ARTÍCULO ORIGINAL

Cuestión de mujeres: violencia obstétrica y cuidado familiar de personas con parálisis cerebral en Morelos, México

Women's issue: Obstetric violence and family care for people with cerebral palsy in Morelos, Mexico

Ignacio García Madrid¹, Luz María González Robledo^{1,2}, Adriana Araceli Figueroa Muñoz Ledo¹

RESUMEN

Objetivo: El presente artículo analiza la experiencia de mujeres cuidadoras familiares de adultos con parálisis cerebral (PC), identificando elementos capacitistas y heteronormativos en el discurso médico sobre personas con PC que subyacen a la violencia obstétrica (VO) y confieren el trabajo de cuidados a las mujeres.

Metodología: Estudio cualitativo de diseño fenomenológico con 25 sujetos de trece familias de la Zona Metropolitana de Cuernavaca, México con integrantes adultos con PC. Se realizaron entrevistas semiestructuradas, grabadas previo consentimiento informado, transcritas y analizadas mediante descripción interpretativa.

Resultados: Los relatos sobre la atención médica arrojaron experiencias de violencia obstétrica, violencia pediátrica y negligencia que marcaron la vida de las madres y sus hijos con PC. El trabajo de cuidados especiales recae principalmente en las madres y otras mujeres de sus familias, estimulado por discursos médicos de poder operando sobre los cuerpos de los/as otros/as; cuando se trata de mujeres-madres, el género es fundamental en la construcción de dicho discurso, del que emanan capacidades normativas, como la capacidad de tolerar sufrimiento en el parto y el deber de cuidar de por vida a hijos/as con PC, a quienes el discurso define como sujetos dependientes. **Conclusiones:** Coincidiendo con otros estudios sobre VO, ésta problemática va más allá de la calidad de la atención médica; es una manifestación de violencia estructural sustentada en ideas capacitistas y heteronormativas que delegan el trabajo de cuidado en las mujeres con base en su "capacidad natural" y aspiracional para cuidar de otros, en detrimento del conocimiento y ejercicio de derechos.

Palabras clave: Violencia de género, Personas con discapacidad, Cuidadoras, Norma de género.

ABSTRACT

Objective: This article analyzes the experience of female family caregivers of adults with cerebral palsy (CP), identifying ableist and heteronormative elements in the medical discourse about people with CP that underlie obstetric violence (OV) and confer care work on women. **Methodology:** Qualitative study of phenomenological design with 25 subjects from thirteen families of the Metropolitan Area of Cuernavaca, Mexico with adult members with CP. Semi-structured interviews were conducted, recorded with prior informed consent, transcribed and analyzed by interpretive description.

Results: The reports about medical care showed experiences of OV, pediatric violence and neglect that marked the lives of mothers and their children with CP. Special care work falls mainly on mothers and other women in their families, stimulated by medical discourses of power operating on the bodies of others; When it comes to women-mothers, gender is fundamental in the construction of this discourse, from which normative capacities emanate, such as the ability to tolerate suffering in childbirth and the duty to care for children with CP for life, whom the discourse defines as dependent subjects. **Conclusions:** Coinciding with other studies on OV, this problem goes beyond the quality of medical care; It is a manifestation of structural violence supported by ableist and heteronormative ideas that delegate care work to women based on their "natural" and aspirational capacity to care for others, to the detriment of the knowledge and exercise of rights.

Keywords: Gender violence, People with disabilities, Women caregivers, Gender norm

¹Universidad Autónoma del Estado de Morelos. Facultad de Estudios Superiores de Cuautla. Cuautla, Morelos, México

²Universidad Autónoma del Estado de Morelos. Facultad de Medicina. Cuernavaca, Morelos, México

Recibido: 19 de junio de 2020.

Aceptado: 15 de febrero de 2021.

Correspondencia para la autora: Luz María González Robledo. Calle Leñeros esquina Iztaccihuatl s/n Colonia Volcanes, CP. 62350. Cuernavaca, Morelos, México. luz.gonzalez@uaem.mx

INTRODUCCIÓN

Violencia obstétrica

De acuerdo con la Encuesta Nacional sobre las Dinámicas en los Hogares de México (ENDIREH) de 2016, en el quinquenio 2011- 2016 se atendieron al menos 8 millones 700 mil partos en mujeres entre 15 y 49 años (INEGI, 2017). Dicha encuesta señala que 3 millones 700 mil mujeres (42.8%) tuvieron su último hijo por cesárea, cifra muy superior a los límites del 10 al 15% establecidos por la OMS (s/f) para ayudar a reducir la mortalidad materna e infantil durante el parto. De estas cesáreas el 10.3% se realizaron sin proporcionar información sobre su necesidad y 9.7% sin autorización previa de las mujeres o de sus familiares para realizarla (INEGI, 2017). Datos de la misma encuesta muestran que 33.4% de las mujeres sufrieron maltrato obstétrico. La entidad federativa con más casos registrados fue la Ciudad de México (36.5%), mientras que Sinaloa (28%), Nuevo León (26.9%), Chihuahua y Guerrero (ambos 26.3%) y Chiapas (20.8%) presentaron los menores porcentajes (INEGI, 2017), que siguen siendo cifras muy elevadas (Castro y Frías, 2019). El maltrato obstétrico se registró mayormente en el sector público (hasta 40.8% en el Instituto Mexicano del Seguro Social), mientras que fue menor en hospitales privados y consultorios particulares (18.2% y 17.7% respectivamente) y significativamente más bajo en la atención por parteras (4.5%) (INEGI, 2017).

La violencia de género ha sido reconocida como un asunto de derechos humanos y tipificada desde un amplio marco

jurídico internacional (CADH, 2018; Gherardhi, 2016; Soto, 2016; Villanueva et al. 2016). La violencia obstétrica (VO) es una forma específica de violencia de género que vulnera los derechos de las mujeres a la salud, la integridad personal, seguridad, información, vida privada, autonomía reproductiva y una vida libre de violencia (CADH, 2018; Soto, 2016; Villanueva et al. 2016). En los neonatos la violencia pediátrica vulnera su derecho a la vida, a la salud y a protegerlos contra toda forma de violencia (ONU, 1989).

La legislación mexicana considera que la VO se genera por acciones u omisiones desde los diferentes niveles de responsabilidad y atención del sistema de salud (Villanueva et al. 2016). Sin embargo, por los términos en que las leyes han incorporado la VO pareciera ser que es específicamente el personal médico quien daña o denigra a las mujeres, provocando que éste practique una “medicina defensiva” ante posibles demandas legales (Soto, 2016; Villanueva et al. 2016). Diversos estudios plantean la necesidad de detectar las causas históricas y culturales de la VO a nivel estructural del sistema de salud formal, con base en equidad de género y derechos ciudadanos (Sosa, 2018; Villanueva et al. 2016; Bellón, 2015; Castro y Erviti, 2015).

Parálisis cerebral: factores de riesgo biológicos y no biológicos

Daños en el cerebro fetal, neonatal o infantil por diversas causas generan un grupo de trastornos del desarrollo denominados

“parálisis cerebral” (PC). La PC se define como la afectación del movimiento y la postura, acompañada a menudo de otros trastornos relacionados con la sensación, la percepción, la cognición, la comunicación y el comportamiento, epilepsia y problemas musculoesqueléticos secundarios (Colver, Fairhurst y Pharoah, 2014; Rosenbaum et al. 2007). Factores de riesgo asociados con PC pueden ser biológicos y/o no biológicos y presentarse en las etapas prenatal, perinatal o posnatal (Quesada y Fonseca, 2015; Robaina, 2010). Durante muchos años la etiología de la PC se atribuyó mayormente a prematuridad, a bajo peso al nacer y a causas perinatales, principalmente asfixia intraparto; actualmente se plantea la hipótesis de una etiología de causas múltiples que pueden iniciar en la preconcepción o en etapas subsecuentes (Robaina, 2010). La prevalencia de PC en países de altos ingresos se ha mantenido en 2 a 3.5 casos por cada 1,000 nacidos vivos, con una prevalencia similar en países de bajos ingresos (Colver, Fairhurst y Pharoah, 2014). No obstante, para Turquía, país de economía emergente, se estimaron 4.4 casos de PC por cada 1,000 nacidos vivos (Serdaroglu et al. 2016). Existe la posibilidad de prevalencias más altas en países de bajos ingresos si se considera en los estudios a la población menor a un año y las muertes por PC antes de un año de vida (Kakooza, 2017). En México no existen estudios epidemiológicos sobre PC (Flores, Cruz y Orozco, 2013; Poblano, Arteaga y García, 2009).

Género y capacitismo como normas: aproximación teórico-analítica de la investigación

La normativa que dicta la existencia de cuerpos “normales” y “sanos” produce a todos aquellos que no se ajustan al estándar como cuerpos desviados. De acuerdo con Moscoso y Arnau (2016), las discusiones sobre discapacidad solían girar en torno a dos ejes: 1) la perspectiva médica, que asume la discapacidad como una condición biológica que coloca al cuerpo que la experimenta en la necesidad de ser sanado, rehabilitado y/o ajustado lo más posible a las condiciones de normalidad, y 2) el modelo social, que considera la discapacidad como producto de entornos arquitectónicos y económicos hostiles. En cualquier caso, la discrepancia producida entre el cuerpo que figura como la norma versus aquel que no se ajusta a él se traduce en un discurso que distingue entre un cuerpo sano y uno deficiente, y que asimila la funcionalidad como capacidad (Mateo, 2019). Con esta base, se considera la ausencia de discapacidad como el estado natural —y deseable— del cuerpo, del mismo modo que la heterosexualidad se prescribe como condición natural de los sujetos que a la postre determina su subjetividad y posición en las relaciones sociales. Esa supuesta naturalidad fija las fronteras de un marco normativo a partir del cual los cuerpos y subjetividades que se ajustan resultan inteligibles, mientras que aquellos que no, quedan al margen de etiquetas que constriñen sus aspiraciones, deseos y

posibilidad de autonomía (Butler, 2010, 2007).

Teóricas feministas como Monique Wittig y Adrienne Rich (Mateo, 2019) señalan la heteronormatividad como modelo que al regir la sexualidad establece también un canon del cuerpo perfecto, el cual no incluye la discapacidad. Así mismo, se trata de un modelo que establece un concepto de feminidad ligado a las mujeres que, entre otras cosas, les asigna el rol de principales cuidadoras, mismo que deben asumir desde un deseo considerado natural. En este sentido, tanto las personas catalogadas como discapacitadas, como las mujeres por su condición de género están sometidas a una relación de dependencia en la que la persona discapacitada depende de alguien que le cuide y la mujer necesita de alguien a quien cuidar para cumplir su rol en la división sexual del trabajo (Toboso, 2017).

Por su parte, el capacitismo (ableism) refiere a la “[...] actitud o discurso que devalúa la discapacidad (disability) frente a la valoración positiva de la integridad corporal (able-bodiedness)” (Toboso, 2017: p.73); supone una perspectiva que produce sujetos marginados en tanto no se les asume íntegros corporalmente y, con ello, capaces. Tanto la producción del sujeto discapacitado, la de su contraparte —un cuerpo sano— y el supuesto carácter natural de la capacidad del cuerpo normal/sano dan cuenta del carácter performativo del discurso capacitista para producir las realidades que aparentemente sólo describe (Toboso, 2017; Maldonado, 2018). La perspectiva capacitista no se limita a la regulación de los cuerpos considerados

discapacitados, también se vincula con la idea de progreso en economía, valorando y promocionando capacidades alineadas a la productividad y la competencia (Toboso, 2017). El capacitismo se hermana con una mirada heteronormativa dado que las capacidades esperadas en hombres y mujeres difieren entre sí, presentándose distintas también al interior de cada grupo dependiendo de la intersección con otras categorías sociales o condiciones particulares.

La mirada capacitista se vincula con la construcción de feminidad al asumir que las mujeres poseen la capacidad natural para cuidar de otros, amorosa y desinteresadamente (Martín, 2010), de modo que aquellas que no pueden hacerlo —según los criterios que el mismo modelo de feminidad define— no sólo viven en un cuerpo discapacitado, sino también serían mujeres incompletas. Al igual que ocurre con los mandatos de género, la capacidad de cuidar de otros(as) no deja de ser una ficción en la práctica dado que ninguna mujer se ajusta al modelo ideal. Dicho desajuste entre mandato y realidad tiende a ser interpretado como una ruptura al orden social, frente a lo cual se ejecutan prácticas de desaprobación social como una forma de restaurar dicho orden (Peláez, 2016; Scheff, 1988). Tanto la mirada capacitista como la heteronormativa responden a los intereses de grupos dominantes y operan como discursos de poder-dominación (Toboso, 2017), siendo el discurso médico una de sus expresiones. El objetivo del presente artículo es analizar la experiencia de mujeres cuidadoras

familiares de adultos con PC, identificando elementos capacitistas y heteronormativos en el discurso médico sobre personas con PC

que subyacen a la VO y confieren el trabajo de cuidados a las mujeres.

MATERIAL Y MÉTODOS

Los resultados que aquí se presentan son parte de una investigación más amplia sobre el cuidado familiar a personas adultas con PC. Para ello se desarrolló un estudio cualitativo con perspectiva fenomenológica, llevado a cabo entre 2018 y 2019 en la Zona Metropolitana de Cuernavaca, Morelos, México.

La selección de los informantes se realizó mediante un muestreo intencional (o por conveniencia) (Blaxter, Hughes y Tigh, 2008; Tamayo, 2001). Participaron 25 informantes de trece familias con al menos un integrante adulto con PC (madres, padres, hermanas cuidadoras y personas con PC), utilizando la estrategia de bola de nieve y

bajo criterios de inclusión previamente establecidos (tabla 1). El propósito de incorporar actores diversos fue integrar diferentes perspectivas para lograr una mejor comprensión del fenómeno, desde la propia vivencia y significado de los protagonistas en su contexto. Para este artículo se tomaron los testimonios de las madres y algunos adultos con PC. Para determinar el tamaño final de la muestra se tomaron en cuenta: 1) la incorporación de casos ricos en información, y 2) el criterio de saturación teórica (Guest, Bunce y Johnson, 2006).

Tabla 1. Criterios de inclusión de los informantes

Tipo de informante	Criterios de inclusión
Progenitores de la persona adulta con PC	<ul style="list-style-type: none"> • Ser madre o padre de la persona con PC • Que vivan con la persona con PC y/o participen en su cuidado • Aceptar participar en la entrevista
Familiares de la persona con PC	<ul style="list-style-type: none"> • Hombres y mujeres mayores de 18 años • Familiares por consanguinidad, parentesco o afinidad • Que vivan con la persona con PC y/o participen en su cuidado • Aceptar participar en la entrevista
Personas adultas con PC	<ul style="list-style-type: none"> • Hombres y mujeres mayores de 18 años • Nivel de severidad de la PC de acuerdo con el Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (Palisano et al. 2008), dado que ésto puede influir en la percepción, conocimiento y experiencia del cuidado y en la capacidad de tomar o no decisiones propias.

- Que se puedan comunicar de manera oral
- Aceptar participar en la entrevista

Fuente: Elaboración propia

Se realizaron entrevistas semi-estructuradas por tipo de informante que exploraban: la trayectoria del cuidado familiar al adulto con PC, aspectos del embarazo, atención del parto, puerperio y cuidado del recién nacido, así como el diagnóstico, pronóstico y cuidados necesarios al integrante de la familia con PC. Las entrevistas fueron realizadas, previo consentimiento informado, en los hogares de las informantes o en espacios públicos donde se concertó la cita. Cada entrevista duró aproximadamente 60 minutos y en algunos casos se realizó más

de una entrevista. La información recolectada se complementó con las notas del diario de campo. El procesamiento de la información inició con la grabación en audio de las entrevistas y su posterior transcripción en el procesador de textos de Word™. Se utilizó el software especializado AtlasTi 8™. El análisis fue guiado por códigos organizados por temas y subtemas previamente definidos más los que surgieron del mismo proceso de indagación. Se realizó descripción interpretativa la cual siguió un enfoque flexible para sistematizar e integrar la información.

RESULTADOS

Mediante el análisis exhaustivo de las entrevistas se identificaron dos grandes temas: 1) la violencia obstétrica: el discurso médico en la gestión del nacimiento de la persona con PC, y 2) el trabajo de cuidados: la producción de la cuidadora, la persona vulnerable y la dependencia; ambos dan cuenta de elementos capacitistas y heteronormativos en el discurso médico.

Se entrevistaron 16 cuidadores y nueve personas con PC. El perfil de los cuidadores (tabla 2) se caracteriza por ser en su mayoría mujeres (en una proporción de 4:1), con una edad media de 59 años (52.8 en mujeres y 65 en hombres), casi todos reportaron estar unidos (casados/unión libre); sin embargo, seis mujeres señalaron ser solteras o separadas. Respecto a la ocupación, se encontró una variedad de oficios entre quienes trabajan, algunos están jubilados, otros manifestaron dedicarse al hogar y tres manifestaron estar desempleados. Por otra parte, las personas con PC entrevistadas*contaban con un promedio de edad de 36 años (rango de 20 a 56 años), todos solteros, sólo una tercera parte trabaja y su nivel de escolaridad es mayormente bajo o incluso nulo.

Tabla 2. Perfil sociodemográfico de las personas entrevistadas

13 familias: 12 clase media (baja, media y alta) y 1 clase baja					
	Cuidadoras/es y Personas con PC	Rangos de edad	Estado civil	Escolaridad	Ocupación
M U J E R E S	Madres: 9 Hermanas: 3 Sobrina: 1	30 a 67 años Media = 52.84	Casada: 5 Divorciada: 4 Soltera: 2 Separada: 1 Unión libre: 1	Primaria: 2 Secundaria: 1 Preparatoria: 2 Técnica: 1 Licenciatura: 4 Posgrado: 3	Ama de casa: 3 Administrativa: 3 Ventas: 2 Docente: 1 Docente jubilada: 1 Enfermera jubilada: 1 Prof/investigadora: 1 Actriz y productora: 1
	17 Adultas con PC: 4	20 a 52 años Media = 33.5	Soltera: 4	Preparatoria: 1 Licenciatura: 1 No se obtuvo el dato: 2	Pintora becada: 1 Sin empleo: 3
H O M B R E S	Padres: 2 Padrastro: 1	59 a 69 años Media = 65	Casado: 3	Primaria: 1 Licenciatura: 1 No se obtuvo el dato: 1	Agricultor: 1 Admvo. jubilado: 1 Amo de casa: 1
	8 Adultos con PC: 5	25 a 56 años Media = 38	Soltero: 5	Sin estudios: 1 Primaria: 1 Secundaria 2 Licenciatura: 1	Traductor: 1 Ventas: 1 Sin empleo: 3
Total	25	20 a 69 años			

Fuente: Elaboración propia

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

1) Violencia obstétrica en la gestión del nacimiento de la persona con PC

Las madres de personas con PC relataron que el momento del nacimiento fue determinante para el daño cerebral de su hijo. La mayoría responsabilizó al personal de salud ya que la atención del parto fue indiferente, tardía y hasta negligente, lo cual pudo desencadenar sufrimiento fetal y en consecuencia la PC. Los siguientes testimonios de madres con hijos que viven con PC dan cuenta de la

forma como fueron atendidas, ellas y sus hijos, en hospitales públicos donde dieron a luz:

Madre, 57 años: *se me rompió la fuente y llegué como a la una de la mañana al seguro, me dijeron “sí ya va a nacer tu bebé” pero ahí me dejaron, y me da toda la madrugada, después todo el día y hasta como las siete de la noche ya me atendieron, [...] porque pasó un doctor y le dijo a la doctora “¿qué estás haciendo*

doctorcita?”, y le dijo “aquí esperando a este niño que se me regresa”, entonces el doctor fue a verme y le dijo “¡se te están muriendo los dos!” (E 16-11-18)

Madre, 54 años: *no dejó de llorar, por horas lloró, [...] no lo podía tranquilizar y las enfermeras tampoco son tan acomodadas [serviciales], me decían que el problema era que yo no le daba el pecho y que el niño tenía que forzosamente tomar el pecho, y yo les decía “es que ya pasaron muchas horas, por favor denle fórmula” [...] y así pasamos toda la noche con él llorando y llorando y poniéndose con espasmos raros que ahora entiendo que eran convulsiones, pero ninguna de las enfermeras ni ningún médico lo dijo (E 05-08-19)*

Madre, 65 años: *“Fui programada, cesárea, me citaron a las once, la cesárea me la hicieron como a las ocho de la noche [...] me metieron a urgencias, a sala y todo, pero ya fue hasta como a las ocho de la noche [los médicos le dijeron] “si quiere la operamos” este... ¿cómo se llama? “para que no se vuelva a embarazar” (E 27-08-19)*

Bajo el esquema heteronormativo se configuran relaciones de poder basadas principalmente en el género donde frente a una oposición binaria y jerárquica se superpone lo masculino a lo femenino (Guevara, 2008). En estos testimonios lo

femenino hace referencia no sólo a las mujeres, sino también a aquello que simbólicamente recae en ese campo, como la maternidad, la vulnerabilidad y debilidad –tanto de la mujer como del bebé–, y la posición subordinada frente a una autoridad –personal de salud. Esta distribución diferenciada de poder explica la indolencia frente al sufrimiento del sujeto subordinado, así como el desplazamiento de la responsabilidad del sufrimiento al hecho mismo del parto –de ahí que el personal médico sugiera realizar un método de anticoncepción– y no a la indolencia como tal. Estas prácticas de indiferencia y omisión reflejan, por una parte, que el discurso médico naturaliza el sufrimiento de las mujeres durante el parto; por otro lado, si consideramos que la maternidad forma parte del mandato de feminidad, entonces el sufrimiento es inherente a ser madre, al menos el parto, y por ende no sólo no hay mucho que hacer, sino que las mujeres que deciden ser madres han de asumirlo. Se trata de un discurso que despoja a las mujeres de su calidad de sujetos para colocarlas sólo como cuerpos (de segunda clase) cuyas experiencias no son merecedoras de un trato que mitigue su dolor. Por otra parte, de los cinco casos de negligencia médica identificados en esta investigación, sólo uno pertenecía a una clase económicamente acomodada, reflejando que los ejercicios de poder van tomando formas particulares según se intersectan con categorías como la clase social.

En los recuerdos de las madres sobre

el parto de sus hijos destaca un conjunto de emociones. Excepto la ilusión del hijo por nacer que se puede considerar positiva, las emociones fueron negativas: intenso dolor físico, miedo, sentirse aisladas e ignoradas por médicos y enfermeras, tristes, molestas por la terminología médica (el hijo como “producto”), sentir que no atendieron bien al recién nacido, soledad por falta de compañía familiar y frustración e ira contenida por la mala atención médica:

Madre, 57 años: *me anestesiaron, entonces yo ya no supe más[...] hasta que desperté en un cubículo aislado, [...] no sabía si era de día o de noche, cuánto tiempo había pasado, entonces cuando pasó la primera enfermera le dije “señorita ¿mi bebé?”, y me decía “después le vienen a dar informes, y después”, y pues estaba muy triste y adolorida [...] al mes yo tenía unas fiebres espantosas y unos dolores horribles, y mi esposo me llevó al Seguro otra vez y así anduve, nos mandaban para acá, nos mandaban para allá, nos hacían esto, me hacían aquello, y resulta de que me dejaron gasas y restos de placenta [...] me vi ¡muy mal!* (E 12-03-19)

Madre, 47 años: *nació en el Seguro y nadie conmigo, nadie que preguntara “¿cómo está?”, [...] pues ahora sí que los médicos dijeron “como no hay nadie”, tomaron ellos sus decisiones y demás* (E11-01-20)

Las mujeres relataron que percibían en los ginecólogos mayor preocupación por

su responsabilidad legal ante los posibles riesgos de la atención obstétrica que por ellas o sus hijos:

Madre, 47 años: *en el quinto mes tuve otra amenaza de aborto y me dijeron “lo más seguro es que el producto venga mal”, porque así le llaman, “el producto”, “te sugiero que mejor sea un aborto”, entonces obviamente me opuse”.*

Entrevistador: *¿recuerda la reacción de los médicos cuando usted no aceptó su diagnóstico?* **Entrevistada:** *claro, dijeron que era mi responsabilidad [...] [alumbramiento a los siete meses, feto en posición podálica] ningún ultrasonido ni nada, yo creo que me vieron sola y me dijeron que me iban a detener al bebé, pero no, [...] entonces fue parto normal cuando debió haber sido cesárea* (E 11-01-20)

El acumulado de estas prácticas violentas cosifica a las madres e hijos y les despoja de la posición protagónica alrededor del parto, dejando este rol al personal de salud, el cual será quien tome todas las decisiones y evalúe qué es lo importante en cada momento. La anulación de la agencia de las madres durante su parto deriva en estados emocionales que potencian el sufrimiento. Algunas madres, por ejemplo, expresaron haber sentido pudor y vergüenza por las maniobras médicas durante el parto o en complicaciones posparto:

Madre, 54 años: *el doctor [...] dice*

“te quedaron residuos de placenta, por eso estás así, ya estas muy débil [...] lo único que puedo hacer rápido es limpiarte, te voy a meter mi mano, te voy a limpiar”, le digo “haga lo que tenga que hacer”, y pasé todo eso tan doloroso también, sola (E 05-02-20)

La ira fue otra emoción presente en las madres de personas con PC por el maltrato médico y la negligencia profesional, sin embargo, no se expresó en intención alguna de reclamar o denunciar la VO percibida:

Madre, 57 años: *físicamente me fue muy mal, sin embargo siempre [...] hemos sido muy fuertes, no somos débiles... ni enfermizos, ni nada de eso, entonces pues... ¡salí!, salí adelante [...]* (E 12-03-19)

La posición subordinada que ocupan las mujeres en esta relación y circunstancia opera al interior de un juego entre el reconocimiento del maltrato y la abnegación inherente al mandato de maternidad. Si bien la capacidad de agencia de estas mujeres se ve vulnerada en dicho escenario, también puede interpretarse que frente a la imposibilidad de confrontar a la autoridad médica estas mujeres construyen para sí una fortaleza que les permite cierta resiliencia ante la violencia.

El discurso médico va de la mano con la expectativa de que las mujeres posean *naturalmente* el conocimiento necesario para “maternar”, en una especie de “monopolización” de saberes, dado que las

mujeres que tuvieron partos complicados refirieron no haber recibido información de ginecólogos y pediatras que las atendieron durante el parto y/o el posparto sobre las posibles consecuencias del sufrimiento fetal, ni sobre cuidados concretos al infante en estas condiciones:

Madre, 57 años: *no podía succionar, no agarraba el pezón y tampoco podía agarrar la mamila; sin embargo, los doctores no me dijeron, no me enseñaron ¡nada!* (E 16-11-18)

Madre, 54 años: *a media noche vamos a una clínica privada [...] y la doctora nos dice: no tiene reflejo de succión, ocasionado porque tuvo retraso en el parto* (E 05-08-19)

Madre, 65 años: *a mí ya me habían dado un diagnóstico bien, nunca dijeron que iba a presentar secuelas* (E 27-08-19)

Respecto al diagnóstico del desarrollo anormal del infante la comunicación por parte de los médicos no siempre fue clara, o bien, la información no se ofreció en términos accesibles. Hubo médicos que dieron diagnósticos acompañados de pronósticos de desarrollo muy desalentadores: *“si sobrevive será un vegetal”*, desestimando la neuroplasticidad cerebral (Hara, 2015):

Madre, 57 años: *a los veintiún días me lo dieron de alta, pero me dijeron los doctores “señora es un milagro que el bebé esté vivo, no creemos que va a vivir, no se haga ilusiones, entonces pues esperemos”, nunca me*

dijeron “llévelo a terapia”, uno de ellos me dijo “mira, si llega a vivir, que no creo, va a ser un vegetal, no se va a mover”, entonces la recomendación era que “cada 15 minutos tú lo muevas y le des masajitos, cada 15 porque no va a ser capaz de”, ¡bueno! (E 16-11-18)

Madre, 65 años: *el doctor [dijo], que tenía que ir a terapia y que la rehabilitación iba a ser hasta donde Dios quisiera; las enfermeras en el hospital eran muy déspotas, decían muchas cosas, que “¿ya para qué?, así se queda”* (E 27-08-19)

La desestimación de la neuroplasticidad va de la mano con la lectura que el discurso médico hace del infante como discapacitado. Si bien este discurso reconoce y emplea el término discapacidad, también le llena de una carga peyorativa, tan es así que en ocasiones omite su uso y le sustituye por otros como “problemita”:

Madre, 54 años: *[el pediatra] me explicó que sus deditos los metía no sé cómo, pero yo me quedé como... ¿qué es eso?, en mi mente dije “vamos a ir con doctores que le den un buen tratamiento”, yo pensé que era como una enfermedad [...] no nos dijo discapacidad, nos dijo que traía un problemita, pero no nos dijo qué* (E 05-02-20)

En el proceso de detectar que los hijos estaban presentando un retraso en su desarrollo, los progenitores, particularmente las madres, refirieron el

importante papel de la experiencia en la crianza de hijos, tanto de sus hijos mayores, como la experiencia de sus madres, de sus hermanas o de otras mujeres, así como su propia intuición:

Madre, 58 años: *como a los seis meses que es cuando ya tienen que levantar la cabeza, no la levantaba, mi hermana me dijo “no veo bien a esta niña, te voy a hacer una cita en el centro de rehabilitación”, [...] y ahí me dijeron “tiene un pequeño retraso, pero va a estar bien”, dije “okey”* (E 09-10-19)

Madre, 47 años: *me daba cuenta de que no se sentaba, lo sentaba y se me iba de lado [...] yo estaba sola y alguien me dijo “deberías hacerle unos estudios a tu hijo porque no es normal su comportamiento”* (E 11-01-20)

Padre, 69 años: *una señora ya mayor nos dijo que ella oía que lloraba muy feo, con dolor, que a lo mejor tenía algo y nosotros lo veíamos como normal porque siempre lo hacía, “para mí que tiene algo, habían de buscar”, y fue como empezamos a buscar* (E 05-09-19)

Sin embargo, hubo relatos sobre médicos que hicieron caso omiso o incluso descalificaron lo que las madres expresaban respecto al desarrollo anormal de los infantes, retrasando el diagnóstico de PC. También refirieron negación por parte de algunos médicos sobre las posibilidades de desarrollo que las madres percibían en sus

hijos. Dos informantes señalaron al respecto:

Mujer de 57 años, con hermana con PC, 52 años: *mi mamá detectó que [la hija] tenía parálisis, aunque los médicos de Tampico le decían que no, que le diera tiempo que madurara, pero mi mamá como era la tercera hija ya veía algo raro con ella, entonces la trajo a un doctor a la Ciudad de México y el doctor le dijo que necesitaba tratamiento, ejercicios, todo esto (E 30-10-19)*

Mujer de 65 años, con hermano con PC, 56 años: *“su hijo [menos de seis años] no entiende, no habla, no nada, no hay caso con él, déjelo como plantita”, “pero mi hijo entiende doctor, yo lo veo en sus ojos, le hablo y veo en sus ojos que me responde”, “no señora, lo que pasa es que es amor de madre”, ¡ay, mi mamá salió furiosa!, fue a ver otro neurólogo y este sí de plano le dijo “este tipo de niños hay que dejarlos en la basura”, así muy lindo (E 15-10-19)*

Los retrasos en el diagnóstico y la falta de claridad denotan que se percibe a la madre como incapaz de comprender y al hijo(a) como alguien que, por su condición de PC, no merece que se le brinde atención ya que, desde una mirada capacitista, por mucho que se haga “no será capaz” como los demás.

En cuanto a las personas con PC entrevistadas que refirieron conocer las condiciones de su nacimiento, asumen con

diferente actitud las probables negligencias que provocaron su condición de discapacidad. Una de ellas manifestó sentimientos de enojo, indignación y tristeza por la falta de respeto del personal de salud hacia sus padres al no comunicarles y darles información sobre las posibles consecuencias de la hipoxia que sufrió durante su nacimiento:

Mujer con PC, 52 años: *tenía el cordón umbilical en el cuello enredado, mi mamá fue a un hospital de monjas [...] le decían las monjas “todavía le falta mucho” [...] no le quisieron hablar [al médico] [...] al doctor siento que le faltó explicarle a mis padres que yo podía tener parálisis, no les dijo nada, ¡nada!, les dijo “su hija ya está bien, ya llévensela”, y me llevaron [se nota muy triste] [...] me da coraje [llora], que por una negligencia médica (ininteligible) una vida [...] Dios me ayuda a perdonar a esa gente, no me supieron atender a tiempo [sigue llorando], pero sí da mucho coraje, bueno a mí me da coraje (E 01-10-19)*

En los dos relatos siguientes las personas con PC narran su nacimiento de forma más contenida, aunque la primera señala que hubo negligencia médica en la atención a su madre, en tanto que la segunda hace referencia al pronóstico médico desalentador:

Varón con PC, 28 años: *mi mamá ya había tenido tres amenazas de aborto en su embarazo, le habían*

sugerido que se hiciera un legrado, ella no quiso hacerlo, decidió tenerme; sin embargo, el día que yo ya quise venir a este mundo se complicó porque no le hicieron un ultrasonido previo para ver que yo venía en la posición incorrecta (E 11-01-20)

Mujer con PC, 28 años: *mi mamá [de profesión médica] notó que yo no actuaba como un bebé normal, entonces me llevó al neurólogo y él dijo que me iba a morir a los tres días, que sólo me diera de comer y que cuidara mi muerte [...] tuvo varias amenazas de aborto, pero salí a término (E 05-12-19)*

La VO se extiende más allá del momento del parto, tejiendo puentes con otras formas de violencia como la restricción de oportunidades que tienen las mujeres a las que se asigna el rol protagónico de cuidadoras y en el desconocimiento de la capacidad de agencia de la persona con PC al considerársela dependiente e incapacitada.

2) El trabajo de cuidados: la producción de la cuidadora, la persona vulnerable y la dependencia

Madres y hermanas cuidadoras de las personas con PC refirieron trayectorias de diagnóstico muy amplias y diversas, entre las que se cuentan consultas a médicos generales, pediatras, neurólogos y rehabilitadores. Contra los pronósticos médicos desalentadores, los progenitores, especialmente las madres, se avocaron a

buscar diagnósticos alternativos, y cuando el diagnóstico de PC fue corroborado por diversos médicos y aceptado por las madres, éstas buscaron la rehabilitación de sus hijos:

Madre, 57 años: *me dio por investigar y saber dónde estaba su lesión y conocer todo el cerebro, por qué estaba así, empecé a ir a otros [médicos] porque [la terapeuta] me decía “hay otro método” y entonces iba a probarlo, la gente [le decía]: que los baños de lodo y yo se los hacía, [...] todo lo que me decían que hiciera yo hacía (E 16-11-18)*

Madre, 47 años: *[en el centro de rehabilitación] me dijeron que no iba a ir a la escuela no iba a aprender [...] nunca me quedé con lo que dijeron los médicos, si hubiera sido así yo creo que mi hijo estuviera en una silla de ruedas, quizá dependiendo al cien por ciento de mí [...] yo creo que si viera a esa neuróloga le dijera “¿sabe qué? mi hijo es licenciado en idiomas” (E 11-01-20)*

Como se adelantó previamente, el mandato de feminidad transita a la par con la capacidad de agencia de las mujeres que no permanecen pasivas frente a los silencios y omisiones del personal de salud, no obstante, se enfrentan constantemente a que no se les reconozca como sujetos capaces de adquirir y producir conocimiento útil para afrontar la condición de PC desus hijos(as). En algunos

casos las cirugías correctivas junto con un intenso trabajo de terapia física refutaron los primeros pronósticos médicos de dependencia absoluta como muestra el siguiente testimonio:

Madre, 47 años: *tiene cinco cirugías y con las cirugías y la terapia, y obviamente que Dios ha sido bueno en nuestras vidas, ya pudo caminar con sus muletas canadienses (E 11-01-20)*

Sin embargo, las cirugías y terapias de rehabilitación son complejas, dolorosas, y físicamente muy exigentes, tanto para los pacientes como para sus madres, quienes generalmente suman las terapias de rehabilitación a sus tareas de cuidado. Es frecuente que médicos y proveedores de servicios sociales empujen a las personas con discapacidad a soportar mucho dolor en la terapia de rehabilitación, lo que llega a provocarles ira y desesperación (Cahill y Eggleston, 1994). Ratificando esta apreciación, algunos de los participantes del presente estudio refirieron que el dolor físico generado por la terapia llegó a ser extremo, provocándoles sentimientos de rencor hacia sus madres por la exigencia en la rehabilitación, como muestra el primero de los siguientes testimonios, mientras que el segundo refiere al desgaste físico, económico y emocional de las madres:

Varón con PC, 29 años: *cuando era niño no podía jugar, siempre era terapias, terapias [...] era muy infeliz, no me gustaba ir, me acuerdo que*

hubo un tiempo que [él y su madre] peleábamos mucho, a cada rato, yo me quise ir a vivir con mi papá (E 20-08-19)

Madre, 58 años: *[cirugías ortopédicas], aparte de que necesitan más terapia y son muy costosas, por mucho que te den becas son costosas en tiempo, en dolor para ellos, si te salen baratas o gratis de todas maneras tienes que trasladarte y llevarla, traerla, cargarla, todo eso te desgasta a ti, te desgasta como madre (E 09-10-19)*

La insensibilidad del personal de salud sobre el trabajo de cuidados refuerza el “modelo familiarista del cuidado” (Batthyány, Genta y Perrota, 2013; Martín, 2010) que representa al cuidado como una cualidad natural de las mujeres, particularmente de las madres, que por lo tanto deben saber hacer y deben realizarlo desinteresada y amorosamente. Esta concepción se exagera cuando los infantes presentan alguna discapacidad:

Madre, 54 años: *todo transcurre normal porque era un bebé y cuando cumplió un año y medio más o menos, en la guardería del Seguro Social de la Universidad, me lo dan de baja y me dicen que en las guarderías del Seguro sólo atienden a niños sanos, entonces yo le dije “bueno ¿y qué es lo que tiene mi hijo? ¿por qué dice que no es un niño sano?”, “pues es que necesita un cuidado especial y nosotros no se lo podemos dar” (E 05-*

08-19)

Una mamá integrante del comité de una asociación civil (AC) que se reunió con las autoridades del Sistema Estatal para el Desarrollo Integral de la Familia –DIF- Morelos– para buscar se restableciera el convenio de colaboración entre esta AC y el *Centro de Educación y Rehabilitación Integral del Estado de Morelos*, comentó el desconocimiento y la insensibilidad de las autoridades del DIF hacia los requerimientos de atención a la discapacidad múltiple como la que genera la PC. Cuando el comité explicó a las autoridades que dejar de brindar atención integral a los infantes y jóvenes con PC en dicho Centro implicaría un retraso significativo en su desarrollo biopsicosocial y un desgaste físico y económico adicional para sus cuidadoras/es, las autoridades argumentaron que les parecía que estas familias no estaban buscando la

rehabilitación de sus hijos sino una guardería que se hiciera cargo de ellos todos los días (Diario de campo: 12-09-19).

En todos los casos de este estudio los cuidados directos a las personas con PC han sido otorgados por sus madres, en algunos casos por las hermanas y una sobrina que sustituyeron a las madres fallecidas o que por edad avanzada y enfermedades ya no pueden seguir otorgando cuidados; en pocos casos los padres o algún otro varón realizan dicha actividad. En cuanto a los cuidados indirectos (gestión y pago de servicios) en muchos casos también han sido asumidos por las madres o hermanas de las personas adultas con PC.

DISCUSIÓN

Las experiencias relatadas sobre VO referidas en las entrevistas se habrían dado hace 56 años la más lejana y 24 años la más reciente. A pesar de los programas gubernamentales de capacitación y sensibilización al personal médico para otorgar trato digno a las usuarias de los servicios de salud sexual y reproductiva, las denuncias por VO en México han venido incrementando (Sosa, 2018; Castro y Erviti, 2014). El fracaso de dichos programas radica en que la VO se ha abordado como un problema de calidad de la atención, sin

considerar su origen más profundo (Castro y Erviti, 2014). La VO es facilitada por un sistema de salud androcentrista (Bellón, 2015; Diaz y Loiacono, 2020) y jerárquico tanto en sus conocimientos como en sus prácticas (Bellón, 2015; Sosa, 2018), administrado bajo una lógica altamente racionalizante y deshumanizada, con altos niveles de exigencia al personal de salud, creando un ambiente propicio para reproducir cotidianamente estructuras de poder del campo médico hegemónico que han sido interiorizadas (Castro y Erviti,

2014). Si bien se ha detectado que la VO es más frecuente en las instituciones públicas (INEGI, 2017), en el sistema de salud en general *“funciona una estructura disciplinaria diseñada para mejorar la eficiencia de la atención que se brinda, y que presupone la obediencia y la conformidad de las usuarias con los dictados del poder médico”* (Castro y Erviti, 2015: p.45). Con base en roles y estereotipos de género se exige a las mujeres que obedezcan, toleren los abusos y se *“comporten”* según lo esperado en función de su género (Díaz y Loiacono, 2020). Tanto la jerarquización como el maltrato médico dificultan el ejercicio de los derechos ciudadanos de las usuarias deservicios de salud reproductiva, colocándolas en el nivel más bajo del sistema (Castro y Erviti, 2014) y afectando a las mujeres más desfavorecidas socialmente: pobres, sin escolaridad, residencia rural, indígenas, muy jóvenes o mayores, solteras, de alta paridad, principalmente (Sosa, 2018).

En cuanto a la PC, si bien el sufrimiento fetal no es causa determinante de ésta (Robaina, 2010), el retraso en la atención del parto y un ambiente hostil que incrementa innecesariamente el estrés físico y psicológico de las mujeres podría abonar a los factores de riesgo biológicos y no biológicos que desencadenan lesiones cerebrales en los neonatos. Los relatos recabados reflejan una gran incertidumbre por la vida del recién nacido, por la falta de diagnóstico de las anormalidades en su desarrollo, por su rehabilitación y por su futuro. Esta incertidumbre en muchos

casos inició o se vio agravada por la falta de claridad en la información médica y por pronósticos totalmente desalentadores. La falta de información por parte de los médicos, los diagnósticos dados sin empatía ni tacto por el estado físico y emocional de los progenitores y los pronósticos desalentadores sobre el desarrollo de infantes con problemas neuromotrices parecen no ser dirigidos exclusivamente a familias de recursos medios y bajos que recurren a los servicios públicos de salud, como pasa mayormente en los casos de VO en el estado de Morelos (Sosa, 2018). Por otra parte, la desestimación de pediatras y neurólogos sobre las posibilidades de neuroplasticidad no parece provenir de un desconocimiento del funcionamiento y desarrollo ontogenético humano, sino de ideas capacitistas. Esta ideología intenta prevenir el nacimiento de personas con deficiencias o, en su caso, la rehabilitación y eliminación (Toboso, 2017).

En cuanto al cuidado, con la división sexual del trabajo las mujeres incurren en costos de oportunidad al tener que dejar de estudiar, trabajar o cuidar su propia salud debido a la extensión de tareas que implica el cuidado de familiares dependientes (Martín, 2010; Zamarripa, Tamez y Ribeiro, 2017), realizando dobles y triples jornadas de trabajo (Martín, 2010; Zamarripa, Tamez y Ribeiro, 2017; Batthyány, Genta y Perrota, 2013). Un estudio realizado en México arrojó que, aunque las madres de infantes con PC permanecen la mayor parte del día con sus hijos, su autopercepción de

eficacia es baja, debido probablemente a las demandas del modelo interdisciplinario de tratamiento y a sus expectativas de rehabilitación, a veces incongruentes con el pronóstico (Martínez et al. 2008). Además, el capacitismo implícito en el modelo médico rehabilitador, al enfatizar la normalización de la persona con disfunciones, desconsidera necesidades no médicas o terapéuticas de las personas con discapacidad y de sus cuidadoras, como la educación formal, la integración social y laboral, entre otras (Millán, 2013).

La VO descansa en discursos capacitistas y heteronormativos; ambos son performativos en la medida que producen sujetos (Butler, 2010) y dinámicas de relación basados en la ficción de la perfección (Maldonado, 2018). El capacitismo y la heteronorma produce afectos específicos como dependencia, abnegación y, sobre todo, asumir el cuidado

con “amor” y sentir culpa si no se desea llevarlo a cabo. Que las mujeres funjan como las principales cuidadoras de personas con discapacidad forma parte de una convención heteronormativa (Maldonado, 2018) donde el trabajo de cuidados supone al otro particularmente dependiente de por vida. Desde esta perspectiva, llevar a cabo las labores de cuidadora es hacer género, pues cada vez que una mujer cuida de otros, incluso a costa de su autocuidado, crea la (supuesta) naturalidad del cuidado como algo propio de las mujeres y, en particular, de las madres. Cuando las mujeres no logran cumplir las expectativas demandadas por el capacitismo y la heteronorma surgen sentimientos de culpa (Peláez, 2016), en el caso de personas con PC consideramos que se relaciona con no poder evitar que el hijo adquiriera esta condición y/o por no lograr la rehabilitación deseada.

CONCLUSIÓN

La violencia obstétrica es una expresión de violencia de género que opera sobre los cuerpos de las mujeres y su vida reproductiva mediante un trato deshumanizado, un abuso en la medicalización y una patologización de los procesos fisiológicos. La VO puede ser física (prácticas invasivas y medicalización injustificadas) y/o psicológica (humillaciones, omisión de información, infantilización). La medicina como disciplina androcéntrica y masculinizada funge como la norma que evalúa a las mujeres y les dicta

cómo vivir su parto. Los profesionales de la salud no ejercen la VO de forma intencional en todos los casos, muchas veces lo hacen debido al androcentrismo interiorizado que a nivel estructural se ha encargado de perpetuar estos estereotipos y desigualdades. Por lo anterior, asociamos el trato violento durante el parto, tanto a las madres como a sus hijos, así como el diagnóstico de PC a la construcción de su indefensión, que por su condición de mujeres y de personas con discapacidad se las concibe como que no saben, no

entienden y no importan.

Las miradas capacitista y heteronormativa se conjugan en el discurso médico y producen cuerpos normativos, tanto para las personas con PC, como para las personas que fungen como sus cuidadoras. Cuando es la madre, desde el parto y sólo por ser mujer (independientemente de un diagnóstico de PC) el discurso médico asume que por abnegación debe soportar el dolor en el parto (el “trabajo” de parto implica “parir con dolor”). Los cuerpos de las mujeres no importan, así que si se someten a dolor tampoco es relevante. Las complicaciones del parto son sólo el inicio de una vida de sufrimiento intercalado con el discurso capacitista que sostiene esperanza y al mismo tiempo la frustra. Se produce un cuerpo y una subjetividad entrenada para el cuidado de por vida de ese otro. Puede ser que en los hechos no ocurra “de por vida”, pero como es la expectativa, si no ocurre así la mujer será sancionada socialmente a través del señalamiento y la producción de culpa. En las personas con PC el capacitismo asocia el diagnóstico a discapacidad pero sobre todo a incapacidad, invalidez, dependencia y vulnerabilidad. A partir de este cuerpo se producirá una subjetividad de sumisión y una dinámica relacional en la que siempre necesitará de una otra que requerirá de mucho amor para poder

cuidarle. La producción de la dependencia desconoce y limita la capacidad de agencia de la persona con PC, además de producir formas de cuidado inteligibles para las madres, mismas que configuran su cuerpo, subjetividad y prácticas de cuidado: si no se cuida de cierta forma, con cierto amor, etcétera, entonces no es cuidado y no es útil, ni ellas habrán sido buenas madres/mujeres. El capacitismo y la heteronorma parten de estereotipos sobre lo femenino –paciencia, abnegación, amor y entrega incondicionales– y no realizar un cuidado inteligible es salirse de la heteronorma, que legitima el parentesco como vía de cuidado (madres, hermanas, nietas, nueras, etcétera).

La organización social del cuidado basada en la división sexual del trabajo descansa en la matriz heterosexual y se expresa en la ritualización y repetitividad de las labores de cuidado, con lo que se consolida la ficción de la naturalidad del cuidado femenino. Esta circunstancia perpetúa la precaria situación económica de las mujeres cuidadoras pues contribuye a su dependencia económica y patrimonial para con otros (casi siempre hombres), de modo que, por ejemplo, se vuelven dependientes de sus parejas para contar con seguridad social (Coneval, s/f) y ven limitados sus recursos para proveerse de prácticas de autocuidado.

REFERENCIAS

- Batthyány, Karina; Genta, Natalia y Perrota, Valentina. (2013). La población uruguaya y el cuidado. Análisis de representaciones sociales y propuesta para un sistema de cuidados en Uruguay. Universidad de la República, Presidencia República Oriental del Uruguay, Facultad de Ciencias Sociales; ANII; UNFPA; CEPAL; MIDES; Asesoría Macro en Políticas Sociales; INMUJERES; ONU Mujeres. [consulta: noviembre 2021] ISBN 978-9974-8416-0-4. Disponible en: <http://www.redprocuidados.org.uy/wp-content/uploads/2021/03/13.05-SNC-La-poblaci%C3%B3n-uruguaya-y-el-cuidado-K.Batthyany-coord..pdf>
- Bellón Sánchez, S. (2015). La violencia obstétrica desde los aportes de la crítica feminista y la biopolítica. *Ilemata, Revista Internacional de Éticas Aplicadas [en línea]*, 7(18), 93-111. Disponible en: <https://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/374/379>
- Blaxter, Loraine; Hughes, Christina y Tigh, Malcom. (2008). *¿Cómo se investiga?* Barcelona, Graó
- Bellón Sánchez, S. (2015). La violencia obstétrica desde los aportes de la crítica feminista y la biopolítica. *Ilemata*, 7(18), 93-111. Disponible en: <https://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/374/379>
- Butler, Judith. (2010). Marcos de guerra. Las vidas lloradas. Buenos Aires, Paidós. ISBN 978-84-493-2333-1.
- Butler, Judith. (2007). *El género en disputa: el feminismo y la subversión de la identidad*. Barcelona, Paidós. ISBN 978-84-493-2030-9.
- CADH. (2018). Violencia obstétrica: violación a los derechos de las mujeres. Coordinación para la Atención de los Derechos Humanos del Poder Ejecutivo del Estado de Oaxaca. [consulta: noviembre 2021] Disponible en: <https://www.oaxaca.gob.mx/sinfra/wp-content/uploads/sites/14/2019/02/Violencia-obstetrica.pdf>
- Cahill, Spencer E; y Eggleston, Robin. (1994). Managing Emotions in Public: The Case of Wheelchair Users. *Social Psychology Quarterly*, 57(4), 300-312. DOI: <https://doi.org/10.2307/2787157>
- Castro, Roberto y Erviti, Joaquina. (2015). *Sociología de la práctica médica autoritaria. Violencia obstétrica, anticoncepción inducida y derechos reproductivos*. Centro Regional de Investigaciones Multidisciplinarias, Universidad Nacional Autónoma de México, 320 pp. ISBN 978-607-02-7098-7 [consulta: noviembre 2021] Disponible en: http://biblioteca.clacso.edu.ar/Mexico/crim-unam/20170511032438/pdf_1464.pdf
- Castro, Roberto y Erviti, Joaquina. (2014). 25 años de investigación sobre violencia obstétrica en México. *Rev CONAMED*, 19(1): 37-42. ISSN 1405-6704. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/conamed/con-2014/con141g.pdf>
- Castro, Roberto y Frías, Sonia M. (2019). Maltrato durante la atención obstétrica. En: Castro, R. (Coord.). *De parejas, hogares, instituciones y espacios comunitarios: violencias contra las mujeres en México (Endireh 2016)*. Instituto Nacional de las Mujeres, Universidad Nacional Autónoma de México, Centro Regional de Investigaciones Multidisciplinarias, pp. 355-384, ISBN 978-607-7825-63-0 (Inmujeres), ISBN 978-607-30-2337-5 (unam). Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/337915843_Maltrato_durante_la_atencion_obstetrica
- Colver, Allan; Fairhurst, Charles y Pharoah, Peter OD. (2014). Cerebral Palsy. *Lancet*, 383: 1240-1249 DOI: 10.1016/S0140-6736(13)61835-8.
- Coneval. (S/f). Pobreza y género en México: hacia un sistema de indicadores. Información 2010-2016. Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social. [en línea] [consulta: noviembre 2021] Disponible en: <https://www.coneval.org.mx/Medicion/MP/Paginas/Pobreza-y-genero-en-Mexico-2010-2016.aspx>
- Díaz Juszkiewicz, NS y Loiacono, RS. (2020). Parir en el Patriarcado. *Revista Límbica*, 1(1) [en línea] [consulta: noviembre 2021] Disponible en: <https://revistalimbica.com/wp-content/uploads/2020/11/Parir-en-el-Patriarcado.-Diaz-Juszkiewicz-N.-y-Loiacono-R.pdf>
- Flores-Compadre, José Luis; Cruz, Felipe; Orozco, Gabriela y Vélez, Alicia. (2013). Hipoxia perinatal y su impacto en el neurodesarrollo.

- Rev. Chil. Neuropsicol.*, 8(1), 26-31. DOI: 10.5839/rcnp.2013.0801.05
- Gherardhi, Natalia. (2016). *Otras formas de violencia contra las mujeres que reconocer, nombrar y visibilizar*. Naciones Unidas, CEPAL, Cooperación Española, Serie Asuntos de Género 141. ISSN 1564-4170 [consulta: noviembre 2021] Disponible en: https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/40754/4/S1601170_es.pdf
- Guest, Greg; Bunce, Arwen y Johnson, Laura. (2006). How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field methods*, 18(1), 59-82. DOI: <https://doi.org/10.1177/1525822X05279903>
- Guevara, Elsa S. (2008). La masculinidad desde una perspectiva sociológica: Una dimensión del orden de género. *Sociológica* [en línea], 23(66), 71-92. ISSN 2007-8358. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/soc/v23n66/v23n66a4.pdf>
- Hara, Yukihiko. (2015). Brain plasticity and rehabilitation in stroke patients. *J Nippon Med Sch*, 82(1), 4-13. DOI: 10.1272/jnms.82.4.
- INEGI. (2017). Encuesta Nacional sobre las Dinámicas en los Hogares (ENDIREH) 2016. Principales resultados. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. [en línea] Disponible en: https://www.inegi.org.mx/contenidos/programas/endireh/2016/doc/endireh2016_presentacion_ejecutiva.pdf
- Kakooza-Mwesige, Angelina M; Andrews, Carin; Peterson, Stefan; Wabwire Mangu, Fred; Eliasson Ann-Christin y Forssberg, Hans. (2017). Prevalence of Cerebral Palsy in Uganda: A Population- Based Study. *Lancet Glob Health*, 5(12), e1275-e1282. DOI: [10.1016/S2214-109X\(17\)30374-1](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(17)30374-1)
- Maldonado Ramírez, Jhonattan. (2018). El Síndrome de Down a través del Cuidado Interdicto. Un estudio antropológico entre la interface del capacitismo y la heteronormatividad. *Revista Antropológicas*, 29(2), 83-113. ISSN 2525 – 5223. Disponible en: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaantropologicas/article/view/238607>
- Martín Palomo, María Teresa. (2010). *Los cuidados en las familias. Estudio a partir de tres generaciones de mujeres en Andalucía*. Instituto de Estadística de Andalucía, Consejería de Economía, Innovación y Ciencia. ISBN 978-84-96659-86-5 [consulta noviembre 2021] Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/310695995_Los_cuidados_en_las_familias_Estudio_a_partir_de_tres_generaciones_de_mujeres_en_Andalucia/link/583564f408ae004f74cb3b04/download
- Martínez-González, Lucía D; Robles Rendón, María Teresa; Ramos del Río, Bertha; Santiesteban Macario, Fredy; García Valdés, María Elena; Morales Enríquez, Martha G y García Leños, Laura. (2008). Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 20(1), 23-29. ISSN 1405-8790. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2008/mf081d.pdf>
- Mateo del Pino, Ángeles. (2019). Queer/Cuir-Crip. *Anclajes*, 23(3), 1-19. DOI: 10.19137/anclajes-2019-2331
- Millán, Mágina. (2013). *La dis/capacidad neuromotriz. De su invisibilidad, incidencia y exclusión. Diagnóstico y alternativas*. México, Con Nosotros, AC y Secretaría de Desarrollo Social. ISBN 978-607-96082-1-7
- Moscoso Pérez, Melania. y Arnau Ripollés, Soledad. (2016). Lo Queer y lo Crip, como formas de re-apropiación de la dignidad disidente. Una conversación con Robert McRuer. *Dilemata* [en línea], (20), 137-144. Disponible en: <https://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/430/421>
- OMS. (S/f). Declaración de la OMS sobre tasas de cesárea. Organización Mundial de la Salud. [en línea] [consultado: noviembre 2021] Disponible en: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/161444/WHO_RHR_15.02_spa.pdf;jsessionid=C5781AF59896DB6E6B146CBE321BE109?sequence=1
- ONU. (1989). Convención Sobre los Derechos del Niño. Organización de las Naciones Unidas. [en línea] [consultado: noviembre 2021] Disponible en: <https://www.ohchr.org/sp/professionalinter/pages/crc.aspx>
- Palisano, Robert J, Rosenbaum, Peter, Bartlett, Doreen y Livingston, Michael H. (2008). Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Dev Med Child*

[Neurol., 50\(10\):744-50 DOI: 10.1111/j.1469-8749.2008.03089.x](#)

- Peláez González, Carolina. (2016). *Un mar de vergüenza y asco. Experiencias laborales de limpiadoras de pescado*. En Ariza, M. (comp.). (2016). *Emociones, afectos y sociología. Diálogos desde la investigación social y la interdisciplina*. Instituto de Investigaciones Sociales-Universidad Nacional Autónoma de México. SBN: 978-607-02-8175-4. Pp. 149-192. [consultado: noviembre 2021] Disponible en: http://ru.iis.sociales.unam.mx/bitstream/IIS/5233/4/emociones_afectosc.pdf
- Poblano, Adrián; Arteaga, Carmina y García-Sánchez, Guillermina. (2009). Prevalence of early neurodevelopmental disabilities in Mexico. A systematic review. *Arq Neuropsiquiatr*, 67(3-A):736-740. DOI: [10.1590/s0004-282x2009000400038](https://doi.org/10.1590/s0004-282x2009000400038)
- Quesada Hernández, Lourdes y Fonseca Ponce, Idolkis. (2015). La parálisis cerebral como un problema de salud. *Correo Científico Médico*, 19(4): 757-760. ISSN 1560-4381. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/ccm/v19n4/ccm15415.pdf>
- Robaina Castellanos, Gerardo Rogelio. (2010). Asociación entre factores perinatales y neonatales de riesgo y parálisis cerebral. *Rev Cubana Pediatr* [en línea], 82(2), ISSN 1561-3119. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_artext&pid=S0034-75312010000200008
- Rosenbaum, Peter; Paneth, Nigel; Leviton, Alan; Goldstein, Murray; Bax, Martin; Damiano, Diane; Dan, Bernard y Jacobsson, Bo. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl.*, 109, 8-14. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2007.tb12610.x
- Scheff, Thomas J. (1988). Shame and conformity: the deference emotion system. *American sociological review*, 53(3): 395-406. DOI: <https://doi.org/10.2307/2095647>
- Serdaroglu, Ayse; Cansu, Ali; Özkan Secil y Tezcan, Sabahat. (2016). Prevalence of cerebral palsy in Turkish children between the ages of 2 and 16 years. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48, 413-416. DOI: [10.1017/S0012162206000910](https://doi.org/10.1017/S0012162206000910)
- Sosa Sánchez, Itzel Adriana. (2018). Estratificación de la reproducción y violencia obstétrica en servicios públicos de salud reproductiva. *Alteridades* [en línea], 28(55), 87-98. ISSN 2448-850X. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/alte/v28n55/2448-850X-alte-28-55-87.pdf>
- Soto Toussaint, Luis Héctor. (2016). Violencia obstétrica. *Revista Mexicana de Anestesiología* [en línea], 39(1), S55-S60. [consultado: noviembre 2021] Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/rma/cma-2016/cmas161s.pdf>
- Tamayo, Gonzalo. (2001). Diseños muestrales en investigación. *Semestre Económico*, 4(7), 1-14. [consultado: noviembre 2021] Disponible en: <https://revistas.udem.edu.co/index.php/economico/article/view/1410/1542>
- Toboso Martín, Mario. (2017). Capacitismo (Ableism). En: Lucas Platero, R., Rosón, M. y Ortega, E. (Eds.). *Barbarismos queer y otras esdrújulas* (pp. 73-81), Barcelona, Bellaterra. ISBN: 978-84-7290-829-1. [consultado: noviembre 2021] Disponible en: https://digital.csic.es/bitstream/10261/153307/1/2017_Capacitismo_Cap_Barbarismos_%20queer.pdf
- Villanueva Egan, Luis Alberto; Ahuja Gutiérrez, María; Valdez Santiago, Rosario y Lezana Fernández, Miguel Ángel. (2016). ¿De qué hablamos cuando hablamos de violencia obstétrica? *Revista CONAMED*, 21(1), 7-25. ISSN 1405-6704. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/conamed/con-2016/cons161b.pdf>
- Zamarripa Esparza, Emma Alexandra; Tamez Valdez Blanca Mirthala y Ribeiro Ferreira, Manuel. (2017). Repercusiones del cuidado informal en la vida laboral y personal de las mujeres cuidadoras. Azarbe, *Revista Internacional de Trabajo Social y Bienestar*, 6, 47-56. ISSN electrónico: 2254-9641. Disponible en: <https://revistas.um.es/azarbe/article/view/273401/222581>