



INVESTIGACIÓN
INFORME FINAL

Mujeres con discapacidad
intelectual y del desarrollo
y la maternidad

INFORME FINAL

INVESTIGACIÓN sobre las **mujeres** con discapacidad intelectual y del desarrollo **y la maternidad**



CON EL APOYO DE:



EDITA

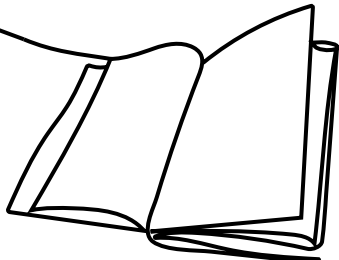
Plena inclusión España
Madrid 2025
Avenida General Perón, 32. Planta 1
Código postal 28020 - Madrid
info@plenainclusion.org
www.plenainclusion.org

COORDINACIÓN Plena inclusión
Cristina Vallelado Sánchez

EQUIPO INVESTIGADOR **UAM/IUEM**

Amparo Moreno Hernández
María Dolores Pérez Bravo
Helena Pérez de la Merced

Documento financiado por el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 dentro del Programa "TAMBIÉN PODEMOS SER MADRES. Mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo defienden su derecho a tener o no tener hijos e hijas y lideran la incidencia para conseguir una atención a su salud sexual y reproductiva inclusiva y accesible" en el marco de Programas de interés social de IRPF 2024.



Índice

0. Prólogo	4
1. Introducción	8
2. Equipo investigador	9
3. Marco teórico	10
4. Objetivos de la investigación	13
5. Metodología	14
5.1 Fases de la investigación	
5.2 Participantes	
5.3 Técnicas de recogida de datos	
5.4 Análisis de datos	
6. Resultados	22
6.1 Resultados del cuestionario	
6.2 Resultados de entrevistas a mujeres con DID	
6.3 Resultados de entrevistas a técnicas de Plena inclusión	
7. Discusión	69
7.1 Aspectos generales	
7.2 Conclusiones generales	
7.3 Futuras líneas de trabajo	
7.4 Claves para la acción	
8. Referencias bibliográficas	79
Anexo 1. Cuestionario en lectura fácil	
Anexo 2. Consentimiento informado de las entrevistas	82
Anexo 3. Guion entrevistas semiestructuradas	86



Prólogo

La investigación que se presenta se enmarca en el Programa desarrollado por Plena Inclusión España: **“TAMBIÉN PODEMOS SER MADRES”** centrada en la **atención a la salud sexual y reproductiva de las mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo (DID)**, incluido el derecho a decidir sobre su maternidad. Como en ocasiones anteriores, la investigación la han llevado a cabo tres profesoras e investigadoras vinculadas al Instituto Universitario de Estudios de la Mujer (IUEM) de la Universidad Autónoma de Madrid que dirijo en estos momentos. Amparo Moreno Hernández, María Dolores Pérez Bravo y Helena Pérez de la Merced han realizado un estudio riguroso de campo para identificar a madres con DID en diferentes Comunidades Autónomas, con el objetivo de comprobar si han podido ejercer sus derechos sexuales y reproductivos, qué tipo de apoyos y servicios han recibido y necesitan y si estos están o no vinculadas a las entidades de Plena Inclusión. Un estudio de enorme interés social, que trata de mejorar la vida de estas mujeres porque sólo conociendo la realidad y su situación se les puede acompañar y ayudar, en caso de que lo soliciten, para garantizarles una sexualidad y una maternidad informada y responsable. El análisis se realiza desde la autonomía y los deseos de las mujeres, evitando las prácticas paternalistas y dominantes que tratan de anular su capacidad de decidir por prejuicios sociales arraigados durante años, que estudios como este tratan de desmontar.

Este trabajo completa otros anteriores realizados por las mismas investigadoras. El propósito, en esta ocasión, es visibilizar el papel que las mujeres con DID desempeñan como madres y cuidadoras para garantizar y reforzar sus derechos sexuales y reproductivos. Una labor que desde hace años realiza la organización Plena Inclusión en colaboración con la ONCE. Instituciones que han depositado su confianza en profesoras e investigadoras vinculadas al IUEM para que realicen estudios científicos que avalen la situación actual. Por ello quiero resaltar y agradecer desde el IUEM la labor tanto de las organizaciones como de las investigadoras que participan en este estudio.

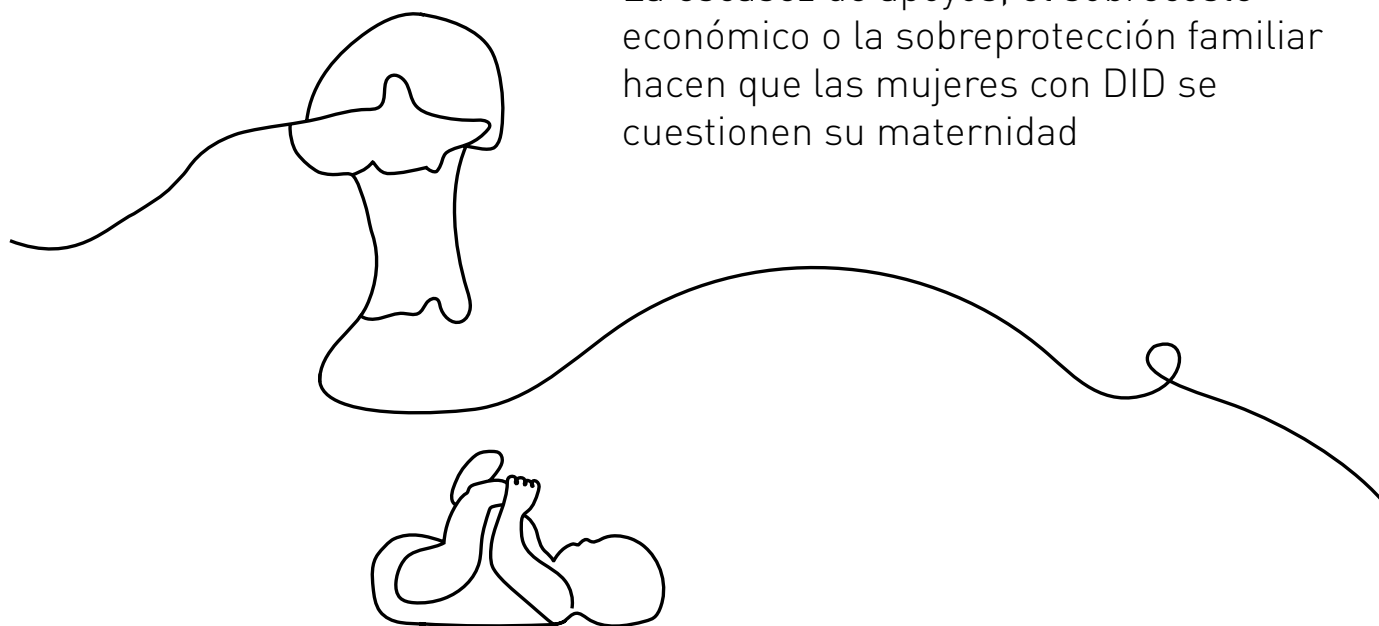
La investigación que se presenta es necesaria y pertinente pues, aunque el artículo 23 de la Convención sobre derechos de las personas con discapacidad reconoce el derecho a recibir una educación sexual y reproductiva, a decidir libremente y de manera responsable si este colectivo de mujeres quiere ser madre y el número de hijos/as que quieren tener, a tener acceso a una información y educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, así como a proporcionarles los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos, lo cierto es que muchas mujeres con DID no pueden ejercerlos.

El presente estudio muestra que, a pesar de que desde el punto de vista legal se ha avanzado mucho en derechos sociales, las mujeres con discapacidad siguen encontrando resistencias en el ejercicio de su derecho a formar una familia y decidir sobre su maternidad debido a prejuicios socioculturales que impiden reconocerlas en su rol de madre, con argumentos sobre su supuesta incapacidad para cuidar de ellas mismas y de otras personas, o por la posible probabilidad de que sus hijas e hijos nazcan con la misma discapacidad. Prueba de esta realidad es que en nuestro país la esterilización forzosa, a través de la ligadura de trompas, ha constituido una práctica habitual en el caso de las mujeres y niñas. Prejuicios que provocan que estas mujeres padezcan una doble contradicción porque por un lado viven en una sociedad que espera que las mujeres sean madres y por otro se les ponen obstáculos para poder serlo.

La única manera de saber qué quieren ellas y cómo viven su sexualidad y maternidad es preguntándoles directamente si desean o no tener hijos/as, las barreras que se encuentran, si creen que pueden criarlos de forma autónoma, qué tipo de ayudas necesitan: sociales, económicas, de apoyo, sanitarias, así como las dificultades que las que han decidido ser madres encuentran en el día a día para cuidar y educar a sus hijos e hijas. También es importante conocer la opinión de las profesionales que están en contacto con ellas. La presente investigación plantea conocer esta realidad. Para ello las autoras han diseñado unos objetivos claros y han recogido datos por todo el territorio nacional a través de encuestas online y presenciales con contenidos cuantitativos y cualitativos. La muestra es amplia tanto por el ámbito geográfico (16 comunidades autónomas) como personal (en el cuestionario online participaron 312 mujeres con DID, de las cuales 54 eran madres y en las entrevistas 20 de las que la mitad eran madres) y profesionales (3 entrevistas).

Aunque los resultados muestran que el porcentaje de mujeres con DID que deciden ser madres es muy bajo debido al cuestionamiento y las incertidumbres sobre su capacidad; la sobreprotección de sus familiares que en ocasiones opta por animarlas a ligarse las trompas o a abortar en caso de quedar embarazadas; la escasez de apoyos o el sobrecoste económico que conlleva ser madre con discapacidad, la realidad es diversa y múltiple y debe ser atendida como tal porque otro de los errores habituales es encuadrar a las mujeres con DID en un mismo grupo cuando en su realidad influyen factores diversos como el género, la clase social, el entorno familiar, el nivel educativo y, en algunos casos, el origen migrante, como en el resto de las mujeres.

La escasez de apoyos, el sobrecoste económico o la sobreprotección familiar hacen que las mujeres con DID se cuestionen su maternidad



Las respuestas de las entrevistadas son muy relevantes y ayudan a realizar un diagnóstico más certero. Muestran en primer lugar que las mujeres con DID comparten unas expectativas sobre la maternidad próximas a las que tienen las mujeres en general y que la diferencia fundamental está en los obstáculos que encuentran en el camino. No obstante, es interesante resaltar algunas peculiaridades de las mujeres con DID como una mayor dependencia familiar o la ausencia habitual de pareja, siendo muchas madres solteras. También muestran que, en una gran mayoría, conoce sus derechos reproductivos, en especial su derecho a tener información sobre embarazos, maternidad, anticonceptivos o posibilidad de abortar, en caso de padecer un embarazo no deseado, pero todavía a algunas no les llega ningún tipo de información sobre estas cuestiones. Esta desinformación hace que sólo un tercio de las mujeres con DID declare mantener relaciones sexuales y que un porcentaje elevado no sepa si toma anticonceptivos o si le han practicado una operación de esterilización.

La diversidad del grupo explica la variedad en la casuística. Aunque la mayoría de las mujeres con DID tienen una representación manifiestamente positiva sobre la maternidad, la mitad de las mujeres entrevistadas consideran que es beneficiosa para ellas, se ven capaces de cuidar a sus hijos/as, creen que serían “buenas madres” y consideran que contarían con el apoyo de sus familias, mientras que la otra mitad cree que es mejor no ser madres por el temor al rechazo familiar y social.

Aunque un porcentaje elevado de las encuestadas realizan sus actividades diarias sin ningún tipo de apoyo y de forma autónoma, reconocen que encuentran obstáculos en el día a día, principalmente de dos tipos: simbólicos por el **rechazo y los prejuicios sociales** que siguen existiendo y materiales por la falta de recursos y apoyos, más allá de los proporcionados por la familia o los centros en su caso. En este sentido una de las cuestiones más preocupantes es la desinformación pues más de la mitad de las madres con DID afirma no haber recibido información sobre su derecho a recibir apoyos para criar a sus hijos/as. La mayoría de las que han recibido información afirman haberlo hecho a través de Plena Inclusión, una muestra más de la importante labor que realiza esta asociación.

Los profesionales creen que todavía se pueden hacer algunas cosas para que estas mujeres ejerzan unos derechos reconocidos en la legislación vigente según el artículo 23 de la Convención de derechos de las personas con discapacidad

Las reacciones de las familias ante embarazos inesperados son muy parecidas a las que tienen familiares de mujeres sin ningún tipo de discapacidad: sorpresa y disgusto inicial porque se van a convertir en madres solteras, aceptación a lo largo del embarazo y felicidad tras el nacimiento de la criatura. En general, las madres entrevistadas se sienten satisfechas con la crianza de sus hijos/as y los aspectos más complicados tienen que ver con factores exógenos como la ausencia de una pareja, las interferencias familiares y/o la necesidad de enfrentarse a diversas instituciones sociales, que con sus propias capacidades pues todas las madres con DID afirman con rotundidad que tienen capacidad de ser madres y de cuidar de sus hijos/as.

En este sentido, la **principal conclusión** del estudio es la necesidad de **identificar los obstáculos sociales y materiales y ayudar a vencerlos**. Las Administraciones deberían velar por proporcionar apoyos durante la crianza, facilitar a las madres empleo y vivienda, controlar la violencia de género, que es elevada en este colectivo, y visibilizar su realidad, como se hace en este estudio para poner fin a los estereotipos y la estigmatización social que padecen por parte de la sociedad por el escaso conocimiento que existe sobre ellas.

Las profesionales consultadas comparten esta realidad. Aunque reconocen los avances que se han hecho en los últimos años en los que cada vez es menos frecuente la retirada de la custodia, creen que todavía se podrían hacer algunas cosas para facilitar que estas mujeres ejerzan unos derechos reconocidos en la legislación pues el principal soporte que siguen teniendo es el familiar, pero no todas pueden contar con él pues depende de situaciones personales y económicas.

Las conclusiones del estudio son relevantes. Afortunadamente la mayoría de las mujeres que han participado en la investigación conocen sus derechos sexuales y reproductivos, pero todavía hay un porcentaje a las que no llega la información porque en determinados ámbitos sigue siendo un tema tabú familiar y social: acabar con él pasa por conocer una realidad que sólo pueden proporcionar estudios como este. Todo indica que una mujer con DID puede ser una “buena madre” siempre y cuando reciba los apoyos adecuados porque, al coste habitual que conlleva la maternidad, se añade un sobrecoste en estas mujeres por su discapacidad, la falta de oportunidades laborales y la precariedad a la que tienen que enfrentarse muchas de ellas.

Las mujeres con DID no son ni niñas ni dependientes eternas. Hay que romper con prejuicios sociales y promover un cambio de actitud social hacia ellas, reconociendo sus capacidades, pero también sus necesidades. Contribuir a la eliminación de barreras y obstáculos simbólicos y materiales que ayuden a su empoderamiento femenino para que puedan ejercer sus derechos en los ámbitos laboral y personal, es una obligación. En este punto la dimensión de género que incorpora este estudio debe convertirse en una herramienta fundamental para que las Administraciones y los poderes públicos tomen conciencia de ello, actúen en consecuencia y atiendan debidamente a este colectivo para que las mujeres con DID disfruten de una autonomía reconocida en diferentes leyes y/o convenios nacionales e internacionales.

Pilar Toboso Sánchez

Directora del Instituto Universitario de Estudios de la Mujer (IUEM)
Universidad Autónoma de Madrid



Introducción

Esta investigación se enmarca en el Programa desarrollado por Plena inclusión España: **“TAMBIÉN PODEMOS SER MADRES: Mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo defienden su derecho a tener o no tener hijos e hijas y lideran la incidencia para conseguir una atención a su salud sexual y reproductiva inclusiva y accesible”**.

El objetivo general del Programa es generar apoyos y recursos que garanticen e impulsen el cumplimiento del derecho de las mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo (en adelante, DID) a tener o no hijos e hijas, de acuerdo con el artículo 23 de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, CDPD), y a una atención a su salud sexual y reproductiva inclusiva y accesible.

Para llevar a cabo este objetivo, entre las acciones propuestas se encuentra la realización de un estudio para la identificación y visibilización de las madres con DID, con el fin de identificar a madres con DID en las Comunidades Autónomas y comprobar si están o no vinculadas y/o recibiendo apoyos y servicios en las entidades de Plena Inclusión, así como qué tipo de apoyos y servicios necesitan. Asimismo, pretende indagar sobre la situación de las mujeres con DID en edad fértil, si desean o no tener hijos/as, las barreras que se encuentran y otros asuntos vinculados a la maternidad. También interesa explorar el cuidado de su salud sexual y reproductiva así como sus necesidades y demandas en la atención sanitaria.

Como detalla el **posicionamiento institucional de igualdad de género de Plena inclusión**, entre los ejes de trabajo se encuentran:

- 4) Garantizar los derechos sexuales y reproductivos y,
- 5) Reconocer el trabajo y el papel de las mujeres con discapacidad en la casa, en la familia y como madres.

Por ello, es necesario conocer mejor las necesidades de las mujeres con DID para garantizar su derecho a la maternidad informada y los apoyos que requieren en el ejercicio de su maternidad si así lo deciden. Del mismo modo, los apoyos personalizados para la toma de decisiones deben incluir específicamente aspectos de especial importancia para la perspectiva de género como es la maternidad informada y los derechos sexuales y reproductivos.

Finalmente, en lo que a derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con DID se refiere, se sigue contando con pocos datos, algo que se hace especialmente notable en cuanto a la maternidad de las mujeres con DID. Es por lo que se plantea este estudio con el objetivo central de explorar y visibilizar la maternidad de las mujeres con DID y poder así planificar los apoyos, recursos y servicios necesarios para el futuro inmediato.



La presente investigación se lleva a cabo gracias al Proyecto **“También Podemos ser Madres” de Plena Inclusión** financiado/subvencionado por el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 y la Fundación Once y en colaboración con investigadoras del Instituto Universitario de Estudios de la Mujer (IUEM) de la Universidad Autónoma de Madrid.

El estudio ha sido realizado por un equipo de investigación conformado por:

INVESTIGADORA Amparo Moreno Hernández

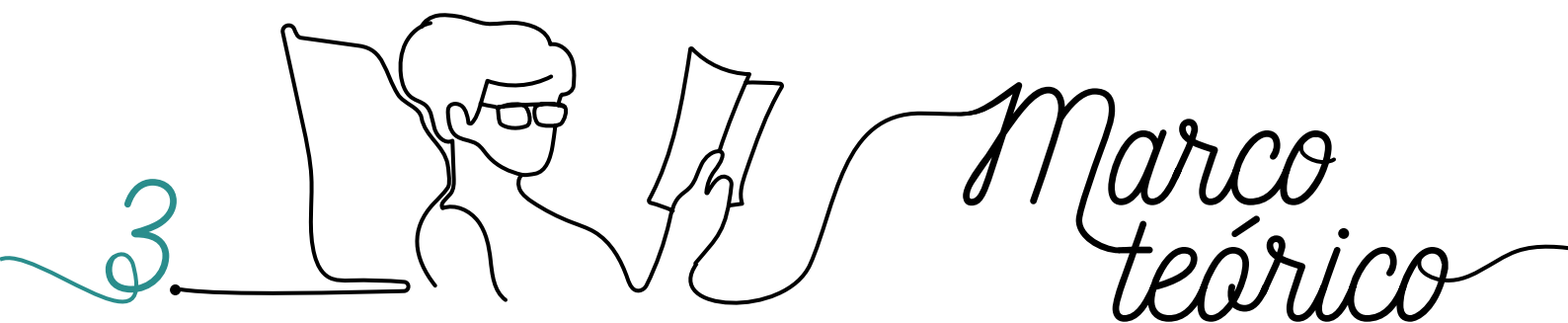
Doctora en Psicología, Profesora Titular jubilada del Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Facultad de Psicología y miembro del Instituto Universitario de Estudios de la Mujer (IUEM), de la Universidad Autónoma de Madrid.

INVESTIGADORA María Dolores Pérez Bravo

Doctora en Psicología, Profesora Ayudante Doctora del Departamento de Pedagogía de la Facultad de Formación del Profesorado y Educación y miembro del Instituto Universitario de Estudios de la Mujer (IUEM) de la Universidad Autónoma de Madrid. Máster Universitario en Estudios de Género (UNED).

INVESTIGADORA Helena Pérez de la Merced,

Doctora en Estudios Interdisciplinarios de Género por la Universidad Autónoma de Madrid.
Técnica I+D+I. Delegación del Centro Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) en Aragón.



La Convención sobre derechos de las personas con discapacidad (2006) dedica su artículo 23 al respeto del hogar y de la familia reconociendo, entre otras cuestiones, que:

«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»

Por su parte, las mujeres con discapacidad en el Manifiesto de las Mujeres con Discapacidad del Foro Europeo de la discapacidad de 1997 ya proponían garantizar el derecho a la familia, a las relaciones sexuales y a la maternidad de las mujeres con discapacidad, así como el derecho a la asistencia personal para progenitores/as con discapacidad. Posteriormente, en el 2º Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea declaraban que:

«Las mujeres con discapacidad han de poder ejercer su capacidad jurídica tomando sus propias decisiones, incluidas las relativas a mantener su fertilidad, ejercer su derecho a la maternidad, y establecer relaciones (...)»

(Foro Europeo de la Discapacidad, 2011)

A pesar de todo lo anterior, las investigaciones realizadas hasta la fecha muestran que las mujeres con discapacidad con DID encuentran mayores obstáculos en el acceso a la salud sexual y reproductiva (Pérez-Curiel, 2023). Así pues, siguen encontrando resistencias en el ejercicio de su derecho a formar una familia y decidir sobre su maternidad debido a prejuicios socioculturales que impiden reconocerlas en su rol de madre, tales como su supuesta incapacidad para cuidar de ellas mismas y de otras personas, o por la supuesta posibilidad de que sus hijas e hijos nazcan con la misma discapacidad (Plena inclusión, 2018).

Pese a los logros alcanzados por las mujeres con discapacidad en muchos ámbitos de su vida (empleo, participación en los movimientos asociativos, etc.), las viejas concepciones sobre las mujeres con discapacidad se encuentran especialmente arraigadas en lo que tiene que ver con su capacidad para experimentar su sexualidad y maternidad (Bustamante et al., 2012).

Prueba de esta realidad es que en nuestro país la esterilización forzosa constituía una práctica habitual en el caso de las mujeres y niñas con discapacidad (sobre todo con DID) «sin contar con su consentimiento o sin que comprendan el propósito de la intervención quirúrgica, y bajo el pretexto de su bienestar» (Fundación CERMI Mujeres, 2018) hasta la aprobación de la Ley Orgánica 2/2020, de 16 de diciembre, de modificación del Código Penal para la erradicación de la esterilización forzada o no consentida de personas con discapacidad incapacitadas judicialmente. Según datos del Consejo General del Poder Judicial (2010-13), «se dictaron una media de 96 sentencias judiciales autorizando la esterilización de personas con discapacidad previamente incapacitadas» (Fundación CERMI Mujeres, 2018).

De este modo, la alianza patriarcado-capacitismo genera una situación singular para las mujeres con discapacidad respecto a su maternidad al establecer una especie de contradicción donde «de un lado, como 'mujeres' dentro de una sociedad sexista, se espera de ellas que sean cuidadoras atentas, madres, esposas, parejas sexuales y tengan atractivo físico» y, de otro, «dados los estereotipos asociados a la discapacidad, se las ve como seres dependientes, aññados y necesitados de cuidados» (Gómez, 2026). Es decir, en el ámbito de la maternidad se reflejan socialmente estereotipos contradictorios, puesto que, por un lado, se espera que todas las mujeres sean madres según los estereotipos de género y por otra parte, se cuestiona su capacidad para cumplir con las condiciones de salud y «normalidad» necesarias para ser madres, lo que las lleva a enfrentar críticas y dudas independientemente de sus deseos personales (Pérez-Curiel, 2023).

Entre **los mitos** que circulan en el **imaginario colectivo** en torno a la maternidad de las mujeres con discapacidad podemos citar:

- 1) El mito de la asexualidad: la mujer con discapacidad no es ni objeto ni sujeto de deseo (García Santesmases, 2020).
- 2) La idea de que discapacidad equivale a dependencia.
- 3) El mito de la discapacidad que se hereda.
- 4) La creencia de que los hijos e hijas de progenitores con diversidad funcional sufren consecuencias psicoemocionales (especialmente si se trata de la madre). (López, 2008; Kalender, 2010; O'Toole, 2002 en Pérez de la Merced, 2018).

A estas representaciones negativas se une la falta de provisión de servicios públicos de apoyo que facilite la autonomía personal y la independencia de las madres con discapacidad. Todo ello hace que se las siga condenando a no ser madres o, en caso de serlo, a delegar las responsabilidades de cuidado de sus hijas e hijos en personas de confianza (Peláez, Ríos & Gallego, 2009:14).

La experiencia de la maternidad, del escaso porcentaje de mujeres con discapacidad que acaban convirtiéndose en madres, a menudo conlleva un cuestionamiento de su capacidad para serlo y cierta sobreprotección por parte de sus familiares además de la falta de accesibilidad, la escasez de apoyos o el sobre coste económico que conlleva ser madre con discapacidad (OED, 2023). Las mujeres con discapacidad suelen experimentar prácticas obstétricas invasivas y se enfrentan frecuentemente a falta de accesibilidad a servicios de salud adecuados (Rodríguez-Garrido, 2023). Finalmente, existen prejuicios como la idea recurrente de que son personas cuidadas y no personas que desempeñan el rol de cuidadoras así como una clara falta de confianza en sus capacidades maternas (Cruz, 2014; Grue & Lærum, 2002; Schildberger & Zenzmaier, 2017).

Por otro lado, las personas con discapacidad no son un bloque monolítico y las mujeres con DID viven una situación particular al sufrir una discriminación interseccional por ser mujeres, con discapacidad y que esta sea intelectual (Moreno & Pérez-de la Merced, 2023). Así pues, el concepto de interseccionalidad (Crenshaw, 1989), en este caso, apostaría por tratar el género y la discapacidad como categorías interrelacionadas y dialogantes y no como categorías mutuamente excluyentes. Esta discriminación interseccional está basada en estructuras sociales y aspectos culturales, institucionales y jurídicos que facilitan que se produzca con mayor predominancia en determinados grupos, entre ellos el de las mujeres con discapacidad (Carvalho, 2018) y, particularmente, de las mujeres con DID.

Dicho lo anterior, las mujeres con DID enfrentan desafíos únicos en relación con la maternidad debido a estigmas sociales y barreras estructurales. En este sentido, en el ámbito específico de sus derechos sexuales y reproductivos se entrelazan tres categorías estigmatizantes como “madre – mujer – discapacidad intelectual” que van actuar como una barrera a la hora de llevar a término estas maternidades. La experiencia y vivencia de la maternidad es todavía para muchas mujeres con DID difícil de imaginar, como también lo es para la sociedad en general ver con naturalidad a un persona con discapacidad intelectual en el centro de la vida familiar (Höglund, Lindgren & Larsson, 2013).

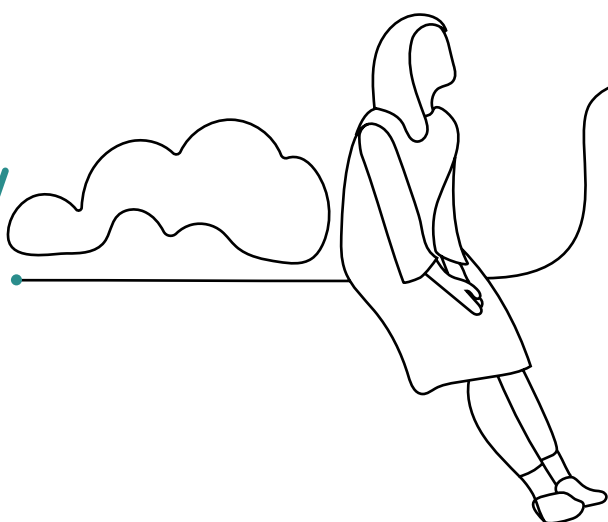
Los estigmas sociales, barreras estructurales y mitos en el imaginario colectivo hacen que la maternidad en mujeres con DID sea un desafío único

De acuerdo con la investigación realizada por Plena inclusión en 2022 sobre la “Situación de las mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo en relación con sus derechos sexuales y reproductivos”, sobre una muestra de 475 mujeres con DID, solo 6 de cada 100 mujeres encuestadas tienen hijos o hijas. De estas madres, el 70% tenía tan solo un hijo (Moreno & Pérez de la Merced, 2023).

Entre los obstáculos estructurales se encuentran el acceso limitado a información sobre sexualidad y planificación familiar, la falta de seguimiento durante el embarazo, la precariedad laboral y habitacional, el riesgo de pérdida de custodia y falta de apoyo informal (Rio-Poncela & Rojas-Pernia, 2023). En cuanto a los prejuicios, las mujeres con DID perciben un estigma social significativo en torno a sus capacidades parentales que conlleva presión social con respecto a su maternidad (Phoebe & Stenfert Kroese, 2017) que incluye mitos como que no pueden ser buenas madres ni cuidar bien de sus criaturas, que tienen dificultades para criar a sus hijos e hijas de una manera adecuada o que todos los hijos e hijas de las mujeres que están institucionalizadas, también serán institucionalizados (Paz et. al, 2012).

Así pues, la maternidad en mujeres con DID es una realidad que requiere un abordaje específico desde el ámbito de la investigación para poder conocer y analizar la situación que éstas enfrentan. Con todo ello en mente, pasamos a especificar los objetivos de esta investigación.

4



Objetivos de la investigación

Los objetivos del proyecto de investigación sobre la maternidad de las mujeres con DID se detallan a continuación.

El **objetivo general** de la investigación consiste en **explorar y visibilizar la maternidad de las mujeres con DID**.

Los **objetivos específicos (OE)** de la investigación en relación con la exploración y visibilización de la maternidad de las mujeres con DID son los siguientes:

OE 1

Identificar el grado de conocimiento de las mujeres con DID sobre sus derechos sexuales y reproductivos relacionados con la maternidad.

OE 2

Conocer la experiencia de las madres con DID en las diferentes Comunidades Autónomas participantes.

OE 3

Explorar las representaciones sociales, percepciones y creencias que tienen las mujeres con DID sobre la maternidad.

OE 4

Indagar cuáles son los obstáculos simbólicos y materiales percibidos por las mujeres con DID sobre la maternidad.

OE 5

Averiguar cuáles son los apoyos, recursos y servicios formales e informales con los que cuentan las mujeres con DID para el ejercicio de su maternidad.

OE 6

Analizar el papel de las mujeres con DID en los cuidados familiares.

5 Metodología

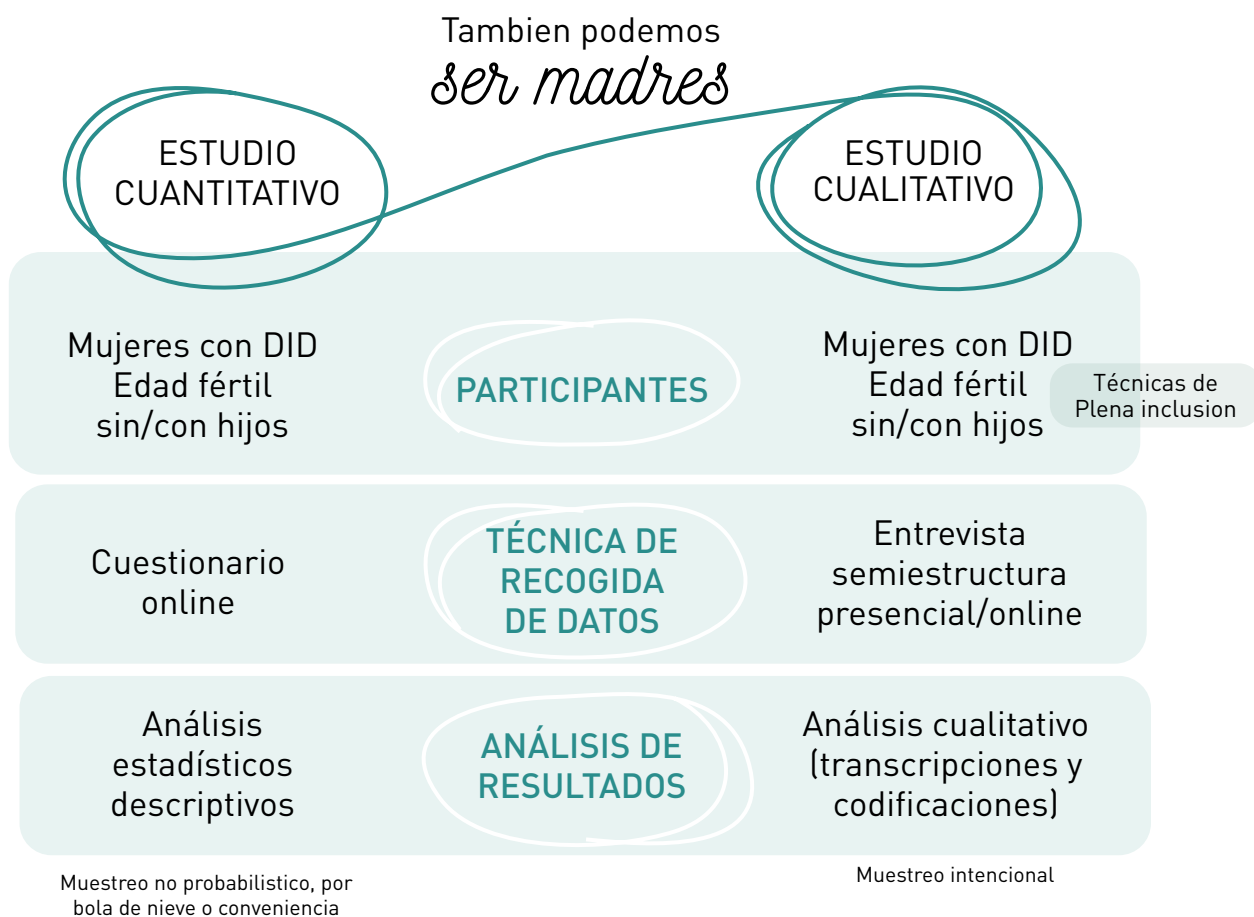


La relación entre los derechos sexuales y reproductivos y el constructo de discapacidad es un campo de investigación y análisis que ha sido sistemáticamente invisibilizado en la literatura científica y en el discurso público (Pérez-Curiel, 2023). De ahí que la escasez de estudios realizados sobre maternidad y mujeres con DID haga difícil la consulta de datos previos. Hasta la fecha no se ha realizado una investigación a nivel nacional que reúna datos específicos sobre maternidad de la población diana mediante el uso de una metodología mixta.

Por ello, para llevar a cabo el objetivo principal de esta investigación, se ha necesitado obtener información a través de técnicas de recogida de datos tanto cualitativas como cuantitativas.

FIGURA 1

ESQUEMA DE LA INVESTIGACIÓN



Esta investigación consta por un lado de un estudio cuantitativo en el que se ha diseñado un cuestionario en Google Forms, con preguntas tipo test de opción múltiple y binaria, que se ha administrado on line a través del enlace al cuestionario, a mujeres con DID, tanto en edad fértil y sin hijos/as como a madres, usando una técnica de muestreo no probabilística, por bola de nieve o conveniencia, puesto que las participantes mantienen alguna vinculación o pertenecen a Plena inclusión España.

Por otro lado, esta investigación también incluye un estudio cualitativo, de carácter descriptivo y exploratorio, en el que se ha diseñado una entrevista semiestructurada para indagar en profundidad en las representaciones y experiencias sobre la maternidad de mujeres con DID. Las mujeres entrevistadas en esta parte del estudio han sido seleccionadas por muestreo intencional, poniendo énfasis en los casos más representativos y paradigmáticos, seleccionando las informantes clave.

Para complementar el estudio cualitativo, también se ha entrevistado a profesionales que trabajan con mujeres con DID. Estas entrevistas en profundidad han pretendido explorar las percepciones de estas profesionales, resultado de su trabajo diario con mujeres con DID, sobre los derechos reproductivos y la maternidad de este colectivo.

5.1. Fases de la investigación

Esta investigación se estructuró fundamentalmente en cuatro fases (Ver Figura 2) para responder al propósito general del estudio.

Fase 1: Realización del diseño general de la investigación

- Revisión de bibliografía y análisis de los principales antecedentes sobre el estudio de la maternidad de mujeres con DID. Elaboración del marco teórico.
- Definición de las dimensiones de análisis que guiaron el diseño de los instrumentos y el proceso de recogida de información.

TABLA 1 **DIMENSIONES DEL ANÁLISIS**

Dimensiones	Descripción
Datos sociodemográficos	Edad, sexo, grado de discapacidad, formación, etc.
Dimensión 1	Conocimiento de los Derechos sexuales y reproductivos vinculados a la maternidad
Dimensión 2	Experiencias y expectativas relacionadas con la maternidad
Dimensión 3	Representaciones sociales de la maternidad
Dimensión 4	Obstáculos simbólicos y materiales
Dimensión 5	Apoyos, recursos y servicios
Dimensión 6	Otros temas emergentes

- Elaboración y desarrollo de un cuestionario preliminar.
- Reelaboración del cuestionario tras el análisis del mismo por parte de expertas en la materia.
- Validación del cuestionario en lectura fácil.
- Diseño del cuestionario final.
- Diseño de la muestra de mujeres a la que se administra el cuestionario.
- Elaboración y desarrollo del guion de la entrevista semiestructurada a mujeres con DID.
- Diseño de la muestra de mujeres con DID a la que se entrevista.
- Elaboración y desarrollo del guion de la entrevista semiestructurada a profesionales que trabajan con mujeres con DID.
- Elección de las profesionales a entrevistar.

Fase 2: **Recogida de datos**

- Contacto con las federaciones autonómicas de Plena Inclusión que han participado en el proyecto.
- Administración del cuestionario final a las mujeres de la muestra mediante el envío del enlace al cuestionario.
- Contacto con las personas de apoyo de las mujeres con DID seleccionadas para concertar las entrevistas online o presenciales.
- Realización de las entrevistas semiestructuradas de manera online o presencial con las mujeres con DID seleccionadas.
- Contacto con las técnicas y realización de las entrevistas semiestructuradas de manera online.

Fase 3: **Análisis de datos**

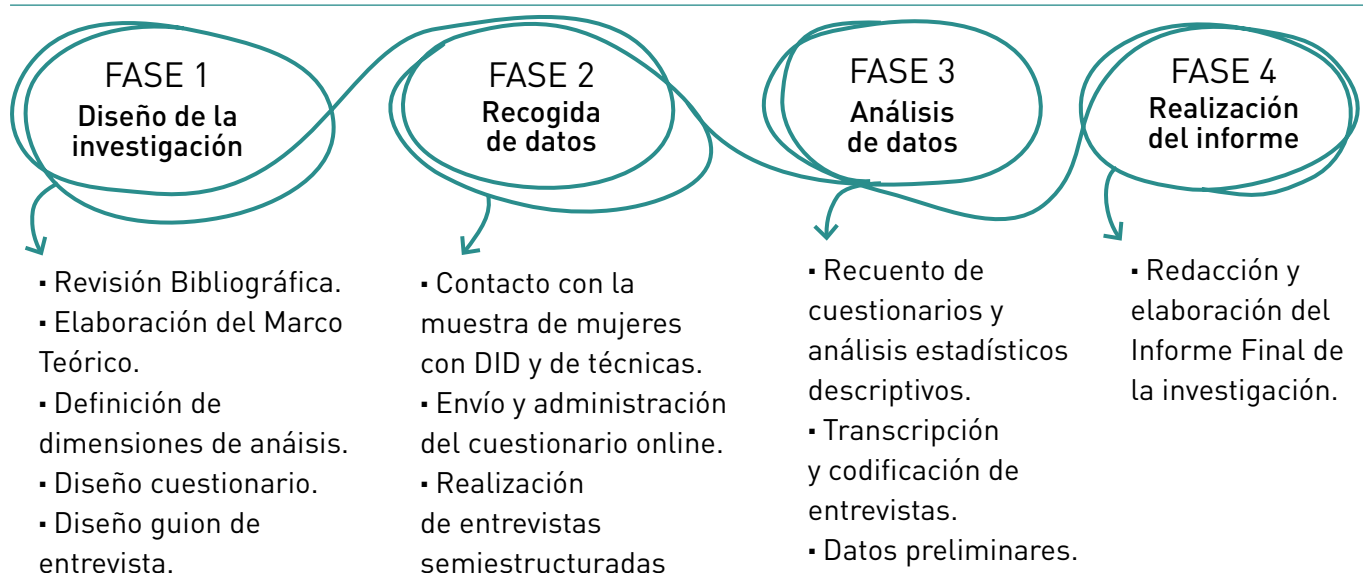
- Control de cuestionarios y tratamiento estadístico y descriptivo de los datos.
- Realización de las transcripciones y codificación de las entrevistas.
- Análisis de datos cualitativos y cuantitativos e interpretación de los mismos.
- Preparación de resultados preliminares.

Fase 4: **Realización del informe**

- Elaboración del informe final.

FIGURA 2

FASES DE LA INVESTIGACIÓN



5.2. Participantes

Las participantes en esta investigación fueron **mujeres con DID**. Por ello, en primer lugar, cabe destacar la peculiaridad de la muestra que ha conformado esta investigación. Las mujeres con DID es una población diana muy específica, por lo que el universo de la investigación es reducido y entraña un acceso complicado a la misma.

A pesar de hablar de las mujeres con DID como un grupo, estas mujeres poseen circunstancias variadas. Esta heterogeneidad de la muestra, sumada a su peculiaridad, hace que, por un lado, se puedan observar experiencias variadas, aspecto tremendamente positivo, pero, al mismo tiempo, dificulta el establecimiento de patrones o generalizaciones.

Dicho lo anterior, dado que esta investigación se realiza bajo el paraguas de Plena Inclusión, el marco muestral para su realización son mujeres con DID, fundamentalmente vinculadas a entidades pertenecientes al movimiento asociativo de Plena Inclusión, de **18 años de edad en adelante y residentes en España**, en las diferentes comunidades autónomas que pueden verse la siguiente tabla 1.

TABLA 2

COMUNIDADES AUTÓNOMAS

Andalucía	Comunidad Valenciana
Aragón	Extremadura
Canarias	Galicia
Castilla La Mancha	Islas Baleares
Castilla y León	La Rioja
Cataluña	País Vasco
Ciudad Autónoma de Ceuta	Principado de Asturias
Comunidad de Madrid	Región de Murcia

En el cuestionario participaron un total de 312 mujeres con DID, de las cuales 54 eran madres (es decir, el 17,3%). En las entrevistas semiestructuradas participaron un total de 20 mujeres con DID, de las cuales la mitad de ellas eran madres.

Es importante insistir en la dificultad de acceso a la muestra, ya que se trata de una muestra específica con diversas barreras de localización y contacto. Así pues, dentro del grupo de mujeres con DID, existen algunas que no están vinculadas a asociaciones, que viven en entornos institucionalizados o que enfrentan mayores situaciones de vulnerabilidad a las que todavía resulta más complicado acceder.

Asimismo, en el estudio cualitativo también participaron un total de tres profesionales que trabajan con personas con discapacidad. Estas técnicas pertenecientes a federaciones autonómicas de Plena inclusión fueron seleccionadas mediante un muestreo por conveniencia para ser entrevistadas porque trabajan con mujeres con DID en el área de mujer, de género o de salud sexual. Por tanto, se trata de un perfil profesional que tiene experiencia en la atención y soporte a mujeres con DID.

5.3. Técnicas de Recogida de datos

5.3.1. Cuestionario

Para el estudio cuantitativo, se ha diseñado un cuestionario mediante la aplicación de Google Forms, denominado “Cuestionario sobre maternidad y mujeres con discapacidad en lectura fácil” (disponible como [Anexo 1](#)).

El cuestionario tiene un número aproximado de **80 preguntas** que varía dependiendo de los filtros seleccionados en las preguntas.

Las diferentes preguntas del cuestionario se encuentran agrupadas en distintas secciones tales como:

- Datos personales y sociodemográficos (edad, sexo, país, situación sentimental, Comunidad Autónoma de residencia, formación, situación laboral, grado y tipo de discapacidad, tipos de apoyos que recibe)
- Preguntas sobre derechos sexuales y reproductivos vinculados con la maternidad.
- Preguntas sobre maternidad vinculadas con las experiencias y expectativas maternas (embarazo, parto, lactancia, crianza).
- Preguntas sobre maternidad vinculadas a las percepciones, representaciones y estereotipos maternas.
- Preguntas sobre apoyos, recursos y servicios necesarios para el ejercicio de la maternidad.
- Preguntas sobre obstáculos simbólicos y materiales para la maternidad.

En el cuestionario se han incluido preguntas tipo test de opción binaria, en formato Sí/No, preguntas abiertas y preguntas tipo test de elección múltiple. En este último caso, se redactaron conforme a escala tipo Likert que se ha mostrado apropiada para muestras con DID (Hartley & MacLean, 2006).

La versión borrador del cuestionario fue valorada y revisada por varias expertas en género y derechos de las personas con discapacidad pertenecientes al ámbito universitario, que introdujeron comentarios, aportaciones y valoraciones para realizar la versión final del cuestionario. Además, para facilitar su comprensión y su accesibilidad, el cuestionario fue adaptado a **Lectura Fácil** y validado por personas expertas de Plena inclusión.

En cuanto a la administración del cuestionario, desde las diferentes organizaciones pertenecientes a Plena Inclusión, se envió el enlace del cuestionario a las mujeres con DID que tenían registradas, de forma que pudieran cumplimentarlo online de manera voluntaria, individual (no se permitía más de una respuesta por entrevistada) y anónima.

La fecha de apertura del cuestionario fue el 14 de octubre de 2024 y la fecha de cierre fue el 12 de noviembre de 2024, por lo que la **recogida de datos duró aproximadamente un mes**.

Para cumplimentar el cuestionario, en la introducción al mismo, se solicitaba previamente a las mujeres con DID un **consentimiento informado** que abarcaba la información sobre los siguientes aspectos:

- La comprensión de los objetivos del estudio, sus riesgos -si los hubiera- y beneficios.
- Su carácter voluntario.
- El derecho a abandonar el cuestionario sin ninguna consecuencia en cualquier momento de su realización.
- La importancia de responder a todas las preguntas y de conocer que no había respuestas correctas o incorrectas.
- El derecho a no contestar alguna de las preguntas (Arscott, Dagnan & Kroese, 1998).
- El carácter anónimo y la protección de los datos personales facilitados.

5.3.2.- Entrevista semiestructurada

Entrevista semiestructurada para mujeres con DID (madres y no madres)

Para el estudio cualitativo, se ha diseñado una entrevista semiestructurada con un número aproximado de unas 40-60 preguntas, dependiendo de las características de las participantes (madres - no madres). Las diferentes preguntas de la entrevista se centraban en distintas temáticas tales como:

- Datos personales y sociodemográficos (edad, sexo, país, situación sentimental, Comunidad Autónoma de residencia, formación, situación laboral, grado y tipo de discapacidad, tipos de apoyos que recibe).
- Identidad femenina y maternidad.
- Experiencias y expectativas sobre la maternidad.
- Representaciones, percepciones, creencias y estereotipos sobre la maternidad.
- Apoyos, recursos y servicios necesarios para el ejercicio de la maternidad.
- Obstáculos simbólicos y materiales para la maternidad.

En cuanto a la realización de la entrevista, a través de diferentes organizaciones pertenecientes a Plena Inclusión y el personal de apoyo de las mujeres con DID con el que se contactó, se seleccionaron mujeres con DID que estaban dispuestas a participar en el estudio y a realizar la entrevista de forma voluntaria.

Las entrevistas fueron realizadas por las tres investigadoras del equipo investigador tanto de manera **presencial como de forma online** a través de la aplicación Teams y, en algunos de los casos, se realizó en presencia de la persona de apoyo de la mujer con DID. La duración de las entrevistas estuvo entre **45 minutos y una hora y media**.

Las fechas en las que se realizaron las entrevistas abarcan desde principios de octubre hasta finales de diciembre de 2024, por lo que la recogida de datos duró aproximadamente tres meses.

Antes de realizar la entrevista, al igual que en la administración del cuestionario, también se facilitaba a las mujeres con DID participantes, un documento con el consentimiento informado que abarcaba información sobre los siguientes aspectos para que pudieran leerlo y firmarlo:

- La comprensión de los objetivos del estudio, sus riesgos, si los hubiera, y beneficios.
- Su carácter voluntario.
- El derecho a abandonar el cuestionario sin ninguna consecuencia en cualquier momento de su realización.

- El derecho a no contestar alguna de las preguntas.
- El carácter anónimo y la protección de los datos personales facilitados.

Entrevista semiestructurada para profesionales que trabajan con mujeres con DID

La entrevista diseñada para profesionales que trabajan con mujeres con DID tenía como objetivo principal el poder explorar la realidad de las mujeres con DID (que participan y que no participan en Plena Inclusión) en relación con las **posibles barreras y necesidades específicas** relacionadas con la maternidad. Los testimonios de estas profesionales resultan muy valiosos porque nos acercan a la realidad de las mujeres que pertenecen al tejido asociativo y, del mismo modo, aportan información relevante sobre aquellas mujeres con DID que se encuentran institucionalizadas o que no pertenecen a ninguna asociación y a las que no se ha podido acceder ni a través del cuestionario ni de las entrevistas en profundidad. Es decir, permite poder captar la realidad que ellas observan y que no se ha logrado captar en las entrevistas a mujeres con DID.

Las entrevistas fueron realizadas de manera **online** a través de la aplicación Teams por una de las investigadoras del equipo. Las entrevistas se realizaron durante el mes de diciembre de 2024 y tuvieron una duración de entre 30-45 minutos.

En cuanto al guion de la entrevista, se centraba en temas como:

- Perfil de la técnica: tiempo trabajando con mujeres con DID, funciones dentro de su organización, relación que mantiene con usuarias.
- La maternidad en mujeres con discapacidad intelectual: deseo de maternidad, significado de la maternidad, barreras específicas para la maternidad.
- Experiencias de madres con DID de la asociación: dificultades y desafíos, obstáculos simbólicos y materiales, apoyos.
- Propuestas y consideraciones finales.

5.4. Análisis de datos

En el estudio cuantitativo, los datos del cuestionario se analizaron con el programa estadístico SPSS. Se calcularon los estadísticos descriptivos de cada uno de los ítems incluidos.

Asimismo, en el cuestionario se incluían una serie de preguntas con respuestas abiertas, de manera que, para reducir los datos cualitativos obtenidos en estas preguntas, se establecieron categorías y se agruparon las respuestas obtenidas en esas diferentes categorías de respuestas para facilitar su análisis. En el estudio cualitativo, en primer lugar, se procedió a la transcripción de las entrevistas. Tras la lectura repetida de las mismas, se realizó un análisis cualitativo manual de todas las entrevistas semiestructuradas realizadas de forma que los datos se codificaron en torno a diferentes códigos y subcódigos seleccionados por las investigadoras y vinculados a las dimensiones de análisis. Posteriormente, estos códigos y subcódigos permitieron el análisis de los datos, el establecimiento de patrones y disimilitudes, y la extracción de conclusiones.

Finalmente, el proceso de análisis de datos se ha guiado por la estrategia de la triangulación, es decir, la combinación de dos o más teorías, fuentes de datos o metodologías en el estudio de un mismo fenómeno [Denzin, 1970].

En este caso se ha optado por la triangulación metodológica, es decir, el empleo de diferentes metodologías para estudiar un mismo fenómeno: la maternidad de mujeres con DID. Por tanto, se ha unido la perspectiva cuantitativa y la cualitativa con el objetivo de que este análisis conjunto aportara mayor confianza y validez a la investigación.





A continuación se exponen los resultados obtenidos en el cuestionario y en las entrevistas en profundidad.

6.1. Resultados del cuestionario

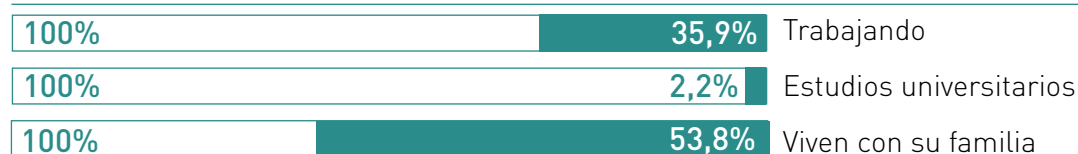
6.1.1. Datos sociodemográficos

Respondieron al cuestionario un total de 312 mujeres con DID. La edad media de las encuestadas fue de 39 años, siendo la más joven de 19 años y la mayor de 67 años.

Casi la totalidad de la muestra (96,2%) poseía nacionalidad española y procedían de 14 Comunidades Autónomas diferentes.

Su formación académica era, en su mayoría, estudios de primaria o secundaria. Tan solo un 2,2% declaraba haber alcanzado estudios universitarios.

GRÁFICO 1



Algo más de un tercio de la muestra se encontraba trabajando (35,9%), más de la mitad vivían con su familia (53,8%), y casi la mitad (46,2%) afirmaban tener un grado de discapacidad entre el 33-65%. Por otro lado, una parte de las entrevistadas (24,4%) declaraba tener otro tipo de discapacidad además de la DID, principalmente, una discapacidad física.

Finalmente, el 17,3% de la muestra eran madres y la mayoría de ellas tenía solo un hijo (72,2%) con edades variadas que se concentraban en la franja de más de 18 años (38,9%), seguida de la de 3 a 12 años (22,2%). A más de la mitad de estas madres no les gustaría tener más hijos (64,8%).

GRÁFICO 2



La mayor parte de los hijos eran biológicos (83,3%) aunque también se recogieron casos de hijos adoptados (3,7%) o que eran de su pareja (3,7%).

Un 59,3% tuvo a sus hijos con su pareja (todos hombres) y un 40,7% los tuvo sola.

6.1.2. Dimensión 1.

Conocimiento de los derechos sexuales y reproductivos relacionados con la maternidad

Esta dimensión trata de identificar el grado de conocimiento de las mujeres con DID con respecto a los derechos sexuales y reproductivos relacionados con la maternidad. Se abordan aquí cuestiones relacionadas con el derecho a la atención clínica de la salud sexual y reproductiva, el derecho a la maternidad informada o a la autonomía reproductiva, entre otras.

Entre todos los derechos enunciados que seleccionaron con mayor frecuencia las entrevistadas aparece en primer lugar el derecho a decidir si quieren o no quieren ser madres (20,9%); en segundo lugar, el derecho a ir al ginecólogo o ginecóloga (16,2%) y, en tercer lugar, el derecho a ser madre (14,%).

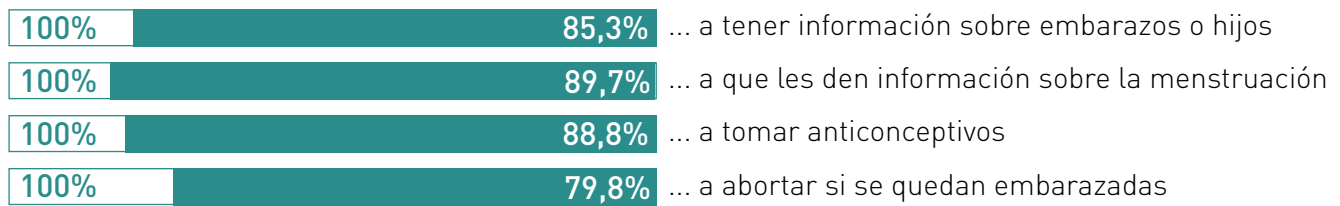
FIGURA 3

DERECHOS MAS IMPORTANTES PARA ELLAS

1. A decidir si quieren o no quieren ser madres
2. A ir al ginecólogo o ginecóloga
3. A ser madres

Gran parte de la muestra afirma conocer sus derechos sexuales y reproductivos, DDDR, tanto el derecho a tener información sobre embarazos o hijos (85,3%) como a que les den información sobre la menstruación (89,7%), tomar anticonceptivos (88,8%), abortar si se quedan embarazadas (79,8%) o que les apoyen en las tareas de crianza de sus hijos (65,7%).

Finalmente, el 54,5% afirma que les han hablado de su derecho a ser madres, principalmente su familia (25,6%) o en su centro o asociación (25,6%) y el 45,5% dice que nadie les ha hablado de este derecho.



En cuanto a las madres, la mayoría sabe que tiene derecho a que le den información sobre dar el pecho a sus hijos (80%), les dieron información sobre cómo hacerlo (64,8%) y ésta provino principalmente del personal sanitario.

Respecto a las preguntas que les gustaría hacer sobre ser madre estas tienen que ver con cuestiones tales como:

- Cambios en el cuerpo durante el embarazo, si duele el parto o los riesgos que entraña; también cuestiones sobre métodos anticonceptivos o aborto.
- Cómo cuidar a un bebé. Por ejemplo, algo que nombran algunas de ellas es cómo saber cuándo la criatura está enferma.
- Preocupaciones tales como si le quitarían la custodia de sus hijos/as, si pueden tener hijos/as sin tener pareja, si sus hijos/as podrían heredar su discapacidad o cómo reaccionaría la familia.

6.1.3. Dimensión 2.

Experiencias y expectativas relacionadas con los derechos reproductivos, DDDR

Esta dimensión incluye, por un lado, aspectos de la salud sexual y reproductiva de la mujeres con DID en relación con la menstruación, el uso de anticonceptivos o las relaciones sexuales así como sobre la información con la que cuentan sobre estas cuestiones. Por otro lado, se incluyen todos aquellos aspectos que tienen que ver con la experiencia sobre la maternidad tanto de las que han sido madres como de las que no.

Experiencias relacionadas con los DDDR

En cuanto a la menstruación, la mayoría (87,5%) dice saber bien cuando tiene la menstruación, encargarse de sus cuidados de higiene personal (91,3%) y también haber recibido información sobre la menstruación, principalmente por medio de su familia (55,6%) o en su centro o asociación (15,2%).

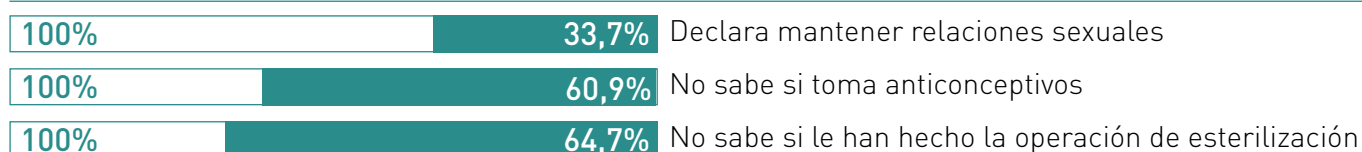
También un porcentaje importante afirma que conoce si puede quedarse embarazada (70,5%) y ha recibido información de lo que tiene que hacer para no quedarse embarazada (75%). Esta información una vez más parece venir de la familia (33%) y del centro o asociación (21%).

Por otro lado, solo un tercio (33,7%) de las mujeres con DID declara mantener relaciones sexuales.

Un dato llamativo es que la mayoría de ellas (60,9%) no sabe si toma anticonceptivos. Entre las razones para tomar anticonceptivos se encuentran principalmente no quedarse embarazadas y los motivos relacionados con la salud.

Otro dato relevante es que más de la mitad (64,7%) no sabe si le han hecho la operación de esterilización y solo el 17,6% lo sabe; el resto, no lo sabe o no quiere contestar a la pregunta. En cuanto a la decisión de realizar esta operación, el 43,6% dicen haberlo decidido ellas, el 36,4% la familia y el 18,2% los médicos.

GRÁFICO 4



En cuanto al aborto, una pequeña parte de la muestra (8,7%) dice haberse quedado embarazada y haber abortado. Esta decisión fue tomada por ellas mismas en su mayoría (48%), seguida de su familia (25,9%) y los médicos (22,2%).

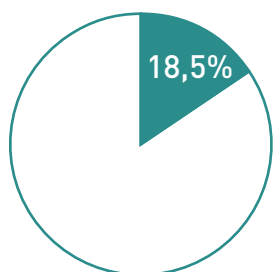
Cuando la decisión no ha sido tomada por ellas, la mitad se muestran en desacuerdo con esta decisión y la otra mitad de acuerdo.

Experiencias y expectativas relacionadas con la maternidad

A. Experiencias y expectativas con la maternidad de mujeres con DID madres

La mitad de las madres con DID de la muestra afirman que quedarse embarazada formaba parte de sus planes mientras que para la otra mitad no. Un dato destacable es que algunas de ellas (18,5%) afirman haberse quedado embarazadas al tener una relación sexual no consentida.

GRÁFICO 5



Madres que afirman haberse quedado embarazadas al tener una **relación no consentida**

Aunque afirman haber recibido información al respecto (63%), sobre todo por parte de los médicos, a la mitad de las madres les daba miedo el embarazo (55,6%) principalmente por el temor a que le ocurriera algo al bebé o porque afectase a su propia salud. Solo una pequeña parte (11,1%) manifiesta haber tenido problemas durante el embarazo.

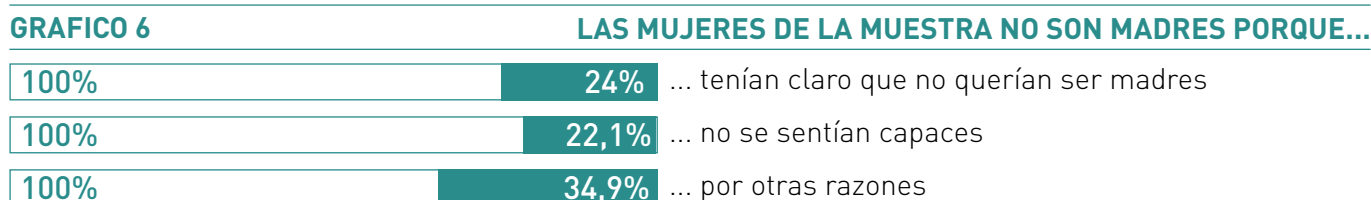
El parto también despertaba miedo en un porcentaje importante (61,1%) fundamentalmente por si surgían problemas y por el dolor. La mitad de ellas recibió información sobre el parto que procedió, en su mayoría, de los médicos y el 31,5% declara haber tenido problemas en el parto.

La mitad de ellas dio el pecho a sus hijos, lo eligieron ellas mismas y lo escogieron principalmente porque es bueno para la salud del bebé. La mayoría (78,6%) lo hizo con su leche y leche en biberón y el 21,4% solo con su leche. Muchas de ellas (60,7%) recibieron apoyo para dar el pecho a sus hijos y en general afirman que su experiencia fue buena.

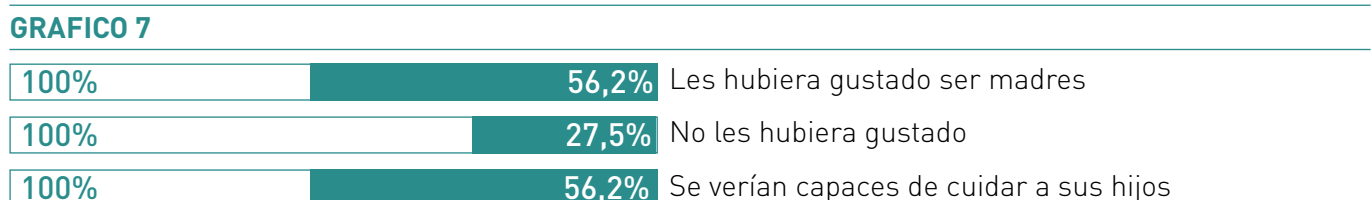
Finalmente, a la mayoría (76,9%) de las que no le dieron el pecho, les hubiera gustado hacerlo.

B. Experiencias y expectativas de las mujeres con DID que no son madres

Gran parte afirma que fueron ellas las que decidieron no ser madres (71,32%) - por diversos motivos como tener claro que no querían ser madres (24%), porque no se sentían capaces (22,1%) o por otras razones (34,9%) - mientras que casi un tercio (28,68%) declara que ellas no lo decidieron.



A un poco más de la mitad (56,2%) les hubiera gustado ser madres mientras que al resto no les hubiera gustado (27,5%) o no lo saben (16,3%).



La mitad de ellas (56,2%) se verían capaces de cuidar a sus hijos en caso de haberlos tenido y no creen perderse algo por no haberlos tenido (59,3%).

En cuanto a cómo creen que les trataría la sociedad si fueran o hubieran sido madres, creen que las tratarían bien por ser madres con discapacidad (59,7%) aunque un 26% cree que las tratarían regular. La mitad de ellas piensan que a su familia le sentaría mal o regular que fueran madres mientras que la otra mitad cree que les sentaría bien.

6.1.4. Dimensión 3. Representaciones de la maternidad

La siguiente dimensión trata de indagar sobre las ideas del conjunto de la muestra acerca de la maternidad: el papel de la maternidad en la identidad femenina (equivalencia mujer=madre), la representación de la buena y la mala madre, el grado de afirmación del instinto maternal frente al aprendizaje, la maternidad como responsabilidad física y psicológica de las criaturas y la propia representación de mujeres con DID sobre maternidad en mujeres con DID (prejuicios, responsabilidad).

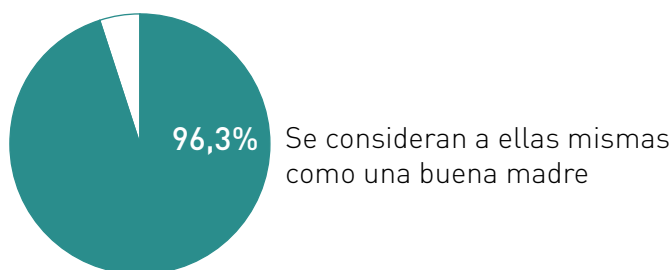
Cuando se les pidió elegir entre varios sentimientos vinculados a la maternidad, los tres sentimientos más citados fueron sentimientos "positivos", como el amor (24,4%), la alegría (23,9%) y la felicidad (21,7%).

Con respecto al papel de la maternidad en la identidad femenina, más de la mitad (65,4%) afirma que las mujeres han nacido para ser madres y que ser madre es muy importante (68,6%). Esto no impide que a la vez consideren que las mujeres no necesitan ser madres para sentirse bien como mujeres (74,4%).

Otra de las representaciones extendidas sobre la maternidad es la idea dicotómica de la buena y la mala madre. La buena madre viene representada como la que protege y cuida a sus hijos (29,5%), la que da todo por sus hijos (28,8%) y la que ama sin recibir nada a cambio (20,7%). La mala madre, en cambio, se significa porque descuida a sus hijos (26,6%), no los atiende por problemas que ella tiene (25,3%) y es muy exigente (15,8%).

La práctica totalidad de las madres de la muestra (96,3%) se consideran a ellas mismas como una buena madre.

GRAFICO 8

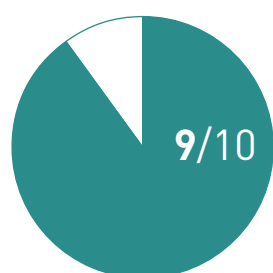


En cuanto al instinto maternal, más de la mitad de las mujeres con DID que respondieron no creen que todas las mujeres, desde que nacen, sientan la necesidad y el deseo de ser madres (69,6%). Piensan más bien de forma mayoritaria que se aprende a ser madre (81,1%). Cuando se trata de ellas mismas, el 60,6% ha sentido alguna vez la necesidad y el deseo de ser madre.

Otro de los aspectos por el que se preguntó fue el de la responsabilidad física y psicológica materna en relación con sus criaturas. La gran mayoría afirma que la madre es la responsable más importante de que sus hijos estén sanos, teniendo esta bastante (39,4%) y toda la responsabilidad (57,1%). En cuanto a la felicidad de sus hijos, la madre tendría bastante (42%) y toda la responsabilidad (52,6%).

Finalmente, las encuestadas manejan una representación manifiestamente positiva sobre la maternidad en mujeres con DID, al afirmar que está bien que una mujer con DID sea madre (91%), que son capaces de ser madres (91,3%) y que una mujer con DID puede ser buena madre (95,2%). En la misma línea, afirman que una madre con DID puede cuidar de sus hijos (95,8%), aunque la mitad de ellas mencionan que deben hacerlo con apoyos. En el caso específico de las madres encuestadas, casi la totalidad (96,3%) afirman que son capaces de cuidar de sus hijos e hijas. Las mujeres que no son madres en su mayoría creen que serán o hubieran sido buenas madres (71,3%) aunque un 23,3% muestra alguna duda.

GRAFICO 9



Piensan:

- Que está bien que una mujer con DID sea madre.
- Que son capaces de ser madres.
- Que una mujer con DID puede ser buena madre.
- Que una madre con DID puede cuidar de sus hijos.

6.1.5. Dimensión 4.

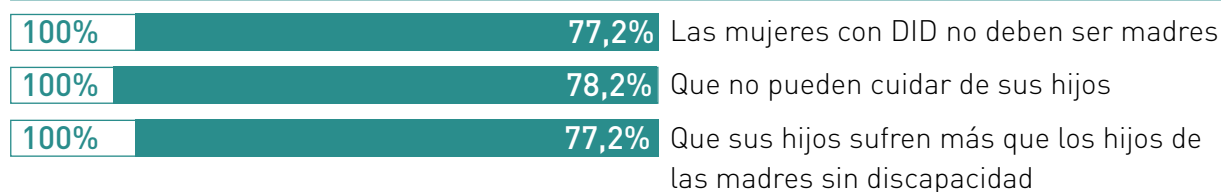
Obstáculos simbólicos y materiales para el ejercicio de la maternidad

Esta dimensión se aproxima, por un lado, a cuestiones que tienen que ver con lo que la sociedad opina sobre ser madre con DID, -obstáculos simbólicos- y, por otro lado, a aquellas barreras en el acceso a bienes, servicios y recursos relacionados con los derechos reproductivos y, en concreto, con la maternidad -obstáculos materiales.

En cuanto a los obstáculos simbólicos, la mayoría de las mujeres con DID de la muestra identifica en la sociedad determinados mitos y prejuicios en torno a la maternidad de las mujeres con DID: la idea de que las mujeres con DID no deben ser madres (77,2%), que no pueden cuidar de sus hijos (78,2%) o que sus hijos sufren más que los hijos de las madres sin discapacidad (77,2%).

GRAFICO 10

IDENTIFICAN PREJUICIOS EN LA SOCIEDAD



Con respecto a las madres encuestadas, la mayoría considera que las han tratado bien tanto los médicos como el personal sanitario en su conjunto así como otras personas o colectivos (profesorado, compañeras de trabajo o la persona de apoyo) y que los comentarios vinculados al hecho de ser madres con discapacidad han sido igualmente positivos.

En cuanto a su familia, un 63% afirma que esta reaccionó bien o muy bien cuando se enteró de que iban a ser madres.

Respecto a la creencia de que sus hijos pueden heredar su discapacidad, solo un 17% de estas mujeres lo niega. Las restantes o expresan sus dudas (44,6%) o creen que sí la heredarán (38,4%).

En cuanto a los obstáculos materiales, la mayoría entiende la información que recibe (85,2%) y se atreven a hacer preguntas sobre maternidad (70,5%), aunque afirman que les gustaría tener más información sobre maternidad (71,2%).

6.1.6. Dimensión 5.

Apoyos, recursos y servicios para la maternidad

Apoyos en la vida diaria

En general, las mujeres que han respondido necesitan pocos (42,6%) o ningún apoyo (46,2%) en las actividades de la vida diaria.

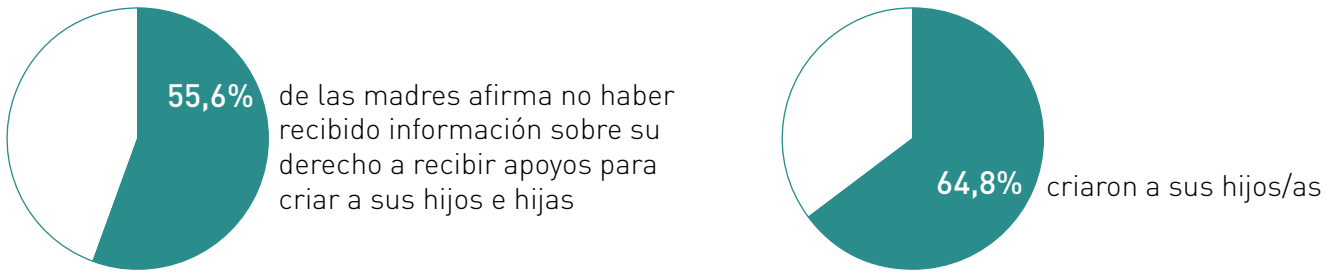
Una gran parte (75%) recibe apoyos de diversa índole por parte de alguna asociación de personas con discapacidad: apoyo para la autonomía personal (toma de decisiones, gestión de dinero, vivienda tutelada y apoyo en pisos); apoyo laboral (búsqueda de empleo, orientación y formación laboral); apoyo educativo (formación, clases y talleres, desarrollo de actividades específica) y apoyo administrativo (gestión de trámites, orientación para entender y completar procesos administrativos), entre otros.

En el caso de las madres que han tenido a sus hijos en pareja (todos eran hombres), el 65,5% afirma que comparte las tareas de crianza con él.

Más de la mitad (55,6%) de las madres afirma no haber recibido información sobre su derecho a recibir apoyos para criar a sus hijos. En el caso de recibir información, ésta vino -como en los casos anteriores- principalmente de la familia (66,7%) y de los médicos (29,2%).

Fueron ellas quienes criaron a sus hijos en la mayor parte de las ocasiones (64,8%) aunque también existen casos en los que los criaron sus padres (9,3%) o incluso situaciones de retirada de custodia (22,2%).

GRAFICO 11



A la hora de cuidar a sus hijos/as, más de la mitad necesitan algunos apoyos (51,9%), y otras bastantes (5,6%) y muchos apoyos (5,6%) mientras que algo más de un tercio (37%) dice no necesitar apoyos. Estos apoyos vienen fundamentalmente de su familia (70,6%) o de su centro o asociación (14,7%).

La mayoría de las madres declaró sentirse muy bien cuando la ayudan a cuidar a sus hijos/as (70,6%) aunque otra parte se siente mal porque no le gusta que le digan cómo criar a sus hijos/as (14,7%) o regular (14,7%) porque es un apoyo pero se siente menos madre.

Estos apoyos se necesitan sobre todo para:

- 1) Actividades básicas y diarias de la crianza como la alimentación del bebé, cambio de pañales, vestirlos o dormirlos, los desplazamientos al colegio, llevarlos al parque.
- 2) Limpieza y mantenimiento del hogar.
- 3) Apoyo económico.

En cuanto a aquellos apoyos que no reciben pero que consideran que necesitan para criar a sus hijos/as, se encuentran principalmente:

- 1) Para realizar deberes o ayudar en los estudios a sus hijos e hijas.
- 2) Acompañamiento médico.
- 3) Apoyo económico.
- 4) Apoyo psicológico para gestionar conflictos.

FIGURA 4

PRINCIPALES APOYOS QUE NECESITAN LAS MADRES

1. Para realizar deberes o ayudar en los estudios a sus hijos e hijas.
2. Acompañamiento médico.
3. Apoyo económico.
4. Apoyo psicológico para gestionar conflictos.

En relación con las mujeres que no son madres, entre los principales apoyos necesarios en caso de convertirse en madres se citan:

- 1) Apoyo económico (tener un trabajo, una vivienda que permita gozar de independencia).
- 2) Información accesible sobre las diferentes etapas (cómo quedarse embarazada o evitarlo, embarazo, parto, lactancia, crianza de los primeros años).
- 3) Apoyo familiar, de la pareja, de la asociación o de la persona de apoyo.

Algunas de ellas mencionan al/la asistente personal como figura de apoyo en las tareas de crianza de sus hijos/as (en el caso de que los tuvieran).

Finalmente, cuando se les preguntó por el cuidado a otras personas de su familia, el 12% afirmaba que cuidaba a alguien de su familia, principalmente a su madre/padre.

6.2. Resultados de las entrevistas a mujeres con DID

6.2.1. Datos sociodemográficos

Se realizaron entrevistas a 10 mujeres con DID que habían sido madres y a otras 10 mujeres con DID que no eran madres. Las edades de las mujeres participantes estaban comprendidas entre los 20 y 58 años (edad media de 40,65 años).

Su grado de discapacidad oscilaba entre el 38% y el 84%, teniendo algunas de ellas además otra discapacidad física añadida.

Las entrevistas se realizaron de forma online o presencial. En algunos casos, durante la entrevista también estuvo presente la persona de apoyo.

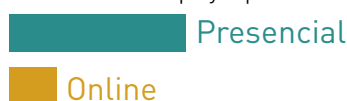
GRAFICO 11

ENTREVISTAS REALIZADAS Y PERSONA DE APOYO

Entrevistas realizadas:



Persona de apoyo presente:



0 3 6 9 12 15

Fuente: elaboración propia

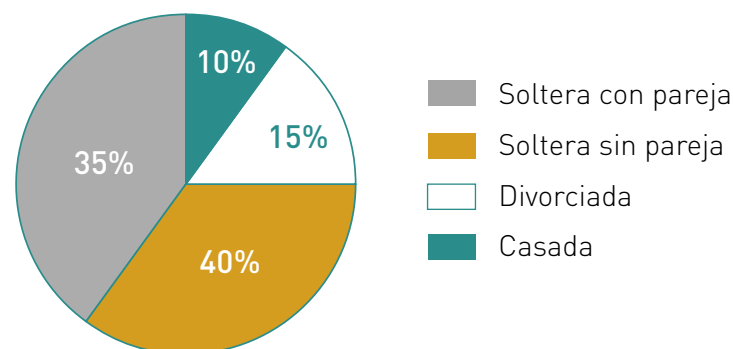
La mayoría de las mujeres con DID madres tenía un/a hijo/a menor de edad (entre 2 - 17 años), aunque dos de ellas tenían dos hijos/as (una de ellas tenía dos hijos mayores de edad de 23 y 36 años).

Es importante apuntar que algunas de las madres entrevistadas (tres de las 10 madres) fueron diagnosticadas como mujeres con discapacidad en momentos posteriores a ser madres.

En cuanto al estado civil de las mujeres, 15 mujeres estaban solteras, pero 7 de ellas decían tener pareja y 8 mujeres estaban sin pareja, 3 mujeres estaban divorciadas y 2 mujeres estaban casadas.

GRAFICO 12

ESTADO CIVIL

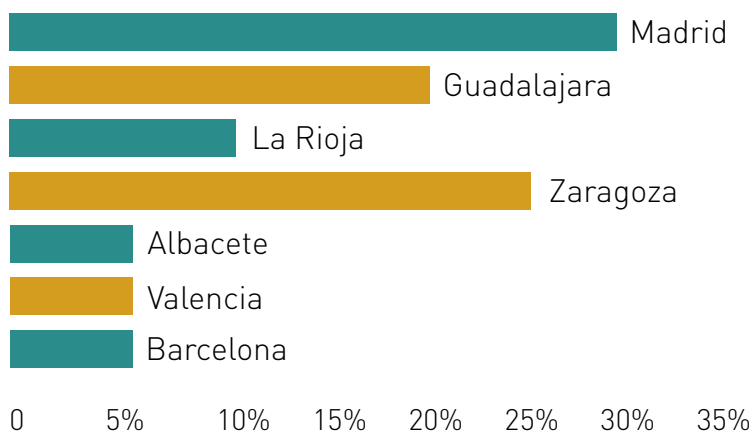


Fuente: elaboración propia

Todas las mujeres entrevistadas eran de nacionalidad española, excepto una de ellas que era de nacionalidad venezolana. Residían en diferentes provincias de España como Madrid, Guadalajara, La Rioja, Zaragoza, Albacete, Valencia y Barcelona.

GRAFICO 13

LUGAR DE RESIDENCIA



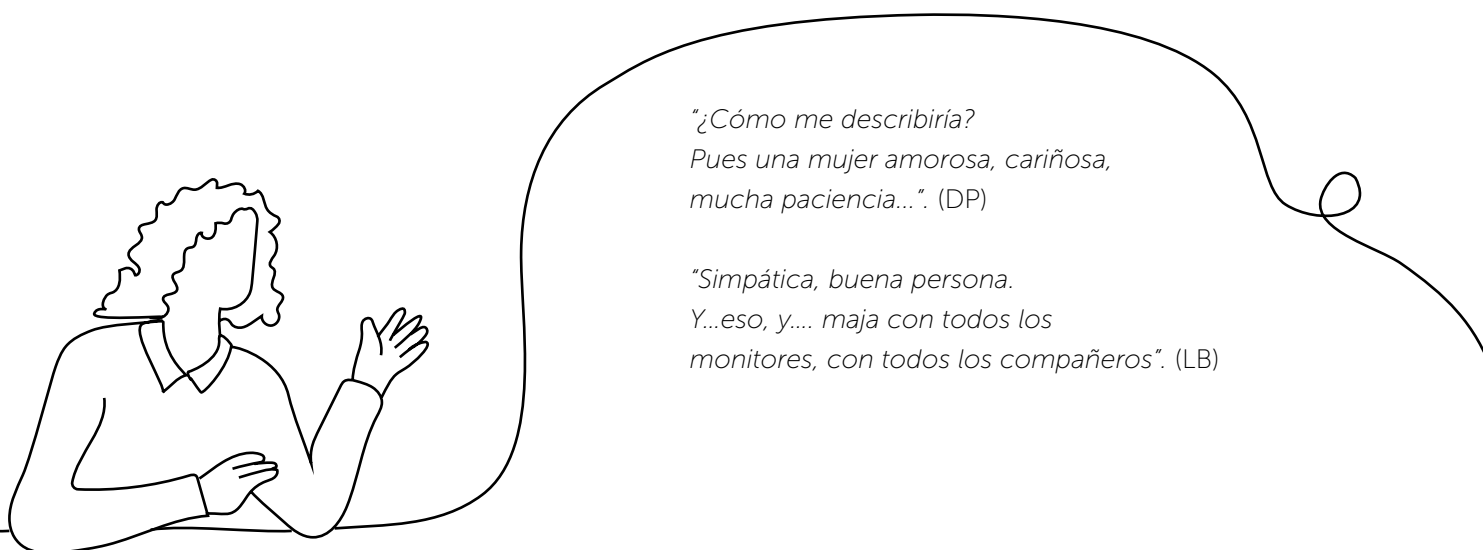
Fuente: elaboración propia

6.2.2. Dimensión 0. Identidad femenina y maternidad

Identidad femenina en mujeres con DID Madres y No madres

Antes de introducir los asuntos relacionados con maternidad y para establecer un primer contacto, se pidió a todas las mujeres -madres y no madres- que dijeran algo sobre ellas, que se describiesen como personas, en general, y como mujeres en particular.

Con escasísimas excepciones, todas han proporcionado un retrato de sí mismas positivo, como personas y como mujeres. En estas descripciones incluyen siempre características relacionadas con las relaciones personales: cariñosas, simpáticas, sociables, dispuestas a ayudar.



Hay que señalar que esta autoestima positiva descansa en verse capaces de afrontar las adversidades que han encontrado. Esto hace que se retraten como fuertes, luchadoras, orgullosas.

"Una persona que ha vivido cosas muy duras, por eso fuerte y valiente". (AG)

"Vale, a ver, soy una persona... fuerte... Eh, tengo mis subidas y bajadas de autoestima, eh. Luego también soy, soy una persona que, si se cae, se levanta". (LA)

"Orgullosa por lo que tengo". (MG)

En el caso de las mujeres madres, aparece solo en algunos casos la referencia a este hecho, al preguntarles por su definición como personas y como mujeres. Estas respuestas pueden ser espontáneas o derivadas de su conocimiento de que la maternidad era el foco de la entrevista:

"Yo creo que soy generosa, sí, realista y que quiero mucho a mis hijas". (PB)

"¿Y algo más me dirías sobre ti? Ser madre, lo llevo regular, regular ya te digo, son varias etapas de los niños y yo ya voy a por la tercera etapa que es la adolescencia y lo llevo fatal. Pero, cuando era la nena bebé o cuando era chiquitina, yo era una buena madre, estaba siempre pendiente de ella. La verdad, sí, soy buena madre". (CG)

"Pues me veo, me veo muy bien de mujer, me veo muy bien porque tenía muchas ganas de ser mamá, desde hace mucho tiempo". (EM)

6.2.3. Dimensión 1.

Conocimiento de los Derechos Reproductivos relacionados con la maternidad

Conocimiento de los Derechos Reproductivos relacionados con la maternidad de las mujeres con DID que no son madres

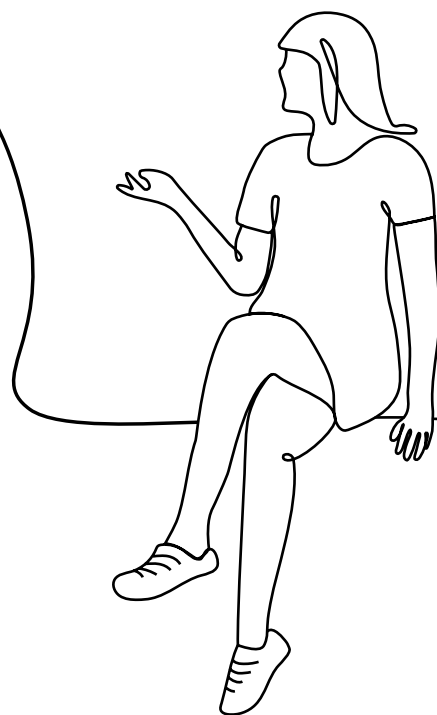
En cuanto al derecho a la maternidad, esta pregunta se realizó a aquellas mujeres con DID intelectual que no eran madres. De las siete mujeres que han respondido a la pregunta de si conocen que tienen derecho a la maternidad, cuatro de ellas dice que no ha recibido información sobre su derecho a ser madre.

Sin embargo, las mujeres que comentan haber recibido información, dicen haberla recibido fundamentalmente desde las organizaciones de Plena Inclusión, en su centro de referencia o por parte de su familia -ya sea su madre, ambos progenitores o de su hermana- y sus amistades, de centros educativos a los que asistieron y/o de manera autodidacta. La mujer con DID que manifiesta haber recibido información sobre su derecho a ser madres en las organizaciones de Plena inclusión la ha recibido de manera posterior a su operación de ligadura de trompas (LM).

Tres de las mujeres con DID no madres verbalizan que nunca han recibido información sobre la maternidad o han hablado con nadie de ello (YM, LM y GS). A pesar de ello, a algunas mujeres no les gustaría tener más información sobre la maternidad, ya que una de ellas alude a no tener interés porque no está preparada para ser madre, mientras que otra de ellas expresa que la experiencia de tener sobrinos ya le ha hecho conocer la maternidad y no desea saber más:

"Como te decía, como ahora mismo no tengo el interés y yo misma sabría que es que, por Dios, que es una locura el quedarme embarazada ahora mismo. Ya no porque no quiera, sino porque por mi estado sería una locura, pues no, no me he interesado en saber más. [...] Ni me lo pienso, cuando yo quiera, cuando me vea preparada, ya con mi hijo y todo, ahí ya pediré consejo". (GS)

"No, tampoco... Con cuatro sobrinos nietos ya... yo creo que ya tengo bastante de saber de maternidad". (VM)



A pesar de ello, el resto de mujeres sí manifiestan querer tener más información sobre la maternidad, incluso llegan a verbalizar o dan a entender que el tema de la maternidad es un "tema tabú" o que el tema no ha surgido de manera formal:

"Cuando le digo, mamá, ¿y qué es ser madre? Y que no me contestaba, digo, buah, entonces no me atrevo a preguntárselo otra vez porque me veo por ahí una galleta así que no. Por eso te lo digo, que es que yo con mi madre hay cosas que no puedo hablar porque, claro, como ahora es palabra tabú". (VP)

"Tampoco ha salido el tema". (VM)

"Porque mis padres me han tenido siempre muy protegida, digamos como en una urna de cristal que siempre digo yo y era un tema en mi casa tabú". (LA)

"Nunca me ha surgido el tema porque como, a ver, sí hemos hablado en plan colegueo ¿y tú qué, quieres ser padre? ¿Para cuándo el niño? Cosas así. Pero no como tal porque nadie todavía hemos querido ser padres". (GS)
"Porque es un tema que da como apuro y no, y no está muy, muy a la orden del día. [...] Pues la gente este tema le da como miedo, no, no, no sé por qué". (AG)

Respecto al derecho a recibir apoyos en su maternidad, de las cinco mujeres que respondieron a la pregunta sobre si conocen que tienen derecho a recibir apoyos en su maternidad, cuatro de ellas manifestaron conocerlo.

6.2.4. Dimensión 2. Experiencias y expectativas relacionadas con la maternidad

Experiencias con la maternidad de las mujeres con DID que son madres

a) Sobre la decisión de ser madre

El primer aspecto que se va a estudiar con respecto a la decisión de ser madres es la existencia de una intención clara o no para serlo. De las diez mujeres entrevistadas cuatro de ellas no buscaron el embarazo. Las restantes afirman, casi siempre explícitamente, que querían tener una criatura. De estas seis mujeres, llama la atención que cuatro no estaban diagnosticadas con DID en el momento de quedarse embarazadas (una de ellas es una mujer con autismo que se encuentra haciendo el doctorado).

"Me preguntaron que si fue buscado y digo: no, no fue buscado, fue de penalti como se dice hoy en día". (AS)

"Hemos decidido tenerlo porque si no, luego más mayores, peor, porque mi exmarido tenía 3 años menos que yo". (AL)

Por otro lado, en los casos de embarazo planificado, existe siempre una decisión conjunta de la mujer y de su pareja. Mientras que, cuando se trata de un embarazo no intencionado, se observa que el hombre desaparece de la vida de la mujer o no se hace responsable de la nueva criatura.

"Pero luego no se quiso hacer cargo de mí, el chico; me quedé embarazada, surgió la cosa y cuando yo me enteré de que estaba embarazada, pues el chico se desentendió de mí y de la niña, no dio la cara". (RH)

Al preguntar por las reacciones del entorno ante el embarazo se encuentra que, en aquellas mujeres con un diagnóstico de discapacidad, las familias al tratarse generalmente de embarazos no planificados muestran su sorpresa y en la mayor parte de las ocasiones una actitud negativa ante este hecho. Un factor relacionado con esta respuesta es también la circunstancia de que algunas se van a convertir en madres solteras. Esa actitud familiar cambia conforme transcurre el embarazo y fundamentalmente con el nacimiento de la criatura. Los problemas que la mujer tiene que enfrentar ante la decisión de ser madres se transforman en un apoyo familiar claro.

"Porque mi madre, mi madre no era partidaria, o sea, mi madre no era, no era para que seas mamá o... [...] y a mi padre tampoco, pero ahora está chochito".
(EM)

"Pues al principio era, estás loca, ¿qué vas a hacer tú sola con el niño?. Pues como todo el mundo, en estado de shock. Hasta que ahora, pues todo el mundo le quieren a mi hijo como si fuera... (ríe)".
(AS)

En todos los casos, muestran un deseo firme de ser madres y criar a sus hijos/as a pesar de las dificultades de todo tipo. A continuación, se muestra un testimonio de su lucha, compartida por las asociaciones:

"(Quieren quitarle a su hija) Porque no tenía recursos. No tenía recursos como dinero, trabajo, una casa estable, no lo tenía. [...]. O sea que... y trabajo y estudio, y llevo todo en alza. No, no dejo nada.... tampoco lo voy a dejar porque el ser madres, es decir, vamos a ver, hay chavalas con una discapacidad peor que la mía que se las han quitado los nenes, los llevan la familia. El juez dice que no está capacitada. Perdona, sí estamos capacitadas pero hay que demostrarlo y yo quiero que mi voz sirva para todas esas mujeres que digan no estamos aquí para apoyarlas, no para ahorcarlas o ahogarlas". (CG)

En los casos de las mujeres no diagnosticadas anteriormente a ser madres, la reacción familiar es favorable e incluso alguna de ellas se ve presionada a tener hijos/as por su edad, lo que las asemeja a la población de mujeres sin discapacidad.

"Como iban pasando los años, tuve bastantes presiones a nivel familiar, tanto de parte mía como de parte de mi marido, porque decían, es que se te pasa... las frases típicas de la gente mayor, que se te va a pasar el arroz". (RM)

Como se ha visto en el apartado de características de las participantes entrevistadas, el 80% de nuestro grupo de madres tiene un hijo/a y el 20% tiene dos hijos/as. Respecto a la posibilidad de tener más hijos, todas explican que no la contemplan o la han contemplado por diversas razones de tipo médico, por la falta de pareja, problemas económicos, porque implica una gran responsabilidad o porque consideran suficiente lo que tienen.

"Porque yo tengo un ovario infantil y al otro no lo deja ovular bien". (AL)

"Sí, sí, lo que pasa cuando me voy a hacer la revisión del año, me preguntan que si quiero tener más hijos [...] y le dije, en plan, en plan sería, digo, si me pagas tú el segundo, yo encantada". (AS)

"Ya lo he decidido, quería tener uno nada más. Es mucha responsabilidad tener otro". (EM)

b) Experiencias durante el embarazo

La experiencia general durante el embarazo es retratada como positiva casi por unanimidad. En general hablan de ella como una buena experiencia:

"La experiencia, los sentimientos que tuve, pues de felicidad porque tenía..., porque a larga distancia que tenía en mi pensamiento tener uno y de felicidad, me llené de felicidad". (MG)

Sólo una de las entrevistadas describe su embarazo como una mala experiencia debido a razones físicas:

"Porque es que tomo medicación antidepresivos y entonces me dijeron los médicos que no era compatible porque nació a bajo peso, entonces mal". (VS)

Cuando se pregunta por lo que más les ha gustado del embarazo, las mujeres de la muestra aluden en general a experiencias individuales tales como sentir lo que llevas dentro, notar los movimientos del feto y tres de ellas hablan del momento de "Ver la ecografía" (CG). Solo una de ellas remite aspectos que suponen compartir socialmente ese momento del embarazo:

"Yo creo que era cuando mi familia me tocaba la tripa o cuando le hablaban a través de mi tripa al niño, cuando me tocaban los amigos la tripa y cuando nos hicimos la foto, mis sobrinos...". (AS)

Respecto a aquellos aspectos que les han podido resultar más complicados, algunas de ellas no encuentran nada negativo en sus embarazos. Aunque las que sí recuerdan momentos más complicados o menos positivos nos hablan de factores físicos o bien factores sociales relacionados con el comportamiento del padre de la criatura o las reacciones sociales en general. Algún ejemplo de estos testimonios son:

"Lo más duro, lo más duro, la gente, la gente... como, ay, sin trabajo, sin casa, como es que te puedes quedarte embarazada a estas alturas... Si no tengo trabajo pues ya buscaré formas para encontrar trabajo y si no encuentro nada pues seguiré estudiando como sea o sacar ayuda con las asistentes sociales, psicólogos,...". (CG)

"¿Lo más molesto?, pues bueno, que no me sentía apoyada con el padre de mi hija". (VS)

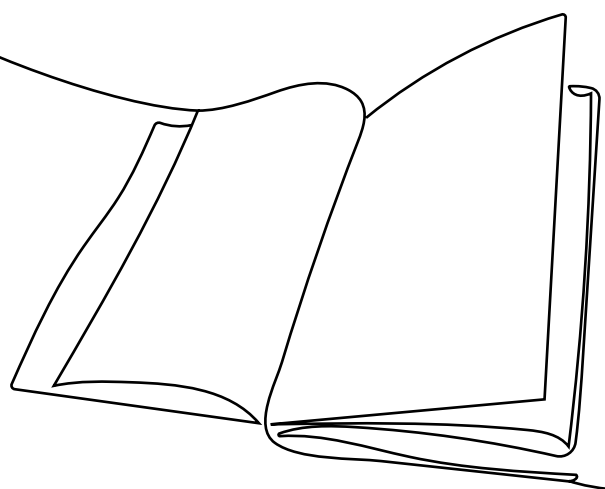
Las complicaciones relacionadas con el embarazo se ajustan exactamente a lo que han contado sobre los aspectos más difíciles del embarazo. Algunas de ellas han tenido un embarazo sin ninguna complicación y otras aluden a problemas de salud y problemas con el padre de su hijo fuera en el momento su pareja o no.

Un aspecto importante que debe explorarse es si estas mujeres han tenido un embarazo acompañado y han tenido apoyos durante el mismo. Dado que la mitad de las entrevistadas recibió un diagnóstico de discapacidad después de su embarazo, muchas de ellas no se refieren a la existencia de apoyos específicos. Por tanto, en general, se puede hablar de procesos de embarazo que han recibido acompañamiento y, en este caso, la familia destaca sobre las parejas. En unos casos porque esas parejas no eran tales y en otros porque no han funcionado como tales. Dentro del apoyo familiar, no sólo se alude al papel de apoyo y presencia de la figura materna y paterna, sino también se habla del apoyo de hermanos/as, tíos/as,... En tres de los casos sí existe pareja y en algún momento ha servido de apoyo aunque luego ciertas circunstancias han llevado a que el padre de sus criaturas se haya convertido en una figura negativa para la mujer.

"Luego lo pasé muy mal porque, al no tener a alguien al lado, vamos tenía a mi madre y a mi padre, pero no es lo mismo tener una pareja que...". (RH)

"Sí, me sentía acompañada, sí (por el padre de su hijo)". (EM)

Por diversas razones estas mujeres no contaron con información suficiente sobre el proceso de embarazo, aunque varias de ellas refieren haber recibido información del personal sanitario ya sea la ginecóloga, las matronas o el personal médico en general. Sólo una de ellas alude a una búsqueda personal en libros por parte de ella y su pareja:



"Teníamos un libro, compramos un libro para leer del embarazo, vale, veíamos el libro ese que explicaba las revistas; la matrona, que íbamos de vez en cuando, pues le decíamos todas las preguntas y todas las cosas que se podían comer, que no, que eran peor para el feto...". (DL)

c) Experiencias de parto

Mayoritariamente las madres con DID entrevistadas no sufrieron experiencias negativas en el parto. Casi ninguna de ellas habla de dolor ya que fueron anestesiadas en su mayor parte con la epidural. Sólo tres mencionan una cesárea.

"Sí, pues que me podía haber pasado algo. Las dos nacieron por cesárea, Yo no sé lo que es un dolor de..., o sea, no, no sé lo que es un dolor de parto, no sé, yo no rompí aguas ni nada de nada". (PB)

Dos de ellas comentan que se les practicó una ligadura de trompas en el mismo parto y, en otro caso, después del parto. En uno de los casos no queda claro si esa ligadura fue consentida por la mujer; mientras que, en otro caso, la mujer lo intentó evitar y otra de las mujeres pide la ligadura de trompas en el mismo momento del parto, en principio, para no tener más hijos/as.

"Eh, me lo comentó mi madre que se iba a hacer la ligadura de trompas para que, si tenía otra pareja, no caer en el saco. (Entrevistadora: ¿Qué te pareció?) Sí, porque ya tenía lo que tenía, ya iba a ser ese y no más". (MG)

"Ligadura o te vas de casa, o te vas a vivir debajo de algún puente (le dice su madre)... Entonces yo, al principio no quería, y di largas a muchas, a muchas operaciones". (DP)

Del mismo modo que se preguntó por lo más positivo y lo más complicado del embarazo, se les preguntó también por los aspectos más positivos y más complicados del parto. Algunas mujeres, debido a la anestesia, no señalan ningún aspecto ni positivo ni negativo, pero las que sí hablan de lo que más les gustó del parto, se refieren no tanto al parto sino al momento en que pueden ver o tener a su hijo/a en los brazos:

"Pues verla la cara cuando nació". (VS)

"El que naciera, ahí despertar de la anestesia y ver a mi hijo". (MG)

Respecto a lo más molesto del parto, las mujeres se refieren o bien a cuestiones de tipo físico o de salud o bien a otros factores más relacionados con lo social y el acompañamiento emocional:

"Sentí una cosa muy extraña porque yo veía la pareja que estaba al lado mía, que claro, era marido y mujer, y le estaba diciendo... le estaba diciendo cómo ponemos a la niña y eso. Y claro, yo eso no lo podía... no lo podía decir a la pareja porque como no tenía, pero bueno, luego ví a la niña y eso. Y digo: jolines, y yo que la digo el día de mañana". (RH)

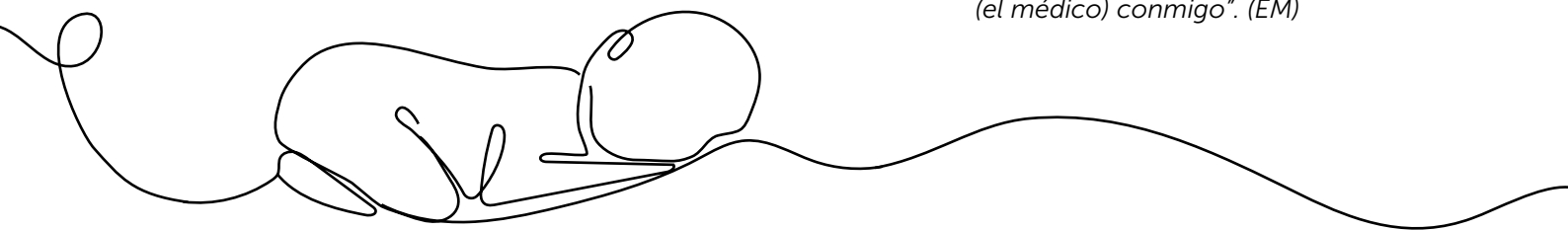
"Pues las molestias de la cicatriz (de la cesárea)". (MG)

Llama la atención el testimonio de una de las mujeres que todavía no contaba en el momento del parto con un diagnóstico de autismo y cómo esa mujer no entendía bien la situación por la que estaba atravesando:

"Tampoco te dicen qué médico te atenderá ni nada. Veías la gente paseando, hablando de Navidad o sentados todos ahí, en el ordenador. Pero sin atenderte ni nada. Te colocan, te dejan sola, ya está [...] Ya te digo, es que veía toda la gente pasearse por los pasillos o delante de un ordenador hablando, pero nadie te decía nada, ni ellos, ni yo. Es decir, que estamos arreglaos [...] La iluminación, los ruidos, las máquinas hacían mucho ruido y yo pensaba qué es esto, de dónde viene. Claro, no te explican nada, es que te dejan en un sitio que no conoces y además con ruidos, luces, olores...". (RM)

Pocas de las mujeres verbalizan que tenían miedo del parto antes de que este se produjera.

"No. Nada, para qué voy a tener miedo si está Juan (el médico) conmigo". (EM)



Solo una de las madres con DID entrevistadas muestra su preocupación en el parto por motivos de salud física y otra tiene miedo en general por el propio proceso del parto:

"Sí, sí, porque sabiendo lo de mi salud, no sabía, eh, lo que podría llegar a pasar". (MG)

Todas las mujeres manifiestan haber estado acompañadas en su parto. Aunque en algunos casos diversas situaciones impidieron que sus acompañantes estuvieran en el quirófano. Algunas tuvieron a su hijo/a en el momento de la pandemia de COVID-19 y, en otros casos, al serles practicadas una cesárea, sus acompañantes no pudieron estar presentes en el quirófano. Las mujeres que contaban con pareja en el momento del parto tuvieron al padre de sus hijos/as con ellas; pero en el caso de que no existía la pareja, fue su familia quien las acompañó, fundamentalmente, la madre:

"Bueno, pues venga, y sigue dilatando, venga, así, bien. Estaba mi ex marido". (DM)

"Mis padres, mi hermana, no se movieron de allí ni de broma. Mi madre, allí estaba sentada la mujer, mi padre con mi hermana. O sea, no me puedo quejar". (RH)

Todas por unanimidad refieren que el trato del personal sanitario fue muy bueno. Ninguna de ellas manifiesta una queja por cómo fue tratada, aunque se ha visto anteriormente un testimonio en el que se reclamaba una mayor información en el momento del parto debido a la situación muy específica de la mujer (autismo):

"Bien. Por mi parecer bien, porque en todo momento estaban entrando hasta que entré en quirófano y luego en quirófano supe que estaban todos, tanto para mí como para el nene y entré asustada e intentaron relajarme hasta que me dormí. Y luego ya me desperté en el quirófano y me llevaron a la habitación. Y en todo momento tenían a mi madre informada". (MG)

Respecto a la información recibida previa al parto, solo tres de las mujeres mencionan haber asistido a clases de preparación al parto. En estos casos fueron acompañadas por su pareja y/o algún familiar. Algunas de ellas obtuvieron información por su cuenta, buscando en internet, o bien las matronas que llevaban su embarazo les dieron información sobre el parto:

"Lo busqué yo todo por Internet, o sea, todo por Internet". (AS)

También se les preguntó, respecto al parto, si habían necesitado algún tipo de apoyo. Ninguna madre con DID entrevistada dice haber necesitado un apoyo específico relacionado con su discapacidad. Hay que recordar que la mitad de estas mujeres no estaban diagnosticadas antes de su embarazo o parto, por lo que quizás dicho desconocimiento, haya influido en el hecho de no recibir los apoyos necesarios.

d) Experiencias con la lactancia

De las diez madres con DID entrevistadas sólo cuatro manifiestan haber podido dar el pecho a sus criaturas. De hecho, ellas pudieron mantener una lactancia prolongada entre el año y los tres años de sus hijos/as. Sin embargo, las madres que manifiestan no haber podido dar el pecho a sus criaturas aluden a razones tales como la hipogalactia, el rechazo del bebé, la enfermedad materna o el consejo médico (por estar contraindicado con la medicación que tomaban):

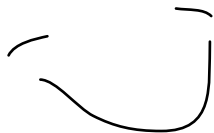
"Pues no, porque es que me aconsejaron los médicos como con la medicación que era mejor darle el biberón porque darle el pecho no era, no era bueno". (VS)

"Me aconsejaron los médicos que no (diera pecho) [...] No, no, porque no, porque no. O sea, si tenía la leche suficiente para darle a la nena, pero mis desmayos eran constantes. Entonces me podía caer en la silla o me podía caerme de frente o cualquier manera, y era mejor en biberón, era más rápido para ella. Además, la comadrona me enseñó a darle el bibi a la nena porque yo quería darle pecho y me aconsejaron que no, que era...[...] Fue aconsejado por los médicos, sí. [...] Ah, el primer día se lo di, ¿eh? No te lo creas, que no. Se lo di a la nena perfectamente. El primer día de calostro sí se lo di, pero ya a partir del segundo día, cuando ya vieron que ya me desmayaba y yo me caía, me aconsejaron que no. No, porque yo me, yo me caí redonda con la niña en brazos". (CG)

Todas las madres con DID que han podido dar el pecho a sus hijos/as se han sentido bien al respecto, señalando sentimientos de tranquilidad, de gusto por el contacto con el bebé:

"Para mí fue bonito porque notaba el calor de mi hijo". (MG)

"Pues cuando se pone muy nervioso, como que le tranquilizo". (EM)



"Pues me gusta, me gusta, sí." [...]

Sin embargo, algunas de ellas también manifiestan sentimientos de cansancio, incluso una de ellas habla de cómo, a pesar de sentir dolor o cansancio sigue dando el pecho por el bienestar de su hijo/a:

"Pero ya pronto lo voy a dejar porque, de verdad, que estoy un poquito cansada [...]. Es que es muy difícil dejar de darle el pecho para mí, por mi situación es muy difícil. Porque no bebe leche .". (EM)

"Como que me dolía un poco la espalda, me empieza a entrar un poco de lumbago, fuerte, no pasa nada, no sé qué, no pasa nada. Tú sabes... de rodillas (enfatisa) tener que ir a coger el niño, darle el pecho, no poder moverme, de rodillas, a gatas. Me tenían que ir a pinchar a casa. No podía moverme". (DP)

"Pues bien, bien, tranquila, un poco cansada". (PB)

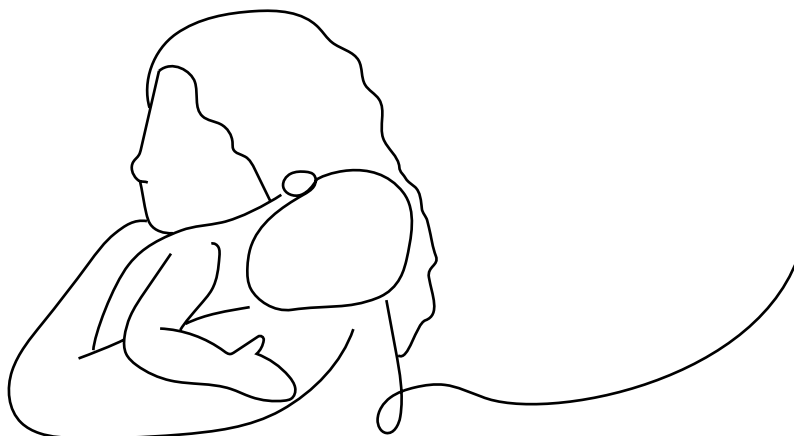
Cabe destacar el testimonio de una de las madres con DID que recibe críticas sociales por mantener una lactancia prolongada con su hijo:

"Sí, me dijo mucha gente que ya tenía que quitarle el pecho, mucha gente ya, que te tenía que quitarle el pecho Ya, a P.L., porque ya es mayor". (EM)

Al preguntarles sobre qué es lo mejor de dar el pecho hablan de los aspectos positivos en relación con los beneficios en la salud futura de sus hijos/as o con beneficios en otros ámbitos:

"Si le das pecho, previenes muchas alergias, intolerancias y proteges más". (RM)

"Hay que dar el pecho, pues para los niños es lo mejor, más.. cómo se llama, que tengan más inmunidad para todo". (DP)



En cuanto a la decisión de amamantar, cuentan que lo han decidido por ellas mismas aunque a veces hayan contado con el consejo de sus madres o del personal médico. De hecho, una de las mujeres, que además solo pudo dar el pecho al inicio de la lactancia, menciona ciertas presiones por parte del personal médico para que diera el pecho:

"Presionaban las enfermeras que le diese y yo pensaba, pero si me han hecho cesárea, si sé más yo que ellas. Además la suerte que tuve es que mi suegra era auxiliar de enfermería y el que estaba en (nombre del hospital), es que además luego fue el pediatra de mi hijo y sigue siendo el pediatra, aunque tenga mi hijo 15 años y fue coincidencia, suerte que estuvieran ellos dos si no...tela, tela marinera". (RM)

A la mayoría de las madres con DID que no pudieron dar pecho a sus hijos les hubiera gustado poder darlo y reaccionaron de manera diferente ante esa imposibilidad. Algunas de ellas se sienten mal pero otras comprenden, a veces porque se lo señala su propia madre, que es algo que puede suceder y no pasa nada:

"Uff, pues llorando, llorando. Pues porque como que me sentía inútil...". (AS)

"(Entrevistadora: ¿Cómo te sentiste por no darle el pecho?) Normal, nada, bueno, tranquila". (AL)

"Mi madre me decía: "no te asustes que eso es lo más normal del mundo, le damos biberones y ya está". (RH)

Aunque no podemos afirmarlo con rotundidad, parece que ninguna de las mujeres entrevistadas contaron con la suficiente información para llevar a cabo una lactancia exitosa aunque hubieran recibido consejos de su familia (madre, hermanas) o cierto apoyo del personal sanitario con respecto a la técnica de agarre:

"Me dijo el personal sanitario una forma de que podía poner al nene para que se cogiera mejor". (MG)

Por último, respecto a la relación entre buena/mala madre y la lactancia materna, en general, no creen ser malas madres, ellas u otras mujeres, por no dar el pecho a sus hijos:

"Hombre, yo creo que, si no le podía dar el pecho, hay biberones". (EM)

"No tiene que ver. pienso yo". (VS)

e) Experiencias de crianza

Respecto a la crianza de sus hijos/as, las madres con DID entrevistadas la describen como un hecho positivo en su vida. Matizan que, al comienzo, pudo resultarles más difícil y algunas de ellas señalan que su tarea de madres ha tenido partes más fáciles y otras más complicadas. Los aspectos más complicados no tienen que ver con sus capacidades. Más bien se relacionan con factores externos tales como la ausencia de una pareja, las interferencias familiares y, en otros casos, con la necesidad de enfrentarse a diversas instituciones sociales:

"Una lucha constante, constante, constante. Llevando al colegio, bueno, primero en la guardería, el colegio, el instituto, habla con todos los profesores, da la cara, eso es constante, asistentes sociales, constante, eso ha sido brutal, ya te lo digo yo porque...". (CG)

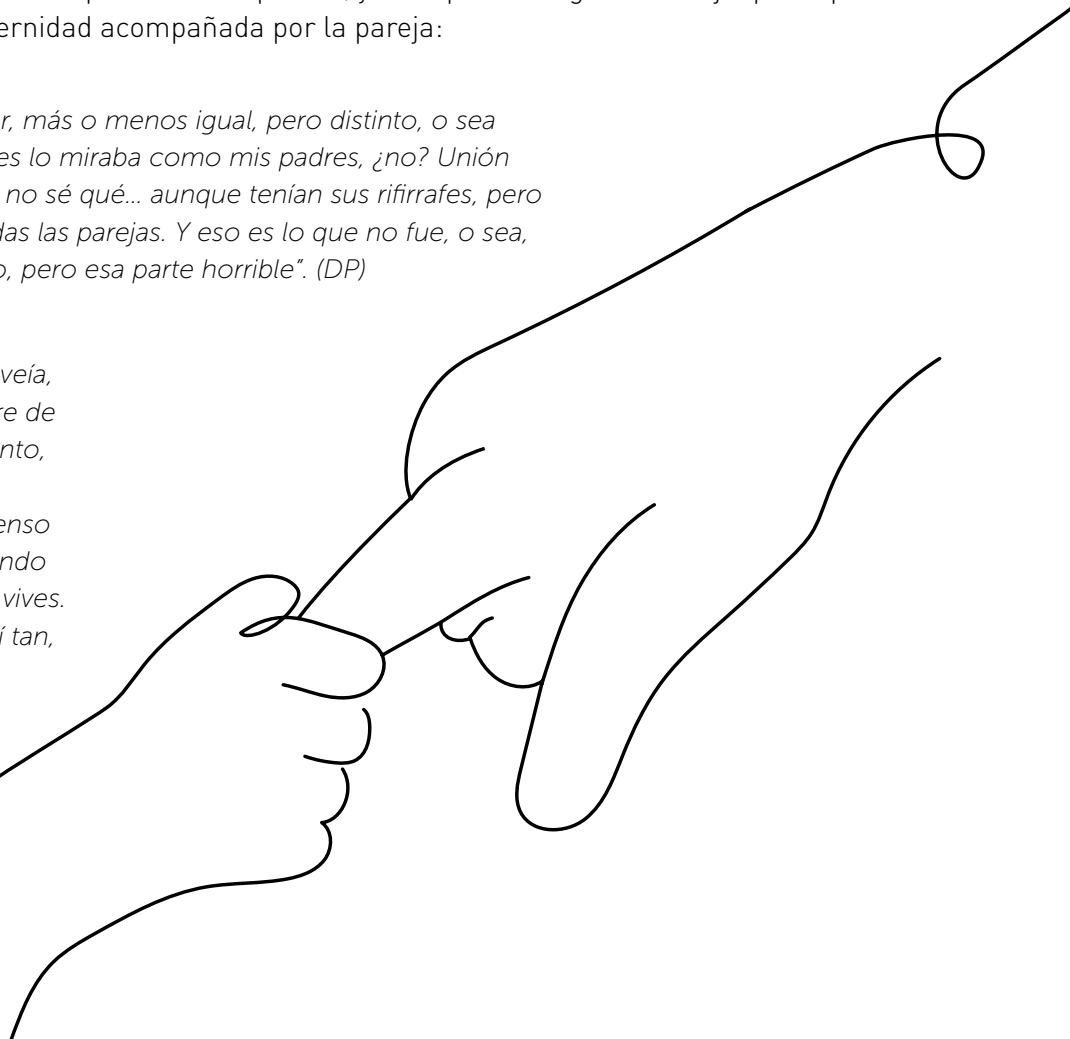
"O sea, a mí es lo mejor que me ha pasado en la vida, tener a mis hijos. precioso, maravilloso, pero, claro, tener dos hijos, a ver, es que luego está la parte buena y la parte mala cuando te divorcias". (DP)

"A ver, ha sido bonita, pero a mí, es muy difícil ... Porque, a ver, sacar una hija adelante sin pareja es muy difícil, que te dejen tirada, ¿sabes?. Yo lo he vivido con esa sensación y lo he pasado muy mal". (RH)

Aunque algunas madres con DID no observan diferencias entre cómo pensaban que iba a ser su maternidad y la realidad de la crianza, la mayoría han vivido esas discrepancias y refieren que la maternidad es más complicada de lo que habían supuesto, ya sea por la carga de trabajo que supone o porque se imaginaban una maternidad acompañada por la pareja:

"Yo pensaba, a ver, más o menos igual, pero distinto, o sea yo ser madre, pues lo miraba como mis padres, ¿no? Unión familiar, armonía, no sé qué... aunque tenían sus rifirrafes, pero bueno, como todas las parejas. Y eso es lo que no fue, o sea, fue todo precioso, pero esa parte horrible". (DP)

"Sí, hay diferencia. ...Pues me veía, pues claro, juntos con el padre de mi hija, los tres en ese momento, pero bueno, tengo apoyos también... Es que luego yo pienso que, cuando lo tienes, es cuando más te das cuenta cuando lo vives. Entonces no sabía que era así tan, tan ajetreado, tan...". (VS)



Estas discrepancias entre las expectativas y la crianza real vivida proceden, según ellas, del relato idealizado que la sociedad ha creado en torno a la maternidad que hace que las mujeres no se encuentren suficientemente preparadas para los sinsabores que también incluye la crianza:

"Hombre, sí, porque te lo presentan como un cuento de princesas y príncipes, ¿sabes? Es lo que yo había leído, me habían comentado de... la... lo que es ser madre, que puedes con todo, que no te quejes, tienes al marido, eres la mujer del marido y yo pensando...". (RM)

En sus testimonios son muy escasas las referencias a su discapacidad. Solo una de las mujeres se imaginó la maternidad como más dura de lo que ha sido después la experiencia de crianza real por ese hecho y algún testimonio señala las creencias sociales sobre su incapacidad para cuidar.

"Pensaba que no iba a poder lo que estoy pudiendo hacer". (MG)

"A ver, mi sueño era ser madre, siempre ha sido ser madre. En plan cuando..., no es que me haya ido donde mujeres autogestoras por lo del niño sino, uno de los días que fue hace años de la pandemia, que nos hicieron una pregunta a cada mujer de si te gustaría ser madre, dijimos que sí y a mí me lo hicieron. Dice: ¿a ti te gustaría ser madre? Y digo: sí, ¿por qué?. Y dice (una profesional del equipo): pues no deberías. Y digo: ¿por qué?. Dice: por ser, tener discapacidad". (AS)

La figura materna de las madres con DID entrevistadas suele estar presente en sus comentarios. La mayor parte de las veces como un apoyo muy necesario y, en pocos casos, como personas que interfieren en las decisiones sobre la crianza o les transmiten una visión negativa de ellas mismas como madres:

"Uy, pues, al principio, como en plan de como que se me caía todo el mundo al suelo... mamá, ayúdame con todo porque es que no, no sé hacerlo". (AS)

Cuando se les pide que se describan como madres, todas se ven así mismas y utilizan la expresión "buenas madres":

"Pues me considero con ella, pues buena madre, cariñosa, estoy pendiente de ella siempre, pues así". (VS)

"Pues me describiría como cuidadora, amable, siempre previniendo riesgos, proteccionista, a lo mejor demasiado, pero bueno, que me gusta estar pendiente siempre de todo lo que hacen y que me tenga como apoyo y el de mi marido también". (RM)

Los aspectos que señalan como más positivos de la crianza tienen que ver con el propio hecho de criar, cuidar y educar a alguien, el cariño que reciben por parte de los/las hijos/as o el compartir momentos con ellos/as cuando son mayores. Este testimonio que se presenta a continuación, lo resume perfectamente.

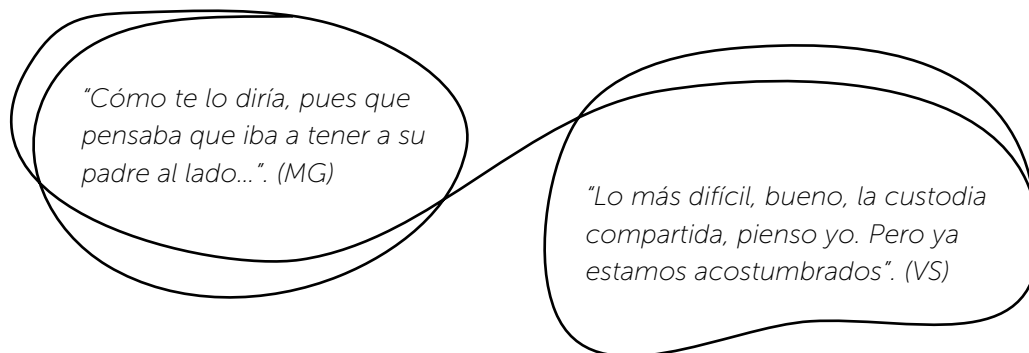
"Todo, el cariño de mi hijo, verle todos los días feliz y que me quiera". (AS)

Algunas madres con DID entrevistadas manifiestan además su orgullo por haber conseguido ser madres y poder criar a sus hijos/as:

"Pues que estoy orgullosa de lo que tengo y que creo que lo estoy haciendo bien." (MG)

"Tener a la nena. Tener a mi hija y demostrar a todo el mundo cómo una mujer puede dar a luz a la niña y tener una discapacidad y decir, esto palante. [...] Es increíble como el juez o el fiscal que digan no estás apta para tener a tu hijo, y tienes que demostrarle con las asistentes sociales y con todo el mundo para decir con papeles si estás apta para ser madre... es que no lo entiendo, ¿eso cómo va? Ya te lo digo que yo siendo una... yo que... yo he luchado mucho por A., muchísimo". (CG)

Entre los aspectos negativos de la crianza ocupa un papel importante el tema de la pareja, bien por su ausencia o bien por las dificultades de relación con ella. De hecho casi la mitad de las mujeres lo mencionan, como se ha constatado ya en puntos previos del análisis:



Además, dependiendo de su situación de pareja, las madres con DID entrevistadas o bien han criado a sus hijos/as junto a su marido o bien han criado a sus hijos/as junto a su familia, su padre y su madre y/o algún otro miembro familiar:

"Yo y mis padres, y mi hermano también le ha corregido alguna vez". (MG)

"Mi madre, mi madre y las asistentes sociales, bárbaro porque yo iba verde. Al entrar al instituto ya mi hermano ya se hizo cargo de la nena a partir de los 11 años, porque yo. Yo ya no pude con ella" (CG);

Hay que tener en cuenta que, en el caso de las madres con DID que no tienen pareja, en su mayoría viven en el domicilio de sus padres y no han contado, en general, con la participación en la crianza de los progenitores de sus hijos/as, siendo muy pocas las excepciones en las que el progenitor cuida a veces de forma voluntaria o a veces por decisión judicial:

"O sea, entre lunes y viernes, mi madre y mi padre y yo; los viernes por la noche viene su papá y se queda viernes, sábado y domingo". (EM)

"Sí, sí, sí, pero por dicho, por juzgado". (MG)

En uno de los casos en el que se le ha retirado la custodia a la madre con DID, la crianza de la hija ha recaído en el abuelo y la abuela maternas. En otras ocasiones, también las organizaciones a las que pertenecen las madres con DID o el personal de apoyo, como pueden ser psicólogos, preparadores laborales o trabajadoras sociales, han apoyado estas labores de maternidad en momentos específicos.

Las madres con DID que reciben bien este apoyo de su familia o de otros agentes no se creen menos o peores madres por recibirlos:

"Me siento bien porque así no estoy yo sola". (EM)

"Pues muy a gusto. Pues las cosas que no sabía, pues las aprendía con ellas". (DP)



De acuerdo con sus testimonios, sólo una madre con DID (RM) recibió información sobre crianza mientras que las restantes manifiestan no haber recibido información concreta sobre las tareas de crianza y tampoco sobre su derecho a la maternidad. Hay que tener en cuenta el dato de que muchas de estas mujeres fueron diagnosticadas con discapacidad después de haber sido madres:

"Sí, con las psicólogas, es que ahora no me acuerdo de las otras especialistas, auxiliares de enfermería, también alguna comadrona, eso comadronas también conozco algunas, no sé si se llama, comadronas o algo así. Y después la información de revistas tipo de bebé, cosas así, de maternidad, de búsqueda de información". (RM)

Decisiones y expectativas sobre la maternidad de las mujeres con DID que no son madres

a) Decisión y expectativas sobre tener hijos/as

Las mujeres con DID entrevistadas que no son madres imaginan la experiencia de la maternidad con atributos positivos (bonita, enriquecedora o ilusionante) a la vez que enumeran las tareas diarias que puede conllevar la maternidad:

"Con cariño, amor. Y te acompaño al colegio. Eso las madres lo hacen. Me gustaría". (YM)

"Bonita. Que lo iba a disfrutar mucho porque una persona que le gustan los niños mucho y que vive con los niños y que es feliz con ellos jugando y riendo, se lo pasa bien". (LR)

Aunque casi la totalidad de las mujeres con DID no madres entrevistadas afirma que le gustaría o le hubiera gustado ser madre, creen que no se pierden demasiado porque tienen otras experiencias con menores:

"No me pierdo nada porque donde estoy trabajando, a ver cómo te digo, me compensa porque trabajo con niños pequeños, tres, cuatro añitos". (LA)

"Tengo primos o amigos o vecinos pequeños y pues les he visto crecer (...)." (LR)

"Tengo a los sobrinos y ya tengo ahí bastante". (VM)

O bien, porque el hecho de no ser madre les permite realizar otras actividades:

"De momento creo que no lo pierdo porque es eso, porque quiero, como he dicho antes, vivir un poco más de mi vida". (GS)

Una de las mujeres con DID no madres entrevistadas menciona que a veces piensa que el hecho de no poder ser madre por tener hecha la ligadura de trompas puede ser un obstáculo en una hipotética relación de pareja:

"Sí, que igual yo estoy con una persona y le digo igual no puedo hacerte feliz porque yo no puedo tener un hijo, ¿sabes?". (LM)

b) Cuestiones relacionadas con el embarazo, el aborto y la planificación familiar

Solo una de las mujeres con DID no madres entrevistadas comenta haberse quedado embarazada y haber tenido que tomar la decisión de abortar (junto a su familia), sintiéndose "muy mal" por ello:

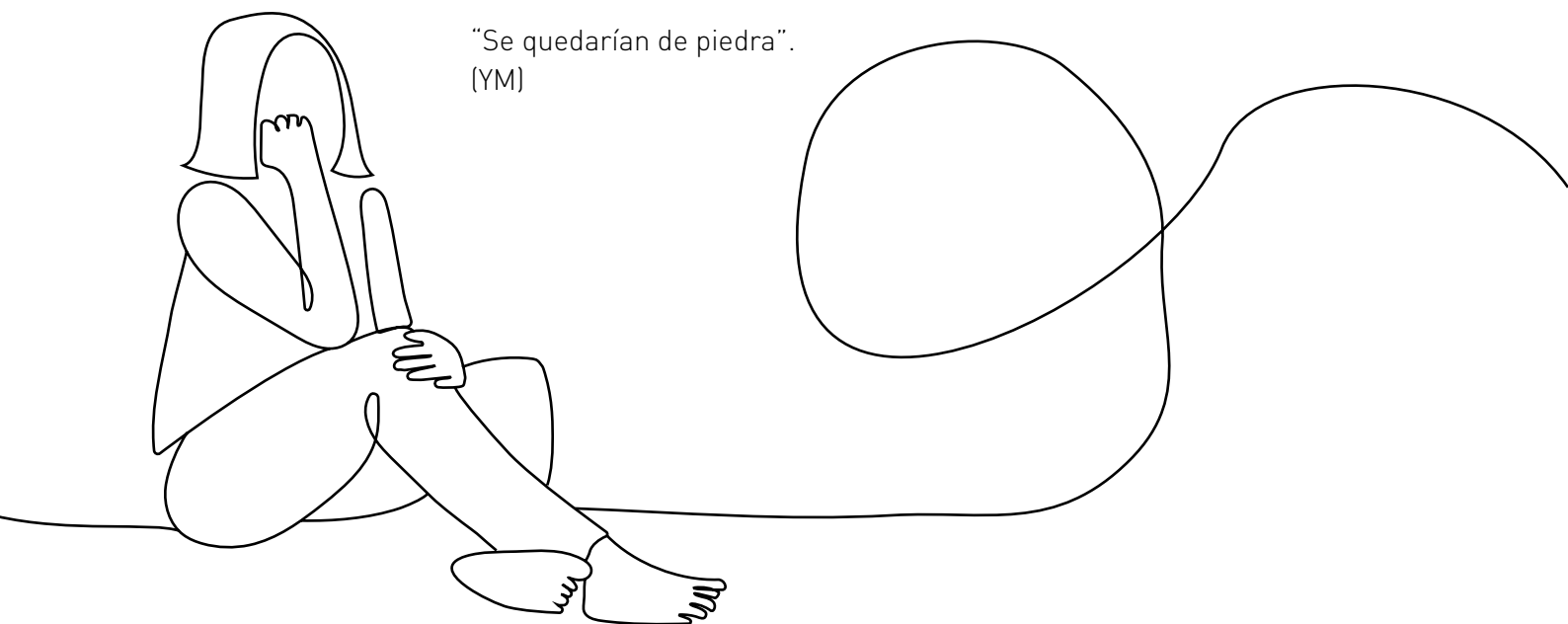
"Pues muy mal [...]. Sí, sí, porque parece que estoy matando un hijo, estoy matando un hijo de mi tripa. Sí, porque a ver, digo, papá, mamá, es que que voy a matar un hijo, mi propio hijo; dice: hija, es que tú no estás preparada. Tú no estás preparada a tener un hijo". (LB)

Al preguntarles sobre la posible reacción familiar o del entorno ante un embarazo, algunas de ellas consideran que su familia y entorno no lo apoyaría, incluso recibirían alguna crítica:

“Hoy por hoy, me dirían que estoy loca”. (GS)

“Yo pues mi madre no me ha... no se lo diría porque [...] no. No, no me apoyaría”. (VP)

“Se quedarían de piedra”. (YM)



Dos de las mujeres con DID usan el parche anticonceptivo y una usa el DIU para no quedarse embarazadas. Otras tres mujeres con DID dicen no usar ningún método anticonceptivo. De hecho, una de ellas dice que antes usaba métodos anticonceptivos pero que le producían molestias:

“Usé el implante. Luego como el implante tenía muchos dolores, me puse el el DIU y el DIU pues me lo quité porque me molestaba a mí, y a mi ex pareja que tuve en ese momento, y luego ya probé los pinchazos de cada tres meses y me lo quité porque estaba con una chica. Y ahora no tengo ninguno, pero, si estoy con alguien, hay que hablarlo y tal y a ver si me lo pongo o no”. (LR)

Cinco de las mujeres verbalizan haber sido operadas para la ligadura de trompas. De hecho tres de ellas describen que la operación de esterilización fue forzada por una decisión familiar, incluso sin que se les informara de ello.

“Entonces me dijo mi madre, que yo me la tuve que hacer, la ligadura de trompas casi por la fuerza en el tema ese, porque dijo mi madre que, si le salía algún hijo con un poco de discapacidad, más de lo normal, que se le cae la baba, mataba, le mataba, entonces lo tuve que hacer, pero no porque yo quería, porque yo quería tener un hijo”. (LM).

"No. Lo decidieron ellos, lo decidieron en el momento en que yo dije que no quería hacerme la ligadura de trompas, es decir, yo quería ser madre. En ese momento fue la jueza la que decidió, sí o sí se hacía la ligadura de trompas. [...] Pues me sentí un mueble. O sea, es decir, soy una persona, estoy aquí y no se me tiene en cuenta ni mi opinión, no se me escucha...Era solo lo que ella dijera, sí o sí. Si yo me niego insistiendo, voy a buscar la manera o el método de operarte hasta que al final yo desistí con mucha pena y le dije, tira adelante, pero con mucha pena". (LA)

"Porque mi madre me hizo la ligadura de trompas y sin permiso. [...] Porque fue ella, trabajaba en el hospital el Príncipe de Asturias. Y empezaron a decirle que yo... que era mejor hacerme la ligadura de trompas porque si no iba a ser mamá en algún momento y que no podía tener al niño o a la niña y que... y que tenía o que podía tener algún problema también en los óvulos y me dejaron como diciendo... ¿Y yo qué hago? El día que quiera ser madre, ¿qué hago? Me la... me la como. Entonces me ligaron las trompas y además me quitaron los dos... los dos óvulos". (VP)

6.2.5. Dimensión 3. Representaciones de la maternidad

Representaciones de la maternidad de las Mujeres con DID que son madres

a) Significación de la maternidad

Al hablar de la significación de la maternidad, las madres con DID comentan que es "algo bonito", que conlleva alegría, ilusión y disfrute. Algunas de ellas mencionan que ha sido "lo más importante" (VS) y una meta en su vida (MG). DP llega a considerar la maternidad como parte de la identidad femenina:

"Pues una base más de ser mujer, no, para evolucionar la mujer. [...] Pues evolucionar como mujer, como persona y como todo". (DP)

b) Estereotipos de buena y mala madre

Sobre los estereotipos de "buena y mala madres", para ellas, la buena madre es la que cuida, ayuda, apoya y acompaña a sus hijos/as, que está pendiente de que no les falte nada, que enseña y pone límites.

La describen con atributos como "amable", "cariñosa", "atenta", "respetuosa". Una de las madres con DID comenta:

"Yo creo que todo el mundo lo hace como puede. No es... no... no existe una buena madre, las madres lo hacen lo mejor que pueden" (RH).

Mientras que la mala madre es descrita como la que no se preocupa por sus hijos/as ni está pendiente de ellos/as, que los maltrata ("que lo maltrata, que le pegas, que le insultas" (MG)), que no es responsable y les consiente.

Además, CG verbaliza que las malas madres serían las que delegan la responsabilidad del cuidado en otras personas mientras se van de fiesta:

"porque lo hagan todo los abuelos. Los abuelos no lo pueden hacerlo todo, lo tienes que hacer tú. Si tú eres madre, hazte tú la responsable. O irte de fiesta alguna noche, o irte de copas todas las noches y dejar al nene con los abuelos. Eso sí, debe ser una mala madre" (CG).

Todas las madres con DID entrevistadas se consideran buenas madres porque cuidan y apoyan a sus hijos/as, están pendientes y preocupadas por ellos/as, dándoles cariño y cubriendo sus necesidades. Además, todas opinan que las madres con DID pueden ser buenas madres. Algunas de ellas marcan la importancia de los apoyos para poder serlo:

"Pero si tiene, si tiene los apoyos. [...] Si tiene los apoyos que necesita esa muchacha, yo te digo que sí, que sí, perfectamente". (CG)

"Porque yo pienso que con esfuerzo y constancia pueden criarla, pero con apoyo también". (VS)

"Porque todas no tienen el mismo grado de discapacidad y, entonces, pues las pueden apoyar". (PB)

c) El instinto maternal versus la maternidad como aprendizaje

Respecto al instinto maternal, tres de las madres con DID lo definen como un "impulso" (AS), como "ganas de ser madre" (DP) y como "pensamiento a corto plazo o a largo plazo [de] poder ser madre" (MG). Aunque todas piensan que se aprende a ser madre, la mayoría de ellas cree que ha sentido ese instinto maternal y opinan que algunas madres pueden tenerlo y otras no:

"Yo creo que se tiene dentro, se tiene dentro. Y florecen, no, como florece un hijo. [...] Ya que lo tienes dentro, pero si no lo sacas, pues no, no sé". (DP)

"No, yo creo que no, yo creo que no, que hay gente que no tiene el instinto, lo van teniendo a medida que van creciendo. Y claro, esto no se ve y a veces tiene la sensación que son malas madres aquí, en este, este por no tener el instinto maternal, porque es una cosa que hemos de tener sí o sí las madres, aunque no queramos sí o sí, es obligado". (RM)

d) La madre como la responsable de la salud física y psicológica de sus criaturas

La mayoría de las madres con DID piensa que las madres son las responsables de la salud física y psicológica de sus criaturas. Aunque también reconocen que ambos progenitores o incluso el entorno (hermanos/as, familia) también pueden influir:

"Hay un fifty fifty. Hay un fifty, fifty [...] En el sentido de que no toda la responsabilidad nos cae a nosotras como ser madres, sino que también la familia y la gente que le rodea ese bebé tiene que... tiene que estar comfortable" [...] "lo mismo fifty, fifty. Es decir, en el entorno, en la guardería, en el colegio, el instituto, la familia, ya no somos nosotros, es que somos todos. Ahí entramos todos en global". (CG)

e) Representaciones sociales relacionadas con la maternidad y la discapacidad

Todas las madres con DID afirman con rotundidad que las mujeres con DID tienen capacidad de ser madres y de cuidar de sus hijos/as. Piensan que las mujeres con DID "deben" ser madres si ellas quieren y lo deciden, porque "todas las mujeres tenemos el derecho a ser madres" (PB). VS verbaliza la importancia del apoyo: "no tiene por qué haber barreras siempre que tenga apoyo".

Respecto a la opinión que les generan las mujeres con DID que han decidido ser madres, muestran su admiración por la valentía que tienen y por haber luchado por su derecho a ser madres:

"Que son valientes, claro. Son valientes, que se eche todo encima, que le de igual lo que le diga la gente, que son ellas y son ellas, que la gente que lo que opinen le sobra". (EM)

"Porque son muy valientes. Que tienen un par de ovarios. [...] Porque sí, porque es tener un par de ovarios y sacar un niño adelante, es tener un par de ovarios y que lo que la gente diga te tiene que dar igual. Tienen que mirar para adelante". (RH)

De nuevo aquí, una de las madres con DID vuelve a mencionar el tema del apoyo:

"Es que también dependiendo de cada madre, o sea, si tienen apoyo de pareja, de familia, pues bien, bien". (AS)

Representaciones de la maternidad de las mujeres con DID que no son madres

a) Significación de la maternidad

Para las mujeres con DID entrevistadas la maternidad "es algo bonito" pero a la vez difícil, duro y complicado. Es algo importante que cambia la vida. Para ellas, ser madre no solo implica engendrar una criatura sino también criarla, educarla, respetarla, amarla.

"Pues la maternidad es, pues ser madre, pero no solo ser madre de engendrarlo y parirlo, ¿no?. Madres, la maternidad es la que lo cría, la que, pues le da una casa, un techo, le cuida desde pequeño porque padre o madre no es el que engendra, es el que cría". (LR)

"La maternidad es ... enseñar, eh, dar amor, respeto hacia la criatura, persona o niño que está ahí, enseñar que ya lo he dicho... y ver crecer a esa que es de tu sangre, ¿no? verlo crecer, darle unos valores...". (LA)

En cuanto a los sentimientos positivos que genera la maternidad, mencionan la alegría (5), el amor y el cariño (3), la felicidad (2), la paz (1) y la bendición (1). Incluso una de ellas habla del amor incondicional: "Y amor, pues nada, de amor va contra todo, así duela" y vincula la maternidad con la identidad femenina:

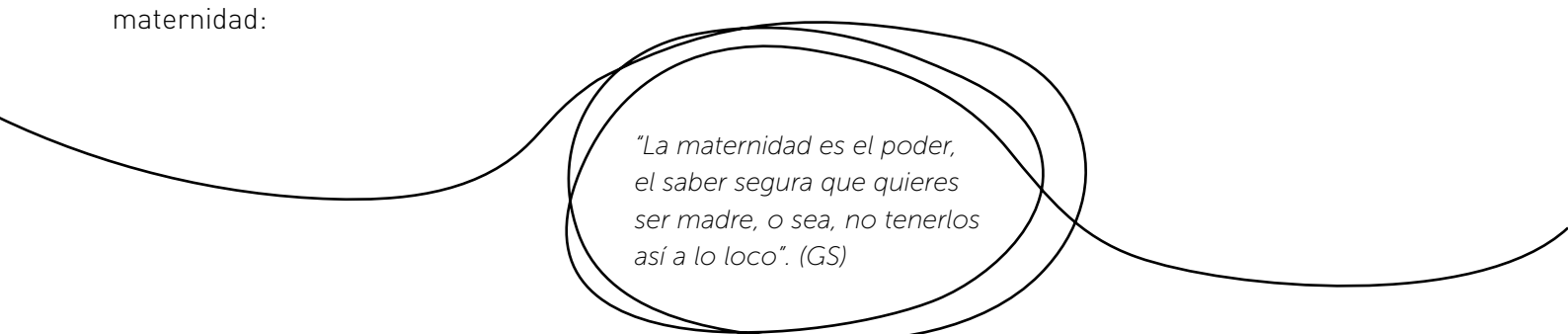
"También es ejercer esa parte femenina" (AR).

Mientras que los sentimientos negativos que reflejan son la preocupación (1), el cansancio (2), el estrés (1), la frustración (1), y el miedo (1). Algunas de ellas, en sus discursos, también hacen referencia a la ambivalencia emocional de la maternidad:

"Pues te da alegría de saber que vas a estar embarazada o que vas a tener un niño, una niña, miedo de no saber si lo vas a poder cuidar bien o cualquier cosa. Y muchas, muchas emociones". (LR)

"Es una mezcla de todo. [...] No todo es tan bonito como parece, es una mezcla de todo". (GS)

Mencionar que una de ellas habla de la necesidad de estar segura de ser madre antes de ejercer la maternidad:



"La maternidad es el poder, el saber segura que quieres ser madre, o sea, no tenerlos así a lo loco". (GS)

b) Representaciones de buena/mala madre

En cuanto a las representaciones de la "buena y mala madre", comentan que una buena madre prioriza a sus hijos/as por encima de todo ("dejar todo de lado"), significa estar presente y ser feliz con sus hijos/as, que se preocupa por su educación y sabe poner límites, que protege y ayuda, que apoya, y que es cariñosa, sensible y atenta. Mientras que una mala madre muestra despreocupación por sus hijos, puede ejercer maltrato físico, no está presente e ignora a sus hijos/as, es exigente y no cuida.

Tres de las mujeres con DID entrevistadas también manifiestan lo relativo de la "buena madre" y lo difícil que es ser buena madre porque las madres no son perfectas:

"Pues una buena madre es que buena, buena no hay, ni perfecta ni nada. Todos cometemos errores, como todo el mundo. Hay madres que crían a sus hijos de una manera, otros de otra. No todas son iguales". (LR)

La mayoría de las mujeres con DID no madres entrevistadas respondieron de forma afirmativa y rotunda a que las mujeres con DID pueden ser buenas madres, aunque dos de ellas también manifiestan que puede depender del tipo de discapacidad de la madre y de la necesidad de tener ayudas y apoyos para ser buenas madres:

“Con ayuda, sí, pero ya tendríamos que ver qué tipo, qué nivel discapacidad tiene”. (AR)

Una de ellas llega a manifestar que incluso las madres con discapacidad pueden tener una sensibilidad que otras personas no tienen:

“Porque, a ver, una persona con discapacidad, por supuesto que puede ser una buena madre, porque vamos a ver, tenemos, a ver, todo el mundo igual lo tiene, vale, pero esa sensibilidad, esa manera de ver las cosas que igual otra persona que no tiene discapacidad no lo ve, ¿sabes?”. (LA)

c) El instinto maternal y la maternidad como aprendizaje

A pesar de que todas las mujeres con DID no madres entrevistadas están de acuerdo con expresar que se aprende a ser madre, cuatro de ellas manifiesta haber sentido un instinto maternal aunque otras cinco mujeres con DID también creen que no todas las mujeres sienten ese instinto maternal.

“No. No todo el mundo [tiene el instinto maternal]. Tengo una amiga, M. que se llama, que no ha querido y no quiere ser madre. De hecho, hace nada la han hecho la ligadura de trompas porque ella no quería ser madre. A ver, es respetable, es respetable desde el punto de vista de ella, no aguanta a los niños o haber tenido un hijo, ella no los aguanta, no los puede ver”. (LA)

Definen el instinto maternal como un deseo que nace de ser madre:

“Pues una persona que actúa como mamá, independientemente de que no sea mamá. Cuida, regaña, pero no de mala manera, le llama la atención a fulanita. Cuida pues”. (AR)

“Es el...que tú... algo en tu interior dice yo quiero ya tener algo, o sea un niño, mi niño, el deseo de que ... no puedo explicarlo ahora mismo”. (GR)

“Es que te nace, como por dentro, de ser madre de que... pues cuidar un bebé o un niño y pues tener esa experiencia o que hayas cuidado algún niño pequeño y pues tú ya sientas que estás preparada para tener un hijo y tal”. (LR)

“Cuando te llama el cuerpo ...te llama el querer ser madre, la necesidad de ser madre”. (LA)



d) La madre como la responsable de la salud física y psicológica de sus criaturas

Al preguntarles sobre si la madre es la responsable de la salud física y psicológica de sus hijos/as, la mitad de las mujeres con DID no madres creen que sí. Pero, a pesar de decir que la madre es la responsable de tener hijos sanos y felices, algunas de ellas comentan que puede depender o también recaer en el entorno, en la sociedad o en el otro progenitor.

e) Representaciones sociales relacionadas con la maternidad y la discapacidad

En cuanto a la creencia sobre que de las mujeres con discapacidad nacen hijos/as con discapacidad, la mayoría de ellas no tienen muy claro si por el hecho de ser madre con discapacidad podrían tener un hijo/a con discapacidad. Dos de ellas mencionan cuestiones genéticas y hereditarias en esta posibilidad (AG y GS), otra de ellas dice que conoce que puede hacerse pruebas para saberlo (LM). Lo que sí tienen muy claro todas ellas es que a ninguna le importaría tener un/a hijo/a con discapacidad.

Todas opinan que las mujeres con DID tienen la capacidad de ser madres y de cuidar de sus hijos/as, aunque recalcan la idea de necesitar apoyos dependiendo de la discapacidad que tengan:

"Yo creo que sí porque ellas tienen capacidad, aunque tengan que necesitar apoyo, lo que sea, pero tienen capacidad para poder tener un día a día, un trabajo, un hijo y llevarlo al colegio y todo, que no pasa nada porque tenga discapacidad". (LM)

"Unas con más ayudas, otras con menos, pero sí pueden". (GS)

En cuanto a si las mujeres con DID deben ser madres, consideran que va a depender de si la mujer está preparada y quiere serlo.

Sobre la opinión que les genera las mujeres con DID que han decidido ser madres, la mayoría de mujeres con DID no madres entrevistadas muestra su admiración por esas mujeres, destacan de ellas su valentía y su fortaleza, sobre todo porque mencionan el trato social discriminatorio que reciben por serlo y los prejuicios sociales existentes a los que deben enfrentarse:

"Pues ole por su valentía, por quitar las etiquetas que tenemos de manera social, sí serían capaces de hacerlo, familia y apoyo, apoyo de familia o lo que sea, pues para adelante" (AG)

"Es que debe...algo obligado, obligado no sé... debe no... Como esté preparada, como ella se vea, si se ve preparada, adelante, con su vida y que lo haga". (AG)

"Pues un aplauso para ellas y yo espero que tengan la cobertura que necesitan porque se las merecen y creo que es un paso de valientes sabiendo los retos que ellas tienen". (AR)

"Que perfectamente por ellas, han sido muy valientes porque en esta sociedad se las juzga mucho y hay muy pocas ayudas y que un aplauso y bravo". (GS)

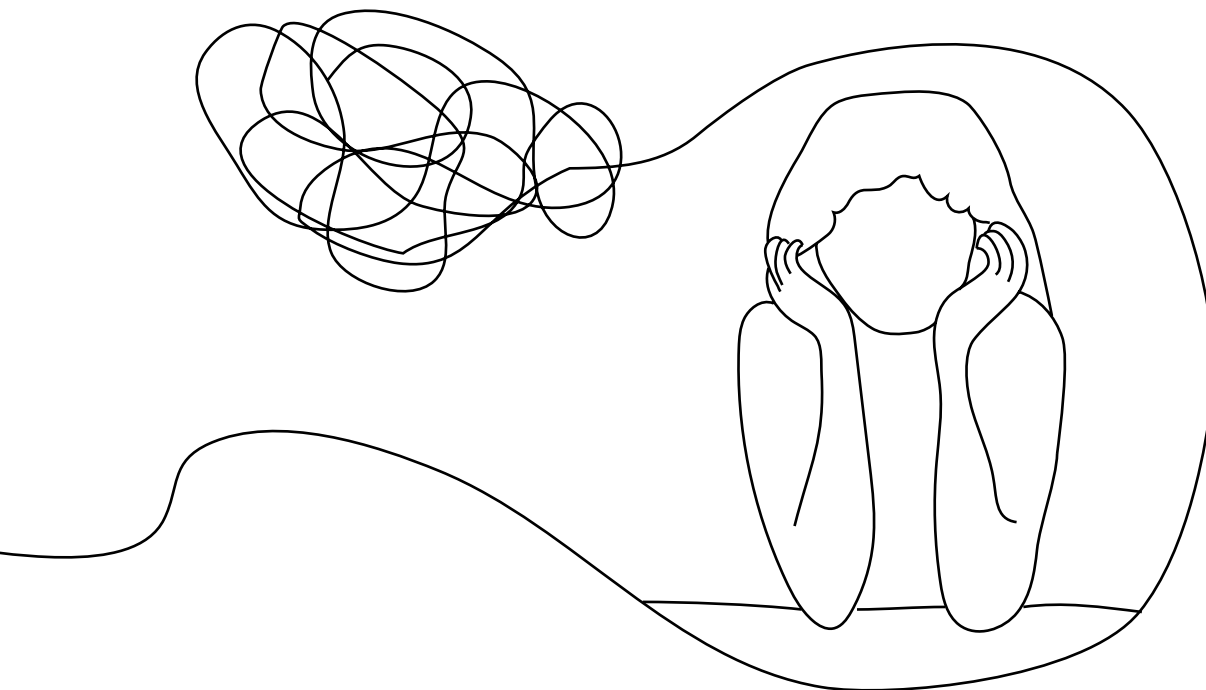
6.2.6. Dimensión 4.

Obstáculos simbólicos y materiales para el ejercicio de la maternidad

Los obstáculos materiales

Todas las mujeres con DID identifican obstáculos materiales para ser madres. Por un lado, se encuentran los de carácter económico, por ejemplo, no tener las condiciones materiales para vivir solas, no encontrar un trabajo que les permita ser independientes o no disponer de los medios necesarios para proveer bienestar a un hijo.

“Si quiero ser madre, en plan quiero darle la estabilidad que necesita, no un trabajo fijo, sino un trabajo que me puedan pagar bien para comprarle las cosas que el bebé necesite y pues tener una pareja que me vaya a ayudar con el bebé.” (LR)



Otro de los principales frenos para convertirse en madres es el hecho de no contar con la posibilidad de tener o no encontrar una pareja con la que desarrollar un proyecto conjunto futuro de vida que incluya la maternidad.

“No quiero que mis niños se críen con padres separados o solo conmigo. Quiero que tengan madre y padre, por lo tanto, buscar una persona muy adecuada. El tema del dinero es muy importante, obviamente también para mantenerles, darles todo lo mejor”. (GS)

“La mayoría de todas mis amigas que tengo, así con discapacidad, viven con sus padres y como que no le dejan tener relaciones con ningún chico”. (LB)

Las entrevistadas también identifican obstáculos relacionados con las actividades de crianza de la vida diaria que tienen que ver con aspectos cognitivos (hacer los deberes, saber cuándo el bebé está enfermo) así como con tareas más físicas (momento del baño, realizar tareas del hogar) o cuestiones de accesibilidad (entender la información que se les proporciona, por ejemplo, en el ámbito médico):

"Me costaba mucho hacer los deberes, pues en vez de dos horas, me tiraba ocho horas haciendo los deberes hasta que los terminaba". (DP)

"Yo creo que, por ejemplo, los primeras veces que igual tendría que tener un poco apoyo sería cuando voy al médico a hacerme la prueba, esa que te hacen de la tripa y después ya por ayuda, por ejemplo, porque no sabes cuando es pequeñito, no sabes lo que le puede pasar". (LM)

"O sea, le preparé biberón, le cambié... A ducharle, no, me ayudó L.. A ducharle, me ayudó L., pero lo demás.. yo ya me puedo quedar yo sola en mi casa sin ningún problema". (EM)

"Yo creo que (el personal sanitario) deben dar la información más detallada para que les cueste menos entenderla". (MG)

Por otro lado, a la mitad de las entrevistadas que no son madres (cinco de un total de diez mujeres) se les ha practicado la ligadura de trompas, con lo cual, el horizonte de la maternidad está casi cerrado.



Los obstáculos simbólicos

Por otro lado, existen barreras menos perceptibles que limitan la idea de una hipotética maternidad de las mujeres con DID en forma de prejuicios por parte de la sociedad. Todas las mujeres identifican estos obstáculos simbólicos por parte de la sociedad:

"Una cosa de las que está pasando es el estigma, es decir, una mujer autista todavía sigue en mente que no puede tener hijos o que no se pueden casar o que no parece tan autista o que si tiene hijos seguro que serán autistas (...)". (RM)

"La sociedad [es] muy cerrada, unos rasgos muy cerrados, que es decir, ver a una persona con discapacidad que va a ser madre es echarse las manos a la cabeza". (LA)

"Que somos como niños, que no podemos cuidar, porque no, no somos capaces de cuidar bien de nosotros mismos. Etiquetas (...)". (AG)

Pero también algunas de las entrevistadas mencionan las resistencias por parte de la familia a que se conviertan en madres:

"Cuando van a decir a sus padres que quieren ser madres y dicen: "¡Uy, no, tu madre! No va a ser porque me da miedo, no vas a saber cuidarle, le vas a malcriar y no, no, te hacemos la ligadura de trompas o te hacemos algo, pero no, no vas a ser madre". (VP)

“Cuando supe la noticia (de que iba a ser madre) recibí (comentarios) de la familia, que no iba a poder, que me iba a costar, que por eso lo dábamos en adopción, etc.”. (MG)

Dicho lo anterior, estos obstáculos (simbólicos y materiales) poseen peculiaridades en función de si estas mujeres con DID son madres o no lo son y que merecen ser resaltados:

a) Madres

Una de las madres con DID, al preguntarle sobre si las mujeres con discapacidad pueden ser buenas madres, relata un testimonio personal que muestra la discriminación a la que suelen enfrentarse fundamentalmente en el trabajo:

“A una empresa que fui yo, a Fundación XXXX sabías que éramos discapacitados las personas porque llevamos un polo negro puesto de jersey. En cambio, los que iban de calle eran los que no tenían discapacidad. Ya sabías distinguir. Estábamos marcados, lo que decían en el COVID, los brazaletes, y también los de los judíos, e íbamos igual. Y eso que estamos en 2024 y siguen igual. Estamos viviendo en 2024 y el modelo es el mismo, van igual vestidos, no ha cambiado, no cambiará y son psíquicos, y además fue curioso, porque cuando entré no sabían qué era autismo. Había un chico que era autista y yo, y nos estaban comparando, decían, este habla como un robot, no mira a los ojos, va como una bala, ¿sabes? Poner carteles por toda Barcelona, por las obras y a eso nos enviaron a nosotros. Montar los teclados del Condis durante 15 minutos, es como si estuviéramos en una fábrica, ¿sabes? En una fábrica, a contrarreloj, pero ya podías hacer todo como los que no tenían discapacidad, que seguías cobrando menos que los demás, tenías menos descansos, menos cosas y a diferencia de los demás es que ellos si cambian de trabajo, es el mismo. Es decir, si tú dejas manipulados en una empresa, vas a otra, es lo mismo. Si vas a una de piezas, vas a otra de piezas, lo mismo (...)” (RM)

Y, otra de las madres con DID relata cómo se enteró de su discapacidad y cómo le pusieron impedimentos para que continuara formándose:

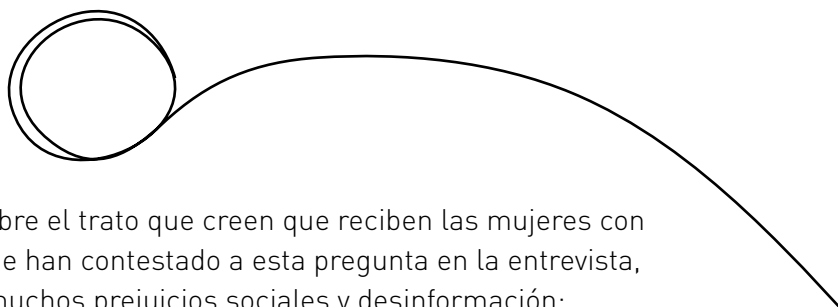
“Porque cuando yo me enteré que tenía discapacidad tenía 18 años. Yo decía, pero por qué en el instituto, porque es verdad que a mí me hacían el “bullying”. Claro, porque me dejaban aparte y yo decía, ¿por qué me dejan? Claro, porque iba a apoyo. Es como el carnet de conducir, tardé tres años porque para ir al mismo ritmo de una persona sin discapacidad, como que intento, pero no puedo y ya cuando terminé la ESO en cuarto me dijeron, ¿qué te gustaría hacer en septiembre? Y digo Bachillerato. Dice, si no puedes hacer bachiller. Y yo, ¿por qué? Dice, ¿no te has enterado? Digo el qué. Dice que tienes una, tienes una discapacidad y ya es cuando ya llegué aquí llorando y digo, papá, vale, ¿qué es eso de que tengo una discapacidad?”. (AS)

Por otro lado, cuando se les preguntó a las madres con DID sobre cómo era el trato que recibían por el hecho de ser madres con discapacidad, la mayoría de ellas comenta que ha recibido un buen trato de las personas en general, del personal sanitario, del profesorado de sus hijos/as y de sus familias. Sin embargo, algunas de ellas relatan situaciones en las que han sufrido comentarios despectivos, en las que incluso les han llegado a recomendar el ocultar que son madres (CG), o situaciones vividas con personas familiares que no aceptaban su maternidad:

“Yo recibí [comentarios], cuando supe la noticia, el de la familia, que no iba a poder, que me iba a costar, que por eso lo dábamos en adopción., etc, etc. [...] Sí, ahora sí, después de, o sea, antes tuve esos comentarios, pero luego ya pasaron de... como han visto que he reaccionado bien y que estoy haciéndolo bien, pues ya...”. (MG)

“Que cómo has podido hacer eso, porque a mí me lo han llegado a decir.[...] No le he dado importancia. Yo digo porque ha tenido.... Bueno, es que no le he contestado. Hay veces que me dolía la... el tema, pero no le he contestado. Me sentía un poco mal y ya está. [...] A mí me lo han llegado a decir que yo no me puedo hacer cargo de mi hija[...] Sí, yo ya te digo lo que me han dicho...que yo... También ya me han llegado a decir eso que cómo he tenido una niña por ser discapacitada, digo, pues como cualquier otra”. (RH)

Algunas de ellas también creen que a la “sociedad le está costando asumir” que las mujeres con discapacidad intelectual pueden ser madres (MG) porque “la gente está diciendo que las personas con discapacidad no podemos ser madres” (EM).



b) No Madres

Al preguntar a las mujeres con DID no madres sobre el trato que creen que reciben las mujeres con DID que han sido madres, de las siete mujeres que han contestado a esta pregunta en la entrevista, manifiestan que se las trata mal porque existen muchos prejuicios sociales y desinformación:

“Ufff. Fatal, o sea, somos como...ni se nos escucha, ni nos valora, ni nos miran. Dicen pues: hija mía, una tonta con un bebé encima, es que vamos...La gente se burla, se cree que por tener una discapacidad somos tontos o no sabemos lo que hacemos. Pues fíjate, un niño, es que ese pobre crío, un desgraciado. ¿Pero por qué? Porque a la sociedad todavía le queda mucho. Todavía tenemos ese peso cultural, es un lastre que tenemos todavía. Pues la gente piensa que tenemos, gente, que somos como niños, pobre crío, toda su vida”. (AG)

“Para mí me parece horroroso cómo las tratan, o sea, no físicamente, pero sí verbalmente”. (LA)

A pesar de ello, hay dos mujeres que también consideran que hay personas que también pueden pensar más en positivo y a favor de las madres con DID:

“Pues un poco...Habrá de todo. Habrá gente que digan que la gente con discapacidad no está capaz para cuidar a un niño y habrá gente que digan que sí”. (VM)

“Pues es que además yo tengo dos, hay dos casos que conozco que dicen que las madres con discapacidad, eh, algunos pueden, algunas pueden cuidarles bien y hay otras que no. Digo, perdona, nosotras podemos cuidarles igual que vosotros, darles la misma educación que vosotros y ya está, o sea, no podéis decir que nosotras no podemos ser madres cuando realmente nosotros seremos más cosas sensibles que vosotras y que vamos a y que no valoráis realmente la sensibilidad que tiene una persona con discapacidad”.(VP)

Además, una de ellas insiste en la necesidad de concienciar y sensibilizar a la sociedad sobre este tema:

“Yo creo que hay que hacer una, cómo se dice, una concienciación más radical, radical y feroz”. (AR)

6.2.7. Dimensión 5.

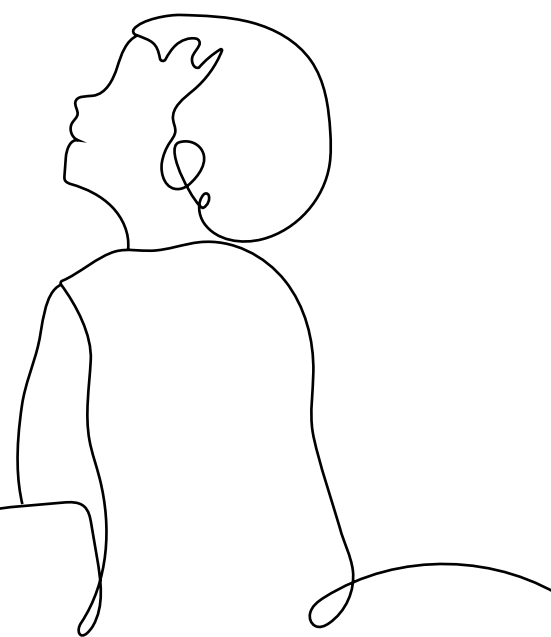
Apoyos, recursos y servicios necesarios para el ejercicio de la maternidad

Todas las entrevistadas ponen el acento en la necesidad de los apoyos en la crianza:

“Porque yo pienso que con esfuerzo y constancia pueden criarla pero también con apoyos”. (VS)

“Las madres que tienen discapacidad también pueden ser felices, pueden ayudar a su hijo y todo, pero se necesita apoyo porque tiene una discapacidad”. (LM)

*“Entrevistadora: ¿Y crees que una madre con DID puede cuidar de sus hijos?
Yo pienso que sí. O pedir el apoyo de su familia también, que la ayude la familia, también de ella y de parte de su marido también, de las dos familias”. (AL)*



En primer lugar, hay que resaltar que, en la mayoría de los relatos de las entrevistadas que son madres, el padre se encuentra ausente. Solo en cuatro casos los padres han participado en la crianza de los hijos: en tres de ellos la discapacidad fue diagnosticada con posterioridad a ser madres y en otra de las situaciones el padre ve a su hijo en el domicilio de la madre (que vive con sus padres) durante los fines de semana. Así pues, en la mayor parte de las ocasiones el apoyo viene por parte de la familia (muchas de ellas residen en el domicilio familiar), principalmente por parte de la madre, en ocasiones también de su padre y de hermanos y hermanas:

"(...) tengo un apoyo con mis padres, el día que falten me tengo que buscar la vida". (AS).

Existen un par de casos en los que se ha recibido ayuda por parte de entidades como Afanías, Aldeas Infantiles o de una trabajadora social. Estos apoyos en muchos casos son vistos como positivos y aportan confianza a la madre:

"Me siento bien porque me ayudan mucho, la verdad me siento muy apoyada". (VS)

"Me siento bien porque así no estoy yo sola. Es que, por ejemplo, es que me da miedo que me se caiga P. (su hijo)". (EM)

Aunque algunas de las madres entrevistadas también hablan de cierta sobreprotección:

"Cuando supimos la noticia, sí que era como sobreprotección pero luego ya han dejado que me organice yo, que tomara yo las decisiones y tal". (MG)

O se sienten como una madre más pasiva:

"Mi hijo el mayor me dice, es que la abuela como siempre ha estado ahí se cree más madre que nadie, y te quiere quitar...y dice, pero realmente mamá, es que tú eres mi madre, es que me da igual lo que diga la abuela". (DP)

En cuanto a los apoyos que se necesitarían, las entrevistadas citan principalmente los apoyos económicos (poder vivir de manera autónoma, poseer un empleo o tener una pareja que también colabore en lo económico) así como ayudas que tienen que ver con aspectos no materiales como el apoyo en la toma de decisiones, la obtención de información sobre cómo se cuida a un hijo o cómo se lleva una casa o el apoyo emocional para entender y sobrellevar los diferentes procesos vitales de los hijos.

"A ver, pues uno de los apoyos...cuando tienes un bebé cómo cuidar al bebé, cómo explicarle a tu hijo cuando va creciendo lo que es la discapacidad, que a veces, pues el niño va creciendo y no lo va entendiendo. Luego también el apoyo emocional, es decir, a veces cuando tienes un hijo, una hija, ese apoyo... como que le ves feito al niño, ¿sabes? Eso, ¿cómo se llama? Esa depresión que tienen las madres y las personas con discapacidad que son más vulnerables a ello...". (LA)

Algunas de ellas también mencionan apoyos relacionados con el aspecto cognitivo, como recibir ayuda para hacer los deberes de sus hijos/as:

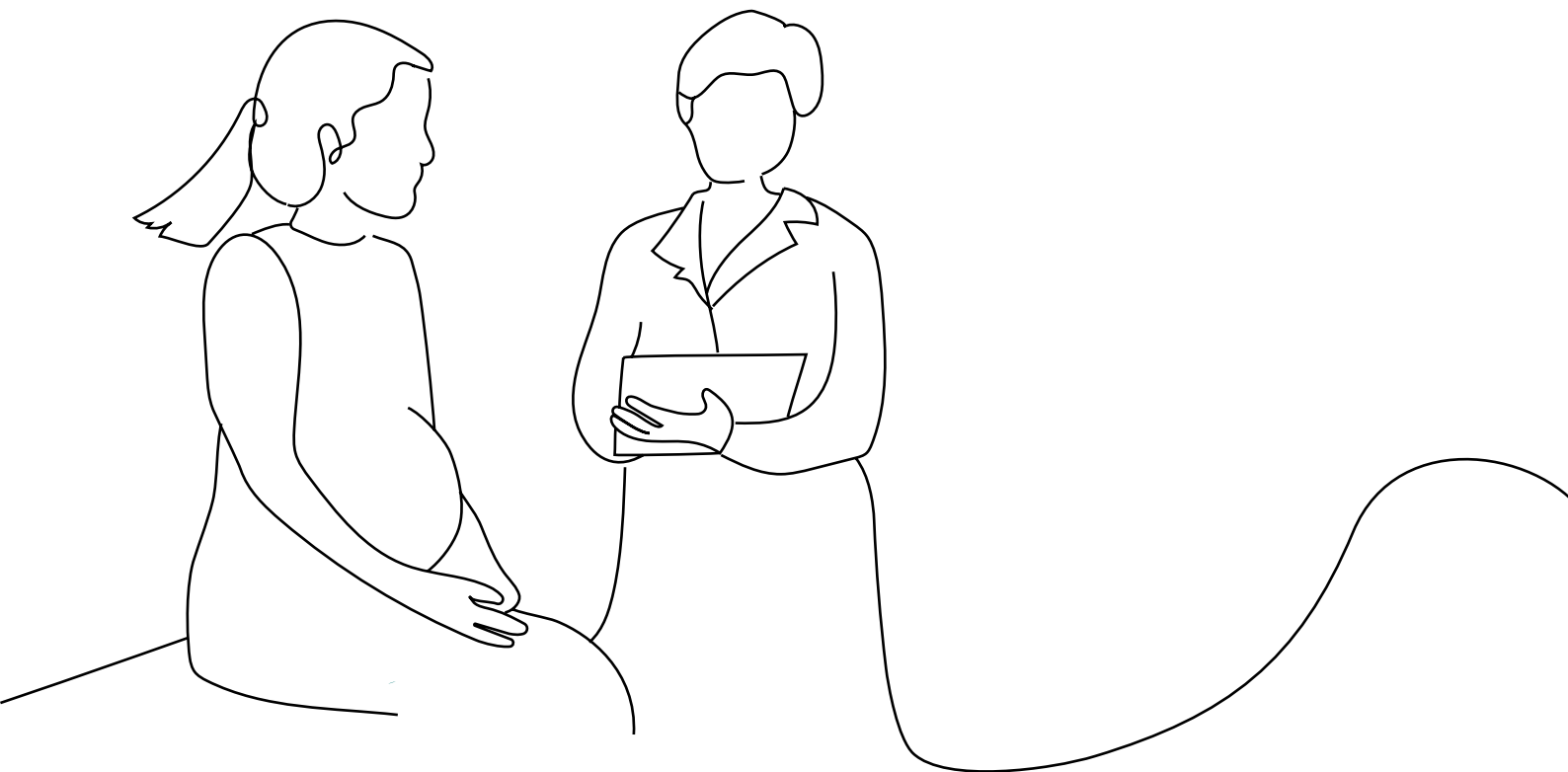
“Sí, pues los deberes, que no sabía yo hacerlos, pues alguien me ayudaba, mi padre o alguien que estuviera en el colegio o lo buscábamos por Internet”. (DP)

O, por ejemplo, apoyos para ir a consultas médicas que ofrezcan información accesible en lectura fácil:

“Y que los médicos hablen más despacio porque los médicos hablan muy deprisa. Hay algunos que no le hablan a las personas con discapacidad, le hablan a la familia. No, no a la familia, que le hablen a la persona con discapacidad”. (EM)

Finalmente, las madres con DID también mencionan la importancia del tema de los apoyos en cuestiones relacionadas con ser buenas madres, con el hecho de que una mujer con DID deba ser madre o sobre su opinión de las mujeres con DID que han sido madres.

Las mujeres con DID que no tienen hijos han verbalizado la necesidad de contar con apoyos y ayudas ante una hipotética maternidad. Fundamentalmente, cuando se les preguntaba sobre si consideraban que las mujeres con DID tenían capacidad para ser madres y cuidar de sus hijos, si eran buenas madres, o cuando se les preguntaba por la opinión que les merecían las madres con DID.



6.2.8. Dimensión 5.

Otros temas emergentes

Violencia de género

En cuanto a la violencia de género, siete de las 20 mujeres comparten experiencias de maltrato por parte de sus exparejas. De ellas, cinco son madres y señalan haber sufrido violencia por parte del padre de sus hijas e hijos, mientras que las otras dos —que no tienen hijos— relatan haber vivido situaciones similares con sus exparejas.

"En el embarazo (el padre de mi hijo) que se metía conmigo y me trataba mal". (VS)

"El padre me machacaba constantemente, que yo no servía para ser madre ni para... porque tuve un aborto antes de tener a mi nena". (CG)

Otra de las entrevistadas narra una situación de abuso sufrida a los 16 años y que tiene un impacto en la vivencia de su sexualidad:

"Porque a los 16 tuve un abuso, que casi me quedo embarazada. Pero menos mal que no fue así y entonces desde ese momento he tenido precaución [...] en el abuso que tuve, pues le dije que se pusiese protección y no se la puso. Entonces, pues como que me agobié, le dije que parase y no paró. Pues fue todo tan rápido... Pues entonces, luego al final, me fui a mi casa y le dije a mi madre que me bajó la regla y pues ella no se lo creía, sinceramente, porque me había bajado hace una semana ya desde ese día. Y yo se lo conté a una amiga y mi amiga se lo contó a mi madre". (LR)

Otra de las mujeres con DID relata un episodio de abuso por parte del ginecólogo:

"Me pongo muy tensa porque es que, mira, yo tengo una cosa que me ha pasado con un ginecólogo de hace mucho tiempo y desde esa cosa de verdad que me ha dejado tan mal que no quiero ir tanto al ginecólogo, porque mira, te lo voy a contar. El ginecólogo hizo cosas, a ver. Yo no había estado con ningún hombre, ¿vale? Entonces yo fui al médico porque, como mi tía tenía cáncer ahí abajo, pues yo fui a mirarme y ese médico a mí me hizo todas las pruebas. Vale, y yo como no había estado con nadie, me la había abierto, ¿vale? Y él mismo me dijo que si me había gustado, que si, que si ahora iba a ser yo su amiga. ¿Tú te crees que un médico me puede hacer esto? Ahora yo tengo miedo a ir al médico". (LM)

Ligadura de trompas

A nueve de las 20 mujeres entrevistadas se les ha practicado una ligadura de trompas, tanto a las que no son madres como a las que son madres. En el caso de las madres, a varias de ellas se les ha practicado esta operación una vez han dado a luz. Por ejemplo, como el siguiente relato donde la entrevistada comenta que se ha sometido a esta operación previa recomendación de su matrona:

“Cuando fui a a las clases de parto me informó la matrona que como que con discapacidad estaba más, bueno...fue por el momento, que lo pasé mal, estaba sola, me aconsejó que cuando diera a luz, me ofreció la la opción de hacerme una ligadura de trompas”. (VS)

Esta ligadura de trompas ha sido un procedimiento quirúrgico en algunos casos consentido por ellas y, en otros casos, ha sido una esterilización forzosa:

“Y empezaron a decirle que yo... que era mejor hacerme la ligadura de trompas porque si no, iba a ser mamá en algún momento y que no podía tener al niño o a la niña y que y que tenía o que podía tener algún problema también en los óvulos y me dejaron como diciendo... ¿Y yo qué hago? El día que quiera ser madre, ¿qué hago? Me la como. Entonces me me ligaron las trompas y además me quitaron los dos los óvulos”. (VP);

“No. Lo decidieron ellos, lo decidieron en el momento en que yo dije que no quería hacerme la ligadura de trompas, es decir, yo quería ser madre. En ese momento fue la jueza la que decidió que sí o sí se hacía la ligadura de trompas” (LA)

“Porque hasta hace nada decidían los familiares por nosotros para hacernos o no la ligadura de trompas o la vasectomía”. (VM)

También han verbalizado que conocen casos de otras mujeres con DID a las que les han realizado esta intervención.

6.3. Resultados de las entrevistas a técnicas de Plena inclusión

A continuación se exponen los principales resultados extraídos de las entrevistas realizadas a profesionales que trabajan con mujeres con DID y coordinan proyectos de mujer en organizaciones pertenecientes a Plena inclusión España:

6.3.1. Representaciones de la maternidad de las mujeres con DID

En cuanto al deseo de maternidad de las mujeres con DID, estas profesionales no detectan en su ámbito de trabajo (talleres o trabajo individual con usuarias), de manera generalizada, este impulso de ser madres:

“Pues fíjate yo en todos los talleres que hemos pasado alguna sí que te... pero no lo veo, o sea porque yo creo que les pesa más ese sentimiento como de que ellas no pueden, o sea, yo creo que han recibido un mensaje, que esa visión de ellas como mujer no la han tenido. Entonces, el sentimiento ese de madre, pocas mujeres han manifestado “me gustaría tener hijos”, que yo las haya oído”. (Técnica 1)

Una de ellas apunta como posibles causas a la falta de referentes de madres con DID y dos de ellas a la escasa información sobre este asunto ya que ha sido tradicionalmente un tema tabú.

En cuanto al significado de la maternidad, todas las profesionales coinciden en que las mujeres con DID con las que ellas trabajan suelen manejar una visión idealizada de la maternidad (como la que maneja cualquier mujer). Además de lo anterior, algunas de las mujeres con DID se quedan con “esa cosa romántica de un bebé, de cuidarlo” (Técnica 2) mientras que otras son conscientes de la dificultad que la crianza entraña, como detalla una de las profesionales:

*“Ojalá cualquier persona que se plantee la maternidad o la paternidad se lo planteara, pero yo creo que es un hecho grande, un hecho que no se lo toman a la ligera me da la impresión, o sea, saben las dificultades, la responsabilidad”.
(Técnica 1)*

6.3.2. Obstáculos materiales y simbólicos en torno a la maternidad

Entre los obstáculos materiales, las profesionales que trabajan con mujeres con DID destacan: la escasa información al respecto, el déficit de accesibilidad, —por ejemplo, por la falta de apoyos en la toma de decisiones o la inexistencia de protocolos especiales para mujeres con DID—, la dificultad en el acceso al empleo o el acceso a recursos básicos como la vivienda.

Finalmente, también aparece la práctica de la ligadura de trompas como barrera inmediata para que las mujeres con DID no se queden embarazadas:

“Sí, conozco mujeres que ni sabían que estaban esterilizadas” (Técnica 2).

Aunque todas ellas convienen en que estas dificultades guardan estrecha relación con el grado de discapacidad y la autonomía de la mujer con DID.

Respecto a los obstáculos simbólicos, todas las técnicas identifican el prejuicio que tiene la sociedad sobre la incapacidad de las mujeres con DID para cuidar de otras personas:

“Pues yo creo que el principal (estereotipo) es que, si no se saben cuidar ellas, cómo van a cuidar a una persona”. (Técnica 3)

“Pues que no va a ser capaz, que con lo que tiene ya ella... es el comentario, bastante tiene ya con ella misma como para encima, madre mía es que no, no va a ser capaz. Yo creo que la incapacidad, el no verlas capaces de poderlo hacer”. (Técnica 2)

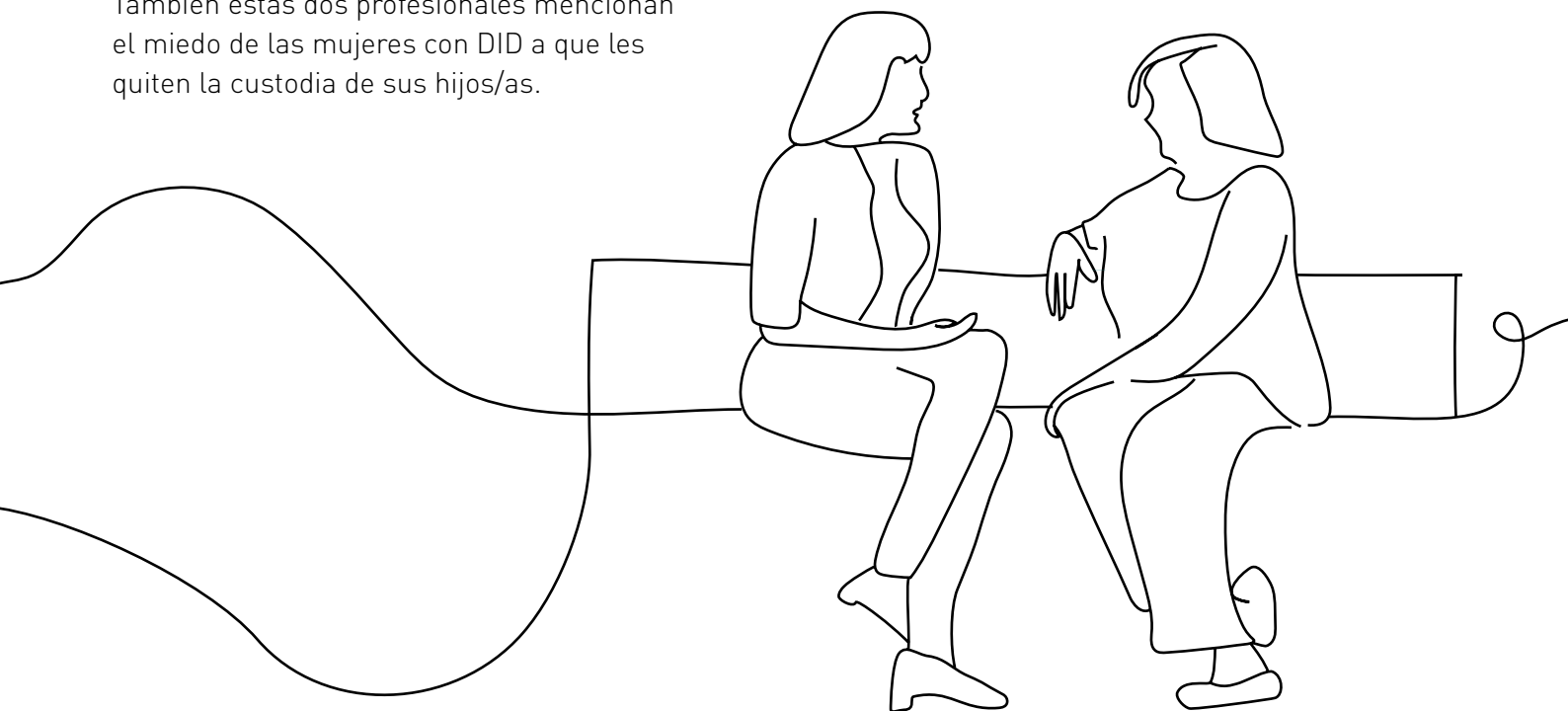
Estos estereotipos, según una de ellas, tienen como raíz el desconocimiento por parte de la sociedad y su falta de visibilidad.

En cuanto a la familia, las profesionales relatan que tienen miedos que les llevan a ejercer cierta sobreprotección sobre las mujeres con DID, aunque depende mucho de la familia y del grado de autonomía de la mujer con DID.

Dos de las profesionales destacan la presión social que pesa sobre las madres con DID por el hecho de sentirse constantemente juzgadas como madres (o posibles madres):

“Ellas se sienten muy juzgadas y me imagino que eso condicionará mucho. Y no solamente la mirada de la sociedad, sino la mirada de la propia familia”. (Técnica 2)

También estas dos profesionales mencionan el miedo de las mujeres con DID a que les quiten la custodia de sus hijos/as.



6.3.3. Apoyos

La crianza en solitario (sin contar con la pareja) es un hecho común del que dan cuenta todas las profesionales. Dos de ellas mencionan que la retirada de custodia era algo más común hace años y menos frecuente ahora.

Entre los apoyos que consideran que serían necesarios para la crianza, las profesionales que trabajan con mujeres con DID citan el soporte familiar como un pilar fundamental. Además, apuntan cuestiones más prácticas en el día a día de la crianza como: apoyos para hacer los deberes con sus hijos, recibir formación sobre cómo realizar las actividades diarias de cuidado, acompañamiento en el proceso de crianza e ir explicando lo necesario en cada una de las etapas vitales de su hijo/a:

“Yo creo que sería necesario el apoyo que, por ejemplo, ha recibido M.. Nos contaba que había recibido de su entidad el apoyo de cómo cuidar a un niño, cómo cambiar un pañal, cómo saber a partir de cuánto es fiebre... algo que nos haría falta a todas las mujeres ante una situación de esas, claro, pero todo ese apoyo también es importante”. (Técnica 1)

Las tres técnicas coinciden en destacar que la maternidad es una etapa desafiante para todas las mujeres y que todas, independientemente de si tienen una DID o no, necesitan apoyos para la crianza:

“Yo creo que siempre tenemos la mirada de la discapacidad, pero es que tener un hijo yo creo que para todas es una revolución, entonces pues tener en cuenta la parte cognitiva que a ellas es donde hay que apoyarlas y ya está, lo demás es lo común y lo que nos pasa a todas”. (Técnica 2)

Cabe destacar que a lo largo de las entrevistas, las profesionales van dando CLAVES sobre las necesidades de las mujeres con DID:

● **Formación en educación sexual ante la falta de conocimiento, por ejemplo, de ellas mismas sobre si usan anticonceptivos:**

“Todo el tema de la planificación familiar, lo que tiene que ver con los DIUs, me pasa mucho con los implantes...Chicas a las que les han puesto los implantes y no lo sabían, no les han llegado a explicar ni para qué servían los implantes ni qué le podía suponer tener un implante”. (Técnica 2)

“Sobre todo, lo principal, es que tiene que haber de base una educación en salud sexual que no tienen, es que es fundamental y eso va prevenir desde embarazos no deseados e infecciones de transmisión sexual, casos de violencia de género, de abuso sexual...Creo que eso hay que hay que tratarlo”. (Técnica 3)

- Hablar de la maternidad o no maternidad como parte del itinerario vital de las mujeres y contar con apoyo en la toma de decisiones.
- Visibilizar este tema que ha sido tradicionalmente tabú, por ejemplo, a través de referentes de madres con DID.
- Trabajar el estigma social, por ejemplo, dando a conocer las vivencias y logros de mujeres con DID. Accesibilidad para que puedan acceder a los recursos existentes.
- Formación para profesionales de ámbito médico y psicosocial sobre derechos sexuales y reproductivos de mujeres con DID.

6.3.4. Otros temas emergentes

Violencia de género

Las tres técnicas mencionan que en las sesiones con las mujeres con DID acaban apareciendo casos de abuso sexual, en su mayoría procedentes del ámbito más cercano:

“Se me ha dado algún caso de hablar del abuso sexual y decir una mujer de 60 años, eso me lo hacía mi cuñado o no sé quién”. (Técnica 1)

“Yo me acuerdo de un taller que dimos en X, que todas habían sido víctimas de algún tipo de abuso, o sea que es así, ya no te digo sexual sino cualquier tipo de abuso, o sea, económico, psicológico, sexual, por supuesto. Y además sexual por la familia, que es lo más alarmante, por algún miembro de la familia, que suele ser muy común entre ellas”. (Técnica 2)

Rol de cuidadoras

El prejuicio existente sobre la incapacidad de las mujeres con DID para cuidar a sus hijos/as choca con la realidad cuando las mujeres con DID acaban cuidando de personas de su familia, sobre todo en entornos rurales, según narran las tres profesionales:

“Siguen estando marcados los estereotipos de la mujer cuidadora y también depende mucho del entorno en el que vivan, por ejemplo, en el entorno rural. Si no conocen las asociaciones u otro tipo de servicios externos, digamos que se quedan recluidas en el hogar y se dedican a las tareas del hogar y a cuidar a sus padres cuando son mayores”. (Técnica 3)

“El problema es que muchas de ellas, sobre todo en el área rural, pues terminan siendo las madrecitas de sus sobrinos, porque al final son cuidadoras”. (Técnica 2)

“A ellas ese ese papel no se le atribuye, el de la maternidad, pero el del cuidado sí, y muchas soy consciente de que cuidan a sus sobrinos, a sus padres y luego a ellas, es como que no se las deja tener su propia vida”. (Técnica 1)



7.1. Aspectos generales

En primer lugar, las mujeres con DID que componen la muestra no son un grupo homogéneo sino que presentan una gran diversidad en términos de grado de discapacidad, nivel educativo, contexto familiar, experiencias de vida y acceso a recursos. Esta heterogeneidad influye en sus posibilidades de realización de proyectos de vida como la maternidad o el acceso a apoyos adecuados en relación con sus DDSSRR. Por tanto, las experiencias de estas mujeres no pueden entenderse únicamente desde su discapacidad, sino en la intersección con otros factores como el género, la clase social, el entorno familiar, el nivel educativo y, en algunos casos, el origen migrante.

Al mismo tiempo, esta diversidad en la muestra permite acercarnos a una amalgama de experiencias vitales donde su identidad como mujeres con DID confluye con otras desigualdades estructurales, captando así diferentes realidades.

Por ejemplo, algunas de las mujeres fueron madres antes de que se les diagnosticara con DID por lo que su socialización ha sido muy diferente a otras mujeres con DID que han sido diagnosticadas desde su infancia. Este hecho, el diagnóstico cuando son ya madres, también debe hacernos reflexionar y preguntarnos por qué a cierto grupo de mujeres solo se les diagnostica en ese momento.

Un dato muy general que no podemos dejar de resaltar, porque ya expresa los obstáculos que encuentran las mujeres con DID, es el porcentaje de ellas que son madres, apenas un 17% y, en su mayoría, con un único hijo. En nuestra investigación anterior ese porcentaje era aún menor, un bajísimo 6% (Moreno & Pérez de la Merced, 2023). La cifra contrasta, por un lado, con el deseo claro de ser madres que muestran las entrevistadas y las representaciones positivas de la maternidad y, por otro, con los datos de la población general. Así, el 66 % de las personas residentes en España tienen hijos, según la encuesta de 2024 del CIS sobre Fecundidad, familia e infancia.

No olvidamos que este bajo porcentaje de madres en la amplia muestra se relaciona con el de mujeres que tienen relaciones sexuales, un tercio aproximadamente. Además habría que señalar su situación laboral, económica y habitacional.

7.2. Conclusiones generales

A continuación pasamos a exponer las conclusiones del estudio en cada una de las dimensiones:

Dimensión 1.

Conocimiento de los derechos sexuales y reproductivos

La mayoría de las mujeres que han participado en la investigación conocen sus derechos sexuales y reproductivos relacionados con la maternidad. Sin embargo, no puede dejar de destacarse que existe una parte de las mujeres con DID que manifiestan **no haber recibido información sobre sus derechos sexuales y reproductivos vinculados con la maternidad por el hecho de que sigue siendo un tema tabú**, algo en lo que asimismo coinciden las profesionales. De hecho, resulta significativo que las mujeres que están en una red de apoyo, como es Plena inclusión, verbalicen que la información recibida proviene fundamentalmente de ahí, lo que nos sugiere la idea de que mujeres con DID que no están en una red asociativa seguramente no estén tan informadas sobre sus derechos sexuales y reproductivos relacionados con la maternidad. Incluso es importante señalar el hecho de que mujeres con DID que están en la red también hayan manifestado no estar informadas, lo que lleva a plantear la necesidad de una mayor **campaña informativa o programas formativos** con esta temática exclusiva.

Dimensión 2.

Experiencias relacionadas con derechos sexuales y reproductivos y maternidad

La mayoría de las mujeres con DID conoce su derecho a recibir información sobre **anticoncepción y embarazo** pero menos de la mitad ha recibido información sobre su derecho a ser madre. Muchas mujeres sienten miedo al embarazo y al parto, principalmente por la falta de información y apoyos. Algunas han recibido información sobre maternidad en sus asociaciones, mientras que otras nunca han hablado sobre el tema con su familia.

Las profesionales destacan que muchas mujeres con DID no han recibido una **educación sexual** adecuada y también señalan que los servicios de salud y apoyo a la maternidad no están adaptados a sus necesidades, lo que dificulta su acceso a información y recursos.

En el caso de las madres con DID, las experiencias son complejas y diversas. Por ejemplo, en cuanto a las entrevistas, un dato relevante es que varias mujeres **no estaban diagnosticadas con DID** cuando decidieron ser madres.

En cuanto al **embarazo, el parto y la lactancia**, ninguna señala haber recibido apoyos específicos por su DID durante este período lo que implica una falta de accesibilidad en los servicios de salud para estas mujeres.

En cuanto a la **crianza, el apoyo familiar** resulta fundamental en la mayoría de los casos. Más si cabe dado que la ausencia de la pareja durante la crianza es un patrón repetido en gran parte de los casos.

Ahondando en las conclusiones de las entrevistas a madres, lo primero que hay que subrayar es el deseo rotundo de ser madres y de encargarse de la crianza de su prole. Estas mujeres muestran su orgullo por ser madres y por su lucha frente a cualquier impedimento.

Sus **situaciones son variadas** pero llama la atención el número de embarazos no intencionados y la ausencia de pareja. Esto desencadena en la familia unas primeras reacciones de sorpresa y algunas actitudes negativas frente al hecho del embarazo –que se diluyen conforme avanza el embarazo- y, en ellas mismas, cierta pesadumbre por no poder contar con ese apoyo.

Frente a todo esto, **su retrato de la maternidad es muy positivo**. Todos los procesos –ya sea embarazo, parto, lactancia y crianza- los han vivido de manera satisfactoria. Aunque tampoco ocultan algunos problemas ligados a la salud física o a la conducta de la pareja, por ausencia o mal trato. En ningún caso, se atribuyen los momentos menos satisfactorios a la presencia de una discapacidad.

También queremos señalar el **apoyo firme de sus familias** –con las que viven en algunos casos- y un juicio positivo general relacionado con el personal sanitario, que les ha acompañado en todo el proceso. De sus respuestas se deduce que han contado con escasa información sobre todas las etapas, ya sea embarazo, parto, lactancia o crianza. En este último caso, reflejan la diferencia entre las expectativas y la experiencia real de criar, discrepancia que perciben todas las madres dado el retrato ideal de la maternidad en que se nos educa y se socializa.

Dimensión 3.

Representaciones de la maternidad

La maternidad aparece como parte de la **identidad femenina** para las mujeres con DID participantes en la investigación aunque afirman que no necesitan ser madres para sentirse bien como mujeres.

La maternidad es vista por las mujeres con DID que componen la muestra como algo positivo que implica sentimientos como amor, felicidad e ilusión. Esta caracterización obedece a la idealización general de la maternidad en la que se educa a las mujeres. Sin embargo no niegan que la maternidad posea otros aspectos que conllevan desafíos, tales como la **falta de apoyos**.

En cuanto a las ideas sobre la buena y la mala madre, su visión encaja con la idea que maneja la sociedad: la buena madre cuida y protege, prioriza a sus hijos/as, es cariñosa y atenta mientras que la mala madre no se preocupa por sus hijos/as, no pone límites o se despreocupa de ellos/as. Nos ha resultado interesante que algunas mujeres rechacen juzgar a las madres y aluden a que una madre no puede ser perfecta.

Algo destacable es que algunas de ellas mencionan que una mujer con DID puede ser una buena madre si recibe los apoyos adecuados y señalan la importancia del tipo de discapacidad y los recursos disponibles. Es decir, se afirma la capacidad maternal de las mujeres con DID siempre y cuando reciba los apoyos que necesita. Otro aspecto relevante es que se consideran así mismas como buenas madres.

Los resultados también muestran que son partidarias de la presencia de cierto instinto maternal aunque no niegan que el **aprendizaje** cumple un importante papel a la hora de criar a la descendencia.

Finalmente, las profesionales consideran que muchas mujeres con DID han interiorizado que no pueden ser madres debido a los mensajes negativos que han recibido, lo que influye en el escaso deseo de maternidad que estas técnicas perciben.

Dimensión 4.

Obstáculos simbólicos y materiales

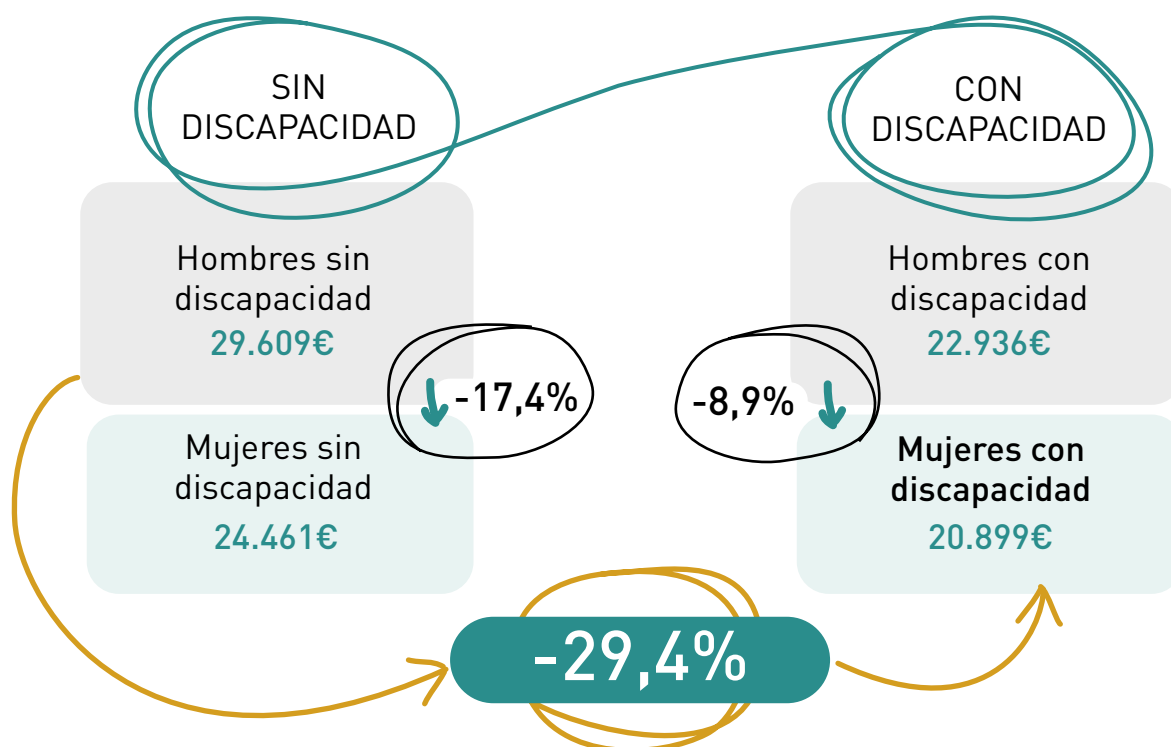
Las mujeres con DID deben enfrentarse a un sistema social que mantiene **prejuicios y estereotipos** que cuestionan constantemente su capacidad para el cuidado de sus hijos e hijas y la posibilidad de cumplir con el papel de buenas madres. Sin embargo, las mujeres con DID participantes en este estudio no tienen ninguna duda respecto a sus capacidades en el cuidado de hijos/as o en su condición de “buenas madres”, subrayando la importancia y la necesidad de un apoyo adecuado para el cuidado exitoso de su prole, tal y como también se encontró en el estudio de Feldman et al., 2012, citado en Pérez-Curiel, 2023. De hecho, para poder materner, las madres con DID requieren apoyos que hagan frente a una serie de **costes extraordinarios que no son reconocidos ni cubiertos** (Martínez, 2009) que provocan que el desarrollo de su maternidad se convierta en una labor ardua no por falta de capacidad sino de medios económicos.

A estos sobrecostes se añade la situación de **vulnerabilidad económica** que enfrentan las mujeres con DID. Es decir, a la maternidad de mujeres con discapacidad se le unen cuestiones como los costes extraordinarios de la discapacidad y la precariedad a la que se tienen que enfrentar algunas de ellas, agravada por la falta de oportunidades laborales (OED, 2023).

Según el informe FOESSA las situaciones de discapacidad en los hogares duplican la probabilidad de estar en exclusión social respecto a los hogares que no tienen personas con discapacidad (FOESSA, 2022). Pero además, todo esto se agrava en el caso de las mujeres con DID en aspectos como, por ejemplo, **la brecha salarial** donde se detecta un menor salario en puntos porcentuales tanto entre mujeres con DID y hombres con DID así como entre mujeres con DID y mujeres sin DID (Figura 5).

FIGURA 5

BRECHA SALARIAL



FUENTE: Mujeres en cifras (INE, 2024)

Los **obstáculos simbólicos** en forma de creencias sobre su maternidad son ampliamente identificados por las mujeres con DID participantes. En cuanto a los mitos sobre las mujeres con DID —como se ve en algunas de sus respuestas— se encuentra el hecho de seguir viéndolas como niñas y esto se puede considerar una forma de maltrato sutil, es decir, considerarlas como “niñas eternas” y que permanezcan en ese limbo idealizado de la infancia en el que aparentemente no existen riesgos ni peligros (Moratalla, 2014).

Las profesionales identifican, sobre todo, el **estereotipo sobre la incapacidad de las mujeres con DID** para cuidar de otras personas. Por otro lado, mencionan la falta de modelos de referencia de otras madres con DID como un factor clave en la perpetuación del estigma. Si no se conocen casos de maternidad positiva en mujeres con DID, se refuerza la idea de que no es posible serlo.

Dimensión 5.

Apoyos, recursos y servicios

Los apoyos han resultado un tema sobresaliente en varios aspectos relacionados tanto con las representaciones sobre maternidad -siendo la idea de buena madre o la capacidad maternal de las mujeres con DID- como, evidentemente, en cuestiones que tienen que ver con la crianza como, por ejemplo, el soporte en las actividades de la vida diaria de la crianza (realizar deberes con sus hijas e hijos, saber cuándo están enfermos, acudir a una consulta médica, etc.).

La mayoría de las madres con DID recibe **apoyo de su familia o asociaciones** de las que forma parte, aunque más de la mitad de las participantes afirma que nunca les informaron sobre su derecho a recibir apoyos para la crianza. Entre los apoyos necesarios mencionan los económicos que permitan alcanzar un proyecto de vida más autónomo (trabajar o vivir en una casa ellas solas) así como ayudas que tienen que ver con cuestiones relacionadas con el apoyo en la toma de decisiones o el apoyo emocional para entender y sobrellevar los diferentes procesos vitales de los hijos e hijas.

Las profesionales coinciden en que todas las madres -con o sin discapacidad- necesitan apoyo pero que la especificidad de la situación de las mujeres con DID requiere el **despliegue de recursos** como la **formación** sobre crianza, el **apoyo** en la toma de decisiones o la visibilización de madres con DID como referentes positivos.

Otros temas emergentes

Violencia de género

Los resultados del estudio muestran que las mujeres con DID enfrentan altos niveles de violencia de género. Varias mujeres narraron haber sufrido maltrato por parte de sus exparejas. En algunos casos, esta violencia ocurrió durante el embarazo, lo que aumentó su vulnerabilidad.

Estos resultados van en consonancia con los datos sobre violencia de género y mujeres con discapacidad con los que contamos. La prevalencia de la violencia de género en cualquiera de sus formas es más elevada entre las mujeres con discapacidad acreditada igual o superior al 33% que en las mujeres sin discapacidad (DGVG, 2020). Por ejemplo, el 20,7% de las mujeres con discapacidad acreditada ha sufrido violencia física o sexual de alguna pareja frente al 13,8% de las mujeres sin discapacidad acreditada (DGVG, 2020).

Esterilización forzada

Por esterilización forzada se entiende “realizar o causar intencionalmente a la mujer, sin brindarle la debida información, sin su consentimiento voluntario e informado y sin que la misma haya tenido justificación. Un tratamiento médico o quirúrgico u otro acto que tenga como resultado su esterilización o la privación de su capacidad biológica y reproductiva” (Villegas, 2009).

El proceso de esterilización de mujeres con DID a través de la ligadura de trompas, tal y como se ha visto en los resultados, muchas veces ha sido realizada sin su consentimiento o bajo el desconocimiento de ellas. Este dato demuestra que se está limitando y atentando contra su derecho a la maternidad y su derecho a decidir libremente sobre la maternidad. De hecho, tal y como también concluye Pérez-Curiel (2023) al analizar los estudios relacionados con la esterilización de mujeres con DID, se encontró que las mujeres con discapacidad intelectual se enfrentaban a un mayor riesgo de someterse a procedimientos de esterilización, especialmente la histerectomía no terapéutica (Márquez-González, H. y Valdez-Martínez, 2018; Márquez-González et al., 2021). Por tanto, aún se debe promover un cambio en la tendencia en las prácticas profesionales que vaya en línea con la Ley Orgánica 2/2020, de 16 de diciembre, que propone la erradicación de la esterilización forzada y no consentida en personas con discapacidad en España.

No se puede obviar que al limitar la capacidad reproductiva de las mujeres con DID mediante una esterilización forzada, sin que haya una razón médica o quirúrgica comprobada que lo justifique, sin haberle brindado una debida información, sin haber obtenido un consentimiento expreso, voluntario e informado, se está produciendo una violencia obstétrica, un tipo de violencia sexual hacia ellas, y se están vulnerando sus derechos más fundamentales como los derechos a la libertad sexual, el respeto y la integridad personal. Tanto es así que algunos estudios muestran que respecto a las mujeres con discapacidad intelectual, una de las manifestaciones de violencia obstétrica más frecuente de observar se relaciona con la esterilización forzada siendo una intervención muy frecuente, incluso hasta tres veces mayor que en la población general (Rodríguez-Garrido, 2023).

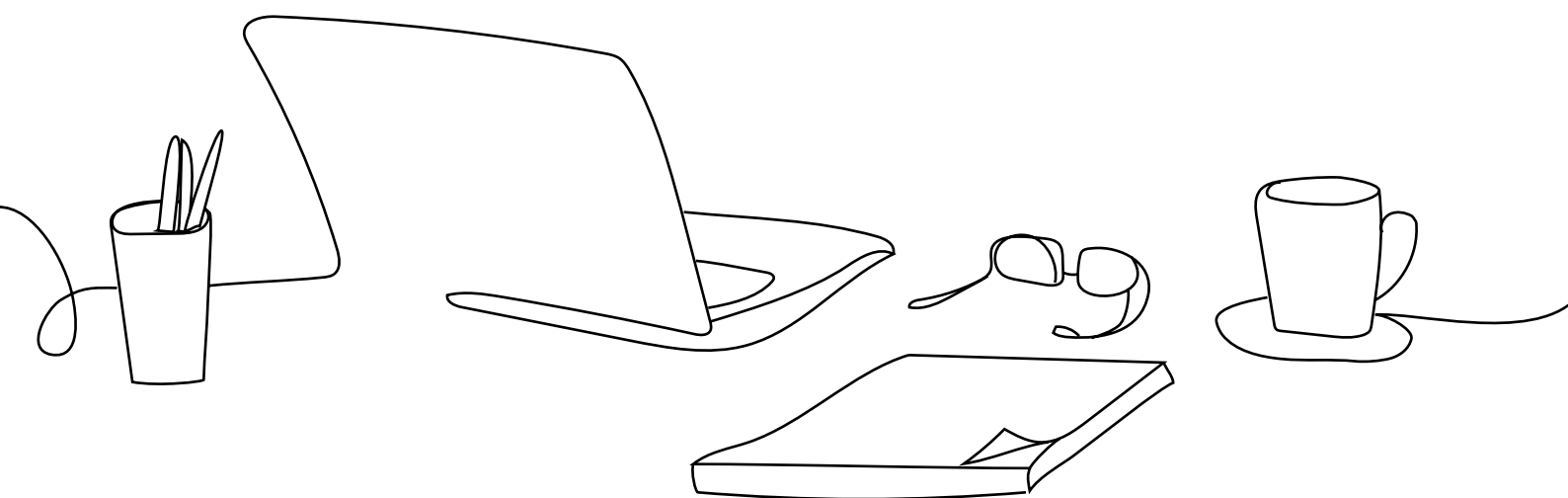
7.3. Futuras líneas de trabajo

En cuanto a las futuras líneas de investigación, un estudio posterior podría consistir en ahondar en los diferentes subgrupos que componen la muestra (por ejemplo, mujeres con diferentes necesidades de apoyo) para comprender mejor sus experiencias, necesidades y desafíos específicos, ya que su realidad dentro del colectivo de mujeres con DID puede diferir significativamente en cuanto a apoyos requeridos, especialmente en ámbitos como el de la maternidad.

Siguiendo con aspectos referidos a la muestra, uno de los desafíos para el futuro es poder llegar a investigar la situación de las mujeres con DID que no pertenecen al tejido asociativo o que no se encuentran institucionalizadas debido a la dificultad de acceso a estas mujeres para su estudio. Por tanto, su inclusión en estudios y políticas es fundamental para visibilizar estas otras realidades y garantizar sus derechos, incluidas las cuestiones sobre maternidad.

Por otro lado, resultaría interesante ampliar la muestra de mujeres entrevistadas, madres y no madres, dando un mayor espacio a mujeres con alteraciones del desarrollo, escuchando a su vez la voz de diferentes profesionales que trabajan con ellas y de familiares de madres con DID que apoyan en su crianza.

Como se ha visto, la maternidad aparece como un asunto crucial en la conformación de la feminidad en las mujeres. Así pues, resultaría interesante explorar qué elementos son relevantes en la configuración de la masculinidad y poder, posteriormente, comparar ambos.



Finalmente, para mayor comprensión de los datos obtenidos, se necesita seguir indagando en los resultados de las encuestas mediante análisis estadísticos más complejos para identificar relaciones entre diferentes variables. De esta forma, se podrían trabajar en profundidad y detalle los subtemas que componen la investigación: experiencias (decisión, embarazo y parto, lactancia y crianza) o las representaciones y prejuicios.

7.4. Claves para la acción

Se enumeran una serie de medidas que podrían ser implementadas dentro de los objetivos generales de Plena Inclusión para paliar tanto la brecha entre el conocimiento y reconocimiento de la maternidad de las mujeres con DID y su ejercicio, como la escasa accesibilidad, apoyos y ajustes en relación con la maternidad de las mujeres con DID y los estereotipos e ideas negativas sobre la maternidad de las mujeres con DID:

Clave 1.

Para conseguir el objetivo de **eliminar/reducir la brecha** entre el conocimiento y reconocimiento de la maternidad de las mujeres con DID y su ejercicio se deberían llevar a cabo las siguientes acciones:

- Ampliar la información sobre sus derechos sexuales y reproductivos, especialmente su derecho a la maternidad pues muchas de ellas expresan su deseo de ser madres y resulta crucial que se realice un buen acompañamiento en su toma de decisiones y en su ejercicio de la maternidad en caso de que quisieran convertirse en madres.
- Desmontar estereotipos sobre su propia maternidad y potenciar la visibilidad de referentes de madres con DID. Existe una necesidad urgente de abandonar las representaciones negativas sobre las mujeres con discapacidad intelectual que las perciben y definen como asexuadas, niñas eternas o personas altamente vulnerables (Moratalla, 2014).
- Sensibilizar y ofrecer formación a familiares sobre la maternidad de las mujeres con DID.
- Crear un espacio de intercambio y de diálogo para que las mujeres con DID hablen de su experiencia y de sus preocupaciones en relación con la maternidad (real o hipotética).
- Visibilizar socialmente a las madres con DID de forma que puedan servir como referencia para otras mujeres con DID que se estén planteando su maternidad.
- Fomentar un proyecto de vida autónomo para las mujeres en diferentes áreas como la de las relaciones personales o el ocio para incrementar su red social o conseguir la independencia económica a través de su inserción en el mercado laboral mediante un empleo de calidad.

Clave 2.

Uno de los elementos clave en relación con el proyecto de la maternidad para las mujeres con DID es el de la **accesibilidad, los apoyos y los ajustes**. Con el objetivo de mejorar esta área se debería:

- Sensibilizar y ofrecer formación sobre los DDSSRR de las mujeres con DID al personal sanitario, en especial, en relación con su maternidad.
- Promover los apoyos necesarios para la crianza, especialmente, explorar la figura del asistente personal durante el período de crianza.
- El diseño para todas es el horizonte al que apuntar. Se han detectado barreras en el acceso a recursos como los que tienen que ver con los servicios de ginecología. La accesibilidad con perspectiva de género resulta un área esencial para transformar los derechos de las mujeres con DID en realidad. Por ejemplo, a través de la introducción de materiales accesibles en los servicios de salud reproductiva.
- Realizar un mayor número de estudios para aumentar el conocimiento sobre la maternidad, el embarazo y la crianza de las mujeres con DID.
- Contribuir a la eliminación de barreras y obstáculos simbólicos y materiales que ayuden a la promoción de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con DID y a su empoderamiento femenino en el ejercicio de esos derechos.
- El apoyo a las decisiones desde la perspectiva de género es fundamental para garantizar que las mujeres con DID puedan ejercer su autonomía en todos los ámbitos de su vida, incluida la maternidad. En este sentido, se trataría, por ejemplo, de incorporar la perspectiva de género a Planes Personales de Apoyo, asegurando que contemplen de manera individualizada las necesidades y derechos de cada mujer en relación con su proyecto de vida, incluida su decisión sobre la maternidad.



Clave 3.

Las ideas negativas y los estereotipos sobre la maternidad son **barreras simbólicas** que las mujeres con DID deben enfrentar.

Para mejorar esta realidad sería necesario:

- Sensibilizar y ofrecer formación sobre la maternidad de las mujeres con DID al personal sanitario.
- Sensibilizar y ofrecer formación a familiares sobre la maternidad de las mujeres con DID de las mujeres con DID.
- Mayor visibilización en la sociedad de las madres con DID que ayude a romper con los prejuicios sociales. Hay que promover un cambio de actitud social hacia las mujeres con DID, reconociendo sus capacidades y necesidades, para lograr que puedan ejercer de forma efectiva sus derechos sexuales y reproductivos. Esta visibilización se puede llevar a cabo, por ejemplo, a través de la realización de campañas de comunicación que muestren referentes de madres con DID y normalicen la maternidad de mujeres con DID.





Referencias bibliográficas

- Arscott, K., Dagnan, D. & Kroese, B.S. (1998). Consent to psychological research by people with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 11, 77–83.
- Bustamante, C., Caballero, I., Castellanos, I., Vales, A. (2013). Niñas con discapacidad. En Peláez A. y Villarino P. (dirs.) *La Transversalidad de Género en las Políticas Públicas de Discapacidad- Manual (Vol. II)* (13-37). Madrid: CINCA.
- Carvalho, A. (2018). Discriminación interseccional: concepto y consecuencias en la incidencia de violencia sexual contra mujeres con discapacidad. *Journal of Feminist, Gender and Women Studies*, 7:15-25.
- Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS). (2024). Encuesta sobre fecundidad, familia e infancia. Gobierno de España. [Enlace](#).
- Crenshaw, K. (1989). Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics. Chicago: University of Chicago Legal Forum.
- Cruz, MP. (2014). Mitos acerca de la maternidad en mujeres con discapacidad. *Perinatología y reproducción humana*, 28(2), 91-96. Recuperado en 17 de febrero de 2025, [enlace](#).
- Delegación de Gobierno contra la Violencia de Género (2020) Macroencuesta de violencia contra la mujer 2019. Madrid: Ministerio de Igualdad.
- Denzin, N. K. *The Research Act: A Theoretical Introduction to Sociological Methods*. 1. ed. New Jersey: Transaction Publishers, 1970.
- Foro Europeo de la Discapacidad (2011). 2º Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea. Adoptado en Budapest los días 28 y 29 de Mayo de 2011 por la Asamblea General del Foro Europeo de la Discapacidad, a propuesta de su Comité de Mujeres. [Enlace](#).
- Fundación CERMI Mujeres. (2018). Poner fin a la esterilización forzosa de las mujeres y niñas con discapacidad. Fundación CERMI Mujeres.
- García-Santesmanes, A. (2020). El cuerpo en disputa: Cuestionamientos a la identidad de género desde la diversidad funcional. *Intersticios: Revista sociológica de pensamiento crítico*, 14(2), 351-382.

- Gomiz, M. P. (2016): “La sexualidad y la maternidad como factores adicionales de discriminación (y violencia) en las mujeres con discapacidad”. *Revista Española de Discapacidad*, 4 (2): 123-142
- Grue L, Lærum KT. “Doing motherhood”: Some experiences of mothers with physical disabilities. *Disabil Soc.* 2002 Oct;17(6):671-83
- Hartley, S.L. & MacLean, J., W.E. (2006). A review of the reliability and validity of Likert-type scales for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 50, 813-827. [Enlace.](#)
- Höglund, B. , Lindgren, P. & Larsson, M.. (2013). Midwives’ knowledge of, attitudes towards and experiences of caring for women with intellectual disability during pregnancy and childbirth: A cross-sectional study in Sweden. *Midwifery*. 29. 10.1016/j.midw.2012.12.002.
- INE (2023). Indicadores de fecundidad. INEBase. [Enlace.](#)
- Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2003 (Boletín Oficial del Estado núm. 96, de 21 de abril de 2008). [Enlace.](#)
- Ley Orgánica 2/2020, de 16 de diciembre, de modificación del Código Penal para la erradicación de la esterilización forzada o no consentida de personas con discapacidad incapacitadas judicialmente. Boletín Oficial del Estado (BOE), núm. 328, 17 de diciembre de 2020. [Enlace.](#)
- Márquez-González H, Valdez-Martínez E. (2018). Legitimidad de la histerectomía para resolver el “problema” de la higiene menstrual en adolescentes con discapacidad intelectual. *Gaceta Medica de Mexico*, 154(6), 649-656.
- Márquez-González, Horacio, et al. (2021). Clinical, Epidemiologic and Ethical Aspects of Hysterec-tomy in Young Females With Intellectual Disability: A Multi-Centre Study of Public Hospitals in Mexico City. *Frontiers in Public Health*, 9. [Enlace.](#)
- Martínez, B. (2009). Los costes económicos extraordinarios de la maternidad en las mujeres con discapacidad. En Peláez Narváez, A. (Dir.), *Maternidad y Discapacidad* (95-109). CERMI.
- Moratalla Reyes, C. (2014). El maltrato sutil: Las niñas y mujeres con discapacidad intelectual. En J. Zarzuela Domínguez & S. Díaz Pacheco (Coords.), 1.ª Jornada sobre maltrato a las personas con discapacidad (pp. [páginas del capítulo]). Universidad Internacional de Andalucía.
- Moreno Hernández, A., & Pérez de la Merced, H. (2023). Investigación sobre la situación de las mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo en relación con sus derechos sexuales y reproductivos: Informe final. *Plena Inclusión*. [Enlace.](#)
- Observatorio Estatal de la Discapacidad (2023). El discurso de las mujeres con discapacidad en torno al ejercicio de su maternidad y su derecho a formar una familia. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.

- Paz, M., Nuñez, C., Azparren, M.E., Rivero, C, Mattioni, M y Bruni, M. (2012). La discapacidad mental y la maternidad son realidades incompatibles. ¿Mito o realidad? Margen N° 66 – septiembre 2012. [Enlace.](#)
- Pelaez, A., Ríos, B. M. & Gallego, M. L. (2009). Maternidad y discapacidad. n°1. CERMI.
- Pérez-Curiel, P. (2023). Los derechos sexuales y reproductivos en mujeres con discapacidad intelectual. Análisis con enfoque de género a partir de una revisión sistemática. Filanderas. Revista Interdisciplinar de Estudios Feministas, 8, 61-82
- Pérez-de la Merced, H. (2018). La intimidad es política. Una mirada a los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con diversidad funcional. Journal of Feminist, Gender and Women Studies, (7), 37-44. [Enlace.](#)
- Phoebe, K., & Stenfert Kroese, B. (2017). What makes a good mother? An interpretative phenomenological analysis of the views of women with learning disabilities. Women's Studies International Forum, 62, 107-115. [Enlace.](#)
- Plena inclusión (2018). Posicionamiento institucional de igualdad de género de Plena inclusión. [Enlace.](#)
- Rodríguez-Garrido, P. (2023). Violencia obstétrica capacitista hacia mujeres con discapacidad: Una revisión integradora de la literatura. Salud Colectiva, 19(08), e4676. [Enlace.](#)
- Rio-Poncela, A. M., & Rojas-Pernia, S. (2023). Motherhood and intellectual disability in Spain: Experienced difficulties and shared desires for change. British Journal of Learning Disabilities. [Enlace.](#)
- Schildberger B, Zenzmaier C, König-Bachmann M. Experiences of Austrian mothers with mobility or sensory impairments during pregnancy, childbirth and the puerperium: AVillegas Poljak, Asia. (2009). La violencia obstétrica y la esterilización forzada frente al discurso médico. Revista Venezolana de Estudios de la Mujer, 14(32), 125-146.
- Villegas Poljak, A. (2009). La violencia obstétrica y la esterilización forzada frente al discurso médico. Revista venezolana de estudios de la mujer, 14(32), 125-146.

Anexa 2

Formulario de consentimiento

Permiso para participar en la investigación sobre la maternidad en mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo

De qué se trata la investigación

Desde el proyecto que se llama TAMBIÉN PODEMOS SER MADRES, estamos haciendo una investigación para saber si las mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo conocen sus derechos sexuales y reproductivos y los ejercen en su día a día. También para conocer sus ideas y experiencia sobre maternidad.

Hacemos esta investigación en colaboración con el Instituto Universitario de Estudios de la Mujer.

Para conseguir información vamos a entrevistar a algunas mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo. Así podremos conocer sus opiniones sobre cuestiones que tienen que ver con estos derechos sexuales y reproductivos y con la maternidad. Te invitamos a participar en este estudio.

Quién hace la investigación

Las personas responsables de esta investigación son de Plena inclusión España y del equipo de investigación. Puedes consultarles cualquier duda. Sus datos de contacto son:

Nombre: Cristina Vallelado

Teléfono:

Correo:

Nombre: Helena Pérez De la Merced

Teléfono:

Correo:

Nombre: Amparo Moreno

Teléfono:

Correo:

Nombre: Lola Pérez Bravo

Teléfono:

Correo:

🕒 **¿Cómo será tu participación?**

- Una de las investigadoras te hará una entrevista.
- La entrevista durará unos 60 minutos.

Tu participación es voluntaria.

Eso quiere decir que puedes decidir si quieres o no quieres participar.

Puedes dejar de participar en el estudio cuando quieras.

No hace falta que des explicaciones.

Si decides dejar el estudio a la mitad, los datos que hayas dado hasta ese momento podrán utilizarse para el estudio.

Pero no guardaremos nuevos datos.

🕒 **Vamos a proteger tus datos**

Necesitamos tus datos personales para el estudio.

Por ejemplo: tu nombre, apellidos y teléfono.

Vamos a guardar y proteger tus datos.

Las únicas personas que podrán ver los datos personales serán las personas responsables del estudio.

La Confederación Plena inclusión España cumplimos con la Ley de datos personales.

Esta ley se llama así:

Ley Orgánica 3/2018, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

Según esta ley, tú tienes derecho a:

- Saber qué datos guardamos.
- Cambiar los datos.
- Decir que no quieres que guardemos tus datos.
- Pedirnos que borremos los datos.

Contacta con las personas responsables del estudio si quieres hacerlo.

También puedes contactar con la Agencia de Protección de Datos.

Te informamos de que:

- Guardaremos tus datos en un archivo.
- Usaremos tus datos solo para el estudio.
- Los resultados del estudio no publicarán tus datos.
- Solo verán tus datos las personas que deben trabajar con ellos.
- Nadie más podrá ver tus datos.
- Puedes preguntarnos cualquier duda sobre tus datos.
- Puedes negarte a dar cualquier dato en cualquier momento.

🕒 **Datos de la persona participante**

Tu nombre y apellidos:
Tu dirección:
Tu número de teléfono:
Número de identificación: Este campo lo rellenan las entrevistadoras.
Nombre de la persona que te ha informado del estudio:

	Sí	No
Me han informado de forma suficiente sobre el estudio y para qué es.		
Entiendo de qué trata el estudio y para qué es.		
Me han informado de cómo protegerán mis datos.		
Me han informado del estudio de forma oral. Es decir, me lo han contado con voz.		
Me han informado del estudio también por escrito. Es decir, me han dado un documento que puedo leer.		
He leído el documento que me han dado.		
He podido hacer preguntas sobre el estudio.		
Me han aclarado las dudas que tenía.		
Entiendo que mi participación es voluntaria.		
Sé que puedo dejar el estudio cuando quiera.		
Conozco los derechos que tengo sobre mis datos		

¿Quieres participar en el estudio?

Marca con una X.

<input type="checkbox"/>	Sí quiero participar. Doy mi permiso para usar mis datos como explican en este documento.
--------------------------	---

<input type="checkbox"/>	No quiero participar.
--------------------------	------------------------------

Tu firma:

Firma de la investigadora:

Fecha:



**POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL**

Anexa 3

Guion entrevistas semiestructuradas

Guion con preguntas de entrevista semiestructurada para **madres con discapacidad intelectual y del desarrollo**

● IDENTIDAD FEMENINA

1. Si tuvieras que describirte a ti misma, ¿qué cosas dirías sobre ti? ¿Cómo te ves como mujer?

● EXPERIENCIAS DE MATERNIDAD

2. ¿Cuántos hijos tienes? ¿Qué sexo y edades tienen? ¿Con qué edad tuviste los hijos?

Decisión de tener hijos

3. ¿Cómo tomaste la decisión de tener hijos?, ¿Decidiste tú tener hijos o te sentiste presionada para ser madre?

4. ¿Qué pasó cuándo decidiste ser madre?, ¿Cómo reaccionaron las personas de tu alrededor cuando se enteraron de que estabas embarazada e ibas a ser madre?

5. ¿Encontraste apoyos o más bien problemas para ser madre? ¿Por qué no tuviste más hijos? ¿Te hubiera gustado tener más hijos? ¿Por qué?

Embarazo

6. ¿Cómo fue tu experiencia durante el embarazo?

7. ¿Qué fue para ti lo más bonito del embarazo? (aspectos positivos) ¿y lo más duro/complicado/molesto del embarazo? (aspectos negativos)

8. ¿Tuviste complicaciones durante el embarazo o fue todo bien?

Respuesta Sí: ¿Qué tipo de complicaciones?

9. Durante el embarazo, ¿Cómo te sentiste?

10. Durante el embarazo, ¿estuviste acompañada por el padre de tu hijo?

11. ¿Recibiste información durante el embarazo? ¿Qué tipo de información? ¿Quién te dio esa información?

12. ¿Recibiste apoyo durante el embarazo? ¿Qué tipo de apoyo? ¿Quién te dio esos apoyos?

Parto

13. ¿Cómo fue tu experiencia en el parto?

14. ¿Qué fue para ti lo más bonito del parto? (aspectos positivos) ¿Y lo más duro/complicado/molesto del parto? (aspectos negativos)

15. ¿Qué tipo de parto tuviste?, ¿Tuviste complicaciones durante el parto o fue todo bien? (Explicar el parto)

Respuesta Sí: ¿Qué tipo de complicaciones?

16. Durante el parto, ¿Cómo te sentiste? Antes del parto, ¿tenías miedo de ese momento?

17. ¿Quién te acompañó durante el parto?

18. ¿Cómo te trató el personal sanitario durante el parto?

19. ¿Recibiste información sobre el parto? ¿Qué tipo de información? ¿Quién te dio esa información?

20. ¿Fuiste a clases de preparación al parto?, ¿Cómo te sentiste durante las clases?, ¿Fuiste sola o acompañada? ¿Quién te acompañaba?
21. ¿Recibiste apoyo durante el parto? ¿Qué tipo de apoyo? ¿Quién te dio esos apoyos?

Lactancia

22. ¿Diste el pecho a tu hijo?
- Respuesta Sí: ¿Cómo fue tu experiencia dando el pecho?
- ¿Qué fue para ti lo más bonito de dar el pecho a tu hijo? (Aspectos positivos), ¿y lo más duro/complicado/molesto?
- ¿Durante cuánto tiempo diste el pecho a tu hijo?
- ¿Cómo te sentiste cuando dejaste de dar el pecho a tu hijo?
23. ¿Tomaste tú la decisión de dar pecho/no dar pecho a tu hijo? ¿Por qué? ¿Qué te pareció esa decisión?
- Respuesta No: ¿Quién tomó la decisión por ti?, ¿te hubiera gustado darle el pecho a tu hijo?, ¿Cómo te sentiste por no poder darle el pecho a tu hijo?
24. ¿Recibiste información sobre cómo dar el pecho? ¿Qué tipo de información? ¿Quién te dio esa información?
25. ¿Recibiste apoyo durante el tiempo que diste el pecho? ¿Qué tipo de apoyo? ¿Quién te dio ese apoyo?
26. ¿Crees que darle el pecho a tu hijo te convierte en una mejor madre?

Crianza

27. ¿Cómo ha sido tu experiencia en general como madre?
28. Antes de ser madre, ¿Cómo creías que iba a ser, ser madre? ¿hay diferencias en cómo te imaginabas que era ser madre y lo que estás viviendo como madre?
29. ¿Cómo te describirías como madre?
30. ¿Qué es para ti lo más bonito de ser madre? ¿Y lo más duro/complicado/molesto de ser madre?
31. ¿Te gustaría tener más hijos? ¿Por qué?
- Respuesta Sí: ¿Cuántos hijos te hubiera gustado tener? ¿Por qué no has tenido más hijos?
32. ¿Quién se ha encargado de criar y cuidar a tus hijos?
33. ¿El padre de tus hijos se ha encargado de su crianza y cuidado? ¿Por qué?
34. ¿Recibiste información previa sobre la maternidad es decir sobre cómo criar a tu hijo? ¿Te habían hablado sobre ser madre? ¿Qué tipo de información te dieron? ¿Te habían hablado sobre tu derecho a ser madre? ¿Quién te dio esa información?
35. ¿Recibes apoyos para poder cuidar y criar a tus hijos? ¿Qué tipo de apoyos recibes?
36. ¿Cuándo recibes ayuda y apoyos te has sentido mal en tu papel de madre? ¿te has sentido menos madre porque otras personas te han ayudado con el cuidado de tus hijos?
36. ¿Qué tipos de apoyos y recursos crees que son necesarios para que una mujer con discapacidad pueda ser madre?
37. ¿Qué obstáculos e impedimentos tienes o has tenido para poder cuidar y criar a tus hijos?
38. ¿Qué obstáculos e impedimentos crees que existen para que una mujer con discapacidad pueda ser madre?

● REPRESENTACIONES DE LA MATERNIDAD

Representación y significación de la maternidad

39. ¿Qué es para ti la maternidad? ¿Qué significa para ti la maternidad? (explicar maternidad)
40. ¿Qué es para ti ser madre? ¿Qué ha significado para ti ser madre?
Representación buena-mala madre
41. ¿Cómo es una buena madre? ¿Cómo es una mala madre?
42. ¿Te consideras una buena madre? ¿Por qué?
43. ¿Crees que una mujer con discapacidad puede ser una buena madre?

Instinto maternal

44. ¿Crees que todas las mujeres sienten un instinto de ser madres? ¿Por qué? (Explicar Instinto maternal)
45. ¿Crees que se aprende a ser madre? ¿Por qué?
46. ¿Has sentido alguna vez el “instinto de ser madre”? ¿En qué sentido? Por un ejemplo

Responsabilidad materna

47. ¿Crees que si tuvieras más hijos podrían nacer con discapacidad? ¿Por qué?
48. ¿Crees que la madre es la principal responsable de que sus hijos estén sanos? ¿Por qué?
49. ¿Crees que la madre es la principal responsable de que sus hijos sean felices? ¿Por qué?

Representaciones sobre madres con DID

50. ¿Crees que una mujer con DID tiene la capacidad de ser madre? ¿Por qué?
51. ¿Crees que una mujer con DID debe ser madre? ¿por qué?
52. ¿Crees que una mujer con DID puede cuidar de sus hijos? ¿por qué?
53. ¿Qué opinas de las mujeres con DID que han decidido ser madre? ¿por qué?

Sentimientos y creencias

54. ¿Cómo te han tratado por ser madre con discapacidad?
55. ¿Has recibido algún comentario por ser madre con discapacidad? ¿Cuáles?
56. ¿Cómo te ha tratado y te trata el personal sanitario por ser madre con discapacidad? Pon ejemplos
57. ¿Cómo te ha tratado y te trata el profesorado de tu hijo por ser madre con discapacidad? Pon ejemplos
58. ¿Cómo te trata tu familia por ser madre con discapacidad?

Guión con preguntas de entrevista semiestructurada para **mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo (no madres)**

● IDENTIDAD FEMENINA

1. Si tuvieras que describirte a ti misma, ¿qué cosas dirías sobre ti? ¿Cómo te ves como mujer?

● EXPERIENCIAS DE MATERNIDAD

Decisión y expectativas sobre tener hijos

2. ¿Te hubiera gustado ser madre?, ¿Cuántos hijos te hubiera gustado tener?
3. ¿Por qué no has sido madre?
4. ¿Decidiste tú no tener hijos o te sentiste presionada para no ser madre? ¿Crees que has podido decidir libremente no tener hijos o te has sentido presionada a no tenerlos?
5. ¿Cómo crees que sería tu experiencia si fueras madre?
6. ¿Crees que te pierdes algo por el hecho de no ser madre? ¿por qué?
7. ¿Crees que si hubieras contado con apoyos para ser madre hubieras podido ser madre? ¿por qué?
8. ¿Crees que si tuvieras hijos serías capaz de cuidarlos y criarlos? ¿por qué?
9. ¿Qué apoyos crees que tendrías si decidieras ser madre y tener hijos?
10. ¿Qué obstáculos e impedimentos crees que tendrías si decidieras ser madre y tener hijos?
11. ¿Qué apoyos crees que son necesarios para que una mujer con DID pueda ser madre?
12. ¿Qué obstáculos e impedimentos crees que tienen las mujeres con DID para ser madre?

Embarazo/Aborto/Planificación familiar

13. ¿Cómo crees que reaccionaría tu familia si te quedases embarazada y decidieses ser madre? ¿te apoyaría o les parecería mal? ¿por qué?
14. ¿Cómo crees que reaccionaría la gente de tu alrededor si te quedases embarazada y decidieses ser madre? ¿Te apoyaría o les parecería mal? ¿por qué?
15. ¿Te has quedado alguna vez embarazada?
Respuesta Sí: ¿En qué situación te quedaste embarazada?, ¿Cómo reaccionó tu familia cuando se enteró de que estabas embarazada?
16. ¿Has tenido algún tipo de aborto?
Respuesta Sí: ¿qué te dijeron? ¿cómo te sentiste?
17. ¿Fue un aborto natural o provocado?
Respuesta sí fue provocada: ¿Quién tomó la decisión de abortar? ¿por qué? ¿cómo te sentiste?
18. ¿Sabes si te han operado para que no puedas quedarte embarazada?
Respuesta Sí: ¿Qué te dijeron para poder operarte? ¿tomaste tú la decisión de operarte o quién tomó esa decisión? ¿cómo te sentiste cuando te operaron?
19. ¿Sabes si tomas algún método anticonceptivo para que no puedas quedarte embarazada?
Respuesta Sí: ¿Cuál?, ¿Qué te dijeron para que tomaras anticonceptivos? ¿Tomaste tú la decisión de tomarlos o quién tomó esa decisión? ¿Cómo te sientes tomando anticonceptivos?

● REPRESENTACIONES DE LA MATERNIDAD

Representación y significación de la maternidad

20. ¿Qué es para ti la maternidad? ¿Qué significa para ti la maternidad?

Explicar Maternidad: La maternidad es cuando una mujer queda embarazada y todos los cambios que se producen a partir de ese momento. Los cambios son físicos, psicológicos y sociales y ocurren en diferentes etapas.

21. ¿Te han hablado sobre la maternidad? ¿Has recibido información sobre la maternidad? ¿Qué tipo de información te han dado? ¿Quién te dio esa información?

22. ¿Te han hablado sobre tu derecho a ser madre? ¿Quién? ¿Qué te dijeron?

23. ¿Te hubiera gustado saber más sobre la maternidad? ¿Preguntaste a alguien sobre la maternidad? ¿Hay algo que te hubiera gustado saber sobre la maternidad y no te has atrevido a preguntar? ¿Qué? ¿Por qué?

24. ¿Sabes que si tienes hijos tienes derecho a que te apoyen en tus tareas de crianza y cuidado de tus hijos?

Representación buena-mala madre

25. ¿Cómo es una buena madre? ¿Cómo es una mala madre?

26. ¿Crees que una mujer con discapacidad puede ser una buena madre?

Instinto maternal

27. ¿Crees que todas las mujeres sienten un instinto de ser madres? ¿Por qué? (Explicar Instinto maternal)

28. ¿Crees que se aprende a ser madre? ¿por qué?

29. ¿Has sentido alguna vez el "instinto de ser madre"? ¿En qué sentido? Por un ejemplo

Responsabilidad materna

30. ¿Crees que si tuvieras hijos podrían nacer con discapacidad? ¿por qué?

31. ¿Crees que la madre es la principal responsable de que sus hijos estén sanos? ¿Por qué?

32. ¿Crees que la madre es la principal responsable de que sus hijos sean felices? ¿Por qué?

Representaciones sobre madres con DID

33. ¿Crees que una mujer con DID tiene la capacidad de ser madre? ¿Por qué?

34. ¿Crees que una mujer con DID debe ser madre? ¿Por qué?

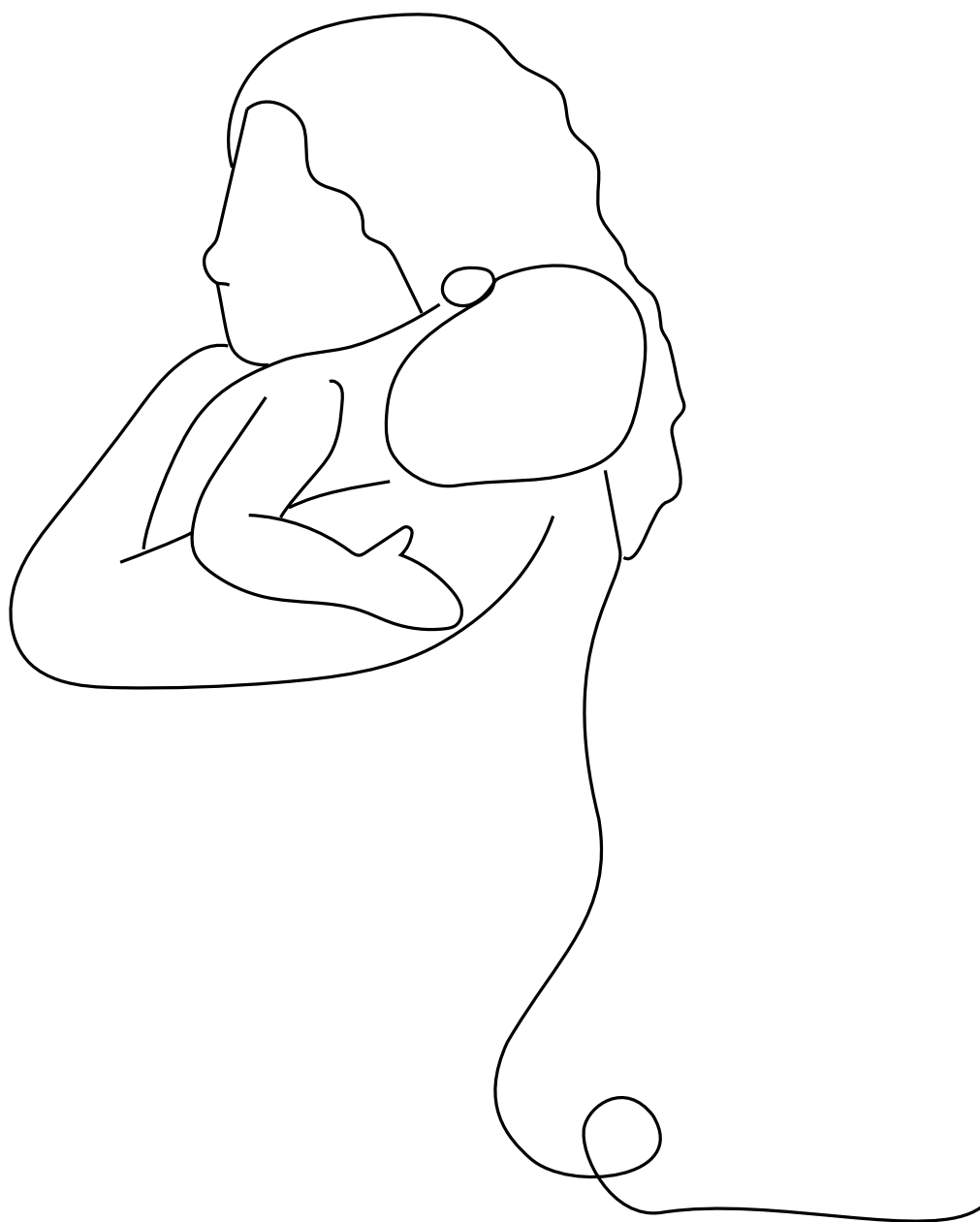
35. ¿Crees que una mujer con DID puede cuidar de sus hijos? ¿Por qué?

36. ¿Qué opinas de las mujeres con DID que han decidido ser madre? ¿Por qué?

37. ¿Cómo crees que tratan a las madres con discapacidad? ¿Por qué?

Rol cuidadora y encargada del trabajo reproductivo

38. ¿Cuidas o has cuidado a alguien de tu familia? ¿Realizas tareas en casa (si vive con su familia o si vive con su pareja)?



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



www.plenainclusion.org

General Perón, 32 - 1ºB
28020 Madrid

