan con estudios primarios y 15 con estudios universitarios.
- Todas las mujeres residen en la Comunidad de Madrid.
- Todas las mujeres declaran ser heterosexuales.

c) Instrumento

Una vez establecidos los objetivos de investigación, es decir, qué queremos conocer, es hora de dilucidar cómo conocerlo y de establecer la metodología más adecuada.

Como señala Ibáñez (2000), la palabra investigar proviene de «üestigo», de raíces latinas, que significaría seguir las huellas que deja una presa en el camino. Siguiendo esta analogía, la investigación es una operación de la caza donde los dispositivos de investigación son herramientas de captación de información (Ibáñez, 2000).

Así pues, el objeto de investigación puede ser abordado desde diferentes perspectivas metodológicas en función de la naturaleza de ese objeto y de los objetivos de investigación. En este caso, se ha optado por la investigación cualitativa a través del instrumento de recogida de datos de la entrevista en profundidad.

El enfoque cualitativo se presenta como una perspectiva holística, centrada en la interpretación y la comprensión, utilizando datos subjetivos, reales, vivos y cercanos al objeto de estudio que se predicen generalmente de un reducido número de unidades de análisis (Reichardt & Cook, 1979 citado por Alvira, 1983). La investigación cualitativa es aquella que cuenta con un plan de investigación que incluye subcategorías como la etnografía, el estudio de casos, la Investigación-acción o la entrevista (León & Montero, 2002: 505). Conocer la realidad desde una perspectiva cualitativa es interpretarla adecuadamente al

nivel del sentido de los propios actores sociales (Alvira, 1983). En el caso que nos ocupa, puesto que la entrevista permite recoger el testimonio de la boca de sus propias protagonistas, esta aparece como el instrumento pertinente para conocer los discursos de las madres con discapacidad.

Debe destacarse el hecho de que en esta investigación no se pretende que exista una representatividad de la muestra cualitativa, sino que se busca que esta muestra sea significativa. Es decir, una representatividad sustantiva que no se decide con fórmulas matemáticas sino en base al interés que presenta la muestra (Corbetta, 2007: 48).

A través de la entrevista se puede recoger información sobre «cómo los sujetos diversos actúan y reconstruyen el sistema de representaciones sociales en sus acciones individuales» (Alonso, 2016: 5). Así pues, la entrevista en profundidad resulta adecuada en este estudio que trata de conocer qué estigmas e ideas estereotipadas sufren las mujeres con discapacidad con respecto a su maternidad. Los testimonios recogidos permiten hablar del relato de lo social que hay en este grupo determinado: el de mujeres con discapacidad que son madres. Por tanto, nos estamos refiriendo al mundo de la intersubjetividad de la vida diaria de estas mujeres y en el que ellas mismas, como entrevistadas, cuentan su experiencia personal con su propio vocabulario, interpretan sus vivencias y les dan significado.

Como hemos visto, tradicionalmente, la visión de las personas con discapacidad sobre su sexualidad y su posible maternidad ha sido silenciada al considerar a las mismas como carentes de competencias para desarrollar la maternidad, la crianza y el cuidado. Se considera valiosa la «tesis de la voz» excluida incorporando en el discurso científico relatos que han estado históricamente excluidos del mismo (Moriña, 2017: 18). Por esta razón, a la hora de abordar este trabajo se considera crucial dar voz a aquellas a las que tradicionalmente no se ha escuchado. Por ello, la entrevista presenta entre su principal ventaja la de permitir realizar un acercamiento a las propias mujeres madres con discapacidad, a su interpretación y a la vivencia de estas ideas y creencias.

La entrevista, por tanto, posee carácter biográfico, puesto que por biografía se entiende tanto las experiencias vividas por esa persona como las represen-

taciones sociales asociadas a esos acontecimientos (Alonso, 2016). La recuperación del punto de vista privado, el énfasis en lo particular y en la dimensión más emotiva de la experiencia humana encuentran un cauce privilegiado de expresión en metodologías biográfico-narrativas (Susinos & Parrilla, 2016: 93).

Con esta entrevista, se pretende que las madres con discapacidad verbalicen aquello que han hecho, que han vivido, en definitiva, que compartan sus experiencias. En consecuencia, no existe una tasa de sustitución como ocurre en los cuestionarios en los que se elige a las personas entrevistadas de forma aleatoria o por cuotas y estas personas pueden ser sustituidas. En este caso, quien forma parte de la muestra debe haber vivido necesariamente dicha experiencia. La investigación se justifica por la rareza del caso y todo caso se investiga por algún motivo que resulta relevante para las ciencias sociales (Coller, 2015: 29).

Cabe mencionar la intención de no perder de vista la realización de una investigación inclusiva (Parrilla, 2009) como aspecto transversal a lo largo de toda la investigación. Es decir, una investigación que tenga en cuenta a las personas que se estudian: sus opiniones, consideraciones y aportaciones. Con esto, el presente trabajo se enmarcaría dentro de un modelo dialéctico en el que se crea un diálogo entre el grupo de estudio (objeto) y el sujeto que investiga.

Diseño y desarrollo de la entrevista

La entrevista es un procedimiento metódico mediante el cual quien entrevista obtiene información de la persona informante sobre el problema en cuestión a través de preguntas intencionadas donde el «cómo se dice» es tan importante como el «qué se dice» (Requena & Ayuso, 2018: 87). A continuación, se realizará un repaso al guion de la entrevista, a las consideraciones éticas al respecto y a lo relacionado con la realización de las entrevistas.

- **Guion de la entrevista**

El instrumento elegido para llevar a cabo la investigación es la entrevista semiestructurada. Tras la revisión de la literatura, se confeccionó el guion de la entrevista. En los proyectos de entrevista el guion es una especie de guía

para asegurarse que los temas clave son tratados, no es un protocolo cerrado sino una lista de áreas generales que deben cubrirse por cada informante y la persona entrevistadora decide cuándo y cómo formularlas (Taylor, 1987: 119). Herbert & Rubin (1995: 43) afirman que «el diseño de entrevista cualitativa es flexible, iterativo y continuo en lugar de estar preparado de antemano y grabado en piedra».

Desde este punto de vista, el guion empleado es un guion temático, es decir, recoge grandes temas y subtemas. Por tanto, no se trata de un guion cerrado sino que presenta cierta flexibilidad y se configura como una especie de guía para ayudar a tener por escrito aquellos grandes temas que se quieren tratar durante la entrevista. El guion cuenta con las siguientes partes:

- Autorretrato: donde se pide que hagan una descripción de ellas mismas, de cómo es su día a día o de cómo se ve en los próximos años.
 - Experiencia maternidad:
 - o Decisión de ser madre
 - o Embarazo y parto: atención sanitaria, eventos relevantes durante este periodo...
 - o Crianza: uso de adaptaciones, apoyos (asistencia personal, apoyo familiar, institucional...), eventos relevantes durante este periodo...
 - Futuro: cómo se ve en los próximos años, balance experiencia...
- Consideraciones éticas

Desde un enfoque ético de la investigación es prerequisite la necesidad de que todos los estudios incluyan un consentimiento informado que es un documento firmado entre dos partes —la persona que investiga y la persona que participa en la investigación— en el que se ponen de manifiesto diferentes cuestiones como el tema de investigación, la duración del estudio o los instrumentos de recogida de datos y que sirve para informar a quien participa en la investigación y compromete al investigador o investigadora con las personas participantes (Babbie, 1999).

Además de estas cuestiones, el consentimiento informado facilitado a las entrevistadas contiene la información sobre la investigación, los datos de la

persona que realiza la tesis y de sus directoras, así como las garantías de confidencialidad.

Este guion junto con el consentimiento informado fue remitido al Comité de ética para la investigación de la Universidad Autónoma de Madrid, el cual se reúne periódicamente para evaluar los proyectos de investigación que se presentan a diferentes convocatorias y emitir los informes preceptivos. La presente investigación obtuvo el informe favorable de este Comité.

El consentimiento era firmado por las entrevistadas como paso previo necesario para iniciar la entrevista.

- Realización de las entrevistas

En primer lugar, debe ser destacada la peculiaridad de la muestra y, en consecuencia, el difícil acceso a las entrevistadas. Cuando se trata de poblaciones ocultas o de difícil contacto, resulta común emplear el muestreo «bola de nieve» o el uso de personas que sirvan de mediadoras para poder llegar a la población que nos interesa (Haz & Baelo, 2019: 261). En cuanto al procedimiento, la muestra de mujeres se consiguió a través de diferentes canales:

- Se confeccionó un listado de asociaciones de personas con discapacidad a las que se envió un correo masivo con la información de la investigación y la solicitud de colaboración de aquellas mujeres que fueran madres. En la actualidad la mayoría de estas asociaciones poseen un área de género o de la mujer que facilita el contacto directo con las mismas.
- Se elaboró un listado de grupos de redes sociales (Facebook y X) de personas con discapacidad y se enviaron mensajes de solicitud de participación en la investigación.
- Además de lo anterior, una vez establecido el primer contacto con algunas de las entrevistadas, se produjo el efecto «bola de nieve» a través del cual las entrevistadas facilitaron el contacto de otras amigas o conocidas que eran madres con discapacidad.

Posteriormente, las potenciales entrevistadas se pusieron en contacto con la entrevistadora que explicó de manera más exhaustiva el propósito de la in-

investigación y el modo de realización de las entrevistas. Una vez que las entrevistadas mostraron su conformidad, se procedió a fijar fecha, hora y lugar para llevar a cabo la entrevista.

Antes de comenzar con el trabajo de campo, se realizó una entrevista piloto como primera aproximación exploratoria que sirviera de termómetro para realizar posteriores ajustes en el guion temático con el fin de responder a los objetivos de investigación planteados. Después de la transcripción de la entrevista piloto se llevaron a cabo los ajustes necesarios y se anotaron las recomendaciones encaminadas a mejorar las destrezas en las siguientes entrevistas.

Una vez finalizado el guion, comenzó el trabajo de campo y la realización de las entrevistas en profundidad. Estas tuvieron una duración que oscilaba entre una hora y media y tres horas, previa firma del consentimiento informado de las participantes. A las entrevistadas se les explicaba en líneas generales la justificación de la investigación, una breve presentación de la entrevistadora, las garantías de anonimato y confidencialidad y el proceso de grabación de la conversación con el objetivo de resolver las dudas que pudieran surgir.

Todas las entrevistas fueron registradas en formato audio para su posterior transcripción. Se decidió que la muestra era lo suficientemente amplia cuando llegó al punto de saturación en el que los nuevos discursos no aportaban novedades sustantivas, dando así por finalizado el trabajo de campo (Mora, 2020: 261). Las entrevistas fueron llevadas a cabo por la misma entrevistadora durante los meses de diciembre del año 2017 y el primer semestre del año 2018. La mitad tuvieron lugar en el domicilio de la entrevistada y la otra mitad en un lugar público y suficientemente tranquilo que permitiera la adecuada grabación.

En cada entrevista se recolectaron datos en una especie de cuaderno de bitácora donde se recogía la fecha de la entrevista, el lugar de realización de la misma, la edad de la entrevistada o cualquier otra consideración que la entrevistadora estimara pertinente.

Por otro lado, las metodologías biográfico-narrativas permiten «“dar voz” a quienes son protagonistas, enfatizar su propia experiencia y otorgarles la

agencia y la autoridad que otras investigaciones de metodología más tradicional les deniega» (Susinos & Parrilla, 2016: 93). Teniendo este aspecto en mente, se envió la transcripción de su entrevista a cada una de las entrevistadas con el objetivo de que realizaran las aportaciones que consideraran pertinentes. Se trata, por tanto, de que las mujeres que formaban parte de la muestra pasen de ser objeto de estudio a participantes activas y representantes en los procesos de investigación y por parte de «la persona que investiga pasar del investigar sobre al investigar con» (Moriña, 2017: 21).

Esta cuestión de la incorporación de los sujetos investigados a los procesos de análisis de datos ha sido abordada sobre todo en el ámbito de la exclusión. Existen numerosos ejemplos sobre la necesidad de consultar con los participantes el diseño, la recogida de datos y los resultados. En dicho proceso la interpretación de los datos se somete a procesos de clarificación y negociación con los participantes, en los que se asumen obligaciones, pero también riesgos y decisiones por ambas partes (Susinos & Parrilla, 2016: 95). Tras las aportaciones de las entrevistadas, se dio por finalizado el texto de la entrevista que pasó a analizarse.

d) Análisis de los datos

El análisis de los datos es el proceso a través del cual se da sentido a los datos (Huber & Marcleo, 1990; LeCompte, 1995) que en el paradigma cualitativo comienza ya desde las primeras etapas de planificación del estudio y que va tomando mayor intensidad a medida que se avanza en la investigación (Mora, 2020: 276).

El primer paso consistió, por tanto, en organizar la información de la que se disponía hasta el momento. Este paso no es baladí sino que resulta crucial en el proceso de codificación y análisis. En esta fase se pusieron todos los documentos juntos y se realizó la copia de todos los datos: archivos de entrevista, transcripción de las entrevistas o notas de campo. Así pues, toda la información con la que se contaba se encontraba compilada y ordenada. Esta organización tiene como principal ventaja el hecho de que permite realizar un análisis preliminar de todo el conjunto de datos (LeCompte, 2000).

En cuanto a la transcripción, fue realizada por la misma persona que realizó las entrevistas. Aunque transcribir resulta costoso en términos de tiempo, conlleva múltiples beneficios entre los que se encuentra la aproximación a las entrevistas de una manera más cercana (Fraser, 2004) y resulta esencial para las y los investigadores que pretenden analizar las historias «línea a línea» (Fraser, 2004). Por tanto, esta transcripción forma parte del propio análisis puesto que el hecho de escuchar en repetidas ocasiones los fragmentos de las entrevistas y plasmarlo en un documento escrito ha constituido una primera aproximación a la información que conforma el conjunto de datos cualitativos.

El siguiente paso fue el análisis exhaustivo de las entrevistas. Por tratarse de testimonios extensos y con una miríada de matices, se realizó una lectura repetida de la transcripción y de las anotaciones de campo. Esta lectura repetida y la observación de las ideas que surgen y relectura permite obtener una visión de conjunto (Goetz & Lecompte, 1988). Hecho este que resulta crucial en el caso de la presente investigación puesto que cuenta con un corpus de datos extenso conformado por entrevistas de larga duración que más bien aparecen como una historia de vida —especialmente en aquellos casos en los que la discapacidad es congénita—. La aparición de la enfermedad o el suceso del accidente constituye un punto de partida desde el que se construye el relato. En consecuencia, se trata de entrevistas extensas y profundas, esto ocurre con los casos únicos o excepcionales donde la investigación adquiere entonces un carácter descriptivo y extenso (Coller, 2015: 29).

Tras la lectura, se procedió a la codificación como forma de reducir los datos (Coffrey, 2003) con un proceso manual de análisis. Se comenzó con la denominada «codificación abierta» (Strauss & Corbin, 1998) leyendo a fondo los textos y estableciendo las categorías que subyacen a cada una de las entrevistas.

Para analizar el gran volumen de información y la variedad de la misma, se ha empleado un sistema de categorías y códigos basado en la propuesta de Miles y Huberman (1994):

- Las categorías reúnen un grupo de elementos bajo un título genérico (Bardin, 2002: 90).

- Los códigos son etiquetas que dan significado a la información recopilada y que normalmente van unidos a trozos de datos más grandes de un tamaño variable y que puede tomar la forma de una etiqueta sencilla o más compleja (Miles & Huberman, 1994). Por otro lado, Strauss y Corbin (2008) definen los códigos como los nombres que se dan a los conceptos derivados del proceso de codificación.

En este sentido, se leyeron las entrevistas y se señalaron los fragmentos que hacían referencia a categorías de análisis concretas (Mora, 2020). Asimismo, se han seguido diferentes pasos de acuerdo con el esquema planteado por LeCompte (2000):

- Codificación de primer nivel: comparando unidades para crear categorías y códigos en cada entrevista.
- Codificación de segundo nivel: comparando categorías que dan lugar a la interpretación de los datos y al desarrollo de patrones. Se trata de un proceso de búsqueda de la frecuencia, la omisión y la declaración.
 - o Frecuencia: aparecen mucho.
 - o Omisión: los ítems pueden tener significados también cuando no aparecen.
 - o Declaración: cuando las entrevistadas identifican específicamente ítems significativos.

De todo lo anterior se obtuvieron los temas, códigos y subcódigos que aparecen en la Tabla 5. Los códigos se sometieron a un proceso de fiabilidad interjueces para conseguir cierto nivel de concordancia interpretativa entre diferentes observadores del mismo fenómeno, es decir, la confiabilidad será sobre todo interna (Martínez, 2006).

Tabla 5. Temas, códigos y subcódigos.

Temas	Códigos	Subcódigos
MATERNIDAD	DECISIÓN DE SER MADRE	Instinto maternal (necesidad, no madre sensación de pérdida) Inercia Salud (brotes, hijas/os que heredan la enfermedad) Segundo hijo/a (ligadura de trompas, miedo a que la enfermedad empeore vs asumir riesgos, razones económicas)
	DESEO DE SER MADRE	Deseo incuestionable (instinto maternal, identidad mujer-madre) Proyecto personal con su pareja Referentes de otras madres con discapacidad de la asociación o en caso de enfermedades hereditarias de la propia madre o la familia
	SIGNIFICADO MATERNIDAD	Generalizado sentimiento positivo Ambivalencia (cambio, dificultades) Versión idealizada (sentido de la vida) Motivación para afrontar la enfermedad (fuerza, algo a lo que agarrarse) En mujeres con hijos no biológicos permite desarrollar identidad mujer-madre
	BALANCE EXPERIENCIA	Relato positivo generalizado Ambivalencia (catarsis, desarrollo personal) Versión idealizada (lo mejor de la vida)
	OBSTÁCULOS SIMBÓLICOS	Mito no maternidad (estereotipos por parte de personas del exterior, admiración) Mito asexualidad (estereotipo por parte de personas que no conocen) Mito dependencia (hijos cuidadores, parejas cuidadoras, prejuicios familia pareja, procesos de adopción) Mito enfermedad que se hereda (lactancia esclerosis múltiple, selección de óvulos osteogénesis imperfecta) Mito consecuencias emocionales negativas hijos/as (vivencia con naturalidad de la enfermedad, desarrollo tolerancia, mayor nivel de madurez) Feminidad normativa- belleza (miradas, autopercepción, autoestima, exmujer pareja actual, autoestima positiva, resignificación feminidad)
CRIANZA	EMBARAZO	Embarazos únicos Experiencias positivas (esclerosis múltiple parón enfermedad) Experiencia desagradable debido a la atención médica Preocupaciones en torno a la enfermedad
	PARTO	Sin complicaciones Con complicaciones Diferencias primer y segundo parto en relación con la vivencia personal y la atención médica
	LACTANCIA	Fortalecer sistema inmunitario bebé (esclerosis múltiple) Vínculo con el bebé Tarea física que pueden llevar a cabo Sentimientos positivos Experiencia con algunas complicaciones

CRIANZA	TRABAJO MATERNAL	Principales cuidadoras (incluso casos hijos/as no biológicas y familias monoparentales, pasar de cuidada o cuidadora) Conciliación Experiencia positiva aunque con dificultades Enfermedad y crianza (osteogénesis imperfecta: miedo constante fracturas hijas/os) Otras maternidades permiten a los niños/as ser más tolerantes y conocer la diversidad
	OBSTÁCULOS MATERIALES	Actividades de la crianza que no pueden realizar (físicas: coger en brazos, parque...) Madre más pasiva a más activa Falta de accesibilidad (servicios para ellas en general y en el embarazo y parto, pediatría/ diferencias generacionales) Adaptaciones (elementos que transforman, comunicación madre-hijo/a) Apoyos de la familia, externalización trabajo doméstico, asistencia personal
OTROS TEMAS	SEXUALIDAD	Relaciones sexuales poco placenteras Resignificación de la sexualidad (nuevas prácticas)
	VIOLENCIA DE GÉNERO	Padres de sus hijas/os Tipo de violencia específico relacionado con falta de movilidad
	INTERSECCIONALIDAD	Edad, nivel socioeconómico, rural-urbano Vivencia situaciones desigualdad Vivencia situaciones en las que les ha abierto puertas

Por último, se llevó a cabo la extracción de conclusiones. De acuerdo con LeCompte (2000), una vez organizadas estas categorías para compararlas y contrastarlas, se establecen taxonomías de cosas que van juntas. En cierto modo estos patrones también obedecen a la búsqueda de la frecuencia, la omisión y la declaración. Por último, del particularismo inicial se llega a cierta saturación de la información en cuanto a temas que tienen que ver con las ideas sobre la maternidad y con la experiencia de la crianza en las entrevistas. De esta manera, se fue pasando a una destilación de la información que se presentará en el siguiente apartado denominado Resultados.

IV) RESULTADOS

Ofrecemos a continuación los principales hallazgos derivados del análisis de los datos obtenidos. En primer lugar, se presentan unas cuestiones preliminares relacionadas con la estructura que va a seguir la exposición de los resultados, así como los principales retos a los que se ha tenido que hacer frente a la hora de abordar el análisis de la información. En segundo lugar, se muestran propiamente los resultados de la investigación.

A) Cuestiones preliminares en relación con los resultados

La presentación de los datos se entiende como el ensamble organizado y reducido de información que permite llegar a conclusiones (Milles & Huberman, 1994). Los resultados que ofrecemos a continuación se han organizado en torno a dos grandes áreas: la maternidad en abstracto (maternidad) y el ejercicio de la crianza (crianza). En cada una de estas áreas se analizan dos grandes aspectos generales (Figura 11). En el caso de la maternidad en general, un primer bloque dedicado a las representaciones sobre la maternidad de la entrevistadas en relación con la decisión y el deseo de ser madre, el significado de la maternidad y el balance de la maternidad. En segundo lugar, un bloque sobre los obstáculos simbólicos y los mitos, estereotipos y prejuicios que identifican las entrevistadas en relación con su maternidad.

En cuanto a la crianza, se dedica un primer bloque a la experiencia en relación con el embarazo, el parto y el trabajo maternal. En cuanto al segundo bloque de la crianza, este se dedica a los obstáculos materiales en relación con la

accesibilidad, los apoyos, adaptaciones y ajustes en esta etapa. Así pues, como se muestra en la Figura 11, la estructura planteada constituirá el hilo argumental de la exposición de los resultados de la investigación.

Figura 11. Esquema resumen de la presentación de los resultados.

MATERNIDAD/ <i>MOTHERHOOD</i>	CRIANZA/ <i>MOTHERING</i>
<p>Ideas propias:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Decisión de ser madre • Deseo de ser madres • Significado de la maternidad • Balance 	<p>Experiencia:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Embarazo • Parto • Crianza
<p>Obstáculos simbólicos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mitos, estereotipos, prejuicios 	<p>Obstáculos materiales:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Accesibilidad • Apoyos, adaptaciones y ajustes

Fuente: elaboración propia.

Siguiendo con los retos, se han planteado dos desafíos fundamentales a la hora de realizar el análisis de los datos. El primero de ellos tiene que ver con la heterogeneidad de la muestra y el segundo con la extensión de las entrevistas.

En cuanto al primero de estos retos —la heterogeneidad de la muestra—, como hemos mencionado con anterioridad, las mujeres con discapacidad no constituyen bloques monolíticos, tampoco en lo que respecta a su experiencia en relación con la maternidad y la crianza.

Asimismo, incluso dentro del grupo de mujeres con el mismo tipo de discapacidad, la variabilidad es un rasgo fundamental. En este sentido, circunstancias como el hecho de nacer con una discapacidad congénita o que la discapacidad haya sucedido a lo largo de la vida de la entrevistada, tener pareja o no o disfrutar de independencia económica, por ejemplo, son aspectos tremendamente relevantes. Esto conduce a hablar de una muestra con una marcada «heterogeneidad de la diversidad» que torna complicado establecer patrones y tendencias.

Dicho lo anterior, *a priori* podría parecer que los resultados se distribuirían por grupos en función del tipo de enfermedad. Y, efectivamente, esto ocurre en aspectos específicos tales como los miedos en relación con el embarazo y el parto donde el tipo de enfermedad marca una experiencia homogénea (Figura 6).

Figura 12. Grupos según tipo de enfermedad.



No obstante, la variabilidad dentro de cada grupo de enfermedad en otros asuntos hace casi imposible dibujar tendencias dentro de estos grupos. Al realizar el análisis preliminar se observó que, en algunos de los temas, el hecho más notorio que marcaba el relato de las entrevistadas era el grado de movilidad, así como el grado de visibilidad de la enfermedad.

En primer lugar, el grado de movilidad vendría referido a la capacidad de la mujer para realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD). Las ABVD se definen en la Ley 39/2006 como:

«las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas» (artículo 2).

De acuerdo con la revisión en relación con la movilidad, la normativa vigente ofrece una clasificación a través del denominado baremo de movilidad que resulta de utilidad para nuestro análisis (artículo 27 de la Ley 39/2006 y Real Decreto 1856/2009, de 4 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad).

Este baremo de movilidad establece normas para la evaluación de las consecuencias de la enfermedad y del grado de discapacidad —de acuerdo con el modelo CIF de la OMS— y también incluye un baremo de factores sociales donde se aprecia la influencia del nuevo modelo social de la discapacidad aceptando que la discapacidad surge «en la relación de la persona con el medio, en los obstáculos culturales, materiales o sociales que le impiden una integración adecuada en la sociedad» (página 141).

Con todo lo anterior, el baremo establece la siguiente tipología en relación con la movilidad donde la persona se encuentra en alguna de estas situaciones (FAMMA, 2022):

- Es usuaria de silla de ruedas.
- Depende absolutamente de dos bastones para deambular.
- Puede deambular pero presenta conductas agresivas o molestas de difícil control a causa de graves deficiencias intelectuales que dificultan la utilización de medios normalizados de transporte.

Así pues, esta clasificación resulta útil para nuestro análisis en el que establecemos dos grupos de madres en relación con su grado de movilidad:

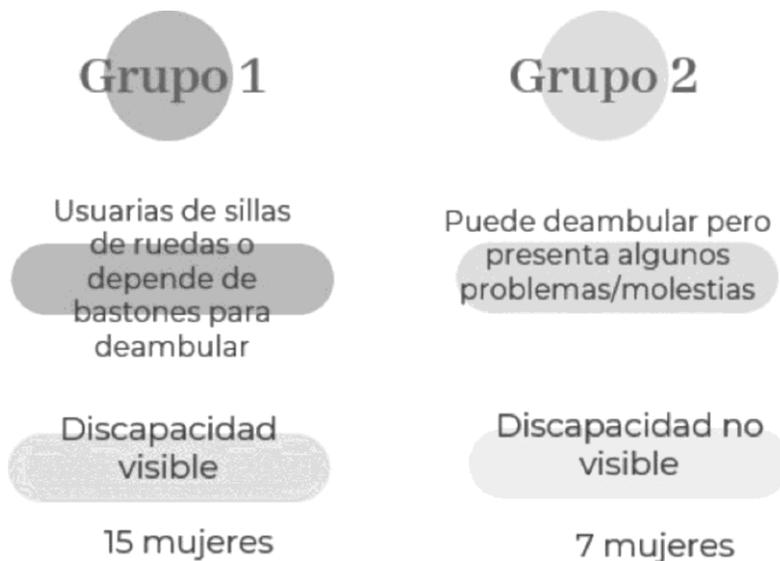
- Grupo 1: Usuarías de sillas de ruedas o que depende de bastones para deambular.
- Grupo 2: Puede deambular pero presenta algunos problemas/molestias.

En cuanto al grado de visibilidad, este se encontraría relacionado con el grado de movilidad pero con algunas diferencias, es decir, vendría referido a si la discapacidad es más o menos visible. La enfermedad puede ser visible, invisible, discapacitante y no discapacitante o fluctuante (o una combinación) (Halacre, 2020: 19). En este sentido, puede ocurrir que en ocasiones una mujer

encuentre grandes dificultades en la realización de las ABVD pero en apariencia no tenga una discapacidad visible. Este es el caso, por ejemplo, de algunas mujeres con esclerosis múltiple que relatan experimentar una sensación de fatiga que les impide incluso levantarse de la cama y que, sin embargo, no es apreciable para quien las observa desde fuera.

Con todo lo anterior, y para cumplir con nuestro objetivo de investigación, quedan establecidos dos grupos de entrevistadas en función del grado de movilidad y del nivel de visibilidad o perceptibilidad de la enfermedad como muestra la Figura 13: el Grupo 1 que se corresponde con usuarias de sillas de ruedas o que dependen de bastones para deambular y cuya discapacidad es visible y el Grupo 2 formado por entrevistadas que pueden deambular aunque presenten algunas molestias o dificultades y cuya discapacidad no es visible.

Figura 13. Grupos según grado de movilidad/visibilidad de la discapacidad.

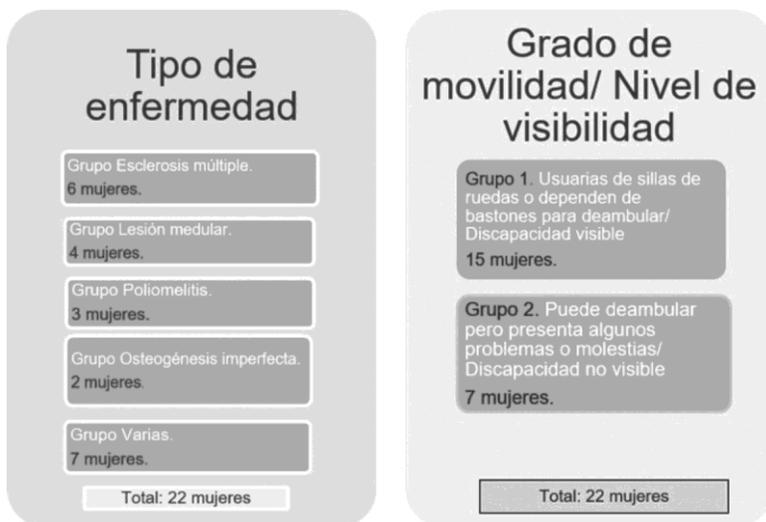


Fuente: elaboración propia.

Recapitulando, como muestra la Figura 14, los relatos de las entrevistadas se han ido agrupando en función de dos aspectos: algunas veces en grupos

según el tipo de enfermedad —especialmente en cuestiones relacionadas con el embarazo, el parto y la lactancia— y, en otras ocasiones, en función del grado de movilidad/nivel de visibilidad de la enfermedad; sobre todo en aquello que tiene que ver con la identificación de obstáculos materiales y simbólicos donde se observan diferencias entre el Grupo 1 y el Grupo 2.

Figura 14. Distribución de los grupos de entrevistadas en el análisis de los resultados.



Fuente: elaboración propia.

Pasemos ahora al segundo reto a la hora de abordar el análisis de los datos: la extensión de las entrevistas. Esta segunda dificultad tiene que ver con la gran cantidad de información que contienen las entrevistas. Las entrevistas que forman la investigación plasman itinerarios vitales que ofrecen una amalgama de circunstancias personales con diferentes enfermedades o eventos que han provocado la discapacidad (enfermedad congénita o sobrevenida), mujeres en diferentes momentos en la vivencia de la enfermedad que generan distintos estados emocionales y respuestas ante la misma enfermedad, diversas etapas del ciclo vital, variedad en las edades de las hijas e hijos o diversidad familiar con hijos que son biológicos, adoptados o de la pareja o familias monoparentales.

Por tanto, se trata de veintidós entrevistas que son veintidós recorridos vitales que, por su extensión y contenido, bien podrían constituir cada una de ellas una investigación en sí misma. Así pues, se ha realizado un esfuerzo por sintetizar los datos obtenidos, identificar patrones y sistematizar la información brindada por estas madres con discapacidad.

B) Presentación de los resultados

A continuación, se presentan los resultados de la investigación. Estos se articulan en torno a los ejes centrales de la presentación: Maternidad y Crianza. Cada uno de estos ejes cuenta con dos bloques como muestra la Figura 15. Además, aquellos aspectos que han surgido de manera transversal a lo largo de las entrevistas se recogen en un tercer eje denominado Otros temas emergentes.

Figura 15. Presentación de los resultados.

Eje 1. Maternidad	Eje 2. Crianza	Eje 3. Otros temas emergentes
<p>•Bloque 1. Representaciones sobre la maternidad</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Decisión de ser madre b) Deseo de ser madre c) Significado de la maternidad d) Balance de la experiencia <p>•Bloque 2. Obstáculos simbólicos</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Mito no maternidad b) Mito asexualidad c) Mito dependencia d) Mito enfermedad que se hereda e) Mito consecuencias psicoemocionales hijas e hijos 	<p>•Bloque 1. Experiencia</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Embarazo b) Parto c) Trabajo maternal <p>•Bloque 2. Obstáculos materiales</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Actividades de la crianza que no pueden realizar b) Falta de accesibilidad c) Adaptaciones d) Apoyos 	<ul style="list-style-type: none"> •Sexualidad •Violencia de género •Interseccionalidad

Fuente: elaboración propia.

Por otro lado, cabe mencionar que los relatos de las entrevistadas no siempre se analizarán diferenciando por grupo de enfermedad o por grado de mo-

vilidad/nivel de visibilidad de la enfermedad, tan solo cuando se considere pertinente de acuerdo con el análisis de los datos. Los resultados muestran cierta homogeneidad en el relato de las entrevistadas en gran amplitud de cuestiones, de modo que se ha realizado la distinción por grupos en casos tales como:

- Tipo de enfermedad. En cuestiones relacionadas con el embarazo, el parto y la lactancia los resultados muestran diferencias según el tipo de enfermedad y por ello se hace distinción entre entrevistadas con esclerosis múltiple, osteogénesis imperfecta o lesión medular.
- Grado de movilidad/nivel de visibilidad de la enfermedad. Esta diferenciación cobra relevancia en aquello que tiene que ver con la identificación de obstáculos materiales y simbólicos donde se observan diferencias entre el Grupo 1 y el Grupo 2 en función del grado de movilidad/nivel de visibilidad de la enfermedad.

Maternidad. Bloque 1. Representaciones sobre la maternidad

En este apartado se exponen los resultados en relación con las ideas que manejan las madres con discapacidad respecto a la maternidad en tres aspectos específicos: la decisión de ser madres, el deseo de ser madre, el significado y el balance de la maternidad.

a) Decisión de ser madre

Cuando se pregunta a las entrevistadas sobre su decisión de ser madre, todas las respuestas —independientemente de los grupos— se mueven dentro de un eje en el que se mezclan razones que tienen que ver con la afirmación del sentimiento de instinto maternal con otros relatos que representan la maternidad como un suceso en sus vidas que no deseaban especialmente pero que se ha acabado produciendo.

En cuanto al instinto maternal, este suele presentarse como algo innato, inmutable y natural que lleva a las mujeres a ser madres. Así pues, se conforma la creencia en una especie de impulso que predispone a las mujeres al cuidado de otras personas. Este instinto se encuentra ligado al ámbito de la naturaleza y parece predestinar a las mujeres a desarrollar un determinado un rol de gé-

nero: el papel de madre y de cuidadora. En este sentido, una parte de la muestra asume la existencia del instinto maternal tal como observamos a través del siguiente relato:

«Por una necesidad... Era algo inconsciente, no te lo podría traducir. Y es lo que se llama reloj biológico, que gracias a eso la especie humana ha llegado hasta aquí porque sí que te lo cuestionas. Era una necesidad inconsciente, una pura necesidad. Nada racional. Ahora sí que te lo cuestionas y veo que la he cagado, ¿vale? Pero ahora ya no hay vuelta atrás» (OI2).

En esta línea, dos de las entrevistadas expresan que el hecho de no experimentar la maternidad puede conllevar incluso cierta sensación de pérdida:

«Yo siempre había pensado que, jolín, ser mujer y no ser madre, ¡qué pena! Te pierdes mucho en el camino» (V2).

Frente a esta visión, otras entrevistadas hablan de una especie de inercia o de una experiencia de vida que no constituía un anhelo vital previo:

«No tenía gran interés en tener hijos de momento, quiero decir que no me veía yo... Ni de casarme. No sé por qué me casé. Yo creo que iba un poco forzada... Como una zombi» (LM3).

La salud de las entrevistadas tiene un peso importante en la decisión de convertirse en madres, tanto en el caso de las madres que han tenido hijos e hijas biológicas como en el de las que no los han tenido. Cuatro de las entrevistadas hablan de la posibilidad de adopción tras valorar los riesgos de un hipotético embarazo, tanto de cara al primer hijo como ante la posibilidad de un segundo embarazo.

En la mayoría de los casos la decisión de convertirse en madre se ha tomado realizando un balance, por un lado, entre los posibles riesgos que un embarazo y un parto entrañaría en el empeoramiento de la enfermedad y, por otro lado, entre este deseo de ser madre. De hecho, una de las entrevistadas con embarazo gemelar expresa la suerte de haber tenido en un mismo embarazo dos hijas puesto que deseaba tener más de un hijo o hija.

Esta preocupación por la propia salud también aparece a la hora de valorar la posibilidad de tener un segundo hijo. Este aspecto es especialmente relevante en el caso de mujeres con esclerosis múltiple en el que emerge con fuerza el miedo a un posible brote posterior al parto. En el caso de la osteogénesis imperfecta, además, las entrevistadas expresan el miedo a que los hijos nazcan con la misma enfermedad:

«Y de hecho ella (su hija) no tiene fracturas, la que más nos ha asustado es mi sobrina, su primera fractura fue a los dos o cuatro meses cogiéndola su padre para cambiarle el pañal y ya dentro de la bolsa de la tripa de mi cuñada tuvo tres roturas de fémur. Entonces eso ya te da más respeto y ya te lo piensas más. Yo también corro el riesgo de que, si a lo mejor tengo otro hijo, salga como mi sobrina o peor» (OII).

Con el objetivo de evitar posibles riesgos, cuatro mujeres se someten a una ligadura de trompas para imposibilitar que se produzcan ulteriores embarazos.

«Y de hecho cuando tuve a María la tuve por cesárea y me hice la ligadura de trompas por no quedarme más, porque por lo menos por la edad y porque para mí un hijo para mí era mucho» (P1).

Además de los motivos relacionados con la salud anteriormente expuestos, tres de las entrevistadas también aducen entre las razones para no tener un segundo hijo aquellos aspectos que tienen que ver con las dificultades económicas.

«Pero claro, tú échale, si yo tengo que pagar un fisio mínimo una vez a la semana que son de 40 a 50 euros semanales. ¿Qué me cubre la ley de dependencia? Echa cuentas... O sea, es que es imposible (...) Es que, entonces... Tú verás, es que no se puede. Por eso te digo que sí, que ilusiones tengo muchas: casarme, terminar mi casa, nos gustaría salir más de lo que salimos, hacer viajes...pero no podemos» (V1).

Cabe mencionar que, en la población general de mujeres, el indicador coyuntural de fecundidad (o número medio de hijos e hijas por mujer) se situó en 1,19 en 2021, un valor similar al registrado en 2020 (INE, 2022). En este

sentido, la segunda transición demográfica (Lesthaeghe & Van de Kaa, 1986), caracterizada por fenómenos tales como la incorporación masiva de la mujer al mercado laboral, han dibujado una tendencia hacia la progresiva reducción del número de hijos en el contexto de los países occidentales. La tasa de natalidad continúa descendiendo en estas sociedades, en parte porque las parejas en las que ambos trabajan fuera del hogar son la norma, en parte también porque el coste (económico y de tiempo) de criar un hijo sigue creciendo (Macionis & Plummer, año: 715).

b) Deseo de ser madre

En el caso del deseo de ser madre, al igual que en el apartado anterior, las entrevistadas de todos los grupos se mueven en un eje en el que ser madre aparece como un deseo irrefrenable que hay que cumplir frente a otras visiones en las que la maternidad es representada como una experiencia vital más. Volviendo a prestar atención al instinto maternal, como mencionábamos, este impulso innato denominado instinto maternal establece en el modelo de feminidad normativa una suerte de correspondencia entre biología y destino. Dentro de este marco, se dibuja la equivalencia mujer-madre siendo la etapa vital de la maternidad la que lleva la identidad femenina a su máximo exponente.

Algunas de las entrevistadas relatan este deseo de ser madre como un sentimiento muy potente:

«Pues para mí se convirtió en mi meta en la vida, ya no quería otra cosa más que ser madre. Solo quería eso, sinceramente. Lo demás me da bastante igual. Había pasado por otras etapas. Yo la verdad que tenía un trabajo bastante bueno, había conseguido triunfar en el mundo laboral. Tenía un trabajo, era directora de recursos humanos de una empresa, a costa de mucho esfuerzo, mucho sacrificio. Y lo había conseguido. Y entonces para mí esa etapa ya estaba cubierta. Ya no necesitaba, eso para mí estaba. Yo lo que necesitaba ya era la otra etapa, la de ser madre que era todo para mí. Todo. No sé, es que es tan fuerte lo que yo sentía que no tengo palabras para describirlo y no suelen faltarme las palabras, pero es verdad» (EM4).

Entre las razones principales que justifican el deseo de ser madre, gran parte de las mujeres aducen el hecho de tener una familia o de construir un proyecto personal con una pareja.

«Es que es como el objetivo de nuestra vida en pareja» (V5).

Cabe destacar que el deseo de ser madre aparece en todas las entrevistadas donde la discapacidad se adquiere al nacer o es congénita, como el grupo de mujeres con polio, osteogénesis imperfecta, parálisis cerebral, distonía, artrogriposis, atrofia muscular espinal tipo 2 y enfermedad de Charcot-Marie-Tooth. En aquellas madres donde la discapacidad es sobrevenida, la afirmación del deseo de ser madre no es tan homogénea.

Otro de los temas emergentes a la hora de tomar la decisión de ser madre y que alimenta la posibilidad de serlo, es el de los referentes de otras mujeres con la misma enfermedad que han sido madres. Este aspecto puede ser bidireccional puesto que, por un lado, el hecho de tener referentes contribuye a reforzar el propio imaginario sobre la posible maternidad y, por otro lado, ofrece la experiencia de otras madres en relación con los riesgos del embarazo y del parto en el plano de la salud. En aquellas enfermedades en las que la prevalencia en la sociedad es mayor (esclerosis múltiple, lesión medular o poliomielitis), estas mujeres encuentran más referentes de otras madres con la misma enfermedad que en el caso de las enfermedades menos frecuentes.

Las mujeres de mayor edad constituyen el primer referente para otras mujeres con su misma enfermedad, por ejemplo, en el caso de madres con esclerosis múltiple donde una de las entrevistadas verbaliza que fue la primera madre de la asociación en quedarse embarazada convirtiéndose en un modelo para el resto de mujeres.

En el caso del grupo de mujeres con lesión medular, debido al efecto bola de nieve en el muestreo, dos de las entrevistadas son citadas por la madre con lesión medular más joven como potentes referentes que influyeron en su decisión de ser madre.

«Pues yo solamente conozco a dos personas. A la primera que conocí fue a María que a través de un contacto (...), me dijeron acércate a verla que es una mujer que te va a gustar y te va a abrir un poco la mente y la visión y tal. Y en efecto, fui a verla a su casa y estaban sus hijos que son mayores. Es una mujer encantadora en todos los sentidos, es una mujer muy divertida, es una mujer muy trabajadora y la verdad es que la forma en la que ella me habló, las cosas que me contó, me dio una sensación gratificante. En esos momentos que son un poco iniciales estás ahí como un poco confusa, que no sabes muy bien qué es lo que te ha caído encima pues medio como tranquilidad de pues eso, que ya había formado su entorno familiar y que era todo un poco más normal de lo que a priori podría parecer. Y a la siguiente que conocí fue a Ana que es otra que te vas... vas a flipar con ella. Es graciosísima, encantadora, tiene unas hijas encantadoras (...) ella es un terremoto, pero bueno, no te puedes imaginar. Lo que pasa que ellas son más mayores que yo y tienen hijos mayores (...). Yo desde luego cuando las vi a las dos aluciné en colores, o sea, son... no sé, son gente que tiene luz propia» (LM1).

Una de las madres del grupo con lesión medular es consciente de que, debido a su trabajo, ha ejercido influencia; no ya sobre otras mujeres con lesión medular sino sobre muchas mujeres con diferentes tipos de discapacidad:

«Con lo cual me recorría todos los pasillos del —nombre del hospital— que es enorme con todo el tripón que iba aumentando. Pero yo creo que eso sirvió, que eso fue un modelo muy bueno porque los pacientes me veían a las 9:00 que entraba en su habitación, con mi bata con una sonrisa, arreglada y con la tripa que iba creciendo que a lo largo de los meses del embarazo crecía» (LM4).

En el caso de enfermedades que tienen un componente genético, como la osteogénesis imperfecta, el referente es la propia madre de la entrevistada. En este sentido, cabe destacar que surgen sentimientos ambivalentes hacia la propia madre. En primer lugar, valoran la fortaleza de sus madres (hablan de que ellas podían con todo) pero a la vez echaron en falta que sus propias madres les advirtieran de la parte más complicada de tener hijos e hijas con su misma enfermedad.

«Si mi madre me ha sacado adelante y no tuvo ningún problema, yo también voy a hacer lo mismo, yo me alegro de estar aquí y yo no voy a hacer selección ni voy a intentar tal ni cual. Yo fui capaz de todo porque era totalmente desconocedora de todo. De todo desde el enfoque de madre con esta patología con hijos con esta patología» (OI2).

Así pues, surge el sentimiento de que las madres no han expresado las dificultades que entraña ser madre con este tipo de enfermedad. En este contexto, aparece la comparación con la propia madre.

Por último, algunas de las entrevistadas hablan de conocidas, amigas o vecinas con su enfermedad que habían sido madres y que influyen en su experiencia:

«Yo recuerdo una amiga mía, Elvira, que por desgracia falleció hace unos años, que ella tenía una lesión incompleta. Ella tuvo una hija, lo cual me motivó bastante» (LM4).

c) Significado de la maternidad

En cuanto a lo que significa la maternidad para las entrevistadas, la mayoría de las madres de todos los grupos posee una visión compartida sobre la maternidad como una experiencia asociada a sentimientos positivos. No obstante, las respuestas de las entrevistadas se mueven dentro de un eje que contempla una versión de la maternidad más normativa, que ensalza la parte más positiva de la maternidad, con otros relatos que hablan de contradicción y ambivalencia.

Como hemos visto, el modelo de maternidad normativa ofrece una «medida común para todas las mujeres» (Tubert, 2001: 154). Sin embargo, no es extraño pensar que este relato encantador no se ajusta a la experiencia del ejercicio de la maternidad de todas las mujeres y que «la mujer —ya madre— que no es completamente feliz con la experiencia no se ve reflejada en este espejo mítico, lo que desencadena en su interior conflicto y desasosiego» (Moreno, 2009: 8).

Algunas de las entrevistadas hablan de ser madres como una experiencia bonita o incluso la más feliz de sus vidas:

«Lo más feliz de mi vida ha sido tener a mi hijo» (EM4).

«Para mí es lo mejor que me ha pasado» (EM2).

«¡Jo, es lo más bonito, lo más bonito! El que no lo vive, no lo sabe, o la mujer que no lo vive no lo sabe, no se puede explicar con palabras» (V2).

Otras entrevistadas mencionan la maternidad como una experiencia vital que ha dado sentido a sus vidas:

«Le da sentido a tu vida y ya no te centras en cosas superficiales» (EM3).

«No sé, para mí ser madre el sentido de mi vida, bueno, de nuestra vida, de los dos» (V5).

En el caso de mujeres que se ocupan de los hijos de la pareja, este tipo de maternidad abre un universo de posibilidades. Es decir, el hecho de cuidar de los hijos de la pareja y de ocuparse de su crianza llega a ser como un sueño cumplido que, de no haber tenido los hijos e hijas de su marido, no hubiera podido llevar a término:

«He cumplido mi sueño de ser mujer de alguien, esposa de alguien, madre porque es que yo no puedo ser madre» (V3).

«Para mí el no tener mis propios hijos ha significado lo que te he dicho, el dolor y a la vez el compartir los hijos de mi marido ha significado el poder vivir esa posible continuidad. Yo es que soy muy de naturaleza, muy de química, creo que somos química, somos naturaleza» (P3).

Por otro lado, la visión menos idealizada de la maternidad reconoce los aspectos positivos de la maternidad, pero al mismo tiempo la contempla como una etapa de cambio y como una vivencia que entraña aspectos difíciles:

«Pues una catarsis. Una experiencia personal brutal y punto, yo soy completamente diferente antes de tener hijos. Me gusta lo que he descubierto pero el coste ha sido altísimo» (OI2).

«Un hijo es peor que una hipoteca. Una hipoteca tardas 20 o 30 años, lo que tardes. Mi hijo, toda la vida. Da igual que se no se case, que tenga hijos o no tenga hijos, que le vaya bien, que se pone malo el nieto, él tiene 40. Ya se acabó. Tu tranquilidad, ya olvídase. Es verdad. Ya son ellos. Es verdad» (LM3).

Otras madres con esta visión menos idealizada mencionan la contradicción y la ambivalencia como características de esta experiencia vital:

«Pues pura contradicción, quiero decir, no es un cuento de hadas que te cuentan que el embarazo es fantástico y maravilloso, la maternidad, los pajaritos cantan, los violines se oyen de fondo... No es un cuento de hadas, tiene una parte muy dura que es el principio. Adaptarte a una nueva vida, que la relación de pareja cambia en cuanto eso que hay un nuevo elementillo pequeño al que dar cabida, los tiempos, las logísticas» (V5).

«En realidad uno no sabe en el lío en el que se mete cuando lo hace. Y lo haces con todo el amor del mundo y vamos, o sea, hoy en día no me imagino la vida sin mi hijo, lo tengo clarísimo eso (...) o sea, yo estoy feliz de haber tenido a mi hijo, no me arrepiento de haber tenido a mi hijo, pero bueno, sí que no es algo que se debe hacer a la ligera porque es un reto superimportante porque no solo es tu vida, sino que es eso, que la vida de otro ser pasa a depender de ti y de tus acciones y de tus palabras y de tus... Entonces hay que ser muy responsable» (EM6).

Por último, resulta destacable que un grupo numeroso de entrevistadas hablan de la maternidad como motivación para afrontar la enfermedad y como elemento que les da fuerza para sobrellevar los desafíos diarios en relación con su enfermedad:

«Yo me planteo tener un hijo para tener algo a lo que agarrarme y levantarme cada mañana. ¿Y qué mejor que eso? O sea... Ahí sí que no puedes... Es que un niño... ¡Mamá, dame, quiero agua! ¿Cómo no le vas a dar agua? Y, si estás cansada, da igual, te levantas y le das agua, ¿sabes? No es algo que digas lo dejo ahí y lo cojo cuando quiero y cuando no. No, no, es que él te obliga a hacer todas esas cosas. Y de hecho también es bueno para ti de alguna manera, para mí me es bueno porque a lo mejor, si no tuviese hijos, estaría en una vida sedentaria total y sin embargo pues no» (EM2).

«Todo, todo. La fuerza que no tienes muchas veces, pues por lo que te pasa porque dices, ¿para qué me voy a pelear con 50 si yo soy solo una? ¿Qué voy a ir yo contra el mundo? Pues ya estoy cansada. Pues por mi hija lo hago, lo hago, ¿sabes?» (V1).

«Pero ahora con mis hijos la motivación es que tengo que estar lo mejor posible. Entonces mis hijos me han hecho estar mejor. Estar mejor porque yo no tengo ganas o me encuentro mal o tengo dolor da igual hay que hacerlo. El salir a la calle, por ejemplo, yo antes no salía tanto pero un niño no tiene que estar en casa, tiene que salir, tiene que estar en el parque. Yo al principio tenía mucha fobia con el salir, que te miran que no sé qué, las caras de lástima (...)» (V7).

d) Balance de la experiencia

El balance de la experiencia de la maternidad, al igual que el significado de la maternidad, es predominantemente un relato positivo con pleno acuerdo sobre lo bonito y lo indescriptible de la experiencia. Algunas de ellas afirman con rotundidad y sin grises lo maravilloso de ser madre:

«Pues el balance es positivo totalmente y el significado pues es algo como yo qué sé. Para mí es lo mejor, lo más bonito que me ha podido regalar la vida, el poder ser madre y eso como es que tampoco te puedo decir mucho más. Es lo más importante y lo más bonito que me ha pasado» (V6).

«Maravilloso. Es maravilloso. Como madre, maravilloso. Repetiría una vez más» (EM4).

No obstante, otras mujeres de la muestra matizan ese relato positivo con esa cara ambivalente de la maternidad:

«Pues (la maternidad) ha sido una catarsis. Una experiencia personal brutal. Yo soy completamente diferente a como era antes de tener hijos. Me gusta lo que he descubierto pero el coste ha sido altísimo (...) Yo como persona he cambiado brutalmente, he mejorado mucho a través de la maternidad, del sufrimiento y de la zozobra que me ha provocado» (OI2).

«Es muy bonita, aunque lo pases muy duro» (OI1).

Maternidad. Bloque 2. Obstáculos simbólicos

En este bloque se exponen los resultados en relación con los mitos, los estereotipos o los prejuicios sociales que las madres con discapacidad identifican en relación con la maternidad de las mujeres con discapacidad.

En cuanto a la identificación de los obstáculos simbólicos, veremos que los resultados se agrupan fundamentalmente en función del grado de movilidad de las mujeres y de visibilidad de la discapacidad en la mayoría de los mitos (Grupo 1 y Grupo 2).

a) Mito no maternidad

Este mito se relaciona con aquellas ideas que dan por sentado que las mujeres con discapacidad no son madres. Este mito de la no maternidad es relatado en mayor medida por aquellas mujeres usuarias de sillas de ruedas o que necesitan de bastones para deambular donde la discapacidad es visible (Grupo 1). Dentro de este grupo de mujeres, estas ideas sobre su maternidad vienen tanto desde el contexto familiar, así como de personas que no son familiares, ni amigas, ni del círculo cercano a la entrevistada y que vierten comentarios sobre este aspecto a pesar de no conocerlas:

«Bueno, pues si ya mi familia se extrañaba de que me casara pues imagínate que me quedara embarazada» (P1).

«En mi pueblo fue un revuelo, pero revuelo (su embarazo), que no se hablaba de otra cosa al principio. Y se oían comentarios muy duros y muy feos como, por ejemplo, que a todas las tontas nos daba por lo mismo» (V6).

«Ahora ya me fijo menos, con Raúl sí, pero ya te digo, gente que no conocía que se acercaba a decírmelo: ¿Y este hijo es tuyo? ¿Y qué vas a hacer?» (V7).

Algunas mujeres hablan de que su maternidad despierta cierta admiración que las entrevistadas diluyen bajo el argumento de la normalidad sobre su maternidad. También apuntan al hecho de que, como mujeres con discapacidad, aspectos que para ellas son «normales» en la maternidad a otras personas les parecen «extraordinarios»:

«Admiran, pero porque les rompes el prototipo. Pero nadie hace hincapié en lo que tú has tenido que pasar, lo que tú has tenido que hacer. Ah, sí, sí, a mí me parece todo muy bien. A mí me parece todo muy bien pero como que les da igual. Y hay madres que han dicho “Madre mía, ¡qué valiente María!”. Y tú dices, bueno, y la Luci y la Pepi, la Juani y yo qué sé y todas, muchas personas» (P2).

«Y lo que te digo, muy típico, yo oigo mucho lo de es que tú eres admirable. Pues puedo serlo o no puedo serlo o, en determinados aspectos, como puedas serlo tú porque es que en determinados aspectos destacas, pero por el hecho de salir a la calle, o tener un hijo o tener marido» (V4).

b) Mito asexualidad

Este mito tiene como sustrato la idea de que las mujeres con discapacidad son asexuales. Las mujeres pertenecientes al Grupo 1, es decir, aquellas mujeres usuarias de sillas de ruedas o que necesitan de bastones para deambular en las que la discapacidad es visible, al igual que en el caso anterior, relatan en

mayor medida que el resto de la muestra haber sufrido comentarios relacionados con que ellas (como mujeres con discapacidad) no tienen sexualidad.

Algunas de las entrevistadas describen episodios concretos que ilustran este mito de la asexualidad expresados por personas que no conocen:

«La gente pararme por la calle y decirme: “¡ah, ¿pero tú puedes follar?, ¿tú sabes lo que es?”. Y es como... Es que prefiero ni contestarle porque para escupirles, ¿sabes? En general la gente es muy paleta» (V1).

«Incluso en el plano sexual hay gente que hasta se plantea cosas: “¿Pero tú puedes?”. “¡Oye, que tengo un hijo!”» (P2).

El hecho de no cumplir con la feminidad hegemónica también aparece en relación con el modelo de belleza dominante. Este aspecto se detecta en mayor medida en mujeres del Grupo 1 con enfermedades congénitas o adquiridas al nacer que relatan episodios en etapas tempranas de ciclo vital como la infancia o la adolescencia.

«Pues bueno, yo con 15 años tenía más complejos y lo pasas mal, eres una niña. Como estás en pleno desarrollo, la gente te mira, pues para ti y para estar así, es mejor estar muerta. Bueno, eso es lo que tú piensas, como yo tengo muchas cosas en mi vida que me aporta muchas cosas y sí, tienes momentos de acomplejarte, muchas veces, pero porque la sociedad no lo normaliza» (V1).

«A los ocho años me vine para Barcelona por temas médicos, y en Barcelona sí es verdad que me encontré con gente que no entendía mi enfermedad y me decían la subnormal. Empecé a verme de una reina a verme el Patito Feo, la subnormal, la tonta de, la tonta del grupo, de las amigas (...). El Patito Feo que se tenía que poner minifalda, que se tenía que pintar mucho para, por lo menos, parecer un pequeño cisne» (V3).

En esta línea, es interesante recoger el relato de una de las entrevistadas que expresa haber sufrido este estereotipo por parte de la exmujer de su pareja actual:

«El que yo fuera coja afecta muchísimo porque para la otra mujer fue mucho más terrible que si su marido se hubiera ido con otra mujer sin esa situación. Entonces el que yo fuera coja (...) para ella debió ser como sufrir muchísimo en su autoestima. Yo era menos. ¿Cómo era posible que yo me hubiera llevado a su marido?» (P3).

La realidad es que el hecho de no cumplir con la feminidad hegemónica no implica un problema a la hora de establecer relaciones sexuales o románticas. El resultado final es una suerte de resignificación de esa feminidad normativa a través de diferentes estrategias que acaban haciéndolas sentir atractivas:

«¿Sabes qué pasaba? que yo he sido siempre muy coqueta, siempre he ido de pitiminí y, es verdad, siempre me han gustado los chicos, pues desde que... Pues como a cualquier chica cuando ya tienes una edad. Y yo siempre he tenido suerte, porque decía, me gusta ese y me ligaba a ese» (V2).

«Me siento cañón (ríe). Sí. De verdad, es... Ahora ya no creo que me miren porque me tiembla una mano ahora creo que me miran porque irradia algo» (V3).

c) Mito dependencia

El mito de la dependencia obedece a la creencia de que las mujeres con discapacidad son dependientes y no poseen capacidad suficiente para cuidar de otras personas.

Este mito, al igual que el mito de la no maternidad y el mito de la asexualidad, aparece sobre todo en las mujeres que forman parte del Grupo 1. Al igual que el mito de la no maternidad, lo encuentran expresado tanto por su familia como por otras personas que las rodean (vecinas, conocidas o gente desconocida por la calle):

«La relación progresaba con dificultad porque, por parte de su familia, que yo era una persona enferma, que me temblaban las manos, que hacía posturas raras, que tenía el cuello pegado a mi hombro izquierdo... Y él

era un viudo con tres hijos pequeños. Entonces por parte de su familia, que si estaba loco porque yo me tenía que hacer cargo de los tres niños. ¿Cómo me iba a hacer cargo de los tres niños con la enfermedad que tengo? Y por parte de mi familia, que si yo estaba loca» (V3).

Este mito es identificado por las madres que expresan que, bajo la asunción de que las mujeres con discapacidad deben ser cuidadas, se da por hecho que son sus hijos e hijas o la propia pareja son quienes las cuidan. Por tanto, a raíz de las entrevistas aparecen otros mitos derivados de este: el mito de los hijos cuidadores y el mito de las parejas cuidadoras. Estos dos mitos se observan especialmente en las mujeres usuarias de sillas de ruedas del Grupo 1.

En relación con el mito de los hijos e hijas cuidadoras, algunas mujeres usuarias de sillas de ruedas del Grupo 1 relatan episodios en los que algunas personas asumen que son sus hijos o hijas quienes las cuidan:

«Pero yo estar comprando e ir con la niña y acercarse una señora y decir: “Ay, qué bueno, que te has traído a una niña para que te ayude”» (LM2).

«Mucha gente... es que hemos tenido hijos para que nos ayuden» (P1).

Cuando lo cierto es que todas madres cuentan que a sus hijos e hijas se les suele olvidar que sus madres tienen discapacidad, independientemente del nivel de movilidad y del grado de visibilidad de la enfermedad:

«Con mucha naturalidad. Incluso ellos siempre han dicho que yo podía hacer más de lo que yo siempre digo que puedo hacer y nunca me han visto como una persona enferma, me han visto como una persona muy autoritaria (ríe) pero no como enferma» (V3).

«Pues es que no lo ve. No lo ve. Porque alguna vez, cuando yo le pido ayuda para algo, se mosquea y se enfada y no sé qué... O sea, que ella nunca ha visto que yo necesitara algo distinto de lo que ella considera» (V2).

En cuanto al mito de las parejas cuidadoras, como se ha mencionado, todas las mujeres se declaran como heterosexuales. Este mito genera una especie de «doble mérito» para el hombre por ser pareja de una mujer con discapacidad. Por un lado, tiene como pareja a una mujer que no cumple con la feminidad hegemónica y, por otro lado, —bajo el supuesto de que ellos son quienes cuidan a estas mujeres— se produce un gran reconocimiento social por ser ellos quienes presuntamente realizan esas «tareas de cuidado».

Así pues, una de las entrevistadas narra episodios en los que su expareja pretendía hacer ver que era él quien se encargaba de las tareas domésticas:

«Si había aquí una reunión de algo en casa pues yo ordenaba todo, no sé qué, no sé cuántos, limpiaba el baño... Y luego preparaba los platos y no sé qué. Claro, cuando llegaba la gente, yo estaba muerta. Entonces yo me sentaba con la gente y se levantaba él. Iba por la cervecita, la ponía... Entonces todo el mundo daba por hecho que todo eso lo había hecho él. Y yo decía, ¡voy a por esto!, y él decía, ¡no, no, no, no, ya voy yo!» (P2).

Otra de las madres desmiente este mito de la pareja cuidadora. En este punto conviene destacar el hecho de que todas las mujeres de la muestra son las principales cuidadoras de sus hijos e hijas y las que se encargan de las tareas derivadas del trabajo reproductivo:

«Por eso te digo que, en algunos casos, aunque te diga yo que es más difícil encontrar ese hombre en la fase de cuidador, de marido cuidador. Yo le digo a mi marido “no te quejes, que no llega ni a una hora lo que tú me cuidas al día. Y el día tiene 24, o sea que...”» (LM4).

Además, como se ha mencionado, emerge un aspecto que tiene que ver con una valoración muy positiva de la pareja de la entrevistada por parte de la familia o del entorno:

«Mi familia considera a mi marido un santo, una parte importante de mi familia. ¿Por qué? Porque como yo no podía estar casada, era coja, no podía... Entonces mi marido se ríe mucho porque dice tengo una sensa-

ción horrible que, a veces todavía, me consideran alguien como muy especial por el hecho de estar contigo» (P3).

Más allá de los mitos percibidos en relación con el cuidado, la realidad es que son ellas las principales cuidadoras en todos y cada uno de los casos, incluso en aquellos en los que los hijos son de la pareja, como se verá en el apartado sobre la crianza.

Estos estereotipos guardan relación, por tanto, con una de las piedras angulares de la feminidad hegemónica: el cuidado de otras personas. No adaptarse al rol de cuidadora provoca rechazo en la familia de las parejas y esto es verbalizado por varias de las mujeres del Grupo 1:

«Porque es una familia como muy tradicional, así como antigua y entonces digamos que yo no representaba el rol de cuidadora, aunque yo ahora mismo pueda cuidar de mi hijo, de mí misma y de tal pero no aceptaban mi rol de cuidadora porque ellos tenían la idea de que Carlos (su pareja), al ser el más pequeño de todos, pues tenía que cuidar a su madre y a una hermana que tenía con discapacidad intelectual. Entonces la mujer que se casara con él así pues entonces tenía que hacer ese rol. Entonces yo no encajaba en ese rol» (P2).

«(la relación con su suegra) Pasó de ir bien a qué hace mi hijo con una lisiada. Mal. Yo me llevaba bien con mi suegra hasta que enfermé. Porque era como que mi hijo se merece algo mejor» (V7).

Esta idea preconcebida relacionada con no satisfacer el rol de cuidadora también es mencionada por las entrevistadas en relación con procesos de adopción en aquellas mujeres que barajan esta posibilidad:

«La mayor barrera que nos encontramos fue romper las barreras mentales que tienen las personas que te evalúan. Me examinaron a mí mucho más que a mi pareja. Y solo me evaluaban a mí, en cosas como cómo la vas a bañar, cómo vas a salir con ella a la calle, etc. Es que ya las perso-

nas que te están evaluando lo que están entendiendo al final es que eres tú la que lo tiene que hacer todo. Ese es el rol que nos tiene la sociedad para las mujeres por lo menos a día de hoy. Y de hecho es que es el rol que tenemos» (LM2).

d) Mito enfermedad que se hereda

Este mito aparece en aquellos casos en los que la enfermedad es congénita. En el caso de la esclerosis múltiple surge con fuerza en relación con la lactancia. La lactancia se ve como una oportunidad de reforzar el sistema inmunitario del bebé. En relación con esto último, conviene recordar que la esclerosis múltiple es una enfermedad de tipo autoinmune.

«Yo pensaba que, si quizás mi hijo tenía alguna posibilidad de tener mi enfermedad, a lo mejor con la lactancia conseguía que no la tuviese y no se me iba a poner por delante nada con tal de que mi hijo estuviese bien y sano» (EM4).

En el caso de la osteogénesis imperfecta, el tema que irrumpe con más fuerza es el de la selección de óvulos para poder controlar el hecho de que los y las hijas no desarrollen la misma enfermedad:

«E. ¿Y qué le dirías a una mujer con tu enfermedad?

R. Que hiciera selección de embriones» (OI2).

También una minoría de las mujeres del Grupo 1 y del Grupo 2 citan experiencias con el personal médico vinculadas a este mito de la discapacidad que se hereda. Incluso en casos en los que la enfermedad no es congénita, sino que se produjo por complicaciones en el parto, como en el siguiente testimonio:

«¿Por qué? Porque, claro, la mamá tiene parálisis cerebral... Y ya el coco le traicionó. Y llegamos a la neuróloga y dice, ¿por qué están aquí? Pues eso quisiera saber yo, ¿me lo explicas?» (V1).

e) Mito consecuencias psicoemocionales negativas para las y los hijos:

Ninguna de las entrevistadas declara haber sufrido de manera directa este mito. A pesar de los estereotipos sobre las consecuencias psicoemocionales en los hijos, lo cierto es que las madres relatan que ellos y ellas han vivido su discapacidad con normalidad y naturalidad. Contra el mito del hijo cuidador, las madres narran que los hijos no se acuerdan de su enfermedad y que ellas se encargan de todos los aspectos que tienen que ver con el trabajo reproductivo:

«La niña era pequeña, tendría a lo mejor cuatro años, e íbamos a una fiesta aquí en Alcobendas y yo con mi muleta y entonces los demás niños le preguntaban, ¿qué le pasa a tu madre? Y ella dijo, es que se cansa, se cansa y coge la muleta. Y recuerdo que a veces, de pequeñita, me decía, ¿mamá, me dejas las muletas que estoy un poco cansada?» (EM1).

«De hecho mi hijo el mayor lo sabe. Él no se queda con el nombre de la enfermedad pero sabe que mamá está mala, que mamá un día no puede andar pero que otro día sí, sabe que mamá puede correr o... ¿sabes? Pero que... Y de hecho él lo ve... él cuando a lo mejor me dice mi padre, ¡corre, María, ven! Siempre sale diciendo, ¡mamá no puede correr, que mamá está malita!» (EM2).

«Te surge la cosa de, ¿cómo le explico esto a mi hijo? Uno se imagina que le va a afectar muchísimo y qué soy yo, que esto y que lo otro. Y una cosa que me enseñó es que los chicos encajan las cosas mucho mejor que nosotros los adultos porque ellos no se hacen las paranoias que nos hacemos nosotros» (EM6).

Incluso alguna madre relata que sus hijos llegan a bromear con la enfermedad:

«Él se mete conmigo en plan coña y me dice, es que, es que... ¿Cómo me llama?, es que eres una deficiente» (EM3).

Crianza

En este bloque se exponen los resultados en relación con la experiencia de la crianza de las madres con discapacidad física. Por un lado, un primer apartado que describe la experiencia que incluye las fases del embarazo, del parto y de la crianza. Por otro lado, un segundo bloque dedicado a los obstáculos materiales que las madres identifican en esta etapa de la crianza, así como a las estrategias que siguen para sortear esas barreras.

Crianza. Bloque 1. Experiencia

Embarazo y parto (etapas previas a la crianza)

A continuación, se describen los aspectos que tienen que ver con la época previa a la crianza: el embarazo y el parto.

En este apartado los resultados se distribuyen en su mayoría en relación con el tipo de enfermedad emergiendo preocupaciones y situaciones similares en función del tipo de enfermedad.

a) Embarazo

Como se ha mencionado anteriormente, en la muestra existen madres que han experimentado el embarazo y otras que no lo han experimentado y han decidido adoptar o encargarse de los y las hijas de sus parejas. En el caso de las mujeres que han vivido el embarazo, la muestra ofrece dos embarazos únicos: un embarazo gemelar en una mujer con lesión medular y otra entrevistada que es la segunda mujer del mundo en ser madre con ese tipo de enfermedad y que además tiene dos hijos.

Los relatos varían en relación con estos dos momentos previos a la crianza: la mayoría de entrevistadas expresan sentimientos positivos cuando recuerdan estas etapas aunque algunas entrevistadas relatan una mala experiencia.

Muchas de las entrevistadas declaran haber tenido buenas experiencias en relación con su situación general en el momento del embarazo, sin ninguna peculiaridad que destacar:

«Muy bueno, muy, muy bueno. Sin ninguna complicación. Yo sé que eso es muy raro, pero fue así, no te puedo decir nada malo. Hombre, alguna molestia al principio, pero bueno, muy bien» (V5).

«Sí, quedarme embarazada fue muy rápido y luego el embarazo en general es que fue muy bien. No tuve... eh... problemas específicos» (LM1).

Otras hablan de una experiencia agradable, con algún momento puntual de incomodidad, que tiene que ver con molestias derivadas de la enfermedad o con un trato mejorable por parte del personal sanitario:

«Eso sí que me dio guerra, por ejemplo, porque no estaban acostumbradas a la lordosis y bueno, tardaron... Tuvo que venir el jefe de medicina de anestesia que me pinchó en un momento, pero previamente había estado como dos o tres horas que no acertaban a pinchar. Y yo creo que en ese sentido les imponía más que en cualquier otro caso. Así que en ese sentido la discapacidad sí que fue un hándicap; en lo demás, ninguno» (V5).

Otras, sin embargo, expresan haber sufrido capítulos desagradables y experiencias traumáticas en el parto:

«A mí no me han dado pautas de nada, de nada, o sea... Ha sido lo peor de toda mi experiencia a nivel embarazo y al nivel maternidad es esa: a nivel atención médica y atención sanitaria especializada» (V1).

Esta mala experiencia tiene que ver en la mayoría de los casos con una mala atención médica:

«Tú imagínate la ilusión de tu vida, lo contentos... Lo consigues después de mucho intentarlo y de que a veces llegas a plantear: ¿pero voy a poder

quedarme embarazada o tendré algo en mi cuerpo que no lo permita? Lo primero que te dicen es que lo mejor que te puede pasar es que lo pierdas, ¿pues cómo te quedas? O sea, fue esa la primera, la primera ginecóloga que me vio» (V1).

«Bueno, mi médico literalmente creía que no podía tener hijos. La frase literal fue “es que la gente enferma como tú no puede tener hijos”» (V7).

Algunas de ellas relatan una mala atención médica en relación con el hecho de que el personal sanitario le hable a la persona que las acompaña en lugar de hablarle a ellas y no las tenga en cuenta. Este aspecto surge en el Grupo 1 donde el grado de movilidad es reducido y la discapacidad es visible:

«Muchas veces he ido con el niño al pediatra, y pues porque esté malito o lo que sea, y le hablan al asistente personal. No, no, si su madre soy yo» (V5).

Cuatro de las entrevistadas con enfermedades poco frecuentes relatan que el hecho de ser casos especiales hizo que acaparasen la atención por parte del personal médico. La mitad de ellas refieren haberse sentido bien frente a otras dos entrevistadas que expresan una misma idea: sentirse como un objeto y experimentar falta de empatía por parte del personal médico.

«Yo me sentí un mono de feria. En una de las veces que fui me taparon la cara. Y digo, yo soy una persona aparte de mis piernas, el resto soy una persona. Es que es para que te vean la pierna...» (V7).

En el embarazo emerge un asunto interesante en el caso del grupo de madres con esclerosis múltiple. En esta enfermedad, tal y como relatan las entrevistadas, el embarazo representa un lapso en el que los síntomas de la enfermedad se paralizan. Muchas madres con esclerosis múltiple recuerdan esa época como de las más felices de su vida y una etapa de vuelta a su estado de salud anterior a la enfermedad. Como contrapartida, también surge el miedo a los posibles brotes posteriores al parto:

«Los embarazos para mí son un Kit-Kat (...) con este segundo yo sentí que estaba embarazada porque fui a coger el volante y me quemé con el volante del coche. Yo lo que más afectado tengo es la sensibilidad. Entonces fui a conducir y al ir a coger el volante, me quemé. ¡Qué raro! Ahí sospeché que estaba... y efectivamente, a la semana me hice la prueba y estaba embarazada. O sea, fíjate si es curioso que desaparece y tienes la tranquilidad de que sabes que estando embarazada no te va a dar un brote» (EM2).

«Una cuesta por la que iba subiendo pin, pin, pin, pin... Y venía un amigo detrás y dio la casualidad de que nos encontramos. Y dice, yo creo que es María pero según va andando, a la velocidad a la que va andando, es imposible. Y claro, cuando llega así, a mi altura, dice “llevo un rato detrás de ti diciendo no puede ser, no puede ser”. Durante el embarazo, genial» (EM1).

«Es como una vacuna, sí, el estar embarazada es como una vacuna contra la enfermedad, contra los brotes de la enfermedad. Y entonces pues yo no me preocupaba porque de hecho en el embarazo estaba tan bien... las sensaciones que tengo de falta de sensación en las extremidades, las nieblas en el ojo... Es que todo eso no lo tenía» (EM4).

Este mismo aspecto también lo describe otra mujer con otra enfermedad neurodegenerativa sin diagnosticar:

«Los embarazos, los dos muy bien. En sí durante el embarazo y la lactancia tengo paralizadas las lesiones. Desde el embarazo de José no he tenido ninguna lesión nueva; eso ya me lo dijo el neurólogo que, en mujeres con enfermedades neurodegenerativas, con el cambio hormonal se paralizaba» (V7).

Hablando de la muestra en general, la preocupación que aparece en todas las entrevistadas es el miedo a que la enfermedad empeore con el embarazo:

«El único temor que tenía en relación con la discapacidad es que me afectara, o sea, que perdiera movilidad por el embarazo. Pero me compensaba» (V5).

Volviendo al Grupo 1 (usuarias de sillas de ruedas o con bastones y con una discapacidad visible), una de las preocupaciones que surge en las usuarias de sillas de ruedas durante su embarazo es si el feto podrá moverse o incluso si cabrá en el hueco de su abdomen:

«Yo, primero, antes de quedarme embarazada cuando fui al ginecólogo, mis costillas, ¿Habría sitio para que coja?» (P1).

b) Parto

En cuanto al parto, se combinan las mujeres que declaran haber tenido buenas experiencias —sin relatar ningún problema específico que merezca ser destacado— con aquellas narrativas que citan algunas complicaciones en el parto relacionadas con el tratamiento de su enfermedad por parte del personal médico:

«Y aun así con mi enfermedad de huesos, para sacar a mi primer hijo, una mujer se me subió arriba que yo no sé si ella me fracturo más los huesos. Pero claro, es que al niño lo perdía, lo tuvieron que reanimar en la tripa y todo. La verdad que el parto fue lo peor. Lo peor fue el parto del mayor porque el embarazo fue maravilloso, porque apenas me enteré pero el parto fue lo peor» (OI1).

«En el primer parto el trato horrible. El mayor nació en el hospital. Me rompieron la bolsa, pasaron del plan de parto olímpicamente, tuve suerte de que la tocóloga no me quiso hacer la... Porque además el neurólogo, que lo había puesto específicamente, que una de las cosas que no me podía hacer, es que yo llevo la pila aquí, que va conectada con los cables que van a la médula, además que lo ponía que era uno de los peligros del parto que, si yo hacía mucha fuerza, también podía romperlo y se me churrasca el cerebro porque por la médula van los cables. Ya un poco normal ya es peligroso pues que te fuercen» (V7).

En el caso de las madres que han tenido una mala experiencia en el primer parto y que tienen un segundo embarazo, las estrategias para afrontar este segundo alumbramiento difieren: una de ellas escoge el parto en casa y otras

optan por buscar una unidad especializada en su enfermedad. Con ello, la experiencia mejora con respecto al primer parto.

c) Trabajo maternal

Se entiende por crianza aquella parte más física del cuidado, pero también la que tiene que ver con la carga emocional, la autoridad o la educación de los hijos e hijas.

En primer lugar, en todos los casos estas madres son las principales cuidadoras, incluso aquellas entrevistadas en las que sus hijos son de la pareja o en el caso de familias monoparentales (en el que solo están ellas al frente):

«Y la he criado yo sola entonces, pues con todo lo que conlleva ser madre: sustos, sofocones, de correr por la noche, cogiéndola yo con el cuco y montando yo el cuco en el coche, desplegando la silla y metiéndola en el maletero, llevándola a urgencias pues cuando tenía fiebre, pues lo típico de ser madre con la dificultad añadida de que, cuando tienes algún problema de movilidad, pues te cuesta más» (V2).

Resulta interesante la descripción que ofrece una de las entrevistadas sobre la sensación de pasar de ser cuidada a cuidadora:

«Me resultó difícil el tener que madrugar, por ejemplo, con tanta medicación que yo tenía por aquel entonces, tener que madrugar para levantar a los niños para ir al cole, llevarlos al cole, cortar una simple cebolla para hacer la comida, adaptarme a ser yo la cuidada, ser yo la que cuida» (V3).

Con respecto a la crianza, en el caso de la osteogénesis imperfecta (conocida como «huesos de cristal»), las dos madres de la muestra exteriorizan que las potenciales fracturas de sus hijos e hijas (que tienen su misma enfermedad) marcan la crianza, así como la comparación con su propia madre o con otros miembros de la familia:

«De la crianza, las fracturas del niño, lo peor que hemos pasado porque la niña por suerte no ha tenido. Las facturas del niño han sido terroríficas, se ha fracturado dos veces el fémur y una la mandíbula. La mandíbula, han tenido que operarse» (OI2).

«Yo qué sé, es que ella (su madre) siempre ha sido fuerte. Ha sido una mujer muy luchadora, de hecho, lo es. Yo me arreglo para que me ayuden a limpiar en casa y ella, sin embargo, no quiere que nadie la ayude» (OI1).

La lactancia aparece en estas primeras etapas de la crianza. En el caso de la esclerosis múltiple, para muchas de ellas constituye una oportunidad de fortalecer el sistema inmunitario de sus bebés. Por recomendación médica, a algunas de las madres con esclerosis múltiple se les administró una pastilla para cortar el proceso de lactancia natural. Aunque, con el tiempo, las prácticas médicas han cambiado y en la actualidad el protocolo indica que debe realizarse una resonancia previa para detectar si existe actividad o no de la enfermedad antes de decidir si la madre con esclerosis múltiple debe dar el pecho o no. En caso de que no exista actividad de la enfermedad, se permite la lactancia materna.

De entre el grupo de madres que han dado el pecho, algunas de ellas destacan esta experiencia como positiva poniendo en valor la sensación de vínculo con el bebé:

«Pues increíble porque lo del pecho es verdad que es una sensación pues eso de unión, de vínculo, de... Es, o sea, te sientes que ella está contigo, tú con ella y como que en ese momento tú eres imprescindible para ella y entonces es una sensación de unión y tal que es muy bonita» (LM1).

«Te sientes muy unida con tu bebé, lo tienes ahí pegadito a ti y te mira, y te coge la manita y le dices cosas, era muy dormilona» (V2).

Resultan especialmente interesantes los relatos de la lactancia como oportunidad para sentirse más cerca de su hijo o hija. Puesto que es en las primeras etapas de crianza en las que el bebé demanda mayor cantidad de tareas físicas y las entrevistadas no puede realizar algunas de ellas, la lactancia aparece como la ocasión de sentirse más unidas al bebé en el aspecto físico:

«Porque era menos normal digamos, es decir, nuestra situación era ya un poco particular entonces elegirlo (dar el pecho) directamente pues eso también lo hacía raro, pero más como madre que por el hecho de la discapacidad. También mucho y sí que influye la discapacidad porque era nuestro momento. Yo tenía limitadas muchas cosas, pero esa no» (V5).

Dentro de las experiencias en torno a la lactancia, algunas madres muestran sentimientos positivos que se combinan con otras narrativas que relatan sensaciones negativas de dolor en aquellos casos en que se presentaron algunas dificultades como mastitis o el hecho de no producir la suficiente leche para el bebé:

«Muy bonita pero muy penosa también. ¿Sabes lo que pasa? Que yo por lo que sea no produje toda la leche que debería» (V1).

Pasando ya al ámbito laboral y su combinación con la crianza, en algunos casos las madres que trabajan reducen su jornada laboral o interrumpen su carrera profesional para cuidar de sus hijas e hijos. Es especialmente llamativo el caso de una de las madres con una pareja con idéntico trabajo, tipo de enfermedad y circunstancias físicas, en el que es esta madre quien deja su trabajo para atender a su hijo.

«No solamente lo físico, sino que uno de los dos tenía que dejar de trabajar para cuidar al niño. No teníamos tan asumido que fuera yo, aunque a mí no me hubiera importado, de hecho, fui yo quien lo dejé. Eran muchas horas y lo teníamos asumido también los dos de decir no podemos dejar a nuestro hijo desde las siete hasta las, bueno, muchas noches llegamos aquí a las once de la noche porque primero no podemos pagar una guardería que te lo coja tanto tiempo, no tenemos dinero y no vamos a decidir tener un niño para no tenerlo, así de claro, eso lo teníamos asumido» (P1).

En consecuencia, al ser las madres quienes reducen su jornada laboral o abandonan su puesto de trabajo para atender las demandas de cuidado, sus parejas pueden continuar con su trabajo (productivo) mientras ellas se encargan del trabajo reproductivo:

«Claro, yo es que, por ejemplo, mi marido puede trabajar con los horarios que tiene gracias a que yo estoy en casa. Es que, si no, él no podría, viaja, se va muy pronto a las 7:30 de la mañana y vuelve algunos días a las 8 de la noche. Entonces claro, yo antes no me valoraba yo a mí misma y decía, ¡Jo, es que...! Cuando yo dejé de trabajar decía, ¡claro, es que la gente trabaja! Tus amistades trabajan y al final eres tú la que estás un poco... Te infravaloras» (EM1).

Son escasas las situaciones en las que las madres no se encuentran en la tesitura de elegir entre abandonar su trabajo o reducir su jornada laboral. Estos casos son aquellos en los que los trabajos están suficientemente bien remunerados como para externalizar las labores de cuidados a otras mujeres o aquellos en los que se cuenta con la prestación de la asistencia personal.

Crianza. Bloque 2. Obstáculos materiales

En cuanto a la vivencia de la crianza, tras el análisis han aparecido temas recurrentes en todas las entrevistadas. La homogeneidad de los resultados ofrece una estructura de obstáculos/adaptaciones. Los apartados a) y b) se corresponden con obstáculos y los apartados c) y d) representarían la manera de dar respuesta a estas dificultades:

- a) Actividades de la crianza que no pueden realizar.
- b) Falta de accesibilidad.
- c) Adaptaciones.
- d) Apoyos.

- a) Actividades de la crianza que no pueden realizar

En este aspecto existe consenso en relación con las actividades de la crianza que las madres relatan que no pueden realizar. Todas las entrevistadas verbalizan que aquello que echan en falta tiene que ver con aspectos físicos y de movilidad de la crianza: jugar, dar paseos, coger en brazos, cogerles de la mano, hacerles las coletas o bañarles.

«Yo, por ejemplo, con ellos están en el suelo jugando, con ellos no puedo. El dar un paseo largo, yo no puedo. El ir a un parque y ponerte a jugar con ellos en el suelo» (OI1).

«Y luego una cosa que yo también eché de menos es que mi hermana y yo como que nos pusimos a la par. El mío nació en abril y el suyo en diciembre, el echar de menos esos paseos de las dos con los carritos llevando las compras» (P2).

«Yo recuerdo que le poníamos unas coletas a la niña y era mi marido el que tenía que coger las coletas porque yo las gomas eran tan pequeñas y yo en las manos... Porque aparentemente son las manos normales pero esta mano no responde igual que la otra» (EM1).

«Bueno, ahí sí, esa sensación porque... Un poco, ¿sabes? Que dices... Son cosas... Como cuando vamos por la calle y no la puedo coger de la mano, ¿sabes? Pues son cosas que tienen ese halo de romanticismo, como cuando vas con tu pareja y no le coges de la mano» (LM1).

«Yo no he disfrutado de ellos, de mis hijos, cogiéndolos en brazos como los padres en el parque llevándolos de la mano. Sí, lo ha sustituido mi marido, mi padre, pero yo no he podido hacerlo. O jugar con ellos» (LM3).

«Nunca la he podido vestir, nunca la he podido bañar, me ha ayudado toda mi familia» (V6).

«Echo de menos poder correr con ellos. Yo me he dedicado a los deportes. Enseñarle a nadar y no le puedo enseñar. Correr con ellos, saltar, bailar» (V7).

«Las demás madres a lo mejor los cogían a los niños y los subían al tobogán, para aquí y para allá corriendo y yo eso no lo podía hacer. Y yo me acuerdo de que una de las psicólogas a las que fui se lo dije. Le dije yo no me siento igual que las demás madres» (EM1).

Sin embargo, frente a estas actividades de la crianza que no pueden realizar, estas limitaciones se convierten en una oportunidad para los hijos e hijas y para las madres. Entre los aspectos positivos se encuentra el hecho de que estos niños y niñas son más independientes. A este respecto, merece ser mencionada la siguiente anécdota:

«Tengo recuerdos, por ejemplo, cuando ellas aprendieron a peinarse porque odiaban que su papá les hiciera la coleta y yo no podía hacérsela. Recuerdo que el primer campamento en una granja escuela que duermen por primera vez los niños fuera en infantil. Cuando volvieron me decían “mamá, no te lo vas a creer, las niñas de mi clase no saben hacerse una coleta”. Entonces, claro, cuando se lo puede hacer una madre, ellas no aprenden a hacérselo. Igual que otras cosas, los zapatos. Entonces la profesora tiene que ayudar en esas tareas, pero a ellas les parecía raro que las compañeras con su misma edad no supieran hacerlo. Entonces yo creo que fue un aprendizaje conjunto muy bueno. Entonces ellas aprendieron que, si mamá no podía agacharse a coger algo, pues ellas me cogían lo que me caía del suelo, ¿no? O me colocaban un pie. Se me torció un pie o se me caía y me lo colocaban en la silla. Quizás es la mamá que conocieron, no tenían otra con quién compararla» (LM4).

Frente a la narración en negativo de las madres sobre las actividades o tareas que no pueden hacer; por su parte, los niños viven con naturalidad esta situación, no señalan esa falta e incluso ven como una suerte que su madre tenga silla, use moto o vaya en un carrito:

«Y dice: mamá, al revés, nosotros teníamos suerte que íbamos siempre en la silla paseando como en coche y los demás niños no. Y bueno, me quitaban la silla, hacían el caballito y yo en el sofá. Yo a mis hijos, mira, a veces se lo pregunto. ¿Y vosotros qué sentíais? Porque todas las mamás... Pues no lo sé mamá, no hemos caído. Como que nunca...» (LM3).

«Y además les explica a otros niños, ¡mira, esto se enciende y mira aquí va la batería y cuando va yo voy aquí arriba y si no aquí abajo! ¡Ah, me lleva arriba y vamos muy rápido! Se lo explica todo en plan, eso tú no lo tienes y mola mogollón. Además, es que lo cuenta y súper orgulloso, en plan esto mola mil» (V7).

Otra de las ventajas que describen las entrevistados es que las y los niños y el entorno de estos (amistades o compañeras de clase) se familiarizan con la diversidad:

«Que los niños desde tan pequeños se familiaricen con otros formatos de vida creo que es muy bueno porque los compañeros de mi hija de clase pues no se giran por la calle cuando ven a una persona en silla de ruedas, que ya la mamá de María va en silla. Entonces les parece una opción normal o una opción como otras» (LM1).

Cabe subrayar el hecho de que todas las actividades anteriores que no pueden realizar se dan en la primera época de la crianza. En esta primera etapa la movilidad cobra una mayor relevancia. A medida que la dependencia de los hijos e hijas disminuye, aumenta el sentimiento de sentirse con un papel de madre más activo. Se produce, por tanto, una transición desde un papel de madre más pasiva a otro de madre más activa.

«Yo no las podía coger, yo no las podía coger y entonces era mi marido el que... Mi marido o mi madre o mi suegra la que la peinaba. Y ahora soy... Ahora soy yo todo. A día de hoy con la niña soy yo. O sea, tú le preguntas qué días lleva, por qué tiene que llevar uniforme, ¿qué día tiene que ir con chándal y qué días...? ¿a qué hora tiene inglés? Es que ahora soy yo» (EM1).

«Entonces me sentía yo un poco mal porque lo cogió mi padre, como mi padre que ha sido muy de... De siempre pillar todo. Y me sentía yo un poco, un poco depre, diciendo, ¡joder, soy la madre y es que no puedo hacer nada! Pero yo creo que ya se me pasó, tampoco luego lo viví tan mal. No, no, no lo viví mal» (EM3).

b) Falta de accesibilidad

Todas las entrevistadas relatan una falta de accesibilidad en el aspecto de la atención médica que tiene que ver con ellas (servicios ginecología y obstetricia) pero también con sus hijos (servicios de pediatría). Otra área en la que se echa de menos la accesibilidad es en espacios como el colegio, los parques o las salas de juegos para niños.

En primer lugar, llama la atención cómo todas las entrevistadas verbalizan estos problemas en el acceso a servicios de ginecología y los sentimientos negativos (miedo, frustración o incomodidad) que esto genera. Uno de sus mayores miedos es la camilla, que incluso una de ellas califica como el «potro de tortura» (O11).

«Es ahora cuando tienes que ir a un ginecólogo y te las ves y te las deseas porque no hay mesas ni camillas. Para una simple ecografía, yo porque tengo fuerza en los brazos y me puedo subir a una camilla más o menos. Al potro ese de ginecología, ¡imposible! Por eso paso... entre los nervios que paso al subirme y entre los nervios que paso por el daño que me hacen... Es que, últimamente, voy, ginecológicamente, cada dos años más o menos pero no lo contemplan, es como si nosotros no tuviéramos hijos o no tuviéramos sexo, así de claro» (P1).

«Pero horrible, nada adaptado. Pero bueno, para hacer ecografías y para subirme a la camilla...» (LM3).

En los centros escolares se comprueba cierta diferencia entre aquellas madres con hijos e hijas más mayores con respecto a aquellas con hijas más pequeñas, siendo mayor el nivel de accesibilidad en el caso de estas últimas. Por tanto, se observa cierto cambio generacional.

No obstante, se presentan algunas dificultades específicas que ilustran el hecho de que no se tenga en cuenta la situación de los progenitores en la concesión del centro educativo o en las actividades extraescolares o cualquier otra circunstancia que haga necesario un desplazamiento:

«Antes no estaba accesible nada, ni baños ni nada» (LM3).

«(...) me acuerdo de que cuando Lola empezó el colegio teníamos un colegio a 20 metros de nuestra casa y me lo denegaron y entonces yo moví cielo y tierra... Y me dan un colegio que estaba a 800 m. Y yo le enseñaba el informe médico, a ver si me dicen que puedo andar 300 metros, decidme, ¿cómo yo hago esto para llevarla, ir a recogerla, volver a llevarla y volver a recogerla? Es que no puedo. Y al final movimos...

Bueno, salí en la televisión. Y me dieron un colegio que tenía transporte público» (EM1).

«A la hora de entrenar a judo o de hacer alguna cosa en otros colegios, porque yo tenía controlado, más o menos este colegio medianamente, pero otros colegios, no. (...) Y teníamos que llamar al colegio (...) ¿hay acceso para gente con bastones? Mira, es que nosotros somos unos padres que vamos con bastones. ¿Pero el niño tiene problemas? No, el niño no tiene problemas, pero nosotros sí y lo tenemos que llevar al gimnasio, al tatami, donde haya que llegar... En uno o dos colegios pues nos tuvimos que quedar fuera y hablar con los padres de otros niños que, por favor, nos lo bajara y lo subiera» (P1).

En cuanto a los espacios de juego infantiles, es general el comentario sobre la poca accesibilidad de los parques. Algunas madres plantean la necesidad de que se construyan “parques inclusivos” en su barrio.

«Pues el tema de la accesibilidad a parques, parques de bolas... Todos los sitios donde acceden los niños es difícilísimo» (V5).

c) Adaptaciones

Ante la falta de accesibilidad en determinados contextos y las dificultades que experimentan en algunas de las tareas básicas de la crianza, estas madres adoptan diferentes estrategias como respuesta a estos problemas que obedecen a la inventiva y a la improvisación. Pese a la heterogeneidad de la muestra, existe un relato común en todas las madres que tiene que ver con la adaptación de elementos y entornos, así como de acomodación de los propios hijos a sus circunstancias.

Ante aquellos aspectos de la crianza que las madres relatan que no pueden realizar (mencionado en el apartado anterior), las entrevistadas hacen uso de elementos como el arnés, el carro o mesas (entre otros) que adaptan a su situación particular.

El arnés es una de las principales adaptaciones usadas por las madres para obtener un mayor control. Se trata de colocar una especie de correa de seguridad que sujeta al niño o niña de un extremo, mientras del otro es agarrado por la persona adulta. De este modo, supervisar y controlar a su hijo o hija resulta más fácil. Al principio las madres verbalizaban con cierto reparo haber hecho uso del arnés para llevar a sus hijos porque les parecía algo más propio del cuidado de mascotas (por ejemplo, para pasear a los perros por la calle). Esta estrategia ha sido seguida por la mayoría de la muestra: 15 de las 22 entrevistadas.

«De hecho le compramos unas correas por si se iba porque es que imagínate que se va corriendo, yo no puedo, yo no puedo ir detrás de él corriendo» (EM3).

«Y esto del arnés no me lo enseñó una madre discapacitada, me lo enseñó una madre que tiene cuatro hijos que no está discapacitada, compañera mía de la universidad y al tercero le puso un arnés. Me dijo, mira María, tengo uno en el carrito, otro en otra mano, otro en la otra mano y como que tengo ya que poner correas. Suena mal, pero tengo que poner correas porque esto se me desmadra» (LM1).

Otras usan elementos como los petos que cumplen la misma función que el arnés:

«Sí, mira, yo la llevaba mucho, mucho, con petos porque el peto también me dejaba cogerle. Desde atrás la cogía y la subía. La enseñé enseguidita que ella empezó a ponerse de pie, a subir a la silla, adonde tenía que poner el pie, adonde se tenía que subir. Y bueno ya éramos las dos juntas. Y lo que sí que la llevaba es atada conmigo una bufanda, un pareo o una cosa así para ir las dos juntas» (LM2).

El carro es otro gran aliado para esta primera etapa de la crianza. Este permite transportar al bebé y también sirve de apoyo en aquellos casos en los que las madres no son usuarias de sillas de ruedas, pero tienen dificultades de movilidad. Este carro lo utilizan incluso dentro de casa:

«Entonces el carro siempre ha estado presente mucho más de lo normal pues para llevarlo... A ver, joder, es que no lo puedo llevar. Un niño te dice enseguida, estoy cansado. Pues yo coger 7 u 8 kilos sí puedo, pero me da una lumbalgia a los 10 minutos» (OI2).

«Al principio todas las precauciones eran pocas, digamos. Y me acuerdo el moisés típico de paja con ruedas, la niña por aquí, rgrgrgr, la niña para allí, rgggg, ¿sabes? Hasta que nos dimos cuenta de que la podíamos meter en el carro, ya está» (V1).

También el coche, la silla eléctrica o una especie de escúter son grandes aliados.

El aspecto fundamental que destacan las madres es que les brinda independencia:

«Madre mía. Yo sin un coche me muero. Ir en metro que a lo mejor es un trayecto de 30 minutos que tienes que estar de pie...» (OI1).

«Yo estuve tres años sin conducir, era como que yo no lo necesitaba y fue mi cumpleaños y mi marido me regaló un coche y, a partir de entonces, pues es que yo no soy nada sin el coche. O sea, es que yo tengo una independencia total y absoluta. O sea, yo voy y vengo. Sí, sí, no...» (EM1).

«Con eso (el escúter) soy independiente, soy súper... vuelvo a ser Teresa, o sea, Teresa en el sentido de que soy independiente y qué puedo hacer las cosas un poco a mi rollo y que no tengo que molestar a mi marido de “oye, llévame”; pues, por ejemplo, el viernes que tengo la cita en el hospital, mañana me vuelvo a ir a eso a la piscina» (EM3).

Varias entrevistadas también mencionan las mesas que utilizan como cambiador de bebé. Se trata de mesas concebidas para otro uso pero que, por tamaño y altura, se adaptan mejor a las características físicas de las entrevistadas que los cambiadores estándares que suelen comercializarse:

«Aquí, cuando ya me vine con Mario y tal y tuvimos a la niña, buscamos una mesa alta para colocar allí la bañera. ¿Entonces qué hacía? Mario me la llenaba y yo bañaba a la niña intentando que no estuviéramos muy flexionados (...). Alta para que me permitiera estar recta. Porque si yo me flexiono luego para poderme incorporar... bufff» (OI1).

«Para cambiarla y eso, esa era la habitación donde yo también estudiaba. Entonces tenía una mesa de estudio a la que podía aproximarme bien y tal, entonces esa mesa de estudio amplia, ahí puse un cambiador y, como estaba a esta altura, yo ahí sí podía manipularla y tal» (LM1).

«Entonces me puse una mesa de camping de esas que se pliegan al lado de la cama, que tenía muy poco espacio entre la cama y el armario, pero la mesa de camping cabía. Entonces echaba la mesa para delante» (LM3).

También otros objetos como el sillón *chaise longue* o el biberón con asa aparecen como un elemento de adaptación:

«Pero, bueno, puedes hacer otras muchas cosas, entonces en la vida no puedes hacer muchas cosas y te tienes que aguantar. entonces no te puedes desesperar por algo que no está a tu alcance, tienes que suplirlo y hacer las cosas que sí puedes hacer. Entonces pues, bueno, yo no me podía sentar en el suelo con ella a jugar, pero sí que la podía sentar conmigo en el sillón. Mi sillón es uno de estos, un *chaise longue* que es enorme, ese es muy largo, es una rinconera y entonces yo quitaba los cojines de atrás y tiene 85 centímetros de ancho, entonces tenía un espacio enorme para ella jugar y demás. Entonces yo le ponía y sus juguetes y estaba conmigo y demás» (V2).

«Luego descubrimos los biberones estos con asa y fue estupendo porque entonces yo ya podía darles el biberón porque, además, como no podía darles el pecho, porque al ser dos no iba a ser suficiente» (LM4).

En usuarias de sillas de ruedas, la propia silla es una adaptación más en la crianza. Es decir, se integra para dar respuesta a las necesidades de crianza e incluso los hijos las utilizan:

«Lo que hicimos era que yo la duchaba, iba en mi silla a la ducha, ella se sentaba en mi silla y entonces ahí ya se duchaba» (LM2).

«Ella está encantada empujándome a mí la silla porque se sentía segura, tenía dos puntos de apoyo bien firmes y entonces a ella eso le facilitaba los primeros pasos» (LM1).

«Me voy para la cocina y no le veo al niño. Digo: ¿dónde está? Y había ido a por una banqueta. Me trae la banqueta y como que me la pone. Mi hijo como diciendo ya sé que tienes que poner las piernas ahí pues ahora toma la banqueta y me coges» (P2).

A modo de resumen, se muestra la siguiente tabla (Tabla 6) que contiene las adaptaciones anteriormente mencionadas:

Tabla 6. Resumen del uso de adaptaciones	
Elemento	Uso
Arnés	Llevar a sus hijos/as por la calle, en el parque
Petos	Llevar a sus hijos/as por la calle, en el parque
	Permite coger a la niña/o por detrás más fácilmente
Carro de bebé	Sirve para llevar a su hijo/a a la vez que a ellas les sirve como punto de apoyo
	Se usa tanto en casa (a modo de moisés) como fuera
Escúter	Modo de transporte
Mesa de camping, mesa de estudio	Cambiador de bebé
Mesa alta	Colocar la bañera encima
<i>Chaise longue</i>	Jugar en el sofá en lugar de hacerlo en el suelo
Biberón con asa	Permite dar el biberón mejor en casos en los que hay problemas de movilidad en los miembros superiores
Silla de ruedas	Ducha conjunta o punto de apoyo para primeros pasos del bebé

Todas las madres coinciden en que sus hijas e hijos se adaptan a sus circunstancias. En este sentido, son conscientes de qué cosas pueden hacer y cuáles no. Así pues, la comunicación madre hijo es esencial.

«O sea, la niña...Es que son listos. Y es un entorno de adaptación. Entonces tú te adaptas y ellos se adaptan. Entonces mi hija ya sabía que conmigo los paseítos, no» (LM1).

«Y es que mi hijo nunca ha salido por ahí corriendo de no sé qué, es verdad, nada. Es que lo entendían y eran pequeñitos y se agarraba que no veas» (P2).

«Manu era un niño que siempre lo hemos dicho, el problema es que maduró a lo mejor antes de tiempo, no nos dimos cuenta de esa maduración y luego las travesurillas que podía hacer las hizo a destiempo pero no, es muy difícil la educación, dos cojos...» (P1).

Ejemplo ilustrativo de lo anterior es el hecho de que varias de las madres relatan que, cuando las y los hijos se caían, se levantaban e iban hacia ellas y solo lloraban una vez que llegaban a su lado.

«Es verdad que fue una niña que, si Mahoma no va a la montaña, la montaña va a Mahoma; una niña que, si se caía ella, no esperaba como los demás niños a que tú salieras corriendo y te metieras allí en el parque, sino que era al contrario, ella se caía y venía a ti» (LM2).

«Y una cosa curiosa y es que a veces se caían como todos los niños y, claro, yo no podía ir a cogerlos, entonces se caían como todos los niños. ¿Y qué hacían? Llegaban donde estaba yo y, cuando estaban donde yo estaba, se ponían a llorar. Ya ves tú los niños» (LM3).

Muchas de las madres destacan que sus hijos han tenido muy buen comportamiento resultando especialmente maduros para su edad.

«Me ha sorprendido muchísimo lo maduro que es, pero desde que nació; como si tuviera conciencia de mi enfermedad, lo que puede hacer conmigo, lo que puede hacer con su padre» (V7).

«Ha sido súper bueno, de hecho, mi abuela me decía “parece que el niño sabe que no puede dar guerra, que a ti no te puede dar guerra” porque es que es buenísimo» (EM2).

d) Apoyos

Los principales apoyos descritos por las entrevistadas para la crianza de sus hijos e hijas vienen por parte de la familia, la prestación de asistencia personal, el círculo de amistades o de la contratación de una persona externa.

En cuanto a los apoyos con los que han contado las madres para la crianza de sus hijos debe tenerse en cuenta la variable socioeconómica. Aquellas entrevistadas que se lo pueden permitir contratan a una persona externa. El resto de la muestra cuenta con el apoyo familiar, de amistades o de su red de apoyo. Dos de las entrevistadas cuentan con asistencia personal para la crianza de sus hijos.

La mayoría de entrevistadas ha tenido el apoyo de la familia propia o de la del padre de la criatura. Muchas de ellas ponen en valor esta ayuda, pero a la vez la describen como un arma de doble filo que ha generado cierta sobreprotección y una ayuda que las relegaba a un segundo plano y a un papel de madre más pasiva:

«Vivíamos muy cerca: mi madre, dos portales más arriba y mi suegra, dos portales más abajo. Que en aquel momento me vino muy bien pero en aquel momento, después ya no porque, claro, después es ya sobreprotección y no» (EM1).

«Tuve a mis padres, quizás demasiado encima del niño, yo quisiera haber estado más» (EM3).

«E. ¿En esta etapa cómo te sentías?

R. Súper inválida. Súper inválida. Nadie tenía en cuenta lo que yo decía y lo que yo quería. Incluso mi madre» (P2).

En cuanto a la ayuda proveniente del exterior del ámbito familiar, aquellas madres que se lo pueden permitir económicamente contratan a una persona — de manera más puntual o de manera más extensa— para las actividades básicas de la crianza que ellas no pueden realizar:

«Y para bañarle igual, a una chica... Yo no podía ni sacarle al médico ni sacarle ni nada. Entonces cogí una chica hasta las cinco o hasta las cuatro. Que venía a las nueve. Entonces ella me acompañaba al médico porque yo no podía cogerlo en brazos porque yo llevaba las muletas... ni pasarle al coche ni nada. Entonces la tuve hasta que...» (LM3).

«Por ejemplo, a la calle a pasear la sacaba la niñera una hora cada mañana y yo esa hora pues aprovechaba para ducharme y para hacer cosas» (LM1).

Asimismo, las entrevistadas identifican a sus vecinas o amigas como red de apoyo cuando no se cuenta con la familia (bien porque esta se encuentre lejos, bien porque la relación con ella es complicada), ni tampoco con ayudas por parte de servicios sociales, ni con los recursos necesarios para contratar a una persona externa.

«Yo había pedido antes de tener al niño, había pedido ayuda a domicilio. ¿Quieres creer que tenía que pagar más ayuda a través de los servicios sociales que si yo cogía a una persona de la calle? Literalmente así era y no podía pagarla. Claro, así le dije que no, que me arriesgaba cuando tenía mi hijo para ver qué necesidad tenía. Bueno, pues nació mi hijo y una vecina era la que me ayudaba, le pagaba un poco» (P1).

En este sentido, la discapacidad genera un sobrecoste que acaba afectando a la decisión, por ejemplo, de tener un segundo hijo o a su situación laboral:

«Pero claro, tú échale, si yo tengo que pagar un fisio mínimo una vez a la semana que son de 40 a 50 euros semanales. ¿Qué me cubre la ley de dependencia? Echa cuentas... O sea, es que es imposible (...) Es que, entonces... Tú verás, es que no se puede. Por eso te digo que sí, que ilusiones tengo muchas: casarme, terminar mi casa, nos gustaría salir más de lo que salimos, hacer viajes... pero no podemos» (V1).

«Es que aparte las personas con discapacidad tenemos muchos más gastos que las personas que no tienen dificultades. Porque tú, por ejemplo, no necesitas una persona para asearte, para tus necesidades básicas no necesitas a nadie y yo sí y yo, por ejemplo, para poder trabajar incluso

ahora he tenido que sacar un préstamo para comprarme un coche adaptado porque yo no tenía dinero ahorrado y yo no puedo viajar en la mayoría de los transportes públicos porque son inaccesibles. Es que es el pez que se muerde la cola. Si primero no hay accesibilidad, ¿cómo vas a llegar hasta tu puesto de trabajo? Si no tienes derecho a asistencia personal, ¿cómo llegas a tu puesto de trabajo?» (V2).

Otro de los posibles apoyos es la asistencia personal. En cuanto a la asistencia personal, esta figura es detectada como una necesidad en relación con la crianza, en especial, para asistir a servicios de ginecología o pediatría:

«De hecho, estaba yo en la Alameda de Osuna y le pregunté a la asistente social si no habían contemplado el hecho de tener una ayuda externa para personas con discapacidad, para madres con discapacidad. ¿Y la tía sabes que me contestó? ¡Ah, pues no haber tenido hijos! Todos tenemos nuestros problemas, yo, por ejemplo, tengo que trabajar y no puedo estar con mi hijo. Ah, vale, ¿y qué hago, me meto en un agujero en el suelo y no molesto porque tengo esclerosis múltiple?» (EM 3).

«Yo aquí estoy sola, no están mis padres y mi marido estaba trabajando y no le cambiaron el turno y me lo tenía que llevar (al niño) y encima ahí pidiendo ayuda de todos, cógeme el niño, por favor, ayúdame a subir aquí... que no creo que tengamos que estar rogando por todo. Porque además es que depende, hay gente de celadores o lo que sea que siempre te ayuda, una enfermera o un médico y hay otros que no... Que con una radiografía me pasó, en una sala que no era accesible, me pusieron en una sala que no era accesible. Y salió la radióloga y dijo, bueno, que me las apañara si no podía entrar. ¿Qué quieres que haga? ¿Qué hago con mi hijo y cómo entro?» (V7).

«Y que necesites a una persona en un momento puntual para que vaya contigo y te ayude a lo que tú no puedas hacer. Yo no soy dependiente para necesitar un asistente personal pero si yo, por ejemplo, como mujer necesito ir a una exploración ginecológica y yo no me puedo subir a una camilla, ¿qué hago? ¿me voy a mi casa y no me la hago? No me la hago porque yo no me puedo subir a la camilla» (V2).

En cuanto a la asistencia personal, dos madres cuentan con este apoyo. Hay una tercera mujer que cuenta con asistencia personal pero, en este caso, sus hijos son mayores y esta ayuda solo está contemplada para su trabajo fuera del hogar.

«Yo porque tengo la suerte de tener asistencia personal. No sé cuántas madres la tendrán, pero yo creo que me sobran dedos en una mano. Entonces, pues eso, fíjate, el tema de la asistencia personal es que es vital, vamos» (V6).

En primer lugar, todas las asistentes personales con las que han contado estas dos madres son mujeres. Las entrevistadas destacan pros y contras del hecho de contar con esta asistencia personal.

En cuanto a los aspectos positivos, la figura de la asistente personal les otorga independencia y les brinda la oportunidad de cobrar protagonismo en la crianza:

«Era una oportunidad para cobrar más protagonismo frente a Abel» (V4).

«Hoy por hoy no lo tengo claro. Tengo cosas positivas y cosas negativas. Han ayudado mucho en el tema de, en el sentido de que puedo ir sin problemas a un cuentacuentos con mi hijo, que puedo ir al parque, que puedo ir al zoo, o sea, que puedo salir a la calle sin problemas y sin tener que arrastrar mi familia que no tiene por qué apetecerle eso o que Mario, por ejemplo, tiene tiempo para él mismo para hacer sus cosas, que también tiene todo el derecho del mundo como pueda tener yo. Para descargarle y darme a mí más protagonismo en el sentido de pues eso, de yo poder organizar pues ahora lo baño, ahora no sé qué, ahora no sé cuál y él también para preguntarme, se le ha bañado, qué hay de cenar o qué no hay de cenar, en ese sentido, para tomar yo las riendas y descargarle a él» (V4).

«Sentimiento de libertad de yo voy con mi hijo, le llevo al cole, lo traigo, lo llevo a un cumple, al piano, a no sé qué... Pues eso, una sensación de

libertad, de poder hacer... Hombre, lo que quiera no pero que se me amplían mucho más el campo de cosas que puedo hacer con él» (V5).

En cuanto a los aspectos negativos, ambas destacan la falta de intimidad, así como la extralimitación de funciones por parte de las asistentes personales. Muchas de ellas han realizado tareas de niñera cuando esa no es su función. Su función es, como detalla una de las madres, ser sus manos y sus pies.

«Negativo que me está costando un poco en el sentido de que te resta intimidad pues porque yo quiero estar con mi familia a solas o quiero estar con mi pareja o discuto con mi marido o le digo no sé qué y tienes una persona ahí detrás. Yo solo tengo asistentes mujeres» (V4).

«(su asistente actual) entiende la figura del asistente personal que es eso mismo: mis manos y mis pies. Y en ese sentido, de lo que yo no pueda hacer, pero no impone su estilo educativo pero las otras dos sí. Y personas con las que lo he pasado muy mal. Muy mal porque a lo mejor yo le decía hay que hacerle esto y cuando yo me daba la vuelta hacían lo contrario» (V5).

Otros temas emergentes

Como resultado del análisis de las entrevistas, han surgido no solo cuestiones relacionadas con la maternidad de las mujeres con discapacidad física — anteriormente expuestas—, sino también otros temas emergentes relacionados con los ámbitos de: a) la sexualidad, b) la violencia de género y c) la interseccionalidad.

a) Sexualidad

El tema de la sexualidad ha aparecido en algunas de las entrevistas. Dos de las entrevistadas narraban vivirla de manera dolorosa describiendo relaciones sexuales poco placenteras:

«Yo creo que, cuando haces el amor, aguantas cualquier dolor y luego ya, cuando se pasa todo, ya sabes que lo vas a tener por lo menos una

temporadita un poquito más fuerte el dolor. O que estés en mitad de tal y quita que no puedo, quita que no puedo, que no puedo y se tenga que quitar» (O11).

«O yo psicológicamente miedo a tener el acto sexual y, de hecho, al final, ves como a lo mejor podía ser por eso las relaciones dolorosas, porque es que no recuerdo relaciones placenteras, te soy sincera y eres la persona a la que se lo digo también a Juan, un ex que tuve y que tengo buenisima relación con él, que ya está casado, pero no sé, porque aquella vez hablando al final se lo dije. Digo, es que no recuerdo yo haber tenido... Por eso a lo mejor tardé tanto en tener a mi hijo» (P1).

Otras expresan que, debido a su enfermedad, el momento de los encuentros sexuales requiere una preparación expresa previa. Por ejemplo, para evitar el peligro de que se produzcan candidiasis o infecciones de orina:

«Pero se va más. Y bueno, a nivel de lesión medular que tenemos que sondarnos, que, que hayas ido al cuarto de baño antes, bueno, pues como que tienes que ir todo como muy preparado antes. Es como, hala, que me pongo esa fecha y ese día toca. Luego la sexualidad puede ser igual de rica que en cualquier otra persona» (LM2).

Frente a estos relatos, otras dos mujeres describen que el hecho de ver reducida su movilidad las ha conducido a realizar las cosas de otro modo con su pareja sexual y, en definitiva, ha abierto la puerta a prácticas sexuales diferentes llegando a afirmar que su nivel de satisfacción es mayor que antes de la enfermedad/lesión:

«Entonces buscas más variedad y buscas más cosas. Entonces es mejor que antes porque, claro, te tienes... tienes que mirar veinte mil cosas. Además, mi marido se puso a mirar vídeos por internet y de todo. Que antes le daba igual y antes y yo no tenía un orgasmo; parece una tontería pero antes, si no tenía un orgasmo, pues a la próxima. Y ahora desde hace ocho años que llevo enferma siempre es la preocupación, no sé por qué, si es por la enfermedad, pero ahora lo importante es que tú te lo pases bien. Y antes de esto llevamos años y no había salido de su boca eso» (V8).

b) Violencia de género

Dos de las mujeres de la muestra relatan haber sufrido episodios de violencia de género por parte de los padres de sus hijas:

«Y por la noche pues, viendo que yo no iba a volver a la hora que tenía prevista, y tal y llamé a una vecina y le dije que me bajara las persianas de la habitación. Y a las 12:30 o la una me llama María y me dice oye, ¿sabes quién está de frente a tu casa, la calle? Dice tu ex. Digo, ¿que me cuentas!» (V2).

En el siguiente relato se observa cómo la pareja ejerce un tipo de violencia directamente relacionada con la falta de movilidad de la entrevistada:

«Y luego empezó a subirme las cosas al segundo estante de la cocina. Y me dice cuando lo quieras coger, me llamas que yo te lo cojo. Y me empezaba a hacer cosas como, ¡ay, Juan! ¿me puedes acercar el jersey rojo? ¿Dónde está? Digo, en el armario. Al final de otros jerséis. Y me decía, ¿este? No, rojo. ¿Este? No, ese no es. No lo veo. Es que está ahí un poco más a la derecha. Es este y me sacaba uno verde. Y le digo no, es que no es el verde. No hay ningún jersey rojo» (P2).

c) Interseccionalidad

En cuanto al concepto de interseccionalidad, muchas de las madres lo aterrizan en la práctica siendo conscientes de las diferencias en la vivencia de la experiencia de la maternidad en función de la combinación de estas variables (edad, nivel socioeconómico, tipo y grado de discapacidad, enfermedad congénita o sobrevenida).

«Habrá realidades comunes pero también habrá realidades distintas que van muy unidas a factores más socioeconómicos, familiares, que eso varía con cada persona. Y no es lo mismo que seas de Madrid que no, de un pueblo, de una aldea o que tengas trabajo que no lo tengas, que tengas pensión o que no la tengas, que tengas ayuda o que no la tengas... Todas esas variables van a influir» (LM4).

«Es muy importante que tengan en cuenta el tema de la discapacidad en mujeres con todo lo que eso implica, es decir, mujer en todos sus ámbitos. La mujer con discapacidad es mujer adolescente, es mujer joven buscando trabajo, es mujer con pareja, es mujer que está gestando, es mujer madre y es mujer trabajadora» (V2).

En este sentido, algunas de las mujeres relatan esta discriminación interseccional por el hecho de ser mujeres con discapacidad. En ocasiones las mujeres describen haber vivido situaciones de desigualdad en el ámbito que nos ocupa, pero también en otros, como el ámbito laboral.

«Por ser mujer, por reducir jornada y por la patología. Las tres las he sufrido yo. Fue muy duro. La niña no ha tenido fracturas pero el niño, sí. El pequeño ha sufrido, entonces digamos que mi vida se ha visto muy condicionada y yo necesitaba mentalmente trabajar. Me estaba aburriendo. Entonces pues he buscado trabajo» (OI2).

«Entrevistadora: ¿Por qué crees que no te contrataron?»

R: Por la discapacidad. El desconocimiento, no era un centro especial de empleo y, como somos así de ignorantes en esta sociedad, pues ponemos etiquetas que no corresponden muchas veces y no damos oportunidad a que las cosas se vean porque con mi currículum delante decía “uy, sí, tienes experiencia, tal”. Y de hecho me llamó por teléfono para decirme “no estás descartada pero vamos a esperar un tiempo”. ¿Me has llamado tú? Pues lo mismo ellos. Son cosas que se ven» (V1).

Por otro lado, la interseccionalidad sitúa a las personas en uno u otro lugar y a veces las entrevistadas relatan que el hecho de ser mujer con discapacidad les ha abierto puertas, por ejemplo, en el ámbito laboral:

«Pues que también yo le sé sacar partido, es decir, igual que soy mujer, el hecho de ser discapacitada ha hecho que haya pocas mujeres discapacitadas con una formación superior, de tal manera que no llega al 10 % las personas con discapacidad que tienen estudios superiores; yo tengo mi suerte de que ya tenía mis estudios superiores antes de la discapaci-

dad con lo cual, dijéramos, tengo menos competencia dentro del mundo de la discapacidad para desarrollar mi trabajo» (LM4).

O a lo largo de su vida en el caso de convivir con la enfermedad desde pequeña:

«En muchísimos casos. Yo a los 16 años saqué un sobresaliente y tres notables por el mero hecho, porque como estaba operada y había sido una chica muy estudiosa y muy buena. Pues he aprendido a utilizar esos trucos como otras enseñan las tetas. El problema es lo que yo te digo, es que yo no quiero que me vean así, yo no quiero utilizar esas herramientas. ¿Por qué? Porque no me da la gana. Cuando las utilizo soy muy consciente de que las estoy utilizando. Y no quiero» (P3).

«Yo era la reina del pueblo, era un pueblecito, era la niña enfermita y todos me tenían en pañales, cuidadita, muy bien, muy a gustito, oye» (V3).

O en el caso de una entrevistada con enfermedad sobrevenida donde relata lo siguiente:

«Me dice, ¿tú no te das cuenta de que te miran por lo guapa que eres? Y digo sí, sí, me doy cuenta. Es que llamas la atención. Es que llamas la atención, me dicen. Y digo, claro, es que es muy fácil en mi caso, no tiene mérito. Una tía normal ya le pones el rollo de lo de la silla y tal. Y entonces la gente te mira y te mira con otros ojos. Entonces es como que les resultas..., no sé... Como que cualquier cosa que llevas les parece que vas monísima... Entonces yo digo, no es para tanto. Pero cualquier cosa que te pongas les parece como que vas monísima. Y digo j**** macho, qué éxito tengo. Pero es eso, por las circunstancias y tal pues la gente como que te pide menos» (LM1).

Finalizando, a modo de recapitulación, hasta aquí se han expuesto los resultados en relación con los ejes centrales de la investigación:



- En primer lugar, la maternidad con una primera parte que ha abordado las representaciones sobre la maternidad y una segunda dedicada a los obstáculos simbólicos.
- En segundo lugar, la crianza con una primera parte sobre la experiencia de estas madres y una segunda donde se han expuesto los obstáculos materiales que identifican las entrevistadas.
- Además, un último apartado con temas emergentes que surgieron a partir de las entrevistas.

Una vez presentados los resultados de la investigación, en el siguiente apartado se ofrecen la discusión y las conclusiones de los mismos.

V) DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

La presente tesis doctoral ha intentado contribuir al conocimiento y llenar, en la medida de lo posible, el vacío en relación con el estudio de la maternidad en las mujeres con discapacidad, y en concreto, de las mujeres con discapacidad física. La investigación ha permitido recoger las voces de estas mujeres en cuanto a sus ideas sobre la maternidad y el ejercicio de la crianza. Así pues, se ha analizado la vivencia y experiencia de la maternidad, así como de la crianza de un grupo de madres con discapacidad física poniendo el foco en los obstáculos simbólicos y materiales que identifican estas madres.

En una primera sección se ofrece un resumen de los principales resultados relacionados con los objetivos y con las preguntas de investigación. Posteriormente, estos resultados se ponen en diálogo con las contribuciones de otras autoras sobre maternidad y discapacidad y se ofrecen las principales conclusiones para, finalmente, exponer algunas de las limitaciones de la tesis doctoral ofreciendo posibles líneas de investigación futura.

A) Resumen de los principales resultados

En relación con la maternidad en abstracto, en lo que respecta a las ideas propias que manejan las entrevistadas:

- La decisión de ser madre se mueve dentro de un eje en el que se exponen razones que tienen que ver con la afirmación del sentimiento de instinto maternal frente a una especie de inercia o de *momentum* en el que se

conjugan factores que facilitan esta decisión final de convertirse en madres. En todos los casos la salud propia juega un papel crucial a la hora de tomar esta decisión.

- El deseo de ser madre aparece, por un lado, como una fuerte y firme aspiración previa o, por otro, como proyecto de vida. Sin embargo, en otros relatos la maternidad no forma parte de un proyecto previo ansiado. Este deseo de ser madre se expresa de manera más intensa en aquellas mujeres donde la discapacidad es congénita o se adquiere al nacer.
- El hecho de contar con referentes de otras madres con discapacidad es un factor que inclina la balanza a favor de la decisión final de ser madre porque se presenta como un elemento que alimenta su imaginario en relación con la posibilidad de ser madres. Muchas entrevistadas constituyen un referente para otras mujeres con su misma enfermedad.
- Todas ellas comparten una visión asociada a sentimientos eminentemente agradables sobre la maternidad. No obstante, conviven visiones más idealizadas de la maternidad con otras que verbalizan sentimientos ambivalentes. En relación con la enfermedad, algunas entrevistadas expresan que ser madres les ha servido para afrontar la enfermedad y ha sido un factor de motivación en su día a día.
- Todas las madres realizan un balance positivo de la experiencia de la maternidad calificándola con adjetivos asociados a emociones positivas, por ejemplo, como una experiencia bonita o preciosa.

En cuanto a los obstáculos simbólicos:

- El mito de la no maternidad, el mito de la asexualidad, el mito de la dependencia y mito de la feminidad no hegemónica son percibidos en mayor medida por aquellas mujeres usuarias de sillas de ruedas y aquellas que necesitan de bastones para deambular donde la discapacidad es visible (Grupo 1).
- Es interesante destacar que, dentro del mito de la dependencia, las entrevistadas han identificado otros dos mitos: «el de la hija o el hijo cuidador» y el de «la pareja cuidadora». Es decir, puesto que el estereotipo parte de la premisa de que las mujeres con discapacidad física son sujetos dependientes, los cuidados que ellas necesitan son ofrecidos por su entorno; en este caso, por parte de sus hijos e hijas y de sus parejas.

- El mito de la enfermedad que se hereda —refiriéndonos ahora al tipo de enfermedad— se detecta en el grupo de madres con esclerosis múltiple y en el de madres con osteogénesis imperfecta.
- El mito sobre las consecuencias psicoemocionales negativas para los hijos no es identificado por ninguna de las madres que componen la muestra.

Por otro lado, en cuanto a la crianza:

- En la parte que tiene que ver con el embarazo y el parto, es decir, en aquellos aspectos más biológicos/físicos de la maternidad, los resultados se agrupan en función del tipo de enfermedad. Esto se hace especialmente notorio en cuestiones que tienen que ver con las preocupaciones sobre el embarazo y el parto, por ejemplo, sobre los posibles brotes postparto en el caso de mujeres con esclerosis múltiple.
- En cuanto a la valoración de esta época, las entrevistadas relatan experiencias positivas, aunque algunas de ellas también enumeran vivencias desagradables. Estos episodios menos agradables están relacionadas fundamentalmente con una atención médica deficiente.
- En aquellas mujeres que han podido escoger la lactancia natural, se mezclan las experiencias positivas con aquellas que narran ciertas dificultades. En el caso de las mujeres que dan el pecho, este momento representa la oportunidad de poder realizar una tarea física (frente a otros aspectos físicos de la crianza de los que no se pueden encargar). En mujeres con esclerosis múltiple la lactancia aparece como una oportunidad para fortalecer el sistema inmune de su bebé y prevenir el posible desarrollo de la enfermedad, uno de los miedos expresados por las madres con esclerosis múltiple.
- En todos los casos las entrevistadas son las principales cuidadoras. Este rol de cuidadora afecta a la vida laboral de aquellas mujeres que trabajan siendo ellas las que renuncian a su trabajo o reducen su jornada laboral. En aquellos casos en los que se opta por seguir trabajando, se posee un nivel económico suficiente que permite externalizar el trabajo de cuidados o se cuenta con la prestación de asistencia personal.

Entrando ya en el aspecto referido a los obstáculos materiales, se dibuja una estructura de obstáculos/ soluciones. Las barreras tienen que ver con las actividades de la crianza que las madres identifican que no pueden llevar a cabo, así como con la falta de accesibilidad de los entornos y los espacios. En cuanto a las soluciones para hacer frente a la crianza, dadas estas barreras, las madres recurren a las adaptaciones y los apoyos. Los resultados arrojan una visión homogénea independientemente del tipo de enfermedad o del grado de movilidad/ nivel de visibilidad de la discapacidad.

- Existe un consenso por parte de toda la muestra en cuanto a aquellas actividades de la crianza que las entrevistadas no pueden realizar. Las actividades citadas con mayor frecuencia son: jugar, correr, pasear de la mano, ir al parque, hacer las coletas o coger en brazos a su hija o hijo.
- Sin embargo, esta aparente limitación posee aspectos positivos. Según algunas de las entrevistadas este hecho obliga a sus hijos e hijas a ser más independientes y a desarrollar una mayor tolerancia hacia la diversidad.
- Las madres subrayan la falta de accesibilidad, siendo esta especialmente notable en el caso de los servicios de ginecología y en los de pediatría. La accesibilidad también es escasa en actividades extraescolares o en aquellos lugares de juego como parques o salas de bolas.
- Frente a estos problemas, las entrevistadas llevan a cabo adaptaciones de su entorno. Estas adaptaciones son resultado de la inventiva y de la improvisación. Los vehículos propios como el coche o la moto *scooter* son elementos importantes que aportan independencia a las entrevistadas. Por otro lado, las y los hijos también se acomodan a las circunstancias de las madres y viven con naturalidad su discapacidad. Por último, la comunicación madre-hijo cobra un lugar central en donde la madre ejerce su autoridad a través de órdenes verbales que sustituyen al contacto físico. Por ejemplo, las entrevistadas relatan como una simple mirada es interpretada por sus hijos e hijas como señal para dejar de hacer algo que no deberían estar haciendo.
- La familia es el principal apoyo para la crianza. Sin embargo, muchas veces genera dependencia y relega a las madres a un papel secundario. A la hora de sacar el cuidado del ámbito de la familia, la variable socioeconómica es importante. En los casos de madres que no se pueden

permitir contratar ayuda externa o no cuentan con la prestación de asistencia personal, se recurren a la ayuda de vecinas o de otras madres como red de soporte para la crianza.

- Las dos madres que utilizan la prestación de asistencia personal señalan tanto sus pros como sus contras. Entre las ventajas se destaca la independencia que les ofrece y el hecho de que sienten que liberan a su pareja. Como aspectos negativos subrayan la falta de intimidad y la extralimitación de las funciones por parte de las asistentes personales —todas ellas mujeres—.

A lo largo de las entrevistas han surgido otros temas relacionados con la sexualidad, la violencia de género o la interseccionalidad que se ha considerado relevante incluir y que se detallan a continuación:

- Una parte de la muestra relata una sexualidad vivida de manera problemática mientras que otras señalan que la enfermedad sobrevenida ha representado una oportunidad para el descubrimiento y la experimentación de nuevas prácticas sexuales.
- En cuanto a la violencia de género, dos de las mujeres entrevistadas narran haber sufrido episodios de violencia de género por parte de los padres de sus hijos.
- Finalmente, una buena parte de las mujeres de la muestra son conscientes de que las diferentes situaciones en relación con la edad, el nivel socioeconómico o el tipo de discapacidad pueden afectar a la vivencia de la discapacidad. Algunas de ellas narran haber sufrido discriminación por el hecho de ser mujer con discapacidad mientras que otras mencionan que se les han brindado ciertas oportunidades que, de ser un hombre con discapacidad o una mujer sin discapacidad, no hubieran tenido.

B) Discusión

En este apartado se presenta una discusión de los aspectos más relevantes obtenidos a partir de los datos. Dichos datos se relacionan con investigaciones previas sobre maternidad y discapacidad física, a pesar de que, como se ha mencionado, existe una escasez de investigaciones al respecto.

En esta tesis doctoral convergen presupuestos teóricos como el nuevo modelo social de la discapacidad, la perspectiva de género y el enfoque interseccional. Estas tres perspectivas se han adoptado como marco conceptual. Así pues, el hilo conductor que se seguirá será el mismo que en el de la presentación de los resultados: 1) la maternidad en general y las ideas de las propias mujeres sobre la maternidad, así como los obstáculos simbólicos que identifican y, por otro lado, 2) la crianza con una primera parte sobre la experiencia de estas madres y una segunda relacionada con los obstáculos materiales identificados.

Empecemos con el aspecto referido a la maternidad y las ideas asociadas a ella. En cuanto a las representaciones sobre la maternidad, la ambivalencia es una idea que empapa la vivencia de ser madre (Malacrida, 2009; Prilleltensky, 2004) en la que conviven visiones más idealizadas que comulgan en mayor medida con el modelo de maternidad normativo con visiones que enfatizan el carácter ambivalente del fenómeno de la maternidad. Este doble sentido de la maternidad hace que las entrevistadas expresen la alegría de ser madres, pero a la vez verbalicen las dificultades en el ejercicio de la maternidad. Un sentimiento común a todas las madres con o sin discapacidad que se desprende de sus narrativas es que el día a día de estas mujeres está salpicado de conflictos, dudas y contradicciones (Sancho, 2021). Por tanto, la ambivalencia sobresale como uno de los elementos más representativos de la maternidad; una vez más, y como Adrienne Rich (1996) ilustra, la ambivalencia es un sentimiento clave para entender la maternidad —no solo la de las mujeres con discapacidad—:

«Mis hijos me producen el sufrimiento más intenso de mi experiencia. Se trata del sufrimiento de la ambivalencia: la insoportable alternancia entre tener los nervios de punta y un amargo resentimiento, y sentir un inmenso cariño y gratificación por la felicidad que me causan» (Rich, 1996: 57).

Por otro lado, entre los hallazgos se encuentra que las mujeres con discapacidad que conforman la muestra identifican barreras actitudinales en relación con ser madres (Guerin *et al.*, 2014). Entre los mitos sobre la maternidad de las mujeres con discapacidad, los resultados caminan en la línea de los que ofrecen estudios previos (Corbet, 2002; López, 2008; Kallianes & Rubenfeld,

2015, Kalender, 2010; O'Toole, 2002). El único mito que las mujeres que componen nuestra muestra no identifican haber experimentado es el de la creencia de que los hijos e hijas de madres con discapacidad sufren consecuencias psicoemocionales negativas. Estas barreras actitudinales también son experimentadas en relación con la atención sanitaria (Blackford *et al.*, 2000; Laerum & Grue, 2003) así como a la hora de llevar a cabo procesos de adopción (Gomiz, 2016; Peláez, 2009; Wates, 2022).

En relación con la feminidad normativa, algunos estudios hallaron que la maternidad constituía una forma de capturar o recapturar el género (Grue & Lærum, 2002), es decir, el hecho de haberse convertido en madre refuerza su identidad como mujer. En este sentido, la maternidad se convierte en la máxima realización de su feminidad (López, 2008). En nuestra muestra, este aspecto se ha reflejado de manera más evidente en aquellas mujeres en las que la discapacidad es congénita o adquirida al nacer y en aquellas pertenecientes a los grupos en los que el grado de movilidad es menor y el nivel de perceptibilidad de la discapacidad es mayor. No obstante, este sentimiento de refuerzo de la identidad de mujer a través de la condición de madre también se observa en mujeres sin discapacidad. Una vez más, como Adrienne Rich escribe de manera elocuente, «sabía tan solo que tener un hijo o hija suponía asumir plenamente la feminidad adulta, era demostrarme a mí misma que yo era “como las demás mujeres”» (Rich, 1996: 62).

Pasando ahora a la crianza, esta es descrita como una experiencia vital demandante y desafiante para todas las madres, independientemente del tipo de enfermedad y del grado de movilidad/visibilidad de la discapacidad. Como Mary Hill detalla en un artículo: «Nuestro mensaje es que lo primero y lo más importante es que somos madres y, a pesar de nuestra discapacidad, tenemos las mismas preocupaciones que todas las madres cuando criamos a nuestros hijos» (Mary Hill en Asha, 2015:125).

En lo tocante al parto y al embarazo, se combinan las narraciones acerca de una experiencia positiva en estas etapas con otras que aseguran haber recibido información insuficiente e inapropiada en relación con su enfermedad y su maternidad (Blackford, *et al.*, 2000). Así pues, muchas de ellas encontraron barreras ambientales y actitudinales, asegurando que existe un conocimiento

limitado entre profesionales sanitarios (Laerum & Grue, 2003). Asimismo, la adopción también aparece en nuestra investigación como una vía alternativa cuando, por motivos de salud, las mujeres deciden no quedarse embarazadas.

En el caso de la esclerosis múltiple, las entrevistadas dan cuenta de que, durante el embarazo, se produce una interrupción en los síntomas de la enfermedad debido a cambios hormonales y determinados efectos sobre el sistema inmune en este periodo.

Una de las ideas principales que también transmiten las mujeres que componen nuestra muestra es la normalidad de su experiencia a pesar de la discapacidad (Malacrida, 2009; Walsh-Gallagher; Sinclair & Conkey, 2012).

En el apartado sobre los obstáculos simbólicos (tanto en relación con las barreras, así como con las adaptaciones) los resultados guardan gran similitud con la literatura revisada. Primero, en cuanto a las actividades de la crianza que las entrevistadas no pueden realizar, estas madres incluyen todas aquellas actividades de la crianza que implican movimiento como puede ser, por ejemplo, jugar con sus hijos (Shaul *et al.*, 1985). Este hecho no es óbice para que esas actividades que ellas no pueden realizar conlleven consecuencias positivas como una mayor autonomía y el desarrollo de una mayor sensibilidad hacia la diversidad por parte de sus hijos (Shaul *et al.*, 1985). Por otro lado, la relación personal entre los hijos y las madres es parte esencial de la crianza donde los comandos verbales sustituyen a la parte física en relación con su autoridad (Kocher, 1994).

Cuando nos referimos a los obstáculos materiales, existe un número importante de estudios previos en los que las madres con discapacidad identifican la falta de acceso a servicios y recursos para las actividades relacionadas con la crianza (Corbett, 2002; DAWN, 2002; Thomas, 1997; Wates, 2006). Una de las principales necesidades detectadas es la de la prestación de asistencia personal que contemple el hecho de que las mujeres con discapacidad también son madres. Este aspecto se ha revelado especialmente necesario en el acceso a los servicios de ginecología o de pediatría. Y es que, esta es un área olvidada donde la mayoría de las ayudas destinadas a las mujeres con discapacidad se dirigen principalmente hacia ámbitos como lo académico o lo laboral y, ade-

más, enfocadas a la vida productiva olvidando el área reproductiva (Cruz, 2004).

Además, «las mujeres con discapacidad no se someten a control ginecológico con tanta frecuencia como las mujeres sin discapacidad (...) principalmente por la falta de accesibilidad, no solo física sino por falta de apoyos, por ejemplo: el personal disponible en las clínicas, tiempo dentro de las consultas, etc.» (Melero, 2017, recogido por la Fundación CERMI Mujeres, 2018). Esta falta de recursos, de apoyos y de servicios genera un sobrecoste económico en el caso de madres con discapacidad (Martínez Ríos, 2009; OED, 2023) que afecta en mayor medida a aquellas con un menor nivel socioeconómico.

Frente a estos obstáculos, las madres intentan sortear cualquier barrera relacionada con su discapacidad llevando a cabo adaptaciones resultado de la imaginación de estas ante sus necesidades específicas de crianza (Prilleltensky, 2004). En el caso de nuestra investigación, por ejemplo, con la utilización del arnés o el empleo de mesas concebidas para otro uso que utilizan como cambiadores para el bebé. Por tanto, estas madres utilizan elementos que se desmarcan del diseño estándar y del uso para el que esos productos fueron diseñados.

En cuanto a los apoyos, la familia emerge con más fuerza como elemento de apoyo que en otros estudios revisados. Esta realidad podría obedecer al hecho de que esas investigaciones se han realizado en un contexto de modelos de bienestar menos «familiaristas» que el español (Esping-Andersen, 1993).

Finalmente, han aparecido temas emergentes como la sexualidad. Este aspecto se ha estudiado anteriormente en los casos de mujeres con lesión medular que, tras la lesión, continuaron siendo sexualmente activas (Parker & Yau, 2012) y dando lugar a experimentar prácticas sexuales diferentes que abren nuevas posibilidades (García-Santesmases, 2015). Algunas de las mujeres de la muestra dan cuenta de una vivencia de la sexualidad problemática debido, principalmente, al dolor y a las molestias que los encuentros con sus parejas producen. Sin embargo, en el caso de discapacidades sobrevenidas, otras mujeres resignifican su sexualidad y esta acaba resultando más placentera que en el periodo anterior a la discapacidad.

C) Conclusiones

Como se ha mostrado, el marco normativo internacional —y, en consecuencia, también el nacional— reconoce los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad como una importante esfera de los derechos humanos subrayando el derecho de las mujeres con discapacidad al control sobre su salud reproductiva o sobre la decisión de formar o no una familia. Como recoge la Relatora Especial sobre la violencia sobre las mujeres, sus causas y consecuencias:

«la salud sexual y reproductiva de las mujeres guarda relación con derechos humanos como el derecho a la vida, el derecho a estar libre de tortura, el derecho a la salud, el derecho a la intimidad, el derecho a la educación y la prohibición de la discriminación» (Manjoo, 2021).

La presente tesis doctoral constituye un avance en el conocimiento sobre la maternidad de las mujeres con discapacidad física, especialmente en áreas apenas transitadas como la de las representaciones sobre la maternidad o la de la asistencia personal. Así pues, debido a la escasez de investigaciones sobre maternidad y discapacidad, este ámbito es territorio fértil para nuevos estudios que tengan en cuenta los diferentes tipos de discapacidad, al tiempo que contemplen variables como el nivel educativo o socioeconómico de las madres o la red de apoyos para la crianza con la que cuentan, por citar solo algunas.

Pasemos a dar respuesta a las preguntas de investigación planteadas y cumplir así con los objetivos de investigación haciendo mención a los resultados obtenidos:

- ¿Qué obstáculos simbólicos identifican las madres con discapacidad física?

Las madres con discapacidad física de la muestra identifican obstáculos materiales en forma de mitos, creencias y estereotipos sobre su maternidad. Entre los mitos encontrados se encuentran: el mito de que las mujeres con discapacidad no son madres, el mito sobre la asexualidad de las mujeres con discapacidad y el mito de la discapacidad que se hereda. En relación con este

último, han emergido dos estereotipos: el de los hijos e hijas cuidadores y el de las parejas cuidadoras.

Estos obstáculos simbólicos son identificados por la muestra tanto desde dentro de la propia familia, así como desde el exterior por parte de desconocidos y por parte del personal sanitario.

- ¿El grado de movilidad física afecta a la presencia de obstáculos simbólicos relacionados con la maternidad?

El grupo de madres que identifica los mitos anteriormente citados es el de aquellas que son usuarias de sillas de ruedas o usa bastones para deambular y la discapacidad es visible o con un alto grado de perceptibilidad de la enfermedad.

- ¿Qué obstáculos materiales identifican las madres con discapacidad física?

Existe un alto grado de coincidencia en relación con las barreras materiales que identifican las madres con discapacidad que componen la muestra, esto sucede independientemente del grado de movilidad y nivel de visibilidad de la discapacidad.

Los principales obstáculos materiales que las entrevistadas mencionan se encuentran relacionados con las actividades de la crianza que no pueden realizar, así como con la falta de accesibilidad de los entornos y espacios.

En cuanto a las actividades de la crianza, las madres detallan aquellas que tienen que ver con tareas físicas como, por ejemplo, coger a los hijos en brazos, dar paseos, jugar, estar con ellas en el parque o bañarlos.

Todas las entrevistadas coinciden en destacar la escasa accesibilidad de los servicios de ginecología, pero también de los servicios de atención primaria y de los servicios de pediatría. Por otro lado, también mencionan la falta de entornos accesibles en aquellos lugares destinados al juego como pueden ser parques o centros de juego.

- ¿El grado de movilidad física afecta a la presencia de obstáculos materiales relacionados con la crianza?

Como se ha mencionado, las entrevistadas expresan que se han encontrado con obstáculos materiales similares. Todas ellas identifican estos obstáculos materiales en relación con las actividades de la crianza independientemente del grado de movilidad o el nivel de perceptibilidad de la discapacidad. Asimismo, existe cierta homogeneidad a la hora de sortear estas barreras y todas ellas dan cuenta del uso de adaptaciones resultado del ingenio.

- ¿Cuál es el nivel de accesibilidad en relación con las tareas de crianza según estas madres?

Existe un acuerdo de toda la muestra a la hora de poner el foco en la escasa accesibilidad de los servicios de ginecología, pero también de los servicios de atención primaria y de los servicios de pediatría.

Por otro lado, en los centros escolares se observa una diferencia entre aquellas madres con hijos e hijas más mayores con respecto a aquellas con hijos de menor edad. Por tanto, la edad es una variable a tener en cuenta puesto que se detecta un mayor nivel de accesibilidad en estos centros para las generaciones más jóvenes. No obstante, se presentan algunas dificultades específicas en las que no se tiene en cuenta la posibilidad de que las madres cuenten con problemas de movilidad. Por ejemplo, a la hora de conceder el centro educativo, las actividades extraescolares o cualquier otra circunstancia que haga necesario un desplazamiento.

- ¿Cuáles son los apoyos, ajustes y adaptaciones con los que cuentan las mujeres con discapacidad física para la crianza?

A la hora de valorar los apoyos con los que cuentan las entrevistadas, la variable del nivel socioeconómico es importante. Aunque la mayoría de ellas cuenta con el apoyo por parte de su familia o de la familia de su pareja, en aquellos casos en los que no se cuenta con esta red de apoyo, resulta especialmente relevante el hecho de poseer medios económicos suficientes como para contratar ayuda externa en las tareas de crianza.

En cuanto al soporte de la familia, las madres valoran ese apoyo y lo observan como un pilar que proporciona seguridad. Sin embargo, también detallan partes negativas como que esta ayuda familiar puede generar cierta dependencia y sobreprotección. Esto último alimenta el sentimiento de sentirse como una madre más pasiva.

Existen dos madres de la muestra que cuentan con la prestación de la asistencia personal. En este caso, también identifican ventajas y desventajas. Como parte positiva, las madres relatan la independencia que les brinda esta asistencia y el hecho de poder tomar mayor protagonismo en la crianza. Sin embargo, a la vez enumeran como desventajas la pérdida de intimidad y la extralimitación de las funciones por parte de las asistentes personales. Cabe destacar lo novedoso de estos casos de madres con discapacidad que cuentan con asistencia personal.

En cuanto a las adaptaciones para sortear las barreras identificadas, la inventiva y la improvisación surgen en una suerte de «maternidad adaptada». Por otro lado, todas las madres coinciden en que las y los hijos también se adaptan a sus circunstancias, es decir, los hijos son conscientes de qué cosas pueden hacer y cuáles no. En este sentido, la comunicación madre-hijo emerge como un aspecto esencial de la crianza.

Además de dar respuesta a las preguntas anteriores, se exponen las siguientes conclusiones:

En cuanto a las representaciones sobre la maternidad, las madres que componen la muestra se mueven dentro de un espectro que combina visiones más idealizadas de la maternidad con otras que relatan sentimientos de ambivalencia.

Estas madres experimentan una evolución con respecto a su maternidad. En las primeras etapas de la crianza relatan sentirse como «madres más pasivas» al no poder realizar ciertas actividades físicas de la crianza y al contar con apoyos que pueden generar sentimientos de sobreprotección y dependencia. A medida que los hijos e hijas crecen y las tareas de la crianza son menos demandantes desde el punto de vista físico, se van identificando como madres más activas.

En definitiva, como vemos, las experiencias son variadas y diversas siendo la maternidad una experiencia vital desafiante y exigente para todas las mujeres, independientemente de que tengan una discapacidad o no. Por esta razón, en lugar de hablar de maternidad sería conveniente hacerlo de maternidades en plural.

D) Limitaciones y futuras líneas de acción/investigación

La presente investigación posee limitaciones que pueden constituir oportunidades futuras para la investigación o la profundización del conocimiento en el ámbito de la maternidad y la discapacidad.

En primer lugar, desde el punto de vista metodológico, uno de los problemas a los que se enfrenta la investigación es que nos encontramos ante una muestra diversa que impide realizar generalizaciones, así pues, esta heterogeneidad de la diversidad hace difícil las estandarizaciones.

Siguiendo con lo tocante a la metodología, sería conveniente utilizar la triangulación metodológica como forma de intentar aportar mayor fiabilidad y validez a los resultados, buscando la convergencia de distintos conjuntos de datos y teniendo en cuenta diferentes puntos de vista (Rodríguez-Ruiz, 1998: 162).

Uniendo ambos puntos, resultaría relevante para aumentar el corpus de conocimiento en este ámbito, contar con datos cuantitativos, por ejemplo, a través de una muestra representativa de madres con discapacidad física que dé cuenta de sus necesidades en relación con la maternidad y la crianza.

En segundo lugar, en cuanto a los resultados, en un futuro podrían ser explorados de manera más exhaustiva algunos aspectos que tan solo han sido esbozados en la esta investigación. Por ejemplo, una futura línea a indagar podría ser el análisis de cómo se construye la feminidad prestando atención a si la discapacidad en las mujeres —y también resultaría interesante en hombres— es congénita o sobrevenida.

Finalmente, de todos los resultados presentados en el apartado anterior, se deriva la necesidad de establecer una serie de buenas prácticas en relación con los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad. A continuación, se enumeran algunas de ellas:

- Se requiere insertar y fomentar el enfoque interseccional en la atención sanitaria que rodea a la maternidad y a la crianza: servicios de ginecología, atención primaria o servicios de pediatría; así como el desarrollo de servicios específicos de preparación al parto que atiendan las necesidades individuales de las mujeres con discapacidad o facilitación del acceso a los sistemas de reproducción asistida y adopción (sensibilización a los profesionales y garantía de no discriminación) o la creación de unidades de diagnóstico prenatal y unidades de alto riesgo (Peláez, 2009).
- El diseño universal debe ser para todas, así como estar presente en todos los niveles: desde que las mujeres cuenten con información accesible hasta entornos físicos adaptados, por ejemplo, con puertas de un tamaño suficiente como para que quepa una silla de ruedas.
- Se recomienda revisar la prestación de la asistencia personal con el objetivo de que no reproduzca sesgos de género ni sesgos capacitistas. Es decir, que esta figura de apoyo para las personas con discapacidad no solo esté enfocada al trabajo productivo. Por ejemplo, que se contemplen dentro de las funciones del asistente personal las tareas de cuidado, por ejemplo, teniendo en cuenta el hecho de que una mujer con discapacidad pueda ir a una consulta de ginecología acompañada de un asistente personal o que una madre pueda acudir a un servicio de pediatría con su asistente personal y con hijo o hija. Asimismo, debe incluirse este aspecto en la formación previa para desempeñar el trabajo de asistente personal.
- El desarrollo de servicios específicos de cuidados de los hijos e hijas dirigidos a madres y a padres con discapacidad (Peláez, 2009).
- El impulso de la sensibilización y la formación al personal sanitario y al personal del ámbito educativo para eliminar posibles sesgos capacitistas y de género.

- La promoción de investigaciones cuantitativas por parte de organismos oficiales que permitan incluir a un mayor número de mujeres con discapacidad —y también a hombres con discapacidad— para conocer de manera más certera la situación de las mujeres y los hombres con discapacidad en cuanto a su sexualidad y reproducción.
- Implementar protocolos de actuación para mejorar la atención de las mujeres embarazadas durante las etapas previas al embarazo, parto, postparto y crianza.
- Elaborar guías de buenas prácticas que recojan todas las recomendaciones y necesidades que las mujeres con discapacidad identifican en relación con la maternidad y la crianza.
- Las necesidades de las mujeres con discapacidad embarazadas tienen que formar parte de una previsión integral (Crow, 2003; Serra, 2017) — y no como elementos excepcionales resultados de la emergencia del momento— que contenga un sistema de información accesible respecto a sus derechos sexuales y reproductivos.

Para concluir, muchos son los factores que median en la vivencia y el ejercicio de la maternidad. Poner la vista en la maternidad con un foco interseccional que tenga en cuenta el nivel socioeconómico, la red de apoyo con la que cuentan las madres, el grado de movilidad, el lugar donde se reside o el hecho de ser la cabeza de una familia monoparental resulta clave a la hora de identificar las necesidades derivadas de la crianza por parte de madres con discapacidad física.

En palabras de una de las mujeres entrevistadas:

«Una persona que ande y que tenga toda su movilidad puede ser un padre o una madre horrible. Somos madres igual o padres igual, aunque no te puedas mover sigue siendo igual y te adaptas al pequeño igual que te adaptas día a día al ducharte, al cocinar pues te adaptas a la casa. Te adaptas» (V7).

Por tanto, asumir la diversidad pasa por considerar esta experiencia como un continuo que tenga en cuenta el punto de vista interseccional. Como sabemos, las personas nos encontramos atravesadas por una amalgama de circunstancias y la realidad es que, todos y todas, en algún punto no encajamos en el sistema de género o capacitista. Por esta razón, se hace necesario reclamar la apertura del sujeto reproductivo (Kalender, 2010).

Parafraseando a Rubin (1986), ha llegado el momento de pensar sobre la maternidad, y sin duda, de pensar sobre la maternidad de las mujeres con discapacidad. Asimismo, ha llegado el momento —parafraseando ahora a Virginia Woolf— de que las mujeres con discapacidad tengan una habitación propia accesible.

VI) REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ACNUDH (2012). *Estudio temático sobre la cuestión de la violencia contra las mujeres y las niñas y la discapacidad*. Naciones Unidas. <https://www.refworld.org/es/docid/86943.html>
- Alvira, F. (1983). Perspectiva cualitativa-perspectiva cuantitativa en la metodología sociológica. *Reis*, 22, 53-75.
- American Psychological Association. (2012). Guidelines for psychological practice with lesbian, gay, and bisexual clients. *American Psychologist*, 67(1), 10-42: <https://doi.org/10.1037/a0024659>
- ALDE (2022). ¿Qué es la distonía? Asociación Distonía España. <https://distonia.es/que-es-la-distonia/#:~:text=La%20diston%C3%ADa%20es%20un%20trastorno,acompa%C3%B1ada%20de%20dolor%20y%20deformidad>
- Arias, B., Verdugo, M.A., Gómez, L. & Arias, V. (2013). Actitudes hacia la discapacidad. En Verdugo, M.A., Schalock, R. (Eds.) (2013). *Discapacidad e Inclusión: manual para la docencia* (61-88). Amarú Ediciones.
- Arnau, M. S. (2005). Otras voces de mujer: el feminismo de la diversidad funcional. *Asparkia. Investigació feminista*, (16), 15-26. <https://www.e-revistas.uji.es/index.php/asparkia/article/view/540>
- Asamblea General de las Naciones Unidas. (2023). *Resolución aprobada por la Asamblea General el 19 de diciembre de 2023. Septuagésimo octavo período de sesiones, Tema 71(a) del programa: Promoción y protección de los derechos humanos: aplicación de los instrumentos de derechos humanos (A/RES/78/195)*. <https://docs.un.org/es/A/RES/78/195>
- Asha, H. (Ed.) (2015). *Disability, Gender and the Trajectories of Power (Hardback)*. Sage Publications.
- Asch, A., Rousso, H., and Jefferies, T. (2001). Beyond pedestals: The lives of girls and women with disabilities. En Russo, H. & Wehmeyer, M. (Eds.), *Double jeopardy: Addressing gender equity in special education* (pp. 289-312). Suny Press.
- Asís, R. (2017). De nuevo sobre la accesibilidad: diseño, medidas, ajustes, apoyos y asistencia. *Papeles el tiempo de los derechos*, 4, 1-17. <http://hdl.handle.net/10016/36926>
- ASPAYM (2023). España: Personas con lesión medular. Federación nacional ASPAYM. <https://comunica.aspaym.org/espana-personas-lesion-medular/>
- Babbie, E. (1999). *Fundamentos de la investigación social*. International Thomson Reuters.
- Badinter, E. (1991). *¿Existe el instinto maternal?: Historia del amor maternal, siglos XVII al XX*. Paidós.

- (2011). *La mujer y la madre: Un libro polémico sobre la maternidad como nueva forma de esclavitud*. La esfera de los libros.
- Bardin, L. (2002). *El análisis de contenido*. Ediciones Akal.
- Barón, S., Cascone, M. & Martínez, C. (2013). Estigma del sistema de género: aprendizaje de los modelos normativos, *bullying* y estrategias de resiliencia. *Política y Sociedad*, 50(3), 837-864. https://doi.org/10.5209/rev_POSO.2013.v50.n3.41971
- Beauvoir, S. (2005). *El segundo sexo*. Cátedra.
- Bogino, M. (2020). Maternidades en tensión. Entre la maternidad hegemónica, otras maternidades y no-maternidades. *Investigaciones Feministas*, 11(1), 9-20. <https://dx.doi.org/infe.63960>
- Bonnie, S. (2004). *Disabled People, Disability and Sexuality*. En John Swain, *Disabling barriers- enabling environments* (2nd ed.), 125-133. Sage Publications.
- Bustamante, C., Caballero, I., Castellanos, I. & Vales, A. (2013). Niñas con discapacidad. En Peláez A. & Villarino P. (Dirs.), *La Transversalidad de Género en las Políticas Públicas de Discapacidad- Manual (Vol. II)* (pp. 13-37). CINCA.
- Butler, J. (1990). *El género en disputa: el feminismo y la subversión de la identidad*. Paidós.
- Carvalho, A. T., Veiga, A., Morgado, J., Tojal, R., Rocha, S. & Vale, J. (2014). Esclerosis múltiple y la decisión de la maternidad: estudio observacional en pacientes portuguesas. *Revista de Neurología*, 59, 537-42. <https://doi.org/10.33588/rn.5912.2014332>
- Calvo, M. I. & Verdugo, M. A. (2012). *Educación inclusiva, ¿una realidad o un ideal? Edetania: estudios y propuestas socioeducativas*, 41, 17-30.
- Cammarata-Scalisi, F., Ramos-Urrea, C. & Silva, G. D. (2019). Osteogénesis imperfecta: hallazgos clínicos y epidemiológicos en una serie de pacientes pediátricos. *Boletín médico del Hospital Infantil de México*, 76(6), 259-264. <https://doi.org/10.24875/bmhim.19000030>
- Canimas, J. (2015). ¿Discapacidad o diversidad funcional? *Siglo Cero Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 46(2), 79-97. <https://doi.org/10.14201/scero20154627997>
- CERMI (1 de marzo de 2017). Concluye el congreso internacional de Ávila sobre mujeres con discapacidad con la participación de la reina Letizia. CERMI noticias. <https://cermi.es/noticia/concluye-el-congreso-internacional-de-avila-sobre-mujeres-con-discapacidad-con-la-participacion-de-la-reina-letizia>
- CERMI & Fundación CERMI Mujeres (2023). *Informe sobre los contenidos en materia de discapacidad y accesibilidad que incorpora la Ley Orgánica 1/2023, de 28 de febrero, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo*. <https://www.fundacioncermimujeres.es/es/w/informe-del-cermi-y-la-fundacion-cermi-mujeres-sobre-los-contenidos-en-materia-de-discapacidad-y-accesibilidad-que-incorpora-la-ley-org-c3%a1nica-1/2023-de-28-de-febrero-por-la-que-se-modifica-la-ley-org-c3%a1nica-2/2010-de-3-de-marzo-de-salud-sexual>
- Chodorow, N. (1984). *El ejercicio de la maternidad: psicoanálisis y sociología de la maternidad y paternidad en la crianza de los hijos*. Gedisa.
- Cobo, R. (2015). El cuerpo de las mujeres y la sobrecarga de sexualidad. *Investigaciones Feministas*, 6, 7-19. https://doi.org/10.5209/rev_INFE.2015.v6.51376
- COCEMFE (2022). Manual básico sobre género y discapacidad. COCEMFE. <https://www.coceffe.es/wp-content/uploads/2020/06/COCEMFE-manual-genero-discapacidad.pdf>
- Colectivo Ioé (2013). Diversidad funcional en España. Hacia la inclusión en igualdad de las personas con discapacidades, *Revista Española de Discapacidad*, 1 (1), 33-46. [://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.01.02](https://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.01.02)
- Comisión Europea (2014). *She moves: women's issues in transportation*. Publications Office, 2014. <https://data.europa.eu/doi/10.2832/62974>

- (2021). *Estrategia Europea por los Derechos de las Personas con Discapacidad (2021-2030)*. <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=738&langId=en&pubId=8376&further-Pubs=y es>
- Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas. (2016). Observación general número 3: Sobre la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad en el ámbito de empleo (No. CRPD/C/GC/3). <https://docstore.ohchr.org/Self-Services/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2FPPRiCAqhKb7yh5nbHatvuFkZ%2Bt93Y3D%2Baa2oLCHc5Ye5yOyX37Gpo%2FkmBZl1QeKTg7cNEuS%2FzKc3xGM7PD4P8YrjsNLHbSyyH3%2BpDNGpobvX%2B6Zw74L1Z2GWT>
- Consejo Europeo (2004). *Joint Report by the Commission and the Council of Social Inclusion*. https://ec.europa.eu/employment_social/social_inclusion/docs/final_joint_inclusion_report_2003_en.pdf
- Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD), Nueva York, 13 de diciembre de 2006, *Serie de Tratados de las Naciones Unidas*, capítulo IV, 15., www2.ohchr.org/spanish/law/disabilities-convention.html
- Connell, R. (1987). *Gender and Power: Society, the Person and Sexual Politics*. Stanford University Press.
- Corbetta, P. (2007). *Metodología y técnicas de investigación social* (Ed. rev.). McGraw-Hill.
- Crenshaw, K. (1991). Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Color. *Stanford Law Review*, 43 (6), 1241-99.
- Crow, L. (2003). Invisible and Centre Stage: a disabled woman's perspective on maternity services. *RCM Midwives*. 2003 Apr; 6(4):158-61.
- Cruz, M. (2004). La maternidad de las mujeres con discapacidad física: una mirada a otra realidad. *Debate Feminista*, 30. <https://doi.org/https://doi.org/10.22201/cieg.2594066xe.2004.30.1049>
- Cuello, J. P., Martínez Ginés, M. L., Martín Barriga, M. L., & de Andrés, C. (2017). Esclerosis múltiple y embarazo: estudio unicéntrico prospectivo y comparativo. *Neurología*, 32(2), 92–98. <https://doi:10.1016/j.nrl.2014.12.015>
- De La Fuente, Y. & Hernández J. (2014). La Accesibilidad Universal y el Diseño para todos desde la perspectiva de género. *Revista Española de Discapacidad*, 2 (1), 115-129.
- De Lorenzo, R. (2004). El futuro de los discapacitados en el mundo: el empleo como factor determinante para la inclusión. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 50, 73-90.
- Delegación del Gobierno contra la Violencia de Género (2020). *Mujer, discapacidad y violencia de género*. Ministerio de Igualdad, Centro de Publicaciones.
- Devandas, C. (2017). *Informe de la Relatora Especial sobre la violencia contra la mujer, sus causas y consecuencias (A/HRC/34/58)*. Naciones Unidas. https://digitallibrary.un.org/record/861409/files/A_HRC_34_58-ES.pdf
- Devkota, H.R., Kett, M. & Groce, N. (2019). Societal attitude and behaviours towards women with disabilities in rural Nepal: pregnancy, childbirth and motherhood. *BMC Pregnancy Childbirth* 19, 20. <https://doi.org/10.1186/s12884-019-2171-4>
- CISMY (2003). Conclusiones del “I Congreso Internacional sobre Mujer y Discapacidad”: Generalitat Valenciana, Conselleria de Bienestar Social, Valencia, 27 de febrero a 1 de marzo de 2003. *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*, (11), 293–300. <https://doi.org/10.14198/ALTERN2003.11.18>
- EAPN (2022). *El estado de la pobreza. Seguimiento de los indicadores de la Agenda 2030, 2015-2022. 12º Informe 2022*. EAPN España.
- Echeita, G. & Sandoval, M. (2002). Educación inclusiva o educación sin exclusiones. *Revista de Educación*, 327, 31-48. <http://hdl.handle.net/10486/668119>

- Emakunde (2003). Manifiesto de las mujeres con discapacidad de Europa. https://www.emakunde.euskadi.eus/contenidos/informacion/publicaciones_folletos/es_emakunde/adjuntos/fo-letos.i02.manifiesto.de.las.mujeres.con.discapacidad.de.europa.pdf
- Esteban, M. L. (2004). *Antropología del cuerpo. Género, itinerarios corporales, identidad y cambio*. Bellaterra.
- Esping-Andersen. (1993). *Los tres mundos del estado del bienestar*. Edicions Alfons el Magnànim.
- FEAPS (2009). Estudio del sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual ocasiona en la familia en España-2008. FEAPS. <https://sid-inico.usal.es/idos/F8/FDO22279/sobre-esfuerzo.pdf>
- Fernández, M. (2021). Mujer con discapacidad, empleo y progreso tecnológico. Polimorfología de un conflicto sistémico. *IUSLabor*, 2/2021, 127-169. <https://doi.org/10.31009/IUS-Labor.2021.i02.05>
- Ferreira, M. (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 124, 141-174.
- Ferro, N. (1991). *El instinto maternal o la necesidad de un mito*. Siglo XXI.
- Firestone, S. (1976). *La dialéctica del sexo: en defensa de la revolución feminista*. Kairós.
- Foro Europeo de la Discapacidad (2011). *2º Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea*. Adoptado en Budapest los días 28 y 29 de Mayo de 2011 por la Asamblea General del Foro Europeo de la Discapacidad, a propuesta de su Comité de Mujeres. <https://sid-inico.usal.es/idos/F8/FDO26089/manifiesto%20mujer.pdf>
- Fraser, H. (2004). Doing narrative research: Analysing personal stories line by line. *Qualitative Social Work*, 3 (2), 179-201. <https://doi.org/10.1177/1473325004043383>
- Friedan, Betty (2009). *La mística de la femineidad*. Cátedra.
- Fundación CERMI Mujeres (2018). *Poner fin a la esterilización forzosa de las mujeres y niñas con discapacidad*. <http://www.conveniondiscapacidad.es/wp-content/uploads/2018/02/IN-FORME-ESTERILIZACION%20C3%93N.pdf>
- ____ (2022). *Informe sobre violencia contra las mujeres con discapacidad a partir de la explotación de los datos de la macroencuesta de violencia contra la mujer 2019 de la DGVG 2019*. Ediciones Cinca.
- Fundación FOESSA (2022). *Evolución de la cohesión social y consecuencias de la COVID-19 en España*. Cáritas Española Editores, Madrid
- ____ (2019). *VIII Informe sobre exclusión y desarrollo social en España*. Cáritas Española Editores.
- García, J. (2018). Ajustes razonables y apoyos en la convención de los derechos de las personas con discapacidad. Retos y dificultades. *Studia Historica. Historia Contemporánea*, 36, 131-149. <https://doi.org/10.14201/shhc201836131149>
- García-Santesmases, A. (2015). El cuerpo en disputa: cuestionamientos a la identidad desde la diversidad funcional. *Intersticios*, 9(1), 41-62.
- Gascón-Cuenca, A. (2021). *El ordenamiento jurídico español y las personas con discapacidad: entre la autodeterminación y el paternalismo*. Clínica Jurídica por la Justicia Social. Universitat de Valencia, Facultad de Dret.
- Gervás, J. & Pérez-Fernández, M. (2016). *El encarnizamiento médico con las mujeres*. Los libros del lince, Colección sin fronteras.
- Gil, E. P. (2002). ¿Por qué le llaman género cuando quieren decir sexo?: Una aproximación a la teoría de la performatividad de Judith Butler. *Athenea Digital*, 2, 30-41. <https://doi.org/10.5565/rev/athenead/v1n2.50>

- Gilligan, C. (1982). *In a different voice. Psychological theory and women development*. Harvard University Press.
- Goetz, J. P. & Lecompte, M. D. (1988). *Etografía y diseño cualitativo en investigación educativa*. Morata.
- Goffman, E. (2006). *Estigma: la identidad deteriorada*. Amorrortu.
- Gómez, L., Arias, B., Verdugo, M.A. & Alcedo, M.A. (2013). Personas con discapacidad física. En Verdugo, M. A., Schalock, R. (Eds.). *Discapacidad e Inclusión: manual para la docencia*, pp.181-206. Amarú Ediciones.
- Gomiz, M. P (2016). La sexualidad y la maternidad como factores adicionales de discriminación (y violencia) en las mujeres con discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 4 (2), 124-142. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.04.02.07>
- Guerin, B., Payne, D., Roy, D., Giddings, L., & Farquhar, C., & Mcpherson, K. (2014). Taking It Into Account: Caring for Disabled Mothers During Pregnancy and Birth. *International Journal of Childbirth*, 4, 228-239. 10.1891/2156-5287.4.4.228.
- Halacre, M. (2020). *Good Practice across the Counselling Professions. Working with disability across the counselling professions*. British Association for Counselling and Psychotherapy.
- Hankivsky, O., & Cormier, R. (2011). Intersectionality and Public Policy: Some Lessons from Existing Models. *Political Research Quarterly*, 64(1), 217–229. <https://doi.org/10.1177/1065912910376385>
- Haraway, D. (1991). *Simians, Cyborgs and Women: The Reinvention of Women*. Free Association Press.
- Hare-Mustin, R & Marecek, J. (1990). *Making a Difference: Psychology and the Construction of Gender*. Yale University Press.
- Hays, S. (1998). *Las contradicciones culturales de la maternidad*. Paidós.
- Haz, F. E. & Baelo, M. (2019). *Metodología de Investigación en Ciencias Sociales y Jurídicas*. Tirant lo Blanch.
- Herbert, J. & Rubin, R. (1995). *Qualitative Interviewing: The Art of Hearing Data*. Thousand Oaks. Sage
- Hill-Collins, P. (1990). Black Feminist thought in the Matrix of Domination. En Collins, P. (Ed.), *Black Feminist Thought: Knowledge, Consciousness, and Politics of Empowerment* (pp. 221- 238). Unwin Hyman.
- Hill-Collins, P. (2017). The Difference That Power Makes: Intersectionality and Participatory Democracy. *Investigaciones Feministas*, 8(1), 19-39. <http://dx.doi.org/10.5209/INFE.54888>
- Hooks, B. (1981). *Ain't I a woman: black women and feminism*. South End Press.
- INE (2020). Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDAD). Instituto Nacional de Estadística. https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menú=resultados&cidp=1254735573175
- _____ (2021). Indicadores de fecundidad. INEBase. <https://www.ine.es/jaxiT3/Tabla.htm?t=1579&L=0>
- IMERSO (2019). Base Estatal de Datos de Personas con Valoración del grado de discapacidad 2019. IMERSO. <https://imerso.es/el-imerso/documentacion/estadisticas/base-estatal-datos-personas-con-discapacidad>
- Jiménez, L. (2020). Conceptos y tipologías de la discapacidad: documentos y normativas de clasificación más relevantes. En De Lorenzo, R. & Cayo, L., *Fundamentos del Derecho de la Discapacidad* (177-205). Aranzadi.
- Kalender, U. (2010). Nothing beyond the able mother? A queer-crip perspective on notions of the reproductive subject in German feminist bioethics. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 3(2), 150-169. <https://doi.org/10.2979/fab.2010.3.2.150>

- Kallianes, V., & Rubinfeld, P. (1997). Disabled women and reproductive rights. *Disability & Society*, 12(2), 203-222.
- Kent, D. (1987). Disable women: portraits in fiction and drama. En A. Gartner & T. Joe (Eds.). *Images of Disabled. Disabling Images* (pp. 47-63). Praeger.
- Kocher, M. (1994). Mothers with disabilities. *Sex Disabil* 12, 127-133
<https://doi.org/10.1007/BF02547887>
- Lagarde, M. (1994). Maternidad Feminismo y Democracia. En C. Talamante D.; F. Salinas C. & Valenzuela, M. (Comps.). *Repensar y Revisar la Maternidad* (pp. 19-35). Grupo de Educación Popular con Mujeres.
- Lamas, M. (1986). Maternidad y política. En Jornadas feministas. Feminismo y sectores populares en América Latina, México.
- Langer-Gould, A., Huang, S. M., Gupta, R., Leimpeter, A. D., Greenwood, E., Albers, K. B., Van Den Eeden, S.K., & Nelson, L. M. (2009). Exclusive breastfeeding and the risk of postpartum relapses in women with multiple sclerosis. *Arch Neurol*. 2009 Aug; 66(8), 958-963.
<http://doi: 10.1001/archneurol.2009.132>
- Laparra, M., Obradors, M., Pérez Yruela, M., Renes, V., Sarsa, S., Subirats, J. & Trujillo, M. (2007). Una propuesta de consenso sobre el concepto de exclusión social. Implicaciones metodológicas. *Revista Española del Tercer Sector*, 5, 15-57. <http://hdl.handle.net/10261/216847>
- Lesthaeghe, R. & Van de Kaa, D. J. (1986). Twee Demografische Transitities? En Van de Kaa, D. J. & Lesthaeghe, R. (Eds.). *Bevolking: Groei en Krimp. Deventer* (pp. 9-24) Van Loghum Slaterus.
- León, O. & Montero, I. (2002). Clasificación y descripción de las metodologías de investigación en Psicología. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 2.
- Lipovetsky, G. (1990). *El imperio de la efimero*. Anagrama.
- Lombardo, E., & Verloo, M. (2013). La ‘interseccionalidad’ del género con otras desigualdades en la política de la Unión Europea. *Revista Española De Ciencia Política*, (23), 11-30.
<https://recyt.fecyt.es/index.php/recp/article/view/37496>
- López, M. (2008). *Mujeres con discapacidad: Mitos y realidades en las relaciones de pareja y en la maternidad*. Narcea.
- Macionis, J. & Plumer, K. (2011). *Sociología*. Pearson Educación.
- Malacrida, C. (2009). Performing motherhood in a disablist world: dilemmas of motherhood, femininity and disability. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 22(1): 99-117. <https://doi.org/10.1080/09518390802581927>
- Mace, R. (1985). *Universal Design, Barrier Free Environments for Everyone*. Designers West.
- Manjoo, R. (2014). Informe de la Relatora Especial sobre la violencia sobre la mujer, sus causas y consecuencias A/69/368, 1 de septiembre de 2014, 45 <https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2014/9775.pdf>
- _____. (2016). Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad (A/HRC/34/58). https://www.ohchr.org/SP/HRBodies/HRC/RegularSessions/Session34/Documents/A_HRC_34_58.docx
- _____. (2021). Informe de la Relatora Especial sobre la violencia contra las mujeres, sus causas y consecuencias (A/67/227). <https://www.refworld.org/es/pdfid/50a0c1562.pdf>
- Martin, J. & White, A. (1998). *The Financial Circumstances of Disabled Adults Living in Private Households*. HMSO.
- Martínez, B. (2009). Los costes económicos extraordinarios de la maternidad en las mujeres con discapacidad. En Peláez Narváez, A. (Dir.), *Maternidad y Discapacidad* (95-109). CERMI.

- Martínez, C. J. (2019). Consideraciones al tratamiento en derecho positivo sobre la brecha salarial de la mujer con discapacidad. *Revista de Derecho, Empresa y Sociedad (REDS)*, 15, 133-154.
- Martínez, M. (2006). Validez y confiabilidad en la metodología cualitativa. *Paradigma*, 27(2), 07-33.
- Maxwell, J. A. (2019). *Diseño de investigación cualitativa*. Editorial Gedisa.
- Minguela, M. A. & Sepúlveda, P. (2021). *Mujeres especialmente vulnerables ante la violencia de género: Mujeres con discapacidad y de edad avanzada*. Tirant lo Blanch.
- Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. (2022). Estrategia española sobre discapacidad 2022-2030 para el acceso, goce y disfrute de los derechos humanos de las personas con discapacidad. <https://www.siiis.net/documentos/ficha/574700.pdf>
- Millet, K. (2017). *Política sexual*. Cátedra.
- Miles, M. & Huberman M. (1994). Métodos para el manejo y análisis de datos. En Denzin, N. & Lincoln, Y. (Eds.), *Handbook of Qualitative Research* (pp.760-793), Sage publications.
- Morris, J. (1997). *Encuentros con desconocidas: Feminismo y discapacidad*. Narcea.
- Molina, M. E. (2006). Transformaciones Histórico-Culturales del Concepto de Maternidad y sus Repercusiones en la Identidad de la Mujer. *Psyche, Santiago*, 15 (2), 93-103. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-22282006000200009>
- Money, & A. Ehrhardt (1982). *Desarrollo de la sexualidad humana (Diferenciación y Dimorfismo de la identidad de género)*. Ediciones Morata.
- Mora, A. (2020). *Conocer para Transformar. Métodos y Técnicas de Investigación en Trabajo Social*. Tirant lo Blanch.
- Moreno, A. (2000). Los debates sobre la maternidad. En Fernández Montraveta, C., P. Monreal, A. Moreno, A. & P. Soto. (2000). *Las representaciones de la maternidad (pp.1-9)*. Ediciones de la UAM.
- _____. (2009). Los debates sobre la maternidad: maternidad y maternidades. En C. Bernis, R. López y P. Montero (Eds.). *Determinantes Biológicos, Psicológicos y Sociales de la Maternidad en el Siglo XXI: Mitos y Realidades* (pp.3-20). UAM Ediciones.
- Moriña, A. (2017). *Investigar con historias de vida*. Metodología biográfico-narrativa. Narcea.
- Moriña, A. & Perera, V. H. (2015). ¿Educación inclusiva en la Enseñanza Superior?: el caso del alumnado con discapacidad. *Revista Ibero-Americana de Estudos Em Educação*, 10(5), 599–614. <https://doi.org/10.21723>
- Naciones Unidas (2019). *Estrategia de las Naciones Unidas para la inclusión de la discapacidad*. https://www.un.org/es/content/disabilitystrategy/assets/documentation/UN_Disability_Inclusion_Strategy_spanish.pdf
- Nosek, M. A., Howland, C., Rintala, D.H., Young, M.E. & Chanpong, G.F. (2001). National Study of Women with Physical Disabilities: Final Report. *Sexuality and Disability*, 19 (1): 5-39. <https://doi.org/10.1023/A:1010716820677>
- OED (2022a). *Datos y cifras del curso escolar 2022-23*. Ministerio de Educación y Formación Profesional. <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/datos-y-cifras-del-curso-escolar-2022-23/>
- _____. (2022b). *Nota OED Brecha salarial de las mujeres y hombres con discapacidad*. <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/wp-content/uploads/NOTA-OED-BRECHA-SALARIAL-1.pdf>
- _____. (2022c). Notas sobre la pobreza. <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/tag/pobreza/#:~:text=Respecto%20a%20la%20tasa%20de,para%20las%20personas%20sin%20discapacidad.>
- _____. (2023). *El discurso de las mujeres con discapacidad en torno al ejercicio de su maternidad y su derecho a formar una familia*. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.

- Otaola, M. P. (2019). *La exclusión social de las mujeres con discapacidad en el medio rural. Estudio sobre la realidad social de las mujeres con discapacidad en el medio rural de la provincia de Segovia*. Diputación de Segovia. <http://hdl.handle.net/11181/6544>
- O'Toole, C. (2002): Sex, Disability and Motherhood: Access to Sexuality for Disabled Mothers. *Disability Studies Quarterly*, 22(4), 81-101. <https://doi.org/10.18061/dsq.v22i4.374>
- Oliver, M. (1996). *Understanding disability: from theory to practice*. Macmillan.
- Organización Mundial de la Salud (2021). Violence against women prevalence estimates, 2018. Global, regional and national prevalence estimates for intimate partner violence against women and global and regional prevalence estimates for non-partner sexual violence against women. <https://www.who.int/publications-detail-redirect/9789240022256>
- ____ (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (CIF). https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf
- Ortega, E. (Coord.) (2015). *Situación de la asistencia personal en España*. Predif.
- Parlamento Europeo (2021). Women and Transport. Policy Department for Citizens' Rights and Constitutional Affairs Directorate. [https://www.europarl.europa.eu/thinktank/es/document/IPOL_STU\(2021\)701004](https://www.europarl.europa.eu/thinktank/es/document/IPOL_STU(2021)701004)
- Parrilla A. (2009). ¿Y si la investigación sobre inclusión no fuera inclusiva? Reflexiones desde una investigación biográfica-narrativa. *Revista de Educación*, 349, 101-117.
- Payne, D. & McPherson, K. M. (2010). Becoming mothers. Multiple sclerosis and motherhood: a qualitative study. *Disabil Rehabil*. 32(8), 629-38. <https://doi:10.3109/09638280903204708>. PMID: 20205575.
- Peláez, A. (2009): Maternidad y Discapacidad. CERMI, Barclays y Ediciones CINCA.
- Pérez, R. & Plena Inclusión (2018). La Violencia de Género en las mujeres con discapacidad intelectual. *Revista Voces*, 426, 2-14. Preciado, B. (noviembre, 2011). *Genealogía somatopolítica y marcos de inteligibilidad corporal: del cuerpo soberano al cuerpo biopolítico*. [Comunicación]. Seminario Cuerpo Impropio. Guía de modelos somatopolíticos y de sus posibles usos desviados, Sevilla, España. <https://vimeo.com/94248642>
- Portillo, I., Shum, G. & Conde, A. (2006). Mujer, discapacidad y empleo: tejiendo la discriminación. *Acciones e Investigaciones Sociales*, 1 (Ext), 187-188. https://doi.org/10.26754/ojs_ais/ais.20061%20Ext379
- Proyecto de reforma del artículo 49 de la Constitución Española. *Boletín Oficial de las Cortes Generales, Congreso de los Diputados, 21 de mayo de 2021*, Número.54-1 (España).
- Puig, J. & Segura, M. (2021). El agravio comparativo económico de las personas con discapacidad de la ciudad de Barcelona. *Revista Española de Discapacidad*, 9(1), 153-178. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.09.01.08>
- Pujadas, J. J. (1992). *El método biográfico: El uso de las historias de vida en ciencias sociales*. Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Requena, F. & Ayuso, L. (2018). *Estrategias de Investigación en las Ciencias Sociales*. Tirant lo Blanch.
- Rey, J. L. (2018). Una revisión de los conceptos de accesibilidad, apoyos y ajustes razonables para su aplicación en el ámbito laboral. *Derechos y libertades*, 39, 259-284. <https://doi:10.14679/1089>
- Rich, A. C., (1996). *Nacemos de mujer: La maternidad como experiencia e institución*. Cátedra.
- Rodríguez, S. & Ferreira, M. A. (2010) Desde la Discapacidad hacia la diversidad funcional. Un ejercicio de Dis-Normalización, *Revista Internacional de Sociología*, 68 (2), 289-309. <https://doi.org/10.3989/ris.2008.05.22>

- Rodríguez-Ruiz, O. (2005). La Triangulación como Estrategia de Investigación en Ciencias Sociales. *Revista madri+d*, N.º 31, 2005.
- Rodríguez-Picavea, A. & Romañach, J. (2006). Consideraciones sobre la figura del Asistente Personal en el Proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. https://www.asistenciapersonal.org/sites/default/files/publicaciones/10-consideraciones_sobre_ap_en_proyecto_lapad.pdf
- Romañach, J. & Lobato, M. (2005). *Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*. Foro de Vida Independiente. http://forovidaindependiente.org/wp-content/uploads/diversidad_funcional.pdf
- Rubin, G. (1986). El tráfico de mujeres: Notas sobre la «economía política» del sexo. *Revista Nueva Antropología*, 30, 95-145.
- Ruiz, K. (2009). *Interseccionalidad y discapacidad: reto y hándicap*. [Comunicación]. XVII Congreso de Estudios Vascos: Gizarte aurrerapen iraunkorrerako berrikuntza = Innovación para el progreso social sostenible. <https://www.eusko-ikaskuntza.eus/es/publicaciones/interseccionalidad-y-discapacidad-reto-y-handicap/art-22161/>
- Sancho, M. (2021). *Maternajes (imperfectos) para hacer las paces. Una aproximación a la maternidad desde experiencias de resistencia al modelo hegemónico*. [Tesis doctoral Universitat Jaume I] [Tesis doctorals en xarxa. <http://hdl.handle.net/10803/670781>
- Sandoval, M., Simón, C. & Márquez, C. (2019). ¿Aulas inclusivas o excluyentes?: barreras para el aprendizaje y la participación en contextos universitarios. *Revista Complutense de Educación*, 30(1), 261-276. <https://doi.org/10.5209/RCED.57266>
- Sánchez-de Madariaga, I., & Zucchini, E. (2020). Movilidad del cuidado. En Madrid: nuevos criterios para las políticas de transporte. *Ciudad Y Territorio Estudios Territoriales*, 52(203), 89– 102. <https://doi.org/10.37230/CyTET.2020.203.08>
- Servicio Público de Empleo Estatal (2022). *Informe del Mercado de Trabajo de las Personas con Discapacidad 2022*. <https://www.sepe.es/HomeSepe/que-es-el-sepe/comunicacion-institucional/publicaciones/publicaciones-oficiales/listado-pub-mercado-trabajo/informe-mercado-trabajo-estatal-discapitados.html>
- Serra, M. (2017). *Mujeres con discapacidad: Sobre la discriminación y opresión interseccional*. Dykinson.
- Sen, A. (1992). Sobre conceptos y medidas de pobreza. *Comercio Exterior*, 42(4), 310-322.
- Shakespeare, T. (2002). The social model of disability: an outdated ideology? *Research in Social Science and Disability*, 2, 9-28.
- Smeltzer, S. C. (2002). Reproductive Decision Making in Women with Multiple Sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 34(3), 145–157. <https://doi:10.1097/01376517-200206000-00007>
- Sociedad Española de Neurología. *Nota de prensa 18 de diciembre: Día Nacional de la Esclerosis Múltiple*. Sociedad Española de Neurología. <https://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link204.pdf>
- Stoller, R. (1968). *Sex and Gender*. Jason Aronson.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1998). *Basics of quality research: techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand Oaks: Sage.
- Susinos, T., & Parrilla, A. (2016). Investigación Inclusiva en Tiempos Difíciles. Certezas Provisionales y Debates Pendientes. REICE. *Revista Iberoamericana Sobre Calidad, Eficacia Y Cambio En Educación*, 11(2). <https://revistas.uam.es/reice/article/view/2898>
- Taylor, S. & Robert, B. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. Ediciones Paidós.
- Tepper, M. (2000). Sexuality and Disability: The Missing Discourse of Pleasure. *Sexuality and Disability*, 18(4): 283-290. <https://doi.org/10.1023/A:1005698311392>

- Texto refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social aprobada por Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 289, de 03/12/2013. <https://www.boe.es/eli/es/rdlg/2013/11/29/1/con>
- Toboso, M. & Arnau, S. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. *Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*, 10 (20), 64-94.
- Toboso, M. (2017). Capacitismo. En R. Platero, L.R, Rosón, M. & Ortega, E (eds.). *Barbarismos queer y otras esdrújulas* (73-81). Bellaterra.
- Traustadottir, R. (1997). *Obstacles to equality: The double discrimination of women with disabilities*. Center for Human Policy.
- UNESCO (2016). *Training Tools for Curriculum Development. Reaching out to all Learners: a Resource Pack Supporting Inclusive Education*. International Bureau of Education.
- Varela, N. (2019). *Feminismo para principiantes*. Ediciones B.
- Verdugo, M. A., Crespo, M. & Campo, M. (2013). Clasificación de la discapacidad. En Verdugo, M. A. & Schalock, R. (Eds.) *Discapacidad e Inclusión: manual para la docencia* (43-60). Amarú Ediciones.
- Walby, S. (1990). *Theorizing Patriarchy*. Basil Blackwell.
- Wates, M. (2002). Disability and adoption: How unexamined attitudes discriminate against disabled people as parents. *Adoption & Fostering*, 26(2), 49-56. <https://doi.org/10.1177/030857590202600207>
- Wilkerson, A. (2002). Disability, Sex Radicalism, and Political Agency. *NWSA Journal*, 14(3), 33- 57.
- Willson, C. L., Tetley J., Lloyd, C., Messmer M. & MacKian S. (2017). The impact of multiple sclerosis on the identity of mothers in Italy. *Disabil Rehabil*, 40(12), 1456-1467. <https://doi:10.1080/09638288.2017.1300339>.
- Woolf, V. (1922). *El cuarto de Jacob*. Lumen.
- Wolf, N. (2020). *El mito de la belleza*. Continta me tienes.
- Yuval-Davis, N. (2011). *The Politics of Belonging: Intersectional Contestations*. Sage.
- Zaidi, A. & Burchardt, T. (2005). Comparing Incomes when Needs Differ: Equivalization for the Extra Costs of Disability in the UK. *Review of Income and Wealth*, (51, 1), 1-34. <https://doi.org/10.1111/j.1475-4991.2005.00146.x>

VII) LISTA DE GRÁFICOS, TABLAS Y FIGURAS

Gráficos

Gráfico 1. Distribución de las personas con y sin discapacidad según niveles formativos (en porcentaje).

Gráfico 2. Porcentaje de alumnado con necesidades educativas especiales por enseñanza, según tipo de centro y sexo. Curso 2020-2021.

Gráfico 3. Tasa de actividad, empleo y paro de hombres y mujeres con discapacidad. Año 2020 (en porcentaje).

Gráfico 4. Tasa de actividad, empleo y paro de las personas con y sin discapacidad. Año 2020 (en porcentaje).

Gráfico 5. Tasa de actividad, empleo y paro de mujeres con y sin discapacidad. Año 2020 (en porcentaje).

Gráfico 6. Ganancia anual personas asalariadas. Año 2019 (en euros).

Gráfico 7. Ganancia anual personas con y sin discapacidad y por tipo de discapacidad. Año 2019 (en euros).

Gráfico 8. Indicador AROPE año 2021.

Gráfico 9. Porcentaje de mujeres con o sin discapacidad y violencia de género.

Tablas

Tabla 1. Porcentaje de personas por nivel de estudios por tipo de discapacidad.

Tabla 2. Personas con prestaciones a fecha de 31 de octubre de 2022 (en porcentaje).

Tabla 3. Personas con prestaciones por comunidades autónomas a fecha 31 de octubre de 2022 (en porcentaje).

Tabla 4. Grupos de análisis.

Tabla 5. Temas, códigos y subcódigos.

Tabla 6. Resumen del uso de adaptaciones.

Tabla 7. Resumen de las características de la muestra.

Figuras

Figura 1. Modelo lineal del concepto de discapacidad.

Figura 2. Interacción entre los componentes de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF).

Figura 3. Sistema sexo-género (Rubin, 1986).

Figura 4. Feminidad hegemónica.

Figura 5. Feminidad hegemónica y estereotipos sobre mujeres con discapacidad.

Figura 6. Búsqueda en Google de la palabra «madre».

Figura 7. Maternidad y crianza

Figura 8. Obstáculos simbólicos y obstáculos materiales.

Figura 9. La triada del diseño universal.

Figura 10. Aspectos de la Estrategia Española de Discapacidad 2022-2023 en relación con los derechos sexuales y reproductivos.

Figura 11. Esquema resumen de la presentación de los resultados.

Figura 12. Grupos según tipo de enfermedad.

Figura 13. Grupos según grado de movilidad/visibilidad de la enfermedad.

Figura 14. Distribución de los grupos de entrevistadas en el análisis de los resultados.

Figura 15. Presentación de los resultados.



**MATERNIDADES EN LA ENCRUCIJADA:
LA VIVENCIA DE LA MATERNIDAD DE UN GRUPO
DE MUJERES CON DISCAPACIDAD FÍSICA**

Helena Pérez de la Merced

Maternidades en la encrucijada: la vivencia de la maternidad de un grupo de mujeres con discapacidad física, de Helena Pérez de la Merced, es una investigación que emerge como una contribución fundamental en el ámbito de las ciencias sociales que arroja luz sobre una realidad frecuentemente invisibilizada. A través de un enfoque interseccional y una metodología cualitativa basada en entrevistas en profundidad, este estudio analiza los obstáculos materiales y simbólicos a los que se enfrentan las madres con discapacidad física, sus estrategias de adaptación y la manera en que desafían los estereotipos dominantes sobre maternidad y discapacidad.

Esta tesis doctoral ha sido distinguida con el Premio de Investigación Generosidad 2024, un reconocimiento instituido por la Fundación CERMI Mujeres, cuyo propósito es destacar investigaciones inéditas de excelencia que combinen el enfoque de género, discapacidad y derechos humanos.

Con el apoyo de:



Acceso digital:



FUNDACIÓN CERMI MUJERES



ediciones
cinca

