La maternidad de las mujeres con discapacidad física: una mirada a otra realidad

María del Pilar Cruz Pérez

> Una mujer embarazada es de lo más común, "natural", pero toda naturalidad se pierde cuando eres discapacitada, entonces abundan las miradas de sorpresa o de lástima, todo el mundo te critica y duda de que seas capaz de atender a tus hijos. Con todo y eso me encanta ser mamá.
>
> LUCÍA

El presente artículo tiene su origen en una investigación sobre pareja y mujeres con discapacidad física realizada entre los años 2000-2002 en la Ciudad de México, y contiene algunos hallazgos en torno a la construcción y el ejercicio de la maternidad en este grupo de mujeres.[1]

Entre las causas que motivaron mi reflexión en torno al tema se encuentran, por un lado, la permanencia del modelo ideológico tradicional que señala a la maternidad como central en la vida de las mujeres e indispensable para su realización (Lagarde 1990; Parada 1993), y que prevalece en la sociedad mexicana pese a los cambios en las expectativas de vida de la población femenina y el vertiginoso descenso en la tasa de natalidad —de 7 a 2.4 hijos en promedio por mujer— suscitados en las últimas tres décadas (CONAPO 2003).[2]

---

[1] Aunque la discapacidad agrupa una gran variedad de alteraciones sensoriales, físicas e intelectuales, para esta investigación sólo se incluye a mujeres con discapacidad motriz, específicamente con movilidad limitada en miembros inferiores, adquirida durante los primeros cinco años de vida; además la mayoría de ellas pertenece al estrato socioeconómico medio y su nivel de escolaridad mínimo es de preparatoria. Ver Cruz 2003.

[2] Los cambios operados en la sociedad mexicana a partir de la década de los setenta, con las ideas feministas, la diversificación de los roles de género, la difusión

Por otro lado, se halla la ausencia de información que dé cuenta de estos procesos entre las mujeres que por diversas circunstancias no entran en la categoría de "normales", como es el caso de quienes presentan una condición física diferente.

Aunque en los últimos años ha cobrado importancia la necesidad de integrar este sector de la población a todas las esferas de la vida cotidiana,[3] en nuestro país los proyectos destinados a tal fin se han centrado principalmente en establecer programas de atención a su salud y en propiciar mayores opciones y oportunidades educativas para lograr su integración laboral, dejando de lado el reconocimiento de sus derechos sexuales y reproductivos, cuestión que sólo en pocas ocasiones ha sido abordada.

Más allá de las estimaciones de la Organización Mundial de la Salud, con relación a que "entre el 7 y el 10% de la población padece de algún tipo de discapacidad" (OMS, 1990), en México no se contaba con otro tipo de información sobre este sector de la población y mucho menos con datos sobre su situación social y sus condiciones de vida.

No fue sino hasta 1995 que el INEGI, en su Conteo Complementario, empezó a recabar información sobre la proporción de personas con discapacidad y mostró que en 2.33% de hogares del país, había por lo menos una persona discapacitada. Para el año 2000, se incluyeron indicadores como sexo, localidad, edad, tipo y causa de discapacidad, lo que significó un avance considerable con respecto al primer conteo; no obstante, la información presenta aún grandes lagunas, específicamente en lo relativo a la fecundidad y a las prácticas reproductivas. Esta situación me llevó a preguntarme: ¿por qué se habla tan poco de la sexualidad y la maternidad de las mujeres con discapacidad? y ¿cómo influye la "invisibilidad" de las prácticas reproductivas de estas mujeres en el deseo y vivencia de la maternidad?

---

y uso masivo de métodos anticonceptivos, y los cambios socioeconómicos que han llevado a más mujeres al ámbito laboral y escolar, han afectado de manera importante las expectativas de vida de la población femenina. Ver CONAPO 1998.

[3] A partir de 1981, que fue declarado "Año Internacional de los Impedidos", ver Sánchez y Barrios 1992.

Alrededor de dichas preguntas surge el objetivo de este trabajo que consiste en develar las prácticas de maternaje[4] y los mecanismos de resistencia que ejercen algunas mujeres con discapacidad física, para acceder a la experiencia de maternidad que socialmente les ha sido negada.

La maternidad: entre el deseo y la obligación

El embarazo ha sido tradicionalmente considerado como una etapa de limitaciones que después se convierten en responsabilidades y cargas cuando las mujeres "se alivian", de esa "enfermedad", en ocasiones tan indeseable como solicitada: la maternidad.

La capacidad biológica de las mujeres para engendrar y parir es el factor más evidente de nuestra diferencia con los hombres, al tiempo que se ha constituido en determinante para definir lo femenino y, en consecuencia, como uno de los requisitos que hay que cubrir para ser consideradas socialmente como *mujeres plenas*. Es en torno a este "deber irrenunciable" de reproducir la especie, que se nos ha condenado a ser, además de diferentes, desiguales (Lagarde 1990; Lamas 1994).

La lucha feminista de la nueva ola emergió precisamente cuestionando las interpretaciones "esencialistas" que igualaban la biología con el destino y que afirmaban que, si entre los sexos las diferencias anatómicas eran muy claras, a nivel social, político e intelectual, las cosas no podían ser de otra manera (Cobo 1995; De Barbieri 1996; Lamas 1994). Las exigencias de las feministas fueron tajantes: dejar de ser definidas a partir de sus cuerpos y tener la posibilidad de acceder a la esfera pública en igualdad de circunstancias con los varones.

La maternidad como *misión única e irrenunciable de toda mujer* se evidenció, entonces, como uno de los mayores obstáculos para alcanzar tal objetivo, en tanto que, además de ser la más clara muestra de la diferencia-desigualdad, les impedía a las mujeres salir del hogar a

[4] Nancy Chodorow hace una clara distinción entre la maternidad como experiencia fisiológica que incluye el embarazo y el parto, y el ejercicio maternal, al que denomina "maternaje" y que usa para referirse a la puesta en práctica de estrategias para la crianza y el cuidado de otro. Ver Chodorow 1984 y Vidal, Alarcón y Lolas 1995.

realizar actividades que les permitieran otros niveles de realización, pues culturalmente se ha establecido un lazo de continuidad indisoluble entre las capacidades biológicas de embarazarnos, parir y amamantar y los deberes inevitables de procrear hijos y asumir como solamente nuestra la responsabilidad de cuidarlos (Salinas 2002).

Así, la contribución más importante, primero, de la lucha feminista y, después, de los estudios de género ha sido poner en la mesa de discusión las diferencias sexuales de los cuerpos y mostrar cómo el género moldea y desarrolla una serie de supuestos en función de estas diferencias.

Específicamente en lo que se refiere a la maternidad, se han producido un sinnúmero de investigaciones orientadas a demostrar que el deseo y las prácticas en torno a dicha experiencia son en realidad resultado de construcciones sociales. Se ha concluido que las mujeres han sido construidas como seres incompletas, susceptibles de completarse sólo por la vía de la conyugalidad y de la maternidad, a partir de la organización genérica dominante (Lagarde 1994; Guevara 1996).

Algunas autoras (Chodorow 1984; Burin 1998; Badinter 1991) coinciden incluso al señalar que este hecho se origina a la par del desarrollo de la industrialización, momento en el cual se separaron los espacios de la producción y la reproducción: se ubicó a las mujeres en este último en función de su capacidad biológica de concebir, y comenzó a construirse así “el ideal maternal que las mujeres interiorizan en su subjetividad” (Burin 1998: 75) como un elemento básico para su definición como sujetas.

Estas aportaciones son muy valiosas, ya que ofrecen elementos importantes para explicar la influencia del discurso ideológico-cultural en las construcciones sociales que vinculan el ser mujer con la maternidad, vigentes hasta la fecha. Sin embargo, es importante considerar que dicha influencia no es homogénea, pues la aparición de diversos movimientos sociales —lésbico-gay, feminista, entre otros— y los avances científicos y tecnológicos, han puesto al alcance de amplios sectores de la población tanto métodos anticonceptivos más efectivos y variados, como estrategias para manipular la reproducción, abriendo para las mujeres la posibilidad de elegir si desean tener hijos, cuántos y el momento para hacerlo, lo que ha desembocado en cambios significativos en las tasas de natalidad.

Por ese motivo resulta difícil pensar que las mujeres nos apegamos en forma pasiva y automática a los mandatos sociales tradiciona-

les, ya que cada una se posiciona en forma heterogénea de acuerdo con el contexto, con sus condiciones de vida específicas y con la interpretación que hace de las normas socioculturales.[5]

Además, las expectativas sociales no son las mismas para todas las mujeres, pues la construcción y reglamentación social del "ideal de la maternidad" y de las nociones, deseos y experiencias en torno a ella, son diferencialmente construidas en función de las circunstancias específicas de clase, raza, etnia, preferencia sexual y condición física de cada mujer.

En este sentido, y considerando que entre los factores socialmente importantes para el ejercicio de la vida sexual y el acceso a la maternidad se hallan el poseer un grado adecuado de salud física y estar dentro de los parámetros de apostura establecidos por nuestra cultura como "normales", hablar de estas experiencias en las mujeres con discapacidad puede resultar descabellado o en el mejor de los casos incómodo, ya que en amplios sectores sociales son vistas como seres asexuados, inútiles, que deben ser muy infelices y que no pueden soñar, ni pensar en matrimonio, hijos o familia por no ser ni atractivas, ni capaces de manejar su vida de manera independiente (Ammerman 1997; García 1987; Morris 1996; Crow 1996).

Develando otra realidad: las mujeres con discapacidad

La discapacidad, definida por algunos autores (Crow 1996; Goffman 1970; Paveda 1996) como una disminución de las facultades físicas, mentales o sensoriales que impiden a una persona realizar actividades consideradas normales en función de su edad, sexo y factores socioculturales, ha tenido a lo largo de la historia una connotación negativa. En la mayoría de los contextos sociales y en diferentes épocas estas personas han sido "estigmatizadas" y consideradas pasivas, inferiores y, en el mejor de los casos, infelices. Se ha convertido, así, la discriminación en una condición adherida a la discapacidad.

[5] De acuerdo con algunas investigaciones recientes, la maternidad se ha mantenido como un mandato social válido, aunque cada vez se encuentra más alejado de las inquietudes y proyectos de vida de las mujeres, sobre todo para aquellas que se han involucrado en el ámbito laboral asalariado o en las universidades. Ver Sánchez 2000.

Sólo en los últimos años se ha empezado a plantear la necesidad de integrar plenamente a la sociedad a la población con discapacidad, sin embargo, el término "plenamente" resulta contradictorio cuando encontramos que la mayoría de investigaciones y servicios dirigidos a tal población se centran básicamente en facilitarles el acceso a la escuela y al ámbito laboral.

Se trabaja buscando que las personas lean, escriban y se capaciten para que tengan la posibilidad de integrarse a la vida productiva, lo cual sin duda tiene gran importancia, pero rara vez se desarrollan estudios o programas enfocados a la vida, experiencia e independencia de los/as discapacitados/as, lo que necesariamente incluiría sus prácticas sexuales y reproductivas (Delfín 1999; Bermúdez 1987).

Algunos autores señalan que, por lo general, los hombres con discapacidad reciben en este sentido más apoyo de sus padres o familiares,[6] quienes se muestran más dispuestos a que ellos pongan en juego su potencial erótico-sexual en las relaciones de pareja, al contrario de lo que ocurre con las mujeres, reacción tras la cual se esconde muy probablemente el miedo al embarazo (Bermúdez 1987; Delfín 1999; Morris 1996; Paveda 1996:122).

Los argumentos más utilizados para justificar la prohibición son: eliminar las posibilidades de más nacimientos de personas con discapacidad, la dificultad para realizar actividades cotidianas de manera independiente y la supuesta incapacidad para el cuidado de los hijos o hijas. Sin embargo, estos argumentos son débiles si consideramos, por un lado, la poca posibilidad de factores hereditarios en la mayoría de las discapacidades y, por otro, la existencia de métodos anticonceptivos gracias a los cuales no toda relación erótico-afectiva implica necesariamente embarazo.

Por todo lo anterior, acercarme a la problemática de la maternidad y las mujeres con discapacidad no fue una empresa fácil, pues a pesar

[6] Siguiendo argumentos similares a los que se aplican para los niños, las niñas y los adolescentes que en razón de su incapacidad para sobrevivir sin la ayuda de los adultos están necesitados de tutela, frecuentemente se considera que, por necesitar asistencia para realizar algunas actividades, las personas con discapacidad son "niños/as eternos/as", asexuados/as e incapaces de decidir por sí mismos, situación que contribuye a que padres u otros familiares cercanos a ellos asuman el rol de "tutores" y les expropien el derecho de control sobre sus cuerpos y sus prácticas. Ver Salinas 2002 y Delfín 1999.

de que las investigadoras feministas han puesto énfasis en la importancia de abordar desde el punto de vista de las mujeres temas como la salud sexual y reproductiva, la maternidad, la violencia, el empleo, la pobreza, etc. —todos ellos relevantes para las mujeres discapacitadas— es poco común que se incorporen en sus análisis las experiencias de dicho grupo que, al parecer, sigue siendo *invisible* para la mayoría de las feministas así como para el movimiento de las personas con discapacidad, quienes continúan dejando rezagadas las demandas y experiencias de las mujeres, específicamente las relacionadas con el control de su cuerpo y sus prácticas sexuales y reproductivas:

> Los movimientos de las mujeres sin discapacidades entienden que las preocupaciones de las mujeres con discapacidades pertenecen más al movimiento de la discapacidad y no los enfrentan. Al mismo tiempo, los movimientos de la discapacidad tienden a ver los problemas de la mujer con discapacidades como algo "separado" y sin importancia para la agenda de las organizaciones (O'Toole 2000).

Parece probable que la escasez de investigaciones sobre estos temas esté relacionada con el hecho de que las mujeres no cumplen con los estereotipos de salud y apostura que marca la sociedad como aceptables para la reproducción. Se las considera seres incompletas, enfermas permanentes, dependientes, no atractivas y/o asexuadas, lo que puede llevar a suponer que la discapacidad física se traduce en imposibilidad de ejercer la sexualidad y la maternidad; se da por hecho que una mujer en silla de ruedas o con muletas no siente deseos de disfrutar de una relación sexual, de establecer una pareja o de hacerse cargo de un hijo y si a alguna se le ocurre expresar su interés al respecto, frecuentemente se le critica por degenerada o irresponsable (Morris 1996).

Estas ideas se ven reflejadas incluso en las pocas investigaciones sobre las mujeres con discapacidad, algunas de las cuales[7] se basan en la premisa de que el ser mujer y tener una discapacidad es un condicionante para ser doblemente vulnerable, y así: "La categoría de discapacidad se combina con la categoría hembra para crear un único tipo de opresión" (Llonsdale 1990). Asimismo, se considera que se encuentran permanen-

[7] Estas investigaciones las realizan principalmente mujeres que no tienen discapacidad y con frecuencia llegan a conclusiones basadas en sentimientos de compasión, ver Morris 1996.

temente oprimidas e incluso muchos de los reportes de investigación con este enfoque ratifican que las mujeres con discapacidad tienen baja autoestima, hecho que se supone connatural a su condición física (Goffman 1970; Llonsdale 1990; Lloyd 1992).

En contraste, algunas feministas académicas con diferentes manifestaciones de discapacidad,[8] abordan la problemática desde un enfoque que difiere radicalmente del anterior y proponen trascender los sentimientos de compasión —que las ubican en papel de víctimas y por tanto las etiquetan automáticamente como inferiores— sin por ello dejar de lado el análisis de la opresión y la discriminación pero aunado a los procesos de resistencia; en este sentido, utilizan el género y la discapacidad como categorías analíticas para poder entender y explicar su experiencia de vida (Crow 1996; García 1987; Morris 1996).

Estas estudiosas afirman que no es la condición física en particular sino las circunstancias adversas, generalmente basadas en la indiferencia y el menosprecio, las que construyen la discapacidad e impiden a algunas mujeres participar abiertamente en actividades elementales como educación, trabajo, relaciones amorosas, o ser reconocidas con capacidad para integrarse a ellas; lo cual, sin embargo, no impide que haya quienes pongan en juego estrategias de resistencia para acceder a los espacios que les han sido negados.

Este enfoque resulta particularmente útil para enmarcar el presente trabajo, en función de que aterriza la falta de oportunidades en el plano de lo social más que en la condición física particular, además de que señala como la principal estrategia para erradicar la discriminación de este sector de la población, la necesidad de hacer visibles las experiencias de este grupo de mujeres en un contexto donde no intervenga ni el paternalismo, ni la compasión, ni un afán asistencialista, sino donde se cuestione la necesidad de promover cambios de fondo que favorezcan su inclusión.

Es decir que la ausencia misma de las personas con discapacidad, o su virtual "invisibilidad" en la vida cotidiana, no sólo mantiene los

[8] El trabajo de feministas académicas con discapacidad ha cobrado auge principalmente en el Reino Unido, Alemania y Australia, y desde el movimiento de las personas con discapacidad han aumentado los grupos que luchan específicamente por la igualdad de derechos de las mujeres con discapacidad. Para más información ver O' Toole 2000.

estereotipos sobre ellas, sino que además contribuye a perpetuar su exclusión de los espacios de educación, empleo, vivienda y seguridad económica, a la par que disminuye su participación en grupos sociales, religiosos o políticos.

Esta situación necesariamente repercute en la falta de servicios adecuados para atender las necesidades específicas de las mujeres con discapacidad, quienes al tratar de acceder a prácticas sexuales y/o a la maternidad, frecuentemente se enfrentan a críticas, obstáculos o indiferencia.

Mitos y estereotipos en torno a la maternidad de las mujeres con discapacidad

Alrededor de los cuerpos de hombres y mujeres, jóvenes o viejos, sanos o enfermos, la cultura produce y reproduce complejos tabúes y reglamentaciones sociales en función de los cuales nuestras prácticas sexuales y reproductivas cobran sentido como aceptables o inaceptables de acuerdo con lo permitido y esperado en función del género, la clase social, la etnia o la condición física a la que nos adscribimos.

De esta manera, el estigma que impone la discapacidad establece normas, mitos y estereotipos que dificultan la plena satisfacción de los deseos y necesidades.

Es común escuchar en voz de estas mujeres, las experiencias sobre los obstáculos que tuvieron que sortear al momento de iniciar su vida sexual, al expresar sus deseos de ser madres, en el transcurso del embarazo y el parto o durante sus primeros encuentros sociales ejerciendo el rol materno.

Los inconvenientes sufridos van desde la negativa a brindar información sobre anticonceptivos, hasta la sugerencia de esterilizarse como único método de planificación familiar pertinente en su caso, o incluso suelen recibir información tergiversada respecto a su capacidad de parir, lo que las puede llevar a ser madres sin enterarse de cómo sucedió, pues al ser definidas como mujeres asexuadas, se da por hecho que no requieren información precisa acerca de su sexualidad.[9] A lo anterior,

[9] Esta última situación es relatada en el testimonio de una mujer con discapacidad que se asume codependiente de su hijo adicto. Ver Minchaca 2003.

se suma el rechazo y la indignación por su "irresponsabilidad" al tener un hijo que nunca van a poder atender "adecuadamente".

En suma, los mitos en torno a la maternidad de estas mujeres son muchos y muy frecuentes. En principio se niega esta posibilidad y cuando ellas se atreven a expresar sus deseos de tener hijos e hijas, suelen ser criticadas o se les pide que los repriman, como lo señalan algunos mujeres en sus relatos.

> Les dije que yo quería tener hijos y me dijeron que no, que era muy peligroso, que pensara en realizarme de otra manera o en adoptar. ¡Claro!, sabían tan bien como yo que el DIF no me iba a dar un bebé en adopción (Lucía).

> Mi familia no sólo se extrañó cuando les hablé de la posibilidad de tener hijos, sino que se ofendieron. Mi mismo médico se negaba a asesorarme. A todos les parecía terrible mi decisión (Marissa).

La gente en general parece pensar que las mujeres con discapacidad deberían preocuparse por cuestiones *más importantes en su vida* y desentenderse de las necesidades sexuales y maternales: "tú no estás para eso", "nunca vas a poder tener hijos" o "te vas a embarazar y no vas a poder atenderlos", son las afirmaciones que ellas suelen escuchar de quienes las rodean, ya sean familiares, amigos o incluso médicos y terapeutas, pues también para un profesional puede resultar incómodo entender y responder a las demandas a las que tiene derecho una mujer con estas características, sin que interfieran sus miedos o sus prejuicios.

> 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 y que además debía pensar en mi familia, que se tendría que hacer cargo del producto (Sofía).

> 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 (Marissa).

Esta situación es compartida por mujeres en otros países del mundo, donde además empieza a ser documentada a fin de poner en evidencia la violación a los derechos sexuales y reproductivos de este sector de la población, para de esta manera ofrecer alternativas de solución y asesoría adecuadas.[10]

[10] En Australia se realizó un estudio sobre la esterilización forzada de mujeres jóvenes con discapacidad (WWDA 2001).

Pero incluso para las investigaciones feministas que pretenden "poner de manifiesto los problemas sociales desde el punto de vista de las mujeres" (Morris 1996: 23), los deseos, las expectativas y las experiencias en torno a la maternidad de las mujeres con discapacidad pasan inadvertidas, quizá porque, paradójicamente, a partir de su condición física *diferente* se las ha considerado *desiguales*. En circunstancias similares a las que el feminismo ha cuestionado, se las ha relegado a la categoría de inferiores negándoles la igualdad de oportunidades. Aun cuando se suman al final de una lista donde se enuncia el carácter diverso de las mujeres, muy poco se atienden y a veces ni siquiera se escuchan sus necesidades, intereses y vivencias.

En este contexto, preguntarnos si las mujeres con discapacidad estructuran sus deseos y viven la experiencia de la maternidad de manera diferente a como lo hacen las mujeres sin esta condición, puede generar una respuesta contundente: evidentemente sí, pues en general se da por hecho que los estereotipos y las consignas que la sociedad deposita en los individuos son tan poderosos que "la única alternativa que ofrece sentimientos de seguridad, pertenencia y aceptación, es actuar de acuerdo con los cánones sociales, adaptándonos a las expectativas sociales" (Döring 1994: 29), con lo cual se pensaría que estas mujeres al ser descartadas como candidatas "ideales" a ser madres por su condición física especial, se mantendrían alejadas de dicha posibilidad.

No obstante, la información obtenida muestra que todo lo anterior no impide a las mujeres con discapacidad optar por la búsqueda y/o el ejercicio de la maternidad; por el contrario, se observó que en ocasiones estos obstáculos las llevan a defender con mayor energía su deseo por encima del control que los "otros" pretenden ejercer sobre su cuerpo. ¿Cuáles son los principales impedimentos que han tenido que sortear aquellas que se han atrevido a desafiar la norma social?

Y, sin embargo, son madres

Las entrevistadas destacaron que su decisión de ser madres surgió como un deseo compartido con su pareja[11] y en el marco de una relación en

[11] La información en torno a la situación de pareja y las características de los compañeros de las entrevistadas se puede encontrar en la investigación antes citada, ver Cruz, 2003.

cohabitación donde estaba claramente establecido el compromiso ya sea legal o consensual de permanecer juntos. No obstante, los testimonios de las mujeres pocas veces refieren la participación y apoyo de sus compañeros durante el embarazo, el parto y la crianza de los(as) hijos(as). Probablemente esta situación se deriva, como veremos a continuación, de que son ellas quienes prioritariamente enfrentan las implicaciones tanto físicas como personales y sociales que su maternidad conlleva.

Los problemas más comunes que las mujeres relataron a lo largo de las entrevistas se pueden resumir principalmente en cuatro áreas: las actitudes de la familia ante su deseo; la postura de los médicos y demás profesionales de la salud; la presión de las instituciones de asistencia social encargadas de la protección a la infancia, y las barreras sociales y estructurales.

Las actitudes de la familia aparecen como un elemento que influye de manera importante en las etapas previas y durante el proceso de toma de decisión de las mujeres sobre su maternidad; en términos generales, las respuestas más comunes que ellas relatan suelen estar relacionadas con prohibiciones, críticas, sorpresa y desconfianza por parte de familiares cercanos, quienes en un principio constituyen el primero de muchos obstáculos que enfrentarán si deciden ser madres.

> Afecta mucho y sí te pone a dudar la actitud de los papás, tal vez ellos lo hacen por protegerme, pero provoca mucha inseguridad (Marissa).

> La gente se sorprende porque les rompes esquemas; a mi propia familia le dije que yo quería tener hijos y me dijeron que no, que era peligroso, que pensara en realizarme de otra manera (Lucía).

En ocasiones las mismas mujeres resignifican esta postura y llegan a asumirla como una idea propia, y la defienden dejando de lado o negando su sexualidad y su deseo de ser madres, como lo señala el siguiente testimonio:

> Alguna vez lo pensé [embarazarse], pero ¡imagínate! Yo, que apenas puedo conmigo, cuidando un hijo. El trabajo sería para mi mamá y ella me lo dijo, que no está dispuesta a hacerse responsable de un hijo mío. Y creo que tiene razón, no es justo para ella (Esther).

Sin embargo, como ya se ha dicho, las prohibiciones son enfrentadas de manera diferente por unas y otras, con lo que también hay quienes optan por asumir los riesgos de mantenerse firmes ante la decisión de ejercer sus derechos reproductivos, y aunque en ocasiones suele modificarse la postura inicial de la familia, las mujeres continúan en-

contrándose con otros discursos discapacitantes, ahora oficiales, especializados y legales.

> Cuando vieron que era en serio, y que no iba a cambiar de opinión, no les quedó otra y me apoyaron, pero hay que seguir batallando. Es cansado tener que convencer a todo mundo... nunca acabas (Lucía).

La postura de los profesionales de la salud también desempeña un papel trascendental, sobre todo durante las primeras etapas del embarazo, pues, de acuerdo con los relatos de las mujeres, son estos profesionistas quienes con frecuencia utilizan la autoridad que les da el "saber especializado" para influir en su decisión de tener hijos e hijas. Con este fin, despliegan argumentos que van desde apelar a los riesgos para la vida y la salud de ellas y los productos, hasta sanciones morales alrededor de lo "inaceptable" de traer al mundo a un ser a quien no podrán atender o que a la larga tendrá que hacerse cargo de su propia madre:

> 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 (Sofía).

> Abundan las miradas de sorpresa o de lástima de todo mundo, los médicos, las enfermeras, los que hacen los análisis, todos te bombardean: "Que deberías pensar en abortar", "Que si hay quien te ayude en la casa", "Que si eres una irresponsable". De vez en cuando tienes que pedirles que no se metan en lo que no les importa o hacer como que no oyes y aguantarte (Lucía).

Por otro lado, tras el nacimiento de los hijos o hijas, *las instituciones de asistencia social encargadas de la protección a la infancia* despliegan su discurso oficial de brindar seguridad y bienestar a los menores y centran su atención en las madres con discapacidad, a las cuales suelen perseguir y presionar hasta "asegurarse" de que contarán con los recursos necesarios para atender a sus hijos/as y para que éstos no se conviertan en "menores cuidadores".[12]

[12] Las feministas inglesas con discapacidad han intervenido de manera importante en el debate en torno a los "menores cuidadores", cuestionando el uso de este término, con el que muchos servicios sociales a nivel mundial se refieren a los hijos e hijas de mujeres discapacitadas que por su condición particular tienen la necesidad de recibir su ayuda. Ver Keith y Morris 1996.

> Muchas no se atreven a pedir apoyos a las instituciones por miedo. Hay mucho miedo de que les quiten a los hijos argumentando que son incapaces de atenderlos (Marissa).

> Me hicieron firmar en el hospital una hoja, como una responsiva, creo que era del DIF, donde mi mamá también firmó y se comprometió a apoyarme en el cuidado de mi bebé. Pero fue el mero trámite, porque mi mamá se quedó en su casa y aunque sí me apoya, no vive aquí conmigo (Lucía).

Finalmente, conforme van creciendo los menores, las madres con discapacidad enfrentan otro tipo de obstáculos, ahora relacionados con *las barreras sociales y estructurales*, pues la sociedad, al no considerar su existencia ni sus necesidades, limita también su acceso a recursos de seguridad social, económica y servicios de salud adecuados para ellas y sus descendientes.

> La primera vez que me sentí con discapacidad fue cuando me entregaron a mi hija y me di cuenta de que no podía salir corriendo con ella si se enfermaba. Antes no lo había notado, pero vivir en un segundo piso sí que es discapacitante, sobre todo cuando no hay accesos adecuados, ni elevador (Lucía).

Esta situación es el reflejo más claro de la discriminación de la población con discapacidad; es decir, no es la condición física diferente la que limita y/o les dificulta el ejercicio de la maternidad, sino la falta de oportunidades que la sociedad y su organización les ofrece.

No obstante, tanto el conocimiento de sus derechos, como el apoyo de la pareja, de familiares o de amigos, abren a estas mujeres la posibilidad de mantenerse firmes en su decisión, enfrentando las situaciones antes mencionadas y desafiando el discurso social que señala su maternidad como "inaceptable".

> Compartió conmigo todo [su pareja] y siempre me ha apoyado. Eso ha sido muy importante porque nos hemos enfrentado a muchas cosas desde mi embarazo. Desde el principio sabíamos que no iba a ser fácil y lo hablamos, que es responsabilidad de los dos (Sofía).

> Hay que agarrar la ley de protección a las personas con discapacidad y movernos, exigir, no pedir porque no son favores, son derechos. Depende de nosotras hacerlos valer (Lucía).

Asimismo, se pudo observar que la forma en que se perciben a sí mismas, la autonomía, la posibilidad de trasladarse e integrarse a espacios de socialización y la disponibilidad para establecer relaciones socio-afectivas en dichos espacios, intervienen de manera importante en la forma en que ellas enfrentan y solucionan situaciones inesperadas durante el embarazo y en el periodo posparto, superando las limitacio-

nes institucionales y las barreras estructurales que dificultan sus prácticas de maternaje.

> Mis amigas me han apoyado mucho en este proceso. Al principio, yo creo que me hablaron nada más por curiosidad, pero poco a poco me fui ganando su respeto y ahora me sigo llevando bien con algunas. Las redes sociales son bien importantes para resolver problemas en nuestra situación (Marissa).

> No todo es "facilito" y tampoco puedes hacerlo todo sola o con el marido, por ejemplo, cuando se enferma [su hija] o si necesitas otra opinión, pero para esos casos uno tiene que buscar sus propios recursos, amigas o una vecina. Lo importante es no estar aislada y moverse, pero no sólo físicamente sino también en los centros médicos o en las instituciones. Ahí hay que saber moverte con decisión para que te hagan caso (Sofía).

Estas situaciones dan cuenta de que ser madre y carecer de alguna habilidad física no implica necesariamente ser menos apta para el cuidado de los/as hijos/as; incluso algunas entrevistadas argumentan la existencia de discapacidades "no aparentes" que impiden a las mujeres, independientemente de su condición, el desarrollo de habilidades para el cuidado de sus menores en algunas áreas, e incluso en casos extremos las llevan a maltratarlos/as o abandonarlos/as, con lo cual se puede inferir la existencia de factores que pueden limitar más el ejercicio "eficiente" y satisfactorio de la maternidad, que una condición física diferente.

> Yo tengo una discapacidad aparente, pero cuántas mujeres son incapaces de cuidar a sus hijos. Cuántas no los maltratan o los ignoran, o son negligentes y les provocan accidentes. A ellas no se les dice discapacitadas y tienen más limitaciones que yo (Lucía).

La información anterior muestra el punto de partida para erradicar los estereotipos que señalan a este sector de la población como compuesto por seres infelices, dependientes y con pocas o nulas posibilidades de acceder a relaciones de pareja y a la maternidad en una sociedad pensada por y para quienes entran en la categoría de "los normales".

Y si bien es importante considerar que algunos tipos de discapacidad física, por sus manifestaciones específicas, pueden llegar a ocasionar dificultades en la actividad sexual genital, el embarazo y el parto, tampoco se puede negar que esta situación se agrava ante las actitudes sociales discriminatorias y por la ausencia de profesionistas sensibles y capacitados que brinden a las mujeres una atención integral, libre de sentimientos de repulsión o de compasión.

Así, aunque es evidente que la misma sociedad es quien "discapacita", a través de la combinación de prejuicios personales e institucio-

nalizados y creando ambientes que dificultan su acceso a experiencias sexuales y reproductivas más satisfactorias, no todas las mujeres con discapacidad se limitan a aceptar pasivamente la condición de inferior que les ha sido asignada por ser físicamente distintas. Por el contrario, los relatos presentados muestran múltiples posturas que ellas ponen en práctica para defender el acceso al control del cuerpo que les ha sido expropiado.

Las habilidades para tomar decisiones de manera autónoma, la forma en que se perciben a sí mismas y la disponibilidad para integrarse a espacios de socialización y para establecer relaciones socio-afectivas que funjan como redes de apoyo, aunadas al conocimiento y defensa de sus derechos, constituyen elementos que les facilitan dicho proceso y les permiten salir airosas de las complicaciones que les generan tanto las actitudes negativas de sus familias y de los médicos y profesionistas del área de la salud, como las barreras sociales e institucionales que obstaculizan el ejercicio de su maternidad.

En suma, se puede afirmar que la discriminación de las mujeres con discapacidad física presenta múltiples facetas que se derivan de la combinación de la segregación por causa de la discapacidad y el sexismo. Esta situación limita su acceso a servicios de información y atención relacionados con su salud sexual y reproductiva.

No obstante, poner de manifiesto sólo esta situación de marginación y discriminación que viven las mujeres por su condición física, reproduce la visión sesgada de su realidad, razón por la cual se hace necesario destacar también las actitudes activas, combativas y de resistencia que muchas de ellas exhiben cotidianamente y que pocas veces son reconocidas en las investigaciones que pretenden interpretar sus experiencias desde un enfoque “victimista”, basado en la compasión y centrado en su doble desventaja.

El acercamiento presentado aquí pretende abrir brecha en un camino que hasta ahora ha permanecido prácticamente inexplorado por las ciencias sociales en general y en particular por la investigación feminista en nuestro país: las experiencias de las mujeres discapacitadas.

Tal exclusión, que hasta hace poco no había sido cuestionada, hace que la teoría y el análisis feminista permanezcan incompletos en tanto se limiten a sumar la discapacidad al final de una lista que define la diversidad de las mujeres y no se preocupen por entender las interacciones entre dos importantes constructos sociales: la discapacidad y el género.

Bibliografía

Ammerman, R., 1997, "Nuevas tendencias en investigación sobre discapacidad", en Miguel A. Verdugo (comp.), *Segundas jornadas científicas sobre personas con discapacidad,* IMSERSO, Salamanca, pp. 17-45.

Badinter, E., 1981, *¿Existe el amor maternal?, historia del amor maternal. Siglos XVII al XX,* Paidós, Barcelona.

Bermudez, G., 1987, "La sexualidad, necesidad y derecho de todos", en *Información científica y tecnológica ICyT*, vol. 9, núm.129, México, pp. 32-35.

Burin, M., 1998, *Género y familia. Poder, amor y sexualidad*, Paidós, Buenos Aires.

Chodorow, N., 1984, *El ejercicio de la maternidad. Psicoanálisis y sociología de la maternidad y la paternidad en la crianza de los hijos*, Gedisa, Barcelona.

CONAPO, 1998, "La nupcialidad en México: patrones de continuidad y cambio en el cuarto de siglo", en *La situación demográfica de México,* México.

CONAPO, 2003, *Prontuario demográfico de México 2000-2003,* México.

Cobo, R., 1995, "Género", en Celia Amorós (comp.), *10 palabras claves sobre la mujer***,** Verbo Divino, Madrid.

Crow, L., 1996, "Nuestra vida en su totalidad: renovación de un modelo social de discapacidad" en Jenny Morris (ed.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad,* Narcea Ediciones, Madrid, pp. 229-250.

Cruz, M. P., 2003, *Mujeres con discapacidad ante la experiencia de pareja: un estudio comparativo*, Tesis para obtener el grado de maestra en Estudios de la mujer, UAM-X, México.

De Barbieri, T., 1996, "Certezas y malos entendidos sobre la categoría de género", en Laura Guzmán y Gilda Pacheco, *Estudios básicos de derechos humanos*, Instituto Interamericano de Derechos Humanos, México.

Delfín, F., 1999, "Derecho al placer. ¿Incluso para las personas con necesidades especiales?", en *fem* , año 23, núm. 200, México, pp. 28-31.

Döring, M. T., 1994, "La pareja, ¿Un sueño imposible?", en Ma. Teresa Döring, *La pareja o hasta que la muerte del amor los separe ¿Un sueño imposible?,* Fontamara, México, pp.25-43.

Feika, I., 1994, "Estudio preliminar de la posición de la Organización Mundial de Personas Incapaces (OMDPI), para el año Internacional de la Familia", Inédito, México.

García, M., 1987, "Insoportable incomprensión", en *Información científica y tecnológica ICyT,* vol. 9, núm. 129, México, pp. 13-15.

Goffman, E., 1970, *Estigma, la identidad deteriorada*, Amorrorotu, México.

González, S., 1994, "Del matrimonio eterno a las mujeres que no aguantan", en Ma. Teresa Döring, *La pareja o hasta que la muerte del amor los separe ¿Un sueño imposible?*, Fontamara, México, pp. 105-121.

Guevara, E., 1995, *Género y afectividad en las relaciones de pareja: desarrollo y validación de una escala de satisfacción de necesidades,* Tesis de maestría, Facultad de Psicología, UNAM, México.

INEGI, 1995, *Censo nacional de población y vivienda. Conteo complementario,* México.

INEGI, 2000a, *Censo general de población y vivienda. Resultados preliminares, cuestionario ampliado*, México.

INEGI, 2000b, "Resultados oportunos del XII Censo general de población y vivienda 2000", comunicado de prensa 140/2000, México, 7 de noviembre.

Keith, M., 1996, "Blancos fáciles: los derechos de la discapacidad en el debate sobre los menores cuidadores", en Jenny Morris (ed.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad,* Narcea Ediciones, Madrid, pp. 109-136.

Lagarde, M., 1990, *Cautiverios de las mujeres: madresposas, monjas, putas, presas y locas,* UNAM, México.

Lagarde, M., 1994, "Mito, deseo, normas y experiencias de las mujeres", en Ma. Teresa Döring, *La pareja o hasta que la muerte del amor los separe ¿Un sueño imposible?*, Fontamara, México, pp. 123-151.

Lamas, M., 1994, "Cuerpo: diferencia sexual y género", en *debate feminista*, año 5, vol.10, México, pp. 3-29.

Lloyd, M., 1992, "Does she boil eggs?", en *Disability, Handicap and Society*, vol. 7, núm. 3, 1992, pp. 207-210.

Lonsdale, S., 1990, *Women and Disability*, Macmillan, Washington D.C.

Minchaca, M., 2003, *¿Codependencia en madres de adictos? El malestar social de las mujeres convertido en patología*, Tesis para obtener el grado de maestra en Estudios de la mujer, UAM-X, México.

Morris, J., 1996, "Mujeres discapacitadas y feminismo", en Jenny Morris (ed.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad,* Narcea Ediciones, Madrid, pp.17-33.

OMS, 1990, *Normas uniformes para la igualdad de oportunidades*, Ginebra.

O'Toole, J., 2000, "Mujeres con discapacidad y la vida independiente en Brasil, Alemania, Gran Bretaña, India, Japón, Nueva Zelanda, Nicaragua, Rusia, Sudáfrica y Uganda", en *Disability World*, revista electrónica bi-mensual sobre noticias y opiniones internacionales relacionadas con el tema de la discapacidad, vol. 4, agosto-septiembre.

Parada, L., 1993, "Aportaciones para un análisis psicosocial de las relaciones género-dinero en la pareja", en *Estudios de género y feminismo*, vol. II, Fontamara, México, pp. 317-354.

Paveda, A., 1996, *Memoria del Proyecto mujer y discapacidad*, Comisión Nacional para el Bienestar e Incorporación de las Personas con Discapacidad, Área de Poder, Justicia y Género, México.

Salinas, L., 2002, *Derecho, género e infancia. Mujeres, niñas, niños y adolescentes en los Códigos Penales de América Latina y el Caribe hispano,* Universidad Nacional de Colombia/UNIFEM/UAM, Bogotá.

Sánchez Bringas, A., 2003, *Mujeres, maternidad y cambio*. *Prácticas reproductivas y experiencia materna en la ciudad de México*, UAM/UNAM, México.

Sánchez y Barrios, 1992, *Estudio psicosocial del autoconcepto en mujeres con incapacidad físico-locomotora*, AMIDEP, Lima.

Vidal, Alarcón y Lolas, 1995, *Enciclopedia Iberoamericana de Psiquiatría*, t. 1, Médica Panamericana, Buenos Aires.

WWDA, 2001, *Esterilización y salud reproductiva de mujeres y jóvenes con discapacidad*, Women With Disabilities Australia, Sydney.