



PSICOLOGÍA EVOLUTIVA

LA MATERNIDAD DE LAS MUJERES SORDAS

Carmen Mañas Viejo
Almudena Iniesta Martínez
Universidad de Alicante

RESUMEN

La comunicación 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. Cristóbal, V. Pujol, J. Riu, M. C y Otros. (2002). (Jaudenes, C.2006)

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 identificate those variables wich can supose 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.



LA MATERNIDAD DE LAS MUJERES SORDAS

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.

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 vivida igual por dos personas. La discapacidad, dentro de este modelo, es una



PSICOLOGÍA EVOLUTIVA

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-neuro-biológicos (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.



LA MATERNIDAD DE LAS MUJERES SORDAS

- 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

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, estreptomycin 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



PSICOLOGÍA EVOLUTIVA

- 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 Altiva, 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)

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.

OBJETIVO

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.

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:



LA MATERNIDAD DE LAS MUJERES SORDAS

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.

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 semi-estructurados 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.

DISCUSIÓN DE RESULTADOS



PSICOLOGÍA EVOLUTIVA

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.

Afrontar la maternidad

DERECHO A SER MADRE	Resultados Globales	
	Porcentajes	Frecuencias
No Miedo	53.06%	0.53
Miedo	22.44%	0.22
Doble esfuerzo	12.24%	0.12

"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".

Herencia de la discapacidad

Hijos hereden discapacidad	Resultados Globales	
	Porcentajes	Frecuencias
Aceptación	16.33%	0.16
Miedo a tener hij@s discapacitdas	30.61	0.30

"Si tenia miedo, tenia 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"

La visión externa que se tiene de las mujeres con discapacidad auditiva en relación a su maternidad

2.3.2. Visión Externa	Resultados Globales	
	Porcentajes	Frecuencias
2.3.2.1. Negativa	38.78%	0.39
2.3.2.2. Positiva	-	-

"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"



LA MATERNIDAD DE LAS MUJERES SORDAS

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.

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.



PSICOLOGÍA EVOLUTIVA

- 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.

Fecha de recepción: 28 febrero 2008

Fecha de admisión: 7 marzo 2008

