



Mitos acerca de la maternidad en mujeres con discapacidad

María del Pilar Cruz Pérez*

* Universidad Pedagógica Nacional, Unidad Ajusco.

RESUMEN

El presente documento tiene su origen en una investigación mayor, cuyo objetivo principal fue explorar, mediante una metodología de carácter básicamente cualitativo, los procesos de exclusión que enfrentan mujeres con discapacidad, en especial quienes presentan condiciones que limitan su motricidad, cuando deciden ejercer sus derechos sexuales y reproductivos. Los resultados obtenidos permitieron evidenciar tanto la omisión que hacen del tema las políticas y programas gubernamentales como algunas posturas, discursos y prácticas que deben enfrentar las mujeres cuando expresan deseos o solicitan servicios relacionados con su sexualidad y/o reproducción. En particular, este artículo recupera los principales resultados en torno a las expectativas que se construye este sector de mujeres en lo relacionado con la maternidad, las posturas que asumen ante los discursos tradicionales que las han excluido de dicha posibilidad al considerarlas como dependientes, inferiores e incluso asexuadas, las estrategias que ponen en marcha para enfrentar las resistencias que suelen surgir por parte del personal de salud cuando demandan servicios relativos a su sexualidad y, finalmente, se plantean algunos de los principales retos que entraña arribar a una atención incluyente, de calidad y que permita a las mujeres con discapacidad acceder y ejercer plenamente sus derechos sexuales y reproductivos, en igualdad de condiciones con el resto de las mujeres, con lo cual se daría cumplimiento a la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, firmada y ratificada por nuestro país desde 2007.

Palabras clave: Maternidad, discapacidad, equidad de género, derechos.

ABSTRACT

This paper originates from a larger investigation, which main objective was to explore, using a qualitative methodology basically, the processes of exclusion faced by women with disabilities, especially those who have conditions that limit their motor skills, when they decide to exercise their sexual and reproductive rights. The results evidenced the omission of the governmental policies and programs; some positions, discourses and practices faced by women when they express a desire or request information or services related to sexuality and reproduction. In particular, this paper contains the results on the expectations of women in this sector around motherhood, the positions they assume to traditional discourses that have excluded this possibility by considering them as dependent, inferior or asexual, the strategies put in place to address the resistances that arise from health workers when they demand services related to their sexuality, and finally, we expose some major challenges involved in arriving at an inclusive quality care that enables women with disabilities to access and fully exercise their sexual and reproductive rights, on equal footing with other women; with this, with the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, signed and ratified by Mexico since 2007, would be complied with.

Key words: Motherhood, disability, gender equality, rights.

... quizá no voy a ser la mejor madre, pero ¿qué garantiza que alguien lo sea?... Muchas mujeres que tienen hijos y así muy "sanas", sin discapacidad, los maltratan, los abandonan afectivamente, los descuidan. No podemos saber quién será una buena madre, lo malo es que se da por hecho que por tener discapacidad, nosotras lo haremos mal.

(Paola, parálisis cerebral, 33 años)

INTRODUCCIÓN

Ser madre, entre la especie humana, es un hecho que va mucho más allá de los procesos biológicos pues, aun cuando es un evento que tiene origen en el cuerpo, la reproducción adquiere significados diferentes en función de la época y contexto sociocultural

en el que sucede, además de que conlleva matices particulares de acuerdo con las condiciones en que se encuentra cada mujer.

Actualmente, los avances de la ciencia médica han permitido un mayor cuidado y control de la salud de la población en todas las etapas de la vida, incluyendo los eventos reproductivos, alrededor de los cuales se han construido discursos y posturas específicas que definen el estado deseable para lograr un embarazo y parto con los menores riesgos posibles para la madre y el producto. En este sentido, la posibilidad de acceder a la maternidad ha dejado de ser una decisión individual o de pareja: se trata de un hecho eminentemente social, regulado y enmarcado por expectativas sociales acerca de cómo debe ocurrir, las condiciones en que es adecuado y, por supuesto, quién podría idealmente ser madre.

Así, factores como la edad, la condición socioeconómica, la salud física y/o mental y, por supuesto, los rasgos físicos y/o funcionales con los que se encuentra "marcado" el cuerpo de las mujeres entran en esa especie de proceso de evaluación social que define si la mujer está en condiciones de cumplir la responsabilidad de ser madre.

Las mujeres con discapacidad forman parte de los grupos tradicionalmente identificados como poco aptos para ejercer la maternidad, pues sus rasgos físicos, mentales y/o funcionales suelen conllevar obstáculos y limitaciones que al enfrentarse a condiciones sociales y estructurales que no consideran su existencia, se traducen en signos de debilidad, dependencia, inferioridad, pasividad e, incluso, abiertas exclusiones a sus derechos sexuales y reproductivos, al considerarlas incapaces de cumplir las expectativas sociales de salud e independencia para ejercer el rol materno.¹

Pese a lo anterior, hay mujeres con discapacidad que son madres, pero qué obstáculos enfrentan, cuál es el papel del personal de salud en ese proceso y cómo influyen las ideas que tradicionalmente han omitido sus deseos en las decisiones que toman, son dudas que pretende atender el presente artículo.

Este artículo incluye una breve discusión en torno a los procesos de exclusión que ha enfrentado tradicionalmente la población con discapacidad, un acercamiento a las dificultades que enfrentan para acceder a la maternidad pese a los avances actuales en el reconocimiento de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres en general, y finalmente, recupera experiencias de mujeres con discapacidad

al solicitar servicios al respecto, y presenta algunos de los retos que debe atender el personal de salud en la materia.

MUJERES CON DISCAPACIDAD Y MATERNIDAD: DIFICULTADES Y POSIBILIDADES

Las condiciones y necesidades de las personas con discapacidad tradicionalmente habían estado ausentes de las políticas y programas públicos; en los casos en los que se incorporaban, sólo eran ubicadas como sujetos de asistencia social, receptoras de servicios o seres vulnerables que requerían apoyo, pero no como sujetos de derechos, capaces de expresar por sí mismos sus deseos y necesidades.

Esta situación se ha mantenido prácticamente inamovible hasta hace muy poco, incluso después de que en los últimos años se ha pugnado por su inclusión en todas las esferas sociales.^a Los procesos de inclusión y reconocimiento social han sido lentos; los esfuerzos se han concentrado principalmente en su integración a espacios educativos y productivos, lo que es de gran importancia; sin embargo, se han dejado de lado condiciones particulares como el tipo y grado de discapacidad, la edad y eventos de gran importancia para su desarrollo, como es el caso del acceso y ejercicio de su afectividad, su sexualidad y la posibilidad de reproducción, temas que suelen enmarcarse de prejuicios que siguen limitando su reconocimiento e inclusión a servicios de acuerdo con sus necesidades.²

La Encuesta Nacional sobre Discriminación en México (ENADIM, 2010) mostró la persistencia de esta ideología, tan extendida como aceptada en grandes sectores sociales, en torno a la idea de que las personas con discapacidad son seres inferiores, poco atractivos, dependientes permanentes y con pocas posibilidades de integración social. El 23.5% de las y los encuestados no estarían dispuestos a cohabitar con personas con discapacidad, o lo estaría sólo en parte. Además, también se identificó que el 36.4% de la población con discapacidad percibía muy difícil su acceso a espacios laborales y escolares, lo que aumenta los riesgos de dependencia y aislamiento.³

^a Desde 1981, declarado "Año Internacional de los Impedidos", han venido aumentando las investigaciones y programas gubernamentales dirigidos a esta población en toda América Latina.²

Esta información no sólo deja clara la prevalencia de la exclusión que sigue enfrentando esta población, sino que también permite inferir las posibles dificultades de atender otros temas, como la sexualidad y la procreación, áreas que por sí mismas han sido blanco de una gran cantidad de mitos y estereotipos, pero que al dirigirse a las personas con discapacidad, se complejizan. Los discursos médico-científicos suelen establecer condiciones de salud y bienestar ideales para lograr una reproducción segura y garantizar en lo posible las mejores condiciones para la madre y el producto, lo que lleva a descartar de antemano de este proceso a las mujeres con discapacidad.⁵

En consecuencia, la posibilidad de ser madre suele ser vista por las mujeres con discapacidad como una situación compleja, cuando no lejana o inalcanzable, pues si bien es un proceso que suele coincidir en muchos momentos con lo que les ocurre a mujeres sin discapacidad, conlleva también eventos muy diferentes, derivados principalmente de los estereotipos que las etiquetan como inferiores, dependientes y asexuadas, pero también de las condiciones sociales que no consideran sus necesidades particulares, limitando su movilidad, comunicación y acceso a los servicios de salud.¹

No sorprende que muchas mujeres con discapacidad refieran no sentirse preparadas para afrontar este reto, negándose a sí mismas la posibilidad de procrear o bien, cuando ya son madres, suelen enfrentar sentimientos de culpa al sentir que no cumplen con los cuidados necesarios de sus hijos. Pero también existe otro sector que pese a las críticas y condicionamientos sociales, ejerce y defiende su derecho a ser madre, el cual, pese a formar parte de los logros alcanzados para las mujeres en general, sólo ha sido explícitamente reconocido para quienes tienen discapacidad en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, recientemente firmada y ratificada por nuestro país.

DERECHOS SEXUALES Y REPRODUCTIVOS. ¿ES POSIBLE PENSARLOS PARA LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD?

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad^b fue aprobada en la Asamblea General de Naciones Unidas el 13 de

diciembre de 2006 y entró en vigor el 3 de mayo de 2008. Es un instrumento que visibiliza jurídicamente a este sector y que marcó un cambio en el paradigma que las reducía a sujetos de asistencia social para convertirlas en sujetos de derechos. Uno de sus principales aportes es el reconocimiento de que la discapacidad no radica en los rasgos identificados como deficiencias de las personas, sino que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno, que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.⁴

La convención conjuga en sus principios básicos aspectos ya reconocidos por otros tratados, como el respeto a la dignidad de la persona, la autonomía individual, la libertad de tomar decisiones y la independencia, la no discriminación, la igualdad de oportunidades y la igualdad entre hombres y mujeres, enfatizando el estatus que se le quería otorgar independientemente de sus condiciones.⁵

En especial, resulta pertinente destacar el principio relativo a la autonomía individual, libertad de tomar decisiones e independencia de las personas, dado que se opone a la concepción tradicional que concibe a las personas con discapacidad como seres dependientes, infantes eternos, objetos de atención, protección y cuidado, no como sujetos de derecho, capaces de decidir en todos los aspectos de su vida, incluyendo su sexualidad. Específicamente en esta materia, la Convención recupera el marco conceptual y jurídico de los derechos sexuales y reproductivos, constituido por cuatro documentos: la Convención para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW), la Conferencia Internacional de Derechos Humanos de Viena, la Conferencia sobre Población y Desarrollo de El Cairo y la Cuarta Conferencia Mundial de la Mujer, de Beijing.

La CEDAW señala el derecho de todas las mujeres a recibir información para asegurar su salud y bienestar, orientación sobre planificación familiar y acceso a los servicios de atención médica durante todo su ciclo vital.⁶ Por su parte, la Conferencia sobre Derechos

^b La Convención fue aprobada en la Resolución 61/106 del 13 de diciembre de 2006, quedó abierta para firma y ratificación el 30 de marzo de 2007 y entró en vigor en mayo de 2008. Cuenta con un Preámbulo y 50 artículos en los cuales los Estados se comprometen a tomar medidas para promover y asegurar la igualdad de derechos humanos de las personas con discapacidad y el respeto para su disfrute amplio e integral.⁴

Humanos de Viena, en 1993, incluyó por primera vez los derechos reproductivos como parte de los derechos de la mujer, y con ello abrió la puerta para integrarlos en la Conferencia de El Cairo, en 1994, y en la IV Conferencia Mundial de la Mujer, en 1995, las cuales definieron la salud sexual y reproductiva como un estado de bienestar físico, mental y social en todos los aspectos relacionados con el sistema reproductivo, sus funciones y procesos. Además, establecieron el derecho de las parejas y los individuos a decidir libre y responsablemente el número de hijos, su espaciamiento, y disponer de medios para alcanzar el nivel más elevado de salud sexual y reproductiva.⁷

Así, la salud sexual y reproductiva entraña la capacidad de disfrutar de una vida sexual satisfactoria y sin riesgos, la libertad de decidir procrear o no, cuándo y con qué frecuencia, lo que conlleva otros derechos, como tener información para planear su vida sexual, para utilizar métodos seguros y eficaces para regular la fecundidad, y recibir servicios que permitan embarazos y partos sin riesgos.⁸ Estos aspectos fueron incorporados en el artículo 23 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, relativo al respeto en el hogar y la familia:

- 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.*
- 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*
- c) *Las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, mantengan su fertilidad en igualdad de condiciones que los demás.⁴*

Es claro que la Convención no aporta elementos nuevos a los establecidos en otros instrumentos internacionales, pero constituye un logro importante al cuestionar los prejuicios acerca de las personas con discapacidad, al tiempo que obliga a los estados y a la sociedad civil a generar acciones que permitan el ejercicio pleno de los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad, pues pese a los avances

en materia de derechos de este sector, en la realidad aún persisten claras muestras de discriminación.⁹

MITOS Y RETOS SOBRE LA MATERNIDAD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Aun cuando desde el punto de vista normativo, el reconocimiento de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad es ya un hecho, en la realidad el tema sigue siendo difícil de aceptar, pues aun cuando persiste el modelo ideológico que define a la maternidad como central en la vida de las mujeres e indispensable para su realización, cuando éstas poseen rasgos que las alejan de los ideales de salud, ven disminuidas sus posibilidades al ser consideradas inferiores y/o anormales.¹⁰

Resulta pertinente realizar un acercamiento a la realidad de las mujeres con discapacidad, a sus vivencias y en particular, a las situaciones que ellas han enfrentado al solicitar información y servicios relacionados con su sexualidad y la maternidad, así como a las posturas institucionales que han encontrado.

A continuación, se recuperan algunos resultados obtenidos mediante entrevistas abiertas,^d en las cuales se buscó indagar los discursos de prestadores y prestadoras de servicios dirigidos a personas con discapacidad, los cuales develaron experiencias vividas por algunas mujeres con discapacidad motriz alrededor de las demandas de información y servicios para su acceso a la maternidad.¹¹

El hecho de que la maternidad y la discapacidad sean vistas como incompatibles, se suele ver reflejado en la falta de opciones para acceder a información al respecto y dificulta su acceso a prácticas sexuales y a la reproducción, por lo que reciben negativas y críticas cuando se atreven a expresar sus deseos y, frecuentemente, se les critica por irresponsables.⁵

^c También el artículo 25, referido a salud, destaca la sexual y reproductiva al señalar que: "[Los Estados] proporcionarán a las personas con discapacidad programas y atención de la salud gratuitos a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a la población".⁴

^d Las entrevistas se realizaron a prestadoras/es de servicios encargadas de atender a personas con discapacidad en los temas de rehabilitación, salud e inclusión laboral y social. Asimismo, se realizaron entrevistas a mujeres de entre 25 a 40 años con discapacidad motriz adquirida desde el nacimiento o durante los primeros años de infancia, con escolaridad mínima de nivel medio superior y/o con alguna experiencia laboral, pues se consideró que tal situación permitiría identificar expectativas de vida influenciadas por discursos de inclusión e igualdad de derechos, y se cuidó que las participantes hubieran iniciado su vida erótico-sexual, tuvieran experiencias de embarazo y parto, así como su interés y disposición por participar en la investigación.¹¹

Por lo anterior, es poco común que estas mujeres expresen sus deseos de ser madres, y cuando llegan a manifestarlo, suelen ser las familias y, sobre todo, los profesionales de salud quienes despliegan la autoridad que les da el saber especializado para influir en sus decisión, desplegando argumentos que van desde apelar a los riesgos para la vida y la salud de ellas y los productos, hasta sanciones morales al traer al mundo a alguien a quien no podrán atender o que a la larga, tendrá que hacerse cargo de su propia madre.¹

El doctor estaba muy indignado, no daba crédito. Recuerdo que me dijo como en regaño: “¡A quién se le ocurre, en sus condiciones! ¿Ya pensó que ese niño a la larga va a tener que apoyarla a usted?” Obviamente me enojé muchísimo por el comentario y tuve que aclararle que era mi decisión y que yo era capaz de hacerme cargo de mi hijo.

(Paola, parálisis cerebral, 33 años)

Las creencias que colocan a las personas con discapacidad como seres anormales a los que hay que regular, controlar y cuidar repercuten en la falta de servicios para atender sus necesidades cuando desean acceder a la maternidad, ante cuyo deseo enfrentan críticas, obstáculos o indiferencia, que suele tener serias consecuencias.

Yo sí pregunté y tenía interés, pero me decían que yo no tenía que pensar en esas cosas, que no necesitaba andar buscando nada con un hombre y pues, bueno, lo malo es que con esas contestaciones pues ya no me atreví a preguntar más. En dado momento, pues ya, sin darme cuenta, pasó... nunca pensé que fuera a quedar embarazada porque, según yo, sólo jugamos por encimita; fue muy difícil porque me criticaron y atacaron mucho, pero lo peor es que no se logró.

(Mariana, atrofia muscular espinal, 35 años)

Así, carecer de información se suma al rechazo por parte de padres, familiares y personal de salud ante la *irresponsabilidad* de la mujer, que se atreve a buscar tener un hijo que “no tiene posibilidades de poder atender adecuadamente”.

Los comentarios iban y venían... que cómo me había atrevido a embarazarme, que si mi irrespon-

sabilidad la pagarían otros... esto, más las miradas de lástima y las actitudes de rechazo que tuve que pasar durante todo el embarazo y, mucho me temo, las seguiré recibiendo.

(Paola, parálisis cerebral, 33 años)

... les dije que yo quería tener hijos y me dijeron que no, que era muy peligroso, que no debía pensar en esas cosas y que mejor pensara en realizarme de otra manera, y es que sabían que el DIF no me iba a dar un bebé en adopción.

(Adriana, espina bífida, 37 años)

Así, se sigue transmitiendo el mensaje de que las mujeres con discapacidad deberían desentenderse de sus deseos de ser madres, como se destaca a continuación.

Ese mismo día, el doctor que me dio la noticia, me dijo también que en “mi caso” tenía la posibilidad de abortar, pues se sobreentendía que sería un embarazo de alto riesgo; nunca dijo por qué, pero sí insistió en que debía pensar en mi familia, que se tendría que hacer cargo del producto.

(Mariana, atrofia muscular espinal, 35 años)

Mi médico me recomendó esterilizarme porque, según él, tanto el uso de métodos anticonceptivos como el embarazo podían ser muy peligrosos en mis condiciones; no quería ni canalizarme con un ginecólogo.

(Paola, parálisis cerebral, 33 años)

Al igual que en los inicios del siglo XX, en la actualidad el discurso de los profesionales de la salud es uno de los elementos más importantes para legitimar las nuevas formas de control de la reproducción mediante la autoridad que les da el saber especializado.

Finalmente, otro factor que también se omite es el de su salud sexual, pues al considerarlas asexuadas, con frecuencia se deja de lado la importancia de ofrecer otros servicios relacionados con la sexualidad y la reproducción, como las revisiones ginecológicas preventivas.¹²

Es increíble el riesgo en el que nos ponen muchos doctores y también la familia con sus posturas de que somos unas niñas y que jamás creceremos; no se nos habla, por ejemplo, de los efectos de la menstruación, de las infecciones vaginales y tampoco de

los chequeos ginecológicos preventivos del cáncer de seno... si uno no los pide, podemos pasar años y nadie se acuerda de que requiero de esos exámenes.

(Karina, parálisis cerebral, 29 años)

REFLEXIÓN FINAL

Aunque no se puede negar la existencia de prestadores de servicios calificados y sensibles a las necesidades de las personas con discapacidad, las experiencias muestran que para lograr una mejor atención de este sector de la población, en especial de las mujeres, es necesario empezar a erradicar los prejuicios sociales alrededor de ellas y sus demandas, además de generar espacios de reflexión y capacitación a las y los responsables de las áreas de atención para favorecer un cambio de actitud que les permita reconocer en las mujeres con discapacidad física a personas adultas, pensantes, sexuadas y con múltiples intereses que no desaparecerán con el simple hecho de ignorarlos. Es indispensable visibilizarlos, reconocerlos y actuar en consecuencia si se quiere cumplir realmente con los compromisos institucionales en la materia.

REFERENCIAS

1. Cruz PMP. La maternidad de las mujeres con discapacidad física: una mirada a otra realidad. Debate Feminista. 2014; 30: 88-105.
2. Sánchez K, Barrios C. Estudio psicosocial del autoconcepto en mujeres con incapacidades de tipo físico-locomotor. Lima: AMIDEP; 1992.
3. CONAPRED. Encuesta Nacional sobre Discriminación en México. Resultados sobre personas con discapacidad. México: CONAPRED; 2012.
4. CONAPRED. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo. México: CONAPRED; 2007.
5. Morris J. Mujeres discapacitadas y feminismo. En: Morris J (ed). Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad. Madrid: Nancea; 1996.
6. ONU. Convención para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, ONU; 1979. Disponible en: www.un.org/womenwatch/daw/cedaw/text/sconvention.htm
7. De los Ríos P. Maternidad y derechos reproductivos. En: Hojas de warmi, Universidad de Barcelona. 1998; 9.
8. Faur E. ¿Escrito en el cuerpo? Género y derechos humanos en la adolescencia. En: Checa S (comp). Género, sexualidad y derechos reproductivos en la adolescencia. Buenos Aires: Paidós; 2003.
9. Sanjosé Gil A. El primer tratado de derechos humanos del siglo XXI: la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Revista Electrónica de Estudios Internacionales. 2007; 13: 1-26.
10. Shakespeare T. Poder y prejuicio: los temas de género, sexualidad y discapacidad. En: Barton L. (comp.). Discapacidad y sociedad. Madrid: Morata; 1998.
11. Cruz Pérez MP. De cuerpos invisibles y placeres negados. Discursos y prácticas en torno a la sexualidad y la reproducción de las mujeres con discapacidad en México. Tesis para obtener el doctorado en Ciencias Sociales y Políticas por la Universidad Iberoamericana. México; 2012.
12. Begum N. Experiencias de las mujeres discapacitadas con los médicos de cabecera. En: Morris J (ed.). Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad. Madrid: Nancea; 1996.

Correspondencia:

Dra. María del Pilar Cruz Pérez

Calle Texanita, Núm. 477,

Col. Benito Juárez, Ciudad Nezahualcóyotl,

Estado de México, 57000,

Tel: 57305922

E-mail: pily_73@yahoo.com.mx