

CUESTIONES FILOSÓFICAS AL INVESTIGAR SOBRE MATERNIDAD Y DISCAPACIDAD: DESAFIANDO LA GRAVEDAD

Defying gravity: Philosophical questions in researching motherhood and disability

Alba I. Polanco Vidal

Universidad Iberoamericana (UNIBE)

<https://orcid.org/0009-0004-6372-1830>

a.polanco4@prof.unibe.edu.do

Recibido: 13/2/2025 • Aprobado: 14/6/2025

Cómo citar: Polanco Vidal, A. I. (2025). Cuestiones filosóficas al investigar sobre maternidad y discapacidad: desafiando la gravedad. *Ciencia y Sociedad*, 50(2), 91-104. <https://doi.org/10.22206/ciso.2025.v50i2.3462>

Resumen

Este ensayo propone una reflexión filosófica sobre cómo investigar la maternidad en mujeres con discapacidad desde un enfoque crítico y transformador. A partir de una revisión de nociones como dignidad, otredad e injusticia epistémica, se analizan los límites que han condicionado su exclusión como sujetas morales y reproductivas en el ámbito académico. En respuesta, se plantea la justicia reproductiva como un marco analítico que articula condiciones materiales, simbólicas y políticas, permitiendo tensionar tanto los enfoques biomédicos como las omisiones del feminismo hegemónico. Con la intención de contribuir al fortalecimiento de la producción académica en este campo, se abordan finalmente las implicaciones filosóficas y metodológicas de asumir dicho marco en la investigación sobre maternidad y discapacidad, destacando la necesidad de reconocer saberes situados, revisar los fines de la investigación y desafiar activamente los marcos interpretativos dominantes.

Palabras clave: Persona con discapacidad, madre, filosofía, investigación, justicia social.

La investigación sobre maternidad y discapacidad en América Latina ha comenzado a consolidarse como un campo relevante de estudio, aunque con desarrollo incipiente. Ferrante y Tiseyra (2024)

Abstract

This essay offers a philosophical reflection on how to investigate motherhood in women with disabilities from a critical and transformative approach. Drawing on a review of concepts such as dignity, otherness, and epistemic injustice, it analyzes the limits that have historically conditioned their exclusion as moral and reproductive subjects within academic discourse. In response, reproductive justice is proposed as an analytical framework that articulates material, symbolic, and political conditions, allowing for a critique of both biomedical approaches and the omissions of hegemonic feminism. With the aim of contributing to the strengthening of academic production in this field, the essay finally addresses the philosophical and methodological implications of adopting this framework in research on motherhood and disability, emphasizing the need to recognize situated knowledges, reconsider the aims of research, and actively challenge dominant interpretive frameworks.

Keywords: Persons with disability, mothers, philosophy, research, social justice.

identifican 27 artículos publicados entre 2004 y 2023 que, desde enfoques mayoritariamente críticos y cualitativos, visibilizan formas de violencia, agencia y resistencia por parte de mujeres



con discapacidad, especialmente en países como México, Brasil y Chile. No obstante, la producción sigue siendo fragmentada y limitada en alcance, con escasa representación de otros países y una tendencia a centrarse en ciertos tipos de discapacidad. Además, aunque algunos trabajos incorporan las voces de mujeres con discapacidad como protagonistas de sus relatos, en muchos casos estas se abordan desde el punto de vista de expertos o familiares, siendo aún escasa la producción empírica que recupere experiencias situadas de manera directa (Ferrante y Tiseyra, 2024). Esta falta de centralidad de las voces de las propias mujeres con discapacidad refuerza la necesidad de investigaciones situadas que articulen género, maternidad y discapacidad desde una perspectiva filosófica y epistémicamente comprometida.

En este contexto, el presente ensayo se propone abordar preguntas como: ¿qué supuestos filosóficos han limitado históricamente el reconocimiento de las mujeres con discapacidad como sujetas morales y reproductivas? ¿De qué forma las nociones filosóficas y prácticas epistémicas tradicionales han condicionado la posibilidad misma de investigar sobre maternidad y discapacidad? ¿Qué marcos teóricos permiten repensar estas categorías desde una perspectiva situada? Y, finalmente, ¿cómo construir una práctica investigativa que no solo reconozca, sino que contribuya a transformar las condiciones epistemológicas que sostienen estas exclusiones?

Este análisis integrativo se organiza en tres grandes apartados. Primero, se abordan las cuestiones filosóficas principales sobre discapacidad que pueden incidir en el abordaje del tema maternidad y discapacidad como interés epistémico. Segundo, se describen críticamente los abordajes históricos en torno a la salud sexual y reproductiva y la experiencia de maternidad, situando contextualmente los marcos metodológicos y posicionando la justicia reproductiva como un enfoque coherente y contemporáneo para investigar esta intersección.

Por último, se presentan las implicaciones para la práctica investigativa de utilizar el marco de justicia reproductiva, proponiendo algunas reflexiones filosóficas y prácticas que oriente el accionar de la producción académica en América Latina.

Cuestiones filosóficas centrales sobre discapacidad

En el contexto jurídico de los derechos humanos, la dignidad se entiende hoy como un valor inherente al ser humano, simplemente por el hecho de serlo (Palacios Rizzo y Bariffi, 2014). Este principio ha sido reforzado normativamente por instrumentos internacionales como la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006), que establece la igualdad y la autonomía como pilares para garantizar la participación plena en todos los aspectos de la vida, incluida la vida familiar y reproductiva. Sin embargo, esta visión no siempre fue compartida desde la filosofía. En la obra *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, Kant (1785/1980) sostiene que la dignidad moral del ser humano está fundada en su capacidad de actuar conforme a principios racionales universales. Esta capacidad de autodeterminación racional lo convierte en un fin en sí mismo y no en un medio para otros fines (Kant, 1785/1980). Esta noción, si bien ha sido clave para el desarrollo de los derechos humanos, también ha sido objeto de críticas contemporáneas, al considerar que excluye de facto a personas que no pueden ejercer esta racionalidad, como quienes presentan ciertas discapacidades cognitivas (Aguirre-Pabón, 2011; Gutmann, 2010/2019).

Los debates en torno a la dignidad han influido en cuestiones prácticas vinculadas a la reproducción, como la selección genética (Shmidt, 2024), y han suscitado preguntas fundamentales sobre si una vida con discapacidad es una vida digna de ser vivida (Palacios Rizzo y Bariffi, 2014). Aunque el concepto contemporáneo de dignidad ha protagonizado

debates que favorecen los derechos de las personas con discapacidad, persisten en el imaginario colectivo vestigios del llamado enfoque de prescindencia, que considera a las personas con discapacidad no como titulares de derechos o personas, sino como sujetos pasivos que generan compasión (Palacios Rizzo y Bariffi, 2014; Romañach Cabrero y Arnau Ripollés, 2006). Este enfoque continúa limitando el interés de actores académicos, sociales y políticos por abordar temas como la maternidad en mujeres con discapacidad desde una perspectiva de derechos, y no desde visiones coercitivas, sobre las cuales se profundizará en otro apartado.

Una segunda cuestión filosófica asociada a los debates sobre discapacidad se refiere a la otredad. En ese sentido, definir lo que nos hace personas y lo que tiene valor intrínseco, inevitablemente genera una separación entre “nosotros” y “ellos”, reforzando la otredad asociada a los cuerpos con discapacidad. La otredad remite a cómo entendemos y nos relacionamos con quienes percibimos como distintos, cuando se asocia la diferencia con amenaza o inferioridad, puede convertirse en fuente de exclusión y dominación (Cherif, 2024). Así, la forma en que definimos lo “otro” revela nuestras normas sociales y nuestros límites para aceptar la diversidad.

Desde una perspectiva sociocrítica, Torres León (2023) plantea que la discapacidad puede entenderse como una expresión concreta de la otredad, construida en relación con una norma que define lo “normal” y posiciona al “otro” desde una lógica de exclusión. Comprender la inclusión requiere, entonces, analizar cómo se configura ese otro que se pretende incluir, así como las relaciones de poder y conocimiento que articulan ambas nociones en contextos sociales específicos (Torres León, 2023).

De esta forma, las reflexiones desde la filosofía de la discapacidad vinculan la otredad con el poder y la normalización de los cuerpos. Esta vinculación

del “otro” con el poder, es abordada por Tremain (2017) quien, desde una filosofía feminista de la discapacidad, defiende que el constructo “discapacidad” y su estudio desde la filosofía es histórica y culturalmente específico, por lo que es necesario cuestionar el estatus epistemológico y metafísico de la discapacidad, en lugar de considerarlo como una cuestión natural y universal, “un defecto humano objetivo” (p. 3), como hace el determinismo biológico. Para esto, Tremain (2017) se ha basado en las reflexiones sobre el poder de Foucault, describiendo la discapacidad como un “complejo aparato de poder” que está interconectado con las estructuras sociales y políticas, así como las prácticas discursivas en distintos ámbitos, incluyendo salud, educación, y, la producción del conocimiento.

Estas nociones filosóficas sobre la dignidad y la otredad no solo han delimitado quién es reconocido como sujeto moral, sino también quién tiene voz y legitimidad en la producción del conocimiento. Esta conexión permite transitar hacia el análisis de las exclusiones epistémicas que afectan tanto a quienes investigan como a quienes son objeto de estudio en el campo de la maternidad y la discapacidad.

La injusticia epistémica es un término desarrollado por Fricker en 2007, y ha sido revisado y ampliado tanto por la autora como por otros investigadores (para una revisión reciente del concepto, véase Báez-Vizcaíno y Santana-Soriano, 2024). Este concepto se refiere, por un lado, a la falta de credibilidad atribuida a ciertos sujetos debido a prejuicios (*injusticia testimonial*) y, por otro, a la ausencia de recursos interpretativos compartidos que afecta especialmente a grupos históricamente marginados (*injusticia hermenéutica*) (Fricker, 2017).

Si bien el concepto ha sido más estudiado para comprender exclusiones por prejuicios raciales y clase económica, Scully (2020) señala que, en el caso de las personas con discapacidad, hay algunos

elementos distintivos respecto a los casos típicos de injusticia epistémica. La autora menciona, por ejemplo, que algunas experiencias son específicas de ciertas condiciones y, por tanto, el conocimiento sobre estas no se distribuye de manera equitativa entre todas las personas con discapacidad, mientras que conocimientos generales no son compartidos por la mayoría de las personas que no tienen discapacidad (Scully, 2020). Asimismo, Scully (2020) aborda el tema de cómo los avances en la inclusión social, si bien representan beneficios prácticos significativos, generan una consecuencia epistémica negativa, en el sentido de que cada vez se hace más difícil para las personas con discapacidad “formar comunidades epistémicas en el que compartan conocimiento especializado sobre sus experiencias” (p. 304).

Esto plantea la importancia de situar la experiencia de matinar con discapacidad considerando los distintos cuerpos, condiciones o “deficiencias” y fomentar los espacios de intercambio entre personas que viven estas experiencias. Algunos trabajos empíricos vinculados a revertir la injusticia epistémica en el ámbito de la discapacidad han explorado la participación de personas con discapacidad como investigadoras (Verbeek et al., 2024), así como el uso de redes sociales para construir y legitimar conocimiento (Cavar y Baril, 2021).

A continuación, se presentan dos expresiones concretas de la injusticia epistémica que, a juicio de la autora, resultan especialmente relevantes para la investigación en maternidad y discapacidad: la participación de las mujeres con discapacidad como investigadoras y la definición de lo que se entiende por una buena vida.

Injusticia epistémica el rol de persona investigadora

Aunque cada vez se promueve más la participación de personas de distintos grupos sociales en la

investigación, esta práctica no está exenta de retos específicos. Las investigadoras que pertenecen a minorías, particularmente aquellas con discapacidad, enfrentan injusticia epistémica (Chapman y Carel, 2022). Además, las perspectivas de los estudios críticos de la discapacidad, especialmente desde la filosofía feminista de la discapacidad, suelen ser ignoradas en los espacios académicos (Tremain, 2013). Esto implica un costo asociado no solo a investigar sobre este tema, sino también a reconocerse públicamente como una persona con discapacidad en el ámbito de producción del conocimiento. Dicho costo afecta tanto a quien investiga como a la credibilidad del contenido que busca posicionar (Chapman y Carel, 2022).

En contextos donde la maternidad de mujeres con discapacidad ha sido históricamente deslegitimada o invisibilizada, su voz como investigadoras puede enfrentarse a formas solapadas de desautorización. Esta situación plantea un desafío importante: ¿es posible construir conocimiento crítico sobre maternidad y discapacidad si sus voces siguen siendo marginalizadas o leídas con sospecha? ¿Cuáles actitudes epistémicas son necesarias desde la comunidad académica para contrarrestar esta situación y fomentar la inclusión tanto de estas mujeres como de los temas y voces que proponen? En el apartado sobre implicaciones para la investigación se abordarán a modo de esbozo algunas reflexiones al respecto.

La buena vida y la injusticia epistémica

Otra cuestión relevante vinculada a la injusticia epistémica y discapacidad es la definición de “buena vida”. ¿La forma en la que definimos una buena vida puede resultar en discriminación para las personas con discapacidad? Chapman y Carel (2022) proponen que esto es un caso de injusticia epistémica hermenéutica, en el sentido de que la forma en la que los filósofos han definido lo que

significa una buena vida, esto es, el uso de los “sentidos, la imaginación, el pensamiento y las emociones en una forma verdaderamente humana” (p.7), no nos permite entender y explicar este fenómeno en las personas con discapacidad, en específico, en su artículo se refieren a aquellas con autismo.

Siguiendo a Chapman y Carel (2022) será necesario cuestionarnos sobre el carácter “arbitrario y epistémicamente violento” (p.7) de las definiciones de lo que constituye una “buena vida”, ya que, de acuerdo con estos autores, la injusticia epistémica que enfrentan las personas con discapacidad no solo restringe sus expresiones de bienestar, sino también su capacidad de experimentarlo.

Por otro lado, las personas con discapacidad también experimentan disminución en su credibilidad (injusticia testimonial) cuando expresan ser felices o tener buena calidad de vida, ya que, desde la perspectiva de quienes no tienen una discapacidad (grupo dominante y con poder epistémico), se asume la discapacidad como una tragedia, algo negativo o no deseable; de esta forma, cualquier explicación positiva por parte de una persona con discapacidad es un mecanismo de defensa o una falta de conocimiento de los elementos que constituyen una buena vida o calidad de vida (Chapman y Carel, 2022; Scully, 2020). Esto se explica por la injusticia sistemática en la que los prejuicios sociales construyen un imaginario sobre las personas con discapacidad y lo que significa vivir esta experiencia que se refuerza por la falta de un cuerpo de conocimiento sobre estas (Scully, 2020).

Para las investigaciones sobre discapacidad, en sentido general, este debate ha influido directamente, de tal forma que, históricamente, muchas investigaciones en esta área tienden a enfocarse en el sufrimiento y mejorar el funcionamiento, dejando de lado otros aspectos de la experiencia (Dirth y Branscombe, 2018). Por otro lado, dado que algunos

grupos reciben mayor credibilidad (personal de salud, trabajo social) quienes interactúan con estos en las relaciones interpersonales se consideran con menor credibilidad (Scully, 2020). La negación de autoridad epistémica, esto es, ser aceptado como sujeto de conocimiento, es una experiencia común en personas con discapacidad, generando exclusión y limitando la capacidad de una persona de contribuir a la producción del conocimiento (Scully, 2020).

En el contexto de la maternidad y la discapacidad, la injusticia epistémica tanto testimonial como hermenéutica, adquiere un carácter aún más urgente. La sociedad no solo se cuestiona si las mujeres con discapacidad deberían tener hijos, tener relaciones sexuales o si pueden ser buenas madres (Ferrante y Tiseyra, 2024; Naciones Unidas, 2019), sino también si pueden generar conocimiento válido sobre su maternidad. Esta negación sistemática produce un vacío teórico y metodológico que solo puede ser resuelto si se reconoce activamente la epistemología encarnada de quienes investigan desde la experiencia vivida. A este respecto, se abordará más adelante que la justicia reproductiva no solo es un marco político, sino también epistémico en cuanto busca redistribuir el poder sobre quién puede hablar, quién puede conocer y qué se considera conocimiento.

A continuación, se examina cómo estas exclusiones epistémicas se han materializado históricamente mediante el control reproductivo, las prácticas eugenésicas y los silencios dentro del pensamiento feminista, abriendo así la necesidad de un marco analítico alternativo que permita abordar la maternidad desde la discapacidad como una experiencia legítima y como fuente de saber.

De los derechos sexuales y reproductivos a la justicia reproductiva

Desde la teoría feminista se construyeron críticas importantes para desmontar la asociación

esencialista entre ser mujer y ser madre que caracteriza a las sociedades occidentales. No obstante, las representaciones de la maternidad desde el feminismo hegemónico suelen sustentarse en un modelo corporal normativo: femenino, heterosexual y sin discapacidad (Ferrante y Tiseyra 2024; Morrison, 2021), resultando en que las demandas vinculadas a la sexualidad se enfocaran en el aborto y la contracepción, mientras se ignoraban las necesidades de las mujeres racializadas o con discapacidad que experimentaban esterilización forzada, separación de sus hijos y vigilancia estatal (Morrison, 2021).

Como consecuencia, las mujeres con discapacidad quedan sistemáticamente excluidas de los imaginarios maternales, al ser concebidas como sujetos dependientes, pasivos y carentes de sexualidad, más vinculadas a la recepción de cuidados que a su ejercicio (Cruz Pérez, 2014; Ferrante y Tiseyra, 2024). En este contexto, los modelos culturales que siguen ligando sexualidad y reproducción refuerzan la idea de que estas mujeres son incapaces tanto de concebir como de cuidar, negándoles así la posibilidad social y simbólica de maternar.

Para entender esta omisión de las demandas sociales y los estudios feministas tradicionales es necesario mencionar el auge de la eugenesia y lo que esta implicó a nivel social y político. La eugenesia clásica, que encontró auge en la primera mitad del siglo XX, tuvo su base en argumentos pseudocientíficos que todavía permean las prácticas científicas y tecnológicas (Liscum y García, 2022). La situación política y social, así como la biologización de las razas, el eurocentrismo y el redescubrimiento de las leyes de la herencia se combinaron para promover prácticas para el “bien social” que consistía, entre otras cosas, en evitar la reproducción de los llamados “débiles mentales” (Liscum y García, 2022).

Como consecuencia del auge de la eugenesia, las mujeres con discapacidad continúan experimentando

esterilización forzada (Naciones Unidas, 2019; Shmidt, 2024). Esta práctica constituye una violación a derechos fundamentales, y ha sido expresamente condenada por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006), que en su artículo 23 protege el derecho de las personas con discapacidad a formar una familia y decidir libremente el número de hijos, así como a recibir servicios adecuados para ejercer este derecho en igualdad de condiciones. En adición a estos casos graves de control reproductivo, debemos preguntarnos cómo la eugenesia ha impactado a los intereses de la ciencia actual y cuáles son las formas modernas de eugenesia que se validan o promueven desde la investigación. Por ejemplo, los avances tecnológicos en genética han promovido prácticas como la consejería genética y reproducción asistida que, en muchos casos, reproducen los principios eugenésicos y fortalecen los prejuicios contra los cuerpos considerando diferentes (Naciones Unidas, 2019; Shmidt, 2024).

Al respecto, Liscum y García (2022) se cuestionan si debemos usar la ciencia para crear “mejores” humanos. En referencia a esta pregunta, vale la pena preguntarse, ¿a qué le estamos dando valor para definir lo que es mejor? ¿Son las capacidades físicas e intelectuales, la apariencia asociada a lo europeo, lo que consideramos es deseable? ¿Quiénes están tomando las decisiones bioéticas referidas a los avances tecnológicos y reproducción? Es evidente que el modelo médico rehabilitador de la discapacidad sigue permeando las prácticas, bajo este modelo, son las personas las que deben adaptarse a una sociedad, normas y formas de vivir que se consideran “normales” (Palacios Rizzo y Bariffi, 2014), olvidando de que son las mismas personas, en especial aquellas con poder, que han construido las normas y valores de la sociedad.

En tal sentido, para responder a preguntas como las mencionadas, Naciones Unidas (2019) propone una bioética consciente de la discapacidad, que no solo escuche las voces subalternizadas, sino que se

fundamente en una comprensión situada de sus vidas y se alinee con el marco de derechos humanos que permita desplazar el foco desde la corrección individual hacia las condiciones sociales que configuran la exclusión y el valor diferencial de los cuerpos.

En definitiva, el contexto social y normativo en el que se fortalece el feminismo de la igualdad y el feminismo de la diferencia como marco analítico estaría influido por el movimiento eugenésico y otras ideas capacitistas y excluyentes, teniendo como consecuencia una ausencia de las realidades, necesidades e intereses de las mujeres con discapacidad y del concepto mismo de discapacidad como objeto de estudio (Ferrari, 2020). Estas omisiones más adelante serían cuestionadas desde el activismo y la producción teórica de las personas con discapacidad, así como de otros grupos sociales, permitiendo el surgimiento de un enfoque crítico.

A pesar de estos debates aún vigentes entre los estudios feministas y los estudios críticos de la discapacidad (que abordan temas como los derechos sexuales y reproductivos y los cuidados), han emergido puentes epistémicos que permiten articular ambos marcos analíticos en una crítica compartida al conocimiento producido desde posiciones hegemónicas (Kelly, 2013; Tremain, 2017; Viñuela Suárez, 2009). Dentro de estas propuestas se encuentra los trabajos Ferrari (2020), quien aborda la discapacidad desde los feminismos descoloniales, proponiendo un concepto de “colonialidad de la discapacidad”, que resultará importante para contextualizar la justicia reproductiva en los estudios de maternidad y discapacidad en Latinoamérica.

La justicia reproductiva como marco analítico para investigar maternidad y discapacidad

Si bien la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006)

constituye un avance normativo fundamental al reconocer el derecho de las personas con discapacidad a formar una familia y a acceder a servicios de salud sexual y reproductiva en igualdad de condiciones (art. 23), su sola existencia no garantiza el ejercicio efectivo de estos derechos. En contextos marcados por prácticas eugenésicas históricas, desigualdades de género y una ciencia aún centrada en modelos capacitistas, la implementación de estos marcos jurídicos enfrenta resistencias importantes. En tal sentido, la justicia reproductiva se presenta como un marco de análisis que tensiona los marcos legales, al enfatizar no solo el reconocimiento formal de derechos, sino las condiciones materiales, culturales y epistémicas necesarias para ejercerlos (Luna y Luker, 2013; Ross & Solinger, 2017).

Esta perspectiva propone un marco legal y político que reconoce tanto los derechos negativos, entendidos como la libertad frente a interferencias estatales indebidas, como los derechos positivos, que implican la obligación del Estado de generar condiciones adecuadas para ejercer la maternidad (Luna y Luker, 2013). La justicia reproductiva opera, así, como una visión política, una praxis colectiva, una teoría crítica y un movimiento social. Al denunciar el disciplinamiento reproductivo al que son sometidos ciertos grupos, este enfoque también visibiliza los privilegios reproductivos que otros sectores sociales suelen dar por sentados (Luna y Luker, 2013). Aunque su origen se sitúa en el contexto estadounidense, en el marco del debate entre los movimientos “provida” y “proelección”, su desplazamiento del foco centrado en mujeres blancas y heterosexuales le ha otorgado una relevancia particular en el Sur Global (Svallfors, 2024).

La justicia reproductiva es una combinación entre justicia social y derechos reproductivos, orientada a atender las necesidades de aquellos grupos que han sido marginados y violentados tanto en la garantía de sus derechos como en su autonomía y en

su capacidad como sujetos epistémicos (Morison, 2021; Svallfors, 2024). Teóricamente, se nutre del feminismo interseccional, la teoría crítica de la raza y los estudios decoloniales, situando los cuerpos racializados, empobrecidos y marginados en el centro de la reflexión política (Ross & Solinger, 2017). Además, la justicia reproductiva propone una ruptura con el universalismo liberal, al cuestionar los supuestos de autonomía individual que dominan los discursos biomédicos y jurídicos sobre los derechos sexuales y reproductivos (Luna y Luker, 2013).

Como marco, la justicia reproductiva amplía el foco dominante sobre la decisión de no tener hijos (una demanda de un grupo específico de mujeres) para incluir también el derecho a tenerlos, a no tenerlos y a criarlos en condiciones adecuadas y seguras (Morison, 2021; Svallfors, 2024). Entre los temas clave vinculados al derecho a tener hijos se encuentran las políticas de control poblacional y la criminalización de ciertas formas de reproducción. También es relevante considerar cómo el deterioro ambiental afecta la fertilidad y cómo el acceso a tecnologías de reproducción asistida permanece limitado para muchas personas, lo cual refleja desigualdades estructurales en la posibilidad de ejercer este derecho (Luna y Luker, 2013; Morison, 2021). El derecho a criar con dignidad implica, entre otros aspectos, reconocer y valorar diversas configuraciones familiares más allá del modelo nuclear tradicional, garantizar que las decisiones obstétricas respeten la autonomía y el consentimiento de las mujeres, asegurar el acceso a formas de parto menos medicalizadas cuando así se desee, cuestionar las prácticas estatales que aceleran la pérdida de la patria potestad por criterios de supuesta ineptitud, y visibilizar cómo las personas privadas de libertad enfrentan restricciones severas a sus derechos reproductivos (Luna y Luker, 2013).

Desde esta perspectiva ampliada, la justicia reproductiva se articula con análisis sobre el poder, el

contexto social y la toma de decisiones (Morison, 2021), en sintonía con los planteamientos de Tre-main (2013, 2017) respecto a la discapacidad. De igual forma, las dinámicas de poder que atraviesan la regulación de la fertilidad deben analizarse a la luz de procesos históricos que han estructurado la opresión de ciertos grupos sociales, como la colonización, la esclavitud y las políticas de control poblacional han contribuido a desvalorizar sistemáticamente la capacidad reproductiva de las poblaciones marginadas, configurando un marco de dominación que persiste en la actualidad (Morison, 2021), como la colonialidad de la discapacidad propuesta por Ferrari (2020). Así, una de sus cuestiones centrales en el marco de justicia reproductiva es la libertad de elección: si una mujer no tiene acceso a servicios de salud, o si dicho acceso está atravesado por formas de violencia, por ejemplo, la violencia obstétrica capacitista, ¿hasta qué punto puede realmente decidir? Si desde la infancia se le enseña que no debería tener hijos y todo el sistema, incluyendo profesionales con alta credibilidad, legitima y refuerza esa expectativa, ¿cómo puede elegir ser madre?

En un sentido similar, al ampliar el foco de las decisiones individuales hacia su relación con el entorno y sistema en el que se toman, es posible incorporar dimensiones estructurales como el medio ambiente. En este sentido, el cruce entre justicia reproductiva y justicia climática permite analizar cómo los efectos del cambio climático profundizan desigualdades preexistentes en salud, reproducción y bienestar psicosocial, afectando de manera diferenciada a las mujeres según su posición social (Sasser, 2024). Estos impactos no se reducen a daños físicos por eventos climáticos extremos, sino que abarcan también consecuencias emocionales y mentales que transforman la experiencia reproductiva y generan nuevas formas de ansiedad ante el futuro. Tal como plantea Sasser (2024), estos procesos deben comprenderse en relación con la distribución desigual

de recursos, las brechas en los sistemas de salud y los discursos que siguen patologizando ciertos cuerpos y formas de reproducción.

Con respecto a los retos de la justicia reproductiva como marco analítico, Luna y Luker (2013) han advertido que, en su esfuerzo por ampliar las nociones de derechos reproductivos, el enfoque puede diluirse o perder precisión analítica si no se contextualiza adecuadamente según el territorio o las condiciones materiales específicas de los sujetos involucrados. Si partimos de que las experiencias de la vida están permeadas por el contexto social, y que las experiencias de las mujeres no son homogéneas, sino que se viven múltiples identidades, junto con lo que conlleva esto socialmente, entonces, se necesita realizar acciones diferentes para que los grupos que viven opresión puedan alcanzar sus derechos y para garantizar su dignidad (Palacios Rizzo y Bariffi, 2014). Por esto, uno de los argumentos en contra de asumir el enfoque de justicia reproductiva, es justamente su complejidad para la implementación (Morison, 2021). Para avanzar en este punto, en el próximo apartado se presentan algunas reflexiones para aplicar este enfoque en la práctica investigativa sobre maternidad y discapacidad.

Implicaciones del marco de justicia reproductiva para la investigación sobre maternidad y discapacidad

A continuación, se esbozan algunas implicaciones de asumir un marco de justicia reproductiva en la investigación sobre maternidad y discapacidad. Si bien el norte de este ensayo es observar implicaciones para la filosofía de la ciencia en este tema, se mencionarán a modo de ejemplo, sin pretender exhaustividad, algunas cuestiones prácticas que permitan al lector imaginar rutas para el ejercicio investigador.

En primer lugar, el marco de justicia reproductiva cuestiona el porqué y el para qué de lo que

hacemos, es decir, los fines, uno de los componentes axiológicos de la ciencia (Iranzo, 2005). De este modo, la investigación en discapacidad desde la justicia reproductiva debe aspirar a contribuir a un cambio social desde su concepción, diseño metodológico y difusión (Morrison, 2021). En este sentido, la autora coincide con Murillo y Duk (2018) cuando plantean la falta de neutralidad inherente de la investigación [educativa]. Este planteamiento puede extenderse a cualquier investigación social. Como ellos enfatizan, “la investigación inclusiva debe ser ante todo política” (p.13), esto constituye una “obligación moral” (p.12).

La justicia reproductiva como marco teórico para la investigación implica considerar las distintas formas de injusticia epistémica. La exclusión de las madres con discapacidad en los espacios académicos revela una estructura epistémica que determina quiénes pueden producir conocimiento y en qué condiciones ese conocimiento es considerado legítimo. Esta exclusión, como plantea Tremain (2017), forma parte de un aparato de poder que atraviesa las prácticas científicas, institucionales y discursivas, estableciendo fronteras entre los saberes autorizados y los saberes desestimados. Algunas iniciativas para contrarrestar la injusticia epistémica podrían incluir: asegurar la participación de personas con discapacidad, y en especial, mujeres con discapacidad en los comités de bioética (Naciones Unidas, 2019), fomentar espacios de intercambio que permitan compartir la experiencia y generar conocimiento, promover investigaciones que prioricen las voces que han sido sistemáticamente excluidas, considerando la diversidad de mujeres con discapacidad (Verbeek et al., 2024).

Por otro lado, quienes investigan en esta área necesitan destinar recursos a problemas de investigación vinculados con aspectos generalmente omitidos de la experiencia de las personas con discapacidad, como la felicidad o el bienestar (Dirth

y Branscombe, 2018). Si bien la investigación no necesita limitarse exclusivamente a estos temas, sí debe ser lo suficientemente flexible para incluir estos aspectos, en lugar de partir de constructos, variables y preguntas de investigación que ya suponen una tragedia.

Sin embargo, no se trata necesariamente de olvidar el aspecto médico o la llamada “deficiencia”, ya que hay cuestiones prácticas sin resolver sobre considerar la diferencia solo diversidad o una construcción social (Canimas Brugué, 2015); pero es necesario reducir el capacitismo de la investigación en ciencias sociales y de la salud. Para estos fines, Mogendorff (2022) recomienda incluir personas con discapacidad como investigadores, fomentar modelos inclusivos de producción académica y ampliar la accesibilidad de publicaciones científicas. Además, es necesario cuestionar el privilegio al conocimiento formal positivista en contraposición con otras formas de generación conocimiento como la experiencia (Mogendorff, 2022). Estas acciones apuntan a una redistribución epistémica que no solo visibiliza, sino que altera las jerarquías de saber, cumpliendo con el objetivo transformador de la investigación.

En esa línea, el contexto político y cultural en los que se genera y difunde la evidencia, resulta altamente relevante para la investigación con un enfoque de justicia reproductiva. ¿Qué uso se pueden dar a los datos? ¿Cuál es el momento político adecuado para publicar? ¿Qué actores pueden amplificar o distorsionar el mensaje? No se puede olvidar que este conocimiento enfrentará cuestionamientos, sobre todo si es coescrito o refleja las voces de quienes viven la experiencia, por lo que se corre el riesgo de que se tergiverse el mensaje, se ignoren los hallazgos o no se trasladen a políticas públicas que fomenten un cambio.

Con respecto a las políticas públicas en Latinoamérica, si bien el Compromiso de Buenos Aires (Comisión Económica para América Latina y el

Caribe [CEPAL], 2022) reconoce el rol de las personas con discapacidad como potenciales cuidadores, (incluido el caso que aquí se debate, mujeres con discapacidad que maternan), la medida en la que el entorno político, las creencias dominantes y los marcos institucionales condicionan la legitimidad de ciertos saberes es particularmente crítica. Tal como señalan Cairney y Oliver (2017), los tomadores de decisiones no actúan como receptores pasivos de evidencia, sino que interpretan, filtran o descartan la información según sus valores, emociones y prioridades, muchas veces en entornos donde otros actores también compiten por definir el problema. En ese sentido, la investigación no puede limitarse a producir datos, debe también disputar marcos interpretativos, narrar la urgencia de lo investigado y conectar con procesos de cambio social utilizando estrategias de difusión que consideren los prejuicios y dinámicas de poder vinculadas al tema.

En segundo lugar, es importante referirnos a la reflexividad del autor como oportunidad de aplicación del marco de justicia reproductiva en la investigación sobre maternidad y discapacidad. Observar los propios sesgos y la posición desde la cual se escribe no es una tarea sencilla. Después de todo, quien investiga también forma parte de un contexto y relaciones de poder. Por eso, el ejercicio de reflexividad es crucial tanto para el autoconocimiento del investigador como para hacer al lector consciente de los posibles sesgos presentes en la investigación (Thomas y Sohn, 2023). Adicionalmente, Thomas y Sohn (2023) plantean que este proceso permite generar actitud fenomenológica y definirnos en relación con los otros. Esta reflexividad no depende exclusivamente de métodos cualitativos; aunque sea más común en ellos, también es posible y necesaria en la investigación cuantitativa (Jamieson et al., 2023). Por tanto, la investigación que aplica el foco de justicia reproductiva debe incluir la reflexividad del autor y su posicionamiento como sujeto epistémico ante el tema que se discute.

Por otro lado, desde el marco de justicia reproductiva, es imprescindible asumir un enfoque ecológico que considere el sistema en el que se encuentra el sujeto y su acceso a distintos derechos, incluyendo los ambientales (Hoover, 2017; Warling et al., 2023). Por ejemplo, la experiencia de maternidad con discapacidad quedaría incompleta si solo exploramos o analizamos aspectos individuales, cognitivos o emocionales, sin considerar las políticas, sistemas y el medio ambiente.

Desde la intersección de este tema con el medio ambiente, algunas preguntas útiles en este sentido serían: ¿Qué significa maternar en territorios atravesados por los cambios ecológicos? ¿Cómo se transforma la experiencia de decidir, cuidar o sostener la vida cuando el entorno mismo se vuelve inestable, hostil o incierto? ¿De qué manera el temor al futuro, la ansiedad ambiental o la precariedad climática afectan las posibilidades de agencia, especialmente en cuerpos que ya han sido históricamente marcados por la desautorización epistémica y moral? Estas preguntas pueden ser una guía para repensar los diseños, las categorías y los silencios de las investigaciones.

Otra implicación para la práctica de investigación es que, al considerar la discapacidad como un aparato social (Tremain, 2017) también se debe incluir el sentir colectivo de la experiencia de maternidad. Esto requiere métodos y técnicas específicas, participantes seleccionados cuidadosamente y un análisis de datos que permita visibilizar la construcción conjunta de esa experiencia. A nivel práctico, la fenomenología hermenéutica como método provee una serie de pasos que permite esta construcción (Creswell, 2013; Lauterbach et al., 2020).

En adición, es importante considerar el alcance de la colonialidad del saber y de la discapacidad (Ferrari, 2020). Los significados locales y el conocimiento situado resultarán esenciales para una investigación que realmente asuma el enfoque de

justicia reproductiva. Por esto, la importancia de investigaciones locales, teóricas y empíricas, en América Latina y el Caribe, que, como plantea Ferrari (2020) consideren las cosmovisiones propias de estos pueblos sobre los cuerpos, el cuidado colectivo y las formas de organización para abordar las experiencias de mujeres con discapacidad que son madres, de modo que contemos con estudios críticos contextualizados.

A modo de conclusión - Desafiar la gravedad

Asumir un enfoque de justicia reproductiva no puede limitarse a una crítica teórica. Implica revisar qué temas consideramos dignos de ser investigados y reconocer la legitimidad de los saberes situados y encarnados, lo que supone repensar los procesos de producción y difusión del conocimiento, muchas veces atravesadas por sesgos capacitistas. Investigar desde la justicia reproductiva requiere, por tanto, transformar las estructuras que han sostenido la exclusión epistémica. Este enfoque implica ampliar la cuestión de maternidad y discapacidad como objeto de estudio para incluir las condiciones, y muchas veces barreras, estructurales, como pueden ser diversas formas de violencia, pobreza, condiciones ambientales inseguras que interpelan esta experiencia. Abordar el derecho a decidir tener hijos, no tenerlos, y criarlos en condiciones adecuadas implica una mirada integral e interseccional. Sobre todo, investigar sobre maternidad y discapacidad exige cuestionar los marcos epistémicos predominantes y los discursos dominantes, así como realizar un esfuerzo intencional por conocer e involucrarse con las identidades de grupos que han permanecido en los márgenes. Solo así es posible generar conocimiento que desafíe aquello que suele asumirse como universal (Scully, 2020).

Cureton y Wasserman (2020), en la introducción como editores del *Oxford Handbook of Philosophy*

and *Disability*, señalan que uno de los aspectos más “fascinantes” de la filosofía de la discapacidad es precisamente su capacidad de vincular lo personal con lo filosófico, y cómo “...se apoya, incorpora y ayuda a dar sentido a vivir con discapacidad y a interactuar con personas con discapacidad en la vida real” (p. 27). De esta forma, repensar nuestros fines y métodos, cuestionar nuestra posición como sujetos epistémicos, tiene potencial para transformar tanto el contexto que estudiamos como la persona que se involucra en este ejercicio epistémico.

No se trata de presentar este enfoque como único o definitivo, ni de negar que puedan surgir críticas o propuestas más pertinentes en el futuro. Precisamente por eso, este marco debe sostenerse desde una actitud de humildad epistémica (Chapman y Carel, 2022; Ho, 2011), dispuesta a ser interpelada por otras voces, contextos y experiencias.

En definitiva, asumir el enfoque de justicia reproductiva para investigar la maternidad de mujeres con discapacidad es una decisión ética y política con implicaciones significativas. Supone confrontar las omisiones de los paradigmas previos, cuestionar los métodos y fines de la ciencia tradicional, y comprometerse con una transformación que es tanto personal como colectiva. También significa desafiar los discursos dominantes sobre normalidad, autonomía y conocimiento, y abrirse a formas situadas, encarnadas y relacionales de comprender la experiencia. En este recorrido teórico y posicionado, se hace inevitable pensar en la potencia simbólica de la frase “desafiar la gravedad”, título de una de las canciones del musical *Wicked*, que recobró atención global tras su adaptación cinematográfica en 2024. Investigar desde este lugar, con conciencia crítica y humildad epistémica, es precisamente eso: una forma de desafiar la gravedad en el campo académico, y apostar, con convicción ética, por la justicia social.

Referencias

- Aguirre-Pabón, J. O. (2011). Dignidad, derechos humanos y la filosofía práctica de Kant. *Vniversitas*, (123), 45-74.
- Báez-Vizcaíno, K., & Santana-Soriano, E. (2024). Pre-transaccional, transaccional y post-transaccional: categorías para reconocer la injusticia epistémica. *Ciencia y Sociedad*, 49(3), 9-32. <https://doi.org/10.22206/cys.2024.v49i3.3235>
- Cairney, P., & Oliver, K. (2017). Evidence-based policymaking is not like evidence-based medicine, so how far should you go to bridge the divide between evidence and policy? *Health research policy and systems*, 15, 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12961-017-0192-x>
- Canimas Brugué, J. (2015). ¿Discapacidad o diversidad funcional? *Siglo Cero*, 46(2), 79-97. <http://dx.doi.org/10.14201/scero20154627997>
- Cavar, S., & Baril, A. (2021). Blogging to Counter Epistemic Injustice: Trans disabled digital micro-resistance. *Disability Studies Quarterly*, 41(2). <https://doi.org/10.18061/dsq.v41i2.7794>
- Chapman, R., & Carel, H. (2022). Neurodiversity, epistemic injustice, and the good human life. *Journal of Social Philosophy*, 53, 1-18. <https://doi.org/10.1111/josp.12456>
- Cherif, B. (2024). Otherness and Western philosophy. *Journal of legal and social studies*, 9(2), 159-174.
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe. (2022). *Compromiso de Buenos Aires. XV Conferencia Regional sobre la Mujer de América Latina y el Caribe* (LC/CRM.15/6/Rev.1). <https://conferenciamujer.cepal.org/15/es/documentos/compromiso-buenos-aires>
- Creswell, J. (2013). *Qualitative inquiry & research design: Choosing among five approaches*. SAGE.
- Cruz Pérez, M. D. P. (2014). Mitos acerca de la maternidad en mujeres con discapacidad. *Perinatología y reproducción humana*, 28(2), 91-96.

- Cureton, A., & Wasserman, D. (Eds.). (2020). *The Oxford handbook of philosophy and disability*. Oxford University Press.
- Dirth, T. P., & Branscombe, N. R. (2018). The Social Identity Approach to Disability: Bridging Disability Studies and Psychological Science. *Psychological Bulletin*, 144(12), 1300–1324. <http://dx.doi.org/10.1037/bul0000156>
- Ferrante, C., & Tiseyra, M. V. (2024). Maternidad y discapacidad: un estado del arte desde el prisma latinoamericano. *Disability and the Global South*, 11(1), 2404–2426.
- Ferrari, M. B., (2020). Feminismos descoloniales y discapacidad: hacia una conceptualización de la colonialidad de la capacidad. *Nómadas*, (52), 115-131. <https://doi.org/10.30578/nomadas.n52a7>
- Fricker, M. (2017). Evolving concepts of epistemic injustice. En I. J. Kidd, J., Medina, & G. Pohlhaus, Jr. (Eds.). *The Routledge handbook of epistemic injustice* (pp. 53-60). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315212043>
- Gutmann, T. (2019). Dignidad y autonomía. Reflexiones sobre la tradición kantiana (C. E. Rendón, Trad.). *Estudios de filosofía*, (59), 233-254. <https://doi.org/10.17533/udea.ef.n59a11> (Obra original publicada en 2010)
- Ho, A. (2011). Trusting experts and epistemic humility in disability. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 4(2), 102-121. <https://doi.org/10.3138/ijfab.4.2.102>
- Hoover, E. (2017). Environmental reproductive justice: intersections in an American Indian community impacted by environmental contamination. *Environmental Sociology*, 4(1), 8–21. <https://doi.org/10.1080/23251042.2017.1381898>
- Iranzo, V. (2005). Filosofía de la ciencia e historia de la ciencia. *Quaderns de filosofia i ciència*, 35, 19-43.
- Jamieson, M. K., Govaart, G. H., y Pownall, M. (2023). Reflexivity in quantitative research: A rationale and beginner's guide. *Social and Personality Psychology Compass*, 17(4), e12735. <https://doi.org/10.1111/spc3.12735>
- Kant, I. (1980). *Fundamentación de la metafísica de las costumbres* (M. García Morente, Trad.; 6ª ed.). Espasa-Calpe (Obra original publicada en 1785).
- Kelly, C. (2013). Building bridges with accessible care: Disability studies, feminist care scholarship, and beyond. *Hypatia*, 28(4), 784-800.
- Lauterbach, A. A., Brownell, M. T., & Bettini, E. A. (2020). Expert secondary content-area teachers' pedagogical schemas for teaching literacy to students with learning disabilities. *Learning Disability Quarterly*, 43(4), 227-240. <https://doi.org/10.1177/0731948719864417>
- Liscum, M., & Garcia, M. L. (2022). You can't keep a bad idea down: Dark history, death, and potential rebirth of eugenics. *The Anatomical Record*, 305(4), 902–937. <https://doi.org/10.1002/ar.24849>
- Luna, Z., & Luker, K. (2013). Reproductive justice. *Annual Review of Law and Social Science*, 9(1), 327-352. <https://doi.org/10.1146/annurev-lawsocsci-102612-134037>
- Mogendorff, K. (2022). Countering ableism in knowledge production: Empowerment of subaltern people and reproduction of epistemic hierarchies. *Swiss Journal of Sociology and Cultural Anthropology*, 28, 41-60. <https://doi.org/10.36950/sjsca.2022.28.8008>
- Morison, T. (2021). Reproductive justice: A radical framework for researching sexual and reproductive issues in psychology. *Social and Personality Psychology Compass*, 15(6), e12605. <https://doi.org/10.1111/spc3.12605>
- Murillo, F. J., & Duk, C. (2018). Una investigación inclusiva para una educación inclusiva. *Revista latinoamericana de educación inclusiva*,

- 12(2), 11-13. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-73782018000200011>
- Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (A/RES/61/106). <https://docs.un.org/es/A/RES/61/106>
- Naciones Unidas (2019). *Informe de la Asamblea General: Derechos de las Personas con Discapacidad. Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad*. (A/HRC/43/41). <https://www.ohchr.org/es/documents/thematic-reports/ahrc4341-rights-persons-disabilities-report-special-rapporteur-rights>
- Palacios Rizzo, A., & Bariffi, F. J. (2014). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Ediciones Cinca.
- Romañach Cabrero, J., & Arnau Ripollés, M.^a S. (2006). La visión de la eugenesia desde la dignidad en la diversidad funcional. En E. Casaban Moya (Ed.), XVI Congrés Valencià de Filosofia (pp. 327–344). Societat de Filosofia del País Valencià. http://www.uv.es/sfpv/congressos_textos/congres16.pdf
- Ross, L., & Solinger, R. (2017). *Reproductive justice: An introduction* (Vol. 1). Univ of California Press.
- Sasser, J. S. (2024). At the intersection of climate justice and reproductive justice. *Wiley Interdisciplinary Reviews: Climate Change*, 15(1), e860. <https://doi.org/10.1002/wcc.860>
- Scully, J. L. (2020). Epistemic exclusion, injustice, and disability. En A. Cureton & D. Wasserman (Eds.), *The Oxford handbook of philosophy and disability* (pp. 296–309). Oxford University Press.
- Shmidt, V. (2024). Reproductive Injustice and Genetic Counseling in the Socialist Politics of Disability. *Problems of Post-Communism*, 72(3), 216–227. <https://doi.org/10.1080/10758216.2024.2382754>
- Svallfors, S. (2024). Reproductive justice in the Colombian armed conflict. *Disasters*, 48(3), e12618. <https://doi.org/10.1111/disa.12618>
- Thomas, S. P., & Sohn, B. K. (2023). From uncomfortable squirm to self-discovery: a phenomenological analysis of the bracketing experience. *International Journal of Qualitative Methods*, 22. <https://doi.org/10.1177/16094069231191635>
- Torres León, A. (2023). Hacia una teoría crítica de la inclusión. Una revisión política y filosófica de la noción de otredad. *Revista latinoamericana de estudios educativos*, 53(2), 15-37.
- Tremain, S. (2013). Introducing feminist philosophy of disability. *Disability Studies Quarterly*, 33(4), 10. <https://doi.org/10.18061/dsq.v33i4.3877>
- Tremain, S. (2017). *Foucault and feminist philosophy of disability*. University of Michigan Press.
- Verbeek, L., Koning, M., & Schippers, A. (2024). Understanding epistemic justice through inclusive research about intellectual disability and sexuality. *Social Sciences*, 13, 408. <https://doi.org/10.3390/socsci13080408>
- Viñuela Suárez, L. (2009). Mujeres con discapacidad: un reto para la teoría feminista. *Feminismos*, (13), 33-48. <http://dx.doi.org/10.14198/fem.2009.13.03>
- Warling, A., Treder, K. M., Brandi, K., Kumar, B., & Fay, K. E. (2023). An Ecological Model of Reproductive Coercion. *Journal of midwifery y women's health*, 68(6), 697–701. <https://doi.org/10.1111/jmwh.13555>