



Colección Barclays Igualdad y Diversidad
Número 1

Mi agradecimiento a Women With Disabilites Australia (WWDA) por su inmensa ayuda en la preparación de los asuntos clave de este libro, sin cuya experiencia y trabajo no hubieran podido salir adelante.

A Bea, Merce, Pilar, Maite y Sandra por sus aportaciones directas y apoyo sincero.

ANA PELÁEZ, Directora

MATERNIDAD Y DISCAPACIDAD

Ana Peláez Narváez (Directora)

Beatriz Martínez Ríos
Mercé Leonhardt Gallego





Ana Peláez Narváez
Comisionada de Género y Presidenta de la Comisión
de la Mujer del CERMI
Presidenta del Comité de Mujeres del Foro Europeo
de la Discapacidad (EDF)
Experta en el Comité de Naciones Unidas
sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad



Beatriz Martínez Ríos
Economista
Asesora Técnica de la Comisión de la Mujer
Experta en Género y Discapacidad



Mercè Leonhardt Gallego
Psicóloga
Pionera de la Atención Temprana con niños
con déficit visuales en España
Supervisora de Equipos de Atención Primaria
de Cataluña
Investigadora en el campo de la discapacidad
y la prematuridad

MATERNIDAD Y DISCAPACIDAD

Ana Peláez Narváez (Directora)

Beatriz Martínez Ríos
Mercé Leonhardt Gallego





Colección Barclays Igualdad y Diversidad

Número 1

Director: Luis Cayo Pérez Bueno



PRIMERA EDICIÓN:

Enero 2009

© CERMI, BARCLAYS

© DE LOS TEXTOS: Sus autoras

© DE LA FOTO DE CUBIERTA:

David de la Fuente Coello, 2009

DIRECCIÓN DE LA OBRA:

Ana Peláez Narváz

REVISIÓN Y SUPERVISIÓN:

Beatriz Martínez Ríos

Reservados todos los derechos.

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra sólo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

La responsabilidad de las opiniones expresadas en las obras de la Colección Barclays Igualdad y Diversidad editadas por Ediciones Cinca, S. A., incumbe exclusivamente a sus autores y su publicación no significa que Ediciones Cinca, S. A., se identifique con las mismas.

DISEÑO DE COLECCIÓN

Juan Vidaurre

PRODUCCIÓN EDITORIAL,
COORDINACIÓN TÉCNICA
E IMPRESIÓN:

Grupo Editorial Cinca, S. A.

Avda. Doctor Federico Rubio y Galí, 88

28040 Madrid

Tel.: 91 553 22 72

Fax: 91 554 37 90

grupoeditorial@edicionescinca.com

www.edicionescinca.com

DEPÓSITO LEGAL:

ISBN: 978-84-96889-40-8

ÍNDICE

PRÓLOGO	
Isabel Martínez Lozano	9
Capítulo I	
EL DERECHO A SER MADRE	
Ana Peláez Narváez	13
Capítulo II	
DAR A LUZ. LA NUEVA IDENTIDAD MATERNA	
Mercè Leonhardt Gallego	27
Capítulo III	
LOS PRIMEROS SENTIMIENTOS Y EMOCIONES	
Mercè Leonhardt Gallego	33
Capítulo IV	
RESILIENCIA Y DISCAPACIDAD: VULNERABILIDAD Y FORTALEZA	
Mercè Leonhardt Gallego	45
Capítulo V	
ESTERILIZACIÓN FORZADA DE NIÑAS Y MUJERES CON DISCAPACIDAD	
Ana Peláez Narváez	57

Capítulo VI

EL ABORTO EUGENÉSICO

Ana Peláez Narváez 77

Capítulo VIILOS COSTES EXTRAORDINARIOS DE LA MATERNIDAD EN LAS
MUJERES CON DISCAPACIDAD

Beatriz Martínez Ríos 95

Capítulo VIIIPOLÍTICAS PÚBLICAS EN LA MATERNIDAD DE MUJERES CON
DISCAPACIDAD

Ana Peláez Narváez 109

Capítulo IX

LA EXPERIENCIA DE LA MATERNIDAD

Ana Peláez Narváez 131

BIBLIOGRAFÍA Y PÁGINAS WEB RECOMENDADAS 145

BIBLIOGRAFÍA Y PÁGINAS WEB UTILIZADAS 149

PRÓLOGO

La incorporación de la mujer a los diferentes ámbitos de la vida es, en la actualidad, una legitimidad social, pero tenemos que tener en cuenta que dicha incorporación aún hoy, no se realiza en términos de igualdad con los hombres. El acceso de las mujeres al empleo y a los puestos de decisión, ya sean políticos o económicos, presenta todavía grandes barreras que, en parte, guardan una estrecha relación con los estereotipos derivados de la maternidad, atribuyendo siempre a las mujeres el cuidado de menores y dependientes así como el trabajo doméstico.

Con el fin de modificar estos patrones socioculturales, la Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres establece una serie de medidas dirigidas a lograr este objetivo: desde la consideración como discriminación directa de todo trato desfavorable a las mujeres relacionado con la maternidad, a la obligación de los poderes públicos de fomentar la corresponsabilidad de hombres y mujeres en las labores domésticas y en la atención a la familia.

Asimismo, también es cierto que durante demasiado tiempo se ha ignorado el plus de desventaja social con el que se enfrentan las mujeres con discapacidad, cuya presencia ha permanecido invisible. La labor que desde hace años realiza CERMI junto a otras organizaciones ha sido crucial en la denuncia sistemática de

la doble discriminación que sufren las mujeres con discapacidad o lo que hoy se está acuñando como discriminación interseccional.

Ya en 1997 el “Manifiesto Europeo de Mujeres con Discapacidad” (Foro Europeo de la Discapacidad) desveló que los papeles atribuidos por la sociedad a las mujeres con discapacidad, son distintos a los que se asigna a las mujeres en general.

El término discriminación interseccional se acuña durante la celebración de la 45ª Sesión de la Condición Jurídica y Social de la Mujer de las Naciones Unidas en 2001 para definir el hecho de la conjunción de la discriminación por razón de sexo y otras formas de discriminación como raza, minorías, discapacidad, etc. y recomendar a los Estados miembros adoptar medidas desde un punto de vista multidimensional

Y es este aspecto multidimensional el que se tiene en cuenta en el Plan de Acción para las Mujeres con Discapacidad mediante el cual se quiere poner fin, desde la acción del Gobierno de España, a la especial discriminación que sufren estas mujeres.

El libro, que tengo el placer de presentar, invita a la reflexión, a pensar de una manera diferente en la discapacidad, teniendo en cuenta la autonomía, la integración, la igualdad y las capacidades de estas mujeres para decidir libremente ejercer su derecho a la maternidad. Es un libro valiente que se atreve a entrar incluso en debates que durante mucho tiempo han sido “tabú” en el debate de las políticas para la discapacidad.

Desde el Ministerio de Igualdad estamos trabajando en la reforma de la Directiva de Igualdad de trato y lucha contra la discriminación, y es de nuestro mayor interés ampliar el contenido de la propuesta y acercarlo, en lo posible, a las obligaciones establecidas en la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, aprobada en Nueva York el 13 de diciembre de 2006 y que supone un importante avance en ese otro modo de ver la discapacidad.

Al mismo tiempo, estamos trabajando en nuestro Anteproyecto de Ley Integral que va a complementar la Ley de Igualdad de 2007, si bien, ésta, no permaneció ajena a esta problemática estableciendo, en su artículo 12, la obligación de los poderes públicos de tener en cuenta una especial consideración con los supuestos de doble discriminación y con las singulares dificultades en que se encuentran

las mujeres que presentan especial vulnerabilidad, como son las mujeres con discapacidad.

Para poder actuar desde ese aspecto multidimensional al que he me he referido anteriormente y poder poner fin a este tipo de discriminación, es necesario conocer e identificar las situaciones y por ello la importancia del artículo 20c) que obliga a diseñar e introducir los indicadores y mecanismos necesarios que permitan el conocimiento de la incidencia de otras variables cuya concurrencia resulten generadoras de situaciones de discriminación múltiple.

Animo desde aquí a CERMI a continuar su magnífico trabajo de defensa de los derechos de las mujeres con discapacidad y todas las personas que sufren algún tipo de discriminación, les agradezco su siempre espíritu abierto de colaboración en las políticas del Gobierno, lo que nos va a permitir alcanzar los objetivos que compartimos: una sociedad más democrática, más justa y más solidaria, atendiendo siempre a las personas que más recursos e instrumentos necesitan de las administraciones públicas para gozar de plena autonomía.

ISABEL MARTÍNEZ LOZANO
Secretaria General de Políticas de Igualdad
Ministerio de Igualdad

Capítulo I

EL DERECHO A SER MADRE

El ejercicio de la maternidad

La experiencia de la maternidad y la responsabilidad que entraña tiene un especial significado en las madres con discapacidad. El entorno, lo que se espera de ellas y el sentirse punto de mira de cuantos las rodean, van conformando y mediatizando su autopercepción y comportamiento hacia sus hijos o hijas.

Ser madre cuando se tiene discapacidad es una tarea ardua y complicada que pasa por muchos momentos diferentes; algunos de ellos comunes, sin duda, al resto de madres; otros, sin embargo, distintos, muy diferentes. Llegar a casa por primera vez desde el hospital, dar el pecho al bebé, cogerlo, acostarlo en su cuna o cambiarle los pañales puede ser muy frustrante para una madre sin formación ni experiencia previa; más aún, cuando se siente controlada y evaluada por quienes la acompañan en ese momento. La situación puede ser, incluso, más difícil si, además, el hijo o hija también tiene discapacidad o si, de manera puntual, muestra algún problema de salud que requiera de tratamiento médico. Si en ese instante crítico no se cuenta con recursos básicos (alguien que te enseñe, te diga, te oriente y apoye...), la experiencia puede ser terrible. Entonces, el no ver, no oír, estar en una silla de ruedas, contar con un brazo menos o no poder hablar, entre otras muchas posibilidades, se convertirán en barreras infranqueables.

Por eso no debe sorprender el hecho de que todavía hoy en día encontremos a muchas mujeres con discapacidad que, no sintiéndose preparadas para afrontar este reto siguiendo el modelo tradicional de atención directa en los cuidados de los menores, declinen estas funciones en otras personas, generalmente del entorno familiar (abuelas o hermanas maternas, sobre todo), con la consiguiente frustración personal, sentimiento de culpa y abandono.

Desde luego, no se trata de defender un modelo único en el que las mujeres con discapacidad se tengan que aferrar a la idea y condición de que ellas y sólo ellas habrán de ser las que atiendan, cuiden y eduquen a sus hijos e hijas; entre otras cosas, porque tales responsabilidades han de compartirse también con los padres. Pero sí se trata de defender un derecho: el de ser madre, que está por encima de cualquier condicionamiento impuesto por la discapacidad.

Pese a que existen importantes instrumentos de derechos humanos¹ que reconocen el derecho de las mujeres con discapacidad a la maternidad, y otros tantos manifiestos y recomendaciones que abogan por él², la práctica nos lleva a afirmar que su verdadero disfrute y ejercicio están todavía lejos de conseguirse. Tales instrumentos señalan la necesidad de introducir cambios en relación con la maternidad, particularmente en lo que se refiere al derecho a la reproducción, custodia legal de los hijos en caso de divorcio, adopción u otras formas de acogida social, así como en la utilización de la inseminación artificial.

Pese a ello, las barreras sociales —que al final terminan repercutiendo en la práctica profesional— siguen persistiendo en el derecho a la reproducción de mujeres, especialmente con discapacidades intelectuales; en la concesión de la custodia legal de los hijos a la madre con discapacidad en caso de divorcio; acceso a la adopción o acogimiento familiar, y, por supuesto, a la reproducción asistida. A esta discriminación se suma, especialmente en el caso de mujeres con discapacidad física severa, el hecho de que con frecuencia el personal sanitario implicado desaconseja casi sistemáticamente sus embarazos por considerarlos de alto riesgo, ocultando su desconocimiento profesional para tratar una mujer con discapacidad en esta situación.

¹ El más importante de todos, la *Convención de la ONU sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad*, a la que se puede acceder en su versión en castellano en el enlace <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>

² Como el *Manifiesto de las Mujeres del Foro Europeo de la Discapacidad*: <http://www.cermi.es/CERMI/ESP/Las+Mujeres+con+Discapacidad/Publicaciones/Manifiestos/>

Y así, la prevalencia de las negativas representaciones sociales que de las mujeres con discapacidad se tiene en cuanto a la maternidad, unida a la falta de provisión de servicios públicos (o, incluso privados) de apoyo a esta importantísima función social que facilite la autonomía personal e independencia de todas estas mujeres, hacen que se las siga condenando a no ser madres o, de serlo, delegar las responsabilidades relativas al cuidado de sus hijos o hijas en personas de su confianza, en el mejor de los casos. Cierto es también, no obstante, que en otras situaciones han sido los servicios sociales los que han asumido la guarda y custodia de los menores de una madre con discapacidad por la duda que haya podido suscitar entre profesionales en la capacidad para hacerlo ella.

A esta situación se une el hecho de que, lamentablemente tenemos que reconocer que los asuntos de la maternidad con todo lo que ello conlleva no han sido abordados de manera adecuada por los movimientos de mujeres con discapacidad, que se han concentrado más en plantear las grandes diferencias que separaban a hombres y mujeres con discapacidad en el acceso al empleo, la formación, la participación en la vida política de las organizaciones, etc. Podríamos, incluso, decir que sólo en lo referente a la violencia de género se han hecho relaciones más directas con respecto a las mujeres sin discapacidad, teniendo todavía por delante un sin fin de asuntos que abordar en lo verdaderamente intrínseco de la condición de mujer. Como señalan algunas mujeres³: *«Falta, entre otras cosas que éste sea un punto de debate en las agendas políticas sobre derechos de las mujeres con discapacidad. Falta incluso reflexión en el seno del movimiento asociativo sobre la total realidad de la mujer con discapacidad y todas las dimensiones que esto implica, incluidas el derecho a la maternidad o a vivir en familia»*

Aunque hay importantes estudios y publicaciones que abordan los asuntos de la maternidad, el embarazo, cuidado de los hijos e hijas, y el papel de las redes de apoyo e intercambio de experiencias de mujeres y hombres en relación con todos estos asuntos (mayoritariamente en Estados Unidos, Reino Unido y Australia), lo cierto es que en España apenas se cuenta con información al respecto⁴.

³ Algunas de estas reflexiones han sido también expuestas en la revista *Minusval 2000* por Pilar Martín, en su artículo titulado «Ser Padres, Un Derecho También Para Discapacitados».

http://www.minusval2000.com/relaciones/ArchivosRelaciones/ser_padres.html

⁴ Al final del libro incluimos una sección de Bibliografía Recomendada en la que presentamos algunas de estas publicaciones.

Por suerte, las cosas empiezan a cambiar y poco a poco comenzamos a tener estudios e investigaciones sobre el derecho a la maternidad de las mujeres con discapacidad en España. Ése ha sido el caso, por ejemplo, de la reciente publicación de *María López González*⁵. En su obra, la autora presenta la experiencia de un grupo de mujeres con discapacidad, para explicitar su percepción sobre valores, creencias y constructos sociales acerca de ellas mismas; identifica la posible discriminación y exigencias que condicionan su desarrollo y contrasta las diferencias, considerando las variables de edad y tipo de discapacidad. El conocimiento de su realidad contribuirá a cuestionar la opinión establecida sobre el tema y a propiciar la transformación social.

El derecho a la maternidad de mujeres con discapacidad en Europa

Analizando los escasos documentos con los que contamos sobre el derecho a la maternidad en mujeres con discapacidad de otras partes del mundo, no hemos encontrado importantes diferencias, salvo en la provisión de recursos en países donde los movimientos de mujeres con discapacidad son más fuertes. Estados Unidos, Australia, Suecia, Alemania y Reino Unido podrían ser algunos de ellos. El rol que han desempeñado en estos países las redes de apoyo ha sido extraordinario⁶.

Por lo general, las preocupaciones compartidas siguen aludiendo al hecho de la discriminación que se viene sufriendo en el disfrute de los derechos sexuales y reproductivos. Ser madre, acceder a la adopción o reproducción asistida, asumir la custodia de unos hijos o hijas en caso de separación, verse implicadas en cuestiones de esterilización o aborto forzado o recomendado son algunas de ellas.

Pero esta situación de vulneración de derechos —que no conoce de fronteras ni límites— puede ser, incluso, peor, dado que en no pocas ocasiones estas mujeres han tenido que ser desprovistas de su capacidad legal para acometer determinadas cuestiones, como el aborto forzado o la esterilización.

⁵ LÓPEZ GONZÁLEZ, MARÍA (2008): *Mujeres con Discapacidad: Mitos y Realidades en las Relaciones de Pareja y en la Maternidad*. Ed. Narcea.

⁶ Por ejemplo, Michele Wates ha creado la Red de Padres Discapacitados (en su traducción directa desde el inglés) en el Reino Unido, que cuenta con un número muy alto de padres y madres con discapacidad. Su trabajo ha sido reconocido por el Departamento de Salud británico, que ha empezado a financiarla.

Ese fue el caso, por ejemplo, de una mujer con discapacidad intelectual severa que saltó a la prensa en España. Reproducimos aquí la noticia:

Un juez de Avilés autoriza el aborto de una joven discapacitada embarazada de seis meses

OVIEDO, 14 (EUROPA PRESS)

El Titular del Juzgado de Primera Instancia e Instrucción Número 1 de Avilés, ha autorizado la práctica del aborto a una joven discapacitada de 27 años que está embarazada de seis meses. La familia había solicitado la interrupción del embarazo. La decisión judicial fue adoptada después de haber sido elaborados varios informes médicos y forenses.

Según estos informes, la joven tiene una mentalidad de 3 años y advierten del grave riesgo para la vida física y psíquica de la madre en caso de continuar con la gestación. La familia argumentaba además el riesgo de que el feto sufriese graves malformaciones.

El proceso iniciado por los familiares de la joven no ha estado exento de complicaciones. Los tutores de la gestante acudieron inicialmente a una clínica privada de Gijón para solicitar que se le practicara el aborto a la joven, pero el centro rechazó la intervención al haberse superado ya los plazos legales para ello. Entonces cuando recurrieron al juzgado y se comprobó que la joven no había sido incapacitada, lo que obligó a iniciar el proceso para su incapacitación.

Superado este obstáculo el juez ha autorizado ahora el aborto. El juzgado avilesino mantiene también abiertas las diligencias para esclarecer si la joven podría haber sido además objeto de abusos sexuales en alguno de los centros especiales a los que asistía.

La familia busca ahora una clínica donde se le practique el aborto. Asociaciones Provida han mostrado su malestar por la decisión judicial.⁷

Por suerte, también empiezan a ser más frecuentes las sentencias judiciales que empiezan a ver la privación de la capacidad legal de una persona como una

⁷ <http://www.elmundo.es/elmundo/2004/12/14/sociedad/1103023051.html>

cuestión de derechos humanos, en concordancia con el artículo 12 de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas*. Una decisión del Tribunal Constitucional de la República Checa da buena cuenta de ello. La sentencia afirma que «privar a una persona de su capacidad legal —el derecho a tomar sus propias decisiones— supone una violación de algunos derechos humanos concretos». Transcribimos aquí la nota de prensa del Centro de Defensa de Derechos de los Discapacitados Psíquicos de la República Checa:

El Tribunal Constitucional de la República Checa condena la violación de la capacidad legal, tratándolo como tema de derechos humanos

El Centro de Defensa de Derechos de los Discapacitados Psíquicos y la Liga de Derechos Humanos han alabado una decisión del Tribunal Constitucional de la República Checa. La sentencia afirma que privar a una persona de su capacidad legal —el derecho a tomar sus propias decisiones— supone una violación de algunos derechos humanos concretos. Consecuentemente, se han descubierto problemas graves en el proceso de tutela en la República Checa.

La decisión se ha dado en un caso que denunciaron el Centro de Defensa de Derechos de los Discapacitados Psíquicos y la Liga de Derechos Humanos ante el Tribunal Constitucional de la República Checa. El caso era el de una mujer, que vivía de forma independiente en su propio piso, al que se le privó de su capacidad legal y se le puso bajo tutela por tener problemas en la gestión de sus asuntos económicos.

Como consecuencia de la tutela, la mujer perdió su derecho a la privacidad y la vida familiar, el derecho a votar y el derecho a ser tratada en igualdad. El tribunal criticó la privación de la capacidad legal por dos motivos principales: el caso demostró que los sistemas jurídicos de la República Checa no tienen en cuenta las habilidades individuales y específicas de las personas con discapacidad, y las decisiones jurídicas se basaron en opiniones de expertos que se aceptaron sin discutir.

David Zahumenský, el abogado de las dos organizaciones, comentó que este no es un caso aislado: «Hay pruebas de fallos sistemáticos en el proceso de tutela. Si una persona con discapacidad intelectual o psíquica necesita apoyo

para tomar decisiones concretas, se le debe facilitar ese apoyo en vez de ponerle bajo el control de un tutor y privarle del derecho a tomar cualquier tipo de decisión.»

No ha entrado en vigor todavía un plan nacional de apoyo e integración de las personas con discapacidad que tenía que haberse implantado antes de finales del año pasado, así que las dos organizaciones exigen que el Gobierno impulse cambios legislativos de manera inmediata.

En adición a todo lo que llevamos dicho hasta el momento, hemos querido recoger en este epígrafe algunas de las alusiones que se hicieron en relación con el derecho a la maternidad en los informes presentados por las organizaciones miembros del Foro Europeo de la Discapacidad en el Congreso de Mujeres que se celebró en Madrid en noviembre de 2007 y que se encuentran recogidas en la publicación *Reconociendo los Derechos de las Niñas y Mujeres con Discapacidad: Un Valor Añadido para la Sociedad Futura*⁸.

Austria menciona en su informe la vigencia de dos leyes en su país sobre la salud reproductiva de las mujeres con discapacidad, estableciendo así una clara diferencia entre mujeres con o sin discapacidad.

La primera es la *Ley sobre Indicación Eugénica al Aborto*, que permite el aborto de niños con discapacidad hasta los nueve meses de gestación. Como consecuencia, las mujeres con discapacidad a menudo tienen que luchar con los médicos para que éstos entiendan que quieren seguir adelante con el embarazo y tener sus hijos o hijas.

La segunda ley surgió como consecuencia de un amplio debate público en 2001 sobre los derechos de la infancia. En ella, la esterilización se planteó con unos límites estrechos y claramente definidos, como por ejemplo el hecho de que no esté permitido esterilizar a ninguna persona joven. En esta norma, el acuerdo de esterilización se define como un derecho personal, de manera que nadie puede dar el consentimiento en sustitución de la propia persona. Un abogado puede dar su aceptación a la esterilización sólo si existe un grave peligro para la vida de la

⁸ Se puede encontrar en el enlace: <http://www.cermi.es/NR/rdonlyres/01DB88F5-F478-4B95-95D8-24CD83F01C3F/16153/Reconociendolosderechosdelasniasymujerescondiscapa.pdf>

persona con discapacidad o si ésta puede sufrir problemas graves de salud, necesitándose, además, una orden judicial para hacerlo.

Sin embargo, la indicación eugenésica permite el aborto en caso de niños con discapacidad (supuestamente) hasta el noveno mes de embarazo. La práctica de estas cláusulas se desconoce. El hecho es que las mujeres con discapacidad aún tienen que discutir si están limitadas cuando quieren tener hijos y por consiguiente en su planteamiento de vida. La decisión de principios generales de la OGH (el Tribunal Superior de Justicia) del año 1999, que obligó a un médico a pagar una compensación por no haber informado a las mujeres embarazadas sobre la discapacidad de su hijo todavía no nacido, también planteó la cuestión del compromiso médico en este sentido.

En el debate sobre la indicación eugenésica, es aún más necesario hablar sobre la posición desigual de un futuro niño al que se le presupone una discapacidad del que se piensa que no la tiene, sin dañar con ello el derecho de autodeterminación de la mujer.

El informe presentado por Italia expone que el derecho a la vida de las mujeres con discapacidad es un tema de debate constante. Tienen más riesgo que las demás de sufrir prácticas eugenésicas forzadas (esterilización, abortos forzados y experimentación médica) por el miedo a concebir un niño con discapacidad.

Profundizando aún más en cuestiones éticas y bioéticas, sabemos que las mujeres con discapacidad están comúnmente discriminadas en el mundo; de hecho, a menudo se las somete a esterilización, histerectomía y abortos sin su consentimiento. Es cierto que en Italia las prácticas de esterilización, histerectomía y eutanasia son ilegales y culturalmente inaceptables, pero no tenemos ninguna información que excluya que realmente no se practican.

Según la Asociación Salud Mental Europa, los traumas emocionales y la depresión son el resultado de las violaciones (especialmente presentes en situaciones de fractura social y de violencia política), así como de la prostitución involuntaria, cuando las mujeres no están en posición de negarse a mantener relaciones sexuales, abortos involuntarios, esterilizaciones forzadas, aborto de fetos femeninos y mutilación genital femenina.

La Asociación Europea del Síndrome de Down (EDSA) ha presentado pruebas de que la esterilización de mujeres con dificultades de aprendizaje es aún común, sin su consentimiento, o sin que ellas comprendan el objetivo concreto de la operación quirúrgica.

Para las mujeres con síndrome de Down, la presión de no quedarse embarazadas es extremadamente alta. Aunque es posible que sea ilegal hacerlo, muchas mujeres con discapacidades cognitivas son sometidas a esterilización sin su consentimiento o sin ser informadas sobre el fin exacto de la operación quirúrgica. La sociedad espera de ellas que no tengan hijos. Sin embargo, las mujeres con síndrome de Down anhelan tener hijos tanto como muchas otras jóvenes.

Aunque las preocupaciones en torno al tema de una mujer con síndrome de Down que se queda embarazada y tiene un niño son válidas, la decisión de denejar a una mujer con síndrome de Down el derecho a ser madre no debe tomarse a priori. Y como madre, debería tener el mismo apoyo para el cuidado de los niños que las demás mujeres o familias que se encuentran con dificultades en el cuidado y la educación de los hijos.

El cuidado de los menores a debate

Pese a los avances realizados en la incorporación de las mujeres con discapacidad en muchas esferas de la vida (la formación, el trabajo, la participación activa en la vida asociativa...) muchas de ellas siguen siendo disuadidas de ejercer su derecho y capacidad para formar una familia y decidir sobre su maternidad. Algunas de las razones que puedan explicar este comportamiento discriminatorio se encuentran, incluso, en sus propias familias, que siguen oponiendo resistencia para reconocerlas en su rol de esposas y madres, por su supuesta incapacidad de cuidar de ellas mismas y, por tanto, también de otros.

Esta opinión infundada de que una madre con discapacidad no puede o tiene menos posibilidades de educar y criar a sus hijos o hijas está extraordinariamente extendida en la sociedad. Lo que más sorprende, sin embargo, es que incluso profesionales que trabajan en el sector puedan, igualmente, mantener estas opiniones discriminatorias e injustificadas en muchos casos.

Como recoge Pilar Martín en su artículo⁹, *para el pedagogo y terapeuta sexual de la Fundación Sexológica de Madrid (Sexpol), Carlos San Martín, todas las personas tienen derecho de concebir, porque la condición más importante es traer hijos al mundo cuando verdaderamente son deseados. Sólo establece unos límites: «el embarazo debe evitarse en aquellos casos donde los padres presenten dificultades de tipo genético, ya que el niño podría nacer con distorsiones severas».*

Aunque haya personas que quizás se sorprendan por ello, según los resultados de una encuesta realizada por *Berkeley Planning* en las familias donde una madre o los dos miembros de la pareja tienen discapacidades y sus diferencias se discuten, se comparten y valoran, los niños tienen mejores probabilidades de desarrollar una mente abierta acerca de la diversidad, siendo más respetuosos y positivos hacia la diferencia.

La mayoría de las madres con discapacidad tienen las mismas necesidades que cualquier otra madre: información y facilidad para acceder a la misma, encontrar el lugar adecuado para vivir, poder acceder a los servicios públicos (de salud, colegios, farmacias, supermercados...), tener equipamientos prácticos, adecuados y baratos y contar con el apoyo según sus circunstancias personales. Pero esto no debe restringir el derecho a la maternidad a madres con necesidades severas de apoyo, para lo que los servicios sociales deben dar respuesta profesionalizada, como se viene haciendo desde hace años en otros países.

El rol que pueden tener aquí las organizaciones de personas con discapacidad y sus profesionales es fundamental para trabajar con antelación, desde el embarazo, con la futura mamá, pero también con su entorno social inmediato. La creación de redes de autoayuda entre madres y padres o sólo madres es, además, una herramienta clave para la superación de muchas angustias y problemas cotidianos. Nadie mejor que las asociaciones para promoverlas y alimentarlas. En este sentido, la experiencia de redes ya existentes puede ser clave para el éxito de este tipo de proyectos. *Disability Pregnancy and Parenthood International (DPPI)*¹⁰ es una revista publicada cuatro veces al año como un servicio informativo del Reino Unido. Promueve la formación de redes para compartir información y experien-

⁹ Se puede consultar en el enlace: http://www.minusval2000.com/relaciones/ArchivosRelaciones/ser_padres.html

¹⁰ Se puede consultar en el enlace: <http://www.dppi.org.uk/>

cias sobre todos los tipos de discapacidades, sobre el embarazo y sobre la maternidad/paternidad con madres y padres con discapacidad, con futuros madres y padres de niños o niñas que vayan a nacer con una discapacidad, así como con los profesionales que trabajan con estas personas.

Una estrategia útil para algunas mujeres, es conversar con otras madres de familia, tengan o no una discapacidad, e intercambiar experiencias y opiniones sobre todos los aspectos de su vida, como el dar de mamar, cambiar los pañales, problemas de alimentación, dentición, el control en los primeros desplazamientos de los bebés o la incorporación a la guardería o al colegio.

Aunque ningún libro puede prepararnos para el nacimiento de un bebé, es importante poder contar con bibliografía específica sobre el tema en formatos accesibles y lenguaje adecuado. Dado que también en este asunto existen importantes limitaciones, puede ser útil que la futura madre con discapacidad analice con detalle lo que necesitará para cuidar de su bebé, tanto desde el punto de vista económico, como en cuanto a la ayuda física que precise. Es necesario, en todo caso, asegurar la ayuda que se requiera, especialmente en los primeros momentos, tanto para la madre con discapacidad, como para su recién nacido.

Dado que las necesidades de madre deben ser vistas como un proceso continuo en permanente evolución en la obra *Parenting Book for Persons with a Disability* (Cómo ser buenos padres cuando se tiene una discapacidad)¹¹ se incluye una «Encuesta de las habilidades para cuidar a un niño.» Esta encuesta ayuda al futuro padre/madre con una discapacidad a identificar las habilidades que necesitará para cuidar de un niño, las modificaciones que tendrá que hacer en la casa y cuánta ayuda física adicional necesitará.

Limitaciones impuestas para la adopción

Aunque venimos hablando de las dificultades que, de manera general, tienen las mujeres con discapacidad para disfrutar en plenitud e igualdad de su derecho a la maternidad, la vía de la inseminación artificial o de la adopción pueden resultar imposibles para muchas de tales mujeres.

¹¹ La encuesta fue publicada, en 1995, como parte de la publicación «Cómo ser buenos padres cuando se tiene una discapacidad: medios asistenciales y adaptaciones para cuidar de su hijo» por Elaine Carty.

Pese a que no existen alusiones a la condición de discapacidad en la consecución del certificado de idoneidad para la adopción en nuestro país, lo cierto es que numerosas mujeres que han querido acceder a la misma se han sentido discriminadas por su situación de discapacidad. Pruebas de esta discriminación velada la tenemos en casi todas las Comunidades Autónomas y en relación con diferentes tipos de discapacidades, siendo la más perjudicada, seguramente, la intelectual. Una vez más también aquí encontramos el sustrato de la representación social que de las mujeres con discapacidad tienen muchos de los profesionales implicados en estos asuntos, concediéndoles la duda de su capacidad para el cuidado de los hijos e hijas.

Baste como ejemplo el caso de una decisión del Consejo de Adopción de la Generalitat Valenciana que en 2001 rechazó una adopción basándose en que la mujer sufría una insuficiencia renal, argumentando que «el mismo sufrimiento que padecería el chico adoptado ante la enfermedad de la solicitante impediría la correcta integración del futuro hijo y su adecuado desarrollo en el núcleo familiar»¹².

La dificultad de acceder a la adopción aparece a la hora de solicitar los Certificados de Idoneidad, requisito necesario recogido en el Convenio de la Haya sobre adopciones internacionales. Según este Convenio, es necesario hacer un estudio psicosocial de la pareja, haciendo constar como requisito obligatorio «disfrutar de un estado de salud, física y psíquica, que no dificulte el normal cuidado del menor». Sin embargo, la ambigüedad de este apartado deja a la interpretación de los responsables de cada comunidad autónoma la valoración sobre quién reúne las condiciones físicas necesarias y qué instrumentos de evaluación se utilizarían al respecto.

Por esta razón, muchas parejas procuran ocultar su situación de discapacidad o enfermedad crónica durante los largos procesos de tramitación. Especialmente, cuando afecta a la mujer, por ser ella la víctima mayoritaria en los casos de rechazo. En otras ocasiones, estas discriminaciones —a veces, veladas y solapadas; a veces, públicas y consensuadas— han desembocado en alguna que otra ocasión en la utilización de otras vías no legales para dar respuesta al deseo de ser

¹² Se puede acceder a la noticia completa en el enlace: http://www.minusval2000.com/relaciones/ArchivosRelaciones/ser_padres.html

padres y madres. Ese fue el caso, por ejemplo, de una pareja de invidentes que fue detenida en Chile cuando intentaban adoptar irregularmente un bebé o de una mujer, también ciega, que fue imputada en un caso de adopción ilegal¹³.

Como consecuencia de las numerosas situaciones de rechazo de personas con discapacidad, el CERMI tuvo la oportunidad de presentar una enmienda, que fue admitida en su aprobación final. Se añadió así un nuevo apartado en la ley de adopción internacional, que quedó redactado de la siguiente manera:

«4. En la declaración de idoneidad, se prohíbe toda discriminación por razón de discapacidad, salvo que se justificara de forma objetiva por el órgano competente la inaptitud para atender al niño».

¹³ Se puede acceder a la noticia completa en el enlace: <http://www.elmundo.es/papel/2003/10/03/espana/1487653.html>

Capítulo II

DAR A LUZ. LA NUEVA IDENTIDAD MATERNA

Dar a luz no es sólo una experiencia física, externa, sino especialmente una experiencia interna. Una madre tiene que nacer psicológicamente al igual que su bebé nace de forma física. Una madre da a luz en su mente no sólo a un nuevo ser humano, sino a una nueva identidad: el sentido de ser una madre. ¿Cómo surge esta identidad en cada mujer? Y ¿cómo se vive este proceso? Una madre con discapacidad ¿está en las mismas condiciones de realizarlo? ¿Es un proceso vivido en las mismas circunstancias? O ¿es vivido con dificultad? Vamos a proponer una reflexión orientado a la maternidad y discapacidad en este artículo, invitando a las lectoras, al lector, a realizar un ejercicio de interiorización de una experiencia quizás vivida, o en proyecto de realizarse, o simplemente a una reflexión.

Convertirse en madre se consigue gracias al trabajo que cada mujer realiza en su mente, trabajo que se convierte en una actitud maternal, una experiencia profunda e íntima.

Esta actitud maternal no nace en el momento en que la madre oye el llanto de su hijo o hija por primera vez. El nacimiento de una madre no se produce en un momento dramático concreto, sino que surge gradualmente, primero a través del deseo en el tiempo y seguidamente en un trabajo mucho más concreto, cuando se

queda embarazada, durante los meses que preceden y siguen al nacimiento físico del bebé.

Pero, ¿qué es lo que provoca esa actitud maternal? ¿En qué sentido es única para cada mujer, aunque compartida por todas las madres? ¿De qué forma pueden ser vividas desde la discapacidad?

Sabemos que la actitud mental es lo que nos ayuda a cada una de nosotras a organizar nuestra vida mental y afectiva. Nuestra actitud mental determina lo que nosotr@s consideramos más importante, a lo que somos más sensibles y, aquello en lo que nos fijamos en una situación concreta. Nos lleva a considerar lo que consideramos agradable y estimulante, o lo que nos produce miedo o aburrimiento. Afecta a nuestras decisiones y elecciones y a nuestras tendencias a actuar de una determinada manera y no de otra. Todo ello, nos conduce a convertirnos en personas coherentes o al intento de serlo.

Dependiendo de la orientación de un profesional de la salud o de un familiar o amistad con influencia en su vida en un momento dado, una madre puede sentirse segura o insegura, reforzada en su actitud mental o desorientada y confusa. En general, no se piensa que la vida mental de una mujer cambiará de forma importante con la llegada de un bebé, sino que se considera la maternidad más como una variación de la actitud mental que ya existía previamente. Si consideramos este cambio como altamente influenciador, nos daremos cuenta cómo aquellos continuos consejos que la mujer con discapacidad recibe frecuentemente, y la consideración y refuerzo social que debería recibir como toda mujer, se ven a menudo delegados en un familiar al que se cree más capacitado por el simple hecho de que posee una buena visión o unos brazos más flexibles o un cuerpo en mejores condiciones para sostener al bebé. Ello conduce o bien a una continua lucha por recuperar un espacio que mentalmente se ha construido de identidad materna, o bien a un sentimiento de incapacidad y, por lo tanto de baja autoestima o incluso peor, a una delegación de funciones maternas mentales en otro. No es lo mismo, un cuidado externo en el que a momentos o según las situaciones y circunstancias se habrá de delegar, sino el hecho de tener muy clara esta identidad materna, esta actitud interna mental y emocional y que es, en definitiva, la más importante para el niño o niña y la que el o ella tiene siempre que sentir como muy próxima porque es la que le crea la base emocional segura. No importa cuáles son las motivaciones previas de una mujer, sus vulnerabilidades y reacciones

emocionales, cuando se convierte en madre, actuará durante un tiempo, con una actitud mental totalmente nueva. Esta actitud mental de la maternidad desplazará su vida mental anterior, el bebé se convierte en el centro de sus pensamientos, ilusiones y deseos, proporcionándole una apariencia totalmente diferente, ya que se enfrenta a una experiencia vital diferente a cualquier otra en su vida. Todo ello influirá en sus sentimientos y acciones, e incluso potenciará sus sistemas sensoriales o físicos intactos de forma mucho más intensa, así como en el procesamiento de la información que recibe de su hijo o hija. Tener un bebé reorienta las preferencias y placeres, y muy probablemente, reestructurará algunos de los valores personales. De una forma más evidente influirá en todas las relaciones previas que había tenido, y le llevará a replantear las relaciones más cercanas y a redefinir su papel en la historia de la familia. Quizás la familia ha sobreprotegido durante mucho tiempo a la madre, al menos en mente, y puede tener también dificultades en proporcionar un espacio emocional de crecimiento a la mujer-madre con discapacidad. La confianza en sus competencias maternas puede verse afectada por la desconfianza que de forma abierta o solapada le puede llegar. Y, toda madre necesita verse confirmada en su rol, un rol nuevo y que siente con gran responsabilidad a la vez que como reto. Cuando no recibe este feed-back del entorno próximo, la madre puede dimitir de su papel, como hemos dicho anteriormente, o bien tiene que esforzarse en demostrar, a veces de forma continua durante tiempo, su competencia, esfuerzo que le resta energías para su hijo o hija y para sí misma. Como madre, dará necesariamente a luz a una actitud mental nueva que durante un tiempo actuará de guía orientando su camino personal en la vida. Esto no es únicamente una reorganización de la vida mental, sino una organización totalmente nueva que existirá durante el futuro e influirá muy probablemente en la valoración de su vida anterior. Y, todo esto ocurre en el interior de la mente, mientras que en el exterior de la vida física, se va aprendiendo a realizar una serie de tareas igualmente nuevas como amamantar, cuidar, jugar, poner a dormir y empezar a amar a este nuevo ser humano. Estas tareas serán consideradas con facilidad o gran dificultad dependiendo de la afectación que se sufra. Establecer nuevas vías de encuentro con el bebé cuando no se ve su mirada, o establecer un juego gratificante para los dos puede comportar no sólo una creatividad sino unas energías destinadas al control de las acciones del niño o niña. Otras tareas, como el cambio de pañales en un bebé muy activo y con una movilidad limitada en la

madre, pueden ser tareas también que pueden dejar a la recién madre exhausta. No obstante, si ella está tranquila, segura, reforzada en su papel, todos estos obstáculos se van a ir superando con ilusión y la confianza de que uno va encontrando unos caminos adecuados, adaptados y posibles.

Después del nacimiento del bebé, la actitud maternal llenará la vida de la mente, determinando de forma inmediata pensamientos y conducta. Esta organización mental nueva que desplaza a la anterior variará nuevamente con el tiempo y el momento y forma va a depender de cada mujer. La actitud maternal puede ocupar un lugar preferente durante varias semanas, meses o incluso muchos años y aunque la actitud maternal dura toda la vida de la madre, no necesariamente ocupa siempre un lugar central. Otras realidades, como las propias necesidades físicas o sensoriales que experimenta la madre o la necesidad de volver al trabajo por ejemplo, desempeñarán un papel importante a la hora de determinar durante cuánto tiempo esta actitud mental ocupará el lugar central. Sin embargo, repito, esta actitud mental no desaparece de manera alguna, se mantiene a la espera, dispuesta a emerger de nuevo cuando sea necesario, por ejemplo, cuando el hijo o la hija está enfermo o en una situación de riesgo. Cuando el hijo o la hija la necesita, la madre reacciona, no importa la edad que tenga el niño o niña. En toda mujer hay una capacidad de ser una madre suficientemente buena o no. Ello es independiente de como sea el cuerpo de la madre, de sus capacidades o posibilidades físicas o sensoriales. El bebé precisa una madre emocionalmente disponible, que pueda ponerse en su lugar y le ayude a asimilar aquellas experiencias dolorosas o frustrantes con las que se encuentra. Sabemos como la forma en que una madre quiere a su bebé le permitirá después a él poder amar y también ser amado. Una nueva madre aprende a ser querida por su bebé. Mantener el contacto emocional con los vínculos cambiantes de amor y apego forma también parte de la actitud maternal. Para ello, lo importante es que la madre sea una persona sensible a nivel emocional, y tenga una salud mental que le permita la contención de la ansiedad que el niño siente en muchos momentos de su vida.

Por otra parte, a medida que va surgiendo la actitud maternal, la historia de la propia infancia cobra gran relieve. Una mujer se pregunta sobre su propia madre u otras figuras maternas de su vida y examina su adecuación o no, como modelos para su nuevo rol como madre. Asimismo, a otros niveles también la precisa y sería deseable que la madre con discapacidad pudiera contar con una

figura maternal que le diera soporte, seguridad, orientación sin invadir su personal espacio como madre, y que pudiera compartir vivencias y sentimientos con ella. La nueva madre puede sentir el gran peso que supone la supervivencia de un bebé. Y ello implica también una responsabilidad para ayudarlo a crecer y desarrollarse. El tipo de seguridad y confianza que se necesita para ésto surge lentamente en todas las madres, una vez que empiezan a comprobar ellas mismas que su hijo o hija está creciendo. Cuando esto se logra aparece un sentido de valoración profunda e íntima de que una es capaz de proporcionar al hijo o hija lo que necesita, lo hace correctamente y que, en definitiva es una madre competente. Todas las madres necesitan una validación de su nueva identidad y con dicho fin se darán cuenta de que están creando a su alrededor un grupo de apoyo especial de personas de su familia y amigos, personas que con un mayor o menor contacto, (éste puede ser telefónico incluso) son para la madre fuente de seguridad y confianza.

A medida que pasan los días la madre se dará cuenta que cada vez atiende a su hijo o hija sin pensar tanto en la organización. Se basa en su instinto maternal, adquiriendo formas intuitivas de coger, tocar, mirar, hacer sonidos, sustituyendo, según la discapacidad, unas vías o formas de contacto y de relación con su bebé. Antes de que haya transcurrido mucho tiempo llegará a darse cuenta de que, formando parte de su nueva actitud mental, la madre posee un cúmulo de respuestas y conductas intuitivas adaptadas a su hijo o hija.

Después de muchos años de trabajar con padres en los primeros tiempos del nacimiento, todos, madre y padre, siempre expresan cómo el nacimiento de su hijo o hija (especialmente el primero) es un acontecimiento crucial en su vida de pareja, milagroso y traumático, acompañado de emociones y vivencias inolvidables que permanecen en la memoria como algo vivido y gozado aunque también acompañado por miedos y dudas que tiñeron de nuevos colores dando intensidad a esta experiencia vital.

Capítulo III LOS PRIMEROS SENTIMIENTOS Y EMOCIONES *

Comprender mejor el proceso de los sentimientos y las emociones que viven los padres. La madre de niños con discapacidad

La madre de un niño con discapacidad es la que nos impulsó hace un tiempo a escribir este artículo para que sirviera de soporte a las familias. Nuestro propósito también incluía poder ayudar a entender al niño con discapacidad, desde el respeto a su propia especificidad. Hoy, desde esta nueva publicación incluimos las experiencias y reflexiones que en su día hicimos y que podrán servir para comprender mejor las reacciones emocionales que se producen en la madre, en los padres, y los sentimientos que muestran en las primeras etapas de vida de su hijo.

Cuando pensamos en una pareja de padres, pensamos en una experiencia grupal básica, pero preferentemente en una experiencia de tipo emocional. Tener hijos y ser padres es una experiencia biológica pero en la que se van a producir a la vez una serie de intercambios y relaciones que van a conformar un tejido emocional de tipo vinculante y profundo. En esta unidad de crecimiento emocional del grupo familiar, como la llama G. Salvador, podemos observar una pareja

* Traducción al castellano: Ferrán Sánchez Bosch.

de padres, en la que se van a dar unas funciones maternas y paternas y un bebé que va a mostrar unas competencias, cualesquiera que éstas sean.

El espacio mental compartido por los miembros de la familia determina el espacio de interacción que se va a producir. Es como una especie de dialéctica que se produce entre el espacio interno y el externo. Cada familia desarrolla un espacio propio y personal que ofrecerá unas posibilidades de crecer de forma organizada o no. Representa el primer ensamblaje del grupo familiar.

Son muchos los factores que influyen en la evolución de un niño. De todos los factores, conviene destacar uno por su importancia: aquel que hace sentir a la pareja como padres. Padres que pueden disfrutar de la relación con el niño, con sus juegos, con sus alegrías y con todo lo que significa un hijo. Porque antes que con discapacidad los padres lo ven o lo podrán llegar a ver como a su hijo. Por último, no debemos olvidar la necesidad de revivir en alguna medida las ilusiones que se proyectaron un día en ese hijo, en lo que un día era un futuro, y hoy ya es presente, un presente distinto pero que puede ser emocionalmente esperanzador.

El bebé nace con una discapacidad

Isabel y Pedro están desorientados, confundidos. Un fuerte dolor les oprime el pecho y unas palabras golpean insistentemente su cabeza «el niño ha nacido con una discapacidad». «Será un error», piensan en su interior. «A veces pasa, es como una pesadilla, pero de la que pronto vamos a despertar y volveremos a vivir una realidad muy distinta.» Un sentimiento de inseguridad y de miedo ante todo lo que es desconocido les invade. Isabel no puede pensar. Aunque se siente muy desorientada y abatida, agradece cualquier ayuda que recibe tanto para ella como para su hijo. Ella también se siente como una niña que necesita se le quiera mucho, se la comprenda y se la acoja junto con todo su dolor.

Isabel piensa que en cuestión de pocas horas ha cambiado toda su vida. Ella y Pedro esperaban con gran ilusión la llegada de su bebé. ¡Cuántos proyectos, sueños y planificaciones habían estado preparando en el tiempo del embarazo! Y ahora, ¿qué pasará? ¿Será capaz de ser aquella madre que había soñado ser para su hijo? O, ¿tendría que delegar la educación de su hijo en otras personas más expertas con un mejor conocimiento de la evolución de un niño con discapacidad?

Este pensamiento le preocupaba porque tenía claro que no quería renunciar ni a su hijo ni a dejar de intervenir en su desarrollo.

La mayoría de los padres se suelen sentir, en los primeros tiempos, inseguros y desconfían de sus propias posibilidades para ayudar a su hijo a evolucionar y a crecer. A nuestro juicio, estos sentimientos generan gran cantidad de energía que, orientada, permite la progresiva adaptación de las necesidades del niño y reconocer su propia situación.

Otros padres pasan un primer tiempo persuadidos que tienen un niño sin problemas, pero de pronto descubren que pasa alguna cosa, por ejemplo en el caso de la ceguera, que el niño no le mira a la cara, que sus ojos no siguen a los objetos y el miedo de descubrir que el niño no ve, les invade.

A veces este miedo bloquea, al principio, el comentarlo con la pareja porque intentan buscar respuesta y justificación a este hecho. Cuando se confirma el diagnóstico, surge una desconfianza hacia el médico. «¡Quizá se equivoca!» «¡Casi ni se ha mirado al niño!», «¡Los bebés, en los primeros tiempos, no ven!» piensan algunos padres, o «quizá es inmaduro, es muy pequeño» piensan otros. Una agresividad contra el médico y la convicción de que éste no es el especialista adecuado porque o no sabe lo suficiente o no está al día de las operaciones, trasplantes, nuevas técnicas, etc. que puedan eliminar la discapacidad del niño, promueven un peregrinaje hacia los que creen que pueden ser los mejores médicos del país o incluso del extranjero.

Durante este tiempo, las visitas a los médicos se pueden multiplicar, viajes a otras ciudades o países parecen aminorar los efectos devastadores que, en su ánimo, ha creado el diagnóstico. Poder depositar una plena confianza en el especialista que atiende a su niño, también ayuda a recuperar la seguridad en si mismo y poder dedicarse con más energía al niño y a todo lo que pueda necesitar para su crecimiento feliz.

Niños que nacen antes de tiempo: los niños prematuros

Hay niños que nacen antes de acabar el tiempo completo de su gestación. Son niños que tienen que vivir en el hospital separados de sus padres durante un tiempo, a veces largo. Niños que han de estar en la incubadora días o meses y que durante este tiempo les puede resultar difícil la supervivencia. Esta separación es

muy dolorosa para los padres que desean tener consigo a su pequeño y poder cuidar de él personalmente. En este tiempo de espera se pueden experimentar sentimientos contradictorios.

Por una parte, el deseo de tener en brazos a su hijo para no separarse de él y, por la otra, el propio miedo de perderlo genera como un deseo interior de no vincularse con el niño a fin de evitar un mayor sufrimiento en caso de que el niño se muera.

Elena comentaba que cuando el niño tuvo que permanecer en la incubadora no sintió que el niño era algo suyo, «creo que durante este tiempo me desvinculé de él, tenía miedo de perderle» «cuando lo miraba a través del cristal no quería sentir ninguna emoción y de esta forma tener excusas para no tener que volver a la clínica y así evitar el sufrimiento».

«Conocí a Anna, una enfermera de planta, que entendió lo que yo y otras madres sentíamos cuando veíamos a nuestros hijos tras los cristales. Nosotros, los padres, sin entender mucho qué es lo que podía sentir el niño ni vivir sus primeras experiencias en el mundo, nos sentíamos fuera, sin comunicación. La enfermera nos ayudó a acercarnos al niño a la vez que nos explicaba que a pesar de ser el niño tan pequeño percibía lo que sucedía en su entorno. Nos mostró las capacidades del niño. Se orientaba hacia el sonido, seguía la voz, se disponía con actitud de alerta cuando se le hablaba y mostraba cómo le gustaba.

Esta capacidad de respuesta se comprobó al llamarle por su nombre de forma casi simultánea una persona no conocida y su propia madre. El niño desplazaba la cabeza y todo el cuerpo hacia la voz de su madre. Si algo le molestaba utilizaba recursos de protección; dormir, llorar que es como llamar la atención para ser atendido.» Las explicaciones de Anna despertaron en Elena una nueva mirada de gran ternura e interés para con su hijo. Cada día le podía descubrir nuevas cosas y este proceso hizo que pidiera poderlo tocar y tenerle en brazos. A partir de este día, Elena pasó muchas horas en el hospital, mirándolo y atendiéndole.

A todo eso, ¡llegó el momento esperado! El niño ya estaba en condiciones de ir a casa. ¡Qué alegría!, pero a la vez cuántas dudas! La ilusión, en cuestión de segundos, se transformó en pena. El médico, muy serio, intentaba explicar la situación: el niño era ciego, surgieron complicaciones en el tiempo en que el niño estuvo en la incubadora. Se le tuvo que aumentar la concentración de oxígeno para salvarle la vida; como que el niño era inmaduro, sus ojos habían quedado afec-

tados. A Elena le saltaban las lágrimas, el médico seguía hablando pero ella no oía nada. Sólo podía pensar en los ojos de su hijo. Pensó que no podría soportar aquel dolor que le oprimía el pecho. Jaime, que estaba a su lado, la abrazaba con fuerza y ella agradecía este abrazo. Habían quedado mudos los dos, no se les ocurrió qué preguntar con tantas preguntas como tenían en su cabeza, pero en aquellos momentos les era totalmente imposible poder expresarse con palabras.

Los niños considerados de alto riesgo, por sus dificultades iniciales, pueden presentar en algún caso y después de un tiempo un paro en su desarrollo o un ritmo de su evolución excesivamente lento como para ser atribuido a la ceguera. Es decir, pueden aparecer nuevos problemas como consecuencia de otros déficits. En estos casos, los padres reviven la crisis inicial de forma muy dolorosa.

Después de unos días Jaime se mostró agresivo contra los médicos y las enfermeras que cuidaron del niño. En todos encontraba fallos. ¿De quién fue la culpa? Alguien tenía que tenerla. En su mente siempre aparecían las mismas preguntas y, lentamente, descubrió que el deseo de encontrar a algún responsable se alimentaba de su propia necesidad, pero que no necesariamente tenía que ser así. Lo que sentía era lo que le hacía buscar razones y justificaciones que le ayudasen a calmar su dolor, pero esta misma actitud le provocaba una mayor angustia. Pensó que posiblemente le ayudaría hablar de nuevo con el médico y preguntarle todo lo que les preocupaba tanto a él como a Elena. Preguntar sobre las causas, sobre la evolución del niño, en definitiva, conocer lo que era necesario y diferenciar lo que eran sus sentimientos sin tenerlos que proyectar hacia otras personas.

Sentimientos que surgen

Existen una serie de cuestiones que se plantean todos los padres: el deseo de conocer las causas de la discapacidad de su niño. Después del shock inicial, los padres se formulan una serie de preguntas tanto sobre el déficit como lo que es necesario hacer para el niño, qué se puede esperar del futuro. También se cuestiona la propia capacidad de padre de un niño que va a tener una evolución diferente y ello le provoca sentimientos de inseguridad.

También cabe considerar que el hecho de sentirse agresivo en contra de los médicos y del personal del hospital lo podemos entender como una forma de

buscar estrategias para comprender la propia situación. De esta forma se pueden pensar diferentes recursos con el fin de reencontrar la propia seguridad, el modelo de persona que uno tiene de si mismo y que, a su vez, le puede permitir afrontar con más competencia las distintas situaciones por las que atraviesa.

Elena pensaba que toda su alegría se había transformado en dolor. El hijo con el que habían soñado con Jaime era totalmente distinto, era otro. Sintió deseos de huir, de escapar no le importaba donde, o de coger a su niño en brazos y acabar con todo, su vida no tenía sentido. Miró al niño, una inmensa tristeza inundaba su corazón, pero pensó que quizá debería luchar, intentar tirar hacia delante, pero no sabía cómo.

Por las noches no dormía, no podía conciliar el sueño, eran tantos los pensamientos de tristeza que se le presentaban que sus ojos se llenaban continuamente de lágrimas y cuando por fin lograba dormirse, vencida por el cansancio, notaba que su sueño era intranquilo. Soñaba mucho y cuando se despertaba quería seguir durmiendo, no quería levantarse, se agarraba a la cama y quería pensar que todo había sido un sueño que todo lo que le pasaba no era real.

Se sentía muy cansada, le parecía que, de pronto, se había vuelto vieja y no tenía interés por nada, por otra parte, se encontraba desorientada sobre lo que tenía que hacer incluso en las cosas cotidianas como la comida del día, porque cada día comían lo mismo. Estaba tan bloqueada que no podía ni cambiar los menús.

No quería ni salir a la calle porque temía que le preguntasen por el niño y tener que responder aquello que no quería aceptar. Si llevaba al niño en su cochecito iba tan rápida como podía con el fin de pasar desapercibida. Recordaba con nostalgia los meses de espera del niño y la ilusión que tendría de pasearlo y el orgullo que sentiría cuando se lo mirasen. ¡Qué paradoja! Ahora, cuando nadie se fijaba en ella pensaba que había tenido suerte porque así no tendría que responder y explicar lo que le pasaba al niño o bien tener que aclarar que el niño tenía una discapacidad. Ella quería mostrar a su niño con todo lo bueno que tenía y que para Elena era el reflejo de lo que quieren los padres para sus hijos, todo lo mejor. Pero sentía que quería esconder los aspectos del niño que les hería profundamente, de lo malo de uno mismo que no se quiere reconocer y que les hacía sentir culpables. Este sentimiento de culpabilidad es un sentimiento normal que experimentan todos los padres, es una de las primeras reacciones más punzantes que se viven.

Pensaba en su madre, quería sentirse de nuevo como una niña «mimada», comprendida y querida, no tener que «dar la talla» delante de todos. En estos momentos recordaba cariñosamente todo lo que su madre le explicaba sobre su infancia, eso le confortaba y le ayudaba a pensar que ella podía afrontar mejor su papel de madre.

Sentir este dolor intenso, este dolor que inunda y desborda a la propia persona, que produce tristeza y que va seguida de una depresión. También se experimentan deseos de rechazar la propia situación e incluso al niño junto con los propios sentimientos de culpabilidad sobre los que se pretenden hallar la causa o las causas del trastorno o del déficit del niño. Estos son los sentimientos generalmente experimentados por los padres de niños con discapacidad. Se interpreta el mundo de los sentimientos como el mundo real, sin diferenciar, a menudo, con claridad lo que en realidad se está viviendo.

Un mecanismo empleado con frecuencia es el de la negación: «mi niño es normal, no le pasa nada». Esta afirmación en lugar de percibir el déficit real del niño intenta descargar un sentimiento de culpabilidad buscando una justificación que niegue la diferencia.

No obstante, todos estos sentimientos los podríamos considerar útiles y necesarios para el proceso que tienen que seguir los padres de niños con alguna discapacidad. De esta forma, unos padres que, al principio, parece que no quieren a su niño, lo que están expresando es que necesitan un tiempo, una orientación, una comprensión y una información que les dé oportunidad de adaptación a una situación tan diferente y tan nueva. Que para llegar a una adaptación de su situación real han de hallar su propio equilibrio y han de reconciliar sus lógicos conflictos internos. Para ello se han de crear unas nuevas experiencias de vida personal y familiar en las que las emociones y los sentimientos vividos juegan un gran papel.

En este mismo sentido podríamos considerar la función de la depresión. La depresión serviría para pasar de una situación esperada y anticipada como muy feliz a una situación dolorosa completamente distinta. Podríamos decir que hace de puente entre una situación y la otra sumamente distinta pero que, a su vez, posibilita el poder afrontar la nueva situación de forma más real.

La agresividad que se puede sentir contra el médico no es, en general, una agresividad contra la persona concreta sino que es la proyección de la agresividad que los padres sienten contra la discapacidad y que puede quedar personificada en

el profesional que la ha diagnosticado. Por otra parte, esta agresividad o rabia es una energía que puede potenciar a la persona que la siente para luchar y buscar caminos alternativos de evolución en la situación que se está viviendo.

Reacciones entre la pareja

Xesco y Laya tenían por costumbre conversar. Les gustaba estar mucho tiempo hablando y discutiendo de muchos temas. En cuanto recibieron la noticia de que su pequeña hija tenía discapacidad dejaron todos los temas de conversación. Todo el tiempo estaba ocupado en rondar en todas direcciones con pruebas para la niña. Pasados unos meses, Laya decía: «no nos hablábamos, vivíamos como robots, ya no éramos nosotros mismos, éramos otros». Ese es otro de los sentimientos que comparten los padres: pérdida de espacios emocionales e incluso físicos compartidos, una pérdida de identificación personal, como parte de una pareja, como padre. Es como si uno se encontrase «descolocado» en la vida y tuviera que encontrarse de nuevo.

Refugiarse en el silencio o en el mal humor puede ser una forma de afrontar la situación, pero con el deseo de encontrar de nuevo aquellos aspectos propios que al identificarlos te ayudan a crecer como persona. Crecer en todos los ámbitos de la vida a través del diálogo, de compartir sentimientos, son elementos que pueden ayudar a descubrir nuevas formas de expresión y, con ello, el crecimiento familiar. Todo ello sin negar valoraciones distintas que, integradas, pueden producir nuevas alegrías y nuevas ilusiones.

También es necesario caer en la cuenta que una pareja no vive los procesos que les toca asumir de la misma manera. La personalidad de cada uno es diferente así como su psicología. Cada uno puede expresar sus sentimientos respecto a la discapacidad del niño de forma completamente distinta y también manifestarlos en épocas diferentes. Conviene tener en cuenta estos aspectos con el objeto de no juzgar nunca al otro como persona poco sensible por el hecho de no expresar las mismas emociones que uno tiene. O, por el contrario, considerar al otro miembro de la pareja demasiado sensible por el hecho de mostrar su tristeza de forma más expresiva con llantos y sollozos constantes. Este llanto puede ser rechazado porque le está hiriendo en lo más profundo sin entender que cada uno canaliza sus sentimientos de una forma determinada y, por ello, presenta maneras diferentes.

Un buen día, Xesco pensó en los diálogos de antaño y sintió nostalgia de aquellos tiempos. De pronto sintió el fuerte deseo de hablar con Laya, ¿qué les pasaba? ¿por qué no se hablaban como antes cuando en estos momentos tienen más motivos para hacerlo? Tenía que buscar un espacio y lo encontró. Estaba en el trabajo pero esto no fue motivo para impedir que dejase pasar el impulso. Cogió el teléfono y dijo: «Laya, necesito hablar contigo, ¿podrías arreglártelo para que podamos tener un encuentro?»

Laya se emocionó y dijo: «Xesco, ¿si te parece hablo con mi madre y te llamo en seguida, yo también quería un encuentro!» Fue a la salida del trabajo. Caminaban lentamente, cogidos, serenos. Aún así, las palabras no eran fáciles de pronunciar, no obstante, intentaban abrir, lentamente, una ventana en su relación.

A menudo, uno de los problemas que tiene la pareja afectada es encontrar los elementos que facilitan su relación de todo tipo. Conocer el diagnóstico suele provocar una distancia afectiva y sexual en la pareja. De forma inconsciente, también se atribuye a esta relación física una culpabilidad, «de no haber tenido aquel momento», atribuyendo a «aquel momento» la causa de la situación que están viviendo. Esto provoca que, en muchas ocasiones, se experimente un gran miedo de mantener relaciones sexuales. Este gran miedo también lo es al dolor que supone revivir el origen del hecho culpable y no poder borrar del pensamiento sus consecuencias.

Este sentimiento de culpabilidad puede irrumpir con gran fuerza porque afecta a uno y al otro pero que en la lucha contra él suele encontrar salida mediante una proyección hacia el otro. Ello es debido a la necesidad que se tiene de traspasar al otro los propios sentimientos, de descargarse de forma que le permita hallar una justificación a lo que se siente como malo e indigno de uno mismo. «En mi familia no se ha dado ningún caso». Es una de las frases que se pueden oír tanto de padres de niños y niñas con discapacidad. Frase acusatoria hacia el otro pero de ninguna manera liberadora para uno mismo.

El diálogo entre los dos, su comprensión, su tacto y su respeto pueden ayudar a seguir por caminos que conduzcan a un amor más nuevo, más maduro y con mayor plenitud.

Laya decía: «Después que pasamos la fuerte crisis con sufrimiento y dificultades de relación, nos encontramos más unidos y nuestro amor lo pudimos apreciar como más libre y más fuerte. De nuevo, fuimos capaces de valorarnos como

personas y como pareja. Situación que también nos ayudó en nuestra tarea de padres.»

A veces, las situaciones son muy difíciles de superar, en especial, si las relaciones de pareja ya resultaban difíciles y conflictivas antes de conocer la discapacidad del niño. Pensamos que la discapacidad constituye una prueba muy dura para la pareja y no siempre se supera. Por ello, conviene no descartar la posibilidad de una ayuda externa, de una persona que conozca a fondo los problemas por los que pueden atravesar las parejas en situaciones límite y de crisis: el psicólogo o el psiquiatra especializado.

Los hermanos

Por otra parte, Gloria caía en la cuenta que su hijo mayor, Bernat, había cambiado mucho desde el nacimiento de su hermano. A sus ocho años, se daba perfecta cuenta de todo lo que pasaba a su alrededor. En muchos momentos se percataba que era observada por el niño y que intentaba distraerla cuando la veía triste. El niño la consolaba, la animaba y le decía: «Quizá Guifré se curará algún día». Gloria agradecía los esfuerzos de su hijo y sentía no tener ni tiempo ni coraje ni alegría para jugar con él como solía hacerlo antes. También le preocupaba que, a menudo, a Bernat le subía la fiebre. Anginas, dolores de estómago, de cabeza y, por si fuera poco, la última evaluación había sido desastrosa para el niño. Ante tantos síntomas, los padres, pensaron que tenían que encontrar cómo solucionarlo de forma conjunta.

Para los hermanos del niño con una discapacidad, es muy importante que reciban la información veraz sobre el déficit, pero adecuada a su edad. También han de ser parte activa de la dinámica familiar con las dificultades que supone el alto grado de atención que requiere un bebé con discapacidad. Al mismo tiempo, también se debe vigilar de no sobrecargar al niño con excesivas demandas. Aparentemente, los hermanos pueden dar una imagen de madurez, de hacernos creer que el niño es plenamente consciente de la situación y que ya puede comprender que no le atendamos en muchos momentos y además que le pidamos una alta respuesta de forma continua. La tristeza o la desilusión también pueden afectar de forma profunda al niño, en especial, cuando toda la casa está impregnada de dolor. El problema de los hermanos pesa sobre la familia y, por tanto, es un problema

adicional; que cuesta reconocerlo porque enfrentarse con él también produce temor.

Por otra parte, por la situación en que se encuentran, los padres piden a sus hijos que comprendan su pena, que se den cuenta de la magnitud del trabajo que tienen, de sus inquietudes, de sus angustias e, inconscientemente, que les tranquilicen como si fueran unos padres que les acogen sus angustias. El sentimiento de orgullo y de culpabilidad paterna que, a menudo, están presentes en esta relación dificultan el crecimiento normal del niño.

Por lo que ya se ha dicho, conviene estar alerta para dar la atención adecuada a los hermanos de niños con discapacidad y, a su vez, ser sensible ante las distintas manifestaciones que pueden mostrar con el fin de poderles ayudar en la tensión que viven en años que suelen ser críticos en su desarrollo. Procurar ayuda de los abuelos, de un familiar o de un amigo sensible puede ser beneficioso, en muchos momentos, para aliviar la sobrecarga que esta atención adicional a los hijos puede comportar.

Crisis periódicas

Después de la primera crisis, experimentada en el momento de conocer la discapacidad de su hijo y reconocida como la más importante y la más significativa, Andrés y Silvia, con los años, se percataron que en cada momento de cambio y que ponía de relieve socialmente «la discapacidad», o las dificultades del hijo, experimentaban nuevas crisis. Les parecía haber encontrado un equilibrio al haberse adaptado a una situación, no obstante, ante las nuevas situaciones, sentían que se presentaban de nuevo los sufrimientos, las ansiedades, los miedos, la tristeza... Otra vez se tenían que enfrentar ante la nueva situación para trabajarla, combatirla, asumirla.

Cada nueva etapa que el niño tenía que superar, al principio, era vivida con temor por el desconocimiento que tenían de su posible proceso, no obstante, al enfrentarse con la realidad, les permitía tranquilizarse aunque lentamente. Los padres más experimentados les decían: Conviene vivir el presente con toda intensidad y disfrutar de cada una de las etapas del niño. El hecho de adoptar esta actitud les resultaba como un estímulo constante para ellos al propio tiempo que les ayudaba a distender el miedo a un futuro siempre incierto.

Decían: «Si el niño, ahora, es feliz porque ha mostrado capacidad para superar obstáculos sin ahorrarle los esfuerzos propios de su edad, también puede serlo en el futuro, como los otros niños». El hecho de haberlo experimentado de forma progresiva les hacía sentir mejor consigo mismos; como padres competentes y con posibilidades de diseñar proyectos de futuro para la vida de su hijo y la suya propia.

Se habían dado cuenta que ahora podían disfrutar con Toni. El amor que sentían hacia él les ayudaba a descubrir aquellas cosas que le iban mejor. Profundizar en estos aspectos positivos también se reflejaba en Toni porque participaba más. Se daban cuenta que ellos querían disfrutar de su hijo como lo quiere cualquier padre y que no querían sentirse obligados a hacer cosas como si fuesen los maestros. Las sugerencias y las ideas que recibían del especialista, las ponían en práctica pero con su toque personal, es decir, con su propia manera de ser y, además, adecuada a Toni, con su temperamento y teniendo en cuenta los rasgos de su incipiente personalidad.

Para acabar, diríamos que, en general, el sufrimiento no es estéril. El sufrimiento personal, según se vive, puede predisponer a ser más consciente del sufrimiento propio y de los demás cuando es posible pensar en ello y en como afecta a uno mismo y a la relación con la familia y con otras personas. El sufrimiento si se vive de forma catastrófica puede llegar a destruir, pero también puede transformar a la persona y ayudar a un crecimiento interno, ya que quizás con él, uno se puede hacer más fuerte, más preparado para las adversidades. El sufrimiento no es ni una barrera ni una obstrucción si se puede afrontar, sin evitarlo, con sus fluctuaciones y con sus dificultades, reflexionando sobre él y buscando en todo momento las ayudas necesarias terapéuticas que permitan tolerar mejor y convivir con situaciones dolorosas, a menudo crónicas.

Capítulo IV

RESILIENCIA Y DISCAPACIDAD: VULNERABILIDAD Y FORTALEZA

La resiliencia, concepto usado en física, indica la cualidad de los objetos que muestran una resistencia al choque y retornan a su forma inicial después de haber sido sometidos a la presión que los alteraba. En los niños sería visto como la capacidad que presentan algunos de ellos que al estar inmersos en situaciones muy difíciles o adversas, son capaces no sólo de superar las dificultades, sino incluso de salir fortalecidos, favoreciendo su crecimiento emocional. La resiliencia sería pues la capacidad del individuo para hacer frente a las adversidades aún estando en difíciles condiciones. Todos hemos constatado cómo hay niños en los que, pese a tener unas condiciones familiares positivas no son capaces de evolucionar tolerando las frustraciones. Otros, en cambio, estando incluso inmersos en situaciones de gran carencia física o sensorial, o que viven en un entorno destructivo, son capaces de vislumbrar salidas o generar recursos para salir airosos de situaciones y no quedar destruidos por esas condiciones tan adversas.

Niños, que frente a la destrucción o desorganización producidas por sus condiciones físicas o ambientales, muestran energías que les conducen a proteger su propia integridad y personalidad.

Niños, que frente a la adversidad, establecen una actitud vital positiva y encuentran recursos para afrontar situaciones difíciles.

Todo ello, tiene hoy día, un interés por el cambio de perspectiva que supone. En vez de estudiar sólo las debilidades, las carencias y quedarnos en ellas, investigamos las fuerzas y factores de protección y cómo usarlos.

La resiliencia nos invita a positivar nuestra mirada en el niño con deficiencias y a modificar nuestras prácticas, empezando quizás por observar, identificar y usar mejor los recursos de quienes hemos de cuidar. Los niños, adolescentes y adultos resilientes tienen mucho que enseñarnos, a nosotros corresponde sacar lecciones de su experiencia para mostrar que les permitió superar la adversidad. Tal vez entonces podamos reducir los riesgos y favorecer las competencias de cualquier persona.

La resiliencia puede manifestarse de varios modos:

- mostrando la competencia de un niño desde el inicio de la vida y mostrar los puntos fuertes que el niño posee,
- mostrando el mantenimiento de las aptitudes en medio de un riesgo continuo,
- mostrando el restablecimiento tras un trauma y evolución inesperada pese a los altos riesgos a los que el niño se ve sometido (modalidades que a veces se superponen).

La resiliencia implica dos características: la resistencia y el espíritu constructivo o también llamado positivo. Hay muchas formas de contribuir al desarrollo de la resiliencia. Podemos descubrirlo preguntándonos por qué algunos niños han podido sobrevivir y crecer emocionalmente cuando se han enfrentado a la adversidad. La respuesta será distinta en cada caso y merece un cuidadoso análisis.

Del análisis realizado en niños pequeños con discapacidades y, en nuestro caso, con niños con severos déficits identificamos riesgos y vulnerabilidad a los que están sometidos y a la vez hemos identificado factores de protección que han contribuido al hecho de que un niño haya podido evolucionar y alcanzar un buen desarrollo o el mejor que le era posible.

Fortalezas y vulnerabilidad en los niños con discapacidades

Clasificación

A fin de lograr una mejor comprensión de la población por nosotros estudiada, hemos establecido una clasificación que nos ayuda a situar y a entender mejor la vulnerabilidad y capacidad de resistencia que podemos observar.

- **Vulnerables.** Estos niños ofrecen poca resistencia a las situaciones de estrés comunes de la vida y se sienten desbordados e invadidos.
- **Pseudo-resistentes.** Niños aparentemente resistentes, pero que en realidad no lo son. Son niños que han vivido en un ambiente demasiado protector y ante una frustración o estrés importante del ambiente no se sobreponen.
- **Resilientes.** Niños que aumentan su resistencia, y que expuestos a una acumulación de sucesos traumáticos se reponen muy rápido de cada estrés.
- **Resistentes- Resilientes.** Son niños fuertes desde el nacimiento y muestran su resistencia a lo largo de la vida, desarrollándose de modo armónico, a pesar de las dificultades y sucesos traumáticos que les pueda acontecer.

No obstante, nadie es resistente a todo y se pueden observar dificultades de adaptación y problemas de conducta en niños que han vivido sucesos adversos, pero también nos permite entender por qué algunos de estos niños de alto riesgo no sucumben a la patología y se hacen resistentes a las dificultades. Las habilidades y factores que potencian la resiliencia se muestran de manera desigual en los distintos tipos de personalidades, pero sabemos se pueden trabajar para potenciar los rasgos que conducen a gozar de esta capacidad de resistir y superarse. Quizás, la mayor dificultad que se puede encontrar, es la creencia de que no se puede cambiar.

Los investigadores, han estudiado las competencias de los niños resistentes o resilientes, así como sus capacidades o recursos para el afrontamiento y sus estrategias de ajuste (coping) haciendo un nuevo modelo: el de resiliencia y factores de protección.

Vulnerabilidad

La vulnerabilidad se refiere a sensibilidades reales y latentes, inmediatas y diferidas ante condiciones y situaciones vividas en conflicto, de forma insegura, o de riesgo para la persona.

El riesgo evoca la incertidumbre del resultado del enfrentamiento del niño con un estrés ambiental o interno vivido por él.

El dominio evoca la capacidad de vencer (activamente) un obstáculo fruto de exigencias internas del estrés ambiental y de conflictos entre presiones internas y del entorno.

Puntos débiles

Pese al interés y reconocimiento del concepto de resiliencia y de la apertura que ofrece al destino individual y colectivo, hay que pensar en los puntos débiles que puede presentar un niño más vulnerable, a fin de movilizar mejor sus recursos y factores de protección.

Una dificultad inicial es identificar los factores de protección y de riesgo. Estos varían según la naturaleza del trauma en cuestión y la personalidad afectada, pero también según la situación y el momento concreto en que intervengan. Lo que conviene interpretar es el juego sutil entre los distintos factores, de protección y de riesgo, sus interacciones y los procesos que tienen lugar. Está también demostrado que la acumulación de factores de riesgo es un elemento debilitador, y puede transformarse, en vulnerabilidad para una persona que había mostrado su resistencia; en cambio, a priori, la combinación de factores de protección es positiva y aumenta la resistencia de la persona.

Factores de protección – recursos considerados en general

Resistencia al estrés

La resiliencia implica estrategias de ajuste eficaces, es decir esfuerzos por restaurar o mantener el equilibrio interno o externo mediante actividades que incluyen el pensamiento y la acción.

Asimismo, a la vulnerabilidad opondremos el concepto de recurso: recurso psicológico inmediatamente disponible, o capacidad que podría activarse ante una situación o gracias a una acción preventiva.

Los equipos de protección materna e infantil, tanto para niños sometidos a graves riesgos como para sus familias, potencian capacidades latentes que ellos tienen y que un acompañamiento respetuoso y bien entendido permite usar para solucionar problemas.

Población afectada por deficiencias

Los estudiosos de la resiliencia han focalizado sus investigaciones en cómo:

1. Desarrollarse de forma positiva a pesar de la experiencia de un ambiente de alto riesgo.
2. Tener competencias constantes ante situaciones de estrés agudo o crónico.
3. Sanar de un trauma.

Deteniéndonos con mayor precisión en el segundo punto, consideraremos el estrés que sufre el niño con discapacidad o discapacidades. Este estrés puede ser agudo y también crónico. El estrés consistiría entonces en una transacción entre la persona y el ambiente, en que el niño siente y evalúa la situaciones que vive, como algo que supera sus recursos y puede poner en peligro su bienestar e incluso su buen desarrollo. El niño con discapacidades debe adaptarse a acontecimientos estresantes de forma continua y para hacerlo evalúa la situación inconscientemente, busca en sí mismo energías y recursos positivos y aplica después estrategias de ajuste. Las capacidades personales y factores de protección de que pueda disponer el niño van a tener un papel predominante para afrontar los retos que se le presentan y adaptar su condición física más limitada a un ambiente externo distinto del que él precisaría.

Según Fortin y Bigras, «un factor de riesgo de inadaptación social es un suceso o una condición orgánica o ambiental que aumenta la probabilidad de que el niño desarrolle problemas emocionales o de conducta». El niño afectado por discapacidades, tiene mayor riesgo en su inclusión a un modelo social y, por lo tanto, puede padecer mayor riesgo en desajustes emocionales en sus intentos de adaptación. Para una mejor comprensión de todo ello, se han agrupado los factores

de riesgo en cuatro categorías, ya que pueden coincidir y producirse en el entorno del niño:

Los **problemas crónicos de salud**, sea del niño o de su entorno íntimo, como una deficiencia física o una enfermedad grave, forman otro conjunto de factores de riesgo.

Una **situación familiar perturbada**, como: trastornos psiquiátricos o conductas de adicción de los padres, muerte de uno o ambos padres, larga separación de la persona que cuida del niño los primeros años de vida, ausencia del padre o madre, discordia familiar crónica, violencias familiares, maltrato físico o psíquico, incesto, separación de los padres, entrega a otro familiar, etc.

Otra categoría engloba **los factores sociales y ambientales**. Paro de los padres, pobreza o una situación socioeconómica mediocre, hábitat pobre (chabolas, casas ocupadas...)

Finalmente, hay que distinguir los traslados forzosos que las familias tienen que realizar, u otras **amenazas vitales** para el desarrollo mental del niño.

Factores de riesgo, específicos del niño

Los factores de riesgo no actúan de modo aislado. Hay que tener en cuenta muchos indicios que pueden darse en contexto individual, familiar, comunitario y cultural antes citados, pero además de la edad del niño, el ciclo de vida individual y familiar, hay factores personales bio-psico-sociales del niño, como son:

- El sexo.
- Las anomalías cromosómicas.
- Las complicaciones perinatales.
- Los daños cerebrales (graves) (brain damage).
- Los retrasos de desarrollo.
- Los trastornos de comunicación.
- Las escasas capacidades intelectuales.
- El temperamento difícil.
- La historia de una enfermedad crónica.
- La historia de abusos o de negligencia.
- La institucionalización prolongada.

Riesgos generales a tener en cuenta

En el profesional: por qué un niño ha demostrado resiliencia, considerar que ya es suficientemente fuerte como para arreglárselas solo.

En los poderes públicos o instituciones: riesgo de falta de compromiso. Cómo algunos «salen de apuros» por sí solos, no hace falta ayudarles. En cuanto a los demás «son incapaces o perezosos».

En la sociedad: riesgo de juzgar de forma más o menos solapada a quienes no consiguen salir adelante y por tanto, de contentarse con una sociedad con varios niveles de competencia y de competitividad, despreciando el respeto a la diferencia y con menoscabo de una política —gubernamental o social— de ayuda mutua y solidaridad. Así, pues, se pone en marcha un proceso de exclusión y ahí está la evolución actual de nuestras sociedades para mostrar que esos riesgos son reales.

Primeras edades

En las familias en las que nace un niño con discapacidad, la vida cambia las perspectivas de los padres y la alegría, felicidad, salud y futuro del niño se vuelven muy inciertos. Aparte de la inseguridad, tristeza y dudas en muchos ámbitos de la vida, se incrementan las exigencias en la familia, ya que ésta deberá responder a las necesidades especiales y específicas de su hijo, dándole una atención adicional de forma continuada. Por otra parte, los padres se sienten desorientados y poco preparados para atender las necesidades especiales de su hijo y desconfían incluso de sus capacidades.

No obstante, resulta sorprendente el hecho de que cuando la mayoría de padres se enfrentan a esta situación, con tristeza, con frustraciones y desilusiones frecuentes y con el cansancio que en muchas ocasiones sienten, frecuentemente, la mayoría logran adaptarse y dar unas respuestas muy adecuadas y las mejores para su hijo, a la vez que procuran un bienestar para la familia en su conjunto.

Como dice Landesman, y col. (1991) «los niños con capacidades y necesidades especiales motivan a la mayoría de padres a buscar información relevante, a asesorarse con expertos y a aprender formas eficaces y, a menudo, nuevas formas de criar, proteger, enseñar y guiar a sus hijos.»

Prematuros y Neonatos. Vulnerabilidad y Factores de riesgo

Nos detendremos con mayor precisión en la población que es, en la actualidad, ámbito de nuestro trabajo y en las señales de alerta que podemos observar:

- Bebés hipersensibles, temblores, miedo al vacío, molestan sonidos, luces, hay que buscar protección, otros no.
- Neonatos, el que está más enfermo, el que reclama menos.
- Umbral bajo.
- Dificultades de vinculación.
- No establecimiento del vínculo.
- Vínculos mal establecidos.
- Pérdidas continuas.
- Falta de sincronía entre la madre y el bebé.
- Temperamento observador o nervioso, niños cautelosos, asustadizos.
- Discapacidad sin reconocimiento de las necesidades del bebé.
- No respuesta a las necesidades por la pérdida de visión, audición, motricidad, comprensión del mundo.
- Aparición de nuevos déficit.
- Estereotipias.
- Riesgos socio-afectivos.

Fortalezas

La principal fuerza de la resiliencia es que hace posible vivir una vida personal y socialmente aceptable, incluso plena y de éxito, pese a las pruebas y sufrimientos; e incluso a causa de sucesos desgraciados no deseados, que revelaron a las víctimas recursos que no siempre sospechaban.

- En las primeras edades veríamos las fortalezas que ayudarán a la resiliencia de los niños, aquellos organismos que soportan mejor físicamente infecciones o riesgos, o sea, tienen un organismo más fuerte.
- Una fortaleza básica la constituye el vínculo: Una relación cálida, nutritiva y de apoyo, protege o mitiga los efectos nocivos de vivir en un medio adverso. O sea, contar con una relación emocional estable.

- Temperamento adaptable.
- Capacidades y recursos del bebé, con la Neonatal Behavioural Assessment Scale NBAS, podemos valorar fácilmente las capacidades de un neonato.
- Respuestas a las necesidades que plantea la discapacidad, ceguera, baja visión, y déficit visual cerebral así como resto visual o auditivo estimulado desde el primer momento.
- Sincronía entre las necesidades y respuestas del bebé y la madre.
- Confianza en la evolución del bebé como persona, aún cuando son conscientes de sus limitaciones y dificultades, más o menos mayores.
- Elaboración por parte de los padres de la pérdida o duelo que sienten.

Procesos protectores en la familia

- Tener buena relación al menos con uno de los padres o con un miembro de la familia próxima.
- Padres competentes. Funciones emocionales adultas.
- Familia unida.
- Pocas separaciones prolongadas del cuidador primario (primary caretaker).
- Apoyo de la pareja.
- Sentido común en la educación.
- Padres que sienten la tristeza, pero no se desorganizan.

Factores protectores específicos del ambiente

- También el ambiente puede tener un papel facilitador. Un apoyo social fuera de la familia puede proteger de la adversidad.
- Personas que apoyan verdaderos tutores de resiliencia según Cyrulnik, pueden ser iguales, profesores, vecinos, terapeutas...
- La atención temprana, la guardería, la escuela papel positivo, ya que el ambiente educativo es positivo, abierto y permite orientar y fijar normas.
- Algunos autores: participar en actividades culturales, asociativas, religiosos, humanitarias actúan en el mismo sentido.
- Implicación de la comunidad.
- Nivel socioeconómico bueno.

Contribución del profesional a la resiliencia

También es una fuerza para el profesional, cuyas prácticas son potenciadas y ampliadas por ese cambio en la mirada del otro y, por tanto, de método de trabajo.

- Capacitación (empowerment). Papel de los profesionales:
 - Identificar los recursos, revelarlos a los padres o a quienes los tiene, que a menudo no saben que lo tienen, y ayudarles a aplicarlos.
 - Ello lleva a no ver ya sólo los problemas, sino también a detectar y movilizar los recursos del niño o de los padres.
 - A considerar, más allá de una serie de problemas, a una persona o familia.
 - A no tener ya en cuenta sólo síntomas somáticos o mentales, sino toda una persona: cuerpo y mente, defectos y cualidades, carencias y realizaciones.
 - A interesarse por el entorno y el apoyo que éste puede aportar a una persona aparentemente aislada por las dificultades.
 - A volver a situar los problemas en su contexto social, económico y político, para entenderlos mejor e intentar resolverlos, y en el ciclo de la vida individual y/o familiar: al hacerlo se les vuelve a dar su sentido.
 - A sustituir los pronósticos pesimistas y los juicios negativos, por una esperanza realista.
 - A aplicar, en estrecha colaboración con el interesado, verdaderas estrategias de crecimiento.
 - Profesionales positivos, no juzgan, empáticos, cálidos, conocedores del déficit y del duelo, funciones emocionales adultas.
 - Tener capacidad empática que permita percibir y recibir las proyecciones del otro.
 - Una buena calidad de escucha.
 - Tendencia a pensar antes que en actuar.
 - Una actitud benevolente que representa un respeto hacia el otro.
 - Una actitud de esperanza hacia sus capacidades, a veces escondidas bajo su disfuncionamiento.

Resumiendo: Factores de protección

Constatamos en los niños resilientes: la presencia de unos padres amorosos y emocionalmente maduros, un reconocimiento de las necesidades que plantea su temperamento, o forma de ser así como la discapacidad, pérdida visual, pérdida auditiva, etc. Dar un soporte consistente cuando el niño muestra dificultades de integración de una situación. Facilitar el descubrimiento de la propia identidad, la autoconfianza, contar con una imagen positiva de uno mismo, la confianza en los demás y el proceso socializador. Recurrir a modelos sociales que motiven la posibilidad de enfrentarse de forma positiva y constructiva a las adversidades.

Por otra parte, ayuda al desarrollo de la resiliencia un ambiente favorable para evolucionar armoniosamente. También ayudan algunas condiciones biológicas, afectivas y socioculturales. También para construirse hace falta un acompañamiento parental o sustitutivo que sea a la vez envoltura afectiva para el bebé, y lugar de experimentación de las emociones. Hemos visto como se pueden hallar factores de protección en el individuo, en la familia y en el ambiente:

«No es tanto lo que nos pasa, sino cómo vivimos lo que nos pasa»

Capítulo V

ESTERILIZACIÓN FORZADA DE NIÑAS Y MUJERES CON DISCAPACIDAD

Introducción

Seguramente, el reto más difícil que hemos tenido que asumir en la preparación de este capítulo haya sido el abordar el asunto de la esterilización de niñas y mujeres con discapacidad sin apenas colaboración de profesionales en nuestro país, testigos callados de una situación de vulneración máxima del derecho a la integridad plena de la persona (física, psicológica y social) que no entiende de fronteras ni de regiones¹. Su silencio es la denuncia más clara de una violencia solapada que apenas se vislumbra por una ventana entreabierta que ahora nos atrevemos a abrir del todo. Con su luz no pretendemos acusar a nadie; sólo contribuir a poner fin a un hecho injustificable desde la perspectiva de los derechos humanos: el de las niñas y mujeres con discapacidad a dar un consentimiento informado referente a todos los procedimientos médicos, incluidos la esteriliza-

¹ Situaciones de esterilización de niñas y mujeres con discapacidad en distintos países de Europa también se recogen en la obra *Reconociendo los derechos de las Niñas y Mujeres con Discapacidad: Un Valor Añadido para la Sociedad Futura*, disponible en: <http://www.cermi.es/NR/rdonlyres/01DB88F5-F478-4B95-95D8-24CD83F01C3F/16153/Reconociendolosderechosdelasniasymujerescondiscapa.pdf>

ción o el aborto. Estos principios tan básicos y fundamentales, sin embargo, no se cumplen.

Si hemos sido finalmente capaces de abordar este asunto con el rigor y evidencia que hoy presentamos es porque hemos encontrado el apoyo y la guía en otras compañeras de viaje. A ellas nuestro reconocimiento y sincero agradecimiento.

Women with Disabilities Australia (WWDA) ² es la principal organización de mujeres con discapacidad de ese país y, sin duda, una de las más importantes de todo el mundo. Entre sus logros destaca haber llevado a cabo en el año 2001 un informe de suma valía en relación con la esterilización y la salud reproductiva en niñas y mujeres con discapacidad ³, a partir de los datos emanados de un estudio específico de ámbito nacional. Aunque existen otros estudios sobre la materia, éste fue pionero en todo el mundo y es el referente más claro e inmediato de consulta y referencia. Además de analizar la situación con rigor y diseñar herramientas fundamentales para la erradicación de la esterilización terapéutica o no consentida, proporcionó un entorno seguro para que las mujeres con discapacidad hablaran sin tapujos de sus experiencias con la esterilización y establecieran la agenda de las futuras acciones necesarias. El informe final, ‘Avanzar hacia el futuro’ (‘Moving Forward’) ⁴, recomendó la prohibición total de la esterilización de las adolescentes y niñas (esto es, mujeres menores de 18 años) y la prohibición de la esterilización de mujeres adultas si no existe el consentimiento informado, a excepción de aquellos casos en los que exista un riesgo grave para la salud o la vida. Asimismo, el informe recogía un programa de reconciliación, desarrollos coordinados de legislación y políticas, información, modelos de apoyo y servicios, cuestiones relacionadas con el consentimiento, distintos enfoques en cuanto a la asistencia en materia de salud reproductiva y la educación, así como la recopilación de datos, que hemos tenido

² www.wwda.org.au

³ Entre otros ejemplos de resultados y logros que ha conseguido WWDA en esta materia se encuentra el desarrollo de un apartado en su página web (<http://www.wwda.org.au/sterilise.htm>) dedicado a la esterilización y salud reproductiva de las mujeres y niñas con discapacidad. En él se proporcionan recursos educativos e informativos que incluyen ensayos académicos, informes de investigaciones realizadas, críticas literarias, informes de proyectos desarrollados, transcripciones de documentales de televisión, documentos de políticas y aportaciones, etc.

⁴ El estudio completo se puede encontrar en <http://www.wwda.org.au/moveforw.htm>

especialmente presente para elaborar las recomendaciones que hacemos al final de este capítulo.

Desde ese momento, Women with Disabilities Australia ha reivindicado ante su Gobierno la necesidad de elaborar legislación universal que prohíba la esterilización de las niñas, independientemente de su discapacidad, salvo en aquellos casos en los que suponga un riesgo grave para la vida o la salud, y la seguridad del consentimiento informado en mujeres con discapacidad en la edad adulta. Además, durante la última década ha trabajado sin descanso no sólo a nivel nacional, sino también en el plano internacional, con el fin de sensibilizar sobre esta práctica desde una doble vía: por un lado, han diseñado campañas dirigidas fundamentalmente a profesionales diversos (del mundo de la justicia, sanidad, educación, etc.), incorporando investigaciones pioneras y desarrollos de políticas y programas de acción; por otra, han diseñado, igualmente, campañas en defensa de los derechos de las personas afectadas, tanto de tipo informativo como educativo.

Su trabajo, recomendaciones y contacto directo con ellas han guiado, definitivamente, lo que hoy presentamos aquí.

Definición de esterilización y consecuencias

El término «esterilización» hace referencia a la intervención quirúrgica que resulta tanto de manera directa como indirecta en la terminación de la capacidad individual de reproducirse. La «esterilización forzada» se refiere a la puesta en marcha de este procedimiento sin tener el consentimiento o autorización de la persona que se ve sometida a esta práctica, y cuando el acto se realiza sin que exista una amenaza o riesgo serio para la salud o para la vida.

En este segundo caso, estamos hablando de una práctica que se ha llevado a cabo (sería más correcto decir, «perpetrado contra») en muchas personas con discapacidad; en especial, niñas y mujeres con discapacidad mayoritariamente intelectual, vulnerando y pasando por alto sus derechos más fundamentales: su libertad, su respeto y su integridad personal.

Al hacer referencia a este tipo de esterilización se han venido utilizando términos para describirla —tales como esterilización «no autorizada», «no consentuada», «involuntaria», o «no terapéutica»— que proporcionan cierta asepsia y

disfraz a lo que realmente les ocurre a las niñas y mujeres con discapacidad en lo que respecta a sus opciones reproductivas.

Para muchas niñas y mujeres con discapacidad esta experiencia supone una negación de su acceso a los servicios apropiados, viéndose forzadas contra su voluntad, intimidadas, presionadas, violadas e incluso privadas, sin saberlo, de sus derechos humanos más básicos, como salvaguardar su integridad corporal y controlar su salud reproductiva. Por eso, utilizar el lenguaje de la violencia sería, a nuestro juicio, una forma más justa de hablar de estas experiencias particulares.

El hecho de que el procedimiento pueda haber sido autorizado por la Ley no esconde la realidad de que una mujer con discapacidad, normalmente una mujer muy joven, ha sido sometida a una intervención médica para quitarle partes de su cuerpo que no estaban enfermas y que son esenciales para mantener su salud integral. De hecho, nunca se han tenido en cuenta los efectos sociales y psicológicos negativos a largo plazo. Con independencia de que sea una decisión judicial la que autorice la esterilización, si ésta no cuenta con el consentimiento informado de quien la va a sufrir, será siempre forzada y, por tanto, inadmisibile.

Hay que tener presente, por otra parte, que la esterilización tiene consecuencias permanentes a lo largo de toda la vida, aunque sus manifestaciones suelen ser más evidentes en la edad adulta.

Además de la incapacidad para reproducirse, puede producir una aparición temprana de la menopausia, osteoporosis y enfermedades cardiovasculares, si se lleva a cabo antes de que la niña haya tenido la menstruación o durante la pubertad. Igualmente, puede suponer la obtención de un menor placer sexual, ya que el útero y la cervix juegan un papel importante en la satisfacción sexual. Dado que la percepción social que se tiene de las mujeres que han sido esterilizadas es que son asexuadas, se suelen pasar por alto los controles médicos ginecológicos que toda mujer debe realizar.

Pero, lo que es más grave, la esterilización forzada puede aumentar la vulnerabilidad de la niña, adolescente o mujer adulta con discapacidad ante abusos sexuales. Efectivamente, aunque a menudo se utiliza este argumento para justificar precisamente lo contrario, la esterilización puede servir para encubrir un abuso sexual, puesto que el embarazo a veces suele ser el único signo que ayude a detectar esta situación.

En Europa, la Asociación Europea de Síndrome de Down (EDSA) ha presentado pruebas de que la esterilización de mujeres con dificultades de aprendizaje es un hecho aún común, sin su consentimiento o sin que ellas comprendan el objetivo concreto de la operación quirúrgica. Para las mujeres con síndrome de Down, la presión de no quedarse embarazadas es extremadamente alta. Aunque es posible que sea ilegal hacerlo, muchas mujeres con discapacidades intelectuales son sometidas a esterilización sin su consentimiento o sin ser informadas sobre el fin exacto de la intervención quirúrgica. La sociedad espera de ellas que no tengan hijos. Sin embargo, las mujeres con síndrome de Down anhelan tener hijos tanto como muchas otras jóvenes. Aunque las preocupaciones en torno al tema de una mujer con síndrome de Down que se queda embarazada y tiene un niño son lícitas, no se debe tomar a priori la decisión de negar a una mujer con síndrome de Down (o con cualquier otra situación de discapacidad) el derecho a ser madre. Las familias, los servicios sociales y, en general la comunidad habrían de velar por ofrecerles los apoyos necesarios para el cuidado de los hijos o hijas, como sucede también en otras mujeres o familias que se encuentran con dificultades en el cuidado y la educación de los menores.⁵

La esterilización de niñas con discapacidad

A pesar de que no contamos con estudios ni evidencias claras de la práctica en nuestro país de esterilización en personas con discapacidad, la situación de mayor vulnerabilidad, si cabe, de las niñas y adolescentes nos conduce a plantear algunas reflexiones al respecto.

En primer lugar, que la esterilización es una cuestión que hay que abordar en la edad adulta y no en la niñez. Desde nuestro punto de vista, se debería prohibir todas las esterilizaciones de personas menores de 18 años, a no ser que la esterilización se realice para salvar la vida o se trate de una emergencia médica, por entender que no se puede esperar que en esta etapa de la vida se pueda dar un consentimiento informado a la esterilización. De ahí que no deba practicarse nunca

⁵ CERMI.ES (2007). *Recognising the Rights of Girls and Women with Disabilities: An Added Value for Tomorrow's Society*. CERMI.es, n.º 32. Informe presentado por la Asociación Europea de Síndrome de Down (Madrid).

hasta que la persona afectada tenga la edad a la que sea capaz de dar su consentimiento informado.

En segundo lugar, que, siendo España un país que ha ratificado la *Convención de los Derechos del Niño* y la *Convención sobre los Derechos de las Personas Con Discapacidad de la ONU*, se debe prohibir la esterilización de todos los niños y niñas, a excepción de aquellos casos en los que exista un riesgo grave para la salud o la vida.

Mención especial merece aquí nuevamente el caso de Australia, que sorprendió en 2006 a todas las organizaciones mundiales de personas con discapacidad por la propuesta de ley que presentó la Comisión Permanente de Fiscales Generales (SCAG) en relación con la regulación de la esterilización en ese país. La propuesta —titulada *Ley de Niños con Discapacidad Intelectual*— recogía los procedimientos que las distintas jurisdicciones podrían adoptar para autorizar la esterilización de los niños con discapacidad intelectual.

Como reacción a esta iniciativa gubernamental, Women with Disabilities Australia publicó y difundió en una campaña muy extendida su Documento de Posicionamiento de 2007, «*El Desarrollo de Legislación para Autorizar los Procedimientos de Esterilización de Niños con Discapacidad Intelectual*»⁶, en el que presentaba su postura de oposición clara a la iniciativa de su gobierno. La campaña recibió una gran cantidad de respuestas, siendo muy significativo el nivel de apoyo mostrado, tanto de personas físicas, como por parte de organizaciones de todo el mundo. Finalmente, como recompensa a todo su trabajo de «lobby», la Comisión Permanente de Fiscales Generales de Australia ha hecho pública su decisión de abandonar el desarrollo de la propuesta de legislación para permitir la esterilización de niños y niñas con discapacidad intelectual.

Justificaciones para llevar a cabo la esterilización forzada

A lo largo de los años, la esterilización de las mujeres con discapacidad se ha llevado a cabo, bajo diferentes justificaciones y razonamientos encuadrados dentro de las siguientes categorías:

⁶ Copias de las respuestas y de toda la información relativa a la campaña de WWDA se encuentran disponibles en: www.wwda.org.au/sterilise.htm

- **Genética.** El miedo existente a que la mujer con discapacidad pueda dar a luz bebés con «defectos genéticos». Esta forma de pensar está arraigada en la eugenesia, y en la visión que se tiene de la discapacidad, concebida principalmente como un problema médico o una tragedia. Sin embargo, la transmisión genética de la discapacidad tiene una incidencia muy baja. Los estudios señalan otras causas más habituales en la génesis de una discapacidad, que tienen su origen en factores ambientales o sociales como pueden ser la pobreza, la guerra o la contaminación.
- **Por el bien de la sociedad, la comunidad o la familia.** Basándose en la carga que supone tener que cuidar a un «niño defectuoso», o en la molestia que para una mujer con discapacidad supone tener que estar pendiente de sus funciones reproductivas, especialmente de la menstruación. Este argumento se basa también en factores económicos y sociales. Se hace referencia al coste económico extraordinario que para el Estado y la sociedad en su conjunto supone tener que prestar servicios sociales a las personas con discapacidad. Pero ¿acaso el respeto a los derechos humanos debe estar basado en el coste potencial derivado de su cumplimiento? En lo que respecta a la carga familiar, muchas madres y padres de una hija con discapacidad no cuentan con suficiente información. Se ven solos, desprovistos de apoyo por falta de servicios y recursos necesarios. Ante esta situación difícil, que comienza con la inaccesibilidad a los servicios y formación específica sobre salud reproductiva y el manejo de la menstruación, la familia ve como solución única que su hija sea esterilizada.
- **La incapacidad de las mujeres con discapacidad para ser madres.** Hay una creencia muy extendida de que las mujeres con discapacidad no pueden ser madres, incluso ante la evidencia de que muchas de ellas lo son de manera exitosa y tienen hijos e hijas felices. Además de que hay pocos criterios claros para juzgar o determinar la competencia o incompetencia de los padres y madres, existe una tendencia a entrar en el área de las emociones y utilizar ideas subjetivas sobre lo que está bien o lo que está mal. Esta percepción prevalece, incluso, pese a que las investigaciones al respecto no señalan una relación clara entre el nivel de formación o inteligencia de los

padres y madres y ser buenos en el ejercicio de la paternidad o maternidad. Esta percepción social negativa hacia la persona con discapacidad se agrava, incluso, en el caso de las mujeres, por considerarlas, si cabe, con mayor responsabilidad ante el cuidado de un hijo o hija. De hecho, los juicios de valor que se emiten al respecto son aún más hirientes y negativos.

La gran parte de los estudios de investigación realizados en torno a la esterilización forzada, se han centrado en la incidencia y los temas con respecto a la esterilización de las niñas con discapacidad intelectual menores de 18 años con grandes necesidades de apoyo. Existen muchas fuentes de carácter médico, legal y académico que abordan este tema, y sin embargo apenas hay escritos de personas que hayan sido objeto de esta forma de intervención quirúrgica irreversible e invasiva. Esto nos lleva a preguntarnos hasta qué punto las mujeres con discapacidades intelectuales se encuentran todavía en una situación de mayor vulnerabilidad y desempoderamiento por la dificultad que tienen para poder acceder a este tipo de información.

El impacto que la esterilización puede tener en las mujeres y niñas con discapacidad

La labor de defensa de los derechos desempeñada por la WWDA se basa en las voces y experiencias de las mujeres afectadas. Sus mujeres han descrito la esterilización como una condena perpetua, una pérdida, una traición, y han hablado de las consecuencias que les esperan con relación a su salud. El mensaje claro que se recoge es que hay que escuchar a las mujeres y aprender de ellas para curar a las mujeres ya afectadas y poner en marcha garantías que impidan que a otras mujeres se les denieguen sus derechos humanos.

Por otra parte, las experiencias de las mujeres afectadas también han demostrado claramente que la práctica de la esterilización forzada forma parte de un modelo más extendido en el que se les deniegan los derechos humanos y de reproducción a las mujeres con discapacidad. Esta denegación incluye, asimismo, la exclusión de la asistencia sanitaria apropiada en materia de salud reproductiva y de las exploraciones en materia de salud sexual, restricciones en la elección de métodos anticonceptivos, una tendencia a suprimir la menstruación, carencias en

la gestión de embarazos y partos, abortos selectivos o forzados y la denegación del derecho a ser madres.

Como es de imaginar, no es fácil conseguir testimonios de niñas y mujeres que hayan sufrido una esterilización forzosa de un tipo u otro. Por eso hemos recurrido, pues, una vez más, a testimonios que hemos podido encontrar fuera de nuestro país, agrupados por distintas categorías. Todos ellos relativos al impacto que la esterilización ha tenido sobre niñas y mujeres que han sido esterilizadas.

Pérdida de identidad

«Para mí, ha significado una negación de mi condición de mujer.»

«He perdido mi identidad como mujer, como ser sexual.»

«Se me ha negado poder tener el mismo disfrute y las mismas aspiraciones que otras mujeres.»

«Los efectos psicológicos son enormes. Te roban la sensación de ser mujer.»

Indefensión

«Las mujeres con deficiencias intelectuales no siempre entienden lo que significa la esterilización hasta que ésta se ha llevado a cabo y entonces es demasiado tarde.»

«Siempre he tenido miedo de hablar de ello, me encuentro muy sola.»

«Quiero ayudar a otras personas que no tienen voz para que deje de ocurrir, pero me siento indefensa para hacerlo.»

«Me han violado.»

Impacto cultural

«Como no voy a pasar por una menopausia aparente, en mi cultura significa que no existe un punto desde el que se pueda decir «me he hecho mayor.»

«Es una falta de respeto hacia nuestras creencias sobre cómo debemos vivir nuestras propias vidas.»

Efectos en la salud

«Como algunas partes fundamentales de mi cuerpo han sido extirpadas, es difícil saber lo que está pasando en él.»

«Me preocupan los efectos futuros en mi salud como la osteoporosis y otros problemas.»

«No voy a tener forma de saber cuando empieza la menopausia.»

«Sé que, como consecuencia, se han producido cambios hormonales en mi cuerpo que no hubiese ocurrido de no haber pasado esto.»

Efectos en las relaciones

«Puede llevar a la ruptura de una relación.»

«Las mujeres que han sido esterilizadas pueden tener miedo a verse rechazadas por su pareja.»

«Otras personas no entienden lo que significa para tu vida y es bastante difícil explicarles.»

«No permite que las mujeres tengan hijos, aunque quieran.»

«Otras mujeres no entienden lo que es para nosotras y nos aparta de ellas.»

Falta de elección

«Para muchas mujeres significa que otras personas están tomando sus decisiones por ellas.»

«Significa privar a una mujer de su derecho a elegir lo que quiere ser en la vida.»

«Implica que estás apresada en una forma obligada de control de la natalidad. No puedes elegir.»

Pérdida

«Puede desencadenar una menopausia temprana, una pérdida de las cosas habituales que pasan en la vida.»

«Para mí, es vivir con la pérdida.»

«Realmente afecta mi autoestima.»

«No me ha permitido llevar a cabo una vida normal.»

«Significa perder el control.»

«Ha significado una pérdida de confianza; especialmente en los médicos, en los cuáles a menudo las mujeres con discapacidad necesitan confiar.»

«Echas de menos tener el periodo.»

Sentimientos

«Siento rabia.»

«Tengo un bloqueo emocional.»

«Me siento sola y aislada.»

«Es difícil soportar la pena.»

«Siento pena de que no se me vea como que tengo una identidad sexual o que se me rechace sexualmente.»

«Me siento rechazada.»

Ausencia de servicios

«No contamos con información accesible para nosotras.»

«El hecho de que no haya servicios no es razón para que se nos esterilice.»

«No hay suficientes servicios o gente que te escuche.»

La esterilización en España

Actualmente la esterilización es una acción regulada legalmente en nuestro país. En lo que se refiere a la esterilización terapéutica, como medida para salvaguardar la vida, puede ser realizada a cualquier persona previo consentimiento informado. La esterilización no terapéutica voluntaria como medida de control de la natalidad también es legal. Cualquier hombre o mujer que lo desee puede someterse a una intervención quirúrgica (vasectomía, ligadura de trompas, histerectomía,...) como medida transitoria o permanente de control de natalidad.

Sin embargo, en lo que respecta a la esterilización de personas con deficiencia intelectual o mental que hayan sido incapacitadas, la ley permite que ésta se lleve

a cabo sin el consentimiento e incluso conocimiento de la persona interesada bajo el precepto de su propio bienestar.

Estamos, pues, ante un hecho que plantea la máxima atención y urgencia porque, no sólo se vulnera la integridad de la persona con discapacidad como consecuencia de perpetrar contra ella una esterilización no voluntaria, si no que, para ello, además se la incapacita legalmente, desproveyéndola de cualquier capacidad de acción ante otros.

El artículo 156 del Código Penal dice:

«Sin embargo, no será punible la esterilización de persona incapacitada que adolezca de grave deficiencia psíquica cuando aquélla, tomándose como criterio rector el del mayor interés del incapaz, haya sido autorizada por el Juez, bien en el mismo procedimiento de incapacitación, bien en un expediente de jurisdicción voluntaria, tramitado con posterioridad al mismo, a petición del representante legal del incapaz, oído el dictamen de dos especialistas, el Ministerio Fiscal y previa exploración del incapaz.»⁷

La esterilización forzada de personas con discapacidad intelectual o mental no se puede considerar un problema legal o médico, sino más bien un problema social y una vulneración de los derechos humanos. La legalización de la esterilización forzada de personas con graves deficiencias psíquicas refleja la percepción de la mayoría de la sociedad, que considera que el derecho de estas personas a mantener su integridad física e inviolabilidad personal es un tema que puede ser sometido a consideración y debate, y no un derecho humano fundamental.

En este sentido, contamos con el ejemplo de la sentencia 215/1994, de 14 de julio, del Tribunal Constitucional sobre la esterilización de las personas que presentan «una disminución psíquica de carácter grave», que pone en tela de juicio, una vez más, la soberanía de la persona sobre su propia mente y cuerpo.

Por esta sentencia, se llevó a cabo un proceso de esterilización bajo las premisas de que *«la esterilización le permite (al incapaz) no estar sometido a una vigilancia constante que podría resultar contraria a su dignidad y a su integridad*

⁷ Artículo 156 de la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal (España).

*moral, haciendo posible el ejercicio de su sexualidad» y de ser una medida «simplemente beneficiosa para la salud de los deficientes psíquicos graves».*⁸

A través de esta sentencia el Tribunal Constitucional considera que eliminada la capacidad reproductora del individuo, la persona que ejerce la tutela se ve eximida de prestar esa constante atención o «vigilancia» a la que todo tutor (que sustituye a los padres) se ve obligado en nuestro ordenamiento. Además, con esta sentencia se entiende la esterilización como un límite justificado al derecho a la maternidad, bien porque la persona esterilizada no puede entender ni asumir sus responsabilidades o bien por existir el riesgo de que la enfermedad sea hereditaria.

Pero ¿qué ocurriría en el caso de personas que reiteradamente cometen delitos contra la libertad sexual de las personas, cuya patología pueda hacerles merecedores de una clasificación como personas con «deficiencia» mental grave? ¿Se llegaría a la autorización de la esterilización de dichas personas, como ya ocurrió en los Estados Unidos?⁹

Es, además, importante hacer notar que nuestra Constitución plantea el derecho a la libertad de elección. Y, cuando esta posibilidad desaparece, la intensidad de protección del derecho ha de ser aún mayor. En este sentido, la esterilización forzada excluye a las personas declaradas como «incapaces» de la posibilidad de elegir y les obliga a acatar la voluntad de terceros, respondiendo además a una comodidad de los guardadores y una falta de recursos para que las personas con deficiencia intelectual puedan ejercer sus derechos fundamentales, como el derecho a la integridad física.¹⁰

La esterilización en los instrumentos internacionales de Derechos Humanos

La *Convención de Naciones Unidas sobre la Eliminación de todas las Formas de discriminación contra la Mujer* (CEDAW)¹¹ se fundamenta en la

⁸ ASTUDILLO, F. J.: «El Derecho a la Integridad Física y a la Esterilización de Personas Discapaces: Comentarios a la Sentencia 215/1994 del Tribunal Constitucional». *Derechos y Libertades. Revista del Instituto Bartolomé de las Casas*, n.º 17 (pág. 515)

⁹ ASTUDILLO, F. J.: «El Derecho a la Integridad Física y a la Esterilización de Personas Discapaces: Comentarios a la Sentencia 215/1994 del Tribunal Constitucional». *Derechos y Libertades. Revista del Instituto Bartolomé de las Casas*, n.º 17 (pág. 517).

¹⁰ Idem.

¹¹ <http://www.cinu.org.mx/temas/mujer/cedaw.htm>

igualdad de derechos de hombres y mujeres, así como en la dignidad y el valor de la persona, y se desarrolla ante la persistencia de acciones discriminatorias contra la mujer.

En lo que se refiere a la esterilización forzada, el hecho de que por motivos culturales, concepciones sociales y roles establecidos, ésta se realice con mayor frecuencia a las mujeres y a las niñas con discapacidad que a los hombres, es un reflejo más de la discriminación que las mujeres sufren en cuanto a la preservación de sus derechos sexuales y su integridad humana. En este sentido, aunque la CEDAW no menciona explícitamente la esterilización ni la mujer con discapacidad, varios de sus artículos condenan esta práctica:

Artículo 2. Por el que se insta a los gobiernos a derogar todas las leyes, reglamentos, usos, prácticas y disposiciones penales que constituyan una discriminación contra la mujer.

Artículo 5. Por el que los Estados Partes deben tomar las medidas apropiadas para modificar los patrones culturales de conducta que estén basados en funciones estereotipadas de hombres y mujeres.

Artículo 10. h) Que establece el derecho a acceder al material informativo específico que contribuya a asegurar la salud y el bienestar de la familia y al asesoramiento sobre la planificación familiar.

Artículo 12. Por el que no se permitirá la discriminación de la mujer en la atención médica, incluido el acceso a la planificación familiar, garantizando los servicios apropiados en relación con el embarazo y el parto.

Por su parte, aunque tampoco la *Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD)*¹² contiene alusión específica a la esterilización, existen varios artículos que argumentan a favor de la erradicación de esta práctica.

Uno de los más importantes es el artículo 23 (*Respeto del Hogar y la Familia*) que incluye el derecho de las personas con discapacidad a fundar una familia, a decidir sobre el número de hijos que desean tener, a tener acceso a la información sobre la planificación familiar y reproducción, y a mantener su fertilidad al igual

¹² Asamblea General de las Naciones Unidas (A/RES/61/106). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.*

que el resto de seres humanos. Se insta además a que los Estados Partes tomen las medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación que sufren en todas estas cuestiones y a que se ofrezcan los medios necesarios para ejercer estos derechos.

Artículo 23. Respeto del hogar y de la familia

1. Los Estados Partes tomarán medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales, y lograr que las personas con discapacidad estén en igualdad de condiciones con las demás, a fin de asegurar que:

a) Se reconozca el derecho de todas las personas con discapacidad en edad de contraer matrimonio, a casarse y fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno de los futuros cónyuges.

b) Se respete el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos.

c) Las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones con las demás.¹³

Otros artículos que argumentan a favor de la erradicación de esta práctica son:

Artículo 4. Obligaciones Generales.—En el que se asegura y promueve la promoción del cumplimiento pleno de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación de ningún tipo de discapacidad.

Artículo 5. Igualdad y no discriminación.—En el que se reconoce que todas las personas son iguales ante la Ley y tienen derecho a la misma protección y beneficios ante la ley.

¹³ Asamblea General de las Naciones Unidas (A/RES/61/106). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (pág. 14).

Artículo 6. Mujeres con Discapacidad.—Que reconoce que las mujeres con discapacidad están sujetas a la discriminación múltiple, y la necesidad que se establezcan medidas para su disfrute de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.

Artículo 7. Niños con Discapacidad.—Por el que se asegura que los niños y niñas con discapacidad podrán disfrutar de los mismos derechos y libertades fundamentales que el resto de los niños y niñas.

Artículo 16. Protección contra la explotación, la violencia y abuso.—A través de medidas legislativas, administrativas, sociales, educativas y otras para proteger a las personas con discapacidad tanto dentro como fuera de su hogar de todas las formas de explotación, violencia y abuso, incluyendo en aspectos de género.

Artículo 17. Protección de la integridad personal.—Que reconoce que todas las personas son iguales ante la ley y tienen derecho, sin discriminación, a la misma protección y beneficios que el resto de la ciudadanía.

Artículo 25. Salud.—En el cual se reconoce que las personas con discapacidad tienen derecho a obtener atención sanitaria de la mejor manera que haya disponible sin discriminación por motivos de discapacidad.

España ratificó la Convención y su Protocolo el 30 de marzo de 2007, vinculándose jurídicamente. La Convención plantea un conjunto de derechos humanos que originan puntos de fricción y contradicción con nuestro ordenamiento jurídico, siendo la esterilización uno de ellos. Por tanto, será necesaria la revisión de la normativa legal que regula la esterilización forzada para lograr el ajuste necesario y cumplir con el espíritu de la Convención, puesto que ésta pone de manifiesto el núcleo discriminatorio de esta regulación y obliga a introducir reformas que asuman que el respeto del hogar y la familia, la dignidad y la integridad de una persona con discapacidad son derechos fundamentales, que no pueden verse vulnerados.

La práctica de la esterilización forzada y las experiencias de las personas con discapacidad a ella sometidas, ponen de manifiesto que ésta forma parte de la negación de sus derechos humanos y reproductivos. Esta negación lleva consigo un abanico más amplio de acciones que también excluyen sistemáticamente a las personas con discapacidad, y en concreto a las niñas y mujeres, del acceso a cuidados adecuados de la salud reproductiva y de su sexualidad, limitando su acceso a pruebas de detección de enfermedades ginecológicas, elección limitada

de métodos anticonceptivos, desconocimiento del control de la menstruación y del propio cuerpo, y negación del derecho a la maternidad, entre otros.

Cómo afrontar el futuro

Después de todo lo expuesto hasta el momento, nos resulta necesario plantear las bases de cómo deberíamos trabajar para conocer la realidad de la esterilización de personas con discapacidad en España y actuar para la erradicación de las situaciones inadmisibles, como la práctica en personas menores de 18 años o la esterilización que se produce contra la voluntad individual.¹⁴

Para empezar, sería necesario que el Ministerio de Sanidad y Consumo hiciera un estudio inicial sobre la situación en España de la esterilización en personas con discapacidad con perspectiva de género, edad y tipo de discapacidad, facilitando estadísticas exactas sobre la esterilización forzada y terapéutica. Tales estadísticas tendrían que incluir los casos actuales de esterilización y los casos que se hayan producido en el pasado.

Paralelamente, sería recomendable crear una comisión de trabajo multidisciplinar encargada de estudiar la situación de la esterilización terapéutica en menores con discapacidad y esterilización forzada en personas adultas con discapacidad en España y revisar la legislación y protocolos de intervención en concordancia con la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. El enfoque multidisciplinar podría estar garantizado con la presencia de profesionales de organizaciones de personas con discapacidad y de los ámbitos de la justicia, abogacía, sanidad y derechos humanos, entre otros.

Su principal cometido tendría que ser revisar todos los protocolos actuales y vías jurídicas en materia de esterilización y elaborar medidas uniformes que puedan aplicarse en todas las Comunidades Autónomas del país.

En consonancia con lo que hemos venido presentando en estas páginas, cualquier reforma tendría que basarse en el principio de que la esterilización forzada de las personas con discapacidad (mayoritariamente niñas y mujeres) es un asunto

¹⁴ Algunas de las medidas han sido recogidas por Women with Disabilities Australia (WWDA). Foro Nacional de mujeres con discapacidad víctimas de la esterilización (Australia 2001). Dowse, L. (2001) Moving Forward. Sterilisation and Reproductive Health of Women and Girls with Disabilities. (WWDA).

de derechos humanos. Además, las reformas deberían reconocer que toda esterilización que se realice sin el consentimiento informado de la persona afectada es una esterilización forzada. Por tanto, cualquier solicitud de esterilización debería considerarse un procedimiento que se realiza «a la persona con discapacidad», no «para la persona con discapacidad». Pero además, por la mayor incidencia de género, las reformas deben dar respuesta a la situación concreta de la esterilización terapéutica o forzada de todas las niñas y mujeres con discapacidad, incluyendo a las mujeres con discapacidad intelectual, física, cognitiva y sensorial.

Simultáneamente, es necesario trabajar en lo que se refiere al consentimiento informado para garantizar la prohibición de todas las esterilizaciones de menores de 18 años, a no ser que la esterilización se realice para salvar la vida o se trate de una emergencia médica. Además, se debe investigar el «consentimiento informado» en lo que se refiere a la esterilización y otros temas relacionados con la salud reproductiva de las mujeres y niñas con discapacidad de todas las edades. Para ello, sería recomendable revisar urgentemente los procesos y procedimientos que se han venido utilizando en materia de esterilizaciones realizadas a personas que se han considerado «incapaces» para dar su consentimiento informado. En todo caso, nuestra recomendación es la de establecer un mecanismo independiente que vele por la garantía del consentimiento informado.

Las organizaciones de personas con discapacidad, especialmente las de mujeres o las que disponen de áreas de trabajo concreto sobre los asuntos de mujer, pueden tener también aquí un papel muy destacado, sobre todo en lo que se refiere a el diseño de servicios y apoyo a las víctimas, lo que seguramente implicaría proporcionar financiación para el desarrollo de programas. Algunos de sus cometidos podrían ser:

- Realizar investigaciones y desarrollar recursos accesibles de información para las mujeres y niñas con discapacidad sobre la esterilización y las implicaciones de estos procedimientos.
- Realizar investigaciones y desarrollar modelos de servicios basados en las mejores prácticas, con el fin de dar apoyo a las mujeres y niñas con discapacidad que hayan sufrido la esterilización forzada y las que busquen información y apoyo con respecto a la decisión de esterilizarse y otros asuntos relacionados con la salud reproductiva en general.

- Una vez identificada la población y avanzado todo este trabajo, crear y mantener una Red Nacional de Derechos Reproductivos de las Mujeres con Discapacidad.

Por último, no podemos concluir estas páginas sin hacer una mención expresa al trabajo que se debería hacer directamente con las familias de personas con discapacidad más vulnerables ante la posibilidad de la esterilización de sus hijos o hijas. Es necesario proporcionarles servicios de asesoramiento y apoyo en relación con la asistencia en materia de Salud Reproductiva, como información sobre anticonceptivos, salud sexual, control de la fertilidad, el embarazo, la menopausia y programas de detección precoz del cáncer de mama y el cáncer cervical de las mujeres con discapacidad. Pero, lo que es aún más importante, proporcionar los espacios de reflexión y comprensión de la esterilización en personas con discapacidad como un asunto de derechos humanos, recomendando distintas posibilidades en materia de control de la menstruación y prevención de embarazos a través del uso de anticonceptivos. Además, sería conveniente desarrollar materiales informativos sobre las implicaciones jurídicas, médicas y sociales de la esterilización forzada y las prácticas de supresión de la menstruación. Pero del mismo modo se necesita formar a los profesionales, especialmente médicos y otro personal sanitario, para que entiendan hasta que punto pueden influir en las vidas de las mujeres y niñas con discapacidad, cambien sus actitudes y las escuchen en los procesos de investigación.

Sólo cuando se consiga el cambio de percepción social que de las niñas y mujeres con discapacidad se tiene en su derecho a decidir sobre sus propias vidas, estaremos concediéndoles el derecho a ser ellas mismas.

Capítulo VI

EL ABORTO EUGENÉSICO

Introducción

Del mismo modo que el movimiento feminista ha velado y defendido el derecho intrínseco de las mujeres a decidir sobre sus vidas, el disfrute de su sexualidad y la decisión individual de ser madres, el movimiento de mujeres con discapacidad ha utilizado los mismos argumentos para asegurar su autodeterminación. Las mismas razones que encontramos en el primero se pueden encontrar, igualmente, en el segundo, por lo que no abordaremos aquí estos planteamientos más o menos comunes y generales. Lo que sí haremos será abordar un asunto que, por específico, cobra especial importancia no sólo entre las mujeres con discapacidad, sino también entre toda la comunidad de la discapacidad en un sentido amplio. Me refiero, concretamente, al aborto eugenésico.

Hemos querido presentar en estas páginas una recopilación de enfoques varios que expongan y analicen la situación del aborto eugenésico desde distintos puntos de vista, en un momento clave para la sociedad española, como consecuencia de la revisión que se está haciendo sobre la aplicación de la legislación en materia de interrupción voluntaria del embarazo. Para ello, me he permitido recopilar una serie de artículos y opiniones que se han ido vertiendo en distintos momentos en nuestro periódico (*cermi.es*) por considerarlas verdaderamente ilustrativas del

grupo social de la discapacidad. Todo esto, a la luz de la reciente entrada en vigor en nuestro país de la *Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.

El Derecho a la Vida en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

El derecho a la vida tiene numerosos vínculos con la discapacidad y ha sido frecuentemente planteado y defendido por las organizaciones de personas con discapacidad en la esfera internacional. No ha sido, pues, extraño encontrarlo también reflejado en el contexto de los debates llevados a cabo durante el proceso de elaboración y negociación de la Convención¹, sobre la base de que la vida de una persona con discapacidad es tan importante y valiosa como la de cualquier otra persona, hasta el punto de conceder a este asunto un espacio concreto.

En su artículo 10 (*Derecho a la Vida*) leemos:

Los Estados Partes reafirman el derecho inherente a la vida de todos los seres humanos y adoptarán todas las medidas necesarias para garantizar el goce efectivo de ese derecho por las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás.

Adicionalmente a este artículo, la Convención también nos recuerda el derecho a la vida como parte de la gran familia humana en otras partes del Tratado. Así, en el *Preámbulo* encontramos que *la discriminación contra cualquier persona por razón de discapacidad constituye una vulneración de la dignidad y el valor inherentes del ser humano*; en el apartado consagrado a los Principios Generales, se alude al *respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y de la condición humanas; lo que supone también el derecho a nacer diferente*. En el 11, se nos habla de las Situaciones de Riesgo y Emergencias Humanitarias, velando por *la seguridad y la protección de las personas con discapacidad en situaciones de riesgo, incluidas situaciones de*

¹ Asamblea General de las Naciones Unidas (A/RES/61/106). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Nueva York. EE.UU. El documento completo se puede encontrar en: <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>

conflicto armado, emergencias humanitarias y desastres naturales; lo que es, igualmente, una apuesta clara por la vida. Por último, esta misma protección hacia la vida de las personas con discapacidad se pone de manifiesto en tres artículos consecutivos: en el 15, dedicado a la *Protección contra la Tortura y otros Tratos o Penas Crueles Inhumanos o Degradantes*, en el 16, *Protección contra la Explotación, la Violencia y el Abuso* y en el 17, *Protección de la Integridad Personal*.

No podemos dejar de señalar aquí el papel extraordinariamente relevante que desempeñó la sociedad civil en el diálogo y debate multicultural que el derecho a la vida suscitó a lo largo de varias de las sesiones que el Comité Ad Hoc celebró en Nueva York.

Mención especial merece la Coalición Internacional de la Discapacidad (International Disability Caucus)², la voz unificada de las organizaciones de personas con discapacidad de todas las regiones del mundo, que apeló en todo momento por la prohibición de que la discapacidad fuese una justificación para la interrupción de la vida, la prohibición del aborto compulsivo basado en la diagnosis prenatal de discapacidad, así como la prohibición de experimentos médicos y/o biológicos que redujeran la vida de las personas con discapacidad, sugiriendo la búsqueda de remedios a la discapacidad contra la voluntad de la persona. En su discurso en defensa por la vida, también solicitaba de los Estados Parte la toma de medidas para la protección de la vida de las personas con discapacidad en otras condiciones, como en casos de desastres naturales, conflictos armados, tortura, abusos, etc, cuestiones éstas que fueron tenidas en cuenta y añadidas en otras partes del articulado, tal y como ya hemos comentado.

Pero también con anterioridad a la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, varios instrumentos internacionales han venido protegiendo, y lo siguen haciendo hoy en día, el derecho a la vida de todas las personas, sin distingos. En particular, la *Convención de la ONU sobre los Derechos del Niño*³ (1989) reconoce el derecho inherente a la vida de cada niño, y obliga a los Estados partes a asegurar al máximo la supervivencia y el desarrollo

² El documento completo se puede encontrar en: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/art8.htm>

³ Asamblea General de las Naciones Unidas (A/RES/44/25) (1989) Convención sobre los Derechos del Niño. Nueva York. EE.UU. El documento completo se puede encontrar en: http://www.unhchr.ch/spanish/html/menu3/b/k2crc_sp.htm

del niño, por el cual no niño se vea privado de su derecho a tener acceso a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud (Artículos 6 y 24 de la Convención). *El Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales*⁴ (1950) estipula también, de forma inequívoca en su Artículo 2 que «el derecho de toda persona a la vida está protegido por la Ley».

En la Unión Europea, la *Carta de los Derechos Fundamentales*⁵ recoge también el *Derecho a la Vida* (Capítulo 1, Art. 2), el *Derecho a la Dignidad Humana* (Capítulo 1 Art.1) y el *Derecho a la Integridad de la Persona* (Capítulo 1 Art. 3), instrumento que sería vinculante jurídicamente en el Tratado de Lisboa, si finalmente se aprueba por la Unión, tal y como queda recogido en su artículo 6.

ÉTICA DEL ABORTO EUGENÉSICO⁶

Fernando Abellán

Abogado y Doctor en Medicina Legal. Profesor del Master de Derecho Sanitario de la Universidad Europea de Madrid

El profesor Abellán analiza el «tercer supuesto» de la Ley del Aborto, y aboga por la información veraz y ensalzar desde la escuela la interiorización del «valor de inclusión», basado en la aceptación y el respeto igual para todos, incluidos los que son diferentes por tener una discapacidad.

Cuando se trata de reflexionar sobre la corrección ética de una práctica tan controvertida como el aborto, resulta inevitable recordar la clásica distinción entre la ética de mínimos y la ética de máximos.

La primera se asocia comúnmente con la conducta exigible a cualquier ciudadano y constituye la garantía indispensable de nuestra convivencia. Esa ética de mínimos tiene su concreción en las normas jurídicas que se aprueban democráticamente en un Estado de Derecho. Todo el mundo debe respetarlas y los poderes públicos pueden sancionar a quien no las cumple.

⁴ El documento completo se puede encontrar en: <http://turan.uc3m.es/uc3m/inst/MGP/JCI/02-tribunaleuropeodhumanos-cedh.htm>

⁵ El documento completo se puede encontrar en: <http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/textes.pdf>

⁶ ABELLÁN, F. (2008): «Ética del Aborto Eugenesico». Pensar la discapacidad. CERMI.es. El periódico de la discapacidad, n.º 66. (España). El documento se puede encontrar en: <http://www.cermi.es/NR/rdonlyres/3064430E-4154-4465-A769-13EEC0DACDF3/14534/Cer2829AA.pdf>

Por el contrario, cuando nos referimos a la ética de máximos, el plano de despliegue es distinto. Se trata de la conducta que determinados grupos o individuos se dan a sí mismos, elevando el nivel de exigencia de la ética de mínimos. Los poderes públicos no pueden imponerla, si bien han de favorecer el espacio adecuado para que se desarrolle.

La distinción comentada puede proyectarse sobre el problema del aborto. El aborto es un delito recogido en el Código Penal, salvo en tres supuestos muy concretos en los que está excluida la responsabilidad penal: cuando confluye una indicación terapéutica (grave conflicto entre la vida de la madre y la del futuro ser), una indicación ética (violación) o una indicación eugenésica (el futuro ser presentará graves taras). En estos casos, la ética de mínimos impone no castigar penalmente a quienes practiquen el aborto a una mujer que lo desee, siempre que se respete el procedimiento y garantías establecidas para ello. En otras palabras, hay un reconocimiento y permisividad de la facultad de abortar en las citadas circunstancias.

No obstante, a partir de lo que dice la norma, ha de reconocerse un espacio para aquéllos que, desde una convicción ideológica o religiosa, defienden una concepción del valor de la vida humana más profunda o trascendente, incluso cuando la misma puede que no se presente con todos los elementos para vivirla intensamente en todos los ámbitos. De este modo, ha de permitirse a estas personas que luchen activamente por el reconocimiento de la primacía del derecho a la vida por encima de la conveniencia o comodidad de los progenitores que puedan dar lugar a un hijo con discapacidad, y traten de promover una mayor concienciación social sobre esta cuestión.

Lo que se dice se torna especialmente sensible si nos referimos al aborto eugenésico, máxime desde el momento en que detrás del concepto legal de graves taras físicas o psíquicas (que es el que permite recurrir al aborto) se esconde en ocasiones una flexibilización exagerada contraria al propio espíritu de la norma, hasta el punto de pretender que comprenda cualquier pequeña anomalía del feto o futura discapacidad. Con este planteamiento laxo, se confiere a los progenitores un amplísimo margen para decidir por su cuenta y con arreglo a su particular criterio o conveniencia nada menos que qué vida merece la pena ser vivida y cuál no.

Frente a la citada postura, que aboga por gestionar privadamente este tipo de situaciones con total libertad y hurtando cualquier tipo de control social sobre la

materia, podría argumentarse legítimamente que la protección de la vida humana (incluida la vida humana en formación) no es algo que concierna exclusivamente a las parejas o mujeres cuando éstas se encuentran embarazadas, sino que es algo que también afecta a la sociedad en su conjunto, que tiene que ver con nuestras reglas de convivencia, y que por ello existe precisamente una regulación con ciertos límites en el campo de la interrupción del embarazo, de las técnicas de reproducción asistida, de la investigación con embriones y fetos, etcétera. Detrás de este conflicto están en juego nada menos que las coordenadas básicas de preservación de la dignidad humana. Están en juego nada menos que las coordenadas básicas de preservación de la dignidad humana.

En cuanto a la práctica del aborto, hay que advertir que de un tiempo a esta parte se ha producido una importante transformación jurídica que lo ha convertido en un derecho en sentido estricto, invocable ante la Administración pública sanitaria por las mujeres que deseen ejercitarlo. Así, desde un planteamiento originario que consideraba el recurso al aborto una decisión propia de la esfera de la libertad personal, la inclusión en nuestros días de la interrupción voluntaria del embarazo en la cartera de prestaciones del Sistema Nacional de Salud, lo ha transmutado de facto en un auténtico derecho. Cualquier mujer embarazada, que se halle en alguna de las situaciones despenalizadas que hemos comentado, puede exigir que se le practique un aborto y el Sistema sanitario público debe atender esa petición.

A pesar de ello, nuestra Constitución Española permite que aquellas personas que entienden gravemente contrario a sus convicciones la práctica del aborto, y que, además, como sucede con los profesionales sanitarios, pueden verse requeridos en un momento dado para realizarlo, apelen a su derecho a no llevarlo a cabo por razones de conciencia. Hablamos entonces de la objeción de conciencia, derecho constitucional de contornos legales todavía imprecisos pero enlazado fuertemente con la libertad ideológica y con la libertad religiosa.

Más allá de las claves normativas referidas, hay que decir que a la postre la realidad social de prácticas como el aborto eugenésico estará siempre, y de forma inevitable, condicionada por dos factores esenciales: en primer lugar, por la información que puedan tener los progenitores sobre la realidad de la discapacidad, sobre la posibilidad de vivir una vida digna e intensa a pesar de presentar alguna discapacidad. En este terreno resulta, desde luego, muy importante el testimonio de vida de las personas con discapacidad y el apoyo y comprensión que pueda

transmitir este grupo social a los padres y madres que se hallen frente al dilema de seguir adelante el embarazo de un futuro hijo con algún problema de salud u optar por el aborto.

En segundo lugar, el problema que ha de combatirse se llama estigmatización social. Las presiones económicas y sociales, en forma de falta de apoyo de la Administración, ingresos insuficientes de los padres y madres o imposibilidad de acceder a determinados servicios sociales y prestaciones médicas, pueden terminar suponiendo una auténtica coacción a las parejas para decidirse por el aborto eugenésico en supuestos en que atisban cualquier contrariedad con su futuro hijo. Por el contrario, si las mujeres que pueden dar a luz un hijo con alguna discapacidad perciben apoyo y respaldo explícito de nuestra sociedad, a modo de garantías y ayudas sociales concretas, pero también en forma de comprensión y aceptación de la diferencia, habremos creado el escenario adecuado para que la posibilidad de tener un hijo con una discapacidad no sea sinónimo de aborto eugenésico.

En la tarea de lograr este objetivo nos va mucho a todos, pues el premio es una sociedad más justa y humana. Y las vías de actuación han de consistir en apostar no sólo por la creación de dispositivos asistenciales específicos o promulgar normas que faciliten la atención a las personas con discapacidad –importantes por supuesto–, sino también por conseguir desde la escuela la interiorización en nuestra sociedad de la necesidad de ensalzar y apreciar el denominado ‘valor de inclusión’, basado en la aceptación y el respeto igual para todos, incluidos los que son diferentes por tener una discapacidad.

DIÁLOGO MÚLTIPLE: ¿ES ADMISIBLE ÉTICAMENTE EL ABORTO EUGENÉSICO?⁷

Antonio Almoquera
Periodista

La interrupción del embarazo por motivos eugenésicos está amparada por la ley en España. Un dilema ético abre el debate sobre libertad de conciencia e

⁷ ALMOGUERA, A. (2008): «Diálogo Múltiple: ¿Es Admisible Éticamente El Aborto Eugenésico?» CERMI.es, n.º 65 (España). El documento se puede encontrar en: <http://www.cermi.es/NR/rdonlyres/29B2120A-B4AB-40FB-838C-7B13A75DD738/14125/Cer1819AA.pdf>

igualdad de oportunidades. ¿Es o no una discriminación expresa prejuzgar en la ley que una vida vale más que otra, presumir una peor calidad de vida de un nacido con discapacidad o señalarle de antemano como una carga para la familia, para el Estado? Juristas, expertos en bioética, filósofos, portavoces de la discapacidad, tienen la palabra.

No será punible el aborto practicado por un médico, o bajo su dirección, en centro o establecimiento sanitario, público o privado, acreditado y con consentimiento expreso de la mujer embarazada, cuando «se presume que el feto habrá de nacer con graves taras físicas o psíquicas, siempre que el aborto se practique dentro de las veintidós primeras semanas de gestación y que el dictamen, expresado con anterioridad a la práctica del aborto, sea emitido por dos especialistas del centro o establecimiento sanitario, público o privado, acreditado al efecto, y distintos de aquél por quien o bajo cuya dirección se practique el aborto».

Así dice literalmente el tercero de los supuestos despenalizadores de la Ley Orgánica 9/1985, de 5 de julio, de despenalización del aborto en determinados supuestos, una ley polémica que vuelve a adquirir plena actualidad a raíz de los recientes cierres cautelares de clínicas abortistas en Barcelona y Madrid, por presuntas irregularidades en las historias clínicas y que ha provocado la inmediata reacción de las asociaciones feministas y de la Asociación de Clínicas Autorizadas para la Interrupción del Embarazo.

Después de 23 años de vigencia, la Ley del aborto ha pasado de ser asunto tabú a nuclear encendidas controversias de orden moral, ético, religioso, y a ser contemplada críticamente en el marco de los derechos humanos, civiles y sociales, como así lo entienden muchas voces del sector social de la discapacidad, que no entran en el debate ‘aborto sí-aborto no’ sino que ponen en cuestión el ‘tercer supuesto’, que ha permanecido arrumbado en una especie de limbo moral.

Según datos de Sanidad, en España abortan entre 90.000 y 100.000 mujeres al año, amparadas en uno de los tres supuestos despenalizados. De éstos, un 2,5 por ciento, en torno a 2.500 abortos, lo son por el tercer supuesto, el que lo justifica por la presunta futura discapacidad del nacido.

Desde el sector social de la discapacidad no se entiende, como ha manifestado el secretario general del CERMI, Luis Cayo Pérez Bueno, «¿por qué nuestra legislación penal acepta sin especial escrúpulo, con suma naturalidad, la procedencia del aborto por causa de discapacidad?» (ver ‘cermi.es nº 39).

La presencia de una discapacidad convierte en admisible un supuesto de hecho que sin ese elemento estaría castigado penalmente: «Visto con alguna distancia y sin tomar ninguna posición respecto de la interrupción del embarazo y su tratamiento legal» –advierte Pérez Bueno–, «estamos en presencia de un caso evidente de discriminación por razón de discapacidad».

Ante este principio eugenésico recogido en la ley, que implícitamente justifica la destrucción de la «imperfección», que infravalora y alimenta una visión devaluada de la discapacidad, ‘cermi.es’, ha pulsado la opinión de expertos en bioética, juristas, médicos y representantes del movimiento asociativo para contribuir a esclarecer en la medida de lo posible este debate abierto: ¿acaso es menos valiosa la vida de un nacido con discapacidad? ¿Es motivo de sufrimiento para la familia, para la sociedad? ¿supone una carga para el Estado? ¿No es contradictoria esta condena a priori, este salvoconducto para la destrucción de un embrión con una ‘grave tara’ causante de una discapacidad con el discurso de una sociedad que, a la vez, se dota de leyes que velan por los derechos de todos y la igualdad de oportunidades?

En su manifiesto de 2003, el Foro Europeo de la Discapacidad, al que pertenece el CERMI, se pronunciaba inequívocamente: «las personas con discapacidad pueden vivir vidas plenas con el mismo valor que las de cualquier otro ciudadano. No deberían verse como un problema médico, sino como seres humanos plenos con igual derecho a la vida, dignidad y libertad. Debería prohibirse que se incluya cualquier forma de discriminación contra las personas con discapacidad en la legislación sobre el aborto».

La profesora Agustina Palacios, de la Universidad Carlos III y miembro de la delegación española en la Convención de Naciones Unidas sobre derechos de las personas con discapacidad, delimita la cuestión: «no se trata de entrar en el debate aborto sí- aborto no, lo que el movimiento de la discapacidad está remarcando es que cuando hay una legislación que prohíbe el aborto porque considera que hay que proteger la vida de la persona por nacer, no puede ser que esa misma legislación lo permita en el caso de que sea una persona con discapacidad». El argumento de Palacios es muy clarificador: «¿Qué nos parecería que lo permitiera en el caso de que fuera mujer? Algo así como si dijéramos: ‘está prohibido el aborto salvo si es una mujer la que está por nacer’».

Recuerda Agustina Palacios que en los debates en el seno del Comité Especial de la Convención sobre Derechos de las personas con discapacidad, las ONG del

caucus de la discapacidad lograron «plasmear el derecho que tienen las personas con discapacidad a la vida en igualdad de condiciones que el resto de personas» (Art.10 de la Convención). También se alude en el artículo 2 del preámbulo, sobre los principios que se refieren a la igual dignidad e igual valor de la vida de las personas con discapacidad.

Si la legislación española estuviera a favor del aborto sin más, y lo permitiera para todos los casos, considera Palacios que quedaría en el ámbito de conciencia de la persona, y ahí el Estado no tiene que intervenir, pero «toda legislación que dice ‘en este caso se puede abortar, en éste otro no’, que permite el aborto por razón de discapacidad y no lo permite para otros casos, estaría discriminando».

María Teresa Lasala, vicepresidenta del CERMI y presidenta de ASPACE, es madre de María, una joven con parálisis cerebral. A la representante del movimiento asociativo le parece absolutamente respetable la libertad de cada persona: «yo puedo tener una visión diferente de una persona que no ha vivido la discapacidad tan de cerca y a esta persona le puede asustar más que a mí». Confiesa no estar en contra del aborto en los términos que está, que las personas deben tener absoluta libertad y no ser obligadas a nada, «pero después de vivir como he vivido la discapacidad, me parece que sería una absoluta injusticia haberle quitado la vida a María».

Se hace cargo Lasala de que a una madre que se encuentra en una circunstancia en la que le dicen que su hijo va a nacer con una discapacidad le dé miedo y prefiera abortar. «Lo entiendo perfectamente. Pero también que todas las personas tienen derecho a nacer y, partiendo del principio de libertad que tiene cualquier persona a decidir abortar, pienso que esa persona que está esperando venir también tiene derecho. Reconozco que a mí me ha ayudado a tener esta visión haber tenido una hija con discapacidad severa y me parece un ser un humano con todo el derecho del mundo».

Subraya Lasala que «no renunciaría jamás haber tenido a María», y si tuviera que aconsejar, es categórica: «no sería difícil para mí. Estoy segura que la inmensa mayoría de los padres que tienen un hijo con discapacidad no renunciarían. Y la prueba es que cuando estos hijos nos faltan, hay un hundimiento tan grande como con cualquier otro hijo sin discapacidad».

Por su parte, el doctor José Jara, andrólogo, presidente de la Comisión de Bioética de la Comunidad de Madrid, cree que «en España parece existir una

disparidad entre la legislación y los criterios éticos que regulan el respeto a la vida que debe regular y regir la profesión médica y el ámbito de las ciencias de la salud». Afirma que parece que se está instalando una mentalidad de búsqueda de niños perfectos y de primar la vida confortable frente al derecho básico a la vida: «no tiene un punto ético que pueda asumirse a priori».

Señala el doctor Jara que los hechos de estas últimas semanas en relación con el cierre de las clínicas abortistas están poniendo de manifiesto que nuestra legislación es desprotectora de la vida prenatal. «Nuestra situación es realmente penosa, no sólo para las personas con discapacidades diagnosticadas prenatalmente sino para todas las personas en su fase prenatal».

En contraste, explica José Jara que en Alemania hay en marcha una campaña pro natalidad cuyo lema es 'No eres un lujo, no tienes precio', que enfatiza el valor de cada vida humana, «y entre otros niños de ese 'spot' aparece también un niño con síndrome de Down. Lo civilizado es asumir y proteger las vidas más vulnerables. No parece que pueda justificarse que se propicie una mentalidad proeliminación de vidas con discapacidad».

Augura José Jara que en los próximos meses seguramente se volverá a reabrir el debate sobre el aborto en España «y volveremos a tener posturas muy encontradas». Sostiene que habría que deslegitimar este tipo de actuaciones y rechazarlas de plano. En relación con el diagnóstico preimplantacional, el doctor Jara asegura que es «una fase más sofisticada, pero en el fondo una fase más de esta mentalidad de rechazo a la vida con discapacidad». Cree que desde el momento del diagnóstico se le trasmite a la mujer gestante el miedo, el pánico, a la posibilidad de un embarazo del que se derive algún tipo de enfermedad o malformación futura en el niño, «y si miramos a nuestro alrededor, muchísimas vidas con problemas de salud y condición hasta ahora se han asumido como lo que es el devenir humano: ir asumiendo dificultades, problemas de salud, la discapacidad, buscando soluciones y apoyos entre unos y otros». José Jara recuerda que el número de enfermedades de transmisión genética es altísimo y que cualquiera puede ser portador de un gen que pueda desarrollar un cáncer o de enfermedades como la diabetes, la hemofilia, etcétera con lo que se puede vivir...«La alternativa contraria a no asumirlo nos lleva al exterminio de unos y otros». Observa el doctor Jara que hoy el número de niños que nacen con síndrome de Down es mucho menor «y esto evidentemente se debe a que los

padres han optado por eliminarlos». Sostiene que «se está dando lugar a la justificación del exterminio de las personas con síndrome de Down y eso es tan así como que si una mujer aparece con un niño con síndrome de Down en cualquier sitio se busca como explicación el que no lo sabía. Si ella manifiesta que lo sabía y que ha decidido llevar su embarazo adelante, generalmente se la suele mirar con desprecio como si fuera tonta o una fanática religiosa. No recibe aprecio por haber asumido su embarazo y alumbrar una vida con toda su dignidad».

¿MENOS PERSONAS? ¿UNA CARGA?

Roser Romero, secretaria de Organización de COCEMFE y presidenta de la Comisión de Ética y Calidad del CERMI, reconoce que es un tema delicado en el que influyen la propia ética de la persona, las convicciones morales, religiosas, culturales con las que hay que ser muy respetuoso y difícilmente uno se puede pronunciar. «Aún así deberíamos preguntarnos ¿por qué en uno de los supuestos del aborto aparece la discapacidad? Quizás porque la sociedad de forma inconsciente, o que el subconsciente le ha jugado una mala pasada, entiende que las personas con discapacidad son menos personas, o que las personas con discapacidad jamás podrán reportar a la sociedad lo que el resto de los ciudadanos sí están aportando a la sociedad, o cree que la persona con discapacidad va a ser un elemento de sufrimiento y de dolor para la familia y para la sociedad».

Insinuar que una persona con discapacidad pueda ser menos rentable o menos productiva que cualquier otra persona que no tenga discapacidad es para Romero cuando menos muy cuestionable. Desmonta también el supuesto de que la sociedad con el aborto eugenésico lo que busca es vivir en paz y tranquilidad, en plena felicidad, creando individuos que no causen dolor a la familia: «si tienes un hijo con discapacidad, no sabes el porvenir que va a tener, no sabes cómo va a ser y esto produce un cierto dolor. Pero siempre es así. Cada vez que nace un hijo, existe esta incertidumbre: no sabes si va a ser una persona productiva, una persona de bien, si va a ser trabajador, si va a estudiar...o todo lo contrario: si va a ser un vago, un maleante, un antisocial. No lo sabes».

Observa Romero que cuando hablamos de la discapacidad parece que se presume una 'no felicidad', una menor competitividad, un dolor que va a producir,

un menor valor como persona, «esto es lo malo, cuando estamos diciendo que en los supuestos del aborto está la discapacidad, estamos autorizando de alguna forma la eutanasia activa. Éste es el grave problema».

Afirma que el mundo de la discapacidad «no podemos pronunciarnos en favor o en contra del aborto, y que esto es terreno de lo más íntimo del individuo, y allá cada uno con su conciencia. Ahora bien, no es de recibo ni por el discurso que la sociedad está queriendo, ni incluso por derechos humanos, ni por la congruencia más elemental entre lo que se dice y lo que se hace que ese supuesto del aborto esté en la ley. Que la gente pueda abortar en la forma que quiera, en los tiempos que permita la ley, pero que no se busque la excusa de la discapacidad como algo negativo en la sociedad, que, a fin de cuentas, es el mensaje que trasmite».

Por su parte, la doctora Carmen Sánchez Carazo, concejala socialista del Ayuntamiento de Madrid, cree que hay que ser muy respetuosos con los padres: «a muchas personas no se les puede exigir los valores que podamos tener unos y otros. Conozco a dos personas, dos mujeres a quienes casé yo misma, que han decidido tener un hijo con síndrome de Down. La madre biológica es una persona maravillosa porque decidió tener el niño sabiendo que tenía síndrome de Down».

Afirma que, con independencia de su fe religiosa, «hay quienes asumen tener un hijo con discapacidad y otras que no lo pueden afrontar, pero nadie puede exigirle a nadie un reto tan importante y hay que dejar libertad como mujer, madre, pareja a que decidan».

Subraya que en la balanza de derechos, tiene más derecho la mujer y la pareja que el no nacido: «que decidan reflexivamente, que tengan todas las ayudas para tener el hijo, pero si no tienen la capacidad de asumirlo, tienen también sus derechos. Esto no implica que las personas con discapacidad no seamos dignos, o no seamos personas, pero ante la pareja que no se siente con fuerza, yo no me siento capacitada para obligarle a que lleve a término su embarazo. Las leyes están para defender las libertades de las personas».

Sale en defensa Sánchez Carazo de la Ley del aborto, «pensada por muchos sectores, moralistas, juristas, etc... y salió una ley, probablemente no perfecta, pero fue motivo de una importante reflexión, y merecería que los comités de bioética reflexionen sobre ella. Una mujer cuando decide abortar es una mujer que está sufriendo mucho. No es un tema baladí».

La posición del Foro Europeo de la Discapacidad⁸ sobre el Aborto Eugenésico

Los nuevos métodos de detección precoz, tales como los ultrasonidos y la amniocentesis, han proporcionado a los padres y madres la oportunidad de conocer algunas de las condiciones físicas de su hijo o hija no nacido. Más recientemente, los avances en la genética y el ADN han aumentado el conocimiento de qué gen puede resultar en una condición o cuál dará una predisposición a una condición.

Estos avances científicos han alimentado el temor al nacimiento de un niño o niña con discapacidad y los prejuicios sobre su calidad de vida potencial. En los países occidentales, en torno al 90% de los padres y madres optan por el aborto o la interrupción del embarazo cuando parece que el no nacido tiene una deficiencia. Además, los padres y madres están pidiendo la selección de embriones (si bien en algunos países esto sólo es legal en el supuesto de la Fecundación in Vitro y algunos supuestos específicos). Sin embargo, se ejerce una presión considerable sobre los padres y madres que no quieren abortar o interrumpir la vida de su hijo o hija. Además, se exponen argumentos sobre la mala calidad de vida de las personas con discapacidad y se enfatizan los costes extra médicos y sociales de un niño o niña con discapacidad. Por el contrario, hay muy poco asesoramiento disponible y raras veces hay adultos en una situación similar implicados.

Paralelamente, ha habido un aumento del conocimiento sobre la planificación familiar y la prevención primaria; por ejemplo, tomar ácido fólico antes y durante la primera etapa del embarazo, no fumar, seguir una dieta equilibrada, etc. Todos estos métodos preventivos han mostrado un marcado descenso en el número de nacimientos de bebés con discapacidades. Sin embargo, la prevención secundaria (aborto, etc) todavía se sigue viendo como el método más efectivo para eliminar la enfermedad o la deficiencia.

El Foro Europeo de la Discapacidad no pretende cuestionar el derecho al principio del aborto, sino más bien abordar el enfoque discriminatorio en relación con la discapacidad practicado en la aplicación de este derecho.

⁸ Se puede encontrar más información en: <http://www.edf-feph.org/>

El modo en que la sociedad responde a los derechos y necesidades de los individuos con discapacidad influye dramáticamente en su calidad de vida. La falta de servicios, acceso a la comunidad e igualdad de oportunidades a la hora de participar hace la vida de una persona de pobre calidad. Y más importante, un elemento crucial a la hora de garantizar una buena calidad de vida es el reconocimiento por la sociedad de que la vida de una persona con discapacidad es tan importante y valiosa como la de cualquier otra persona.

Por todo ello, el Foro Europeo de la Discapacidad hace las siguientes consideraciones⁹:

- El diagnóstico prenatal de las malformaciones genéticas, que está basado en el juicio de valor de que una vida vale menos que otra, no debería llevar a la interrupción del embarazo. Pero tampoco, las presunciones sociales erróneas sobre la calidad de vida de las personas con discapacidad o los factores de coste de las provisiones sociales deberían justificar el aborto por motivos de discapacidad.
- Por otra parte, el asesoramiento prenatal a los padres y madres debería ser realizado por profesionales experimentados integrantes de un equipo multidisciplinar que debería incluir adultos con una enfermedad genética. Tal asesoramiento debería ser de apoyo y debería centrarse en todos los aspectos de la vida de un niño o niña con malformaciones genéticas y no debería estar ligado a la interrupción o aborto. Además, sería necesario que los padres y madres tuvieran tiempo suficiente para adaptarse y sentirse libres para tomar decisiones con toda la información.
- Por otro lado, los factores relevantes que deberían aplicarse en el asesoramiento y toma de decisiones deberían reconocer que los recientes avances científicos han mejorado considerablemente la calidad de vida de las personas con discapacidad y que las iniciativas legislativas, incluyendo la legislación de no-discriminación y de derechos humanos, ofrecen mayor protección legal a las personas con discapacidad y sus familias.
- Cualquier vía explícita o implícita, práctica o procedimiento en el diagnóstico prenatal que devalúe el valor de la vida de las personas con malfor-

⁹ Asamblea General del EDF (2003): *Resolución sobre el Diagnóstico Prenatal y el Derecho a Ser Diferente*.

- maciones constituye una forma de discriminación, rompe con los principios de los derechos humanos y puede estar abierta a acciones legales.
- Una vez realizado el diagnóstico, los profesionales deberían trabajar con las organizaciones de personas con discapacidad y las organizaciones de familias para garantizar que la información sea actualizada, correcta y comprensible.
 - La prevención de las malformaciones genéticas debería realizarse por medio de métodos primarios, tales como la dieta equilibrada para la madre, o la abstención de fumar o beber. Las campañas para promover estos métodos deberían proteger la dignidad de las personas con discapacidad.
 - No debería utilizarse terminología engañosa, como prevención secundaria o aborto terapéutico. La interrupción del embarazo no tiene efecto terapéutico sobre el niño.
 - Se precisa una mayor investigación sobre la causa real de las malformaciones genéticas.
 - Las personas con discapacidad pueden vivir vidas plenas y que les realicen, con el mismo valor que a cualquier otro ciudadano. No deberían verse como un problema médico, sino como seres humanos plenos con igual derecho a la vida, dignidad y libertad. Sus opiniones deberían ser vistas y oídas por los gobiernos, responsables políticos y profesionales sanitarios, quienes deberían reconocer el derecho de las personas con discapacidad a hablar por sí mismas.
 - Las personas con discapacidad tienen el derecho a una vida tan provechosa como la de sus iguales sin discapacidad y debería disponerse libremente de sistemas de apoyo que garanticen la inclusión y participación plena e igualitaria.
 - Debería prohibirse que se incluya cualquier forma de discriminación contra las personas con discapacidad en la legislación sobre el aborto.

Posición del CERMI ante el Aborto Eugénico

Como hemos venido señalando en estas páginas, a la luz de la Convención, no sería admisible una legislación en materia de interrupción del embarazo, como la

actualmente vigente en España, que despenaliza el aborto en el supuesto de discapacidad del feto («graves taras físicas o psíquicas»), por constituir un trato desigual por motivos de discapacidad.

Los principios de la Convención de la ONU son contrarios a la aceptación del llamado aborto eugenésico, practicado para evitar el nacimiento de una persona con discapacidad, por considerarlo un supuesto discriminatorio que parte de la presunción de que la vida de una persona con discapacidad es inferior en valor a la de una persona sin discapacidad, y por tanto se consiente un trato menos favorable.

El Foro Europeo de la Discapacidad, al que pertenece el CERMI, y otras entidades representativas de la discapacidad en diversas partes del mundo se han venido pronunciando en los últimos años en contra del aborto eugenésico, por considerarlo discriminatorio, visión que ha hecho suya la Convención de la ONU de 2006.

Al formar parte la Convención del ordenamiento jurídico español, debe revisarse la legislación sobre interrupción voluntaria del embarazo para derogar el supuesto de aborto eugenésico.

Una legislación en materia de interrupción del embarazo de plazos, en la que la circunstancia de la discapacidad no es relevante, no sería contraria a la Convención. Si se mantiene la regulación actual de despenalización sólo en ciertos supuestos, habría que suprimir el del aborto eugenésico, para respetar la Convención.

Capítulo VII

LOS COSTES ECONÓMICOS EXTRAORDINARIOS DE LA MATERNIDAD EN LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD

Introducción

Aunque a las mujeres, en general, se les ha atribuido tradicionalmente el rol exclusivo de la maternidad apartándolas de la vida económica y laboral, las mujeres con discapacidad se han visto relegadas y excluidas en muchas ocasiones del desempeño de ambos papeles.

Sin embargo, tal y como reconoce la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*¹ en su artículo 23, las personas con discapacidad tienen derecho a formar una familia y al libre desarrollo de la maternidad o paternidad, y los Estados Partes deben ofrecer los medios necesarios que les permitan ejercer estos derechos en igualdad de condiciones que el resto de la ciudadanía.

No obstante, además de la existencia de prejuicios sociales y la creencia errónea de que las mujeres con discapacidad carecen de este derecho, éstas se encuentran en una situación de desventaja que repercute, entre otras cosas, en

¹ Asamblea General de las Naciones Unidas (A/RES/61/106). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (pág. 14).

su bienestar y su calidad de vida, porque para ellas el ejercicio de la maternidad tiene unos costes económicos extraordinarios que no son ni reconocidos ni cubiertos. Esto supone que, en muchas ocasiones el desarrollo de la maternidad para las mujeres con discapacidad o las madres de niños y niñas con discapacidad, la maternidad se convierta en una labor muy ardua sino imposible, aunque no por falta de capacidades sino de medios económicos, y de esta forma, velada y encubierta, se les está privando de ejercer este derecho por no contar con los medios adecuados.

Según Amartya Sen², el criterio esencial para medir el progreso es la calidad de vida, y ésta no se puede valorar en función de los ingresos de una persona, sino de las oportunidades reales con las que cuenta para emplearlos en su desarrollo dentro del contexto en que se encuentra. El proceso de desarrollo debe concebirse como un proceso de expansión de las libertades. Para que este proceso se lleve a cabo se requiere la existencia de las herramientas y recursos necesarios, de forma que las personas con discapacidad puedan utilizar sus capacidades para convertirse en agentes de desarrollo.

Queremos brindar en estas páginas algunos datos que nos puedan ayudar a plantear una primera aproximación conceptual a los costes extraordinarios de la maternidad en mujeres con discapacidad con hijos o hijas sin discapacidad. Es cierto que esta premisa nos condiciona por no contemplar otras muchas posibilidades, como la de que los hijos o hijas tengan también discapacidad (lo que aumentaría aún más estos costes); madres sin discapacidad pero con hijos o hijas con discapacidad; familias con varios miembros con discapacidad, etc. Pedimos, pues, disculpas por este enfoque parcial que, en todo caso, sólo pretende contribuir de la mejor manera que podemos, a una realidad apenas explorada por las ciencias sociales.

² Sen, A (2000). *Libertad y Desarrollo*. Editorial Planeta. El premio Nobel de Economía Amartya Sen define el concepto de desarrollo humano como un «proceso de expansión de las libertades reales de que disfrutan los individuos, y que exige la eliminación de las principales fuentes de privación de la libertad: la pobreza y la tiranía, la escasez de oportunidades económicas y las privaciones sociales sistémicas, el abandono en que pueden encontrarse los servicios públicos y la intolerancia o el exceso de intervención de los Estados represivos» (Sen, 2000, págs. 19-20). En última instancia, el desarrollo humano se concibe como un proceso de expansión de las «capacidades» de las personas para llevar el tipo de vida que valoran y que tienen motivos para considerar como algo valioso en sí mismo.

Definición de coste extraordinario

La medición de los costes de la discapacidad no está exenta de dificultades, tanto desde un sentido metodológico como conceptual. Es necesario llegar a un acuerdo sobre lo que significa «coste extraordinario». Los distintos estudios han medido el coste real producido, el coste de cubrir las necesidades hasta un punto específico, así como la privación material experimentada por las personas con discapacidad. En cuanto a la metodología se han seguido cuatro enfoques diferentes, siendo también muy distintos los resultados.

Aunque no existen estudios específicos sobre los costes extraordinarios de la maternidad en las mujeres con discapacidad, los estudios existentes sobre los de la discapacidad coinciden en afirmar su existencia, y en que éstos reducen el nivel de vida de las personas con discapacidad, contribuyendo a aumentar su pobreza. Los costes surgen al realizar actividades en todos los ámbitos de la vida: la educación, el empleo, la maternidad, el acceso a la cultura, y el ocio, entre otros.

Los costes extraordinarios de la maternidad incluyen aquéllos derivados de los gastos médicos, de la utilización de servicios o equipos especializados, los emanados de la necesidad de contar con cuidadores o asistencia personal, o el coste de oportunidad que la mujer con discapacidad soporta al tener que renunciar en ocasiones a desarrollarse en la esfera del empleo para poder ejercer su maternidad. En esta situación, la desigualdad y discriminación existente se agudiza con respecto a otras mujeres, por la ausencia de medidas de acción positiva hacia la discapacidad en las políticas encaminadas a la conciliación de la vida familiar y laboral.

A partir de algunos estudios de campo que hemos venido desarrollando con esta población, podríamos afirmar que existen tres factores que influyen en el gasto extraordinario que una mujer con discapacidad debe realizar para mantener el mismo nivel de vida que otra sin discapacidad en las mismas circunstancias para el desarrollo de su maternidad. Éstos son:

- El nivel de necesidad extraordinaria como resultado de su discapacidad.
- El nivel de provisión de servicios sociales, beneficios de la seguridad social, prestaciones económicas, y exenciones fiscales existentes para

cubrir esta necesidad específica derivada de la confluencia de la discapacidad y la maternidad.

- El efecto de la discapacidad y la maternidad en los ingresos (Coste de oportunidad).

Teniendo esto presente, el coste extraordinario vendría dado por:

$\text{Coste extraordinario} = \text{Necesidad adicional} + \text{Coste de oportunidad} - \begin{matrix} \text{provisión de} \\ \text{servicios/} \\ \text{prestaciones/} \\ \text{Exenciones} \end{matrix}$
--

Tipos de costes o necesidades

Los tipos de costes y las necesidades son circunstancias íntimamente ligadas. Efectivamente, ambos conceptos están estrechamente relacionados y es necesario definirlos de acuerdo a su naturaleza.

Las necesidades y los costes se pueden clasificar en:

- *Especiales.*—Servicios y productos que, en este caso, las madres necesitan por causa de su discapacidad (una mujer sorda puede necesitar un avisador con luz o vibración para detectar el llanto de su hijo o hija; una mujer ciega puede necesitar un termómetro parlante para medir la fiebre de su bebé; una madre en silla de ruedas puede necesitar adaptaciones en la vivienda que le permitan bañar o cambiar a su bebé con seguridad...).
- *Adicionales.*—Productos que todo el mundo utiliza, pero que las personas con discapacidad utilizan en mayor medida (ropa, calefacción, energía...).

Teniendo en cuenta la frecuencia con que se producen, los costes se pueden dividir en:

- *Recurrentes.*—Bienes o servicios que se necesitan con asiduidad (un asistente personal para el cuidado de su hijo o hija, intérpretes de lengua de signos para temas médicos en relación con el bebé o con respecto a la educación del hijo o hija, transcripción de textos a braille relacionados con la educación).

- *Esporádicos*.—Bienes o servicios que sólo es necesario comprar una vez en la vida o que son de carácter duradero (un ascensor, un vehículo adaptado). En relación a la forma en la que se producen, los costes también pueden ser:
- *Directos*.—El gasto que se efectúa para cubrir una necesidad que surge directamente de la discapacidad (tecnología, asistencia personal).
- *Indirectos o de oportunidad*.—Supone una reducción en el bienestar o en los ingresos económicos, derivada de la propia discapacidad, en comparación a otra persona en similares circunstancias (tener un trabajo menos cualificado, no tener trabajo o perderlo por causa de la maternidad).

Por último, los costes, teniendo en cuenta si el gasto se lleva a cabo o no se realiza, pueden ser:

- *Potenciales*.—En lo que respecta a la maternidad de las mujeres con discapacidad supone aquellas necesidades que pueden no estar cubiertas, pero que las madres consideran que, si lo estuviesen, se reduciría en mucho su estrés psicológico y aumentaría su calidad de vida. Definir estos costes entraña una dificultad que viene dada por el carácter subjetivo del concepto de necesidad.
- *Realizados*.—El gasto que la persona efectivamente lleva a cabo para cubrir las necesidades derivadas de su discapacidad.

Según esta última clasificación, surge el problema de la restricción presupuestaria. Esto quiere decir que el gasto que una persona puede realizar siempre es limitado por los ingresos que tiene. En el caso que nos ocupa, la mujer con discapacidad tendrá que reducir el gasto en otros conceptos para poder realizar el gasto en bienes y servicios relacionados con su discapacidad y su maternidad. Este hecho, reducirá su nivel de vida con respecto a otra mujer en circunstancias similares que tiene los mismos ingresos y no tiene ninguna discapacidad.

Por último, existen también otro tipo de costes que son *los costes sumergidos*. Éstos permanecen ocultos porque no tiene lugar un desembolso económico real, en ocasiones, porque simplemente se carece de ese dinero para realizar el desembolso correspondiente. Los costes sumergidos se derivan principalmente del apoyo informal asumido por la familia y los amigos. Ante esta situación, el problema

fundamental para la persona con discapacidad reside en que si ésta carece de este apoyo, o se encuentra sola, no podrá desarrollar todo su potencial como persona y lograr una integración social verdadera. Puede incluso llegar a una situación de precariedad y desventaja, que le impida llevar a cabo su maternidad manteniendo una calidad de vida digna, y se encuentre en una situación de exclusión social, privación y pobreza.

Factores que afectan el nivel de los costes extraordinarios

Existen una serie de factores que intervienen en el grado de realización de los costes extraordinarios derivados de la maternidad: el tipo o grado de deficiencia, la composición del hogar y los ingresos.

El tipo y grado de deficiencia

Los costes y las necesidades son distintos según el tipo y grado de deficiencia. Las madres con una deficiencia osteoarticular, del sistema nervioso, mental o aquéllas con una deficiencia auditiva tienen unas necesidades adicionales diferentes en el cuidado de sus hijos e hijas, y por lo tanto los costes extraordinarios de unas con respecto a las otras también varían.

En este sentido, el coste de la discapacidad es más elevado para las discapacidades derivadas de problemas físicos, intelectuales y mentales de mayor severidad, y más bajo para los perfiles de resto visual y para las discapacidades auditivas. Esto es debido, principalmente, a que las discapacidades derivadas de deficiencias sensoriales no requieren, en general, tanto gasto en asistencia personal.³

La composición del hogar

La composición del hogar es uno de los factores clave que influye en el nivel de costes extraordinarios. Si la mujer con discapacidad cuenta con una familia amplia o una red de apoyos, el gasto extraordinario realizado por su discapacidad

³ Instituto Municipal de Personas con Discapacidad. Ayuntamiento de Barcelona (2006). *Estudio del agravio comparativo económico de las personas con discapacidad de la ciudad de Barcelona. El sobreesfuerzo económico que origina la discapacidad* (pág. 70).

para el desarrollo de la maternidad será menor que si se encuentra sola o únicamente cuenta con su pareja, y ésta, también tiene una discapacidad de grado igual o superior.

Los ingresos

Los ingresos afectan los costes extraordinarios de la maternidad en dos formas. Por una parte, los costes extraordinarios aumentan con los ingresos y por otra, las madres con discapacidad suelen tener menores ingresos derivados de su trabajo que el resto de mujeres.

Las madres con ingresos disponibles más altos suelen tener un gasto más regular y mayor por su discapacidad que los grupos con ingresos más bajos. Al tener los medios económicos suficientes la mujer con discapacidad cubre los costes derivados de la maternidad, permitiéndola su desarrollo con normalidad. Esto ocurre sobretodo cuando nos referimos al gasto en asistencia, herramientas, ayudas y aparatos relacionados con la discapacidad y la maternidad, que se elevan de forma excepcional con los ingresos. Sin embargo, las mujeres que no se lo pueden permitir reducirán estos gastos, reduciendo también su calidad de vida, y llegando a ser imposible para ellas el ejercicio del derecho a la maternidad.

Por otra parte, la maternidad en las mujeres con discapacidad tiene un coste de oportunidad mayor que para otras mujeres. Las madres con discapacidad pueden tener ingresos por debajo de los de otras mujeres o personas con discapacidad, ya que cuando tienen un hijo, la conciliación de la vida familiar y laboral se hace más difícil con respecto a otras mujeres en general. Además, las madres con discapacidad suelen estar desempleadas o tener trabajos de menor cualificación.

La situación geográfica

Este factor influye en el nivel de los costes extraordinarios de la maternidad, puesto que la provisión de servicios gratuitos o subvencionados, varía según la situación geográfica. Así mismo, también el nivel de empleo es distinto en las diferentes áreas, haciendo más o menos difícil encontrar un empleo remunerado. Varían también las barreras existentes, los prejuicios sociales y las herramientas disponibles para superarlas, por ejemplo, tanto en zonas rurales o urbanas, en caso

de no haber transporte público accesible, el coste del transporte privado aumentará los costes.

La existencia de servicios y prestaciones para la maternidad

La existencia de servicios mejora la situación de las mujeres con discapacidad y por tanto reduce los costes de oportunidad existentes tanto para ellas, como para sus familias. Aminora la responsabilidad de la persona de cubrir los costes extra, existiendo organismos e instituciones que proporcionan esta posibilidad, reduciendo los costes extraordinarios de la discapacidad y mejorando el nivel de vida. En el caso de las mujeres con discapacidad en una situación de mayor vulnerabilidad, es esencial la existencia de servicios sociales de apoyo para poder ejercer la maternidad en igualdad de condiciones al resto de la población.

Aproximación a los costes económicos extraordinarios de las mujeres con ceguera o deficiencia visual en el ejercicio de la maternidad

Según un estudio que se ha llevado a cabo sobre los costes extraordinarios de la discapacidad en la población ciega o con deficiencia visual entre 18 y 65 años que está afiliada a la ONCE de la localidad de Madrid⁴ se han identificado algunos costes derivados de la maternidad.

Hay que tener en cuenta que este estudio ha seguido un enfoque subjetivo en correspondencia con la *Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las Personas con Discapacidad*. Es decir, se ha preguntado principalmente a las personas con discapacidad, y complementariamente a personas expertas, que estimen cuál puede ser el gasto adicional para cubrir sus necesidades y en qué conceptos. Es posible estimar tanto los costes extraordinarios realizados, como los potenciales y los sumergidos. La mayor ventaja de esta metodología es que son las propias personas con discapacidad las que proporcionan las estimaciones del aumento del gasto. Además, es posible compensar, en parte, la restricción presupuestaria impuesta por los ingresos en otro tipo de enfoques, como el comparativo.

⁴ MARTÍNEZ RÍOS, B. (2008). *Los Costes Extraordinarios de la Discapacidad: La Ceguera y la Deficiencia Visual en la Población Afiliada a la ONCE de 18 a 65 Años de Madrid*. Universidad Complutense de Madrid. Facultad de Economía Aplicada (Tesina no publicada).

Un problema derivado de este enfoque es la dificultad con la que se encuentran las personas entrevistadas para estimar el gasto adicional por su discapacidad en algunos artículos que todo el mundo compra. Sin embargo muestra una mayor precisión al estimar los costes especiales.

Como resultado del estudio se han identificado una serie de necesidades adicionales que afectan el nivel de los costes extraordinarios de las madres con ceguera y deficiencia visual, y que se pueden tomar como referencia para explorar otro tipo de discapacidades.

Necesidades adicionales

Las necesidades derivadas de la maternidad de las mujeres ciegas o con deficiencia visual varían según el grado de severidad de su deficiencia. El coste es mayor para las madres ciegas llegando a ser inexistente para otras con resto visual.

De las mujeres entrevistadas, las madres de mayor edad y con menor nivel cultural identificaron en menor medida la existencia de costes extraordinarios como resultado de su deficiencia. Existe entre esta población una cierta reticencia a identificar las barreras porque parecen confundirlas con una falta de capacidad. Sin embargo, las madres con un mayor nivel cultural muestran un conocimiento más profundo de las barreras existentes. En ambos casos, cuando existe una limitación presupuestaria esta necesidad es solventada con apoyo familiar o mediante una restricción de la actividad cuando éste no es posible.

En general, las madres ciegas o con deficiencia visual consideran fundamental contar con una persona que les apoye en el cuidado de sus hijos e hijas, sobretudo en edad temprana. El tiempo necesario estimado para poder tener una calidad de vida semejante a otras madres y poder reducir el estrés psicológico derivado de este cuidado es de una media de dos horas diarias, y así lo hacen si sus ingresos lo permiten.

Algunas demandan asistencia porque sus niños y niñas son pequeños y necesitan a alguien que les acompañe al parque porque necesitan supervisión. Cuando esto no es posible, a veces, pueden ir con un familiar, amiga o vecina y si no cuentan con este recurso, simplemente, limitan su actividad.

Otras, necesitan apoyo para que les ayuden en la adaptación de materiales que van a utilizar con sus hijos o hijas, por ejemplo libros de lectura o libros de

estudio, de una manera rápida, para poder involucrarse en su educación como lo haría cualquier otra madre.

Asimismo, reclaman asistencia puntual en la realización de algunas tareas como marcado de jeringuillas, medicamentos y compra de algunos productos o alimentos para los niños, entre otras.

Esta estimación de horas de atención por parte de las madres ciegas o con deficiencia visual severa para la realización de actividades de la vida diaria con su descendencia, coincide con la *Clasificación Alemana*. Esta clasificación asigna a cada perfil de la discapacidad un número fijo de horas de apoyo, y adjudica al perfil visual un mínimo de apoyo de 1,5 h y un máximo de 3 h. Su necesidad de apoyo se encuentra dentro del *Grado I (necesidad de apoyo considerable)*.⁵

El número de horas requeridas por las madres es:

	<i>Horas al día</i>	<i>Horas por semana</i>	<i>Horas al mes</i>	<i>Horas al año</i>
Necesidad de apoyo considerable	2	20	60	720

Fuente: Elaboración propia a partir del estudio sobre los Costes Extraordinarios de la Discapacidad en la Población Afiliada a la ONCE de Madrid.

Se estima el precio por hora para esta atención según el coste fijado por el Instituto Nacional de Estadística. Este organismo establece que el sueldo medio para la categoría de trabajadores «de servicios personales» era de 6,58 euros en la Comunidad de Madrid en el año 2002⁶. Se ha aplicado a este valor la inflación correspondiente hasta el año 2008⁷. El resultado obtenido ha sido de 7,97 euros el coste por hora para el apoyo.

Por otra parte, para atender a urgencias, situaciones inesperadas, llevar a los hijos e hijas a lugares no conocidos, sobre todo cuando más pequeños son, o, simplemente, irse de viaje, consideran imprescindible la utilización del servicio

⁵ Instituto Municipal de Personas con Discapacidad. Ayuntamiento de Barcelona (2006). *Estudio del agravio comparativo económico de las personas con discapacidad de la ciudad de Barcelona. El sobreesfuerzo económico que origina la discapacidad* (pág 30).

⁶ Instituto Nacional de Estadística (INE). *Encuesta Estructura Salarial 2002*.

⁷ Instituto Nacional de Estadística (INE). *Variación del IPC del año 2002 al 2008*.

de taxi. Este servicio, no lo consideran un lujo porque ellas no pueden conducir y tampoco pueden utilizar el transporte público por no poder orientarse ante situaciones imprevistas, o no tener manos para utilizar el bastón e ir con el niño y/o equipaje a la vez. En este sentido estiman un gasto medio de 50 euros mensuales.

El total de costes extraordinarios que han podido ser detectados es:

	<i>Coste diario (euros)</i>	<i>Coste mensual (euros)</i>	<i>Coste anual (euros)</i>
Apoyo personal	15,94	446,32	5.355,84
Servicio de taxi	1,60	50,00	600,00
TOTAL	17,54	496,32	5.955,84

Fuente: Elaboración propia a partir del estudio sobre los Costes Extraordinarios de la Discapacidad en la Población Afiliada a la ONCE de Madrid.

Esto supone el 60% de la renta media anual total declarada, si bien las mujeres con discapacidad con ingresos inferiores que no tienen la obligación de declarar no estarían incluidas en esta estimación, suponiendo su inclusión un aumento en el porcentaje de recursos que deberían dedicarse a cubrir los costes extraordinarios derivados de la discapacidad. Esta cifra pone de manifiesto que la gran mayoría de las mujeres con discapacidad no podrán dedicar este alto porcentaje de recursos a satisfacer los costes extraordinarios básicos para el ejercicio de su derecho a ser madres⁸.

No obstante, existen además otros costes extraordinarios que no se derivan solamente del ejercicio de la maternidad pero que están relacionados con este, que no se han tenido en cuenta por ser muy complicada su estimación desglosada (ir a la compra, uso de tecnologías adaptadas, mayor uso del teléfono, o mayor gasto en vivienda, entre otros).

⁸ La renta anual media de las mujeres con discapacidad procede de los datos emanados del IEF-AEAT (2005). Según los datos que aparecen en CARPIO, M. (2007): *Tratado de la Discapacidad*. «Análisis de la capacidad de la renta de las personas con discapacidad». Tema 26 (pág. 919). La renta anual media ha sido ajustada con el Índice de Precios al Consumo General, siendo la estimación de la renta media declarada de las mujeres con discapacidad de 9.846 € (diciembre 2008).

En lo que se refiere a las prestaciones para el desarrollo de la maternidad o la conciliación de la vida familiar y laboral todas están dirigidas a las madres y padres, en general, sin existir en este sentido una consideración especial para las personas con discapacidad.

Recomendaciones

Teniendo en cuenta las opiniones expresadas por las madres con discapacidad se proponen las siguientes recomendaciones⁹:

1. Llevar a cabo campañas de sensibilización dirigidas a las mujeres con discapacidad para que sean conscientes de sus derechos como madres, conozcan sus capacidades y aumenten su autoestima.
2. Poner en marcha campañas de sensibilización dirigidas a la sociedad en general para que conozcan las capacidades de las madres con discapacidad y se eliminen los prejuicios existentes.
3. Disponer de una persona remunerada de apoyo en el desarrollo de su maternidad, para poder ser independientes y estar en igualdad de condiciones que otras madres.
4. Contar con una ayuda económica para poder utilizar el transporte privado (servicio de taxi) en momentos de necesidad y urgencias.
5. Desarrollo de servicios específicos de cuidados de los hijos e hijas, dirigidos a madres y padres con discapacidad.
6. Desarrollo de programas personalizados de servicios sociales con provisión de servicios y apoyo específico a madres con discapacidad durante la lactancia de sus bebés.
7. Creación de redes de madres con discapacidad o que quieran serlo a través del propio tejido asociativo.
8. Desarrollar estudios sobre los costes económicos extraordinarios de las personas con discapacidad en general y de la maternidad en particular, para poder argumentar los altos costes individuales asumidos que revier-

⁹ Algunas de estas recomendaciones se pueden encontrar en el *I Plan de Acción para Mujeres con Discapacidad 2005- 2008* (págs. 182-188). Colección CERMI.es, n.º 18.

ten en una baja calidad de vida por parte de las personas con discapacidad.

9. Fomentar el desarrollo de políticas dirigidas a eliminar las barreras a las que se enfrentan las mujeres con discapacidad en su proceso de inclusión en la sociedad, ya que los costes de la maternidad no se pueden reducir solamente mediante el aumento de los ingresos. Es necesario erradicar barreras, como las psicológicas, las físicas, las de acceso a la información y en general todas aquellas que no permiten su participación como miembros activos de la sociedad.
10. Desarrollar medidas de acción positiva que les permita partir de una misma situación que el resto de las madres como aumentar el periodo de permiso maternal equiparándolo al que se disfruta cuando se trata de parto múltiple o duplicar en el IRPF la reducción de 1.200 euros por hijos menores cuando la madre tenga una discapacidad.

Capítulo VIII

POLÍTICAS PÚBLICAS EN LA MATERNIDAD DE MUJERES CON DISCAPACIDAD

A continuación se presentan las iniciativas, tanto por parte de la sociedad civil como por parte de las Administraciones Públicas, que se han ido desarrollando en estos últimos años.

I PLAN INTEGRAL DE ACCIÓN PARA MUJERES CON DISCAPACIDAD 2005-2008

El 18 de mayo de 2005, el Comité Ejecutivo del CERMI Estatal aprobaba el *I Plan Integral de Acción para las Mujeres con Discapacidad 2005-2008*¹, como punto de referencia clave en materia de política social de las necesidades y demandas de esta población, con su consiguiente publicación y difusión estatal y autonómica. Es importante señalar aquí el considerable trabajo que se desarrolló con anterioridad por parte de muchas de las organizaciones de personas con discapacidad en una jornada previa de reflexión en la que se sentaron las bases de los contenidos y demandas de dicho documento, liderada íntegramente por las propias mujeres con discapacidad.

A continuación vamos a reflejar la parte correspondiente al área de maternidad que recoge las principales propuestas e inquietudes de las mujeres y niñas con discapacidad representadas por el movimiento asociativo de la discapacidad.

¹ Se puede acceder al texto completo de las normas en la siguiente dirección: <http://www.cermi.es/NR/rdonlyres/83764073-E460-49BB-BAF9-A003DB65A677/2209/Libro188905.pdf>

ÁREA 6. MATERNIDAD

Objetivos en materia de maternidad según ámbitos de intervención

<i>Entorno comunitario</i>	<i>Atención directa</i>	<i>Investigación</i>	<i>Legislación</i>
1. Promover la comprensión social para la aceptación social de la maternidad de las mujeres con discapacidad	1. Garantizar el derecho a la maternidad de las mujeres con discapacidad que quieren ser madres	1. Incorporar la perspectiva de género y la discapacidad en los estudios globales de población sobre maternidad	1. Eliminar la discriminación y garantizar la igualdad de oportunidades de las mujeres con discapacidad en las disposiciones legislativas y reglamentarias sobre maternidad
2. Garantizar el cuidado de la salud reproductiva de las mujeres con discapacidad: planificación familiar, servicios de salud e información, acerca de la maternidad	2. Garantizar la existencia de un consejo genético adecuadamente informado para las madres con discapacidad	2. Incorporar la perspectiva de la discapacidad en las investigaciones y estudios sobre mujeres y maternidad	2. Proponer nuevas medidas no contempladas en materia de género y discapacidad en dichas disposiciones legislativas y reglamentarias sobre maternidad
3. Garantizar la formación de recursos humanos en materia de género y discapacidad	3. Garantizar la no discriminación por motivo de género y discapacidad a las mujeres que quieran adoptar	3. Obtener datos estadísticos específicos sobre la maternidad de las jóvenes y mujeres con discapacidad	
4. Garantizar la accesibilidad en la información, comunicación, servicios y recursos relacionados con la maternidad			
5. Garantizar el derecho a dar consentimiento informado en los procedimientos de embarazo, esterilización y aborto			

Medidas según ámbito de intervención

ENTORNO COMUNITARIO

<i>Objetivos estratégicos</i>	<i>Medidas</i>	<i>Organismo/s responsable/s</i>	<i>Cronograma</i>
Promover la comprensión social para la aceptación social de la maternidad de las mujeres con discapacidad	1. Facilitación del acceso a los sistemas de reproducción asistida (sensibilización profesionales y accesibilidad propios sistemas)	MSC CCAA	2005-2008
	2. Desarrollo de cursos de formación sobre género y discapacidad a los distintos profesionales intervinientes en procesos de maternidad	MSC CCAA	2005-2008
Garantizar el cuidado de la salud reproductiva de las mujeres con discapacidad: planificación familiar, servicios de salud e información, acerca de la maternidad	3. Desarrollo de cursos de formación a los distintos profesionales intervinientes en el proceso de evaluación de idoneidad para la adopción	MTAS CCAA	2005-2008
	4. Promoción de recursos para favorecer la accesibilidad en la comunicación para mujeres con discapacidad sobre la preparación al parto, desarrollo del embarazo y cuidado de menores	MSC MTAS CCAA TEJIDO ASOCIATIVO	2005-2008
Garantizar la formación de recursos humanos en materia de género y discapacidad	5. Elaboración de materiales en formatos accesibles sobre la preparación al parto, desarrollo del embarazo y cuidado de menores	IM COMISIÓN MUJER CERMI	2005-2008
Garantizar la accesibilidad en la información, comunicación, servicios y recursos relacionados con la maternidad	6. Divulgación de los materiales accesibles existentes sobre maternidad y discapacidad	CERMI CERMIS AUTÓNOMOS IM CC	2005-2008
	7. Desarrollo de servicios específicos de preparación al parto que atiendan las necesidades individuales de las mujeres con discapacidad	MTAS MSC CCAA	2005-2008

Medidas según ámbito de intervención (*Continuación*)

ENTORNO COMUNITARIO (*Continuación*)

<i>Objetivos estratégicos</i>	<i>Medidas</i>	<i>Organismo/s responsable/s</i>	<i>Cronograma</i>
Garantizar el derecho a dar consentimiento informado en los procedimientos de embarazo, esterilización y aborto	8. Desarrollo de servicios específicos de cuidados de los hijos e hijas, dirigidos a madres y padres con discapacidad	MTAS TEJIDO ASOCIA- TIVO CCAA	2006-2008
	9. Servicio de apoyo complementario y específico de cuidadores de menores (asistencia personal)	MTAS CCAA	2006-2008
	10. Servicio específico de apoyo domiciliario para madres con discapacidad	MTAS CCAA	2006-2008
	11. Creación de servicios de atención psicológica para casos de conflicto moral en situación de posible aborto	MTAS MSC CCAA	2005-2008
	12. Creación de unidades de diagnóstico prenatal y unidades de alto riesgo (CCAA)	MTAS MSC CCAA	2005-2008
	13. Desarrollo de programas personalizados de servicios sociales con provisión de servicios y apoyo específico a madres con discapacidad durante la lactancia de sus bebés	MTAS CCAA	2005-2008

Medidas según ámbito de intervención (*Continuación*)

ATENCIÓN DIRECTA A MUJERES CON DISCAPACIDAD

<i>Objetivos estratégicos</i>	<i>Medidas</i>	<i>Organismo/s responsable/s</i>	<i>Cronograma</i>
Garantizar el derecho a la maternidad de las mujeres con discapacidad que quieran ser madres	1. Creación de redes de mujeres con discapacidad que quieran ser madres o vayan a serlo, a través del propio tejido asociativo de las personas con discapacidad o de las asociaciones de mujeres	CERMI IM ONG MUJERES	2005-2008
Garantizar la existencia de un consejo genético adecuado e informado para las madres con discapacidad	2. Creación de servicios de tratamiento psicológico cuando se requiera por conflicto ético ante una decisión de aborto	MSC CCAA	2005-2008
Garantizar la no discriminación por motivo de género y discapacidad a las mujeres con discapacidad que quieran adoptar			

Medidas según ámbito de intervención (Continuación)

INVESTIGACIÓN

<i>Objetivos estratégicos</i>	<i>Medidas</i>	<i>Organismo/s responsable/s</i>	<i>Cronograma</i>
<p>Incorporar la perspectiva de género y la discapacidad en los estudios globales de población sobre maternidad</p> <p>Incorporar la perspectiva de la discapacidad en las investigaciones y estudios sobre mujeres y maternidad</p> <p>Obtener datos estadísticos específicos sobre la maternidad de las jóvenes y mujeres con discapacidad</p>	1. Estudio para determinar la posibilidad o imposibilidad de engendrar hijos e hijas, según las distintas discapacidades	MSC	2005-2008
	2. Estudio para determinar las posibilidades de transmisión genética de los distintos tipos de deficiencia	MSC	2005-2008
	3. Diseño de Unidades de genética a nivel estatal, con el fin de salvar las desigualdades entre las diferentes comunidades autónomas, realizándose tests genéticos fiables para evitar que haya personas con riesgo a las que no se les informa	MSC	2006-2008
	4. Estudio sobre la situación de la patria potestad de los menores con madre con discapacidad	M JUSTICIA I MENOR	2005-2008

Medidas según ámbito de intervención (Continuación)

LEGISLACIÓN Y NORMATIVA

<i>Objetivos estratégicos</i>	<i>Medidas</i>	<i>Organismo/s responsable/s</i>	<i>Cronograma</i>
<p>Eliminar la discriminación y garantizar la igualdad de oportunidades de las mujeres con discapacidad en las disposiciones legislativas y reglamentarias sobre maternidad</p> <p>Proponer nuevas medidas no contempladas en materia de género y discapacidad en dichas disposiciones (legislativas y reglamentarias sobre maternidad)</p>	1. Revisión de la legislación vigente y normativas sobre adopción de niños y niñas con discapacidad según CCAA, con objeto de proponer medidas de cambio a los órganos correspondientes en caso de discriminación	M JUSTICIA MTAS I MENOR	2005-2008
	2. Modificación del tercer supuesto del artículo 417 del código penal, que corrige la ley orgánica de 5 de julio de 1985, por el que se permite abortar dentro de las 22 primeras semanas de gestación en caso de feto con graves taras físicas o psíquicas, para elevar propuesta no discriminatoria hacia la discapacidad en la propia disposición y en el lenguaje	MSC	2005-2008
	3. Prioridad en la adjudicación de servicios de apoyo a la maternidad de mujeres con discapacidad	MTAS	2006-2008
	4. Prolongación del tiempo de servicios de apoyo a la maternidad	MTAS	2006-2008
	5. Revisión y seguimiento de la ley y disposiciones normativas sobre la adjudicación de patria potestad y guardas y custodias de los menores con madres con discapacidad	MJ	2006-2008

Medidas según ámbito de intervención (*Continuación*)

LEGISLACIÓN Y NORMATIVA (*Continuación*)

<i>Objetivos estratégicos</i>	<i>Medidas</i>	<i>Organismo/s responsable/s</i>	<i>Cronograma</i>
	6. Ampliación del permiso por hijo o hija con discapacidad equiparándolo al que se disfruta cuando se trata de parto múltiple, maternidad por hijo con o sin discapacidad cuando se trate de una madre trabajadora con discapacidad	MTAS SINDICATOS	2005-2008
	7. Duplicar en el IRPF la reducción de 1.200 euros por hijos menores cuando tengan una discapacidad aumentando así mismo el límite de edad hasta los 6 años	MTAS	2005-2008

I PLAN DE ACCIÓN PARA LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD 2007 DEL GOBIERNO ESPAÑOL²

Este Plan fue aprobado por el Consejo de Ministros de 1 de Diciembre de 2006 y se elaboró con posterioridad al I Plan Integral de Acción para Mujeres con Discapacidad 2005- 2008 aprobado por el CERMI, tomando éste como referencia. Este Plan es el resultado de las demandas del movimiento de la discapacidad sobre la necesidad de elaborar un plan específico que pusiera de manifiesto la situación de desventaja y discriminación múltiple que sufren las mujeres con discapacidad con respecto a los hombres con discapacidad y a otras mujeres, proponiendo además las medidas y herramientas necesarias para la mejora de está situación.

El Plan dedica un área específica a la vida familiar, relaciones afectivas y maternidad que se recoge a continuación.

² Se puede acceder al texto completo de las normas en la siguiente dirección: <http://www.seg-social.es/imserso/normativas/pamcd2007.pdf>

ÁREA II. VIDA FAMILIAR, RELACIONES AFECTIVAS Y MATERNIDAD

La familia de origen tiene una importancia fundamental en la trayectoria vital que adoptan las mujeres con discapacidad. En ella es donde se adquieren las primeras nociones de la visión del mundo que predomina en cada sociedad y, por tanto, las mujeres con discapacidad adquieren una determinada imagen de sí mismas que lleva asociadas unas expectativas sobre lo que pueden y no pueden hacer. En nuestra sociedad occidental, una concepción desvalorizada de estas mujeres refuerza actitudes y conductas de sobreprotección familiar hacia ellas. Así, se las mantiene dentro del ámbito doméstico y familiar porque *«no pueden desenvolverse fuera del mismo»*; en el mundo exterior, *«les pueden hacer daño, y sufrir episodios violentos, y se limitan las relaciones sociales*. La sobreprotección coarta y, en casos extremos, impide la autonomía condicionando, en muchos casos, las posibilidades de integración y participación social de tales mujeres.

A las mujeres con discapacidad se las considera incapaces de ejercer las funciones que, tradicionalmente, se han reservado para las mujeres: novias, compañeras, esposas y madres. Desde pequeñas, se las persuade de que eso no es para ellas, que no pueden llevar una vida independiente fuera de su familia de origen y, mucho menos, ocuparse de unos hijos e hijas.

De hecho la defensa del derecho a la maternidad es una demanda muy sentida por las mujeres con discapacidad, por ello esta área contempla medidas específicas de discriminación positiva demandadas por las mujeres de este colectivo.

Por otro lado esta negación social a los roles que tradicionalmente han desempeñado las mujeres esconde una realidad que permanece invisible para la sociedad: la de las mujeres con discapacidad que tienen a su cargo el cuidado de personas en situación de grave dependencia (padres y madres de edad avanzada, sobrinos o hermanos pequeños, etc.) sin un reconocimiento económico y social.

OBJETIVO 1. Potenciar la autonomía e independencia de las mujeres con discapacidad

1.1. Realización de un estudio de necesidades para la detección de las carencias de servicios de proximidad que precisen las mujeres con discapacidad considerando las variables: tipo de discapacidad, niveles socioeconómicos, de quien dependen y edad.

1.2. Estudio de la posible implantación del servicio de apoyo a domicilio a aquellas mujeres con discapacidad que dado su grado de minusvalía lo precisen, según se prevea en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

1.3. Fomento de la creación de servicios de apoyo profesionalizado en el medio rural, autogestionado por las propias mujeres, siempre que ello sea posible.

OBJETIVO 2. Incrementar la autonomía en el ámbito familiar para erradicar la sobreprotección

2.1. Campaña de desmantelamiento de la imagen extendida de las mujeres con discapacidad, entre las familias con mujeres y niñas con discapacidad.

2.2. Fomento de programas de las Asociaciones de padres y madres, de información, formación, asesoramiento y apoyo emocional, con el fin de favorecer la aceptación de su hija con discapacidad, la asunción de sus derechos y responsabilidades respecto a la misma y favorecer así la autonomía personal.

2.3. Especialización en mujer con discapacidad de las/los educadores/as de familia, posibilitando la creación de unidades itinerantes en el medio rural.

2.4. Elaboración de protocolos de actuación profesional y programas de implantación dirigidos a familias con mujeres con discapacidad en situaciones de conflicto.

2.6. Impulso de la constitución de grupos de ayuda mutua en las ONGs.

2.7. Fomento de las actividades de ocio fuera del ámbito familiar dirigidas a menores y adolescentes con discapacidad y su incorporación a actividades de ocio y tiempo libre, asegurando un tratamiento no discriminatorio entre los dos sexos.

OBJETIVO 3. Fomentar el conocimiento del uso diferencial del tiempo de las mujeres con discapacidad

3.1. Elaboración de estudios sobre el uso del tiempo de las mujeres con discapacidad en su vida cotidiana.

3.2. Transmisión a la sociedad de la valoración real, económica y social del trabajo doméstico y de cuidados que realizan las mujeres con discapacidad.

OBJETIVO 4. Promover el reconocimiento del derecho a la sexualidad de las mujeres con discapacidad

4.1. Realización de una investigación sobre el conocimiento y desarrollo del derecho a la sexualidad de las mujeres con discapacidad que se encuentren en centros residenciales.

4.2. Realización de una investigación sobre sexualidad para el desarrollo de ayudas técnicas.

4.3. Desarrollo de programas de educación sexual y prevención de riesgos con especial atención a las mujeres con deficiencias cognitivas, enfermas mentales y mujeres con deficiencias de comunicación.

OBJETIVO 5. Facilitar el desarrollo del derecho a las relaciones afectivas de las mujeres con discapacidad

5.1. Realización de una investigación sobre el tipo de relaciones de pareja existentes, que permita desarrollar programas de actuación.

5.2. Realización de campañas de sensibilización y encuentros en el movimiento asociativo de personas con discapacidad y de mujeres con discapacidad.

OBJETIVO 6. Garantizar el derecho de las mujeres con discapacidad al libre desarrollo de la maternidad

6.1. Diseño de programas de planificación familiar específicos, que tengan en cuenta las diversas necesidades en función de los diferentes tipos de discapacidad, incluyendo la garantía de la autonomía de las mujeres en la toma de decisiones respecto a la interrupción voluntaria de su embarazo.

6.2. Promoción de la creación de puntos de información y ayuda mutua entre mujeres con discapacidad que quieran ser madres y aquellas que ya lo han sido.

6.3. Estudio de la viabilidad de una valoración específica en los baremos de ingreso en las escuelas infantiles a los hijos e hijas de mujeres con discapacidad.

6.4. Promoción de servicios de proximidad para la atención y cuidados de los hijos e hijas de las mujeres con discapacidad.

6.5. Sensibilización e información a profesionales que actúan en los procesos de custodia y adopción para que no se produzcan situaciones discriminatorias.

6.6. Atención multiprofesional destinada a resolver los problemas que se puedan presentar ante las exigencias de la maternidad.

6.7. Estudio del impacto de las medidas adoptadas para garantizar ingresos mínimos en las madres con discapacidad.

6.8. Facilitación del acceso a los sistemas de reproducción asistida, sensibilizando a las/los profesionales implicados en el proceso y haciendo accesible el propio sistema.

6.9. Revisión y seguimiento de la aplicación de la ley y disposiciones normativas sobre la adjudicación de la patria potestad y guarda y custodia de menores con madres con discapacidad.

LA LEY ORGÁNICA 3/2007, DE 22 DE MARZO, PARA LA IGUALDAD EFECTIVA DE MUJERES Y HOMBRES³

La Ley hace efectivo el principio de igualdad de trato y la eliminación de toda discriminación contra la mujer, contemplando un conjunto de medidas transversales en todos los órdenes de la vida política, jurídica y social y modificando la legislación afectada. Esta ley influye, por lo tanto, en el área correspondiente al desarrollo de la maternidad sobre todo en lo referente a la conciliación de la vida familiar y laboral, para que las mujeres puedan disfrutar de los mismos derechos que los hombres en el ámbito laboral.

En lo que refiere a las mujeres con discapacidad la Ley hace algunas referencias, que pueden mejorar el desarrollo de su maternidad. Si bien estas referencias

³ Se puede acceder al texto completo de las normas en la siguiente dirección: http://www.boe.es/g/es/bases_datos/doc.php?coleccion=iberlex&id=2007/06115

van dirigidas en su totalidad a las mujeres cuidadoras de personas dependientes con discapacidad y no a mujeres con discapacidad en sí.

En este sentido, la Ley considera las singulares dificultades en que se encuentran las mujeres de colectivos de especial vulnerabilidad, como son las mujeres con discapacidad (Artículo 14.6).

Otorga preferencia en los cursos de formación a los empleados y empleadas del sector público, que hayan reingresado de una situación de excedencia por razones de atención a personas dependientes o con discapacidad (Artículo 60).

Se flexibiliza el derecho a la reducción entre un octavo (antes un tercio) y la mitad de la jornada por razón de la guarda legal y cuidado directo de una persona con discapacidad que no desempeñe una actividad retribuida (Artículo 37.5 del Estatuto de los Trabajadores)

Se reconoce el derecho a la suspensión del contrato de trabajo en caso de adopción o acogimiento de un menor con discapacidad, incluso mayor de seis años (Artículo 45.1.d del Estatuto de los Trabajadores). Se extienden derechos similares al personal de las fuerzas armadas y guardia civil.

La ampliación de uno a dos años del período de excedencia para atender el cuidado de un familiar hasta el segundo grado de consanguinidad o afinidad que no pueda valerse por sí mismo/a por razones de edad, accidente, enfermedad o discapacidad. (Artículo 46.3 del Estatuto de los Trabajadores) Asimismo, se considera como efectivamente cotizados el primer año de excedencia a los efectos de las prestaciones de Seguridad Social por jubilación, incapacidad permanente, muerte y supervivencia, maternidad y paternidad.

En el caso de los/as funcionarios/as, el periodo de excedencia anterior puede extenderse hasta tres años.

También, en el caso de los/las funcionarios/as, cuando tengan a su cuidado directo una persona con discapacidad, además de un menor de 12 años o una persona mayor que requiera especial dedicación, tendrán derecho a una disminución de su jornada de trabajo.

Establecimiento de un derecho adicional de dos semanas (que se añade a las 16 semanas) en caso de suspensión del contrato de trabajo en caso de nacimiento de un/a hijo/a con discapacidad o de un/a menor con discapacidad adoptado/a o acogido/a (Artículo 48.4 del Estatuto de los Trabajadores) también se establece dicho derecho en el caso de los/as funcionarios/as.

LEY 54/2007, DE 28 DE DICIEMBRE, DE ADOPCIÓN INTERNACIONAL⁴

En España los procesos de adopción están sometidos a un procedimiento de determinación de la idoneidad de los adoptantes. Se entiende por idoneidad la capacidad, aptitud y motivación adecuada que emite el órgano competente y que capacita para la adopción internacional.

Se han producido históricamente casos en los que personas con discapacidad se han declarado no aptas para adoptar por el hecho de tener esta condición. Sin embargo, el hecho de tener una discapacidad no inhabilita con carácter general para adoptar, pues la discapacidad no tiene porque afectar en todos los casos y de forma irremediable al desarrollo adecuado de la patria potestad y al cuidado del adoptado.

Solo en algunos casos objetivamente justificados se podrían dar circunstancias que impiden que una persona con discapacidad sea declarada no idónea para adoptar, nacional o internacionalmente. Pero en estos casos, la Administración competente debería acreditar de forma específica y dar los motivos concretos por los que actuaría dicha limitación. Debe ser la excepción justificada pero no la regla general.

Gracias a la enmienda presentada por el CERMI sobre la prohibición de discriminación por motivos de discapacidad cuando se valora la idoneidad de los adoptantes, se incluyó en la Ley dicha prohibición:

CAPÍTULO III. Capacidad y requisitos para la adopción internacional**Artículo 10. Idoneidad de los adoptantes**

*5. En el proceso de declaración de idoneidad, se prohíbe cualquier discriminación por razón de discapacidad o cualquier otra circunstancia.*⁵

Aún así de forma velada también se dan casos de discriminación cuando las personas con discapacidad han decidido adoptar, aunque hayan conseguido la idoneidad. Sin embargo, el primer caso es que la ley reconozca esta discrimina-

⁴ Se puede acceder al texto completo de las normas en la siguiente dirección: http://noticias.juridicas.com/base_datos/Privado/154-2007.html

⁵ LEY 54/2007, de 28 de diciembre, de Adopción internacional.

ción para gradualmente introducir medidas que conduzcan a un cambio en la visión social de la discapacidad.

LEGISLACIÓN Y POLÍTICA INTERNACIONAL

MANIFIESTO DE LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD DEL FORO EUROPEO DE LA DISCAPACIDAD 1997⁶

Adoptado en Bruselas el 22 de febrero de 1997 por el Grupo de Trabajo sobre la Mujer frente a la discapacidad del Foro Europeo de la Discapacidad.

Este documento se basó en la revisión de las recomendaciones del Seminario de Expertos de la ONU sobre Mujeres con Discapacidad celebrado en Viena en 1990. El grupo de estudio sobre la mujer frente a la discapacidad, apoyado por la DG V/E.3 de la Comisión Europea y establecido en el marco del programa HELIOS II, revisó el documento durante el segundo semestre de 1996.

Supone una recopilación de recomendaciones destinadas a mejorar la vida de las mujeres y niñas con discapacidad de la Unión Europea, con el objetivo de que sirviera de base para la acción política en todos aquellos ámbitos en los que intervengan las políticas comunitarias. La ideología fundamental de este Manifiesto es la noción de derechos humanos e igualdad de oportunidades. En lo que se refiere al matrimonio, relaciones, maternidad y vida familiar, el manifiesto propone lo siguiente:

Matrimonio, Relaciones, Maternidad, Vida Familiar

1. Se debe garantizar a las mujeres con discapacidad el derecho a la familia, a las relaciones sexuales y a la maternidad.
2. Las mujeres con discapacidad deben tener pleno acceso a los métodos anticonceptivos, así como a información sobre el funcionamiento sexual de su cuerpo.

⁶ Se puede acceder al texto completo de las normas en la siguiente dirección: <http://www.cermi.es/cermi/templates/Administrador/PlantillaNovedades.aspx?NRMODE=Published&NRNODEGUID=%7b82f82b1f-d304-4d03-b89f-a104d5b9d886%7d&NRORIGINALURL=%2fcermi%2fESP%2fLas%2bmujeres%2bcon%2bDiscapacidad%2fPublicaciones%2fManifiestos%2f&NRCAHEHINT=Guest>

3. Los progenitores con discapacidad, tanto hombres como mujeres, deben tener derecho a asistencia personal hasta el punto de que ambos padres puedan compartir las responsabilidades del cuidado de sus hijos/as.
4. Los progenitores padres y madres solteros o no, deben tener derecho a asistencia personal.
5. Se debe garantizar el derecho a la familia, a las relaciones, a los contactos sexuales y a la maternidad, de las lesbianas y mujeres bisexuales con discapacidad.
6. Los prejuicios contra la homosexualidad no debe impedir que las mujeres lesbianas y bisexuales con discapacidad puedan disfrutar del apoyo financiero, ayuda técnica, independencia económica o de una vida independiente como lesbiana o mujer bisexual, ya sea en un entorno de vida independiente, o cuando vivan en una institución.
7. Se deben fomentar las actividades de apoyo a madres con discapacidad de hijos/as con o sin discapacidad.
8. Las disposiciones legales que limitan el derecho de las mujeres con dificultades de aprendizaje a tener relaciones sexuales deben ser revocadas, a la vez que se debe mantener la protección especial a aquellas mujeres expuestas a los malos tratos.
9. Deben existir cláusulas de salvaguardia legales para aquellas mujeres incapaces de dar consentimiento en materia de reproducción. Nunca se debe administrar métodos anticonceptivos o esterilizar a una mujer en contra de su voluntad. La interrupción del embarazo debe necesitar de la aprobación judicial pertinente. Además, se deben establecer servicios especializados de planificación familiar para mujeres con dificultades de aprendizaje.
10. Se deben introducir cambios en relación con la idea presente de la maternidad, discriminatoria para las mujeres con discapacidad, particularmente en lo que se refiere al derecho a la reproducción, custodia legal de los hijos/as en caso de separación o divorcio, adopción u otras formas de acogida social, y en la utilización de la inseminación artificial.

PLAN DE ACCIÓN DEL CONSEJO DE EUROPA PARA LA PROMOCIÓN DE DERECHOS Y LA PLENA PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA SOCIEDAD: MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EUROPA 2006-2015

El 5 de abril de 2006, el Comité de Ministros adoptó una recomendación a los Estados miembros sobre el Plan de Acción del Consejo de Europa para la promoción de derechos y la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad: mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en Europa 2006-2015⁷.

En esta recomendación se reconoce la necesidad de actuar para eliminar los diferentes obstáculos que impiden a las mujeres con discapacidad disfrutar de los mismos derechos que los hombres y demás mujeres en los diferentes ámbitos de la vida, entre los que destacan la maternidad y vida familiar. Asimismo, los Ministros responsables se comprometen a poner en marcha los medios necesarios para la introducción de los medios precisos para la puesta en marcha de medidas que lleven a la consecución de este objetivo. A continuación se incluye el párrafo de referencia.

4. Aspectos transversales

4.2. *Mujeres y jóvenes con discapacidad*

Es preciso actuar para suprimir los obstáculos que impiden a las mujeres con discapacidad disfrutar de sus derechos, con el mismo título que los hombres y demás mujeres. Este objetivo se aplica a un amplio abanico de ámbitos, amigos y conocidos, el paternidad/maternidad, vida familiar, vida sexual, y protección contra la violencia y los abusos. Dicho objetivo se refiere igualmente a las medidas encaminadas a garantizar la igualdad de oportunidades en materia de participación en la vida política y pública, en la educación, en la formación, en el empleo y en la vida social y cultural. Muchas de estas áreas políticas están cubiertas por las líneas de acción de este Plan de Acción, pero debe considerarse en términos de

⁷ Se puede acceder al texto completo de las normas en la siguiente dirección: <http://sid.usal.es/mostrarficha.asp?ID=10047&fichero=3.3.5>

cómo deben abordar los Estados miembros los factores que afectan a la participación de mujeres con discapacidad, adultas y jóvenes.

Anexo 1 al Plan de Acción

Declaración ministerial de Málaga relativa a las personas con discapacidad «Avanzar hacia la plena participación como ciudadanos» *(adoptada durante la segunda Conferencia europea de ministros responsables de las políticas de integración de las personas con discapacidad, en Málaga, España, los días 7 y 8 de mayo de 2003)*

1. Nosotros, Ministros responsables de políticas de integración de personas con discapacidad, reunidos en Málaga (España), el 7 y 8 de mayo de 2003, por invitación del gobierno español, en la 2ª Conferencia Europea de Ministros, organizada por el Consejo de Europa,

2. Nos comprometemos a:

Poner en marcha los medios necesarios para conseguir la auténtica igualdad de oportunidades entre hombres y mujeres y una participación activa de las mujeres y jóvenes con discapacidad en el campo de la enseñanza y de la formación, el empleo, la política social, la participación en la toma de decisiones, la sexualidad, la representación social, la maternidad y la vida familiar, y para prevenir la violencia;

DIRECTIVA DEL PARLAMENTO EUROPEO Y DEL CONSEJO 92/85/EEC SOBRE LA INTRODUCCIÓN DE MEDIDAS PARA PROMOVER LA MEJORA EN LA SEGURIDAD Y SALUD EN EL TRABAJO DE LAS TRABAJADORAS EMBARAZADAS Y TRABAJADORAS QUE ACABAN DE DAR A LUZ O ESTÁN AMANTANDO⁸

Durante la Conferencia Europea «*Reconociendo los Derechos de las Niñas y Mujeres con Discapacidad: Un valor añadido para la sociedad futura*» desarro-

⁸ Se puede acceder al texto completo de las normas en la siguiente dirección: <http://search.msn.com/results.aspx?srch=105&FORM=AS5&q=PROPOSAL+FOR+A+DIRECTIVE+OF+THE+EUROPEAN+PARLIAMENT+AND+OF+THE+COUNCIL+DIRECTIVE+92%2f85%2fEEC+on+the+introduction+of+measures+to+encourage+improvements+in+the+safety+and+health+at+work>

llada por el Foro Europeo de la Discapacidad en noviembre de 2007. Las personas representantes de los Consejos Nacionales de la Discapacidad y ONGs europeas (representando a más de 50 millones de ciudadanos europeos con discapacidad) expusieron repetidamente en sus informes la existencia de una falta de aceptación de la condición de madre de una mujer con discapacidad. A menudo se considera que las mujeres con discapacidad no deben tener familia y parece que hay una falta total de información sobre planificación familiar, sexualidad, etc., en formatos accesibles o información que tenga en cuenta la situación de las mujeres con discapacidad. Es por ello que el Comité de Mujeres del EDF realiza un trabajo muy intenso para mejorar esta situación y en este sentido se ha procedido a revisar la Directiva del Parlamento Europeo y del Consejo 92/85/EEC sobre la introducción de medidas para promover la mejora en la seguridad y salud en el trabajo de las trabajadoras embarazadas y trabajadoras que acaban de dar a luz o están amantando.

En este sentido, se ha propuesto la introducción de una enmienda que aumente a 24 semanas el periodo de permiso maternal, teniendo en cuenta que actualmente son 15 los Estados Parte que proporcionan entre 16 y 25 semanas de permiso maternal y 6 países proporcionan 25 semanas o más.

Otra enmienda introduce la necesidad de que los Estados Parte tomen las medidas necesarias para asegurarse de que se concede un permiso adicional en el caso de adopción, acogida o nacimiento de niños o niñas con discapacidad, y en el caso de madres con discapacidad, equiparando esta situación con la del nacimiento de niños prematuros, hospitalización de los niños y nacimiento múltiple.

La justificación de esta enmienda se basa en la existencia de situaciones en las que la maternidad surge de una manera más complicada, como son las ya reconocidas por la directiva, y otras, como en el caso de la adopción o acogimiento de niños y niñas con discapacidad y en el caso de madres con discapacidad. Ambas situaciones no son recogidas actualmente por la directiva, y deben ser equiparadas en dificultad con el caso de un nacimiento múltiple, nacimiento prematuro u hospitalización, o nacimiento de hijo o hija con discapacidad, puesto que en estos casos también madre e hijo necesitarán más tiempo para acomodarse y adaptarse a la nueva situación para un correcto desarrollo de la vida familiar.

En lo que se refiere a la adopción y acogimiento de niños con discapacidad, teniendo en cuenta su desprotección, es por una parte, imprescindible tomar las mismas medidas que en el caso de un hijo biológico con discapacidad, y por otra, necesario que se potencien medidas de integración y preservación familiar ante las situaciones de desamparo a las que se ven sometidos estos menores, de manera que se acorte la estancia de éstos en centros residenciales y se facilite la reagrupación familiar.

Las mujeres con discapacidad en general parten de una situación de desventaja y tienen además ante esta situación nueva un menor acceso a los recursos existentes para la planificación familiar, preparación al parto y servicios sociales, tanto por los prejuicios existentes, como por la falta de información e inaccesibilidad.

La situación de vulnerabilidad general como la falta de accesibilidad y de recursos existentes para la realización de la maternidad tiene con consecuencia una mayor necesidad de tiempo en la adaptación a esta nueva situación por parte de las mujeres con discapacidad promoviendo de esta forma la integración familiar.

Otra enmienda que se ha propuesto hace referencia a un aumento de las bonificaciones fiscales por hijos e hijas menores cuando tengan una discapacidad teniendo en cuenta las legislaciones nacionales vigentes, basándose esta propuesta en el coste extraordinario que las mujeres con discapacidad y madres de niños y niñas con discapacidad tienen en su desarrollo de la maternidad.

Además el derecho a la maternidad se encuentra recogido en los distintos instrumentos internacionales de protección de los derechos humanos de las personas con discapacidad como en las *Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad de 1993*⁹, y la recién entrada en vigor *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*¹⁰, y por tanto desde los poderes públicos debe garantizarse su correcto desarrollo en igualdad de condiciones al resto de la ciudadanía. La firma por parte de la Unión Europea de esta última significa el reconocimiento de este derecho y la necesidad de contar con medidas específicas y transversales para lograr su efectividad.

⁹ Se puede acceder al texto completo de las normas en la siguiente dirección: www.un.org/documents/ga/res/48/ares48-96s.htm.

¹⁰ Se puede acceder al texto completo de las normas en la siguiente dirección: <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>

El principal documento en materia de derechos humanos que proclama la no discriminación e igualdad de oportunidades de las mujeres es la *Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra la Mujer*¹¹, que fue aprobada por la Asamblea General en diciembre de 1979, entrando en vigor el 3 de septiembre de 1981. En ella se precisa tanto el derecho a la maternidad de las mujeres, como las políticas necesarias para su disfrute.

¹¹ Mediante su ratificación los Estados Partes condenan la discriminación contra la mujer en todas sus formas, y convienen en seguir una política encaminada a eliminar la discriminación contra ella en los ámbitos de lo económico, social, político, cultural y civil entre otros. El artículo 1 establece la definición de dicha discriminación y su aplicación se va desarrollando de forma detallada en el resto. Texto disponible en el enlace: www.ohchr.org/spanish/law/cedaw.htm.

Capítulo IX

LA EXPERIENCIA DE LA MATERNIDAD

En este capítulo se incluyen testimonios de distintas madres y su experiencia de la maternidad y la discapacidad.

«CÓMO ES SER MADRE DE LUISA (TESTIMONIO DE UNA MAMÁ)»¹

El que piense que ya vivió una relación intensa es porque nunca tuvo un hijo con discapacidad. Soy madre de una niña de 10 años que tiene Parálisis Cerebral. Y como vivimos en una cultura donde los niños son cuidados solamente por una persona (la madre), mi hija tiene de mi lo mejor que puedo dar a un ser humano. Y, a veces, también lo peor. Ser madre de una niña como Luisa es convivir con la irreversibilidad. Es no tener tiempo para el drama. Es, de repente, imaginar como sería ella a esa edad, si no tuviese la discapacidad. Es trabajar duro. Es desanimarse. Es no pensar para no sufrir. Es perder la identidad para ser «la madre de Luisa». Es no causarle envidia a nadie.

Sucede que soy rebelde y me niego a aceptar una vida predefinida: la madre-cita que renuncia a todo para limpiarle la saliva a su hija hasta morir. ¡No es esa

¹ RAMOS, C. PARANÁ. Edición No. 178 3/5/2004. Traducción del portugués: A. Couret. Para conocer mejor esa historia, visitar www.projetoluisa.org

madre la que Luisa merece! ¡No es esa la persona que quiero ser! Por lo tanto, me paso los días cavilando... dándole vueltas a la vida de pies a cabeza. Empiezo por las incógnitas existenciales hasta llegar a la sociología, a la política, a la neurociencia y regreso a las incógnitas existenciales. En medio de ese camino, voy buscando soluciones para los problemas diarios. Voy abriendo espacio en el mundo para hacer una vida inédita.

Mientras tanto, doy un baño por aquí, cepillo el cabello por allá... y Luisa extiende el cuello para que le ponga perfume. Cuando Luisa descansa en su cama, antes de dormir y después de ese trabajón, esboza aquella sonrisita como diciendo «¡Soy feliz, mamá!». Y yo me siento ridícula por sufrir tanto. Y me siento embotada por desperdiciar la oportunidad de aprender tanto como ella. ¿Cómo puede alguien, en condiciones tan limitadas como las tuyas, ser más feliz que yo y que Ud.?

Luisa está siempre bien humorada. Es la primera en levantar el dedo para participar en los juegos. Lee libros, sin saber leer. Baila, sin saber bailar. Habla, sin saber hablar. Está siempre disponible para besarla, abrazarla... Tal vez sea por eso que yo jamás la cambiaría, aún si pudiera, por otro niño que camine, hable y lea. ¿Qué otro niño me conmoviera tanto así?

«MADRES EN RUEDAS»²

«Si les cuidas, les atiendes y les das cariño, es suficiente»

Rosario González se casó siendo ya parapléjica y desde siempre tuvo claro con su pareja que serían padres. Sus embarazos fueron normales, en el primer caso, como no tenía suficiente fuerza, tuvieron que ayudarla en el parto, en el segundo, fue por cesárea. «Todo fue normal en el embarazo, con mayores controles, eso sí, y se me hinchaban las piernas, lo que me obligó a estar en silla de ruedas, pero todo lo demás fue de lo más normal, la paraplejía no impide que una mujer pueda ser madre». Ahora, con sus hijos ya crecidos (9 y 12 años), recuerda cómo tenía que ingeniárselas para darles el pecho o bañarles desde la silla de

² Revista *Minusval*.

Se puede encontrar el artículo completo en la *Revista Minusval*: <http://www.minusval2000.com/relaciones/archivosrelaciones/ser-padres.html>

ruedas, «te buscas tus mañas», apostilla. Durante la mañana tenía alguien que la ayudaba, y por la tarde, hasta las 9 que volvía su marido de trabajar se quedaba ella sola al cuidado de los niños. Cuando empezaron a caminar «tuve los problemas típicos, que no puedes correr si se caen, o que cuando empiezan a tener un poco de conocimiento abusan de la situación: se esconden en sitios donde saben que no puedes engancharles para darles un azote y, encima, el mayor enseñaba al pequeño los trucos para librarse de las reprimendas», recuerda divertida.

Los médicos no le pusieron ningún impedimento, «aunque estaban un poco despistados, no eran especialistas en paraplejía y no había tanta información como hay actualmente», indica Rosario. La familia es la que se mostraba más preocupada y la que insistía en preguntar «¿Tú te lo has pensado bien? ¿Qué dice el médico?, incluso antes de casarse, «¿No estarías mejor sola?», «incluso pensaban en una posible infidelidad de mi marido, porque, claro, un hombre..., pero no tiene necesariamente por qué ser diferente a otras parejas», afirma convencida. Lo que más ha echado de menos ha sido no poder coger en brazos a los niños o jugar con ellos en el parque, pero «para ellos con que les cuides, les atiendas y les des cariño, es suficiente porque transforman la realidad, incluso la silla de ruedas la utilizan para jugar.

«MI MARIDO Y YO VIVIMOS DOS EMBARAZOS DISTINTOS»³

A los 25 años se quedó tetrapléjica tras sufrir un accidente, pero este revés no le ha impedido realizarse profesionalmente, es psicóloga y directora general de la Fundación Aesleme, ni tampoco fue impedimento para casarse y tener dos hijas gemelas. «Fue una experiencia preciosa —asegura evocando el nacimiento de las niñas—. Lo más duro fue el primer año: te das cuenta de la cantidad de cosas que necesitan las bebés y que no puedes hacer, no las podía bañar, ni vestir, ni cambiar de pañal. Gracias a Dios, tuve mucha ayuda de mi madre, de mi hermana, de chicas, siempre había gente...». A Mar Cogollos le gusta decir que ella siempre ha sacado ventajas de todo, hasta de su discapacidad, y quizás por eso ha olvidado

³ Se puede encontrar en: <http://www.minusval2000.com/relaciones/archivosrelaciones/serpadres.html>

los problemas y la incertidumbre del embarazo: «todo fue normal, aunque mi marido dice que hemos vivido embarazos diferentes. Los sustos se los ha llevado él y a mí parece que se me han olvidado». Mar trabajaba entonces de psicóloga en el Hospital de La Paz «me hacía, creo, que dos kilómetros diarios de La Paz, pasillo arriba y pasillo abajo, embarazadísima y en la silla de ruedas». Sus compañeros médicos la aconsejaban no tener hijos, pero su deseo de ser madre estaba por encima de estas advertencias e indagó en la literatura médica para conocer otros casos de embarazo en mujeres tetraplégicas y consultó con otros médicos ajenos a su entorno que la animaron a seguir adelante. «Yo creo que el embarazo, bien controlado, con coordinación entre ginecólogos y rehabilitadores, ahora, 11 años después de mi experiencia, tiene que ser más fácil». Sin embargo, no le gusta que la tomen como ejemplo porque cada caso es único y considera que una mujer, en sus mismas circunstancias, debe informarse bien antes de dar el paso.

Respecto al comportamiento de su familia, destaca sobre todo la ayuda que le prestaron y la reacción de su madre, a quien no quisieron decirle nada hasta el quinto mes de embarazo. «Durante un tiempo le costaba hablar a mi marido, porque tenía tanto miedo de que me pasara algo que le veía culpable, porque pensaba que él era el hombre que me había dejado embarazada». De sus hijas destaca lo rápidamente que han madurado y lo bien que han sabido adaptarse a las circunstancias.

«SER PADRES HA SIDO UNA AVENTURA MARAVILLOSA»

Eloy acaba de cumplir 12 años y sus padres van en silla de ruedas como consecuencia de la polio, aún le cuesta aceptar que sus padres no pueden hacer algunas cosas, pero tiene los problemas y las reacciones típicas de su edad, explican los padres. Tenerle no fue una decisión fácil y les llevó 7 años de convivencia tomar la decisión final, entre otras razones, porque ninguno tenía familia cerca que pudiera echarles una mano y, además, contaban con que Mari Carmen, la madre tendría que dejar de trabajar.

Del embarazo recuerdan que todo fue normal, aunque Mari Carmen tuvo que darse de baja antes de tiempo por recomendación de su médico por problemas de espalda. «Me anticiparon el parto por cesárea 10 días, pero hasta el último mo-

mento estuve haciendo cosas. El único problema lo encontré en el hospital después del parto, ya que no estaban acostumbrados a tener madres con discapacidad severa y no sabían cómo atenderme; al principio pasaban de mí, hasta que me quejé», afirma Mari Carmen. De la crianza del niño, Eloy padre se ríe recordando que «el primer año Mari Carmen se lo pasó en camisón, no le daba tiempo a vestirse y no salía de casa, se le juntaban las tomas del bebé con el cambio de pañales, bañarle y vestirle». La hora del baño era una aventura que los dos sobrellevaban con imaginación e ilusión, ya que su vivienda no estaba adaptada. No tuvieron la ayuda de ningún familiar, ni tampoco de ningún servicio de ayuda a domicilio, hasta que el niño cumplió los cuatro años. Para llevarlo a la guardería, lo hacían en taxi, «era un gasto tremendo», lamenta la madre. Llevarle al colegio fue más fácil, el centro estaba muy cerca de casa y, cuando no llovía y el suelo estaba seco, Mari Carmen (que entonces usaba muletas) le acompañaba, y cuando el tiempo no se lo permitía, siempre había alguna vecina que colaboraba. «Los primeros años, mi mujer le echó mucho valor, y más teniendo en cuenta que yo, su marido, también estaba discapacitado y no podía ayudar demasiado», añade orgulloso Eloy.

«SOY UNA DE LAS POCAS MUJERES CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA QUE HA CONSEGUIDO ADOPTAR»⁴

Tiene un gesto sereno y amable que no oculta un carácter decidido y fuerte. Nació en Madrid hace 41 años y tiene dos hermanos menores que ella. Tuvo una infancia feliz y una adolescencia con los rasgos de rebeldía típicos de la edad. Empezó joven a trabajar en una oficina y se casó con 28 años, «fui de las que salió tarde del seno familiar después de nueve años saliendo con mi pareja».

Pero la salud le jugó una mala pasada, «llevaba muchísimos años con problemas en la espalda y nunca habían descubierto lo que tenía, hasta que a alguien se le ocurrió hacerme una resonancia magnética y descubrieron un tumor medular. Me operaron por primera vez con 30 años». Salió bien pero cuatro años después

⁴ FERNÁNDEZ IGLESIAS, J. L. CERMI.es (2005): A Pie de Calle. Entrevista a Maite Gallego «Soy una de las pocas mujeres con discapacidad que ha conseguido adoptar» (pág 31).

creció de nuevo el tumor, volvió al quirófano, y «en una segunda operación un poco más complicada, quedé en silla de ruedas».

A partir de ese momento su vida cambia radicalmente. Está tres meses ingresada en el Hospital 12 de Octubre de Madrid: «allí no te saben encarrilar la vida» y una semana en el hospital La Paz de la misma ciudad.

Vuelve a su vivienda habitual llena de barreras arquitectónicas y recuerda un primer año y medio malo: «La gente a tu alrededor no sabe cómo vas a reaccionar y tú quieres ser independiente. Me agobiaba mucho porque ellos quieren ayudarte, pero tú no quieres que nadie te ayude».

Ese primer año y medio estuvo encerrada en casa sin poder salir, salvo para ir a rehabilitación. Entonces deciden, Maite y su pareja, que tienen que cambiar de piso. Compran una parcela y, mientras se hacen su nueva casa accesible, se van a un piso de alquiler, también libre de barreras. «En cuanto vi que podía entrar y salir sin impedimentos, modifiqué el coche y ya no paré. Llevo siete años sin parar».

Maite ingresa en Aspaym Madrid y crea el área de la mujer para posteriormente entrar en la Comisión de Mujer y Discapacidad de la Comunidad de Madrid. «Al principio pensaba que no había grandes diferencias entre hombres y mujeres con discapacidad y ahora estoy convencida de que hay muchísimas. Yo creo que en todos los ámbitos la mujer está un peldaño más abajo que el hombre». Al preguntarle cuál es el principal problema de este grupo social, contesta sin dudar: la sobreprotección de la familia. Maite considera que ésta se da por miedo, pero «hace mucho mal y te impide desarrollarte». En cualquier caso, cree que se ha avanzado en este campo, sobre todo para mostrarlo a la sociedad. Aunque piensa que sólo se lleva hablando de este asunto dos o tres años y queda todavía mucho camino por recorrer.

Adopción

¿Cuándo surge la necesidad de ser madre? «Como a muchas mujeres, a partir de los 30 años que ya tienes una vida establecida. Yo había tenido una mala experiencia obstétrica, pues había tenido dos abortos antes de estar en silla de ruedas. Tuve que irlo dejando y a los 35 dije: ¡ya, ahora! No quería correr más riesgos y

decidimos adoptar». Se le ilumina la cara cuando habla de su hija Miriam Min Jun. Es china, cumplirá en octubre dos añitos y le han respetado su nombre original añadiéndole otro de estas tierras. La tienen desde el 9 de enero y les ha cambiado la vida. Su felicidad es total. Cuenta todo el proceso de adopción demostrando que ha sido un acto muy meditado y responsable: «no es una alternativa para todo el mundo». Su pareja, a la que nombra varias veces en la entrevista, se me antoja una persona fundamental en su vida y a la que se siente tremendamente unida. El proceso de adopción tuvo sus sombras, motivadas en buena medida por la novedad que supone que una mujer con discapacidad quiera adoptar, algo que es más habitual en el caso de los varones con discapacidad. Chocaron con personas que les pusieron mil pegas y no les ayudaron nada, hasta que dieron con quién si se portó de una manera profesional y demostró no tener prejuicios, facilitándoles la adopción y haciendo realidad un sueño fabricado durante años.

La experiencia ha sido tan extraordinaria que quieren darle a Miriam Min Jun una hermana con su misma nacionalidad, y **ya están pensando en adoptar una segunda niña, también en China.**

«MADRES QUE COMPRENDEN»

Conchi tiene 32 años, tanto ella como su marido han asistido a colegios de educación especial y posteriormente a empleo protegido, en la actualidad reciben apoyo en la educación de su niño desde el ÁREA DE MUJERES DE AFANIAS.

ENTREVISTA A C.G.G

E.—¿Cómo te llamas?

C.—*Me llamo Conchi.*

E.—¿Tienes pareja?

C.—*Sí, tengo marido.*

E.—¿Cuanto tiempo llevas con tu pareja?

C.—*Pues 2 años y medio de novios y lo demás casados.*

E.—¿Tienes hijos?

C.—*Tengo un hijo de 6 años, se llama Antonio.*

E.—¿Qué pensaste cuando te enteraste de que estabas embarazada?

C.—*Me puse muy contenta, me costo mucho quedarme embarazada porque pensaba que no podía, me daba miedo porque todo el mundo me decía que el niño no iba a salir bien.*

E.—¿Hoy en día que supone ser madre para ti?

C.—*Es lo mejor que me ha pasado, lo que más me gusta.*

E.—¿Dices que es bonito pero en algún momento tuviste miedo?

C.—*Siempre tengo muchos miedos porque la gente me decía y me dice: «tú no sabes educarlo, tú no sabes enseñarlo, tú no puedes». Y entonces a veces pienso, lo hago mal, no sé, no puedo, pero luego también siento que el niño tiene 6 años ha estado muy malito, pero ahora esta bien y se ríe, va al colegio, me quiere, es como los niños de las madres que no tienen discapacidad.*

E.—¿Has recibido o recibes apoyo de las personas que te rodean?

C.—*No, no me sentí apoyada, pero si alguien me decía no puedes yo decía sí puedo, alguien me decía no eres capaz, yo decía sí soy capaz. Mis padres sí me han apoyado mucho. Mi marido quiere mucho al niño y siempre esta ahí, pero le han enseñado a ser un poco machista. Me ayuda poco, la verdad yo tampoco le pedía mucho, siempre me dijeron que la mujer es la que tiene que cuidar la casa y los niños. Pero ahora hay cosas del niño que se las dejo a él, por ejemplo que lo bañe, se lo dejo en la bañera y me voy a dar una vuelta. Participa más en las cosas de la casa y el niño ya le exige cosas a él.*

E.—¿Es difícil criar a un niño?

C.—*Estoy muy cansada, mi marido y yo tenemos que levantarnos muy temprano para ir a trabajar, dejamos al niño en casa de mi madre para que ella lo lleve al colegio. Lo difícil no es porque nosotros tengamos discapacidad, si no que lo que ganamos en el trabajo casi no nos llega para terminar el mes. Pensar que me puedo quedar sin dinero para darle de comer, que me puedan cortar la luz, el agua... me hace sentir muy mal.*

E.—¿Qué le dirías a otras mujeres como tu que piensan tener hijos?

C.—*La verdad es muy bonito, si te sale un niño con problemas es muy duro, pero sigue siendo precioso. Yo no cambiaría a mi hijo por nada del mundo.*

Mónica tiene 23 años, es una superviviente, desde muy niña ha estado institucionalizada. En la actualidad trabaja en una empresa ordinaria y vive con su hija en un apartamento que costea con su salario. Recibe apoyos en la educación de su hija del ÁREA DE MUJERES DE AFANIAS.

ENTREVISTA CON M.A.C

E.—¿Cómo te llamas?

M.—*Mónica.*

E.—¿Tienes pareja?

M.—*No.*

E.—¿Tienes hijos?

M.—*Tengo una niña preciosa, tiene dos añitos y se llama Sarita.*

E.—¿Qué pensaste cuando te enteraste de que estabas embarazada?

M.—*Me asuste mucho, porque estaba en una residencia y sabía que si me quedaba embarazada me iban a echar, tuve mucho miedo, porque me veía en la calle embarazada, pero después me dijeron que había una residencia para madres y me fui para allí.*

E.—¿Hoy en día que supone ser madre para ti?

M.—*Ahora estoy muy contenta, porque vivo en mi casa con mi Sarita.*

E.—¿En algún momento tuviste miedo?

M.—*Sí, tengo miedo aun ahora, porque a veces pienso que como tengo discapacidad me pueden quitar a mi niña. Donde estaba antes me decían que yo no iba a poder cuidarla y que nunca iba a poder vivir sola, pero vivo en mi casa y muy feliz con ella. Además yo no quiero que mi hija este en residencias toda la vida como estuve yo.*

E.—¿Has recibido o recibes apoyo de las personas que te rodean?

M.—*No. La gente de la residencia parecía que estaba enfadada conmigo. Sí, me apoyaban las compañeras y la gente de fuera que me siguen ayudando. Ahora fuera de la residencia me siento más apoyada.*

Mi pareja no quiere saber nada de la niña ni de mí. De mi familia sólo se que tengo algún hermano pero no me relaciono con ellos. Cuando veía a mi hermano sólo me pedía dinero.

E.—¿Es difícil criar a una niña?

M.— *Es muy difícil pero lo hago con cariño. Cuando era más pequeña y lloraba no sabía porque lloraba y me sentía mal, y cuando no comía no sabía que hacer. Ahora tiene 2 añitos y aunque le cuesta comer ya come mucho mejor, va a una guardería y todos los días la llevo al parque y me gusta comprarle ropita.*

Antes, cuando no trabajaba, cuando vivía en la residencia, me daban ropa usada, pero ahora trabajo, tengo un contrato indefinido y le compro lo que a mí me gusta.

No entiendo porque cuando vivía en la residencia me pagaban todo y ahora que vivo sola me cuesta tanto conseguir ayudas, menos mal que tengo trabajo.

E.—¿Qué le dirías a otras mujeres como tu que piensan tener hijos?

M.—*Que es lo mejor que te puede pasar, sin ayudas es un poquito difícil pero sigue siendo muy bonito.*

Nuria tiene 27 años, varias personas con discapacidad en su familia, varios trabajos, en la actualidad trabaja en empresa ordinaria y recibe apoyos en la atención de su hija de AREA DE MUJER DE AFANIAS

ENTREVISTA CON NURIA

E.—¿Cómo te llamas?

N.—*Nuria.*

E.—¿Tienes pareja?

N.—*Sí, pero no vive en Madrid. Trabaja en Andalucía.*

E.—¿Tienes hijos?

N.—*Una niña de 3 años.*

E.—¿Qué pensaste cuando te enteraste de que estabas embarazada?

N.—*Sentí miedo porque llevaba poco tiempo con mi novio yo vivía con mi madre, no sabía que podía hacer. Me fui a vivir a casa de mi hermana y ahí continuamos mi niña y yo*

E.—¿Hoy en día que supone ser madre para ti?

N.—*Estoy contenta, pero a veces lo paso mal. Mi hija tiene problemas y a mí me gustaría pasar más tiempo con ella, pero tengo que trabajar.*

E.—¿En algún momento tuviste miedo?

N.—*Sí. Sigo teniéndolo ahora. Me gustaría poder vivir con mi novio y con mi niña, los tres solos, pero no puedo.*

E.—¿Has recibido o recibes apoyo de las personas que te rodean?

N.—*Mi madre me ayudó bastante, me daba consejos de cómo criarla, cuando le tenía que dar de comer, como bañarla. El padre de la niña se tuvo que ir, de vez en cuando nos viene a ver y si puede nos envía algo de dinero.*

E.—¿es difícil criar a una niña?

N.—*Es muy difícil, por la falta de dinero, además la niña al tener problemas me obligaba a ir mucho a los médicos, me era difícil conseguir trabajo porque tenía que faltar y en los trabajos que me cogían, pronto me echaban. Ahora, la niña ya tiene 3 años, va a al colegio y a atención temprana para niñas como ella. Ya tengo una educadora y una auxiliar que me ayudan. Ya tengo trabajo y espero seguir en él. Ahora quiero alquilar un pisito para las dos, con lo que gano y alguna ayuda podré pagarlo.*

E.—¿Qué le dirías a otras mujeres como tu que piensan tener hijos?

N.—*Que lo tengan y que aunque el niño o la niña tengan problemas que no se preocupen, mi niña y yo hemos salido adelante.*

Cuando escucho a estas tres mujeres hablar de su experiencia como madres no soy capaz de ver la discapacidad intelectual. Son mujeres fuertes, que están dispuestas a hacer lo que sea para darles a sus hijos e hijas lo mejor. Hay mucho sentido común en sus dudas en sus miedos y temores y sobre todo mucho orgullo cuando hablan de sus niñas y niños. Y la conclusión que saco es que estas mujeres tienen problemas como madres porque son pobres, porque sus salarios no alcanzan para pagar a alguien que les recoja a sus niños en el colegio, porque no pueden elegir horarios de trabajo compatibles con la atención de sus hijos.

Pensad honradamente y con el corazón en la mano ¿con sus historias de vida? ¿Cómo reaccionan las madres que no tienen discapacidad intelectual?

PILAR CID ESTRADA
Directora Área de Mujeres AFANIAS

«AYUDANDO A MIS HIJOS, A PESAR DE MI DEFICIENCIA VISUAL»

Estos relatos de mi propia experiencia como madre deficiente visual, pretenden ser un mensaje de ánimo para todas las madres y padres con discapacidad que en el día a día y, especialmente, cuando se «tuercen» las cosas, van superando las dificultades con esfuerzo, valentía, imaginación, y sobre todo, con un gran amor por sus hijos.

Hace tan sólo unos pocos meses acabamos de descubrir que uno de nuestros hijos tiene TDA1-H⁵ y, a pesar de lo que ello supone de presente y de futuro para él mismo y para toda nuestra familia, os puedo asegurar que para mí, ha representado un cierto alivio, porque siempre se habían atribuido todos «sus problemas», a la ansiedad que yo le transmitía por mis propias limitaciones visuales.

Evidentemente esa no era la causa de «su particular y maravillosa forma de ser», más bien por el contrario, mi discapacidad visual me había llevado a hacer las cosas de una forma diferente al resto de madres, y ¡mirad por dónde!, ahora nos están enseñando en el Taller de Padres al que acudimos, muchas de esas técnicas, ya que al parecer, son las que hay que aplicar con estos niños.

A modo de ejemplo, os comento algunas de ellas:

— Asegurarse de que escucha: Por ejemplo, insistiendo en que responda verbalmente, porque sino mamá no sabrá si lo ha oído.

— Verbalizar una y otra vez pautas de seguridad en la calle: Color de los semáforos; asegurarse de que los coches están parados, etc, ya que de lo contrario, nos pueden atropellar.

— Establecer sistemas y mecanismos para ordenar los juguetes: Por ejemplo, enseñarle desde pequeño que los juguetes deben estar ordenados y clasificados en lugares concretos, para evitar que alguien tropiece y se caiga, o para encontrarlos, ya que mamá no podrá ayudarle a buscarlos.

— Leer en voz alta cada día la agenda escolar y verbalizar las operaciones matemáticas y demás ejercicios a medida que se van ejecutando, para que mamá le pueda echar una mano y explicárselos.

Seguro que muchos de vosotros, padres o madres con ceguera total o deficiencia visual, aparte de las técnicas de rehabilitación que los profesionales nos hayan podido enseñar, habréis ingeniado y aplicado muchas otras técnicas y trucos que

⁵ Trastorno por déficit de atención e hiperactividad.

os ayudan a ejercer de padres y madres y así «ayudar» mejor a vuestros hijos, ¿verdad?

Como decía al principio, el propósito de estos relatos es animaros, o mejor dicho, animarnos a estar al pie del cañón, no sólo cuando las cosas van bien y, por tanto, todo está, más o menos, controlado (los niños en el cole, nosotras y nuestras parejas cumpliendo eficazmente con nuestro trabajo, nuestros mayores bien atendidos, etc.), sino, sobre todo, cuando algo «se tuerce» y rompe el frágil equilibrio que tenemos en nuestras vidas. Entonces, cuando todo se desordena y salimos de nuestros «entornos controlables», es cuando la discapacidad visual nos recuerda que sigue existiendo en nuestras vidas.

Eso es lo que me ocurrió a mí hace unos tres años, cuando con tan sólo dos meses, ingresaron de urgencias a mi hijo pequeño en un Hospital Público, en un duro invierno en el que había una epidemia de bronquiolitis.

Lo de Hospital Público lo indico no en sentido negativo, sino porque como sabéis, sólo podíamos quedarnos en la habitación uno de los dos padres, y porque ésta era compartida con otro niño y su correspondiente padre o madre y ¡menos mal!, ya que gracias a la ayuda de esas otras madres que durante la larga semana de hospital pasaron por esa habitación, pude administrar correctamente la medicación a través de la mascarilla a mi hijo y pude hacer todas las tareas extraordinarias que en esos casos, tienen que hacer los padres y madres, sobre todo, como os he comentado, en un momento de epidemia en el que las enfermeras no daban abasto.

Claro que, muchos de vosotros estaréis pensando que, en esos casos, mejor que se quede otra persona con el bebé, pero yo me pregunto: ¿por qué? y como fue nuestro caso entonces: ¿y si ello no es posible?

De todas formas y a pesar de que todavía queda mucho para que las personas con discapacidad podamos ejercer plenamente nuestros derechos como padres y madres también en estos casos de enfermedades eventuales de los hijos o en procesos de hospitalización, todavía podemos recurrir a la ayuda de personas solidarias y que son capaces de ponerse en nuestra piel y entender cómo se acrecientan nuestras limitaciones en estas situaciones excepcionales.

¡Ánimo! ¡Nuestros hijos se merecen todo nuestro esfuerzo!

BIBLIOGRAFÍA Y PÁGINAS WEB RECOMENDADAS

La preparación para el momento de la maternidad puede significar algo muy diferente para cada mujer. Los diversos libros, artículos y vídeos sobre varios aspectos del embarazo, la adopción, el parto, el desarrollo infantil y cómo ser madres pueden ser una buena fuente de información para comenzar. Sin embargo, con seguridad, no sea suficiente. Probablemente, se necesite buscar más información, consejos y apoyo relacionados con la propia discapacidad. Por suerte, cada vez hay más materiales disponibles sobre cómo ser padres y madres cuando se tiene una discapacidad. Algunos de ellos hemos intentado recogerlos en este apartado.

La *Red Internacional de Mujeres con Discapacidad* es una red global formada por mujeres con discapacidad y personas aliadas encargadas de llevar a cabo trabajo de sensibilización y defensa de todos los derechos contenidos en la Convención. Para suscribirse:

inwwd-subscribe@yahoogroups.com

La principal organización de mujeres con discapacidad de Australia, *Women with Disabilities Australia (WWDA)*, proporciona una información muy completa sobre temas de relevancia para las mujeres con discapacidad. Información sobre la defensa de los derechos humanos, educación, envejecimiento, empleo, eugene-

sia, salud, telecomunicaciones, liderazgo, maternidad, sexualidad, esterilización, transporte y violencia:

<http://www.wvda.org.au/>

En la página del Foro Europeo de la Discapacidad hay información sobre las principales políticas y legislación europea que afectan de forma directa a las mujeres con discapacidad:

<http://www.edf-feph.org/>

En la página del *Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI)* hay una sección dedicada a las mujeres con discapacidad en la se incluyen documentos sobre la situación, legislación y políticas en relación a la mujer con discapacidad en los diferentes ámbitos de la vida:

<http://www.cermi.es/CERMI/ESP/Las+Mujeres+con+Discapacidad/>

El CERMI cuenta con una Red Nacional de Mujeres Expertas en Género y Discapacidad, para suscribirse enviar un mensaje a:

MujeresRed-subscribe@yahoogroups.com

La página de la Asociación de Mujeres con Discapacidad «*Dones no Estándards*», incluye información y publicaciones interesantes específicas sobre la mujer con discapacidad:

<http://www.donesnoestandards.cat/>

La *Asociación para la Promoción de la Mujer con Discapacidad «Luna»* liderada por mujeres con discapacidad contiene documentación interesante sobre la integración del género en las políticas sobre discapacidad. A través de esta página se puede encontrar el Boletín: «*Enredando... Red de Mujeres con Discapacidad de Andalucía*», un espacio abierto a todas las mujeres con discapacidad. En él se tratan temas como la autoestima, imagen social, formación, empleo, salud, sexualidad, entre otros muchos. Se trata de una plataforma desde la que las mujeres pueden hacer valer su voz y reivindicar el efectivo cumplimiento de sus derechos fundamentales:

http://www.canfocemfe.org/programas/marco_principal.htm



Discapacidad, embarazo y maternidad o paternidad es una asociación del Reino Unido que proporciona información y apoyo para padres y madres con discapacidad:

<http://www.dppi.org.uk/>

Through the Looking Glass es un centro reconocido de los EE.UU que ha trabajado en los campos de la investigación, la formación, y los servicios para familias en las que un niño o niña, padre o madre, abuelo o abuela tiene una discapacidad.

Through the Looking Glass

2198 Sixth St. Suite 100

Berkeley, CA 94710-2204

Teléfono: 510-848-1112

www.lookingglass.org

Parents with Disabilities Online tiene información acerca de cómo ser buenos padres, acerca de equipo adaptable y acerca de ayuda clínica para familias con un miembro que tiene una discapacidad, y para proveedores de servicios de salud:

www.disabledparents.net/adaptive.html

Los recursos de esta organización incluyen:

The Parenting Book for Persons with a Disability

Centre for Independent Living in Toronto, Inc.

205 Richmond St. West, Suite 605

Toronto, Ontario, M5V 1V3. 1999.

Adaptive Parenting Equipment Idea Book

Adaptive Baby Care Equipment Book

Y boletines informativos sobre: *Parenting with a Disability*

Center for Research on Women with Disabilities con información amplia sobre diferentes temas de la salud de las mujeres con discapacidad y en concreto sobre la salud sexual y reproductiva de las mujeres con discapacidad:

<http://www.bcm.edu/crowd/>

En la Fundació Institut Guttmann se puede encontrar el libro *Mother to Be: A Guide to Pregnancy and Birth for Women with Disabilities* traducido al Español:

www.guttmann.com

Guía para la Mujer con Discapacidad. Del embarazo al Parto.

J. Rogers y C. Matsumura.

New York: Demos Publishers. 1991.

TifloBebé, es una página creada para servir de punto de encuentro entre las madres y padres que, por tener deficiencias visuales, se enfrentan a una serie de problemas que, seguro entre todos, son más fáciles de llevar:

<http://www.tiflobebe.net/>

BIBLIOGRAFÍA Y PÁGINAS WEB UTILIZADAS

- ABELLÁN, F. (2008): «Ética del Aborto Eugenésico.» Pensar la discapacidad. CERMI.es. El periódico de la discapacidad, n.º 66. (España).
- ALMOGUERA, A. (2008): «Diálogo Múltiple: ¿Es Admisible Éticamente El Aborto Eugenésico?» Cermi.es, n.º 65. (España).
- ASAMBLEA GENERAL DE LAS NACIONES UNIDAS (A/RES/48/96). (1993): Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. Nueva York (EE.UU.).
- ASAMBLEA GENERAL DE LAS NACIONES UNIDAS (A/RES/34/180). (1979): *Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer*. Nueva York (EE.UU.).
- ASAMBLEA GENERAL DE LAS NACIONES UNIDAS (A/RES/44/25). (1989): *Convención sobre los Derechos del Niño*. Nueva York (EE.UU.).
- ASAMBLEA GENERAL DE LAS NACIONES UNIDAS (A/RES/61/106). (2006): *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York (EE.UU.).
- ASAMBLEA GENERAL DEL EDF (2003): Resolución sobre el Diagnóstico Prenatal y el Derecho a Ser Diferente (Atenas).
- ASTUDILLO, F. J.: «El Derecho a la Integridad Física y a la Esterilización de Personas Discapaces: Comentarios a la Sentencia 215/1994 del Tribunal Constitucional.» *Derechos y Libertades. Revista del Instituto Bartolomé de las Casas*, n.º 17 (págs. 513-517).

- CERMI.es (2007): *I Plan Integral de Acción para Mujeres con Discapacidad*. CERMI.es, n.º 18 (Madrid).
- CERMI.ES (2007): *Recognising the Rights of Girls and Women with Disabilities: An Added Value for Tomorrows Society*. CERMI.es, n.º 32 (Madrid).
- CONSEJO DE EUROPA (1959): *El Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales* (Roma).
- CONSEJO DE EUROPA (2006): *Plan de Acción para la Promoción de Derechos y la Plena Participación de las Personas con Discapacidad en al Sociedad: Mejorar la Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad en Europa 2006-2015*.
- CONSEJO DE MINISTROS (2006): *I Plan de Acción para las Mujeres con Discapacidad* (España).
- DOMÍNGUEZ, A. (2007): *Derecho Sanitario y responsabilidad médica*. «Artículo 9. Límites del consentimiento informado y consentimiento por representación.»
- DOWSE, L. (2001): *Moving Forward. Sterilisation and Reproductive Health of Women and Girls with Disabilities* (WWWDA).
- FORO EUROPEO DE LA DISCAPACIDAD (EDF) (1997): *Manifiesto de las Mujeres con Discapacidad* (Bruselas).
- INSTITUTO MUNICIPAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD. Ayuntamiento de Barcelona (2006): *Estudio del agravio comparativo económico de las personas con discapacidad de la ciudad de Barcelona. El sobreesfuerzo económico que origina la discapacidad*.
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA (INE). *Encuesta Estructura Salarial 2002*.
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA (INE). *Variación del IPC del año 2002 al 2008*.
- LARGE, P. (1991): 'Paying for the additional costs of disability', in G. Dalley (ed.) *Disability and Social Policy*. London: Policy Studies Institute.
- Ley 54/2007, de 28 de diciembre, de Adopción Internacional. (España).
- Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la Igualdad Efectiva de hombres y Mujeres (España).
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, *básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica* (España).
- Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, *del Código Penal* (España).



- NOEL SMITH, SUE MIDDLETON, KATE ASHTON-BROOKS, LYNNE COX AND BARBARA DOBSON WITH LORNA REITH. University of Loughborough (2004): *Disabled people's costs of living. More than you would think*. York.
- PARLAMENTO EUROPEO Y CONSEJO (92/85/EC): *Propuesta de Directiva sobre la Introducción de Medidas para Promover la Mejora en la Seguridad y Salud en el Trabajo de las Trabajadoras Embarazadas y Trabajadoras que acaban de dar a luz o están amamantando*.
- SEN, A.: *Libertad y Desarrollo*.
- SPICER, C. (1999): *Sterilisation of Women and Girls with Disabilities – A Literature Review*. University of Canberra.
- TIBBLE, MIKE (2005): *Review of existing research on the extra costs of disability*. Department of Work and Pensions. Working paper, n.º 21.
- Transcripción del Programa ABC TV «Walk in our Shoes» (2003): Exploring the issues of sterilisation of people with disabilities (ABC).
- UNIÓN EUROPEA (2000/C 364/01): *Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea* (Niza).
- Women with Disabilities Australia (WWDA) (2007): *The Development of Legislation to Authorise Procedures for the Sterilisation of Children with Intellectual Disabilities*. Policy and Position Paper.

PÁGINAS WEB

- <http://www.boe.es>
<http://www.cermi.es/>
<http://www.edf-feph.org/>
<http://www.ine.es/>
<http://www.mtas.es>
<http://www.seg-social.es/imserso/>
<http://www.unhchr.ch>
<http://www.un.org/>
<http://www.wwda.org.au/sterilise.htm>