



GOBIERNO  
DE ESPAÑA

MINISTERIO  
DE DERECHOS SOCIALES  
Y AGENDA 2030



OBSERVATORIO  
ESTATAL DE LA  
DISCAPACIDAD

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

## Resumen ejecutivo

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

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

Apoyo al trabajo de campo: Ane de la Calle Santiago

**Promueve y financia Observatorio Estatal de la Discapacidad**

## Resumen ejecutivo

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

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

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

El **objetivo general** de este estudio ha sido aportar conocimiento sobre la situación de los derechos reproductivos de las mujeres con discapacidad en España. Para ello se ha evidenciado el marco normativo y de políticas en relación con los derechos reproductivos de las mujeres con discapacidad. Así mismo se ha visibilizado parte del conocimiento generado en torno a la maternidad en las mujeres con discapacidad, poniendo de manifiesto las brechas existentes para el ejercicio real y efectivo de los derechos reproductivos de las mujeres con discapacidad. Por ejemplo, a través de los estereotipos vigentes en relación con los derechos reproductivos de las mujeres con discapacidad.

Respecto a la **metodología** y para dar respuesta a este objetivo se realizó un estudio cualitativo con diseño descriptivo exploratorio en el cual han participado 34 mujeres con discapacidad a nivel estatal derivadas de las entidades y sus representantes del Consejo de Participación de la Fundación CERMI Mujeres. El trabajo de campo se llevó a cabo desde mayo a septiembre de 2022, realizándose un total de 9 encuentros con mujeres distribuidas en: dos entrevistas individuales, dos entrevistas triangulares, tres entrevistas grupales y dos grupos focales. En cada uno de ellos se garantizó su accesibilidad y ritmo adaptado a todas las participantes. Se realizó un análisis temático y revisión documental.

Se desprende de los **resultados** de este estudio a partir de las voces y las opiniones de las mujeres con discapacidad en relación con su percepción sobre qué son para ellas los derechos

## Resumen ejecutivo

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

Del mismo se extraen las **siguientes conclusiones**:

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

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

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

En este sentido, los hallazgos a partir de las voces de las propias mujeres han demostrado como siguen confrontando desigualdades en cuanto al ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos, a pesar de la existencia de los instrumentos de derechos humanos que se los

## Resumen ejecutivo

reconocen en la práctica se ha visto que muchas de las veces hay una conculcación de los mismos, particularmente en lo que se refiere al derecho a la información y a la reproducción, custodia legal de los y las hijas en caso de divorcio o en contextos de violencia, adopción u otras formas de acogida social, así como en la utilización de la reproducción asistida. A esta discriminación se suma, especialmente en el caso de mujeres con discapacidad física severa, el hecho de que con frecuencia el personal sanitario implicado desaconseja casi sistemáticamente sus embarazos por considerarlos de alto riesgo, ocultando su desconocimiento profesional para tratar una mujer con discapacidad en esta situación.

Pese a que ha pasado más de una década desde la primera obra de referencia sobre la maternidad y la discapacidad dirigida por Ana Pelaez y publicada por CERMI, los resultados actuales no distan mucho de los declarados ya en el 2009. Es cierto que hay un avance formal en cuanto a las políticas de atención a la salud sexual y reproductiva, prueba de ello que en algunas Comunidades Autónomas, como se ha visto en la investigación, cuentan en sus marcos interpretativos y de acción política con las necesidades específicas de las mujeres con discapacidad, pero en otras CCAA siguen estando invisibles. Esto a efectos prácticos se traduce en barreras e inequidades sanitarias. Se ha visto que las mujeres con discapacidad que son madres se enfrentan muchas barreras que incluyen la falta de acceso los servicios de salud accesibles; apoyos y servicios que permitirán a las mujeres mantener la custodia sus hijas e hijos en contextos de violencia.

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

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

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

## Resumen ejecutivo

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

**Toma de conciencia y formación:** a través de la puesta en marcha campañas de concienciación que permitan desterrar estos estereotipos que ponen en cuestionamiento la capacidad de las mujeres para decidir sobre su sexualidad y sus derechos reproductivos, luchar contra ideales maternos excluyentes. Asimismo, impulsar acciones formativas dirigidas a las y los profesionales en el ámbito de la salud, a fin de que presten una atención a las mujeres respetuosa con los derechos humanos contenidos en la Convención. Trabajando desde un modelo social, queda claro que al cambiar el entorno en el que vive y trabaja una mujer con discapacidad e incluso en el que es madre, se crea un desafío para el modelo médico en el que este estilo de vida independiente y activo no se entiende como posible. A su vez la elaboración de materiales en formatos accesibles sobre embarazo, parto y puerperio, ya que no en todas las Comunidades Autónomas existen consultas ginecológicas accesibles para mujeres con discapacidad, ni se han emprendido acciones de formación a las y los profesionales especializados en esta materia.

### **Servicios de atención a la salud sexual y reproductiva accesibles**

Ha sido una demanda expresa de las mujeres el que se garantice la accesibilidad en los recursos sanitarios, así como el instrumental médico utilizado, incluyendo los programas de anticoncepción y de reproducción asistida en apoyo al ejercicio de una maternidad libre e informada. Especial atención merecen aquéllos que den soporte a la salud sexual de las mujeres con discapacidad (anticonceptivos, camillas de exploración ginecológica, aparatos de mamografías...) y a su maternidad (biberones con asas, cochecitos de bebés para acoplarlos a una silla de ruedas o poder tirar de ellos con una sola mano, cambiadores de pañales adaptados en altura...). Todos los servicios de atención a mujeres (especialmente en los ámbitos de la salud, la maternidad, la violencia contra la mujer y la atención a la infancia) deben ser plenamente accesibles para las mujeres y niñas con discapacidad. Así mismo, la inclusión del derecho al acceso a servicios de atención primaria de calidad, y el derecho a contar con medidas de protección a la maternidad. Todos ellos se tienen que garantizar plenamente para las adolescentes y mujeres con discapacidad en condiciones de igualdad, pleno consentimiento y respeto mutuo.

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