

La maternidad en las personas con diversidad funcional

Ser madre es un derecho de cualquier mujer, pero en cuanto hablamos de mujeres que tienen diversidad funcional el tema puede llegar a convertirse en tabú. Sigue existiendo una fuerte resistencia tanto familiar como de la sociedad por la supuesta incapacidad de estas personas para poder cuidar de un hijo.

M.ª del Pilar Porras Navalón

Autora del blog Discalibros
Colaboradora en la Revista digital de Castilla y León
Miembro del INICO

Diversidad funcional es el término alternativo a discapacidad propuesto por el Foro de Vida independiente en enero de 2005. Pretende sustituir a todos aquellos términos que pueden tener una connotación peyorativa. Se propone un cambio hacia una terminología no negativa, no rehabilitadora, sobre la diversidad funcional. Utilizaré los dos términos indistintamente.

Vamos a echar un vistazo a los instrumentos sobre derechos humanos en los que podemos tener un apoyo más fiable. En el "Manifiesto de las



Los sentimientos, el deseo de tener ese bebé, el amor y el cariño con el que va a ser criado ese niño, son absolutamente iguales a los que puede tener una madre que no tenga diversidad funcional

RESUMIEN

El derecho a la maternidad es un derecho de toda mujer. Pero que una mujer con diversidad funcional sea mamá es un hecho que aún cuesta a la sociedad en la que vivimos. Puede que mucha culpa la tenga el desconocimiento. Intentamos aquí romper una barrera y ver la opinión de diferentes madres que tienen discapacidad para ver su punto de vista.

Palabras clave:

Maternidad, derechos de la mujer, mujeres con diversidad funcional

mujeres con discapacidad de Europa” (1997) se garantiza “a las mujeres con discapacidad el derecho a la familia, a las relaciones sexuales y a la maternidad”, así como “tener pleno acceso a los métodos de planificación familiar así como a información sobre el funcionamiento sexual de su cuerpo. Dicha información debe estar disponible en cintas grabadas, en macrotipo, en braille, etc.”.

El Manifiesto de las mujeres con discapacidad de Europa de 2002 recomienda que “se deben introducir cambios en relación con la idea presente de la maternidad, discriminatoria para las mujeres con discapacidad, particularmente en lo que se refiere al derecho a la reproducción, custodia legal de los hijos en caso de divorcio, adopción u otras formas de acogida social, y en la utilización de la inseminación artificial”.

En la Convención de la ONU sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad (2006) se reconoce “la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones”, al igual que se habla de garantizar los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación. Uno de estos derechos es el que tiene cualquier mujer para ser madre.

Pero a pesar de estos manifiestos y normativas, la realidad está lejos de garantizar unas condiciones de igualdad con las personas con diversidad funcional. En lo referente a que una mujer con discapacidad tenga derecho a la maternidad sigue existiendo una distinción, una repulsa y una obstaculización.

Deseo de ser madre

El que una mujer con diversidad funcional plantee en su entorno su deseo de ser madre puede recogerse con sorpresa y con preocupación. Pero aun así, la familia suele ser la que, pasado el impacto inicial, sea el punto de apoyo. No así puede ser el caso de los amigos, que pueden verlo con incredulidad, o el caso de la sociedad con todos los prejuicios, la mayor parte por desconocimiento, que tiene.

Y ya no solo encontramos una resistencia a nivel familiar o social, sino que a nivel sanitario se suelen desaconsejar estos embarazos por considerarlos de alto riesgo.

Las mujeres con diversidad funcional tienen varias inquietudes, principalmente; una es el acceso al empleo ya de por sí, difícil en la sociedad en la que vivimos; la otra, el desarrollar su capacidad como madres, ya sea de una manera natural o adoptando.

De forma natural ya hemos visto cómo la sociedad o la familia lo contempla como algo extraño y a desechar en la cabeza de una persona con discapacidad. El problema con las adopciones aparece en el momento de solicitar el certificado de idoneidad, ya que un requisito obligatorio de la pareja establecido en el Convenio de La Haya sobre adopciones internacionales es el “disfrutar de un estado de salud, física y psíquica, que no dificulte el normal cuidado del menor”, por lo que las personas con diversidad funcional quedan prácticamente excluidas.

Existen publicaciones que abordan el tema, como es el caso de la tesis presentada en la Universidad de Córdoba que María López González, dirigida por Ana Freixas Farre, presentó en 2005, “Discapacidad y género: Estudio etnográfico sobre mujeres con discapacidad” y que formó parte del capítulo del libro “Discapacidad y género: estudio etnográfico sobre mujeres discapacitadas en 2007”. En él se aborda la realidad vital de las mujeres con discapacidad en cuanto a imagen social, relaciones interpersonales, relaciones de pareja o maternidad.

María López habla de los prejuicios existentes en nuestra sociedad respecto a las mujeres con diversidad funcional cuando se plantean proyectos vitales como el momento de la

ABSTRACT

The right to motherhood is every woman's right. But, being a disabled mother is still a complicated idea in today's society. The ignorance is maybe to be blamed for this. We try here to break down barriers and put together various points of view from mothers with disabilities.

Keywords:

Motherhood, women's rights, women with disabilities

La maternidad en las personas con diversidad funcional

maternidad. Ella también apuesta por que la mujer con discapacidad es la gran desconocida, y ese desconocimiento es el que lleva a la sociedad a cuestionarse temas como la maternidad.

Poco a poco hemos visto como las propias mujeres con diversidad funcional van tomando la palabra y quieren ser vistas o tratadas como cualquier otra mujer, con sus deberes, derechos y obligaciones. Y así, encontramos artículos como “El derecho de las mujeres con discapacidad a la maternidad” de Lorena Álvarez de Sotomayor, o “Ser padres, un derecho también para discapacitados” de Pilar Martín.

Maternidad adaptada

El libro de Estrella Gil, *Maternidad adaptada*, ha supuesto un avance importante ya que ella ha expuesto en este libro sus anhelos, sus dudas y temores con los que se enfrenta cualquier madre, añadiendo su dificultad debida a una parálisis cerebral.

Visto todo este panorama, Discalibros (<http://www.discalibros.es>) quería ofrecer la visión de madres que tuvieran diversidad funcional y que con fuerza, coraje y valentía habían decidido ser madres. Por ello empecé a buscar y a pensar en preguntas dirigidas a ellas y a esos profundos

sentimientos de maternidad que no han sido frustrados.

Algo común a todas estas madres con diversidad funcional es el miedo a ser capaces y válidas de poder criar a su hijo. Saben perfectamente que necesitan unos apoyos debido a sus limitaciones, pero tienen el miedo a saber cuánto les afectará su discapacidad. Y ese apoyo necesario lo encuentran en la pareja y familia, fundamentalmente. También los amigos juegan un papel muy importante para normalizar este hecho. Este miedo lo tiene cualquier madre que no tenga una limitación funcional: ¿seré buena madre? ¿podré ser capaz de arreglarme con el bebé?

¿tendré un hijo saludable, estará bien? Lo que quiero decir es que este miedo es común a cualquier madre, no es algo único y exclusivo en una madre con discapacidad. La sociedad en general, como hemos apuntado continuamente, es quien acoge estas noticias con escepticismo y asombro, con la idea de que una madre con discapacidad no puede tener un hijo al no poder ocuparse de ella misma.

Algo habitual que todas estas madres encuentran es el desconocimiento existente por parte de la asistencia sanitaria. Algunas de ellas me comentan

que matronas o enfermeras sensibilizadas con la situación leen sobre ello con el fin de poder dar una mejor asistencia, pero en general el desconocimiento médico es grande y terminan tratando los embarazos como de riesgo.

En cuanto a barreras arquitectónicas que puedan existir, la mayoría

Son pocas las mujeres con diversidad funcional en España que se han atrevido y han tenido los apoyos y la fuerza necesaria para dar el paso de convertirse en madres, pero todas califican ese momento como el más bonito de su vida



BIBLIOGRAFÍA

- ÁLVAREZ DE SOTOMAYOR, LORENA.** El derecho de las mujeres con discapacidad a la maternidad. En: http://www.fundacionluisvives.org/actualidad/noticias/archivo/2010/11/24/el_derecho_de_las_mujeres_con_discapacidad_a_la_maternidad.html (Consulta: 3 septiembre 2012).
- BAENA MOLINA, ROSALÍA.** De maternidad y discapacidad: relato de una familia con acondroplasia. *Cuadernos de Bioética* (2009), 20 (70).
- CONVENCIÓN DE LA ONU** sobre los derechos de las personas con discapacidad. En: <http://sid.usal.es/leyes/discapacidad/10244/3-4-1/convenion-de-la-onu-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad.aspx> (Consulta: 5 septiembre 2012).
- CONVENCIÓN** sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo. En: <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf> (Consulta: 5 septiembre 2012).

GIL GARCÍA, ESTRELLA. *Maternidad adaptada*. San Vicente (Alicante): Editorial Club Universitario, 2010. ISBN: 978-84-9948-165-4

LÓPEZ GONZÁLEZ, MARÍA. *Mujeres con discapacidad: mitos y realidades en las relaciones de pareja y en la maternidad*. Madrid: Narcea, 2008. ISBN 978-84-277-1582-0. En: <http://sid.usal.es/libros/discapacidad/20282/8-1/mujeres-con-discapacidad-mitos-y-realidades-en-las-relaciones-de-pareja-y-en-la-maternidad.aspx> (Consulta: 17 septiembre 2012).

LÓPEZ GONZÁLEZ, MARÍA. Discapacidad y género: estudio etnográfico sobre mujeres discapacitadas. En: *Educación y diversidad: anuario internacional de investigación sobre discapacidad e interculturalidad*. Madrid: Mira editores, 2007.



de ellas las viven habitualmente y conviven con ellas, lo que más les preocupa es esa barrera mental en la sociedad, en algunas personas que siguen creyendo que esto es una situación anómala.

Apoyos para futuras mamás

Hay pocas mujeres con diversidad funcional en España que se hayan atrevido y hayan tenido los apoyos y la fuerza necesaria para dar el paso de convertirse en madres, pero todas las personas con las que he hablado califican como el momento más bonito de su vida el tener a su bebé con ellas. Hay pocas que quieran contar sus experiencias. Y muchas han vivido su embarazo, su parto y el crecimiento del bebé con el apoyo de sus parejas, familiar y de amigos, pero sin contacto con otras mujeres con diversidad funcional en situaciones similares. Esto lo han echado de menos. En la actualidad, gracias

a libros como el de Estrella Gil o a otras madres que comparten sus experiencias, pueden encontrar el apoyo y comentar sus preocupaciones. Existe un grupo en Facebook, “mamis sobre ruedas” (<https://www.facebook.com/groups/255779881140942/>) que se está convirtiendo en el apoyo para muchas mujeres con diversidad funcional que deciden ser madres.

Los niños que crecen en un entorno en el que su madre tiene una limitación, viven la discapacidad con naturalidad y son niños mucho más sensitivos y con una madurez mayor. Es innata su consciencia desde bebés y desarrollan un sexto sentido hacia sus madres. No temen que en un futuro sus hijos manifiesten algún rechazo porque es algo con lo que han convivido siempre, porque la madurez que llegan a tener sus hijos al tener que enfrentarse a situaciones que otros niños no viven les hace desarrollar una sensibilidad mayor.

El objetivo con estas entrevistas, que pretendo seguir haciendo, es abrir los ojos de la sociedad y que se plantee con una mayor naturalidad el hecho de que una madre con discapacidad quiera ser madre, un derecho de cualquier mujer. Es cierto que necesitará unos apoyos distintos a los que puede tener una madre que no tenga diversidad funcional, pero los sentimientos, el deseo de tener ese bebé, el amor y el cariño con el que va a ser criado ese niño, son absolutamente iguales.

El desconocimiento de la sociedad hacia la diversidad funcional, hacia cómo actuar con las personas con discapacidad, el miedo hacia todo este mundo desconocido, creo que es lo que está en el fondo de todos estos prejuicios de la sociedad.

MANIFIESTO de las mujeres con discapacidad de Europa, adoptado en Bruselas el 22 de febrero de 1997 por el Grupo de Trabajo sobre la Mujer frente a la discapacidad del Foro Europeo de la Discapacidad. En: <http://isonomia.uji.es/docs/spanish/investigacion/mujeres/manifiestomujer-fed.pdf> (Consulta: 5 septiembre 2012).

MARTÍN, PILAR. Ser padres, un derecho también para discapitados. En: http://www.minusval2000.com/relaciones/ArchivosRelaciones/ser_padres.html (Consulta: 19 septiembre 2012).

MARTÍNEZ RÍOS, BEATRIZ; LEONHARDT GALLEGU, MERCÉ. *Maternidad y discapacidad*. Madrid: Cinca, 2009. ISBN 978-84-96889-40-8. En: <http://sid.usal.es/libros/discapacidad/21028/8-1/maternidad-y-discapacidad.aspx> (Consulta: 18 septiembre 2012).

MATERNIDAD, un escalón más para la integración. *Accesible* (2004, mayo) 26. En: <http://www.accesible.famma.org/numeros-publicados/28-numero-26/download.html> (Consulta: 19 septiembre 2012).

MORÁN, CARMEN. Las discapacitadas salen de su encierro. En: http://elpais.com/diario/2011/11/29/sociedad/1322521201_850215.html (Consulta: 10 septiembre 2012).

MORRIS, J.; WATES, M. *Supporting disabled parents and parents with additional support needs*. London: Social Care Institute for Excellence, 2006. En: <http://sid.usal.es/libros/discapacidad/20488/8-1/supporting-disabled-parents-and-parents-with-additional-support-needs.aspx> (Consulta: 17 septiembre 2012).