Universidad de **Cantabria**

2025

Programa de Doctorado Interuniversitario en Equidad e Innovación en Educación

Autora:
Ana María Rio Poncela

Directora:
Susana Rojas Pernia

Tesis Doctoral

SUBJETIVIDADES Y MATERNIDAD EN MUJERES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

REFLEXIONES EN DIÁLOGO A TRAVÉS DE UNA INVESTIGACIÓN INCLUSIVA

PhD Thesis

SUBJECTIVITIES AND MOTHERHOOD IN WOMEN WITH INTELLECTUAL DISABILITIES

REFLECTIONS IN DIALOGUE THROUGH AN INCLUSIVE RESEARCH PROJECT

UC | Escuela de **Doctorado**

Universidad de A Coruña
Universidad de Oviedo
Universidad de Vigo
Universidad de Santiago de Compostela

El presente documento constituye una versión reducida/resumen de la tesis doctoral *«Subjetividades y maternidad en mujeres con discapacidad intelectual. Reflexiones en diálogo a través de una investigación inclusiva»*, elaborada ad hoc por la autora con motivo de la concesión del premio "Nunca Estarás Sola" otorgado por la Fundación Red Madre.

Índice

Resumen 2

Abstract 2

Introducción 3

Justificación del proyecto 3

Objetivos y preguntas de investigación 5

Fundamentos teóricos 6

Metodología 10

Participantes 10

Instrumentos y procedimiento 12

Análisis de la información 18

Resultados 20

1. Barreras 20

2. Apoyos 26

Conclusiones 36

Agradecimientos 40

Referencias bibliográficas 41

Anexos 48

Anexo I. Figuras-resumen del marco normativo sobre los derechos de las personas con discapacidad 48

Anexo II. Presentación de la investigación a las profesionales 49

Anexo III. Resumen de la Entrevista en Lectura Fácil 51

Anexo IV. Hoja informativa 53

Anexo V. Declaración de consentimiento informado 55

Anexo VI. Ejemplo de Cartografía de la vivienda de Carolina 56

Anexo VII. Ejemplo de Historia de vida 57

Resumen

Los derechos de las personas con discapacidad a decidir el número de hijos que desean tener, a ser respetadas en el ejercicio de la maternidad y la crianza y a no ser discriminadas en la decisión de formar una familia están reconocidos en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006). Sin embargo, muchos de estos derechos aún son vulnerados y, en particular, la maternidad de las mujeres con discapacidad intelectual (DI) sigue siendo escasamente visible. En el marco de una investigación inclusiva realizada con 13 mujeres con DI, se explora una parte fundamental de sus biografías, la maternidad. El objetivo principal es conocer las experiencias de estas madres, identificando las representaciones sociales que las atraviesan, los procesos mediante los que construyen su identidad y relaciones de mutualidad, así como los obstáculos y barreras que encuentran en su quehacer como madres. Los métodos incluyeron entrevistas semiestructuradas, grupos de discusión y otros recursos narrativos y visuales (cartografías y biogramas). A propuesta de las madres con DI, se desarrolló un producto audiovisual que visibiliza sus testimonios y promueve una narrativa transformadora que desafía las concepciones tradicionales sobre la maternidad y la DI.

Palabras clave: capacitismo; derechos de las personas con discapacidad; investigación inclusiva; maternidad y discapacidad intelectual; representaciones sociales de la maternidad.

Abstract

The rights of persons with disabilities to decide the number of children they wish to have, to be respected in the exercise of motherhood and child-rearing, and not to be discriminated against in the decision to start a family are recognised in the International Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UN, 2006). However, many of these rights continue to be violated, particularly with regard to the motherhood of women with intellectual disabilities (ID), which remains a largely invisible phenomenon. As part of an inclusive research project involving 13 women with ID, a fundamental part of their lives, motherhood, is explored. The aim is to gain insight into their lived motherhood experiences, identifying the social representations that shape them, the processes through which they construct their identity and develop mutuality relationships, as well as the obstacles and barriers they encounter in their role as mothers. The research methods employed included semi-structured interviews, discussion groups, and other narrative and visual resources (cartographies and biograms). As part of the proposals made by mothers with ID, an audiovisual product was developed which highlights their testimonies and promotes a transformative narrative that challenges traditional conceptions of motherhood and ID.

Keywords: ableism; rights of persons with disabilities; inclusive research; motherhood and intellectual disability; social representations of motherhood.

Introducción

Justificación del proyecto

La defensa de derechos fundamentales de grupos o colectivos históricamente definidos o situados en los márgenes por cuestión de género, cultura, sexualidad, capacidad y/o situación socioeconómica es una realidad creciente en las últimas décadas (Galcerán et al., 2016). El activismo social ha desencadenado medidas políticas y acciones legales, "ocupando" un espacio relevante en la academia. De este modo, es posible observar un auge sin precedentes de la investigación comprometida con el cambio social y el empoderamiento de personas o grupos tradicionalmente excluidos (Walmsley & Johnson, 2003).

Los avances a nivel discursivo se han ido materializando en normas de diferente rango (convenciones, leyes o tratados) u orientaciones (guías, protocolos o manuales de buenas prácticas)[1]. No obstante, y conscientes de la importancia que lo anterior tiene en las vidas de muchas personas, es evidente que coexisten dos realidades paralelas y diferenciadas: las políticas o discursos institucionales y las prácticas, a pesar de los intentos por estrechar esa brecha entre los planteamientos éticos y teóricos y la realidad que vivimos. Un ejemplo de ello surge en el año 2006, cuando fue aprobada la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (ONU, 2006). La Convención expone en su artículo 23 la necesidad de que los Estados parte aseguren que:

> 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 (…). 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 (…). Las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones con las demás. (ONU, 2006)

España ratificó la Convención el año 2008 y, a pesar de ello, la maternidad en mujeres con discapacidad y, concretamente, con discapacidad intelectual, es una realidad invisibilizada en nuestra sociedad y así lo manifiestan investigadoras como Villaró y Galindo (2012), observan una notable limitación en el ejercicio pleno de la ciudadanía, particularmente evidente en ámbitos tradicionalmente asociados al papel social de las mujeres, como la maternidad. Esta invisibilización también tiene lugar en el ámbito de la investigación, especialmente dentro del panorama nacional, donde esta es escasa. Aunque algunos estudios sean merecedores de ser referenciados y puedan asentar la base para indagar en la situación de las personas con discapacidad (Allué, 2003; Clos & Deulofeu, 2014; Galcerán et al., 2016; Larrosa & Skilar, 2001; Pérez de Lara, 1998; Platero, 2012) y, concretamente, de las mujeres con discapacidad

[1] En la investigación desarrollada, se realizó un análisis cronológico de aquellos hitos que impactaron de forma más o menos directa en los derechos de las personas con discapacidad, y concretamente, de las mujeres con discapacidad intelectual. Puede consultarse un resumen visual en el Anexo I.

(Osorio González et al., 2012; Villaró & Galindo, 2012), apenas hayamos bibliografía que hable de la maternidad de estas mujeres (Arnau Ripollés, 2017; López González, 2008; Peláez Narváez et al., 2009). Sin embargo, si ampliamos la búsqueda a otros países, encontramos una extensa bibliografía sobre cuestiones en las que es posible identificar cómo se entrelazan los discursos sobre discapacidad, maternidad y feminismo desde finales de los 90 del siglo pasado (Booth & Booth, 1994, 1998; Clarke & McKay, 2014; Collings et al., 2017; Kitchin, 1998; Mayes et al., 2006; Mcgarry et al., 2016; Jenny Morris, 1996; Perkins et al., 2002; Redshaw et al., 2013; Simplican et al., 2015; Stone, 1999).

Se trata de trabajos que cuestionan los constructos sociales de maternidad y discapacidad, dándonos la oportunidad de pensar sobre lo normativo, sobre una realidad normativa deseada y deseable. Este análisis crítico resulta fundamental para entender los recientes movimientos sociales vinculados con el derecho a la Vida Independiente (Galcerán et al., 2016), como el Foro de Vida Independiente y Divertad (FVID), así como las nuevas luchas feministas por la maternidad que, aunque han tenido un desarrollo paralelo y raramente se hayan interrelacionado, en las últimas décadas se ha reclamado la necesidad de conjugar ambas reivindicaciones (García-Santesmases Fernández, 2023; Morris, 1996; Pié Balaguer, 2024).

Estos movimientos sociales han ido acompañados de un cambio en las representaciones de las personas con discapacidad a través de iniciativas eminentemente divulgativas y visuales con un carácter crítico y reivindicativo. Estas producciones permean en el imaginario colectivo y abren camino a otras posibilidades y preguntas que también es pertinente abordar desde lo académico y desde la investigación. Creaciones como el documental *Yes, we fuck*, dirigido por Antonio Centeno y Raúl de la Morena (2015), que saca a escena la sexualidad de las personas con discapacidad, y que Andrea García-Santesmases analiza bajo una perspectiva etnográfica (2020); o, en un marco internacional, el documental canadiense *Our Compass* (Vo, 2009), en el que se muestra cómo un grupo de jóvenes con discapacidad intelectual del colectivo LGBTIQ+ responde a cuestiones relativas a su sexualidad, relaciones de pareja y construcción de su identidad.

A pesar de la enorme importancia de estos proyectos, otras realidades siguen quedando fuera del plano artístico y cultural, dificultando su incursión en el imaginario colectivo, como es la maternidad de mujeres con discapacidad intelectual. El producto audiovisual *También somos mujeres* (FEAPS Madrid, 2011) es el único referente que podría incluirse como una creación divulgativa en la que una de las protagonistas, Noelia, es una madre con discapacidad intelectual. No obstante, los nuevos paradigmas relativos a la maternidad han dado lugar a nuevos escenarios desde los que repensar este constructo, difuminando el concepto estático y normativo de maternidad y ampliando la perspectiva con la que describimos este fenómeno social con diferentes miradas (desde la antropología, la filosofía o el arte), dando cabida a múltiples y diversas maternidades (Aguinaga, 2004; Clímaco, 2020; Donath, 2022; Franco Rubio, 2010; Llopis Navarro, 2015; Lozano Estivalis, 2006; Molina, 2006; D. Oliver, 2022; Peláez Narváez et al., 2009; Rich, 2010, 1996; Saletti Cuesta, 2008; Sánchez Riviera, 2016; Sau Sánchez, 2000; Seda, 2017), incluidas aquellas vinculadas a las mujeres con discapacidad intelectual.

Esta investigación sitúa la maternidad y la discapacidad como constructos sociales que atraviesan las vidas de muchas mujeres y, en consecuencia, configuran, junto con otros organizadores sociales, quiénes son y proyectan ser. Asimismo, cuestiona las visiones reduccionistas con las que se plantean las políticas y se abordan las prácticas sociales. Por tanto, uno de los núcleos centrales del marco teórico de esta investigación radica en deconstruir estos modelos normativos de maternidad y discapacidad (Aguinaga, 2004; Centeno, 2012; Franco Rubio, 2010; Lozano Estivalis, 2006; Palacios & Romañach, 2006; Rich, 1996, 2010; Saletti Cuesta, 2008; Sau Sánchez, 2000) y hacerlo bajo un enfoque teórico y metodológico inclusivo ampliamente desarrollado por autores como M. Oliver (1992), Barton (1998), Stone (1999), Parrilla (2010) o Nind y Vinha (2014). Es decir, un enfoque que reconozca el valor de los testimonios de las mujeres con discapacidad intelectual, pues han de constituir la base fundamental sobre la cual se articulen las reflexiones, propuestas y reivindicaciones derivadas del estudio.

Objetivos y preguntas de investigación

El objetivo principal que planteamos consiste en identificar y comprender los supuestos, creencias y normas implícitas que influyen en las subjetividades y el ejercicio de la maternidad de las mujeres con discapacidad intelectual (DI) en nuestro contexto social y, específicamente, en su contexto próximo. No obstante, para el desarrollo del trabajo de investigación se desglosa este objetivo en otros más específicos que puedan orientar las acciones a desempeñar:

1. Conocer las vivencias (experiencias, respuestas y estrategias) de mujeres con discapacidad intelectual que son madres.
    a. Identificar las representaciones sociales en torno a la maternidad de mujeres con discapacidad intelectual que no permiten visibilizar diferencias personales situando a todas esas mujeres bajo un mismo esquema.
    b. Identificar cómo las mujeres con discapacidad intelectual construyen su identidad y las relaciones de mutualidad.
    c. Identificar los obstáculos y barreras que encuentran mujeres con discapacidad intelectual en su quehacer como madres.
2. Promover conexiones entre las mujeres con discapacidad intelectual y movilizar el intercambio de experiencias.
    a. Favorecer espacios en los que las mujeres con discapacidad intelectual puedan hablar sobre lo que les preocupa entre ellas y con otras mujeres.
3. Visibilizar la relación existente entre los condicionantes estructurales que regulan las decisiones de mujeres con discapacidad intelectual y las biografías personales.

Todo lo anteriormente expuesto, nos sitúa necesariamente en una investigación de naturaleza inclusiva, que reconoce el valor de las experiencias de las madres con discapacidad intelectual y la necesidad de articular modos de indagación colaborativos. Por tanto, la consecución de los objetivos implica procesos dialógicos que emergen del uso de distintas técnicas o instrumentos de investigación.

El acompañamiento y el diálogo con las mujeres que participan en la investigación configuran su orientación biográfica, lo que implica el uso de técnicas y herramientas de recogida de información que priorizan la voz de las protagonistas. La naturaleza discursiva y participativa de este enfoque dificulta anticipar los resultados específicos, ya que los relatos biográficos y los contextos particulares de cada participante guían el desarrollo de la investigación (Bolívar Botía, 2002). No obstante, si bien no podemos anticipar qué nos contará cada participante, sí es posible esperar que surjan contribuciones dirigidas a distintos ámbitos, como la formación, las cuestiones éticas, los procesos de toma de decisiones, etc., profundizando en las condiciones estructurales, organizativas y sociales en las que transcurren las vidas de las participantes (Harding, 1991) y arrojando algo de luz sobre los procesos de exclusión que rodean a esas mujeres.

Esto obliga a la investigadora a analizar las vivencias de manera individualizada, para, posteriormente, identificar aspectos comunes, detenerse en aquellos que las participantes destacan y conectarlos con los constructos teóricos abordados. En consonancia con este planteamiento y con los objetivos de la investigación, se determinan una serie de temas marco sobre los que reflexionar y que servirán de acicate para elaborar las preguntas principales de la investigación.

Las primeras preguntas surgen al pensar en la individualidad de cada mujer, en sus experiencias personales y su contexto próximo, abarcando temas como su situación familiar, su bagaje habitacional, su situación laboral, su participación en asociaciones, su trato con servicios de salud, sus relaciones de mutualidad y de pareja: ¿Qué oportunidades reales han tenido? ¿Qué situaciones o personas fueron un apoyo para ellas y cuáles una barrera a la hora de tomar sus decisiones?

Una vez tomada una primera fotografía del recorrido de esas mujeres en diferentes ámbitos nos preguntamos de qué manera ha influido todo ello en su maternidad: ¿Qué deseos y expectativas tenían y tienen con relación a la maternidad? ¿Qué experiencias vitales han tenido? ¿Cuáles han sido los obstáculos que se han encontrado para desarrollar sus maternidades?

Al pensar en posibles facilitadores o barreras, se hace necesario pensar en el nivel social de la maternidad, en lo político e institucional: ¿Qué profesionales las acompañaron y de qué manera a lo largo de su maternidad (planificación o deseo, embarazo, parto, crianza)? ¿Qué tipo de políticas se daban en ese momento y cómo incidieron en sus experiencias? ¿Qué papel están jugando las instituciones o las políticas públicas en el apoyo a mujeres, en este caso, con discapacidad intelectual, para ser madres?

Finalmente, ya con una perspectiva más amplia de sus realidades y poniendo las experiencias en diálogo, surge otra pregunta: ¿Qué quieren denunciar o visibilizar estas mujeres? ¿Qué experiencias desearían cambiar y cómo?

Fundamentos teóricos

El derecho de las personas con discapacidad intelectual a ser respetadas en la decisión de formar una familia quedó recogido en el artículo 23 de la Convención Internacional de los Derechos de las personas con discapacidad (2006). Indudablemente, su ratificación en España facilitó algunos avances en esa

dirección. Sirvan de ejemplo, la aprobación de la Ley Orgánica 2/2020, de 16 de diciembre, de modificación del Código Penal para la erradicación de la esterilización forzada o no consentida de personas con discapacidad incapacitadas judicialmente y la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. Sin embargo, la maternidad en mujeres con discapacidad y, concretamente, con discapacidad intelectual, es una realidad que continua oculta o que es escasamente visible. Como señalan Villaró y Galindo (2012), "existe un importante déficit de ciudadanía, especialmente patente en aspectos tradicionalmente tan relacionados con el rol de mujer como el hecho de ser madres" (pp. 103-104). Esta exclusión e invisibilización también tiene lugar en el ámbito de la investigación, especialmente dentro del panorama nacional, donde esta es escasa. Aunque algunos estudios merecen ser referenciados y puedan asentar la base para indagar en la situación de las personas con discapacidad (Allué, 2003; Clos y Deulofeu, 2014; Galcerán et al., 2016; Platero, 2012) y, concretamente, de las mujeres con discapacidad (Osorio González et al., 2012; Villaró y Galindo, 2012), apenas hayamos bibliografía que hable de la maternidad de estas mujeres (Arnau Ripollés, 2017; López González, 2008; Peláez Narváez et al., 2009) y, en menor medida, si se refiere a madres con discapacidad intelectual (Beltran-Arreche et al., 2024b; Rio-Poncela y Rojas-Pernia, 2024).

A lo señalado anteriormente cabe añadir que otros asuntos importantes plasmados en la norma (ONU, 2006) como los cuidados reproductivos o los apoyos durante y después del embarazo siguen siendo escasamente visibles y abordados. Como señalaba el consorcio de organizaciones del proyecto europeo *Parents with Intellectual Disabilities*, las Organizaciones no Gubernamentales están asumiendo funciones que corresponderían a las administraciones públicas en este ámbito (PID, 2013), lo que agrava la vulneración de derechos fundamentales de las personas con discapacidad al evidenciarse una omisión del Estado a la hora de garantizar dichos derechos.

Por tanto, y a pesar de los avances normativos señalados anteriormente, persisten barreras estructurales que condicionan las posibilidades de las mujeres con discapacidad intelectual a la hora de decidir sobre su maternidad. Algunos estudios señalan que, como muchas otras mujeres, estas expresan su deseo de formar una familia (Conder et al., 2011; Rojas et al., 2015; Theodore et al., 2018). En el caso de las mujeres con discapacidad intelectual que ya son madres, la literatura evidencia que una proporción significativa de ellas no había considerado las implicaciones de ser madres antes de quedarse embarazadas, siendo frecuente que estos embarazos no fueran planificados (Conder et al., 2011; Jamieson et al., 2016). En línea con lo que concluyen numerosas investigaciones, la falta de acceso a información afectivo-sexual o a los servicios de planificación familiar condicionan la vida afectivo-sexual de las personas con discapacidad intelectual (Beltran-Arreche et al., 2024a; Conder et al., 2011; Frawley y Wilson, 2016; Höglund y Larsson, 2014, 2019; Jamieson et al., 2016; McCarthy, 2009; Porter et al., 2012; Wos et al., 2020).

Asimismo, el temor a perder la custodia de sus hijos se presenta como una constante en sus experiencias (Bachrach, 2023; Lightfoot y DeZelar, 2020; Sigurjónsdóttir y Rice, 2018; Slayter y Jensen, 2019). El estudio de McConnell y

Llewellyn (2002) situaba las tasas de retirada de la custodia de los hijos cuando los padres tienen discapacidad intelectual a nivel mundial entre el 40-60%. Datos internacionales más recientes sitúan los datos en torno al 20% de todos los niños que son retirados por los servicios de protección infantil (Lightfoot y DeZelar, 2020; Pacheco et al., 2022). Sin datos a nivel nacional y apoyándonos en las cifras anteriores, parece posible afirmar que el porcentaje de niños que son separados de sus madres se ha reducido a la mitad en la última década. Es viable pensar que ello es consecuencia de cambios efectivos en las directrices que siguen los procesos de valoración de las necesidades de las madres con discapacidad intelectual y de sus hijos, resultado a su vez de los avances legislativos y de los movimientos sociales en defensa de los derechos de las personas con discapacidad. En cualquier caso, ese miedo es identificado como una de las variables que explican la demora de estas mujeres a la hora de pedir ayuda, comunicar a otras personas el embarazo o comprometerse con los apoyos que se les ofrecen (Jamieson et al., 2016).

Además, algunos trabajos señalan que las madres con discapacidad intelectual tienen una red de apoyo menor a la que tienen otras personas sin discapacidad: las madres con discapacidad intelectual "declararon tener menos apoyo social, menos probabilidades de tener otros padres con los que hablar y alguien con quien compartir sentimientos" (Hindmarsh et al., 2015, p. 548). Sin embargo, sabemos que los apoyos familiares y sociales son claves para la toma de decisiones acompañadas durante el embarazo (Jamieson et al., 2016) y en la construcción positiva de la experiencia de la maternidad. Como señalaron Conder et al. (2011),

> la respuesta de la familia a la noticia de un embarazo fue fundamental para el éxito futuro de muchos de los padres de este estudio. El apoyo familiar y social se ha identificado en otros estudios como un factor de éxito en la crianza de los hijos. (p. 110)

Independientemente de la cantidad de apoyos disponibles, las mujeres valoran la calidad de las relaciones que se establecen desde los contextos próximos y cómo estos se ajustan a sus necesidades (Starke, 2022). Ello pone de manifiesto que las mujeres aprecian la naturaleza social de la maternidad, esperan necesitar apoyo y buscan personas de su entorno que se lo proporcione (Mayes et al., 2006).

Igualmente, y sin olvidar las diferencias existentes entre países, la insuficiente visibilidad del funcionamiento de los servicios públicos o privados que apoyan a madres con discapacidad intelectual y el escaso conocimiento sobre las respuestas que reciben por parte de los servicios que las atienden (Gudkova et al., 2019; Lightfoot y DeZelar, 2020) son circunstancias que deberían analizarse. Los apoyos formales que asisten a las madres son pocos y se centran más en el entrenamiento en habilidades personales para el cuidado de los hijos que en potenciar o desarrollar los apoyos contextuales o comunitarios. En palabras de Lighfoot y DeZelar (2020), los programas que incrementan las habilidades parentales son importantes para cualquier persona, pero es fundamental "hacer hincapié en el papel que desempeña el desarrollo o la obtención de apoyos familiares y comunitarios más amplios para ayudar a los padres con discapacidades en su labor de crianza" (p. 1).

Todo lo antes expuesto demanda claramente resituar el foco de análisis y redirigir las acciones cuando se habla de maternidad y discapacidad intelectual. Es necesario dirigir la atención sobre la inacción de las instituciones públicas, la ausencia de apoyos a las mujeres que deciden ser madres y el estigma social que las madres con discapacidad intelectual sufren, incluso por parte de los profesionales del sistema de protección de menores encargados de decidir sobre su custodia, quienes suelen considerarlas incompetentes en lugar de ofrecerles apoyo (Heifetz et al., 2019). La recepción de mensajes que las consideran incapaces para cuidar de sí mismas y de sus hijos (Olavarrieta Bernardino et al., 2013), cuestionan injustamente su capacidad para cuidar y criar a sus hijos, aun cuando tienen la custodia y los están criando (Theodore et al., 2018).

Asimismo, visibilizar las historias en las que las madres con discapacidad educan a sus hijos con éxito ayuda a otras madres y a sus familias a confiar en ellas y a conocer el papel que los apoyos formales e informales juegan en el proceso (Conder et al., 2011). El derecho de cualquier persona a formar una familia y el incremento de personas con discapacidad intelectual que deciden ser padres (Jamieson et al., 2016; Lightfoot y DeZelar, 2020) exige seguir trabajando al lado de las madres con discapacidad intelectual, escuchar con qué dificultades se encuentran y visibilizar sus necesidades y demandas. Esta decisión conlleva cambios en los modos en los que investigamos. De acuerdo con Nind Y Vinha (2014) y Walmsley et al. (2018), la investigación debe responder a cuestiones sociales relevantes y tener impacto en la vida de las personas con discapacidad intelectual, reconociendo las aportaciones que estas hacen desde sus experiencias a la investigación. Para ello, encontrar vías para trabajar conjuntamente es un camino necesario, lo que sin duda puede redundar tanto en las personas con discapacidad intelectual como en quiénes las apoyan.

Metodología

En esta investigación se exploraron las experiencias de maternidad con 13 mujeres con discapacidad intelectual de entre 24 y 72 años residentes en diferentes provincias españolas. La investigación (aprobada por el Comité de Ética de Proyectos de Investigación de la Universidad de Cantabria el 21 de enero de 2021) analizaba los supuestos, creencias y normas implícitas que influyen en las subjetividades y el ejercicio de la maternidad de las mujeres con discapacidad intelectual en nuestro contexto social y, específicamente, en su contexto próximo.

La investigación plantea una forma de avanzar en el conocimiento que reconoce el saber de la experiencia de las mujeres participantes y la necesidad de avanzar hacia formas de investigación más democráticas (Milner y Frawley, 2019). Para ello, en el marco de una investigación inclusiva se exploró con las mujeres participantes una parte fundamental de sus biografías, la atravesada por la maternidad. La naturaleza participativa y discursiva de la investigación permitía identificar nexos comunes en las experiencias de las madres, lo que sirvió para profundizar en algunos de los temas importantes para ellas y formular propuestas. El análisis conjunto de las experiencias comunes vividas permitió ir tejiendo una red de apoyo entre las participantes; esto es, el espacio de trabajo conjunto fue un espacio para que las experiencias de vida fueran dialogadas.

Participantes

El acceso a las participantes se realizó a través de profesionales del ámbito asociativo que desarrollan programas dirigidos a personas con discapacidad intelectual en distintas ciudades. El primer contacto se hizo presencialmente o por teléfono y algunas de las profesionales hicieron de enlace con otras entidades y técnicos. Se informó a 41 entidades de diferentes comunidades autónomas, de las cuales respondieron 11. De estas, dos indicaron que ninguna de las mujeres que acudían a sus servicios era madre y en las otras el número de madres oscilaba entre 1 y 18 mujeres (Tabla 1).

Entidades informadas/contactadas	Respuesta	Madres que utilizan algún servicio o programa
41	11	Ninguna
		Ninguna
		1
		1
		1
		2
		3
		4
		5
		18

Tabla 1. Entidades contactadas y su respuesta

En un segundo momento, se organizaron sesiones individuales o grupales con las posibles participantes que manifestaron estar interesadas en la investigación y profesionales que las apoyan. Todos los encuentros (presenciales y on-line) tuvieron como propósito dar a conocer en mayor profundidad los objetivos de la investigación, el proceso de indagación colaborativo y los aspectos éticos de la investigación. De las 35 participantes potenciales, 15 mujeres manifestaron

interés en participar, sin embargo, dos de ellas se retiraron por diferentes circunstancias personales y de salud antes de concertar el encuentro para realizar la entrevista. Finalmente, participaron en la investigación 13 madres con discapacidad intelectual con edades comprendidas entre los 24 y los 72 años.

En el momento en el que iniciaron las entrevistas, las situaciones laborales, familiares y de vivienda eran muy diversas. Salvo cuatro de ellas, el resto (9 de las participantes) había tenido a sus hijos antes de la ratificación de la CDPD en 2008. Cuatro de las participantes (Remedios, Sol, Marina y Emma) tuvieron a sus hijos en acogida después de unos primeros meses de crianza con ellas, aunque en ningún caso perdieron el contacto con sus hijos, y una de ellas (Rocío) perdió la custodia de sus hijos menores al separarse. El resto de las madres (9), incluyendo el segundo embarazo de Remedios y el tercero de Rocío, mantuvieron la custodia de sus hijos. Por su parte, Fátima cedió temporalmente la custodia de su hijo a su hermana tras su divorcio. En cuanto a la situación sentimental de las madres, en el momento en el que se inició la investigación sólo cinco participantes tenían pareja: dos estaban casadas con los padres de sus hijos (Andrea y Lourdes), otra con una segunda pareja (Fátima) y las otras dos (Sandra y Remedios) tenían otras relaciones, aunque una de ellas fue definida como no estable (la relación de Sandra). Las otras nueve participantes estaban solteras en el momento de las entrevistas.

Por otro lado, en relación con la situación habitacional de las participantes, dos de las madres vivían en entorno residencial, cinco en alojamientos protegidos o pisos tutelados (solas o con otras compañeras de piso) y el resto vivían de forma independiente, con o sin apoyo familiar. Asimismo, la mayoría de las madres (ocho de las participantes) estaban en centros ocupacionales, con trabajos temporales o sin contrato laboral (Tabla 2).

Pseudónimo	Edad 2021	Nº hijos/situación hijos	Situación sentimental madre	Situación habitacional	Situación laboral
Carol	24	1 hija (2 años) Actualmente: permanece con su madre	Soltera	Vive en un piso tutelado con su hija	Estudiante y Centro Ocupacional
Sandra	29	1 hijo (6 años) Actualmente: permanece con su madre	Pareja (no estable), padre de su hijo	Vive en un piso con su hijo	Empleo en fábrica
Lidia	46	1 hija (3 años) Actualmente: permanece con su madre	Soltera	Comparte piso con su hija, su hermano y su padre	Centro Ocupacional
Camino	47	1 hija (20 años, fallece en 2022) Pasado: permaneció con su madre	Soltera	Vive en casa con sus padres	Centro Ocupacional
Fátima	52	1 hijo (30 años) Pasado: Durante unos años estuvo bajo la tutela de su tía Actualmente: permanece con su madre	Casada (segundo marido, no padre)	Casa familiar con su madre, marido e hijo	Empleo sin contrato
Remedios	53	2 hijas de dos parejas (23 y 30 años) Pasado: La mayor estuvo con ella en el hogar-cuna los primeros meses y luego en acogida. La pequeña permaneció con ella. Actualmente: De la mayor no sabe nada. La menor está independizada.	Con pareja (no padre)	Vive en un piso tutelado con una compañera	Centro Ocupacional

Andrea	53	2 hijas y 1 hijo (30 y 28 años) Pasado: permanecen con su madre Actualmente: viven en la casa familiar con su padre y su abuela	Casada, padre de sus hijos (fuera de la vivienda comunitaria)	Vivienda compartida con otras personas con DI	Desempleada
Sol	54	2 hijos (1 hijo de 37 años desaparecido y 1 hija que tendría 32 años, pero falleció a los 24) Pasado: en acogida (hasta que falleció)	Soltera (tuvo novio tras los dos padres de sus hijos, pero falleció)	Vivienda compartida con otras personas con DI	Desempleada
Rocío	54	1 hijo y 1 hija con su primer marido (35 y 32 años) y otro (24 años) con otra pareja Pasado: permanecen con su madre Actualidad: Independizados del hogar familiar	Soltera	Vive en un piso tutelado con dos compañeras	Centro Ocupacional
Marina	57	1 hijo (13 años) Pasado: los primeros meses permanece con ella Actualmente: acogimiento residencial	Soltera (Su pareja y padre de su hijo falleció a los cinco meses del parto)	Vive sola en un piso tutelado	Centro Ocupacional
Emma	61	1 hijo (20 años) Pasado: permanece con ella durante un año y medio, luego pasa a estar en acogida con su tía paterna Actualmente: Vive con su tía paterna	Soltera	Vive en un piso tutelado	Empleo temporal
Lourdes	65	2 hijos (41 años y el menor, que tendría 38 años, falleció a los 30) Pasado: permanecen con su madre Actualidad: Independizado del hogar familiar	Casada (primer marido y padre de sus 2 hijos)	Vive en un piso con su marido y padre de sus dos hijos	Retirada/jubilada
Alicia	72	1 hijo (47 años) Pasado: permanece con su madre Actualmente: independizado hogar familiar	Soltera	Vive en un piso con su tía	Retirada/jubilada

Tabla 2. Resumen datos participantes

Instrumentos y procedimiento

A pesar de plantear aquí un desarrollo lineal de la investigación, cabe recordar que las fases que se presentan no conforman etapas aisladas que hayan sido superadas en el orden expuesto en su totalidad, ya que, por un lado, existe la posibilidad de encontrarnos en puntos diferentes de la investigación con cada participante dependiendo del momento en que se iniciase el contacto o de su situación concreta y, por otro lado, el proceso es polifónico, lo que hace que exista una retroalimentación que nutre y deconstruye el discurso a medida que se avanza en él, obligándonos a realizar una "reflexión simultánea sobre la relación entre procesos y productos en circunstancias concretas" (Elliott, 1993, p. 68), dotando a la investigación de una naturaleza inevitablemente dinámica.

Tras presentar la investigación[2] y partiendo de esa premisa de flexibilización del proceso de recogida de información, se plantearon una serie de acciones divididas en dos fases. La fase 1 se centra en las entrevistas individuales e

[2] Puede consultarse el documento que se utilizó para presentar la investigación a las profesionales en el Anexo II.

incluye la elaboración de los instrumentos de recogida de información para ese primer encuentro (guion de la entrevista[3], cartografía y biograma) y el análisis y categorización de la información recogida en las diferentes entrevistas. En la fase 2 se llevan a cabo los grupos de trabajo con las profesionales y con las mujeres con discapacidad intelectual, la confección de los instrumentos de recogida de información para esos grupos y su posterior análisis, así como el diseño y creación de una propuesta audiovisual.

En consonancia con el enfoque de esta investigación y sirviéndonos de la flexibilidad del proceso de recogida de datos, procuramos que cada fase se adaptase a las situaciones particulares y necesidades de las madres con discapacidad intelectual, cuidando y valorando su participación y procurando darle sentido a cada acción. A continuación, se describen en profundidad las acciones desarrolladas, las técnicas e instrumentos utilizados, así como las circunstancias sobrevenidas, apoyos y barreras que surgieron en cada una de las dos fases.

Fase 1

Durante la fase 1 se trabajó en el diseño de los instrumentos de recogida de información que se utilizaron durante el primer encuentro con las participantes (guion de la entrevista, cartografía y biograma) y se concertaron encuentros individuales con cada participante para conocernos, confirmar su interés, abordar cuestiones sobre la confidencialidad del proceso, y comenzar con la recogida de datos. Se ofreció la posibilidad de utilizar más de una sesión por participante, dándoles la opción de detener la sesión si se sentían cansadas o si tenían otros compromisos, sin embargo, finalmente se realizó una única sesión con cada participante.

Al ser el primer encuentro entre las madres con discapacidad intelectual y la investigadora, las profesionales facilitaron el acceso a los centros de trabajo o residenciales de las participantes o buscaron lugares alternativos en los que conocernos. Cada encuentro individual se dividió en dos bloques diferenciados. Primero nos presentamos y procuramos que la participante se sintiera acogida interesándonos por su día y tratando de calmarlas cuando estaban nerviosas por no conocernos o por participar en la investigación. Tras ese primer momento, se explicaron de nuevo los aspectos clave de la investigación (objetivos, metodología, temporalización y aspectos éticos) y la importancia del proceso de investigación compartido. Ese primer tiempo nos permitía confirmar el interés legítimo de su participación y evitar situaciones en las que las madres con discapacidad intelectual pudieran haberse sentido coaccionadas o presionadas para participar. Para garantizar la comprensión y disposición a participar de las madres, se leyó con ellas la Hoja informativa (Anexo IV) en la que se recogen, entre otros asuntos, los objetivos de la investigación, las condiciones de participación y cuestiones relativas a la confidencialidad y tratamiento de los datos. Se dedicó a esta lectura el tiempo que fue necesario, permitiendo que cada participante plantease las preguntas que estimó oportunas. Además, se entregó a cada participante una copia de la Hoja informativa, de manera que pudieran consultarla con personas de su confianza si lo estimaban necesario.

[3] Para facilitar la realización de la entrevista, se elaboró un resumen del guion de la entrevista en Lectura Fácil para las participantes (Anexo III).

Posteriormente, se leyó la Declaración de consentimiento informado (Anexo V) y se les pidió su firma para continuar, recalcando una vez más que, incluso habiendo firmado ese documento, tendrían libertad para responder las preguntas que quisieran y cesar su participación en cualquier momento. Concretamente, se les explicó que lo importante era que se sintieran a gusto y que compartiesen con la investigadora únicamente aquello que quisieran contar, asegurándonos de que no se sintieran forzadas a responder ni a permanecer en el espacio de la entrevista si no lo deseaban.

Durante la segunda parte de ese primer encuentro nos centramos en la recogida de información mediante la cartografía[4], la entrevista y el biograma, explicando el objetivo y funcionamiento de cada técnica a las participantes. Antes de iniciar este proceso, se les consultó la posibilidad de grabar el audio para facilitar la tarea a la investigadora, que podría centrarse en escucharlas y tomar notas de manera puntual. En ese momento se recalcó la libertad que tienen para decidir si quieren ser grabadas o no y se les explicó que, en cualquier caso, toda la información obtenida durante este proceso sería protegida garantizando el anonimato de cada participante, cambiando en la transcripción todos los nombres (tanto los suyos, como los de todas las personas y lugares que se mencionasen).

De los trece encuentros planeados, once fueron totalmente individuales (investigadora-madre), en uno de ellos la profesional de la entidad estuvo presente los minutos iniciales y sólo en otro de ellos estuvo presente durante la totalidad de la sesión. La duración de estas sesiones osciló entre la hora y media y las dos horas. La necesidad de hacer estas sesiones presencialmente (temática, técnicas, cuidado de la relación con las participantes…) y la situación de crisis sanitaria, nos obligó a posponer su realización hasta el fin de la restricción de movimientos entre distintas Comunidades Autónomas, por lo que se llevaron a cabo entre los meses de mayo y junio de 2021. Solo una de ellas se pospuso al mes de julio por condiciones de salud de la participante.

De forma paralela a los encuentros individuales, se comenzaron las transcripciones de las entrevistas y el análisis de los datos.

Fase 2

En la fase 2 se planificaron y desarrollaron los grupos de discusión: cuatro con las madres con discapacidad intelectual y uno con las profesionales. Tras escuchar de manera individual el relato de cada participante a través de las entrevistas, surgieron preguntas relacionadas con las estructuras e instituciones que las apoyaban. Cuestiones sobre los programas existentes para proveer de apoyo a las madres con discapacidad intelectual, el acompañamiento y asesoramiento que reciben sobre sexualidad y afectividad, los modelos y recursos habitacionales con los que contaban o la coordinación entre diferentes servicios del ámbito sanitario y social. Para aclarar algunas de esas cuestiones y pensar juntas sobre otras posibilidades, se decidió realizar un grupo de discusión con las profesionales antes de concertar los grupos con las madres.

[4] Las cartografías representaban un plano de la vivienda de cada participante, lo que nos ayudaba a imaginar su día a día y facilitaba que ellas pudieran construir su relato de una forma visual. Un ejemplo de ello es la cartografía elaborada por Carol (Anexo VI), quien dibujó diferentes muebles y objetos en cada habitación a medida que narraba su experiencia.

El grupo de discusión con las profesionales se convocó mediante un correo electrónico en el que se explicaba el objetivo principal y algunas de las cuestiones que se abordarían, siempre dejando abierta la posibilidad de que ellas añadiesen aquellos asuntos que echasen en falta o que considerasen relevantes. Así, el encuentro se realizó de forma telemática el 24 de junio de 2021 con el objetivo de poner en común los programas que conocen o llevan a cabo en sus entidades relacionados con el acompañamiento y apoyo a mujeres con discapacidad intelectual, y concretamente aquellos que puedan incidir en la toma de decisiones que ellas hacen sobre cuestiones afectivas y de maternidad y las diferentes modalidades habitacionales que les ofrecen. Además, dialogar sobre ello nos ayudó a contextualizar las experiencias de las mujeres que participan en la investigación y nos permitió poner en común problemas y soluciones que las profesionales encuentran en el desarrollo de alguno de esos programas, así como en su práctica diaria.

Tras el encuentro con las profesionales, se organizan los grupos de discusión con las participantes. Inicialmente se intentó crear un único grupo contando con una mujer de cada sede, pero se hubiera disipado la polifonía de los discursos existente en cada zona. Se barajó también la opción de agruparlas en dos franjas temporales cuyo eje sería la ratificación en España de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, es decir, un grupo formado por mujeres cuyo embarazo hubiera sido antes del 2007 y otro con quienes lo fue después del 2007. Finalmente, debido a la compleja situación de cada participante (laboral, familiar, económica) y a las limitaciones causadas por la crisis sanitaria (pertenencia a colectivos de alto riesgo por cuestiones de salud, limitación en los desplazamientos, en la cantidad de personas que podían reunirse en un espacio y las condiciones de dicho espacio), se realizaron cuatro grupos de trabajo, uno en cada ciudad de referencia.

Los grupos de discusión se concretaron con el apoyo de las profesionales, que cedieron el espacio necesario para reunirnos y, en algunos casos, contactaron con las participantes para trasladarles la información sobre el encuentro (día, hora y objetivo del mismo). El objetivo de estos grupos de discusión era trabajar y pensar juntas en el diseño y realización de un producto final (en el formato que ellas decidiesen: físico, gráfico, audiovisual) en el que se reflejasen las problemáticas abordadas en la investigación, es decir, las preocupaciones de estas mujeres, los apoyos y barreras que han encontrado para construir su propio proyecto vital o para el desarrollo de la crianza, así como las propuestas de cambio que ellas planteasen (qué y quiénes tienen que cambiar), de manera que pudiera servir para reivindicar su derecho a ser madres y a la crianza. Los grupos se desarrollaron entre los meses de marzo y mayo de 2022 y tuvieron la siguiente estructura:

1. Presentación: Se les pidió que llevasen una imagen u objeto que contase algo importante para ellas que quisieran compartir en el grupo.
2. Devolución de resultados, batería de temas y preocupaciones: Un primer análisis de las entrevistas individuales realizadas a las madres mostró una serie de experiencias y preocupaciones comunes entre las participantes a partir de las cuales se elaboraron las tarjetas narrativas. En dichas tarjetas se recogían fragmentos extraídos de las experiencias que las madres compartieron en las entrevistas para motivar el debate en torno a aquellas cuestiones que preocupaban a la mayoría de ellas. Tras

introducir cada tema con los diferentes ejemplos expuestos en las tarjetas narrativas, se les plantea pensar en qué podría haberse hecho de otra manera y quién podría ayudar a haber mejorado esa situación.

3. Cierre: Al terminar de debatir los temas de manera independiente, se les pedía concretar aquello que querían visibilizar y/o reivindicar y decidir cómo podrían divulgarlo, en qué formato y a quién dirigirlo.

Una vez realizados los cuatro grupos de discusión con las diferentes madres, se procedió al análisis de la información recogida en ellos. Durante ese proceso, se aglutinaron las reivindicaciones y preocupaciones expuestas por las participantes, así como los posibles formatos con los que proponían difundirlas para, finalmente, elaborar un borrador con una propuesta del producto audiovisual a desarrollar. Para facilitar la participación del mayor número de madres, el encuentro se realizó de manera telemática el 21 de octubre de 2022 y estuvieron presentes cinco madres y dos profesionales.

En esa reunión telemática se valoró la propuesta nacida en los grupos de discusión consistente en la creación de un producto audiovisual que expresase aquello que les preocupa y recogiese los testimonios y reivindicaciones de las participantes. Primero, se presentó el posible guion que seguiría el vídeo: (1) titulares de noticias, (2) “mitos y experiencias”: bloques temáticos con lo que han vivido que desmonta esos mitos, y (3) reivindicaciones. Más tarde, en el debate, se decidió eliminar la introducción con los titulares de noticias para crear un vídeo más conciso, breve y centrado en las experiencias y reivindicaciones de ellas. Además, se decide romper la separación tan marcada que aparejaba dividir sus testimonios en bloques temáticos y se planteó mostrar sus realidades de una forma más orgánica, ya que la mayoría de las experiencias narradas por las madres con discapacidad intelectual son atravesadas por diferentes barreras y mitos en su día a día.

Tras valorar la propuesta y modificar ligeramente su estructura, procedimos a pensar en cómo desarrollar el producto: cómo, cuándo, dónde y quiénes grabarían las imágenes y qué imágenes. Inicialmente, se planteó realizarlo de forma participativa, solicitando a las madres participantes que grabasen algunas escenas de su día a día. El objetivo era que esas imágenes ayudasen a desmontar los mitos que circundan la maternidad de las mujeres con discapacidad intelectual y, al tiempo, sirviesen de palanca para exponer las denuncias recogidas en los grupos sobre aquello que querían cambiar. Sin embargo, dadas las dificultades para involucrar a las participantes en el proceso creativo del vídeo por cuestiones personales, laborales, geográficas, de conciliación familiar, etc., se propuso un giro en el desarrollo del producto audiovisual.

Este cambio, empujado por la dispersión geográfica de las participantes y la complejidad de coordinación sostenida en el tiempo, consistió en *elicitar* o suscitar imágenes a partir de una narración o, en este caso, de una serie de narraciones: las transcripciones de las trece entrevistas y grupos de discusión realizados. Es decir, de esas transcripciones se extraen los mitos, experiencias y reivindicaciones que las madres con discapacidad compartieron y, posteriormente, se toman estos mensajes o fragmentos como punto de partida para elaborar las imágenes que los acompañarán, conformando el conjunto del soporte audiovisual (Figura 1).



Figura 1. Imágenes del producto audiovisual “Subjetividades y maternidad en mujeres con discapacidad intelectual”.

No obstante, al tratarse de una investigación inclusiva, las mujeres con discapacidad intelectual fueron invitadas a participar en el proceso de creación del producto audiovisual en su conjunto: su diseño y desarrollo, la toma de decisiones respecto a lo que se narra y graba, etc. Para facilitar esa participación se elaboró un documento con pautas sobre cómo grabar, tanto técnicamente (en horizontal, con una duración determinada y con el menor ruido posible) como éticamente (sin mostrar rostros, nombres de las calles, etc., para garantizar el anonimato de quienes participasen en la grabación). Sin embargo, y a pesar de los esfuerzos, no se pudo contar con la mayoría de ellas de una forma directa y continuada, pero sí se mantuvo el contacto con algunas de ellas para que asesorasen durante el proceso de creación. Concretamente, tres madres y una profesional participaron en el proceso de grabación de imágenes y audio y dos de las madres asesoraron y valoraron el proceso a medida que se construía el resultado mediante llamadas, mensajes o encuentros cara a cara.

Para presentar el resultado, un vídeo de aproximadamente 10 minutos de duración, se invitó a todas las participantes (madres con discapacidad intelectual y profesionales de apoyo) a una reunión telemática que se realizó el 5 de noviembre de 2024 y en la que estuvieron presentes 7 madres y 4 profesionales. El objetivo de este encuentro fue valorar el producto audiovisual, ponerlo en diálogo, buscar las reflexiones y debates que podría suscitar, y pensar en los posibles contextos de difusión. Tras proyectar, analizar y debatir sobre el producto audiovisual, se recogieron algunas sugerencias. Algunas de ellas fueron de carácter técnico, como incluir audio en los momentos en los que aparecía texto en la pantalla, y fueron incorporadas al proyecto posteriormente. Sin embargo, otra de las propuestas que se debatieron tenía que ver con el anonimato y la confidencialidad, pues algunas de las madres declararon que querían que apareciese su nombre real. Señalaban que querían ser reconocidas cuando se divulgue el vídeo en otros contextos para que sus propias familias y los profesionales que las atendieron pudieran reflexionar sobre cómo fue su comportamiento con ellas. Esto supone un dilema ético en la investigación, ya que los compromisos de respetar su intimidad y respetar sus deseos entran en conflicto directo. Finalmente, se decidió mantener el anonimato en el producto audiovisual y en todo lo concerniente a este estudio, si bien se las animó a participar en los encuentros futuros en los que se divulgue y, si sienten la necesidad de poner su voz y su rostro, su identidad, ante quienes estén presentes, tendrá ese espacio garantizado.

El 19 de noviembre, dos semanas después del encuentro telemático, se celebró una Jornada sobre *Salud y Maternidad* organizada por Plena Inclusión Castilla y León. Este evento contó con la participación de representantes del ámbito asociativo, sanitario y de servicios sociales, así como de mujeres con discapacidad intelectual, incluidas cuatro madres participantes en esta investigación. La jornada permitió que una de ellas, quien no había podido conectarse a la reunión del 5 de noviembre, tuviera la oportunidad de visualizar y valorar el producto audiovisual. Para las demás madres que aún no han tenido acceso al vídeo, se están planteando diversas alternativas que garanticen su visualización sin comprometer una difusión prematura del material.

Finalmente, con el propósito de facilitar el visionado y la difusión del producto audiovisual tanto a las personas implicadas en el proceso, se decidió alojarle en YouTube, pudiendo acceder a él mediante el siguiente enlace: https://www.youtube.com/watch?v=S39XOODTIxM.

Análisis de la información

Todos los encuentros fueron grabados en audio, previa autorización expresa de las participantes, y posteriormente transcritos. Tras una lectura global de toda la información recogida, se inició un proceso sistemático de codificación temática (Gibbs, 2012). El catálogo de categorías, subcategorías y códigos se elaboró en base a procesos de análisis deductivo-inductivo, es decir, procesos de ida y vuelta del marco teórico de la investigación a los relatos construidos por las participantes[5]. Algunos fragmentos fueron codificados por los investigadores con el propósito de verificar la tabla de categorías. Para el análisis de los datos se utilizó el programa NVivo 12. Finalmente, se establecieron 11 categorías, diferenciando momentos temporales (antes, durante y después del embarazo), barreras y apoyos encontrados en cada categoría.

Categoría	Subcategoría	Temporalización		Descripción
Situación habitacional	Hábitos y rutinas	Antes del embarazo	Descriptivo	Información sobre la organización y el reparto de tareas domésticas (quién hace qué, quién decide…) antes del embarazo.
			Apoyos	Declaraciones acerca de la organización y el reparto de tareas domésticas que han fomentado la autonomía y/o el bienestar de las participantes antes de su embarazo.
			Barreras	Declaraciones acerca de la organización y el reparto de tareas domésticas que han limitado la autonomía y/o el bienestar de las participantes antes de su embarazo.

Figura 2. Ejemplo de codificación

[5] Parte de los resultados consistió en la elaboración de la historia de vida de cada participante deteniéndonos en los distintos aspectos abordados en las entrevistas: (1) identidad, (2) hogar, (3) relaciones familiares, (4) relaciones de pareja, (5) otras relaciones de mutualidad, (6) papel de las asociaciones, (7) los servicios de salud, (8) relación con su hija/o y (9) cosmovisiones de la maternidad. En el Anexo VII se muestra el fragmento inicial de la historia de vida de Lidia.

Resultados

Los resultados que se recogen en este apartado se nutren de las diferentes técnicas de recogida de información realizadas: de las entrevistas realizadas, las autopresentaciones, los biogramas, las cartografías y los grupos de discusión en los que participaron las madres con discapacidad intelectual. Tras los relatos personales en los que se recogían las reflexiones pasadas, presentes y futuras en relación con su maternidad, urge abrir un espacio que visibilice el relato común y compartido por las participantes. Las siguientes paginas recogen los obstáculos y limitaciones que esas mujeres encontraron/encuentran para ser madres y las situaciones o condiciones que facilitaron/facilitan sus maternidades. El relato compartido traspasa lo personal para tejer un relato colectivo y plural que reconoce la capacidad de resistencia de esas mujeres para desafiar las ideas dominantes sobre las mujeres con discapacidad intelectual.

Si bien algunos de los apoyos y barreras son comunes, otros se han dado en un menor número de casos, no obstante, tanto los apoyos como las barreras se han agrupado en las temáticas que se repetían mayoritariamente en las experiencias relatadas por las madres participantes. Al agrupar esos apoyos y barreras en diferentes bloques temáticos es posible establecer una serie de elementos que, dependiendo de cómo se configuren o concreten, pueden operar como facilitadores o como obstáculos: elementos como la familia, el entorno laboral y habitacional, los servicios de salud o los profesionales de diferentes asociaciones e instituciones, públicas o privadas. En las siguientes líneas trataremos de explicar cada uno de ellos y su incidencia entre las participantes de esta investigación[6].

1. Barreras

Con relación a las barreras, estas han sido agrupadas en seis esferas diferentes: (1) la falta de orientación e información sobre sexualidad y planificación familiar, (2) las experiencias negativas con los servicios de salud, (3) la precaria situación laboral y de vivienda, (4) la posibilidad de separación de los/as hijos/as, (5) el miedo a equivocarse, a no saber hacer algo durante la crianza y (6) la falta de una red de apoyo (familia, pareja o amistades).

1.1. La falta de información y orientación sobre sexualidad y planificación familiar

La información con la que cuenten las madres con discapacidad intelectual sobre cuestiones de sexualidad y/o planificación familiar antes de su primer embarazo puede condicionar algunas de sus decisiones y, por ende, su experiencia. A este respecto, las trece participantes valoran esta información como algo relevante, sin embargo, la mayoría de ellas no contaron con ella. Ni su red de apoyo ni los profesionales (personal del sistema sanitario, educativo, etc.) con quienes pudieran estar en contacto antes de su primer embarazo les trasladaron información sobre sexualidad o planificación familiar. De hecho, al hablar del primer embarazo, todas las participantes cuentan que, por unas u otras razones, no lo habían planificado:

[6] El artículo *Motherhood and intellectual disability in Spain: Experienced difficulties and shared desires for change* (Rio-Poncela & Rojas-Pernia, 2024) recoge algunas de las reflexiones que se presentan en este epígrafe.

> *Yo, bueno, no es que no quisiera, que antes había remedios. Pero bueno, yo alguna vez, hace mucho tiempo, sé cuál era la pastillita esa pequeña, la que era una blanca y una rosa, algunas veces, yo, como no sabía leer ni escribir, me confundía. Y algunas veces, tampoco te voy a mentir, no nos poníamos preservativo..., y cayó, cayó, cayó (Entrevista a Remedios, párrafo 496).*
>
> *Mira, porque yo planes, como digo, yo planificado no lo tenía, porque como estaba trabajando y eso, digo, para qué me voy a complicar en tener hijos, si luego cómo... Tengo que dejar el trabajo y toda la historia, con lo bien que estoy así. Y luego, mira, me vino de sopetón (Entrevista a Lidia, párrafo 1306).*
>
> *– Luego, tuve a mi hijo, que es que un tío abusó de mí y tuve a mi hijo.*
> *– ¿Un tío tuyo?*
> *– Sí. Por parte... O sea, él era el marido de una tía. Sí (Entrevista a Alicia, párrafos 352-358).*

Cuando supieron que estaban embarazadas tuvieron que lidiar con aquella situación sobrevenida y tomar la decisión de seguir adelante o abortar, contando, una vez más, con poca información al respecto y viéndose obligadas a escuchar las opiniones de terceras personas (no profesionales).

> *Y, claro, voy donde él y se lo digo. Me dice, "pues aborta", y yo, "abórtate tú". Él quería que abortara. A ver, ahora entiendo lo que me decía, que no teníamos dinero, que es que no entendíamos la situación, que esto, que lo otro. Pero yo no quería abortar, yo había soñado con ese bebé (Entrevista a Carolina, párrafo 915).*
>
> *Yo siempre lo he dicho y siempre lo repetiré, que yo si me quedaba embarazada, nunca iba a abortar, porque es como si me lo hubieran hecho a mí. Digo, es un ejemplo, [como si] mi madre me lo hubiera hecho a mí. Yo no quiero eso. Mi hija tiene que nacer, ¿por qué la voy a echar? Si yo, la culpa es mía, mi hija no tiene que pagar y abortar. Y me pasó, me sucedió, me quedé blanca, pero me sucedió (Entrevista a Lidia, párrafo 1288).*

1.2. Las experiencias negativas con los servicios de salud

Otras experiencias relatan lo que sucede con los servicios de salud, como la falta de seguimiento durante el embarazo y la falta de confianza en el criterio de las madres con discapacidad intelectual por parte de los médicos. Por ejemplo, cuando Lidia narra uno de los encuentros que tuvo con su médico antes de confirmar su embarazo:

> *— Y, ¿qué te dijo el médico?*
> *— Nada, me dijo, "¿pero estás segura de que estás embarazada?". Digo, "yo estoy segura porque no me ha bajado y siempre me baja, y quiero hacerme esa prueba". Dice, "es que lo veo muy complicado porque sabes que aquí se puede hacer [la prueba de embarazo] si estás con dudas, pero que si no estás...". Y digo, "yo es que tengo esa duda, es lo que quiero saber. Yo no vengo aquí por gusto y gana, yo vengo aquí porque quiero sacarme esa duda de aquí". Me dijo que si lo había en la farmacia,*

> *que si no sé qué y no sé cuántos, pero digo, "ya, pero yo no tengo dinero para estar todo el día gastando en todos lados, si usted tiene suficiente dinero, pues bien, pero yo no, yo estoy trabajando como una negra para pagar...", digo, "quiero que me lo hagan ustedes aquí". Y dice, "vale, vale, te lo vamos a hacer, pero yo no creo que estés muy en duda", me decía. Digo, "bueno, pero si yo quiero confirmarlo...", y al final me lo hizo, pero me lo hizo de mala gana (Entrevista a Lidia, párrafo 1351).*

También durante los grupos de discusión, muchas compartieron su miedo a ser juzgadas, presionadas o engañadas por profesionales del sector sanitario para que abortasen o diesen en adopción a sus hijos. Como Marina, que explicaba cómo el personal del centro de salud trató de convencerla para que abortase:

> *— [El médico] me lo dijo bien, (…) me dijo que si quería darlo o que si quería abortar. Dije "no, una vida que viene ya por dentro, esa ya no se la puede quitar. La vida esa tiene que seguir viniendo hacia adelante". A mí me querían hacer abortar, digo, "no".*
> *— ¿Quién te quería hacer abortar?*
> *— La ginecóloga que me miró. Y le digo, "no, este niño va para delante, con todos los problemas que tenga, pero sale para delante".*
> *— Pero ¿te dijo por qué quería que abortases?*
> *— Pues para que no lo tuviera. Dije, "no, el niño es una vida que viene ya por delante y yo no le voy a quitar la vida, porque sería para mí como si fuera un asesinato". Así que no. (…) Yo qué sé, porque a lo mejor veía que no estaba capacitada para llevarlo hacia adelante al niño (Entrevista a Marina, párrafos 650-668).*

Al exponer ese relato en los grupos de discusión, varias madres dijeron haber recibido ese tipo de mensajes por parte de diferentes profesionales del ámbito sanitario y narran cómo esas palabras pueden repercutir en el ánimo y autopercepción de una persona, aun cuando tiene clara su decisión de seguir adelante con su embarazo y ser madre:

> *Remedios: Que no las presionen, si presionan, "da a tu hijo, da a tu hijo, da a tu hijo en adopción, no tienes para cuidarle, run, run, run", va a llegar, lo va a dar y puede hacer hasta lo que le digan.*
> *Marina: Sí, sí, es que puede llegar a hacer una locura, fijo.*
> *Remedios: Va a acabar, como les ha pasado a muchas madres, como ya lo sabemos, tirándose por un balcón, quitándose la vida (Grupo de discusión 2, párrafos 2317-2331).*

1.3. La precaria situación laboral y habitacional

Algunas madres cuentan que tuvieron el apoyo de las asociaciones para encontrar empleo, pero a veces se han dado situaciones muy difíciles en ese ámbito, con trabajos muy precarios, muy duros y mal remunerados. Muchas de las participantes argumentaban que, al tener un hijo, no piensas en las condiciones del trabajo, tan solo en tener un salario con el que poder sacar a ese hijo adelante. Ejemplo de ello es el testimonio de una de las madres, Fátima, que cuenta cómo trataba de trabajar de todo cuanto podía:

> *Algunas veces, pues me llaman unas vecinas para trabajar, para limpiarles la casa y eso, y así me gano la vida y saco a mi hijo adelante. (…) Sí, por ejemplo, tú me llamas, "oye, te doy x dinero si me haces la cocina o los cristales o lo típico de una casa", o lo que sepa hacer. (…) O te llamaba un vecino, "oye, pues esta chica...". O se iba corriendo la voz, "oye, esta chica me limpia muy bien", "¿sí? Ah, pues mándamela". Y me ganaba así la vida. Hasta ahora. Y espero [cruza los dedos] (Entrevista a Fátima, párrafos 19-640).*

Al abordar este asunto en los grupos de discusión, las participantes muestran su preocupación por la precariedad económica vinculada a los contratos de los centros ocupacionales, incluso a jornada completa. El bajo salario que perciben en estos trabajos limita sus posibilidades y les dificulta la toma de decisiones en otros ámbitos de su día a día:

> *Remedios: Estamos haciendo como si estuviéramos de prácticas y tal, pero que no tienen derecho a darnos 50€, por lo menos 100€ o lo que sea.*
> *Ana: ¿Estáis todos los días, bueno, de lunes a viernes, entiendo, toda la mañana?*
> *Remedios: Entramos al medio día, hasta las cuatro veinte.*
> *Lidia: Yo me salgo antes porque tengo que ir a buscar a la niña, a las tres tengo que estar ahí para la niña.*
> *Marina: Pues sí, casi seis horas.*
> *Ana: Y ¿60€ al mes?*
> *Marina: Ella [Remedios], a nosotros nos dan 38€.*
> *Lidia: Ah, y si no vienes, te descuentan.*
> *Ana: Y aquí en principio, estáis como de prácticas con la idea de que luego os consiguen un trabajo…*
> *Lidia: Sí, ahora me han puesto un currículum para lavandería, porque dicen que [es] mejor, que así tengo más dinero para la niña y todo, pero espérate a ver si me cogen que esa es la otra historia (Grupo de discusión 2, párrafos 1548-1596).*

Otras experiencias hablan de las dificultades que afrontaron a la hora de encontrar y mantener un trabajo y cómo eso puede condicionar el lugar en el que vivir:

> *La asociación me encontró un trabajo y yo lo vi todo muy bonito. Dije, "ay, tengo trabajo, voy a tener mi casa y esto y lo otro", y al final me fui a vivir con una amiga, que estaba con su novio, dejé el trabajo, dejé de pagar la casa y, al final, pues mira, me quedé en la calle y me fui a vivir con otra amiga que estaba en una casa okupa (Entrevista a Carolina, párrafo 345).*

En los grupos también denunciaron una falta de formación en cuestiones de trabajo y vivienda vinculadas especialmente a los trámites y gestiones administrativas: el lenguaje poco claro en los contratos y facturas, el desconocimiento de los sistemas de ayudas que existen al empleo o a la vivienda o los gastos derivados de una vivienda.

Esa falta de información y de oportunidades en el ámbito laboral y de vivienda se percibe también en el biograma de algunas de las participantes al enunciar

como sus recuerdos más duros o tristes situaciones vinculadas a esta barrera: "tener miedo de que me llevasen a un centro" (Alicia), "cuando no podía tener muchas cosas. (…) Tener una mala situación económica" (Rocío), y "cuando tuvieron que ayudarme y tuve que meter a mi primera hija en el hogar-cuna" (Remedios).

1.4. La posibilidad de separación de sus hijos

Una de las experiencias más difíciles que han compartido algunas de las madres con discapacidad intelectual ha sido ese miedo ante la posibilidad de separación de los/as hijos/as. Algunas han tenido siempre con ellas a sus hijos/as, otras han tenido que buscar la forma de mantenerlos a su lado, como cuenta Fátima:

> *La asistenta social me quería quitar [la custodia]. Claro, no tenía para darle de comer, no tenía para nada. Digo, "pues antes de que me lo quiten, le doy a mi hermana la custodia", porque mis padres no estaban en ese momento. Le di la custodia y cuando pude salir adelante, la volví [a solicitar], me la dieron y hasta ahora (Entrevista a Fátima, párrafo 622).*

Por otro lado, Sol explicaba que no consiguió que le dejasen tener a su hija con ella, aunque sí logró mantener el contacto. Sin embargo, implicó un desgaste emocional enorme para ella y únicamente fue posible porque la mujer que acogió a su hija lo permitió:

> *Tener a tu hijo y que luego te le quiten y le den en adopción, eso sí que es muy duro. (…) Es muy duro. Es muy duro porque yo, ya te digo, hasta que he podido ver a mi hija, me ha costado, eh, me ha costado. Me ha costado porque he tenido que estar luchando, hablando con la asistente social, decirle que, por favor, que yo quería ver a mi hija, que así no podía estar. Cada dos por tres estaba con depresiones, no dormía, no comía... (Entrevista a Sol, párrafos 1508-1514).*

Otro relato que ejemplifica ese temor y la angustia que provoca en ellas, es el de Carolina, que comparte cómo el día que dio a luz, cuando todavía estaba en el hospital, tuvo miedo de no salir de allí con su hija en brazos y cómo esa sensación parece haberse quedado hasta ahora:

> *Con todo lo que he pasado y que llegue el día más feliz de mi vida y que no sepa si me la van a quitar o no, por la discapacidad, por esto, porque no tengo nada... Es que, claro, no deja de ser un bebé en riesgo, es entendible. (…) Es que, claro, es lo único que tienes, por lo que has luchado y lo más importante, ¿cómo te vas a sentir? Pero, claro, estate con un mínimo miedo de que van a... (Entrevista a Carolina, párrafos 1143-1191).*

1.5. El miedo a cometer errores o no saber hacer algo durante la crianza

Otro elemento común entre las entrevistadas es el miedo a equivocarse, a no saber hacer algo durante la crianza y que afecte al niño o a la niña. Algunas hablaron del apoyo recibido desde las asociaciones o desde sus familias, especialmente los primeros días que tuvieron a sus bebés, pero aun así valoran esos momentos iniciales como los más difíciles de la crianza. Sandra y Sol

mencionan los cuidados iniciales como una de las situaciones más difíciles que afrontaron tras su embarazo y, durante la entrevista Sol profundiza sobre ello:

> *¿Más difícil? Pues cuidar a mi hija, porque no sabía cómo acunarla, no sabía cómo cambiarla hasta que me estuvieron enseñando allí en el centro, me decían, "pues, mira, se cambia así, tienes que poner así a tu hija en el pecho" (Entrevista a Sol, párrafos 1586).*

Sin embargo, muchas de las madres no tuvieron la oportunidad de aprender de profesionales o de otros modelos de crianza de su entorno, como Carolina, que contaba que, aunque ha mantenido la custodia de su hija desde que nació (e iba a cumplir dos años en el momento de la entrevista), todavía tenía miedo de que la apartasen de su lado por no saber hacer algo o equivocarse:

> *Vivo con el miedo de que cometa algún error y tal y vengan a por ella, pero lo conllevo, sé que..., cada cosa que tal, lo pregunto, cada cosa..., yo qué sé, necesito algo y lo pregunto. (…) Ya a una madre sola, que se la juzgue por estar sola, porque esto, por cómo tal, qué la doy, si esa leche es buena, si cómo la apoyo... Ya eso es malo, imagínate ya con mi "peso" (Entrevista a Carolina, párrafos 1191-1239).*

Algunas de ellas mencionaban explícitamente lo difícil que es "acertar" a la hora de educar a un hijo o una hija, incluso cuando se hace con cariño y buena intención y, cuando se desarrollaron los grupos de discusión y compartieron anécdotas de sus crianzas, todas afirmaban haber sentido ese miedo, considerándolo algo normal en cualquier madre. Marina confesaba ese temor a equivocarse no por hacer algo concreto, sino por no dejar que sea su hijo quien se equivoque:

> *Le he protegido mucho y a lo mejor también por protegerle demasiado, también pueden salir las cosas mal. O sea que... Tampoco puede ser uno tan protector, tan protector, porque a lo mejor luego te crees que salen bien y te salen mal (Entrevista a Marina, párrafo 890).*

1.6. La falta de una red de apoyo

Si bien las madres con discapacidad intelectual se han visto apoyadas por otras personas (profesionales, familia, pareja o amistades), muchas de ellas también mencionan que en algún momento han sentido una gran falta de apoyo, incluso obstáculos por parte de esas personas. Excepto Lourdes, el resto de las participantes que realizaron el biograma (todas salvo Andrea) mencionan diferentes situaciones relacionadas con este ámbito como las mayores barreras o las dificultades más significativas que tuvieron que afrontar antes, durante y después de su embarazo. Algunas de ellas sintieron una falta de apoyo generalizado y las palabras recogidas en sus biogramas así lo resumen: "ausencia de apoyo" (Lidia), "dar a luz sola y estar sola" (Sol) y "no haber tenido apoyo para sacarle adelante" (Fátima).

Algunas de las participantes concretan esas situaciones y las vinculan a su familia más cercana, siendo este entorno mencionado explícitamente en cinco biogramas con enunciados como: "decírselo a mis padres [que estaba embarazada]" (Fátima y Sandra) o "la mala relación con mis padres" (Camino).

Estas dificultades también se abordan en otros momentos del proceso de recogida de información, como en las entrevistas y los grupos de discusión. Por ejemplo, Remedios compartió en el grupo de discusión que sus padres la echaron de casa cuando su hija tenía tres años, y, durante la entrevista, Carolina contaba que:

> *Tenía a mi madre en contra, que me lo dijo mi tía en esa época, que fue al Hospital a hablar mal de mí para que me quitaran a la niña y que si me la quitaban ella no se iba a hacer cargo. (…) Yo ya estaba de cuatro meses cuando se enteró que estaba embarazada, y ella quería que me la quitaran (Entrevista a Carolina, párrafo 1023).*

Esa misma madre explica que se ha llegado a sentir cuestionada por parte de sus propias amigas y otras personas de su entorno y cómo eso le hace sentir que tiene que demostrar constantemente que puede criar a su hija:

> *Sigo demostrándolo, que todavía a día de hoy tengo... Hasta mis amigas, todo el día juzgando. "¿Pero sabes...? ¿Pero sabes...? ¿Pero sabes...?". No, soy tonta. Que tenga discapacidad no significa que sea tonta (Entrevista a Carolina, párrafo 1149).*

Finalmente, muchas de ellas compartían la experiencia de ruptura con sus parejas, que a menudo no las apoyaron durante el embarazo ni durante la crianza, llegando incluso a desaparecer por completo cuando se les notificó el embarazo o en los primeros momentos:

> *Sí, siempre estábamos a malas, siempre discutiendo y el crío eso, pues lo ve. A veces lo pagaba el hijo por culpa de él. Pero, bueno, para eso me cojo, me separo y que sea lo que Dios quiera. Y hasta ahora (Entrevista a Fátima, párrafo 1431).*
>
> *Solo era, como diciendo, "Dios mío, ayúdame. porque, para sacar un hijo adelante va a ser muy complicado, muy todo", porque yo veía que el apoyo de mi novio no le iba a tener, porque no lo veía capacitado, porque le veía como muy acojonado. (…) Claro, yo me sentía como... "ahora lo tengo que hacer yo sola", porque veía yo ya que el otro se estaba como distanciando (Entrevista a Lidia, párrafos 1312-1640).*

La falta de apoyo de personas de su entorno es la barrera más citada en el discurso de las participantes, siendo la ausencia o la mala relación con sus parejas uno de los principales pesares que relatan y recogen en sus biogramas: "[lo peor fue] haber conocido a mi primer marido. (…) Decirle [que estaba embarazada] y que él no quisiera tenerlo" (Fátima), "cuando se fue mi primera pareja" (Remedios), "perder la relación con el padre de mi hija" (Camino), "la envidia por parte de mi marido hacia mi hijo" (Emma) y "el juicio con el padre de mi hija" (Lidia).

2. Apoyos

En cuanto a los apoyos que han tenido las participantes para mejorar su situación y, cuando ha sido posible, desarrollar sus maternidades, estos se han agrupado en cinco enunciados: (1) la labor de las asociaciones y otras instituciones, (2) la atención de los servicios de salud, (3) la estabilidad habitacional y laboral, (4) la

red de apoyo informal (familia y otras relaciones de mutualidad), y (5) su convicción de ser madres y la relación con sus hijos/as.

No obstante, cabe señalar que algunos de ellos se entrelazan y condicionan entre sí, como el apoyo de los profesionales de entidades sociales (como son las asociaciones de personas con discapacidad o los Servicios Sociales), que proporcionaron trabajo o vivienda a algunas de las mujeres, lo que a su vez les permitió ampliar su red informal de apoyo a través de compañeras de piso o de trabajo.

2.1. La labor de las asociaciones y otras instituciones

Todas las participantes han estado y/o están en contacto con diferentes servicios de apoyo ofrecidos por asociaciones de personas con discapacidad, instituciones públicas (Servicios Sociales o Ayuntamientos) e instituciones privadas. Estos apoyos se dan en diferentes momentos y facetas vitales, como la formación, el empleo, la vivienda, pero también en el ámbito social y personal.

Uno de los apoyos percibido por la mayoría de las participantes fue el formativo, en ocasiones con el objetivo de prepararlas para un empleo o darles información relevante sobre distintos temas (como el curso que señalan Remedios y Marina sobre el consentimiento y los abusos sexuales) y, otras veces, para generar un espacio que les permitiese desarrollar sus intereses y facilitase una red de apoyo social. Alicia es una de las madres que más participa en diferentes actividades organizadas por varias asociaciones de su zona y reconoce que eso le ayuda a mantenerse activa y socialmente conectada:

> *El lunes hago teatro. (…) El martes hago gimnasia. (…) El miércoles hago baile y el jueves nos llevan a algún sitio a ver algo. Y el viernes vamos a andar. (…) El martes voy a una de esas de, ¿cómo se llama?, de comida, a hacer... Ayer pusimos arroz. Estuve yo, pues eso, ayudando a partir las cosas y eso. Hicimos arroz. (…) Yo tengo una [amiga] que vive aquí al lado, que se llama Cristina. Con esa, pues, vamos a la Cruz Roja, vamos a hacer un curso de comida. (…) Solemos salir antes y vamos al baile, (…) vamos a tomar un café o voy yo a su casa. (…) Salimos y eso, vamos a andar (Entrevista a Alicia, párrafos 760-1306).*

Posibilitar esos encuentros supone un apoyo importante para muchas de las participantes, pero, además, destacan la labor de algunas profesionales de las asociaciones que las han acompañado en diferentes momentos y actividades, como ir a alguna administración a realizar algunos trámites, al banco o al médico. Algunos ejemplos de ese vínculo son el de Sandra con Paula, Camino con Juana, Carolina con Marta o Emma con Tania:

> *Ahora [estoy un poco mejor], gracias a Tania, que me ha ayudado, ha ido a médicos y todo. Claro, tengo que tener un apoyo, alguien que me eche un cable, que me ayude. (…) Antes estaba con otra asistenta social [de otra entidad], y ahora estoy aquí, ahora me siguen estas. Bien. Contenta. (…) Las asistentas sociales me han puesto a favor de Tania y ella me organiza el dinero, lo que gasto, si gasto, no gasto... Me controla un poco, porque yo soy un poco derrochona (Entrevista a Emma, párrafos 5-35).*

Esas profesionales lograron que las mujeres con discapacidad intelectual ganasen autonomía y seguridad, haciendo que se sintiesen capaces y valoradas., El apoyo ofrecido, en algunos casos, no tenía un efecto inmediato, sino que necesitaba de una complicidad que requería el compromiso de ambas partes y tiempo para percibir los beneficios:

> *Y los de [la asociación] no veas qué contentos estaban [cuando tuve a mi hija]. (…) No se lo esperaban tampoco, así que, imagínate tú lo contentos que se pusieron cuando tuve a la niña. (…) Me apoyaron muchísimo, pero mucho, a mi hija y a mí, muchísimo. Y no me quejo, nunca me he quejado de ellos, en mi vida, porque me ayudaron en muchas cosas. (…) Y Juana me ha ayudado muchísimo, la otra, Piedad... Todos los de aquí, de [la asociación], me han ayudado muchísimo (Entrevista a Camino, párrafos 565-991).*

Es importante destacar uno de los apoyos más significativos para el desarrollo de la maternidad que recibió una de las madres a través de la fundación en la que participaba. Este apoyo consistió en la oportunidad de realizar prácticas en la guardería del centro durante su embarazo, lo cual le brindó una valiosa experiencia y preparación para su futura maternidad:

> *Me llevaron para que..., como nunca he tenido un bebé ni nada, pues me fui luego a la guardería de ellos y ahí me enseñaron a poner un pañal, a darles de comer (Entrevista a Sandra, párrafo 1021).*

Otros apoyos, aunque relacionados de forma indirecta con la maternidad, resultaron ser muy prácticos y se centraron en aspectos concretos de la vida diaria de las mujeres. Estos incluían ayudas económicas, así como servicios de limpieza y catering a domicilio. Además, las asociaciones proporcionaron apoyo fundamental en dos áreas clave: el empleo y la vivienda. Estos aspectos serán tratados con mayor detalle en el siguiente apartado.

2.2. La estabilidad habitacional y laboral

Aunque en la mayoría de los casos la estabilidad en el empleo y la vivienda que disfrutan las mujeres es gracias al apoyo de las asociaciones, este tema merece un análisis detallado. Las asociaciones han proporcionado a muchas de ellas trabajos en centros ocupacionales, aunque los salarios fueran, como ellas señalaban, escasos, o las han ayudado con la búsqueda de empleo y con el acceso a pisos tutelados o residencias, lo que ha condicionado significativamente las opciones y oportunidades vitales de estas mujeres, incluyendo el desarrollo de su maternidad.

En numerosos casos, las mujeres pudieron residir en la casa familiar durante sus embarazos. Algunas continuaron viviendo allí durante la crianza de sus hijos (Lidia, Fátima, Alicia, Sandra y Camino) y una de ellas, Lourdes, heredó dicha vivienda tras el fallecimiento de sus padres. Esto les garantizó tener siempre un lugar donde vivir, reduciendo así su preocupación, aportándoles mayor estabilidad y facilitando su relación con la comunidad y las personas del entorno. Sin embargo, también hubo muchas mujeres que necesitaron del apoyo de profesionales para encontrar una vivienda adecuada, especialmente durante los

primeros momentos con sus hijos. Fue entonces cuando diferentes profesionales las facilitaron el acceso a hogares cuna o a pisos para madres solteras:

> *— Bueno, y menos mal que se terminó la relación, porque con Marta [de la asociación Petricor] buscamos un piso de estos y lo tuve. Me llevé las cosas, lo limpié, tal, cual, hasta el día que ya nació.*
> *— ¿Te fuiste a vivir con tu amiga?*
> *— No, en la casa esta de madres solteras. (…) Que Marta, la de Petricor, me ayudó a conseguir este piso. Estuvimos buscando y… [sonríe y hace un gesto de haberlo conseguido] (Entrevista a Carolina, párrafos 939-945).*

Otras mujeres necesitaron ese apoyo en la búsqueda de vivienda más adelante, a menudo debido a la difícil situación familiar, la necesidad de cuidados y la situación económica. Por ello, las residencias supervisadas o pisos tutelados se presentaron como la mejor opción posible. En estos casos, el apoyo provino de la ayuda brindada por profesionales para conseguir estas viviendas y del trato humano que se experimentaba en estos entornos, tanto por parte del personal a cargo como de las compañeras que compartían situaciones similares.

> *Ya conozco a toda la gente [y] siempre me ha tratado bien, desde que vine nueva siempre me ha tratado bien. (…) Ya le dije la verdad a mi marido, que estoy encantada, de momento estoy encantadísima. Me han puesto esa televisión, la pobre gente con todo su buen interés, para que esté tranquila, para que esté relajada, para que no me ponga nerviosa nadie, con todo el interés. Y encima me tienen cariño, me tienen aprecio (Entrevista a Andrea, párrafos 537-915).*

En cualquier caso, la vivienda les aporta una estabilidad crucial, no solo por evitar relaciones tóxicas con la familia, sino también al ofrecerles la tranquilidad de tener un lugar seguro en el que vivir. Para muchas, esta estabilidad ha disipado su incertidumbre, lo que les ha permitido concentrarse en otros aspectos importantes de sus vidas, como el cuidado de sus hijos y su desarrollo personal. Así, la vivienda se convierte en un apoyo en sí mismo que contribuye significativamente al bienestar general de las participantes.

> *Sí [estoy contenta viviendo aquí], es muy bonita la casa y tal. Sé que no es para siempre y tengo que hacerme más planning, pero la otra casa seguro que estará también bien, porque como estoy con ella. (…) Es una casa súper chula, (…) nunca he tenido una casa así sola para mí... (Entrevista a Carolina, párrafos 579-591).*

Algo similar sucede en el ámbito laboral. Además de proporcionar estabilidad en la vivienda, las asociaciones desempeñaron un papel crucial en la empleabilidad de estas mujeres. A algunas madres las ayudaron a formarse y a encontrar un trabajo, mientras que a otras las contrataron en centros ocupacionales. Al igual que con la vivienda, tener un empleo supuso un apoyo significativo para estas mujeres, ya que les proporcionó una rutina y una estructura diaria y les permitió conocer a otras personas y evitar su aislamiento:

> *— Somos compañeras todas, nos llevamos todas muy bien aquí, todas en el trabajo, muy bien. Nos echamos una mano la una a la otra y todo, bien, es lo que nos han enseñado. Algunas veces, por ejemplo, si vienes*

> *de mal humor, bueno, ya tengo 52 años yo, no, 53, y ya se me está quitando la menstruación, la menopausia y eso, y algunos días estoy con dolores y todo esto, y les digo, "mira, dejadme en paz, idos por ahí a paseo", luego se pasaba, y les digo, "tías, sabéis que eso...". Y dicen, "¿qué te pasa? Cuéntanoslo". Y digo, "esto y esto". Y alguna vez se ha muerto algún familiar, se ha muerto alguien y..., todas nos queremos mucho.*
> *— ¿Os apoyáis?*
> *— Muchísimo, unas a las otras (Entrevista a Remedios, párrafos 586-592).*

No obstante, no solo las asociaciones hacían de puente a la hora de encontrar trabajo a las participantes. Algunas de ellas, como Fátima o Lourdes, señalan que amigos, familiares y vecinos las ayudaron en algunas ocasiones:

> *El primer año que trabajé fue cuidando a una niña, que la cogí con un año y la dejé con dos. Y porque me lo buscó una pescadera que era muy amiga de mi cuñada y me lo mostró ella. Pero si no, nada. (…) [Y] con una amiga mía, la madre de una que me dio clase en su casa, vendí tabaco con ella, que tenía una tabacalera, y a los 17 años me iba con ella a vender tabaco, y me dejaba ella dar el tabaco, cambiar el dinero, me decía, "muy bien", y yo estuve muy bien (Entrevista a Lourdes, párrafos 640-987).*

Desde una perspectiva ceñida a lo material, tener trabajo les permitió ganar dinero, lo que les ayudó a sustentar la crianza de sus hijos y a tener mayor independencia. En diversas entrevistas, mencionaron que la precariedad y la falta de recursos económicos eran una de las mayores barreras para cuidar de sus hijos como ellas hubieran querido, por lo que, tener vivienda, empleo y sueldo, supone un apoyo inefable para ellas. Fátima refleja esta idea al explicar lo que para ella significa tener trabajo, poder trabajar, no solo para tener independencia, sino para sacar a su hijo adelante:

> *Tenía que sentar, no sé cómo se dice, sentar la cabeza, pero, según iba creciendo, tenías que mirar la ropa, los libros, la comida. Esas cosas. (…) Si quería, por ejemplo, qué sé yo, comprarle unos caramelos sin pedir dinero a nadie, lo tenía que trabajar. Y para comprarle ropa al crío y eso. Empezabas a trabajar (…) [e] ibas saliendo poco a poco del bache (Entrevista a Fátima, párrafos 1203-1581).*

Ese apoyo también se recoge algunos de los biogramas, como los de Lourdes y Alicia, que señalan el haber tenido trabajo (Lourdes cuidando de una niña y Alicia en una fábrica en el extranjero) como uno de los momentos más felices antes de sus embarazos.

2.3. La atención de los servicios de salud

Si en las barreras se dejaba constancia de las experiencias negativas que algunas de las madres tuvieron con los servicios de salud, aquí se presentan algunos testimonios que reflejan otras vivencias. Varias de las participantes mencionan haber recibido una atención adecuada y cordial por parte del personal sanitario en diferentes momentos, lo cual no supuso un apoyo determinante, pero

ayudó a que se sintiesen más tranquilas, especialmente con relación a su embarazo.

Algunas de ellas sí ensalzan la labor de apoyo realizada por parte de los servicios médicos. El relato de Lourdes sobre su primera visita al médico tras saber que estaba embarazada da ejemplo de ese apoyo y la importancia que tuvo para desarrollar su maternidad:

> *Mi madre primero quería que abortase. Me llevaron al médico. Estaba así el médico [señala a la silla al otro lado de la mesa] y nosotras así [indica su lado de la mesa], mi cuñada, mi madre y yo. Y dice [el médico], "¿tú sabes a lo que venimos?". Yo me puse así [se encoge de hombros] y digo, "¿a qué? ¿A abortar?". Dice él, "tú tranquila", me dijo el médico, "tú tranquila, tú eres mayor de edad y de abortar, nada". Y cuando bajamos a la calle, me dijo mi marido, "yo te digo una cosa, que como abortes, me cojo y me largo y ya está". (…) El médico me apoyó mucho, sí (Entrevista a Lourdes, párrafos 1047-1107).*

El acompañamiento y seguimiento durante el embarazo fue mencionado por alrededor de la mitad de ellas como algo positivo, destacando la experiencia de Camino, quien también recibió palabras de apoyo de su médico al inicio del embarazo y, debido a posibles complicaciones, tuvo un mayor seguimiento:

> *Fui al médico y me dijo que estaba de dos meses embarazada y que ya no podía abortar ni nada. (…) Tenía veinticinco años. (…) Fui yo sola. (…) [El médico] me dijo que me cuidase muy bien, que tirase para adelante con ella. nada más me dijo eso, y a mí ya me conocía. [El bebé] tenía problemas corazón y era de riesgo, y fui en ambulancia [hasta la otra Comunidad] y todo, a toda leche, y me hicieron una prueba, eco o algo así se llama. (…) Se portaron bien conmigo los médicos, las enfermeras de maravilla, que casi me les como a besos, porque se portaron muy bien (Entrevista a Camino, párrafos 523-655).*

También comparte cómo el médico le ayudó a comprender la enfermedad de su hija, a "controlar la medicación, las revisiones, todas esas cosas que tiene que hacer un médico" (Entrevista a Camino, párrafo 739). Esa tranquilidad de contar con personal sanitario que resuelva sus dudas también la menciona Lidia, que planteó algunas dudas a la pediatra sobre los primeros cuidados que debía dar a su hija, como la preparación del baño, la esterilización de los biberones y la hora de dormir: "Me dijo la pediatra, «tú hazlo así, a ver si la niña te duerme mejor». Y dormimos mejor así" (Entrevista a Lidia, párrafo 1709).

Además de las cuestiones relacionadas con sus embarazos y la crianza de sus hijos, algunas de las participantes elogian la preocupación y el cuidado que sus médicos han demostrado hacia su salud en general, incluyendo condiciones como la diabetes y la depresión. Este seguimiento adecuado ha repercutido positivamente en su bienestar, permitiéndoles no solo despreocuparse en cierta medida, sino también estar en mejores condiciones para cuidar de sus hijos cuando estuvieron a su lado.

2.4. La red de apoyo informal: familia y otras relaciones de mutualidad

Uno de los elementos que puede actuar como una barrera o un apoyo determinante en función de cómo se estructure, es la red de personas que conforman su entorno. En este apartado, analizaremos las diferentes relaciones interpersonales que han servido de apoyo para las madres participantes.

La mayoría de las mujeres contó con la ayuda de algún miembro de su familia en distintos momentos, siendo sus madres el apoyo más recurrente dentro del ámbito familiar. Muchas mencionan cómo sus madres las apoyaron a lo largo de su vida. Por ejemplo, Rocío resaltaba en su biograma la figura de su madre y lo significativos que fueron para ella los momentos cotidianos a su lado antes de su embarazo, como "jugar a las cartas y tomar café con [ella]" (Rocío). Ese apoyo se hizo especialmente significativo durante los primeros meses de crianza, cuando las ayudaron con las tareas del hogar, los cuidados básicos de sus hijos y aportando lo que podían económicamente. Un ejemplo de ello es el relato de Lidia, quien contó con el apoyo de su madre hasta que su hija cumplió quince meses y, aún hoy, no puede evitar imaginar cómo la ayudaría si estuviese presente:

> *Mi madre ya quería traerme para acá [a su piso], decía, "¿y yo cuándo disfruto de la niña?". (…) Estaba muy emocionada. (…) Y si hubiera [vivido], pues, que me habían dado una oferta de trabajo y, si estuviera mi madre, ella es capaz de dejar ahí aparcado algo de casa y cuidar de la niña, para que pudiera ir yo a trabajar. Mi madre, sí, si llega a vivir... (Entrevista a Lidia, párrafos 973-1634).*

Las siete madres que tuvieron a su lado a su familia nuclear durante su embarazo lograron mantener la custodia de sus hijos (Lidia, Lourdes, Fátima, Alicia, Andrea, Sandra y Camino). En contraste, cinco de las seis mujeres que no contaron con ese apoyo familiar constante tuvieron que dar a sus hijos en acogida (Marina, Remedios, Sol, Emma y Rocío). Carolina fue la única que, sin apoyo de la familia, mantuvo la custodia de su hija, en parte gracias al apoyo de diferentes profesionales. Esta realidad se comprende mejor al conocer la historia de Fátima, que cedió la custodia de su hijo a su hermana para evitar que le apartasen de su lado.

> *La asistenta social me quería quitar [la custodia]. Claro, no tenía para darle de comer, no tenía para nada. Digo, "pues antes de que me lo quiten, le doy a mi hermana la custodia". (…) Le di la custodia y cuando pude salir adelante, la volví [a solicitar], me la dieron y hasta ahora (Entrevista a Fátima, párrafo 622).*

Los hermanos y hermanas también aparecen en el relato de muchas de las participantes y su apoyo fue muy diverso. En momentos críticos, apoyaron económicamente, les daban comida o ropa para sus hijos, también las animaban dejando que cuidaran de sus sobrinos y fueron confidentes cuando no sabían a quién contar algo, como su embarazo.

Otro apoyo personal fue la pareja romántica, aunque se dio en menor medida. Solo seis mujeres mencionaron haber tenido este tipo de apoyo, y de estas, dos tienen parejas recientes que no son los padres de sus hijos, una pareja falleció, y otra mujer mantiene una relación intermitente con su pareja. Es decir, solo dos

mujeres han tenido como pareja al padre de sus hijos y han mantenido la relación hasta ahora. No obstante, aunque es un apoyo menos frecuente entre estas mujeres, cuando se da, resulta muy valioso para ellas. Esto se evidencia en algunos de los biogramas, donde cinco de ellas lo mencionaron de forma específica: "[lo mejor antes de mi embarazo fue] conocer a mi pareja" (Marina, Remedios y Emma), "empezar a salir con mi pareja" (Camino y Lourdes) y "[mi mejor recuerdo durante el embarazo fue] cuando me pidió matrimonio" (Emma). Otro ejemplo de la importancia que una relación de pareja con dinámicas positivas (sanas y de reciprocidad) puede suponer para ellas es el relato que comparte Sol en la entrevista:

> *Le dije [al director] que si podíamos estar en un piso y nos dijo que sí, que adelante. (…) Y con él he estado toda mi vida. Hasta que le dio el infarto. (…) Él ha reconocido a mi hija, vamos, como si fuese su padre, que no es su padre, porque yo le dije que tenía una hija, antes de salir con él (…) y me dijo él, "a ver, cari, donde está el cariño, no me importa. Yo la reconozco, la reconoceré como si fuese mi hija". (…) Para mí ha sido toda mi vida (Entrevista a Sol, párrafos 67-1400).*

En algunos casos, las mujeres participantes recibieron apoyo de otras relaciones de mutualidad, como tías y tíos, cuñadas, vecinos, miembros del clero, compañeras de piso o de trabajo y amigas. Estas personas les brindaron un apoyo inestimable, fundamentalmente en el ámbito emocional. Las madres que mencionan el apoyo de sus amigas también explican que han perdido el contacto con ellas después de tener hijos porque sus horarios son diferentes. Por eso algunas de las participantes, como Lidia o Sandra, recuerdan en sus biogramas lo importante que fue el apoyo de sus amigas antes del embarazo y echan de menos ese tiempo en el que podían "salir con las amigas" (Sandra). Carolina, quien no tuvo un entorno familiar estable, valora especialmente el apoyo que recibió de sus amigas, que estuvieron presentes en momentos muy importantes para ella:

> *Siempre he tenido a Clara, que he ido con ella desde primaria y somos amigas desde siempre. Siempre se metían con nosotras las gitanas y nos pegaban, pero bueno, siempre estábamos juntas (Entrevista a Carolina, párrafo 807).*
>
> *Vino mi amiga Verónica [al hospital cuando estaba de parto], que echó a mi amiga, la que me estuvo aguantando, porque Verónica es como mi mejor amiga, y menos mal que entró ella porque yo estaba gritando de dolor (Entrevista a Carolina, párrafo 975).*

2.5. La convicción de ser madres y la relación con sus hijos

Este último tipo de apoyo es inseparable de quiénes son, de su identidad personal como mujeres con discapacidad intelectual atravesadas por otros organizadores sociales. Es decir, aunque tiene un carácter intrínseco, está muy influenciado por situaciones externas, como los mensajes que reciben de las personas de su entorno y de la sociedad en general, como madres y como mujeres con discapacidad. No obstante, su deseo y convicción de ser madres y el vínculo que construyen con sus hijos se presentan como un apoyo fundamental para las madres, brindándoles motivación y fortaleza.

A pesar de que muchas de ellas no habían planificado su embarazo y de que solo una, Fátima, menciona en su biograma "la ilusión de ser madre" como su mejor recuerdo o motivación anterior al embarazo, ninguna de las participantes tuvo grandes dudas sobre continuar con su embarazo una vez lo supieron. Mostraron una gran determinación, incluso en situaciones en las que no contaban con ningún apoyo más allá de su propia seguridad y decisión. Muchas de las mujeres mostraron una firme determinación de llevar adelante su embarazo desde el principio, sin cuestionar en ningún momento la decisión de tener a sus hijos. Esta firmeza se basa, en parte, en sus valores personales y en la idea de responsabilidad hacia el ser que estaba por nacer, pero también en su concepción de la maternidad y de sí mismas.

> *Yo siempre lo he dicho y siempre lo repetiré, que yo si me quedaba embarazada, nunca iba a abortar, porque es como si me lo hubieran hecho a mí. Digo, es un ejemplo, [como si] mi madre me lo hubiera hecho a mí. Yo no quiero eso. Mi hija tiene que nacer, ¿por qué la voy a echar? Si yo, la culpa es mía, mi hija no tiene que pagar y abortar. (…) Yo enseguida dije que sí, que sí, que seguía adelante y que, pasara lo que pasara, que seguía. (…) He sido muy valiente para todo, para todo (Entrevista a Lidia, párrafos 1288-1464).*

Lidia, como muchas de las participantes, reconoce su propia fortaleza y dedicación como madre, lo cual la motiva profundamente. El amor hacia sus hijos y los comentarios positivos que reciben de otras personas refuerzan su determinación y les proporcionan el impulso necesario para seguir adelante. Este vínculo emocional no solo les ofrece un sentido de propósito, sino que también actúa como un ancla en momentos de adversidad, recordándoles la importancia de su papel como madres.

Esta visión de su maternidad como apoyo se refleja en los mensajes recogidos en sus biogramas. Excepto Alicia y Emma, el resto de las participantes menciona situaciones relacionadas con el embarazo en sí como uno de sus mejores recuerdos durante esos meses: sentir a su hijo moverse o dar patadas (Lidia, Marina, Lourdes, Sol, Sandra, Carolina y Rocío), la ilusión de saber que estaban embarazadas (Fátima y Camino) o el "presumir se barriguita" (Remedios), que deja entrever la sensación de orgullo que supuso la maternidad para ella.

En cuanto a los recuerdos que conformaron un apoyo o una motivación tras su embarazo, todas describen en su biograma experiencias y emociones conectadas a ese vínculo con sus hijos y a la idea de ser madres (Tabla 3).

Pseudónimo	¿Cuál es tu recuerdo más feliz después de tener a tu hijo o a tu hija?
Alicia	Tener a mi hijo en brazos.
Lourdes	Tenerles en brazos.
Emma	El tener a mi hijo en brazos.
Marina	Tenerle en brazos y ver lo chiquitito que era.
Rocío	Pasear con mi hijo y mi pareja, que me cogiesen la mano.
Sol	Tener a mi hija en brazos.
Andrea	[Decidió no realizar el biograma]
Remedios	La primera vez que la cogí en brazos.
Fátima	La ilusión de haberlo tenido, la alegría, el reconocimiento de los demás.
Camino	Cuando nació mi hija.
Lidia	Verla por primera vez.
Sandra	Cuando le tuve en brazos.
Carolina	[Sentirme] feliz.

Tabla 3. Respuestas de los biogramas sobre los apoyos (recuerdos positivos) después del parto.

Otra cualidad que muchas de ellas expresan, incluso en los grupos de discusión, es su fuerte sentido de la justicia y la protección hacia los demás. Una de ellas, Marina, lo deja claro al comienzo de su relato:

> *Contaría que soy buena persona, a veces ayudo a otras personas cuando están en un problema que ellos solos tampoco se pueden defender, me pongo yo por medio. (…) Yo ya me veo como la tormenta que viene de lejos. Así me veo yo. (…) No es que sea mala, de por sí, no soy mala, pero si se meten conmigo o hacen algo a otra persona, ahí estoy yo (Entrevista a Marina, párrafos 13-26).*

Algunas mujeres encuentran en su maternidad una forma de manifestar esos valores, a los que hay que añadir su dedicación al trabajo con el propósito de lograr mayor independencia y proporcionar estabilidad a sus hijos, demostrando su capacidad de adaptación a diversas circunstancias:

> *Tengo un hijo que sacar adelante. Bueno, que he sacado a un hijo, sola, adelante. Me fue mal en el matrimonio y me fui buscando la vida como pude. (…) Le dije [a mi marido], "pues mira, tú te vas, haces con tu vida lo que te dé la gana, que yo me marcho con el chaval. Antes de que me lo quite la asistenta social, me mato a trabajar por él". Y eso hice. (…) He trabajado en la Guardia Civil, he estado trabajando en fábricas, ganándome así la vida, (…) de un lado a otro. Estuve haciendo un curso de ayuda a domicilio, lo saqué adelante. Estuve trabajando como un año, un año o así en una residencia. Se me acabó el contrato y no me renovaron. Y, luego ya tuve la suerte de entrar aquí [en la entidad] (Entrevista a Fátima, párrafos 7-1611).*

Conclusiones

La maternidad, en sí misma, constituye un constructo intrincado, una figura poliédrica cuyas aristas interactúan para modelarla, condicionarla y, en ocasiones, limitarla. Es una experiencia encarnada, única e individual, y al tiempo un proceso social atravesado por condicionantes culturales, económicos y políticos. Su representación en los medios de comunicación y en el arte oscila entre lo poético y lo perturbador, a menudo reduciéndola a un concepto bidimensional en el que solo existen las “buenas madres” y las “malas madres”. Esta construcción rígida y estereotipada excluye cualquier noción de diversidad y, especialmente, excluye las maternidades de mujeres con discapacidad intelectual, cuya experiencia queda invisibilizada y fuera del marco de las narrativas predominantes.

Asimismo, la simplificación del constructo de maternidad a una dicotomía entre “buena” o “mala” madre desplaza el análisis hacia un ámbito estrictamente individual, centrándolo en el mérito personal y reduciendo la complejidad de la experiencia materna al ignorar los factores estructurales que facilitan o dificultan su desarrollo. Por supuesto, la maternidad incluye una dimensión personal; la decisión de ser o no madre, por ejemplo, es intrínsecamente individual. Sin embargo, la incidencia de esos factores externos hace que esa decisión no se tome de manera aislada ni libre, pues muchas mujeres deben enfrentarse a este dilema en contextos de gran complejidad y, en ocasiones, vulnerabilidad.

Las condiciones sociales que rodean a las mujeres con discapacidad intelectual están marcadas por una perspectiva capacitista que las percibe como “eternas niñas” y como incapaces (incapaces de trabajar, de vivir solas, de ser madres, de decidir…), negándoles la posibilidad de construir sus propios proyectos de vida. El paternalismo y la sobreprotección que acompañan a esa perspectiva las ha aislado socialmente, obstaculizando su participación en diferentes espacios y limitando su identidad. Las oportunidades de crear una red de apoyo informal y establecer relaciones de mutualidad se diluyen y se acotan a unos contextos supervisados, donde a menudo se les asigna un rol pasivo o de meras receptoras, sin opción a decidir sobre cuestiones que les afectan como las actividades que realizan, la formación que reciben o los espacios que habitan.

El enfoque capacitista intensifica la complejidad y vulnerabilidad de la situación que enfrentan las mujeres con discapacidad intelectual, ya que limita su acceso a elementos fundamentales como la formación y el empleo, perpetuando una situación económica precaria y sus consecuencias. Las personas con discapacidad intelectual tienen una tasa de empleo tres veces menor que las personas sin discapacidad y, como ocurre en otros ámbitos, las dificultades para acceder al mercado laboral son mayores en el caso de las mujeres con discapacidad intelectual. Aquellas que están vinculadas a las instituciones y los servicios de apoyo especializados pueden recibir formación para el empleo o participar en talleres en los Centros Ocupacionales, pero son actividades mal (o no) remuneradas y sin garantías de una incorporación laboral futura. Muchas de las mujeres con discapacidad intelectual se ven obligadas a trabajar dentro de la economía sumergida, aumentando su desprotección y reduciendo sus posibilidades de mejorar su situación a largo plazo.

La precariedad económica derivada de esa falta de empleo estable convierte el acceso a una vivienda ordinaria en un desafío para estas mujeres. Una vez más,

existen diferencias entre quienes participan en alguna institución y aquellas que están fuera del circuito asociativo. Las primeras tienen la posibilidad de vivir en algunos de los modelos habitacionales ofrecidos por las entidades (principalmente residencias y pisos tutelados). Sin embargo, la mayoría de estas opciones no están diseñadas para responder a sus necesidades concretas ni garantizar sus derechos, pues tanto la elección de con quién vivir como su intimidad están condicionadas por las decisiones que desde las diferentes entidades se adoptan sin ellas.

Por otro lado, las mujeres que no están vinculadas a ninguna entidad dependen casi exclusivamente del apoyo informal, que generalmente se reduce a su entorno familiar. Este tipo de apoyo, además de ser impredecible, suele estar condicionado por los prejuicios capacitistas que persisten en la sociedad y que también afectan a las dinámicas familiares, por lo que, una vez más, sus derechos no se garantizan plenamente, ya que, en muchos casos, son las propias familias quienes toman decisiones fundamentales o determinan hasta qué punto estas mujeres pueden vivir de manera más o menos independiente y construir sus propios proyectos de vida.

A la problemática de la inestabilidad de los apoyos, tanto formales como informales, se suma la falta de coordinación entre estos y dentro de los propios sistemas de apoyo formal, especialmente en momentos críticos, como la evaluación de las necesidades de las madres con discapacidad intelectual para conservar la custodia de sus hijos. En estas valoraciones, es frecuente que se omitan las circunstancias estructurales, económicas y laborales que condicionan sus vidas, así como la invisibilidad social y las causas subyacentes que originan dichas circunstancias. En lugar de analizar estas barreras contextuales, el debate tiende a centrarse únicamente en su supuesta (in)capacidad para ejercer la maternidad, señalando cualquier error como irresponsabilidad y etiquetándolas a ellas como negligentes. Este enfoque no solo perpetúa el estigma, sino que desvía la atención de las responsabilidades estructurales y de las carencias del sistema que las afectan de manera desproporcionada y que a menudo podrían evitarse o solventarse con el apoyo adecuado.

Hablar de las condiciones sociales que enfrentan estas mujeres implica reconocer que sus desafíos no son el resultado de errores o capacidades individuales, sino de estructuras que no están diseñadas para incluirlas y que hacen que sea necesario repensar las políticas públicas y las narrativas sociales. Por eso, los testimonios de las madres participantes en esta investigación son ejercicios de resistencia ante un sistema social que las juzga y violenta desde diferentes ámbitos (judicial, médico, familiar y socioeducativo) y que las cuestiona como “buenas madres”. Sus experiencias desmontan esa imagen estereotipada de “eterna niña”, de “mujer negligente” o “mala madre” y muestran a madres preocupadas, cuidadoras, responsables, madres que quieren un futuro mejor para sus hijos e hijas, y mujeres que, como cualquier madre, saben que solas no pueden. Sus relatos también señalan los obstáculos encontrados para desarrollar su maternidad, muchos de los cuales derivan de las actitudes de otras personas y se concretan en situaciones muy diversas. Ejemplos de ello incluyen el mal trato recibido por parte de algunos médicos, lo que provoca que dejen de acudir a las citas médicas y dificulta un seguimiento adecuado durante el embarazo, o los prejuicios de potenciales empleadores, que limitan sus

oportunidades de obtener un trabajo estable y, con ello, una economía más segura.

A pesar de todas las dificultades enfrentadas, las experiencias compartidas por las madres participantes en esta investigación han demostrado que, cuando cuentan con apoyos formales e informales, su maternidad puede desarrollarse de manera positiva y convertirse en un punto de inflexión en sus vidas que la mayoría define con expresiones como “lo mejor de mi vida” o “lo más bonito que me ha pasado”. Por eso ponen en valor la importancia de visibilizar su realidad y garantizar su derecho a elegir ser madres.

Si bien los avances legales recientes son significativos y han contribuido a iniciar este debate, las participantes reivindican cambios en diversos ámbitos que trasciendan el marco normativo. Estas demandas incluyen (1) la mejora de la educación mediante la incorporación de información afectivo-sexual y oportunidades de formación continua; (2) la creación de más y mejores oportunidades laborales; (3) la mejora de la atención sanitaria; (4) una mayor coordinación entre los servicios sociales y los destinados a personas con discapacidad; y, finalmente, (5) un cambio en la mirada social hacia este colectivo. Este cambio generalizado en la percepción tendría un impacto transversal en todos los ámbitos, desde el sistema judicial hasta el trato cotidiano recibido por ellas o sus hijos, por ejemplo, en la escuela.

Lograr que las reivindicaciones de las mujeres con discapacidad intelectual sean recogidas y reconocidas requiere de espacios de encuentro donde sus voces sean escuchadas, donde compartir sus inquietudes y revisitar sus experiencias. Esto demanda un enfoque de investigación inclusiva que coloque a las personas con discapacidad intelectual en el centro, acompañándolas y trabajando desde su perspectiva. La investigación debe convertirse en una herramienta para denunciar las circunstancias que las afectan y visibilizar sus demandas, empleando otros lenguajes y adaptando los ritmos del proceso a las necesidades y posibilidades de las protagonistas.

Ajustar nuestra investigación a esos principios éticos y metodológicos ha permitido que las madres con discapacidad intelectual participantes en esta investigación hiciesen un análisis profundo de diferentes ámbitos vitales y, como hemos visto a lo largo de la discusión de los resultados, planteasen propuestas transformadoras. Para tratar de resumir sus principales reivindicaciones, se ha elaborado la Figura 3, que recoge únicamente un esbozo de cada uno de los ámbitos abordados.

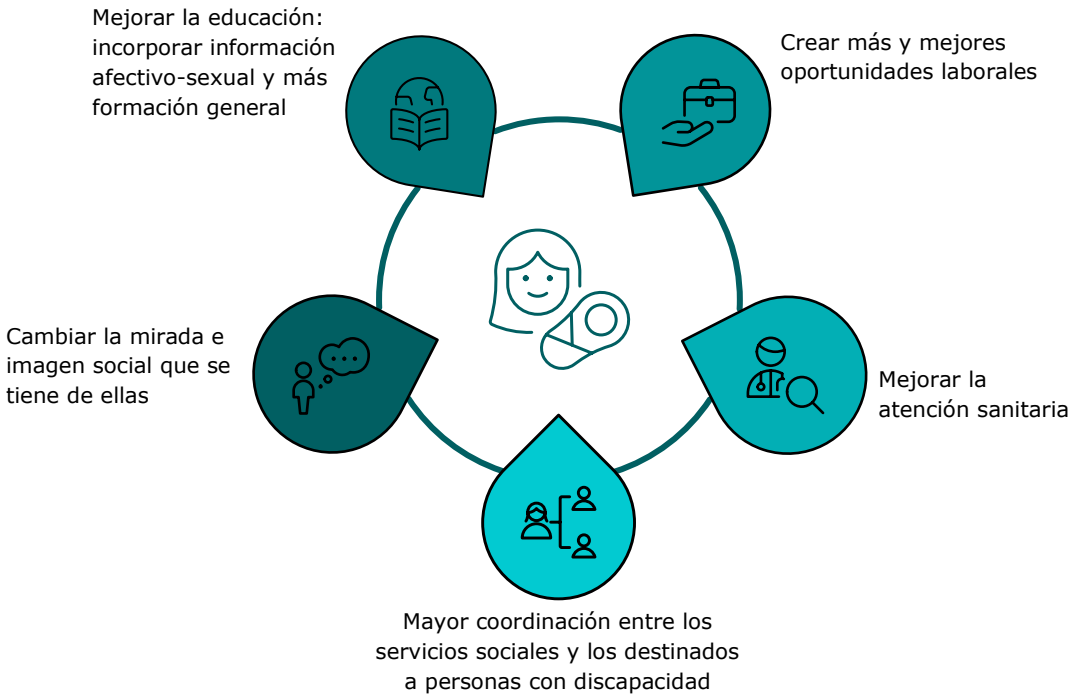


Figura 3. Resumen de las reivindicaciones realizadas por las madres con discapacidad intelectual.

Agradecimientos

Me es imposible recordar el momento exacto en el que comenzamos este trabajo. Digo *comenzamos* por el carácter colectivo que ha impregnado esta investigación; por las madres que han participado, las profesionales que lo han hecho posible, las personas que me han apoyado de una u otra forma en este camino y, especialmente, por la implicación inconmensurable de mi directora, Susana Rojas Pernia. Tal vez no logro ubicar un inicio definido en el tiempo porque, de alguna manera, mi directora y yo comenzamos este trabajo en momentos distintos, en pensamientos distintos que, por suerte, se encontraron en alguna conversación. He de agradecerle esa *suerte*, que no surge del azar, sino de su capacidad de crear espacios cómplices, amables y acogedores, así como de su contagiosa convicción por construir otras formas de hacer, incluso en la academia. Con seguridad, su compromiso, tenacidad y apoyo han impulsado mi curiosidad y son la base de este trabajo. Gracias a Susana, por su infinita paciencia, por saber ver mi compromiso a pesar de mis dudas y demoras, por confiar siempre en que llegaría, aun cuando yo no lo creía.

Al plantearnos este trabajo, nació una genuina preocupación por los silencios, por la falta de respuesta. Ese mutismo se aferró a las entrañas. Por eso, este trabajo adolece y, al tiempo, se nutre de esa visceralidad que provocan las injusticias y las heridas, y que en este tiempo he podido sobrellevar gracias al apoyo de muchas personas.

Agradezco inmensamente a las trece madres que han participado en esta investigación que confiasen en nosotras, que compartiesen sus experiencias, incluso cuando algunas de ellas aún eran demasiado dolorosas. Me siento tremendamente honrada por haber tenido la oportunidad de escucharlas, de conocerlas, y espero haber sabido reflejar en este trabajo la enorme valía de sus palabras.

Gracias también a las profesionales que han colaborado y hecho de enlaces con las madres participantes. Gracias a Paz, Judith, María José C., Ana, Sara, María José G., Carmen, Elena y Patricia, y gracias especialmente a Julia M. por abrirnos la puerta, por su compromiso y su buena actitud ante todas las propuestas.

Referencias bibliográficas

Aguinaga, J. (2004). *El precio de un hijo. Los dilemas de la maternidad en una sociedad desigual*. Debate.

Allué, M. (2003). *DisCapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Bellaterra.

Arnau Ripollés, S. (2017). Políticas eugenésicas y derechos reproductivos. Una mirada desde la bioética (feminista) de/desde la diversidad funcional. *Filanderas: Revista Interdisciplinar de Estudios Feministas*, *2*, 29-51. https://doi.org/10.26754/ojs_filanderas/fil.201722308

Bachrach, T. (2023). Reflections of Adult Children of Mothers with Intellectual Disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, *27*(3), 671-688. https://doi.org/10.1177/17446295221096930

Barton, L. (1998). *Discapacidad y sociedad*. Morata.

Beltran-Arreche, M., Fullana Noell, J., & Pallisera Díaz, M. (2024a). Perspectives of Women with Intellectual Disabilities Regarding Affective Sexual Relationships: A Systematic Literature Review. *Sexuality Research and Social Policy*, *21*(1), 263-278. https://doi.org/10.1007/s13178-023-00911-2

Beltran-Arreche, M., Fullana Noell, J., & Pallisera Díaz, M. (2024b). Women with intellectual disabilities and motherhood: Barriers, supports and demands. *International Journal of Developmental Disabilities*, 1-11. https://doi.org/10.1080/20473869.2024.2318865

Bolívar Botía, A. (2002). «De nobis ipse silemus?»: Epistemology of biographical-narrative research in education. *Revista Electrónica de Investigación Educativa*, *4*(1), 1-26. https://redie.uabc.mx/redie/article/view/49/91

Booth, T., & Booth, W. (1994). *Parenting under pressure. Mothers and fathers with learning difficulties.* Open University Press.

Booth, T., & Booth, W. (1998). *Growing up with parents who have learning difficulties*. Routledge.

Centeno, A. (2012). Marco legislativo de la dependencia. Una visión crítica desde los derechos humanos. En A. Pié Balaguer (Ed.), *Deconstruyendo la dependencia: propuestas para una vida independiente* (pp. 157-184). Editorial UOC.

Centeno, A., & Morena, R. de la. (2015). *Yes, we fuck!* Micromecenazgo. http://www.yeswefuck.org

Clarke, H., & McKay, S. (2014). Disability, partnership and parenting. *Disability and Society*, *29*(4), 543-555. https://doi.org/10.1080/09687599.2013.831745

Clímaco, J. C. (2020). Constructions of motherhood in feminist and disability studies. *Revista Estudos Feministas*, *28*(1), 1-16. https://doi.org/10.1590/1806-9584-2020v28n154235

Clos, C., & Deulofeu, G. (2014). *Sensuales. Relatos de sexo y afecto en la discapacidad*. Comanegra.

Conder, J., Mirfin-Veitch, B., Sanders, J., & Munford, R. (2011). Planned pregnancy, planned parenting: Enabling choice for adults with a learning disability. *British Journal of Learning Disabilities*, *39*(2), 105-112. https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2010.00625.x

Collings, S., Grace, R., & Llewellyn, G. (2017). The role of formal support in the lives of children of mothers with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *30*(3), 492-500. https://doi.org/10.1111/jar.12361

Donath, O. (2022). *Madres arrepentidas*. Reservoir Books.

Elliott, J. (1993). *El cambio educativo desde la investigacion-accion*. Morata.

FEAPS Madrid. [Plena Inclusión Madrid] (2011). *También somos mujeres*. YouTube. https://www.youtube.com/watch?v=gCQxy3as9dg&ab_channel=PlenaInclusiónMadrid

Franco Rubio, G. A. (2010). *Debates sobre la maternidad desde una perspectiva histórica (siglos XVI-XX)*. Icaria.

Frawley, P., & Wilson, N. J. (2016). Young People with Intellectual Disability Talking About Sexuality Education and Information. *Sexuality and Disability*, *34*(4), 469-484. https://doi.org/10.1007/s11195-016-9460-x

Galcerán, M., Del Re, A., Briceño, Y., Pérez Orozco, A., Casassas, D., Flores, J., Gómez, L., & Gómez, N. (2016). *Hacia nuevas instituciones democráticas. Diferencia, sostenimiento de vida y políticas públicas*. Traficantes de sueños.

García-Santesmases Fernández, A. (2020). CRIP, WHAT?? Enunciaciones, tensiones y apropiaciones en torno a la reivindicación de lo tullido en el contexto español. *Papeles del CEIC*, *2020*(2), papel 232, 1-20. https://doi.org/10.1387/pceic.21027

García-Santesmases Fernández, A. (2023). *El cuerpo deseado. La conversación pendiente entre feminismo y anticapacitismo*. Kaótica Libros.

Gibbs, G. (2012). *El análisis de datos cualitativos en investigación cualitativa*. Morata.

Gudkova, T., Hedlund, M., & Midjo, T. (2019). Supporting children of parents with intellectual disability: A scoping review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *32*(4), 737-749. https://doi.org/10.1111/jar.12573

Harding, S. (1991). *Whose Science? Whose Knowledge?: Thinking from Women's Lives*. Cornell University Press.

Heifetz, M., Brown, H. K., Chacra, M. A., Tint, A., Vigod, S., Bluestein, D., & Lunsky, Y. (2019). Mental health challenges and resilience among mothers

with intellectual and developmental disabilities. *Disability and Health Journal*, *12*(4), 602-607. https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2019.06.006

Hindmarsh, G., Llewellyn, G., & Emerson, E. (2015). Mothers with intellectual impairment and their 9-month-old infants. *Journal of Intellectual Disability Research*, *59*(6), 541-550. https://doi.org/10.1111/jir.12159

Höglund, B., & Larsson, M. (2014). Professional and social support enhances maternal well-being in women with intellectual disability - A Swedish interview study. *Midwifery*, *30*(11), 1118-1123. https://doi.org/10.1016/j.midw.2014.03.018

Höglund, B., & Larsson, M. (2019). Midwives' work and attitudes towards contraceptive counselling and contraception among women with intellectual disability: focus group interviews in Sweden. *European Journal of Contraception and Reproductive Health Care*, *24*(1), 39-44. https://doi.org/10.1080/13625187.2018.1555640

Jamieson, R., Theodore, K., & Raczka, R. (2016). Becoming a mother: Supported decision-making in context. *Journal of Intellectual Disabilities*, *20*(4), 313-328. https://doi.org/10.1177/1744629515604552

Kitchin, R. (1998). 'Out of Place', Knowing One' s Place': Space, power and the exclusion of disabled people. *Disability & Society*, *13*(3), 343-35. https://doi.org/10.1080/09687599826678

Larrosa, J., & Skilar, C. (2001). *Habitantes de Babel. Políticas y poéticas de la diferencia*. Laertes.

Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. *Boletín Oficial del Estado, núm. 132*, de 3 de junio de 2021. https://www.boe.es/eli/es/l/2021/06/02/8/con

Ley Orgánica 2/2020, de 16 de diciembre, de modificación del Código Penal para la erradicación de la esterilización forzada o no consentida de personas con discapacidad incapacitadas judicialmente. *Boletín Oficial del Estado, núm. 328*, de 17 de diciembre de 2020. https://www.boe.es/eli/es/lo/2020/12/16/2/con

Lightfoot, E., & DeZelar, S. (2020). Parent centered planning: A new model for working with parents with intellectual and developmental disabilities. *Children and Youth Services Review*, *114*, 1-5. https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2020.105047

Llopis Navarro, M. (2015). *Maternidades Subversivas*. Txalaparta.

López González, M. (2008). *Mujeres con discapacidad: Mitos y realidades en las relaciones de pareja y en la maternidad*. Narcea.

Lozano Estivalis, M. (2006). *La maternidad en escena. Mujeres, reproducción y representación cultural*. Prensas Universitarias de Zaragoza.

Mayes, R., Llewellyn, G., & McConnell, D. (2006). Misconception: The

Experience of Pregnancy for Women with Intellectual Disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, *8*(2-3), 120-131. https://doi.org/10.1080/15017410600774178

McCarthy, M. (2009). «I have the jab so I can't be blamed for getting pregnant»: Contraception and women with learning disabilities. *Women's Studies International Forum*, *32*(3), 198-208. https://doi.org/10.1016/j.wsif.2009.05.003

McConnell, D., & Llewellyn, G. (2002). Stereotypes, parents with intellectual disability and child protection. *Journal of Social Welfare and Family Law*, *24*(3), 297-317. https://doi.org/10.1080/09649060210161294

Mcgarry, A., Stenfert Kroese, B., & Cox, R. (2016). How Do Women with an Intellectual Disability Experience the Support of a Doula During Their Pregnancy, Childbirth and After the Birth of Their Child? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *29*(1), 21-33. https://doi.org/10.1111/jar.12155

Milner, P., & Frawley, P. (2019). From 'on' to 'with' to 'by': people with a learning disability creating a space for the third wave of Inclusive Research. *Qualitative Research*, *19*(4), 382-398. https://doi.org/10.1177/1468794118781385

Molina, M. E. (2006). Transformaciones Histórico Culturales del Concepto de Maternidad y sus Repercusiones en la Identidad de la Mujer. *Psykhe*, *15*(2), 93-103. http://dx.doi.org/10.4067/S0718-22282006000200009

Morris, J. (1996). *Encuentros con desconocidas*. Narcea.

Nind, M., & Vinha, H. (2014). Doing research inclusively: Bridges to multiple possibilities in inclusive research. *British Journal of Learning Disabilities*, *42*(2), 102-109. https://doi.org/10.1111/bld.12013

Olavarrieta Bernardino, S., Besteiro López, B., Darín, L., Suárez López, P., Tur Bonnin, N., & Gómez-Jarabo García, G. (2013). Actitudes hacia la maternidad/paternidad y habilidades de crianza de personas con discapacidad intelectual: un estudio preliminar. *Siglo Cero*, *44*, *248*(4), 55-69.

Oliver, D. (2022). *Maternidades precarias. Tener hijos en el mundo actual: entre el privilegio y la invertidumbre*. Arpa.

Oliver, M. (1992). Changing the Social Relations of Research Production? *Disability, Handicap & Society*, *7:2*, 101-114. https://doi.org/10.1080/02674649266780141

ONU. (2006). *Convención Internacional de los Derechos de las personas con discapacidad*. https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf

Osorio González, M. E., Cabrera Castillo, K., & Oya Alcala, V. (2012). Mujeres con discapacidad, el gran olvido de los medios de comunicación. En Juan-Carlos Suárez-Villegas, Irene Liberia Vayá & Belén Zurbano-Berenguer

(Eds.), *Congreso Internacional de Comunicación y Género. Libro de Actas* (pp. 2022-2031). Editorial Mad. http://hdl.handle.net/11441/38819

Pacheco, L., Aunos, M., Feldman, M., & McConnell, D. (2022). Reasonable Efforts? Child Maltreatment Investigations and Service Referrals of Parents With Ascribed Cognitive Impairments in Canada. *Child Maltreatment*, *27*(3), 501-510. https://doi.org/10.1177/10775595211001109

Palacios, A., & Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plana dignidad en la diversidad funcional*. Diversitas Ediciones.

Parents with Intellectual Disabilities, PID. (2013). *European Family Set*. Project number: 518380-LLP-1-2011-1-AT-GRUNDTVIG-GMP.

Parrilla Latas, A. (2010). Ética para una investigación inclusiva. *Revista Educación Inclusiva*, *3*(1), 165-174. https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/218

Peláez Narváez, A., Martínez Ríos, B., & Leonhardt Gallego, M. (2009). *Maternidad y Discapacidad*. Grupo Editorial Cinca.

Pérez de Lara, N. (1998). *La capacidad de ser sujeto. Más allá de las técnicas en Educación Especial*. Laertes.

Perkins, T. S., Holburn, S., Deaux, K., Flory, M. J., & Vietze, P. M. (2002). Children of mothers with intellectual disability: Stigma, mother-child relationship and self-esteem. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *15*(4), 297-313. https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2002.00140.x

Pié Balaguer, A. (2024). *Pedagogía Crip y la revolución de los cuerpos*. Kaótica Libros.

Platero, R. (L.). (Ed.) (2012). *Intersecciones: Cuerpos y sexualidades en la encrucijada*. Bellaterra.

Porter, E., Kidd, G., Murray, N., Uytman, C., Spink, A., & Anderson, B. (2012). Developing the pregnancy support pack for people who have a learning disability. *British Journal of Learning Disabilities*, *40*(4), 310-317. https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2011.00713.x

Redshaw, M., Malouf, R., Gao, H., & Gray, R. (2013). Women with disability: The experience of maternity care during pregnancy, labour and birth and the postnatal period. *BMC Pregnancy and Childbirth*, *13*(1), 1. https://doi.org/10.1186/1471-2393-13-174

Rich, A. (1996). *Nacemos de mujer. La maternidad como experiencia e institución*. Cátedra.

Rich, A. (2010). *Sobre mentiras, secretos y silencios*. Horas y Horas.

Rio-Poncela, A. M., & Rojas-Pernia, S. (2024). Motherhood and intellectual disability in Spain: Experienced difficulties and shared desires for change.

British Journal of Learning Disabilities, *52*(2), 236-247. https://doi.org/10.1111/bld.12571

Rojas, S., Haya, I., & Lázaro, S. (2015). Necesidades afectivo-sexuales en personas con discapacidad intelectual. Claves para construir propuestas formativas desde la experiencia subjetiva. *Revista Española de Discapacidad*, *2*(3), 41-54. http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.03.02.03

Saletti Cuesta, L. (2008). Propuestas teóricas feministas en relación al concepto de maternidad. *Clepsydra: Revista de Estudios de Género y Teoría Feminista*, *7*, 169-184. http://hdl.handle.net/10481/14802

Sánchez Riviera, M. (2016). Construcción social de la maternidad: el papel de las mujeres en la sociedad. *Revista de Ciencias Humanas y Sociales*, *13*(13), 921-953. https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=31048483044

Sau Sánchez, V. (2000). *Reflexiones feministas para principios de siglo*. Horas y Horas.

Seda, J. A. (2017). Maternidad en mujeres con discapacidad mental o intelectual. Conflictos jurídicos en torno a la adopción de sus hijos. *Descentrada, 1*(1), e007. https://www.descentrada.fahce.unlp.edu.ar/article/view/DESe007

Sigurjónsdóttir, H. B., & Rice, J. G. (2018). «Evidence» of neglect as a form of structural violence: parents with intellectual disabilities and custody deprivation. *Social Inclusion*, *6*(2), 66-73. https://doi.org/10.17645/si.v6i2.1344

Simplican, S. C., Leader, G., Kosciulek, J., & Leahy, M. (2015). Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities: An ecological model of social networks and community participation. *Research in Developmental Disabilities*, *38*, 18-29. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.008

Slayter, E. M., & Jensen, J. (2019). Parents with intellectual disabilities in the child protection system. *Children and Youth Services Review*, *98*(January), 297-304. https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2019.01.013

Starke, M. (2022). Parents with intellectual disability and their reflections about relationships and support. *Journal of Social Work*, *22*(5), 1276-1295. https://doi.org/10.1177/14680173221092703

Stone, E. (1999). *Disability and Development. Learning from action and research on disability in the majority world*. The Disability Press.

Theodore, K., Foulds, D., Wilshaw, P., Colborne, A., Lee, J. N. Y., Mallaghan, L., Cooper, M., & Skelton, J. (2018). 'We want to be parents like everybody else': stories of parents with learning disabilities. *International Journal of Developmental Disabilities*, *64*(3), 184-194. https://doi.org/10.1080/20473869.2018.1448233

Villaró, G., & Galindo, L. (2012). Discapacidad intelectual y violencia de género: programa integral de intervención. *Acción Psicológica*, *9*(1), 101-114. https://doi.org/10.5944/ap.9.1.440

Vo, T. (2009). *Our Compass*. Griffin Centre.

Walmsley, J., & Johnson, K. (2003). *Inclusive Research with People with Learning Disabilities: Past, Present and Futures*. Jessica Kingsley Publishers.

Walmsley, J., Strnadová, I., & Johnson, K. (2018). The added value of inclusive research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *31*(5), 751-759. https://doi.org/10.1111/jar.12431

Wos, K., Kamecka-Antczak, C., & Szafrański, M. (2020). In search of solutions regarding the sex education of people with intellectual disabilities in Poland - participatory action research. *European Journal of Special Needs Education*, 1-14. https://doi.org/10.1080/08856257.2020.1769981

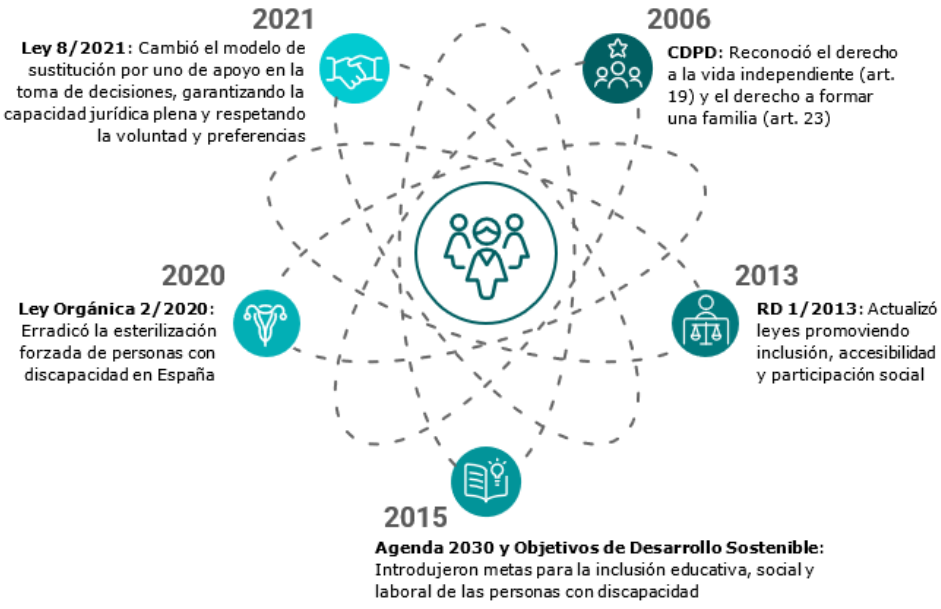
Anexos

Anexo I. Figuras-resumen del marco normativo sobre los derechos de las personas con discapacidad

Resumen de los principales documentos previos.



Documentos actuales de referencia.



Anexo II. Presentación de la investigación a las profesionales

PRESENTACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

La investigación que yo, Ana María Rio Poncela, desarrollo bajo la dirección de la Dra. Susana Rojas Pernia se titula "Subjetividades y maternidad en mujeres con discapacidad intelectual. Reflexiones en diálogo a través de una investigación inclusiva", y se enmarca dentro del Programa Interuniversitario de Doctorado en Equidad e Innovación Educativa de la UC.

¿QUÉ QUEREMOS CONSEGUIR CON ESTA INVESTIGACIÓN?

El proyecto pretende conocer la experiencia que tienen las mujeres con discapacidad intelectual (DI) sobre la maternidad y lo que la rodea (su situación habitacional, su relación con las personas de su entorno, etc.) para intentar que, a partir de lo que nos cuenten, identificar los apoyos que han tenido y también qué cosas echan en falta. Es decir, la investigación pretende reconocer a las mujeres con discapacidad intelectual e incorporarlas a la investigación, de manera que lo que ellas digan sirva para plantear mejoras.

Además, tanto por el tema a tratar como por la forma en la que se hará, la investigación busca ser un espacio de reflexión compartido en el que puedan saberse acompañadas. Finalmente, esperamos que, al lograr un mayor conocimiento de un conjunto de realidades habitualmente silenciadas y visibilizar determinadas prácticas, ello pueda contribuir a un desarrollo social y comunitario más inclusivo.

¿DE DÓNDE PARTIMOS?

Este trabajo plantea la conjunción de algunos conceptos y colectivos tradicionalmente excluidos o relegados al ámbito privado, como son las mujeres, las personas con discapacidad intelectual y la maternidad, cuya imagen suele diferir en cada cultura y en el imaginario de cada persona dependiendo de sus propias experiencias. El peso vivencial en la construcción de esos significados concuerda con nuestro objetivo de investigación y en la forma en la que lo abordamos, pues trataremos de conocer aquello que las mujeres con discapacidad intelectual quieran contarnos sobre la maternidad.

¿CUÁL ES EL ENFOQUE DE LA INVESTIGACIÓN?

Se trata de una investigación participativa e inclusiva, es decir, las mujeres con discapacidad intelectual son invitadas a participar en el proceso en su conjunto: en la toma de decisiones, en el desarrollo de los instrumentos, en la elaboración y el diseño de los resultados, etc. Siempre en la medida que sus posibilidades y disponibilidad lo permitan y con la garantía de poder cesar su participación en cualquier momento.

¿CÓMO SERÁ EL PROCESO DE TRABAJO?

Inicialmente, realizaremos un primer encuentro con cada mujer que acepte participar en la investigación para conocernos, explicarles la investigación y su proceso, las

implicaciones de participar en ella, así como para aclarar las dudas iniciales que puedan tener. A ese primer encuentro informal le seguirá otro, también individual, pero más estructurado, ya que su objetivo es que ellas comiencen a compartir la información que abordaremos en la investigación. Así, en ese segundo encuentro le pediremos que se presente y haremos una entrevista que apoyaremos con elementos visuales. Mediante esa entrevista pretendemos que nos sitúen en su realidad, que nos cuenten cómo viven su día a día, cómo fue su bagaje, cómo son sus relaciones con las personas de su entorno (familia, amigos, compañeros de trabajo, etc.) y sobre aspectos centrados en la maternidad.

Posteriormente, realizaremos otros encuentros para que conozcan lo que nos han contado otras mujeres, para pensar conjuntamente en los instrumentos que utilizaremos para seguir con la recogida de información con otras personas, para tomar decisiones sobre cómo será la divulgación del trabajo realizado o para revisar o solventar dudas siempre que sea necesario.

Por supuesto, antes de cada encuentro, explicaríamos las actividades a realizar, su dinámica y objetivos. Además, para facilitar el análisis de la información, estos encuentros serán grabados en audio, pero se garantiza la confidencialidad en todo momento. Igualmente, si se toman fotografías o se graban imágenes, estas solo se usarán con fines académicos y no mostrarán el rostro de ninguna de las personas entrevistadas ni nada que pueda facilitar su identificación. De hecho, las participantes estarán presentes en la toma de decisiones sobre los resultados, sobre el diseño, formato y público a quien será dirigido.

DATOS DE CONTACTO

Lo que aquí hemos recogido es un resumen del proceso de investigación que esperamos sirva para asentar las bases sobre las que construir una colaboración. No obstante, somos conscientes de que, a lo largo del proceso, pueden surgir retos que impliquen adaptarnos a situaciones diversas y dudas que nos obliguen a repensar y matizar algunas cuestiones. Por ello, si requiere más información, o desea comunicarse por cualquier motivo relacionado con esta investigación, puede contactar tanto con la doctoranda de esta tesis, Ana María Rio Poncela, como con su Directora, la Dra. Susana Rojas Pernia.

Anexo III. Resumen de la Entrevista en Lectura Fácil

Entrevista

Como ya sabes, estamos haciendo un trabajo sobre **maternidad**.
Queremos saber cómo viven la maternidad
algunas mujeres con discapacidad intelectual.
Para eso, queremos que nos ayudes.
En este documento vamos a explicar lo que haremos hoy,
pero si estás cansada o quieres parar, podemos seguir otro día.

Hoy hablaremos de ti y de lo que has vivido,
de tu experiencia y tus recuerdos.
Primero queremos que te presentes
y nos cuentes lo que quieras sobre ti.
Tú decides lo que es más importante,
lo que quieres que la gente conozca sobre ti.
Por ejemplo: qué cosas te gustan, qué te molesta de otras personas…

También vamos a hablar del lugar en el que vives.
Dibujaremos un plano de las habitaciones, el salón o el baño.
y colocaremos algunos muebles en cada habitación.
Hablaremos de lo que haces cuando estás en casa,
de quién cocina o limpia, quién viene a verte…

Después hablaremos de tres momentos de tu vida:

- Antes de tu embarazo.
- Durante tu embarazo.
- Después de tu embarazo o después del parto.

De antes de tu embarazo te haremos algunas preguntas, por ejemplo:

- ¿dónde vivías y con quién?

- ¿pasabas más tiempo con tu familia o con tus amigos?
- ¿te imaginabas tener un bebé?

De cuando estabas embarazada queremos que nos cuentes
cómo recuerdas esos días.
Para nosotras, es importante saber cómo te sentías,
y si cambiarías algo.

De después de tu embarazo también hablaremos de lo que recuerdes.
Por ejemplo, quién estuvo contigo
o cómo fueron los primeros momentos.

Terminaremos hablando sobre qué es ser madre.
Queremos saber lo que tú piensas,
si ser madre te parece fácil o difícil.
También queremos saber si se te ocurren ideas
para cambiar las situaciones en las que te sentiste mal.

Anexo IV. Hoja informativa

UC | Escuela de Doctorado Doctorado Interuniversitario en Equidad e Innovación en Educación

HOJA INFORMATIVA

Mediante este documento se le invita a participar en la investigación "*Subjetividades y maternidad en mujeres con discapacidad intelectual. Reflexiones en diálogo a través de una investigación inclusiva*", realizada por la doctoranda Ana María Rio Poncela y dirigida por la Dra. Susana Rojas Pernia.

El proyecto (aprobado por la Comisión Académica del Programa de Doctorado en Equidad e Innovación en Educación y por Comité de Ética de Proyectos de Investigación de la UC), pretende *identificar y comprender los supuestos, creencias y normas implícitas que influyen en las subjetividades y el ejercicio de la maternidad de las mujeres con discapacidad intelectual (DI) en nuestro contexto social y, específicamente, en su contexto más próximo* apoyándose en el uso de metodología inclusiva.

Concretamente, el proyecto busca:

a) Conocer las vivencias (experiencias, respuestas y estrategias) de madres con discapacidad intelectual, así como los obstáculos y barreras que encuentran en su quehacer como madres.
b) Identificar cómo las mujeres con discapacidad intelectual construyen su identidad y las relaciones de mutualidad.
c) Conocer el discurso que sobre el tema tienen las personas que participan de la vida de mujeres con discapacidad intelectual y/o trabajan con ellas.

Para decidir si quiere participar en esta investigación, es importante que considere la siguiente información y nos plantee cualquier duda al respecto:

PARTICIPACIÓN: La propia naturaleza de la propuesta investigadora le invita a colaborar e implicarse en las distintas fases del proyecto (diseño, desarrollo y difusión). No obstante, su grado de participación dependerá de sus posibilidades y de su disponibilidad el tiempo que este dure.

La principal técnica de recogida de información será la entrevista, pero es posible que se utilicen otros instrumentos en los que se abordarán cuestiones relacionadas con asuntos que le preocupan e importan (el análisis de imágenes, por ejemplo). En cada actividad, se le explicarán los objetivos de la misma, el proceso a seguir y se le recordará que esta puede ser grabada.

Así, para facilitar la recogida y análisis de la información, la información será registrada en audio. Además, le pedimos que nos permita tomar fotografías y/o grabar imágenes durante el proceso de trabajo conjunto. Se evitará cualquier imagen que permita identificar a las participantes. Las imágenes obtenidas, serán utilizadas siempre con fines educativos y de

divulgación del trabajo de investigación. Es decir, en ningún caso los resultados tendrán un uso comercial o empresarial.

Debe conocer además que, aunque sus datos se recogerán al completo, en el estudio no figurarán sus datos personales, puesto que les someteremos a un proceso de anonimización de manera que nadie externo al proyecto pueda relacionarla con el mismo.

RIESGOS: La investigación no supone ningún riesgo para usted, ni para otras personas.

BENEFICIOS: La participación en este proyecto no conlleva ningún beneficio directo, ni recompensa económica alguna. Sin embargo, su colaboración nos será de gran ayuda para los fines de esta investigación que esperamos revierta en un mejor conocimiento de un conjunto de realidades habitualmente silenciadas, visibilizando prácticas que contribuyen a un desarrollo social y comunitario ético e inclusivo.

VOLUNTARIEDAD: Su participación es totalmente voluntaria. Tendrá la libertad de contestar a las preguntas que desee, de implicarse en la medida que le sea posible en las actividades que se desarrollen y también de detener su participación en cualquier momento. Esto no implicará ningún perjuicio para usted.

CONFIDENCIALIDAD Y TRATAMIENTO DE LOS DATOS: Todas sus opiniones serán confidenciales. En las presentaciones y publicaciones que de esta investigación surjan, tal y como se ha mencionado anteriormente, su nombre no aparecerá o se utilizará un pseudónimo. Asimismo, en el caso de las fotografías o grabaciones realizadas, como explicábamos anteriormente, en ningún caso se captará información que pueda derivar en su identificación y, además, estará presente en la toma de decisiones sobre el material y formato a utilizar para la divulgación, pudiendo solicitar la eliminación de las imágenes que considere.

Los datos de identificación personal que se obtengan serán confidenciales y la información será utilizada únicamente por la doctoranda y la directora de la tesis con fines formativos o de investigación. Los datos se guardarán siempre en un lugar seguro de tal manera que ninguna persona ajena pueda acceder a esta información y atendiendo a un estricto cumplimiento de la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

CONOCIMIENTO DE LOS RESULTADOS: Usted tiene derecho a conocer los resultados de esta investigación. Para ello, se le enviarán antes de la defensa de la tesis doctoral, permitiendo incorporar las apreciaciones que estime pertinentes.

DATOS DE CONTACTO: Si requiere más información, o comunicarse por cualquier motivo relacionado con esta investigación, puede contactar tanto con la doctoranda de esta tesis, Ana María Rio Poncela, como con su Directora, la Dra. Susana Rojas Pernia.

Anexo V. Declaración de consentimiento informado

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Proyecto de investigación: Subjetividades y maternidad en mujeres con discapacidad intelectual. Reflexiones en diálogo a través de una investigación inclusiva.

Yo,

(Nombre y apellidos)

Declaro que:

- He leído (o se me ha leído) y (he) comprendido las condiciones de mi participación en este estudio recogidas en la Hoja Informativa anexa.
- He tenido la oportunidad de hacer preguntas y estas han sido respondidas. No tengo dudas al respecto.
- He recibido información adecuada y suficiente por la investigadora abajo indicada sobre:
    - Los objetivos del estudio y sus procedimientos.
    - Los beneficios e inconvenientes del proceso.
    - Que mi participación es voluntaria y altruista
    - Que en cualquier momento puedo revocar mi consentimiento (sin necesidad de explicar el motivo) y solicitar la eliminación de mis datos personales.
    - Que tengo derecho de acceso y rectificación a mis datos personales.
    - El procedimiento y la finalidad con que se utilizarán mis datos personales y las garantías de cumplimiento de la legalidad vigente.

Consiento:

Participar en el Proyecto de Investigación "*Subjetividades y maternidad en mujeres con discapacidad intelectual. Reflexiones en diálogo a través de una investigación inclusiva"*, realizada por la doctoranda Ana María Rio Poncela y dirigida por la Dra. Susana Rojas Pernia, profesora de la Facultad de Educación de la Universidad de Cantabria.

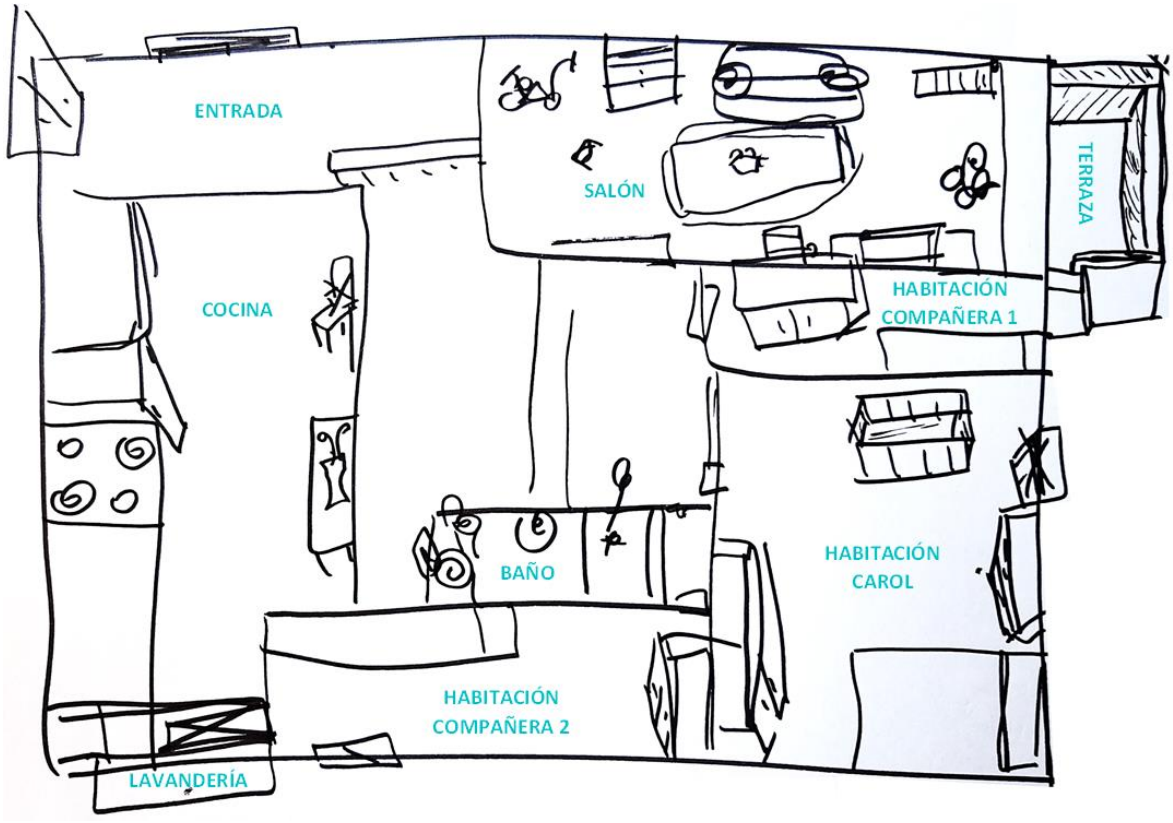
Y para dejar constancia de ello, firmo a continuación:

Firma Participante Firma Investigadora Responsable

En..... a.....de..... de 2021

Este documento se firma en dos ejemplares, quedando una copia en cada parte.

Anexo VI. Ejemplo de Cartografía de la vivienda de Carolina



Anexo VII. Ejemplo de Historia de vida

11. Lidia

11.1. Identidad

Espero a Lidia en una de las salas de su lugar de trabajo. Al llegar, se presenta y, antes de sentarse, limpia su silla. Le inquieta la situación sanitaria y resalta que en su trabajo ha supuesto un sobresfuerzo, puesto que la limpieza de cada cosa ha de hacerse en profundidad. Esa es su carta de presentación, su trabajo, y a medida que avanza su relato nos deja entrever los nexos que este tiene con el resto de sus preocupaciones vitales.

Para Lidia, el trabajo es la base de su independencia y la de su hija: "yo quiero mi dinero, ¿sabes? No quiero depender de nadie" (párrafo 937), pero a su vez, al no contar con apoyos suficientes, es una barrera para la crianza de su hija: "¿quién me cuida a la niña? Como no me la lleve aquí montada (señala a sus hombros), ¿cómo lo hago? Porque yo sí quiero trabajar y quiero ganarme una nómina de mi dinero, pero es que así, ¿cómo lo hago?" (párrafo 919). Esa cadena de doble dirección entre la necesidad de trabajar y criar a su hija está presente en ella en todo momento y la explica con pequeños ejemplos vinculados a la economía doméstica o los gastos que pueden derivarse del desarrollo educativo de su hija:

> *No es igual en comparación con lo de antes. Igual que ir a comprar, si compras cuatro cosas y dices, "¿cómo me he gastado tanto? Si llevo lo más necesario, si no llevas caprichos", y se te va volando (...). Si yo llevaba y traía más dinero a casa yendo de fiesta y todo (...), pero es que ahora no (...), es que ahora con la niña tienes que mirar mucho, porque no te puedes gastar como antes (párrafos 863-874).*
>
> *Ahora dicen que en el colegio van a tener que usar un ordenador. Pero digo yo que me tendrán que dar alguna ayuda, porque yo no tengo dinero para pagar tanto dinero. Es que es mucho dinero (...). Dicen que ahora lo están pidiendo, eso, para que lo lleven a la clase porque ahora no va a utilizase la pizarra ni nada, que ahora va a ser todo por ordenadores y toda esta historia. Es que los tiempos están cambiando, madre mía, si es que, como he dicho yo, digo, si nunca hemos hecho eso (párrafos 1030-1036).*

Al hablar de ese pasado en el que la economía le parecía menos problemática, el trabajo sigue siendo algo muy presente para ella:

> *No paraba, porque como trabajaba, me iba desde por la mañana y hasta por la noche ya no regresaba a casa (...). estuve en una casa limpiando, luego me iba a planchar, de la plancha, me iba a cuidar a una niña por la noche. No paraba (párrafos 839-844).*

Cuando se quedó embarazada, siguió trabajando muchos meses y, entre otros trabajos, aceptó uno en el sector de la construcción, reparando un tejado:

> *— Me llamaron del Ayuntamiento y ya sabes que yo los trabajos no los renuncio, yo digo "sí, sí". Yo no tenía todavía a la niña, la carga esa la tenía en la tripa, pero no carga de tenerla. Yo tenía que seguir adelante, maja. Yo no me rendí.*



Fotografía contraportada:
Madres adolescentes (1988-1989). En su antología Lo Que Se Ve (2013).
Autora: Adriana Lestido.