

La maternidad de las mujeres sordas

Carmen Mañas Viejo

Universidad de Alicante

RESUMEN

El artículo que presentamos a continuación es parte del proyecto de investigación que sobre “Mujeres con Discapacidad física y sensorial” estamos realizando en la Universidad de Alicante. En él ahondamos y analizamos la situación de las mujeres con discapacidad física y sensorial, en el suroeste de la provincia de Alicante, en el ámbito Privado y Público.

Tratamos de identificar aquellas variables que estén condicionando una situación de doble discriminación por razón de género y de discapacidad frente a la maternidad.

En total son 60 historias de vida de mujeres con discapacidad física y sensorial que se encuentran en una franja de edad entre los 15 y los 60 años. El tratamiento y análisis de los datos lo hemos realizado apoyándonos en el programa AQUAD Seis para Windows (Huber, Günter de la Universität Tübingen 1990-2003).

Palabras clave:

Mujeres, discapacidad, género y maternidad

ABSTRACT

This work is a part of a general reseach project on “sensorial or physical handicaped women” that University of Alicante is carrying on. We analyze the situation of handicaped women in their public and private life on the SW area of Alicante province.

We are trying to identificarte those variables wich can suppose a situation of double discrimination, as women and as handicaped persons, in their motherhood. We are

working on the life history's of 60 physical or sensorial handicaped women from 15 to 60 years old.

The treatment and data analysis is based on the program AQUAD Seis for Windows (Huber, Günter, Tübingen Universität, 1990-2003).

Keywords:

Handicaped persons, women, gender and motherhood.

1. Introducción

El artículo que presentamos a continuación es parte del proyecto de investigación que sobre “Mujeres con Discapacidad” estamos realizando en la Universidad de Alicante.

En nuestro proyecto hemos estudiado, analizado y evaluado, desde una perspectiva de género, a las mujeres del suroeste de la provincia de Alicante con discapacidad física y sensorial, con el fin de poder obtener información directa de su escenario, su situación, y su realidad. Hemos diferenciado entre dos ámbitos de estudio: el privado y el público y el contenido de estos los hemos estructurado de la siguiente forma: En el ámbito Privado (Familia, relaciones personales y barreras) y en el ámbito Público (Educación, Situación e Imagen social, Trabajo, barreras y Movimiento Asociativo)

Tratamos de identificar aquellas variables que estén condicionando una situación de doble discriminación por razón de género y de discapacidad, de forma que nos aporten los datos e informaciones necesarias para poder trabajar en la línea de la producción de planes integrales de intervención que favorezcan y optimicen la integración y normalización de las mismas.

La metodología utilizada ha sido la entrevista en profundidad, basada en un guía semi-estructurada, con el objetivo de recoger tanto la información objetiva como la subjetiva. En total son 60 historias de vida de mujeres con discapacidad física y sensorial que se encuentran en una franja de edad entre los 15 y los 60 años, pertenecientes a una asociación, es decir, en todas ellas hay explícito cierto grado de aceptación de su situación diferencial. Las entrevistas se realizaron en las sedes de la Organización Asociación de Personas Sordas y en la lengua de Signos. Con el fin de optimizar la información se registraron en video y más tarde se transcribieron.

Para la recogida de los datos y posterior discusión de resultados hemos utilizado el programa AQUAD, Seis para Windows (Huber, Günter de la Universität Tübingen 1990-2003). Con él realizamos interpretaciones, categorizaciones y codificaciones en base a la retórica extrapolada de las mismas narrativas de las mujeres, sin necesidad previa de crear un sistema de categorización prediseñado mediante teorías. En definitiva, nos permite por una parte, cuantificar los datos al agruparlos en frecuencia y lo más importante, dar voz a las mujeres sordas.

Presentamos ahora, los resultados obtenidos en el conocimiento de sus ideas, experiencias, creencias y actitudes respecto a la maternidad.

2. Fundamentación teórica

Esta investigación se centra en el binomio mujer/discapacidad. El género y la discapacidad interactúan posicionando a las mujeres en una doble discriminación. La no diferenciación de género en las personas con discapacidad, las representa y condiciona como seres asexuados y sin visibilidad.

El objetivo, fundamental, de la investigación es doble, por un lado ahondar en el término discapacidad y por otro estudiarlo desde la perspectiva de género. Comenzaremos por posicionarnos teóricamente y de forma fundamental, aunque no exclusiva, dentro del modelo social (Crow, L 1997). Es decir, entendiendo la discapacidad y el género como un hecho social y por ello estudiándolo desde las propias experiencias de las mujeres y no obviando su subjetividad.

Una misma deficiencia puede dar lugar a distintos tipos de minusvalías dependiendo del contexto social-cultural en el que se encuentre la persona, de las barreras discapacitantes que ha de solventar y de los recursos y oportunidades con las que pueda contar. Ello explica que una misma discapacidad no sea vívida igual por dos personas. La discapacidad, dentro de este modelo, es una identidad más, entre las distintas identidades de las personas. Esta posición teórica frente al binomio mujer y discapacidad no implica soslayar el importante aporte de los modelos médico-neurobiológicos (Gil, R. (1999), sino el poder trabajar conjuntamente.

La noción de género, tal y como afirma Maquiera D'Ángelico V. (1998), hace referencia al conjunto de habilidades, capacidades, rasgos personales, actitudes, sentimientos, asignaciones, mandatos, conductas y actividades que diferencian a hombres y a mujeres a través de un proceso de construcción social.

La transmisión de unos determinados y arraigados valores y hábitos que una cultura transfiere, de forma diferencial, entre hombres y mujeres está en la base de la

construcción de los roles de género, definidos estos como el conjunto de expectativas compartidas, relativas a la conducta de los que ocupan tanto las posiciones de hombre o mujer en una sociedad determinada (Riu, P. 2003:32). Una de las consecuencias, más estudiadas de esta socialización diferencial ha sido la dicotomía producida entre la explotación de clase en la producción y la opresión patriarcal en la reproducción. (Cristóbal Pujol, 2003).

La construcción del término mujer con discapacidad tiene una historia muy reciente, cuyo comienzo lo podríamos situar en 1995 (cuarta conferencia mundial sobre mujer en Beijing) y supone la unión de dos parámetros de estudio: mujer y discapacidad.

Las mujeres con discapacidad comienzan a estar presentes en la agenda política. Las mujeres activistas y con discapacidad van a luchar por ello y por crear redes organizativas entre ellas para favorecer su inclusión en una sociedad patriarcal y homogeneizadora.

En 1997 el Foro Europeo de Personas con Discapacidad (FEDP) elaboró un manifiesto en el que se recogían una serie de recomendaciones específicas para mejorar la vida de las mujeres y niñas con discapacidad. Estas recomendaciones son adoptadas por Bruselas. En ellas, por primera vez, en este ámbito, se toma al sexo como un factor biológico y al género como un factor social, poniendo de manifiesto la doble discriminación de las mujeres con discapacidad. Las recomendaciones tienen como objetivo fundamental potenciar acciones sociales, políticas y culturales que sirvan como instrumento para alcanzar la igualdad de oportunidades en base a los derechos humanos. Pese a que nos puede parecer que son sólo palabras bonitas, la labor del FEDP contribuyó a promover y visibilizar un nuevo modelo teórico desde el que enfocar la discapacidad, el modelo social, en yuxtaposición al dominante, hasta ese momento, el modelo médico.

El modelo social incluye en la discapacidad a mujeres con cualquier clase de discapacidad, física, sensorial y mental, sean estas visibles o no. Incluye también a las mujeres con enfermedades crónicas, tales como la diabetes, enfermedades renales y cardíacas, epilepsia, VHS/SIDA o enfermedades que afecten sobre todo a la mujer como el cáncer de mama, artritis, el lupus, la fibromialgia y la osteoporosis. El término engloba también a niñas y mujeres con discapacidad de cualquier edad, residentes en áreas urbanas o rurales, sin importar su gravedad, ni sus preferencias sexuales o su entorno cultural, y vivan integradas en una comunidad o estén recluidas en una institución (Minusval, 1998:114) Se hace imprescindible contar con la experiencia y

perspectiva de las mujeres no-estandar. Se encuentran en Munich, en el año 2000, mujeres de veinte países europeos distintos para intercambiar experiencias sobre la doble discriminación que mujeres y discapacitadas deben afrontar. En el 2003 es el año Europeo de la Discapacidad y las mujeres y España acoge al 1º Congreso Internacional “Mujer y Discapacidad” con tres objetivos fundamentales:

- Analizar desde la especificidad de cada mujer, los aspectos y situaciones que conllevan discriminación y desigualdad.
- Difundir conocimiento.
- Crear propuestas y estrategias que les permitan tener la oportunidad de desarrollarse en las diferentes dimensiones de su vida, pública y privada.

Los tres objetivos son importantes, pero queremos señalar que la difusión de los avances científico técnicos logrados en la actualidad sobre la discapacidad auditiva en el diagnóstico temprano, la rehabilitación logopédica y la neurológica son las mejores herramientas para modificar actitudes, creencias y conductas estereotipadas sobre las personas con discapacidad en general y sobre las mujeres con discapacidad auditiva en particular. El acceso a la información es uno de las mayores barreras a las que se tienen que enfrentar aquellas personas que tienen esta discapacidad. Son muy pocos los organismo, público y privados que cuenten con profesionales que puedan atender adecuadamente a estas personas, y ello significa que por ejemplo las mujeres sordas, tienen gran dificultad para conocer, y utilizar, en su caso, recursos como la planificación familiar, información sexual, maternidad...y un angustiante etc.

Las necesidades y demandas de las mujeres con discapacidad son heterogéneas, y requieren una visión no universalista, preservando su especificidad, analizando sus peculiaridades, sus características, en suma su diversidad. Las mujeres con discapacidad poseen su propia identidad y significado dentro de los diversos contextos en los que se encuentran. Todas ellas quieren ser escuchadas y respetadas desde su diferencia. La mujer con discapacidad es una mujer más.

Las mujeres con algún tipo de discapacidad o diferencia han sido olvidadas incluso por muchas de las mujeres que lideraron y lideran los movimientos feministas. Y aunque constituyen, aún hoy, un área de estudio casi anónimo, han conseguido entrar en la agenda política.

Las mujeres con discapacidad auditiva. Las mujeres sordas

La sordera es una deficiencia invisible que unida a una mujer, le hace doblemente invisible, en una sociedad poco preparada para aceptar las diferencias.

La organización mundial de la salud (OMS) define como sorda a aquella persona que no es capaz de percibir sonidos incluso con ayuda de aparatos amplificadores. Sin embargo el concepto de “persona sorda” es un auténtico constructo, similar al de discapacitado/a y minusvalido/a.

La sordera es un término general usado para describir todos los tipos de pérdidas auditivas, los términos sordera, discapacidad auditiva e hipoacusia se utilizan frecuentemente como sinónimos, para hacer referencia tanto a niveles de pérdida auditiva leve o profunda (Alvira,F, Cruz,A. y Blanco, F 1999:24)

Clasificación y tipología de la deficiencia auditiva o Sordera (Cuadro 1)

A su vez cada uno de estos tipos de sordera o deficiencia auditiva podrá ser leve, moderada, severa o profunda y total.

El grado de pérdida auditiva se mide en decibelios (dB) a partir del umbral de audición o audiometría liminar y de índices como el HAIG, adoptado por el BIAP (Bureau Internacional d’Audiephologie, que tiene en cuenta la pérdida de audición de las personas en las frecuencias de conversación (500-1000-2000Hz) (Minguet, A. 2001:28)

Audición Infranormal (Normal) ----- 0- 20dB (Habla en cuchicheo)

Deficiencia Ligera ----- 21-40dB (Habla suave)

Deficiencia Auditiva Media ----- 41-70dB (Conversación Normal)

- Primer Grado ----- 41-55dB

- Segundo Grado ----- 56-70dB

Deficiencia Auditiva Severa ----- 71-90dB (Tráfico ruidoso)

- Primer Grado -----71-80dB

- Segundo Grado -----81-90dB

Deficiencia Auditiva Profunda ----- 91-119dB (Perforadora)

- Primer Grado ----- 91-100dB

- Segundo Grado ----- 101-110dB

- Tercer Grado ----- 111-119dB

Deficiencia Auditiva Profunda (Cofosis) -----120dB o más (Reactor)

Las personas con deficiencia auditiva leve, pueden llegar a pasar desapercibidas, solo en ambientes con mucho ruido pueden tener dificultades para comprender mensajes o

palabras, sobre todo si son infrecuentes. La ayuda de una prótesis adaptada y la intervención logopédica, si hay trastornos del habla, pueden ser suficientes para optimizar su desenvolvimiento sensorial. (Fernández, M. P.1996)

Las personas con deficiencia auditiva media no perciben la palabra hablada, salvo que está se emita con una fuerte intensidad. Esta dificultad repercute en la comprensión y desarrollo de los mensajes. Pueden tener problemas de pronunciación y de incorporación de nuevas palabras. La comprensión mejora gracias a la lectura labial. “Se hace necesario optimizar las condiciones receptoras de su vía auditiva mediante una prótesis bien adaptada, estimulación auditiva y apoyo logopédico” (MEC, 1991:29)

Cuando la pérdida auditiva es severa solo se pueden percibir algunas palabras amplificadas, se hace, entonces, imprescindible la utilización de audífonos y el apoyo logopédico para llegar a hablar. Pueden presentar entonación monótona, problemas de pronunciación y de incorporación de nuevo vocabulario. (Pereira, G. y col.200:35).

Por último, cuando las personas tienen una pérdida auditiva severa no perciben el habla y los audífonos no les ayudan mucho, necesitan ayuda de códigos de comunicación viso-gestuales para acceder a la información y comunicación completa.

Etiología de la Sordera.

Seguiremos la clasificación de Minguet, a. (2000):

Hereditaria

Origen prenatal: a lo largo del embarazo

Origen neonatal: Prematuridad, anoxia y /o traumatismo

Adquirida

- Obstrucción: tapones de cera
- Alteraciones óseas
- Alteraciones vasculares del oído interno (tumores y lesiones en el tronco encefálico)
- Traumatismos (explosión, descensos rápidos, ruido intenso de corta duración o de larga duración como las producidas en fábricas, etc.)

Infecciones

- Propias del oído (otitis, otosclerosis, enfermedad de meniere, etc.)
- Derivadas de otras enfermedades (gripe, sarampión, meningitis, diabetes, fiebre tifoidea o parotiditis, etc.)

Intoxicaciones

- Uso de fármacos (medicamentos solicitados, quimina, estreptompicina y kanamicina, etc. El grado de toxicidad, la durabilidad y la susceptibilidad de las personas condicionan el nivel de afectación auditiva.

Tipos de sordera

Seguiremos a Torre, M. F y col. (1999)

Edad de aparición:

- Prelocutiva: antes de la adquisición de la lengua oral
- Perilocutivas: fase temprana de adquisición del lenguaje
- Postlocutiva: después de aprender el lenguaje oral

Como vemos la edad de aparición de la sordera y el nivel lingüístico alcanzado tienen una gran relación y dependiendo de la correlación que se produzca entre ellas, las consecuencias personales y sociales de la pérdida auditiva serán diferentes, tal y como señala Altiya, F. (1999) en:

- Las capacidades lingüísticas y de comunicación oral adquiridas
- Desarrollo formativo y educativo alcanzados
- Posibilidades de inserción laboral y profesional
- Relaciones socio-afectivas y personales.

Otro factor determinante en las consecuencias personales y sociales de la pérdida auditiva es el sexo. En España los estudios sobre la población con discapacidad auditiva son escasos, y lo son más y si se trata de estudios con perspectiva de género.

Los datos sobre la población sorda en general, con los que contamos son:

- La encuesta sobre discapacidades del INE (1986)
- La Encuesta sobre Deficiencias, Discapacidades y Estados de Salud (1999)
- La Encuesta del Instituto Nacional de Estadística (2000)
- El Estudio sobre *Necesidades, Demandas y Expectativas de las Familias de niños y jóvenes con discapacidad auditiva, menores de 18 años*, ha sido realizado en el marco del Programa de Atención y Apoyo a las Familias de FIAPAS, financiado por el M^o de Trabajo y Asuntos Sociales y la Fundación ONCE. (Jaudenes. C. 2006)
- El Estudio sobre *Inserción Laboral de las personas sordas*, ha sido realizado en el marco del Programa de Inserción Laboral de FIAPAS, financiado por el Fondo Social Europeo, la Fundación Luis Vives y la Fundación ONCE. (Jaudenes, C.2006)

Estos dos estudios son una ilustración de una realidad cambiante entre la población con discapacidad auditiva, que pone de manifiesto un salto cualitativo intergeneracional muy significativo, pero a la cual le sigue faltando perspectiva de género. Algunos de los aspectos más relevantes en torno al perfil de las personas con discapacidad auditiva

objeto de los estudios publicados por Jaudenes y que sirven como indicadores de dicha evolución son, siguiendo al Ministerio de Asuntos Sociales:

- El aumento del Diagnóstico y Atención Temprana
- El uso generalizado de prótesis auditivas entre los menores de 18 años
- La atención logopédica recibida por más del 95% de los menores de 18 años.

Para terminar de configurar esta mejora cualitativa y cuantitativa de las personas, en general, con discapacidad auditiva no podemos dejar de nombrar la reciente publicación del Real Decreto por el que se hace lengua cooficial la lengua de signos y las campañas de información y sensibilización sobre el desarrollo logrado en este campo

2. Hipótesis y objetivos

Partimos de la hipótesis de que las mujeres con discapacidad, en general y auditiva en particular, están sometidas a una doble discriminación en razón de género y discapacidad.

Nuestro principal objetivo es obtener información directa de la realidad de las mujeres con discapacidad auditiva, para detectar la doble discriminación (género y discapacidad) Queremos conocer y evaluar los prejuicios vinculados al binomio mujer y discapacidad, en este caso, auditiva frente a la maternidad. Por ello nos planteamos realizar un estudio con perspectiva de género, para conocer y analizar cómo se desenvuelven en los diferentes escenarios de su vida personal y social, así como, conocer y analizar su experiencia frente a las barreras y obstáculos que han sentido y sienten en su intento de llevar una maternidad normal, autónoma y satisfactoria.

Para operativizar nuestro objeto de estudio lo hemos delimitado, mediante objetivos específicos, a partir de los ámbitos de estudio propuestos, público y privado y dentro de ellos el contenido lo hemos estructurado en diferentes áreas:

Privado: Aspectos personales, Familia y Barreras discapacitadas y/o discapacitantes

Público: Educación, Situación e Imagen Social, Trabajo y Movimiento Asociativo y Barreras discapacitadas y/o discapacitantes.

La visualización de las actitudes, creencias y experiencias de las mujeres con discapacidad auditiva frente a la maternidad, creemos que ayudará a desmitificar su vulnerabilidad y potenciará una mayor participación individual y social en la toma de decisiones que tanto les afectan.

3. diseño metodológico

Se ha trabajado con una población múltiple de mujeres con discapacidad del suroeste de España, dentro de la provincia de Alicante (Elche, Alicante, Santa Pola, Denia, Orihuela y Pego). La muestra se ha seleccionado teniendo en cuenta dos criterios, edad y movimiento asociativo. Las mujeres objeto de este estudio están situadas en una franja de edad que va desde los 15 hasta los 60. Y pertenecen al movimiento asociativo.

En total han sido 60 historias de vida de mujeres con discapacidad física y sensorial, que hemos delimitado en tres campos de investigación:

- Mujeres con discapacidad física
- Mujeres con discapacidad visual o ciegas
- Mujeres con discapacidad auditiva o sordas

Las mujeres con discapacidad auditiva representan en nuestro estudio el 30%.

En cada uno de los tres campos de investigación y a partir de los ámbitos de estudio (público y privado) hemos estructurado los contenidos objeto de estudio, en áreas.

En nuestra investigación son ocho las temáticas bien identificadas dentro de los ámbitos de estudio: 1. Personal. 2. Familiar. 3. Barreras 4. Laboral. 5. Educación. 6. Social. 7. Movimiento Asociativo 8. Situación de la mujer con discapacidad.

La recogida de información se ha realizado a través de medios estructurados y semiestructurados. Los estructurados para recoger la información técnica y los semiestructurados para la elaboración de un guión base para una entrevista en profundidad, que en todos los casos se ha realizado en lengua de signos.

La maternidad ha sido estudiada en cada uno de estas áreas temáticas utilizando el siguiente guión de forma abierta y en profundidad en cada entrevista.

- ¿Te has planteado alguna vez como podía afectar tu discapacidad al hecho de tener hijos/as?
- ¿Has tenido o tienes miedo de que tus hijos puedan nacer con alguna discapacidad?
- ¿Crees que puedes o has podido afrontar la maternidad cómo cualquier otra mujer?

El esquema de códigos, metacódigos y subcódigos, que se enmarca dentro de esta temática surge tras el análisis exhaustivo de las narrativas de las mujeres participantes y

con la coparticipación de un equipo de profesores expertos que actuaron de jueces para medir la validez de los códigos tanto descriptivos como demográficos.

Una vez validados los códigos, metacódigos y subcódigos los introducimos en el AQUAD Seis, (Huber, Günter de la Universität Tübingen 1990-2003). Programa seleccionado para el tratamiento y análisis de los datos obtenidos, por ajustarse a las necesidades y conveniencias de nuestra investigación. Con él hemos realizado interpretaciones, categorizaciones y codificaciones en base a la retórica extrapolada de las mismas narrativas de las mujeres, sin necesidad previa de crear un sistema de categorización prediseñado mediante teorías. Por otra parte el AQUAD Seis, nos diferencia entre códigos descriptivos y demográficos anexos a la investigación cuantitativa, los cuales se recogen de los datos iniciales de identificación de las participantes que se ha obtenido mediante una ficha técnica y con códigos referenciales de interpretación, extraídos de las inferencias narradas por las entrevistadas pertenecientes a la investigación.

Además el programa AQUAD Seis, nos permite hacer flexible y aportar elasticidad al proceso de interpretación, categorización y codificación de las unidades significativas de las historias de vida, pudiendo reiniciar, añadir, cambiar y eliminar códigos durante el desarrollo de la investigación, lo cual aporta al estudio un carácter de continuo crecimiento y evolución.

4. Discusión de resultados

Del análisis de las narrativas obtenidas constatamos como unidades significativas los siguientes códigos:

- Afrontar la maternidad
- Herencia de la discapacidad
- La visión externa que se tiene de las mujeres con discapacidad auditiva en relación a su maternidad,

A continuación pasamos a la discusión de resultados de estos códigos

4.1 Discusión de los resultados del código. Afrontar la maternidad.

Podemos concluir en primer lugar que en general, afrontan su maternidad de diferentes maneras dependiendo de las especificidades de cada mujer.

Reivindican el derecho a ser madres, a tener una familia. En muchos casos, son animadas a no tener hij@s, se les niega la adopción argumentándoles la imposibilidad

de poder ejercer como madres por tener una discapacidad, ya que esto dificulta el cuidado del niñ@. Reivindican el derecho a formar una familia.

Este derecho a ser madres algunas mujeres lo viven como un doble esfuerzo, otras con miedo y la mayoría sin miedo.

(Cuadro 2)

“Yo quiero tener un hijo porque no quiero estar sola toda mi vida mis padres se morirán mis suegros también yo no quiero estar los dos solos”

“yo quiero tener hijos porque yo he sido una persona que he tenido el instinto maternal muy desarrollado desde pequeña y a mi me encantan los niños y nunca he dejado esa parte de mi vida, aunque conforme van pasando los años y te vas haciendo mayor pero veremos a ver pero ahora todavía no lo descarto”

“Pienso como afrontaría yo la maternidad con mi discapacidad y puede afectar el hecho de estar así para cuidar al niño.... y si él puede sufrir, te haces muchos planteamientos es inevitable pienso que mas que una mujer que no tiene este tipo de problema y de dificultad añadida” .

4.1.1 Discusión de los resultados del subcódigo. No miedo

La maternidad no les genera miedo e incertidumbre, en general, las mujeres con discapacidad auditiva tienen una visión normalizada frente a su maternidad. Asimilan su maternidad no sintiéndose diferentes por su discapacidad.

De sus narrativas infieren que sus discapacidades no son un handicap para tener hij@s. En algunos casos, afirman estar en igualdad a la hora de tener adversidades como cualquier mujer embarazada:

“Yo he hecho de todo la verdad no me planteado nunca que yo no pudiera ser una madre y hacer lo que hacen las madres, cuando lo tuve yo le hacia de todo lo único que no le di fue pecho por que mi madre decía eso iba afectar y agravar mi enfermedad, pero por lo demás yo he hecho todo”

“Yo no tengo hijos pero eso no me da miedo si mis hijos son sordos muy bien, mi novio también es sordo y si son oyentes no habrá problema ellos aprenderán la lengua de signos eso no me preocupa yo se que podré cuidarlos igual que otra madre”

En síntesis, las mujeres con discapacidad auditiva formulan en sus retóricas en un alto porcentaje, sentirse capacitadas y no tener miedo para criar y cuidar a sus hij@s, aceptan su discapacidad y no se sienten inferiores, ni diferentes a cualquier otra mujer estándar.

4.1.2 Discusión de los resultados del subcódigo miedo

Al 22% de las mujeres con discapacidad auditiva entrevistadas les genera miedo e incertidumbre la maternidad. Afirman no sentirse preparadas ni capacitadas para ser madres y expresan el miedo al cuidado de su hij@s y a que hereden su discapacidad.

“Si tenía miedo, tenía miedo a no entender a mis hijos, sufría por que pensaba que si me quedaba sola y pasaba algo no iba a saberla no oír [...] cuando estaba embarazada si sufrí pensaba que a lo mejor no iba a saber desenredarme con mis hijos”

“Hijos no queremos ni el ni yo, por miedo, eso es una huella que yo llevo ahí y que no se me quitara en la vida, ya no sólo el que hereden el problema mío o el de el, es otro problema para nosotros, primero que puedo dejarle la desgracia de herencia de lo que tengo y la cobardía y si nace con otro problema entonces vemos la vida muy dura entonces no queremos traer miembros. Pero también tengo miedo para criar a un niño no me encuentro capacitada para darle de comer y que le pase algo..., no estoy capacitada para tener hijos”

“Eso es un tema muy delicado, si me lo he planteado pero yo no se hasta que grado yo puedo tener hijos de forma natural, yo siempre he dicho que el día que yo me quede embarazada tendrá que nacer por cesárea porque como yo tenga que sacar eso me quedo en el sitio, me da mucho miedo tener hijos. Será el reloj mucho miedo tener hijos. Será el reloj biológico ese que llaman pero ya me planteo cosas, el otro día estuve viendo una amiga mía que acaba de tener una niña y pienso podré yo cuidarla podré darle todo lo que necesita, porque yo voy muy lenta porque cada día me cuesta mas hacer las cosas así que es algo que si me preocupa”

4.1.3 Discusión de los resultados del subcódigo .doble esfuerzo

La maternidad ha supuesto un doble esfuerzo ya que han encontrado obstáculos y barreras que mujeres estándar no tienen. Consideran, en algunos casos, que el afrontar la maternidad es un reto que va a suponer un esfuerzo mayor que el de cualquier otra mujer sin discapacidad, pero lo asumen y reconocen que tendrán que luchar duro:

“me da la impresión que me va a costar mucho sacarlo adelante, empezar desde cero a llevarlo a la logopedia, luchar mucho por él, pero pienso que si podría cuidarlo bien. A mi me encantan los niños”

“Si me he planteado el tener hijos cosa que yo se los tres primeros años van a ser muy duros a la hora de criar a ese bebe. Si lo piensas fríamente sabes que no va a ser lo mismo, pero yo quiero tener hijos”

Como hemos visto la mayoría de las mujeres dice no tener miedo a la maternidad y sólo un 12.24% afirma que supone un doble esfuerzo. Del 22% de las mujeres que afirma tener miedo a ser madres, un 30% teme también que sus hijos e hijas puedan heredar su discapacidad.

Analizamos a continuación los datos obtenidos en este código.

4.2 Discusión de los resultados del código. hij@s hereden discapacidad@s.

Este código hace referencia a como la mujer plantea el nacimiento de un /a hij@ con el miedo a que hereden la discapacidad o de lo contrario sin ningún tipo de preocupación

a que nazcan con algún tipo de discapacidad, esta codificación bifurcó en dos subdivisiones, *Aceptación y Miedo a tener hijos discapacitados*:

Cuadro 3.

4.2.1 Discusión de los resultados del subcódigo. Aceptación.

Las mujeres con discapacidad física y sensorial no se plantean si nacerán sus hij@s con discapacidad o sin ella, lo aceptan de cualquier manera, no asimilan la discapacidad como un problema sino que admiten su situación desde la mayor naturalidad.

El porcentaje de aparición de este código no es muy alto pero es importante reseñarlo, en este caso son mujeres que aceptan el hecho que su hij@ nazca o tenga con algún tipo de discapacidad.

“No, si mi hijo nace sordo estaría encantada para mi no es un problema”

Expresan el soporte que le darían:

“Depende, si yo tengo un hijo sordo me da igual porque lo llevaría a un colegio especial para que aprendiera mucho, la verdad que no me da miedo, mi madre si que sufrió mucho pero yo no tengo miedo”

Como conclusión a este sub-código, podemos decir que son mujeres que aceptan su propia discapacidad.

4.2.2 Discusión de los resultados del subcódigo: miedo hij@s discapacitad@s.

Las mujeres con discapacidad física y sensorial en general, tienen miedo a que sus hij@s puedan nacer con algún tipo de discapacidad, existe el temor y desconcierto porque no quieren que sus hij@s sufran, en muchos casos, lo que les tocó pasar a ellas en sus vidas. Las mujeres con discapacidad física y sensorial son conscientes que su situación es diferente e inferior con respecto a l@s demás personas.

En un porcentaje importante de aparición este código demuestra como hay mujeres que sienten miedo ante la idea o el hecho de poder tener un hij@ con algún tipo de discapacidad:

“Mi hijo tiene una discapacidad y eso es lo que llevo un poco mal aunque no quiero hablar de él”

“Si me da miedo por si tengo algún hijo igual que yo”

Miedo a transmitir la deficiencia a su hij@:

“Eso si que lo pensé por que pensaba que si mi hijo podía heredar mi problema me daba miedo eso, por que yo quería que mi hijo fuera sano pero al final no ha heredado el problema mío”

Miedo a que sus hij@s sean rechazad@s socialmente, miedo social:

“Otra cosa que me preocupa mucho es que mis hijos pudieran nacer con una discapacidad porque se supone que lo mío es hereditario, yo no se si la enfermedad es hereditaria yo lo único que se, que yo la tengo por que mi madre tuvo una enfermedad, entonces si tengo la duda de si mis hijos pudieran nacer con una discapacidad y me daría mucho miedo. Pero no por ello voy a dejar de intentarlo, el miedo que tengo es porque yo he sufrido mucho y no quisiera que sufrieran pero si vienen con una minusvalía para adelante. Pero si que tengo mis miedos por que se lo que es , se que se sufre mucho que no es fácil hoy en día que aunque tu tengas mucho animo y mucha fuerza de voluntad la sociedad todavía no esta preparada, no te ven igual”

“quiero tener hijos pero me da miedo por si nace como yo y no quiero que pase lo que he pasado yo”

En resumen, comprobamos como el miedo a tener un hij@ con discapacidad esta derivado de diferentes motivos como se especifican en los párrafos anteriores, pero no esta condicionado a no saber afrontar la maternidad como cualquier mujer estándar.

Por último nos interesa destacar de las narrativas obtenidas al respecto de su maternidad la visión externa que ellas perciben.

4.3 Discusión de los resultados del código la visión externa que se tiene de las mujeres con discapacidad auditiva en relación a su maternidad,

La visión externa que se tiene de las mujeres con discapacidad auditiva en relación a su maternidad, se matiza en dos subcódigos: Negativo y Positivo

Cuadro 4

4.3.1 Discusión de los resultados del subcódigo negativo

La visión externa que tienen de las mujeres con discapacidad auditiva es, fundamentalmente, negativa. No creen que estén capacitadas para mantener una pareja y poder realizar las funciones de esposas, y madres, desempeñar de ese modo su rol femenino. Del mismo modo se acentúan las limitaciones y obstáculos obviando de esta forma sus capacidades y derechos como mujeres a ejercer libremente la maternidad.

El porcentaje de aparición de este código es significativo, dada la importancia de su significado y lo que implica para las mujeres entrevistadas. La opresión externa es negar a las mujeres con discapacidad auditiva, en algunos casos, el tener una relación,

no aceptando su derecho a tener pareja, negándoles poder alcanzar una vida privada y sentimental.

“Yo no, las demás personas si mucho, porque pensaban que como se iba a casar conmigo una persona que no tenia ninguna discapacidad que eso no lo entiendan por eso pensaban que se estaba riendo de mi, como si yo no tuviera el mismo derecho a enamorarme de quien fuera sin pensar en la discapacidad, pero si, la gente te miraba raro cuando iba con el [...] Cuando la gente me veían con mi marido pensaban que era mi hermano nunca pensaban que podía ser mi marido igual cuando me veían con la niña me decían si era mi sobrina.”

Humillación condicionada por su género y discapacidad, concurre un rechazo social:

“Si me ha pasado, yo tuve un novio y me han tratado fatal toda su familia, sólo decían que yo no iba a saber llevar una casa que no va saber hacer nada, yo no he hecho nada pero al final lo he tenido que dejar , su familia no me querían por ser sorda y por eso pensaban que no iba a ser una mujer el día de mañana un mujer que sepa llevar su casa yo me sentía fatal muy mal ,una persona que tenga ese defecto del oído le tendrá que dar igual o que además nadie es perfecto , una persona la tienen que querer como es”

Afirman, que existen prejuicios acerca de sus deseos, que son los mismos que los de una mujer estandar:

“lo veían raro por que no se conciben las relaciones entre la discapacidad, somos un poco angelitos , el sexo choca un poco”

5. Conclusiones

Si unimos la información de las tres variables de nuestra investigación, género, edad y tipo de discapacidad auditiva podemos concluir que:

- Las mujeres con discapacidad auditiva de nacimiento (prelocutiva) se plantean la maternidad con la misma normalidad que “cualquier mujer standar”, reconocen que van a necesitar muchas adaptaciones en el hogar para saber cuando el niño llora, cuando se despierta por la noche...etc. Creen que no tendrán problemas de comunicación con sus hijos quienes desde pequeños aprenderán la lengua de signos. No creen que el hecho de ser sordas sea un impedimento para ser madres. Y reivindican el derecho al acceso de la información y los recursos.
- En el caso de las mujeres con discapacidad auditiva sobrevenida (postlocutiva), se advierte un claro rechazo a su sordera. Encuentran multitud de barreras estructurales y sociales que impiden que su vida sea normalizada y por ello el temor a tener hijos con su misma discapacidad aumenta.

Queremos terminar resaltando, por un lado, resaltando la importancia de que ninguna de las mujeres entrevistadas piense que los demás tienen una visión positiva sobre su maternidad. Y por otro, afirmando la presencia de factores negativos como

la invisibilidad y asexualidad, que dificultan el desarrollo personal y emocional de las mujeres sordas.

6. Referencias

ALVIRA, F. CRUZ, A Y BLANCO, F. (1999). *Los problemas, necesidades y demandas de la población con discapacidad auditivas en España: una aproximación cualitativa*. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO).Madrid.

AMORÓS, C (Coor.).(1994). *Historia de la teoría feminista*. Instituto de Investigaciones Feministas Universidad Complutense de Madrid.

CROW, L. (1997) Nuestra vida en su totalidad: renovación del modelo social de discapacidad. En J.MORRIS (Coord) *Encuentros con desconocidas. Feminismos y discapacidad*. Narcea. Madrid

CRISTÓBAL, V. PUJOL, J. RIU, M. C y Otros. (2002). *Indicadores de Inclusión Social de Mujer con Discapacidad*. Observatorio de la Discapacidad, Barcelona.

FLICK, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. (Traducido por Tomas del Amo. Morata, A Coruña).

GARCÍA, D Y ZAMARRO, C. (2000). *Minusval. Una aproximación al tema de la discapacidad*.Instituto de Migraciones y Asuntos Sociales. Madrid.

GIL, F. y otros. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Aljibe, Granada.

DE MIGUEL, M. PEREIRA, M y Otros. (2000). *Necesidades y problemas de la población con deficiencias auditivas en el proceso de integración en el mundo laboral. La realidad en Asturias*. Universidad de Oviedo.

FERNÁNDEZ, M. P. (1996). *La Comunicación de los niños Sordos, interacción comunicativa entre padres e hijos*. CNSE, Fundación ONCE, Barcelona.

FONSECA, M. C (2002).*Realidad de mujer: la tarea de observar desde la perspectiva de género*. Septem. Oviedo.

IMSERSO. (1989). *Personas con minusvalía en España aspectos cuantitativos*. Ministerio de Asuntos Sociales, Madrid.

IMSERSO. (1988). *Personas con minusvalía en España necesidades y demandas*. Ministerio de Asuntos Sociales, Madrid.

JAUDENES, C. (2006) *Estudio sobre Necesidades, Demandas y Expectativas de las Familias de niños y jóvenes con discapacidad auditiva, menores de 18 años*, Estudio sobre las necesidades. FIAPAS, Madrid

JAUDENES, C. (2006). *Estudio sobre Inserción Laboral de las personas sordas*, FIAPAS, Madrid

MAQUIERA, V Y VARA, M. J. (1997). *Género, clase y etnia en los nuevos procesos desglobalización*. IUEM. UAM, Madrid.

MINGUET, A. (2000) *Rasgos sociológicos y culturales de las Personas Sordas. Una aproximación a la situación de las Personas Sordas en la Comunidad Valenciana*. FESORD. Valencia.

MINUSVAL. (2002). *Ministerio de Trabajo y de Asuntos Sociales*. Noviembre-Diciembre, Nº 137.

PEREDA, C. PRADA, M. A Y ACTIS, W. (1998). *Discapacidad y Trabajo en España. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO)*. Madrid

MARTÍNEZ, M.A. Y SAULEDA, N. (2002). *Las narrativas de los profesores: Una perspectiva situada*. Club Universitario, Alicante.

SIERRA, R. (2003). *Técnicas de investigación social. Teorías y Ejercicios*. Thomson, Madrid.

7. Breve reseña de las autoras

Carmen Mañas Viejo

Doctora en Psicología por la universidad de Zaragoza y Profesora de Psicología Evolutiva de la Educación, del Departamento de Psicología Evolutiva y Didáctica, en la Universidad de Alicante

Entre las líneas de investigación de los últimos cinco años se encuentran: Aprendizaje temprano y género: Implicaciones en el desarrollo; Violencia de género; Competencia Experta y Mujer y discapacidad.

En la actualidad es coordinadora del Área de relaciones Institucionales del centro de estudios sobre la mujer de su Universidad.

Almudena Iniesta Martínez

Licenciada en Pedagogía por la Universidad de Granada 1996-2000. Diploma de estudios avanzados "Estudios de las Mujeres y género". Granada. Capacitación Investigadora. 2º año Doctorado. Programa « Diseño y Orientación Psicopedagógica » U. A. Publicación Formato CD: Iniesta M, Almudena. (2004) "La mujer Sorda en la vida pública y privada". Centro de Estudios de la Mujer. Cuadernos de Trabajo de Investigación 10. Universidad de Alicante. Experiencia laboral en diferentes sectores como la discapacidad e intervención comunitaria

