



UNIVERSIDAD VIÑA DEL MAR

MAGISTER EN INNOVACIÓN SOCIAL PARA LA INCLUSIÓN

“YO QUIERO, YO PUEDO”

**PROYECTO PILOTO DE ACOMPAÑAMIENTO Y PROMOCIÓN DE
LOS DERECHOS REPRODUCTIVOS DE LAS MUJERES MADRES
CON DISCAPACIDAD**

Proyecto de grado para optar al grado de Magister en Innovación Social
para la Inclusión

Autor: Sujey Basualto Arévalo

Tutora Guía: Carlem Medina Vasquez

Enero, 2023

Viña del Mar, Chile

DEDICATORIA

A todas las mujeres con y sin discapacidad

Somos nosotras quienes debemos generar un cambio en nuestras conciencias para poder generar un cambio en la sociedad.

Debemos conocer nuestros derechos para poder exigirlos. Es fundamental la educación para lograr nuestros objetivos.

AGRADECIMIENTOS

“Agradezco a mi familia por estar conmigo en todo momento, cuidarme y apoyarme en los días más difíciles de mi vida, los amo”

Julián, Marcelo, Ayelén, Emi, Pili, Sary

“A mis amigos y compañeros que colaboraron con mucho cariño”

Pablo, José Luis y Cristóbal.

ÍNDICE

RESUMEN	7
ABSTRACT	8
1. INTRODUCCIÓN	9
1.1. Antecedentes generales	9
1.2. Planteamiento del problema	16
Causas del problema	17
Efectos del problema	19
Árbol del problema	21
1.3. Preguntas guadoras de investigación	21
1.4. Objetivos	22
Objetivo General	22
Objetivos específicos	22
2. MARCO DE REFERENCIA	23
2.1. Marco Teórico	23
2.1.1. Paradigma Socio Crítico	23
2.1.2. Epistemología Feminista	23
2.1.3. Teoría Feminista de la diferencia	24
2.1.4. Enfoque de Derechos Humanos	25
2.2. Marco conceptual	26
2.2.1. Discapacidad	26
2.2.2. Maternidad	28
2.2.3. Género	29
2.2.4. Mujer	29
2.2.5. Discriminación	31
2.3. Marco Histórico	31
2.4. Marco Legal	35
2.4.1. Marco Legal Internacional	35
2.4.2. Marco Legal Nacional	39
3. METODOLOGÍA	41
3.1. Metodología del diagnóstico participativo	41
3.1.1. Metodología y diseño	41
3.1.2. Selección de la muestra	42
3.1.3. Técnicas de Recolección de datos	43
3.1.4. Técnicas de Análisis de los datos	43
3.1.5. Criterios de Rigor	44
3.2. Diagnóstico participativo	44
3.3. Validación de la propuesta de solución	47
4. RESULTADOS DEL DIAGNÓSTICO PARTICIPATIVO	48
4.1. Resultados de la identificación de la discriminación	49
4.2. Resultados de las causas y efectos de la discriminación	54

4.2.1. Causas:	54
4.2.2. Efectos	56
Árbol del problema con los resultados	57
4.3. Resultados de capacidades y recursos	59
4.3.1. Capacidades	59
4.3.2. Recursos	60
4.4. Resultados de la propuesta de solución de los actores	61
4.4.1. Apoyo a las mujeres madres con discapacidad	61
4.4.2. Promoción de los derechos reproductivos	63
5. ANTECEDENTES DE LA PROPUESTA DE SOLUCIÓN	64
5.1. Descripción general de la propuesta de solución	64
5.2. Foco en grupo prioritario	69
5.3. Carácter innovador de la propuesta de solución	69
6. REFLEXIONES FINALES Y CONCLUSIONES	71
7. REFERENCIAS	72
8. ANEXOS	76

RESUMEN

Las mujeres con discapacidad son y han sido discriminadas en el ejercicio de sus derechos reproductivos y en su rol de madre, ésta se manifiesta tanto en la decisión y en el ejercicio de ser madres, ya que son cuestionadas en muchos casos por sus familiares, la comunidad y el personal que trabaja en las instituciones públicas. Quienes ponen en duda su capacidad para cuidar de otros por su condición de discapacidad, limitándolas o impidiéndoles ejercer sus derechos reproductivos y ejercer su rol de madres.

El objetivo del proyecto es profundizar en la discriminación que vivencian las mujeres con discapacidad en relación al ejercicio de sus derechos reproductivos y su rol de madres, desde una perspectiva de los diferentes actores involucrados en la comuna de Recoleta, y proponer posibles soluciones para facilitar el ejercicio de los derechos reproductivos y el rol de madres.

La metodología utilizada es cualitativa con diseño fenomenológico. La muestra es por conveniencia, diversa y de máxima variación. Las técnicas de recolección de datos son entrevista semi estructurada y grupo de enfoque.

En los hallazgos encontrados en el análisis de los resultados del diagnóstico participativo se identificó que las mujeres madres con discapacidad son discriminadas en el ejercicio de sus derechos reproductivos y en su rol de madres. Por ser o desear ser madres y tener una discapacidad, son tratadas como seres inferiores. Por otro lado, deben enfrentar múltiples barreras y los principales actores de la discriminación son la sociedad, la familia y profesionales del sistema público. Las causas de la discriminación se asocian a la cultura, a la falta de conocimiento por parte de la sociedad y de las y los profesionales respecto a los derechos reproductivos, falta de empatía, subestimación, creencia que son personas incapaces y falta de voluntad política para generar cambios legislativos que eliminen la discriminación. Estas acciones producen problemas en la salud mental de las mujeres con discapacidad, sensación de inseguridad e incapacidad de poder ser madre y, finalmente, una castración simbólica y, en algunos casos, esterilizadas sin su consentimiento.

Se elabora un proyecto de innovación que acoge las necesidades y propuesta de las y los actores clave, considerando sus capacidades y recursos, de los que se destaca la voluntad y la experiencia, con el objetivo de promover los derechos reproductivos y el ejercicio de su rol materno de las mujeres madres con discapacidad en la comuna de Recoleta.

La propuesta de solución es un proyecto piloto denominado "Yo quiero, yo puedo". Acompañamiento y promoción de los derechos reproductivos de las mujeres madres con discapacidad.

Contempla apoyos de un equipo multidisciplinario que las acompañe y asesore en el proceso de maternidad, capacitaciones en torno a cuidados de un hijo o hija para las

mujeres con discapacidad, educación a las familias y apoyo de elementos externos para facilitar las labores de la maternidad. Conformación de un grupo de auto apoyo entre las mismas mujeres con discapacidad y una estrategia de promoción de los derechos reproductivos de ellas.

PALABRAS CLAVE: Discapacidad, feminismo, derechos reproductivos, maternidad.

ABSTRACT

Women with disabilities are and have been discriminated against in the exercise of their reproductive rights and in their role as mothers, this is manifested both in the decision and in the exercise of being mothers, since they are questioned in many cases by their relatives, the community and staff working in public institutions. Those who question their ability to care for others due to their disability, limiting or preventing them from exercising their reproductive rights and exercising their role as mothers.

The objective of the project is to deepen the discrimination experienced by women with disabilities in relation to the exercise of their reproductive rights and their role as mothers, from the perspective of the different actors involved in the Recoleta commune, and to propose possible solutions to facilitate the exercise of reproductive rights and the role of mothers.

The methodology used is qualitative with a phenomenological design. The sample is for convenience, diverse and with maximum variation. The data collection techniques are semi-structured interview and focus group.

In the findings found in the analysis of the results of the participatory diagnosis, it was identified that mothers with disabilities are discriminated against in the exercise of their reproductive rights and in their role as mothers. Because they are or want to be mothers and have a disability, they are treated as inferior beings. On the other hand, they must face multiple barriers and the main actors in discrimination are society, the family and professionals in the public system. The causes of discrimination are associated with culture, the lack of knowledge on the part of society and professionals regarding reproductive rights, lack of empathy, underestimation, belief that they are incapable people and lack of political will to generate legislative changes that eliminate discrimination. These actions produce mental health problems for women with disabilities, a feeling of insecurity and inability to be a mother and, finally, a symbolic castration and, in some cases, sterilization without their consent.

An innovation project is prepared that meets the needs and proposals of the key actors, considering their capacities and resources, of which the will and experience stand out, with the aim of promoting reproductive rights and the exercise of their role of women mothers with disabilities in the commune of Recoleta.

The proposed solution is a pilot project called "I want, I can". Accompaniment and promotion of the reproductive rights of mothers with disabilities.

It contemplates support from a multidisciplinary team that accompanies and advises them in the maternity process, training on caring for a son or daughter for women with disabilities, education for families and support from external elements to facilitate the work of maternity. Formation of a self-support group among women with disabilities themselves and a strategy to promote their reproductive rights.

KEY WORDS: Disability, feminism, reproductive rights, maternity.

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Antecedentes generales

Para desarrollar el presente estudio se realiza, en primera instancia, una revisión de lo que se conoce respecto a maternidad en mujeres con discapacidad. La finalidad es levantar un estado del arte con descubrimientos y avances en esta área mediante la indagación de investigaciones recientes por parte de otros autores que han abordado el tema, reconociendo alcances y desafíos para identificar prioridades de investigación.

Se proyecta una búsqueda bibliográfica en dos planos, a nivel internacional y a nivel nacional.

La búsqueda de investigaciones a nivel internacional se realiza en plataforma Scopus incorporando los conceptos "Maternity and Disability" utilizando la siguiente ecuación de búsqueda TITLE-ABS-KEY (maternity AND disability) AND (LIMIT-TO (PURYEAR, 2022) OR LIMIT-TO (PURYEAR, 2021) OR LIMIT-TO (PURYEAR, 2020) OR LIMIT-TO (PURYEAR, 2019) OR LIMIT-TO (PURYEAR, 2018)) AND (LIMIT-TO (OA, "all")) la cual arrojó 78 resultados.

A continuación, solo nos referiremos a algunos que tienen mayor relevancia para efectos de esta investigación.

En el año 2018 la revista BMC Pregnancy and Childbirth publicó *Dignity and respect during pregnancy and childbirth: a survey of the experience of disabled women*, investigación realizada en Reino Unido e Irlanda. El objetivo principal del estudio fue explorar las experiencias de dignidad y respeto en el parto de mujeres con discapacidad. La recopilación de la información fue realizada mediante cuestionario digital, la muestra se obtuvo mediante publicación en redes sociales y grupos de mujeres con discapacidad, que participaron de forma voluntaria. Algunos resultados relevantes fueron que sólo 19% de las mujeres con discapacidad pensó que se habían hecho ajustes o adaptaciones para realizar su atención, el resto de las participantes sintieron que fue socavada su independencia y dignidad. Por otro lado, más de la mitad de las mujeres consideraron que los proveedores de atención de maternidad

no tenían una conciencia o actitudes adecuadas hacia la discapacidad, señalando críticas que participantes del estudio hacían hacia los profesionales de atención de maternidad debido a su falta de conocimiento sobre discapacidad, el parto y la crianza de los hijos (Hall et al.,2018).

El artículo publicado por la revista Scielo Brasil en el año 2018 denominado *Labeled maternity: the stigma of being a mother with visual impairment*, aborda principalmente la estigmatización de ser madre ciega y cuestiona la idea del amor materno sacrificial, ya que es una posición de género e incluso de identidad de mujer, en el que mujeres con discapacidad manifiestan numerosas barreras sociales para ejercer su rol como madres, ya que a pesar de cuidar a sus hijos no reciben la legitimidad social de esta posición, limitando así su identidad como madres y obligando a estas a esforzarse aún más para demostrar que pueden ejercer ese rol (Oliveira et al., 2018).

El estudio realizado en Australia *Health professionals' views on maternity care for women with physical disabilities: a qualitative study*, publicado el año 2019, cuyo objetivo fue investigar puntos de vista de profesionales de la salud con respecto a la práctica actual y posibles mejoras en la atención de maternidad para mujeres con discapacidades físicas en Austria, entregó resultados que deben ser considerados: falta de accesibilidad en infraestructura tales como ascensores; rampas para sillas de ruedas o baños accesibles para sillas de ruedas; falta de ayuda de orientación para mujeres con discapacidades sensoriales; así también falta de ayudas específicas, como mesas para cambiar pañales de altura ajustable o monitores de bebés que vibran/destellan para padres con discapacidad auditiva (König-Bachmann et al., 2019).

Se concluyó que para una atención óptima es fundamental involucrar de manera activa a las mujeres con discapacidad que están recibiendo las atenciones debido a que ellas son las expertas en su discapacidad y pueden brindar, a partir de su experiencia y conocimientos personales, una contribución significativa a la creación de un concepto de tratamiento individual, debido a que los prejuicios de los profesionales de la salud pueden influir en la calidad de la atención, lo que puede resultar en la opresión, el aislamiento y la marginación de las mujeres (König-Bachmann et al., 2019).

El ensayo publicado por revista Scielo Brasil en el año 2020 nos acerca hacia una mirada desde el feminismo y posibles construcciones de salas de maternidad para personas con discapacidad, el título de este ensayo *Constructions of motherhood in feminist and disability studies*, hace referencia a la importancia de comprender la discapacidad desde una perspectiva de intersectorialidad y sectorizar las condiciones como por ejemplo mujeres, discapacidad, negras (Campos 2020). Es fundamental comprender que, si bien las mujeres desde el feminismo han luchado respecto a la utilización del cuerpo como un objeto de reproducción, las mujeres con discapacidad han luchado respecto a la invalidación de sus cuerpos. En definitiva, la lucha es similar, nadie tiene el derecho a decidir sobre nuestros cuerpos.

Esta perspectiva la reafirma citando a Marsha Saxton (2006) quien expresa que “*Para muchas mujeres con discapacidad, la cuestión de la maternidad y los derechos reproductivos no es la maternidad obligatoria, sino la maternidad denegada, con esterilizaciones involuntarias o alentadas, abortos selectivos, selección embrionaria*”.

El estudio de doctorado publicado en el 2020 denominado *The socio-cultural challenges to maternal and neonatal care: The views of women with disabilities receiving maternity care in the Chereponi district of Northern Ghana* tiene como objetivo explorar los desafíos planteados por el entorno sociocultural a las mujeres que viven con discapacidades durante la atención de maternidad y compararlos con sus contrapartes no discapacitadas. Para el desarrollo de la investigación se utilizó una metodología cualitativa en la que se realizaron entrevistas a 20 mujeres con discapacidad y a 20 sin discapacidad. Algunos de los resultados obtenidos son: Todas las mujeres indicaron que necesitaban el apoyo de los miembros de la familia independiente de si tenían o no discapacidad. Las mujeres con discapacidad, en su gran mayoría, estaban casadas con hombres con discapacidad, a diferencia de las mujeres sin discapacidad estaban casadas con hombres sin discapacidad. Esta situación limitó el apoyo que podrían brindar sus cónyuges a las mujeres con discapacidad debido a la naturaleza de sus condiciones.

Por otro lado, el apoyo brindado, aparte de su familia, se vio limitado en las mujeres con discapacidad ya que el apoyo comunitario normalmente dependía del dinero como fuente de motivación y éstos en su mayoría estaban desempleados y no lo podían proporcionar. Por lo tanto, las personas sin discapacidad recibieron más apoyo comunitario en comparación con las mujeres con discapacidad. En la mayoría de los casos, las personas con discapacidad estaban desempleadas y recibían apoyo de sus familiares en temas económicos. Por otro lado, las mujeres discapacitadas enfrentaron más desafíos como la estigmatización, la discriminación, la opresión y el abuso verbal que se tradujeron en una pobre asistencia a la clínica materna (Bassoumah & Mohammed, 2020).

El artículo de la revista Elsevier denominado *Supporting the delivery of good maternity care for parents with learning disabilities* publicado en el año 2021, para el desarrollo del estudio utilizaron una metodología mixta, la cual consistió en hacer una entrevista a profesionales y cuidadores de personas con discapacidad de aprendizaje que son padres y apoyen con la entrega de información de las experiencias respecto al ejercer su paternidad y los estigmas y prejuicios que se ven enfrentados. El objetivo del estudio es desarrollar recursos, en colaboración con las partes interesadas clave, para apoyar a la fuerza laboral en la prestación de una buena atención de maternidad a los padres con discapacidades de aprendizaje (Cox et al., 2021), ofreciendo como producto la creación de un proyecto denominado “Proyecto Juntos: Apoyo a la entrega de buenas prácticas en los servicios de maternidad para padres con discapacidades de aprendizaje”. Con este instrumento se espera que las y los profesionales de maternidad tengan más herramientas y puedan facilitar la comunicación con las personas con discapacidad para entrega de información respecto a la maternidad y crianza de sus hijos.

Se evidencia la necesidad de crear ajustes razonables para intervenir y dialogar con personas con discapacidad, argumentando entre las narrativas de los participantes que no siempre se realizan ajustes en los servicios de maternidad y esto es fundamental para la atención digna y de calidad. Por otro lado, es fundamental evitar cualquier prejuicio y discriminación respecto a la decisión de ser madres como se afirma en el estudio *“Un padre con discapacidades de aprendizaje describió sentirse juzgado por el personal incluso antes de que la conocieran”* (Cox et al., 2021).

Otro estudio publicado en 2022, *Access to, and experiences of, maternity care for women with physical disabilities: A scoping review*, realiza un análisis y revisión de otros estudios que abordan la temática de las experiencias de atención ofrecida por los prestadores de salud en el parto y embarazo de mujeres con discapacidad. Entre sus hallazgos se reveló *“que las mujeres con discapacidades físicas enfrentan numerosas barreras para acceder a la atención de maternidad que se adapta a sus necesidades y preferencias, y muchas tienen experiencias de atención mixtas o negativas”* (Blair et al., 2022) y se identificó que aún existen barreras ambientales y existen establecimientos de salud que no se encuentran accesibles en su infraestructura. Por otro lado tampoco tienen políticas organizativas flexibles que se adecuen según las necesidades de las mujeres con discapacidad, afectando así la atención y las experiencias de este grupo de mujeres en el proceso de embarazo y parto (Blair et al., 2022).

El estudio realizado en Etiopía situado en la localidad de Gedio en el año 2022 denominado *Obstetric violence and disability overlaps: obstetric violence during child birth among womens with disabilities: a qualitative study* tiene el objetivo de aclarar e iluminar cómo las personas entienden y comprenden la violencia obstétrica en mujeres discapacitadas. Algunos hallazgos del estudio fueron que las mujeres denunciaron abuso físico como bofetadas, estigma y discriminación, algunas fueron encerradas en el baño, abuso verbal como gritar, intimidar y comentarios negativos, como que se les diga que son incompetentes para ser madres en el futuro, amenazar a las mujeres con abuso físico y atención no confidencial, como ser desatendidas para ser observadas por muchas personas a su alrededor.

El abuso verbal que recibieron también estuvo relacionado con su decisión de quedar embarazadas, tener una discapacidad y las competencias futuras para el parto (Wudneh et al., 2022).

A nivel nacional se realizó una búsqueda de los mismos conceptos, pero en español: “Maternidad y Discapacidad”.

En el año 2013 el Instituto Nacional de Derechos Humanos publica la tesis ganadora de derechos humanos denominada *Análisis del significado de las ocupaciones atribuidas a ser mujer y madre para un grupo de mujeres con discapacidad intelectual en la ciudad de Punta Arenas*. Investigación cualitativa, realizada a mujeres con discapacidad intelectual y revisan los significados de ser madre, significados de ser mujer y los factores facilitadores y obstaculizadores que presentan en el ejercicio de su rol como madres.

Incorporando una mirada desde la Ciencia de la Ocupación y comprendiendo el Apartheid Ocupacional que sufren debido a su condición de discapacidad que margina de las ocupaciones que les resultan más significativas, destacando también que la condición de género también genera desigualdad en las mujeres con discapacidad intelectual, en cuanto a su participación en ocupaciones dignas.

Algunas de sus conclusiones destacan el hecho de que estas mujeres no ejercen ocupaciones significativas, lo que las expone a la condición de víctimas de una situación de Apartheid Ocupacional e Injusticia Ocupacional, por otro lado, no cuentan con los recursos económicos necesarios para brindarles a sus hijos e hijas todo lo que necesitan, situación que las hace depender de un tercero que se haga cargo de los gastos, en muchos casos, la madre o la pareja (Dehays et al., 2012).

En el año 2020 se publica la tesis para el grado de magíster *Significados de la maternidad en mujeres con discapacidad física residentes en sectores rurales de la comuna El Carmen*. La investigación se realizó con metodología cualitativa, su objetivo era conocer los significados de la maternidad desde la perspectiva de mujeres con discapacidad física que habitan en sectores rurales de la comuna de El Carmen. Se realizó mediante las narraciones orales de sus historias de vida. Algunos de los hallazgos de la investigación fueron: que existía una división sexual del trabajo, siendo los hombres quienes proveen el sustento económico y las labores del cuidado asociadas a la crianza de niños y niñas, además de la administración doméstica, sigue recayendo en las mujeres, ya sea en la madre biológica y/o en la abuela. Debido a lo mismo no existe un cuestionamiento por parte de las mujeres acerca de la maternidad como una elección, más bien es vista como parte de lo normativo cuando se está en pareja. Ellas cumplían desde sus perspectivas con cumplir con su rol de ser mujeres que involucra realizar las tareas domésticas y cuidados de la familia, significando su experiencia de ser madres con una presión social y carga emocional que impacta significativamente en su desarrollo y bienestar integral, encontrándose en una situación de desigualdad frente a otras madres sin discapacidad, ya que tienen una mayor exigencia para responder a sus tareas y se esfuerzan para adaptarse a la realidad que deben enfrentar a diario y cumplir con sus labores atribuidas tradicionalmente a las mujeres (Sarmiento, 2020).

Se continuó la búsqueda con el concepto derechos reproductivos y discapacidad en Scopus con la siguiente ecuación de búsqueda (TITLE-ABS-KEY ("reproductive rights") AND TITLE-ABS-KEY ("disability")) AND (LIMIT-TO (OA , "all")) AND (LIMIT-TO (PUBYEAR , 2022) OR LIMIT-TO (PUBYEAR , 2021) OR LIMIT-TO (PUBYEAR , 2020) OR LIMIT-TO (PUBYEAR , 2019) OR LIMIT-TO (PUBYEAR , 2018)) Se encontraron 26 resultados y de estos se rescatan algunos más atingentes al presente estudio.

En China se publica una investigación denominada *The Rule of Law for the Exercise of Marriage and Reproductive Rights for Women with Intellectual Disabilities in China*, en el presente año, demostrando que las causas del pleno goce de los derechos reproductivos y formar familia es debido a que las personas con discapacidad son consideradas como personas con incapacidad o capacidad limitada para la conducta civil, debido a que la legislatura china descuida los derechos de tener familia y contraer matrimonio al no facilitar los apoyos necesarios; como consecuencias de la falta de mecanismos de asistencia y facilitadores para la toma de decisiones legales de manera autónoma, hace que se vuelvan legalmente incapaces de contraer matrimonio y reproducirse. Generando una situación en la que los padres por

ansiedad ante esta situación, arreglan matrimonios pasando por alto la legalidad del propósito y si esto vulnera de cierta manera sus derechos obligándolas a casarse con personas no elegidas por ellas justificando que el objetivo es encontrar un nuevo cuidador (Zhengzong et al., 2022).

El artículo publicado en la revista *Sexual and Reproductive Health Matters* denominado *The intersectional jeopardy of disability, gender and sexual and reproductive health: experiences and recommendations of women and men with disabilities in Northern Uganda*, identifica que los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad continúan siendo violados y negados, como causa de estos son las barreras (físicas, actitudinales y de comunicación) y la discriminación que enfrentan hombres y mujeres con discapacidad al usar los servicios de salud sexuales y reproductivos tanto en unidades de salud del sector privado sin fines de lucro como en las del sector público. Generando como consecuencia que las personas con discapacidad tengan la necesidad de empoderarse a través de la participación social, la educación y la sensibilización sobre sus derechos sexuales y reproductivos (Mac-Seing et al., 2020).

En Suecia en el año 2020 se publica el estudio, *How can sexual and reproductive health and rights be enhanced for young people with intellectual disability? - Focus group interviews with staff in Sweden*. El cual se realiza a profesionales que trabajan con personas con discapacidad intelectual buscando una comprensión más profunda de los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad, considerando como problemas la falta de directrices e instrumentos apropiados para educar a las personas con discapacidad respecto a sus derechos sexuales y reproductivos y en muchos casos no contaban con las herramientas para hacer frente a las situaciones. Identificando como causas la deficiente educación sexual. Generando, como consecuencia, la dificultad de lidiar con la reproducción / paternidad de las personas con discapacidad, sintiéndose poco preparados y frustrados en ciertas situaciones, desconociendo el equilibrio entre respetar la autonomía y la privacidad de una persona, y protegerla de cualquier daño (Wickström et al., 2020).

En Nepal también fue desarrollado un estudio llamado *Societal attitude and behaviours towards women with disabilities in rural Nepal: Pregnancy, childbirth and motherhood*, publicado en el año 2019 el cual evidencia que las mujeres con discapacidad son discriminadas en todas las esferas de la vida y no solo eran fuera de su hogar sino también que también el interior de éste. Identificándose como algunas de las causas que la sociedad tiene un concepto erróneo y malentendido sobre la discapacidad considerándolo como una desgracia, generando como consecuencias la negación por parte de la sociedad de los Derechos de las mujeres con discapacidades a casarse o tener hijos. Teniendo que enfrentar humillaciones, estigmatizaciones y estereotipos. Obligándolas a esforzarse para demostrar su valor y capacidades y aun así algunos familiares y vecinos dudan de sus capacidades, generando una exclusión social y falta de oportunidades (Devkota et al., 2019).

Análisis transversal

¿Qué se sabe?

Los Derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad continúan siendo violados y negados, debido a que las legislaciones de los estados no son suficientes en entregar los apoyos necesarios que garanticen los derechos reproductivos. Esto se da debido a la opresión, aislamiento y marginación que viven las mujeres con discapacidad.

Existe un desconocimiento por parte de la sociedad y de parte de los profesionales que brindan atención en salud respecto a los Derechos reproductivos de las mujeres con discapacidad, asumiendo actitudes discriminatorias hacia las mujeres con discapacidad que son o desean ser madres.

Las mujeres con discapacidad han luchado respecto a la invalidación de sus cuerpos, desde una perspectiva en que la sociedad les deniega la maternidad mediante esterilizaciones involuntarias o alentadas. Por otro lado, cuando son madres son sometidas a tratos discriminatorios, en algunos casos, incluso, llegando a abusos físicos, abuso verbal como gritarles, intimidarlas y haciendo comentarios negativos, cuestionando su decisión de ser madres, poniendo en duda su capacidad para ejercer el rol materno, obligándose ellas mismas a esforzarse aún más para demostrar que son capaces de ejercer el rol de madres para demostrarles a sus propios hijos, a sus familias, la comunidad y el personal de salud.

Además, las mujeres con discapacidad deben enfrentar numerosas barreras para ejercer su rol como madres, tales como: barreras físicas, como falta de accesibilidad en infraestructura; falta de ascensores; falta de rampas o baños accesibles; barreras de comunicación debido a la falta de adecuaciones para la entrega de información respecto sus atenciones médicas, e incluso sus derechos sexuales y reproductivos; y barreras actitudinales.

Otra de las brechas que deben enfrentar las mujeres con discapacidad son las desventajas económicas, debido a falta de accesos al trabajo remunerado, situación que las hace depender de un tercero en este ámbito.

Evidenciándose la necesidad de que sean empoderadas respecto a sus derechos a través de la participación social, la educación y la sensibilización sobre sus derechos sexuales y reproductivos.

Y, finalmente, es necesario involucrar de manera activa a las mujeres con discapacidad en todos los procesos de atención, ya que son ellas las expertas en su discapacidad y podrían brindar, a partir de su experiencia y conocimientos personales, una contribución significativa.

¿Desde dónde se sabe?

Las disciplinas que han estudiado este tema son desde la medicina, las ciencias sociales y enfermería.

Los estudios revisados son desde 2018 al 2022.

Los países en los que se generaron los artículos revisados fueron: Brasil, Reino Unido, Irlanda, Australia, Ghana, Etiopía, China, Uganda, Suecia, Nepal y Chile.

¿Qué faltó por descubrir?

En el análisis de las investigaciones revisadas no se sabe que tipos de apoyos y/o acciones requieren las mujeres con discapacidad para ejercer plenamente sus derechos reproductivos y el rol de madre.

Es necesario abordar un estudio que contemple tanto la mirada desde las mujeres madres con discapacidad que viven la discriminación y vulneración de los derechos, como de sus familias (que en muchos casos son ellos mismos quienes las han vulnerado) y desde un nivel institucional. Con la finalidad de articular las tres visiones y crear propuestas de soluciones concretas para eliminar o al menos disminuir la discriminación y vulneración de sus derechos reproductivos.

Aún no se conoce cuáles son las vivencias y experiencias de los hijos e hijas de mujeres con discapacidad y cómo interpretan su crianza realizada por una madre con discapacidad.

Por otro lado, no se han abordado las causas y consecuencias de que otra persona cuide a los hijos de las personas con discapacidad tanto desde una perspectiva de los padres con discapacidad como desde los mismos hijos.

1.2. Planteamiento del problema

La discriminación que sufren las mujeres con discapacidad, son respecto a la decisión y al ejercicio de ser madres, ya que son cuestionadas en muchos casos por sus familiares, la comunidad y el personal de salud, poniendo en duda la capacidad que tienen para cuidar de otros por su condición de discapacidad, limitándolas o impidiéndoles ejercer su Derecho reproductivo y ejercer su rol de madres.

Puesto que han luchado respecto a la invalidación de sus cuerpos desde una perspectiva que la sociedad les niega la maternidad (Campos, 2020) mediante esterilizaciones involuntarias o alentadas (Saxton, 2006) y en algunos casos apartándolas de sus hijos e hijas.

Siendo sometidas a tratos discriminatorios al tener que enfrentar a diario barreras físicas, como falta de accesibilidad en infraestructura, falta de ascensores, falta de rampas o baños accesibles; barreras de comunicación debido a la falta de adecuaciones para la entrega de información respecto sus derechos sexuales y reproductivos e incluso dificultades en la entrega en relación a los cuidados de sus hijos; y barreras actitudinales de parte de la familias, y comunidad en general (König-Bachmann et al., 2019; Mac-Seing et al., 2020; Blair et al., 2022). En algunos casos incluso llegando a abusos físicos, abuso verbal como gritarles, intimidarlas y haciendo comentarios negativos, cuestionando su decisión de ser madres, poniendo en duda su capacidad para ejercer el rol materno (Wudneh et al., 2022).

Esto nos evidencia que se han sido vulnerados los derechos reproductivos de las mujeres con discapacidad, puesto que éstos aún son vistos como un territorio patriarcal, en el que un otro puede decidir acerca de nuestros cuerpos y muchas veces por parte de los mismos vulneradores, donde las desventajas estructurales hacia las mujeres y la discapacidad se entretajan, se invisibilizan y, ciertamente, multiplican la violencia ejercida (López, 2020).

En Chile de acuerdo al II Estudio Nacional de la Discapacidad el 16,7% se encuentran en situación de discapacidad. Con una prevalencia de un 12,9% de hombres equivalentes a 1.072.626; en comparación con las mujeres que alcanza un 20,3% equivalentes a 1.764.192. De éstas un 22,9% que equivale a 339.625 de mujeres entre los 18 y 44 años (SENADIS, 2015). Encontrándose en el rango de edad de reproducción que estima la OMS que va desde los 15 a los 49 años de edad (OMS, 2006).

Según el Primer Estudio Comunal en Discapacidad Recoleta 2021-2022 en el que se realizó una caracterización de 315 personas con discapacidad encuestadas de un universo de 2294 personas adscritas al Programa de Inclusión Social; encontramos que el 54,6% representa al género femenino y el 45,4% al género masculino (UAR, 2022).

Las personas con discapacidad tienen una escasa información acerca de sus derechos sexuales y reproductivos, según el estudio el 53,7% declara haber recibido poca o nada de información y el 18,4% prefirió no responder la pregunta (UAR, 2022). Estos datos nos demuestran que las personas con discapacidad se encuentran desinformadas y aún es un tema tabú la sexualidad y la reproducción, limitando considerablemente los derechos de este grupo de personas y su capacidad de elegir conscientemente.

Debido a lo anterior, la hipótesis para este proyecto es que las mujeres con discapacidad son discriminadas en el ejercicio de sus derechos reproductivos y en su rol de madres, producida por el desconocimiento de la sociedad y la falta de legislaciones que garanticen estos derechos.

Causas del problema

Primero entenderemos las causas de la discriminación que han sufrido las mujeres en general, y posteriormente las mujeres con discapacidad.

Beauvoir considera que en la Edad Media el rol y el valor de la mujer estaba dado por la capacidad que ésta tenía para dejarle descendencia al hombre teniendo hijos y si la mujer no era capaz de cumplir con su labor era una deshonra y el hombre se podía divorciar (Beauvoir, 2005; Barrantes et al., 2014).

Podemos ver como la mujer siempre ha estado en un nivel inferior al hombre, siendo éste quien toma las decisiones y no debe luchar por ser validado socialmente, puesto

que solo por ser hombre ya tiene sus derechos y su valor. Simone de Beauvoir nos relata en su libro *el Segundo sexo* (1949): “*La mujer siempre ha sido, si no la esclava del hombre, al menos su vasalla; los dos sexos nunca han compartido el mundo en pie de igualdad; incluso en nuestros días, aunque su condición esté evolucionando, la mujer sufre grandes desventajas*”.

Afirmando también que: “*la mujer no se reivindica como sujeto, porque carece de medios concretos para hacerlo, porque vive el vínculo necesario que la ata al hombre sin plantearse una reciprocidad, y porque a menudo se complace en su alteridad*”. De acuerdo a este planteamiento debemos hacernos una crítica a nosotras mismas como mujeres. Pues somos nosotras quienes, por comodidad o por costumbre, les damos el poder a los hombres por sobre nosotras.

Ahora, si esta condición de desventaja e inferioridad que viven las mujeres le sumamos tener una condición de discapacidad esta se ve multiplicada, ya que sufren discriminación por su condición de discapacidad y por género (OMS, 2011, p8).

El modelo del patriarcado y de dominación masculina, define a las mujeres diversofuncionales¹ como incapaces, víctimas y dependientes, objetos de compasión o rehabilitación, no sujetas sexuales (López 2020). En este caso, las mujeres con discapacidad se han visto obligadas a encontrarse en una situación de mayor injusticia social, viviendo a diario discriminación por parte de la sociedad, enfrentadas a prejuicios y estereotipos; en general son vistas como seres asexuales, entregándoles escasa o nula educación sexual y reproductiva (López, 2020).

Otra de las causas por las que se continúa discriminando a las mujeres madres con discapacidad en el ejercicio de sus derechos reproductivos y rol de madres, es debido a que las legislaciones de los estados no son suficientes en entregar los apoyos necesarios que garanticen los derechos reproductivos y, como pudimos revisar, esto no solo sucede en Chile sino también en otros países del mundo.

Debido a que las legislaciones aún no son específicas sobre dichos apoyos, ni tampoco un financiamiento permanente para avanzar en políticas públicas en esta materia (Zhengzong et al., 2022; Godoy, 2020).

Del mismo modo el desconocimiento respecto a los derechos humanos y específicamente de los reproductivos de las mujeres con discapacidad por parte de la sociedad y de parte de los profesionales que brindan atención en salud ocasiona que tengan prejuicios, estigmas respecto a la discapacidad, debido a que tienen la creencia errada de la discapacidad que es una desgracia y son incapaces o que tienen una vida limitada generando actitudes discriminatorias (Devkota et al., 2019; Zhengzong et al., 2022).

Esto se ve confirmado en el estudio realizado por Devkota (2019) en donde sostiene que la sociedad tiene un concepto erróneo y malentendido sobre la discapacidad

¹ Diversidad funcional se ajusta a una realidad en la que una persona funciona de manera diferente o diversa de la mayoría de la sociedad. Este término considera la diferencia de la persona y la falta de respeto de las mayorías, que en sus procesos constructivos sociales y de entorno, no tiene en cuenta esa diversidad funcional. Foro Vida Independiente y Divertad, <http://forovidaindependiente.org/diversidad-funcional-nuevo-termino-para-la-lucha-por-la-dignidad-en-la-diversidad-del-ser-humano/>. Extraído el 15 de octubre de 2022.

considerándolo como una desgracia, generando como consecuencia la negación de los derechos de las mujeres con discapacidades a casarse o tener hijos, teniendo que enfrentar humillaciones, estigmatizaciones y estereotipos.

El control de la población y de la salud pública a nivel mundial mediante la esterilización forzada, con el pretendido objetivo de mejorar la constitución genética de la especie humana así lo plantea Yupanqui (2021) citando a Kerr y Shakespeare (2002) y a Stern (2006). Entendemos, entonces, que se aplica a mujeres con discapacidad para evitar que sus genes tengan descendencia y así controlar la población y evitar un mayor número de personas con discapacidad en la sociedad. Entonces me surgen las siguientes interrogantes ¿La discapacidad es algo que hay que erradicar?, ¿seres inferiores?, ¿con menos valor? seguramente los precursores de la esterilización forzada no comprenden el valor que le da a la sociedad las diferencias, las particularidades de cada individuo, que independiente de las condiciones en que se encuentren, pueden aportar a la sociedad y son igual de valiosos y valiosas.

Por último, se identifica como causa los valores patriarcales dominantes que consideran a las mujeres con discapacidad inferiores: poco atractivas, improproductivas y físicamente inútiles para cubrir los roles sociales esperados en “toda mujer”: ser ama de casa, madre y cuidadora; situación que las lleva a experimentar sentimientos de menoscabo frente a los hombres con discapacidades y a las mujeres estándar (Cruz, 2019).

Efectos del problema

Podemos ver entonces que tanto las mujeres sin discapacidad como las mujeres con discapacidad son oprimidas por el patriarcado, siendo el otro quien decide por nuestro cuerpo. Así también lo plantea López (2020) en donde señala *“Tanto el movimiento feminista como el de discapacidad coinciden en la reivindicación de derechos individuales sobre el cuerpo”*.

Viéndose obligadas a esforzarse aún más, para demostrar que son capaces de ejercer el rol de madres para demostrarles a sus propios hijos, a sus familias, la comunidad y el personal de salud (Jara, 2015; Oliveira et al., 2018; Sarmiento, 2020).

Dificultad para lidiar con la reproducción y paternidad de las personas con discapacidad, debido al desconocimiento de los derechos reproductivos en las familias generando una sensación de frustración y dificultad para comprender el equilibrio entre respetar la autonomía y la privacidad de una persona con discapacidad (Wickström et al., 2020).

Esterilización forzada, lamentablemente se encuentra aceptada y normalizada en la aplicación a mujeres con discapacidad, dando como justificación que es una alternativa de protección para la mujer con discapacidad en caso que sufran abuso sexual y queden embarazadas sin su consentimiento. En este caso las personas que apoyan y solicitan la esterilización forzada por una supuesta protección no se

cuestionan que con estos actos están siendo doblemente vulneradas estas mujeres; así lo cuestionan Andrea, Cristian y Victoria en el estudio realizado en el año 2021, *Violencias invisibles hacia mujeres y niñas con discapacidad: elementos que favorecen la continuidad de la práctica de esterilización forzada en Chile*, en el cual exponen la cita de una de las entrevistas realizadas en Chile respecto a la esterilización forzada:

*“En la región todavía tenemos altos índices de violencia intrafamiliar y de abuso, entonces [la esterilización] es una práctica que va a seguir existiendo mientras las madres no tengan su vida resuelta en ese sentido. Si siempre van a vivir con miedo, si sus ambientes no van a ser los más adecuados y las niñas van a estar expuestas a situaciones de riesgo, lo más probable es que este tema siga existiendo de esta manera. La causa es social y de riesgo a nivel regional”*²

Otras de las citas expuestas en el mismo estudio revelan que los médicos y las familias realizan el proceso de esterilización sin un real consentimiento de las afectadas, así se puede interpretar en el extracto a continuación: *“Acá se da harto eso que hay usuarias a las cuales las esterilizan por tener algún tipo de discapacidad y pasa mucho eso de que los médicos, por lo general, no explican respecto a las consecuencias, o tampoco toman en cuenta las decisiones de la usuaria, siempre y cuando el riesgo de que la paciente se embarace sea alto, entonces mejor se opera. Yo creo que dispositivo intrauterino para que no queden embarazadas, y sin que ellas sepan”*³.

Al aceptar la esterilización forzada como medio de protección de la mujer con discapacidad, indirectamente estamos validando el abuso sexual y que éste no tenga consecuencias, entregando toda la libertad al agresor sexual de continuar con sus abusos. Dándose en la mayoría de los casos por integrantes de la familia o amigos cercanos a ésta. Entonces, ¿la esterilización sería una buena alternativa y protegería a la mujer con discapacidad? Si lo vemos desde este punto de vista probablemente la respuesta sea no.

Por otro lado, se puede evidenciar que las mujeres con discapacidad, al igual que las mujeres sin discapacidad, educadas en una sociedad patriarcal valoran la feminidad y ser mujer por medio de la reproducción. Es por ello, que no cumplir con este rol las hace sentir inferiores “no mujeres”. Obligándose a sí mismas a esforzarse más aún para demostrar a la sociedad su valor... Pero se hace difícil que la mujer con discapacidad pueda disfrutar en plenitud sus derechos reproductivos sin los apoyos necesarios, tales como apoyos de ayudas técnicas, familiares y políticas de Estado que faciliten el proceso, debido a que en la actualidad no existe nada concreto al respecto y hay muy pocos estudios que aborden el tema.

Debido a esto, podemos observar que hay un mayor desgaste de la mujer con discapacidad para poder sentirse valiosa, y cumplir su rol de mujer en la sociedad. Así lo relata Sarmiento (2020) en su tesis de magister, *Significados de la maternidad*

² Cita de entrevista realizada en el estudio *“Violencias invisibles hacia mujeres y niñas con discapacidad: elementos que favorecen la continuidad de la práctica de esterilización forzada en Chile”*. Entrevista 8. Profesional kinesióloga en centro de rehabilitación, 40 años. Junio de 2017

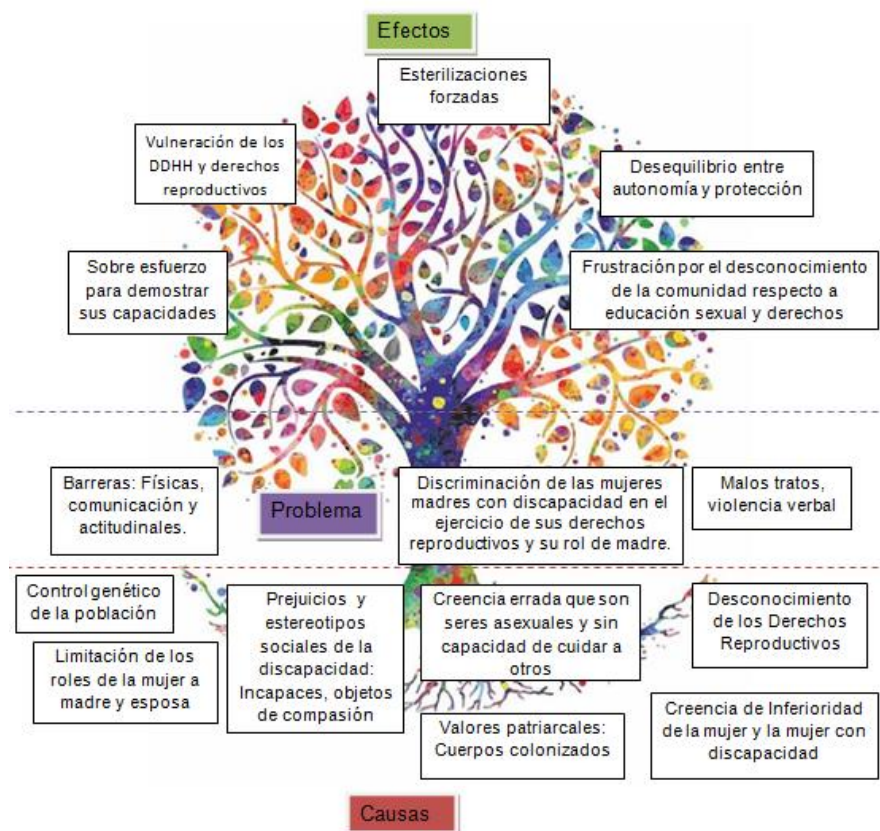
³ IDEM (Entrevista 20. Profesional matrona, 25 años. Diciembre de 2017)

en mujeres con discapacidad física residentes en sectores rurales de la comuna El Carmen en donde relata “dentro de las limitaciones con las cuales se refieren a sí mismas y su condición de desigualdad frente a otras madres sin discapacidad buscan adaptarse a la realidad que deben enfrentar a diario, para de esta forma poder cumplir con sus labores atribuidas tradicionalmente a las mujeres”.

Árbol del problema

Figura 1

Árbol del problema con estudio del arte



Nota. El árbol del problema muestra causas y efectos recopilados en la revisión del estudio del arte.

1.3. Preguntas guiadoras de investigación

Pregunta General

¿Cómo los actores involucrados identifican la discriminación que viven de las mujeres madres con discapacidad en el ejercicio de sus derechos reproductivos y en su rol de madres, y qué solución se puede implementar?

Preguntas específicas

1. ¿Cómo los actores involucrados describen la discriminación que han sufrido las mujeres madres con discapacidad respecto a los derechos reproductivos y el ejercicio de su rol de madres?

2. ¿Cuáles son las causas y los efectos identificados por los actores que producen la discriminación de las mujeres madres con discapacidad?
3. ¿Con qué capacidades y recursos cuentan los diferentes actores para facilitar a las mujeres con discapacidad el ejercicio del derecho reproductivo y el rol de madre?
4. ¿Cuáles son las posibles soluciones que identifican los actores involucrados para dar respuesta a la discriminación que viven las mujeres madres con discapacidad en relación a sus derechos reproductivos y rol de madres?
5. ¿Cómo facilitar que las mujeres con discapacidad puedan ejercer su rol de madres y hacer valer sus derechos reproductivos de la forma más propicia mediante una propuesta de solución?

1.4. Objetivos

Objetivo general

Profundizar en la discriminación que vivencian las mujeres con discapacidad en relación al ejercicio de sus derechos reproductivos y su rol de madres, desde una perspectiva de los diferentes actores involucrados en la comuna de Recoleta, y proponer posibles soluciones para facilitar el ejercicio de los derechos reproductivos y el rol de madres

Objetivos específicos

1. Describir la discriminación que vivencian las mujeres con discapacidad en relación al ejercicio de sus derechos reproductivos y su rol de madres desde una perspectiva de los diferentes actores involucrados.
2. Comprender las causas y efectos de las discriminaciones hacia las mujeres madres con discapacidad desde la mirada de los diferentes actores involucrados.
3. Conocer las capacidades y recursos que se cuentan desde los diferentes actores para facilitar el ejercicio del derecho reproductivo y el rol de madre.
4. Identificar las posibles soluciones de los actores involucrados para dar respuesta a la discriminación que viven las mujeres madres con discapacidad en sus derechos reproductivos y el rol de madre.
5. Elaborar una propuesta de solución que permita acoger los derechos reproductivos de las mujeres con discapacidad y facilitar el ejercicio de su rol de madre.

2. MARCO DE REFERENCIA

2.1. Marco teórico

2.1.1. Paradigma socio crítico

El presente proyecto se posiciona desde el paradigma socio crítico, ya que introduce la ideología de forma explícita y la autorreflexión crítica en los procesos del conocimiento.

De acuerdo a lo planteado por Arnal (1992) los principios ideológicos del paradigma tienen como finalidad realizar cambios sociales. En concordancia el proyecto busca realizar cambios sociales para eliminar la discriminación que viven las mujeres con discapacidad respecto a sus Derechos reproductivos y su rol de madres.

Para ello, el estudio comprende involucrar a tres tipos de actores relacionados, que son las mujeres madres con discapacidad, sus familiares y profesionales de la Municipalidad de Recoleta con la finalidad de dar una propuesta de solución que sea aprobada por las y los actores. Construyendo la propuesta y el conocimiento de acuerdo a los intereses y necesidades de las y los participantes; con la finalidad de lograr la autonomía racional y liberadora del ser humano, y se consigue mediante la capacitación de los sujetos para la participación y transformación social (Alvarado & García, 2008).

El proyecto tiene un carácter emancipativo y transformador (Arnal, 1992) cuyo objetivo es promover las transformaciones sociales, dando respuestas a problemas específicos presentes en el seno de las comunidades, con la participación de sus miembros (Alvarado & García, 2008).

El propósito es que las mujeres madres con discapacidad logren liberarse de las condiciones opresoras impuestas por la sociedad y por ellas mismas, mediante la eliminación o al menos la disminución de las acciones de discriminación que viven a diario, mediante una propuesta de solución construida con los/as mismos y mismas participantes que facilite superar las limitaciones.

2.1.2. Epistemología Feminista

La Epistemología feminista es una teoría del conocimiento que considera lo que se puede conocer y cómo. Así también, quién puede conocer o generar conocimiento y aborda la manera en que el género influye en las concepciones del conocimiento.

Identifica las concepciones dominantes y las prácticas de atribución, adquisición y justificación del conocimiento que sistemáticamente ponen en desventaja a las mujeres porque se les excluye de la investigación, proponiendo diversas alternativas para resolverlas (Blázquez et al., 2012) Así también lo plantea Maffia (2007) en donde relata que la expulsión de las mujeres en la ciencia (como en las otras construcciones culturales humanas) tiene un doble resultado: impedir nuestra participación en las comunidades epistémicas que construyen y legitiman el conocimiento, y expulsar las

cualidades consideradas "femeninas" de tal construcción y legitimación, e incluso considerarlas como obstáculos.

Es por ello, que la Epistemología Feminista propone cambios, como avances cognitivos y no sólo sociales, ya que la ciencia se ha distorsionado con supuestos sexistas en sus conceptos, teorías y aproximaciones metodológicas, por lo que es importante describir y considerar el contexto social, histórico, político y cultural en que se realiza la actividad científica (Blázquez et al., 2012, p.22).

Los temas centrales de la Epistemología Feminista se encuentran:

1. Crítica a los marcos de interpretación de la observación.
2. Descripción e influencia de roles, valores sociales y políticos en la investigación, debido a que los intereses sociales y políticos.
3. Crítica a los ideales de objetividad, racionalidad, neutralidad y universalidad, así como las propuestas de reformulación de las estructuras de autoridad epistémica.

Desde el presente proyecto, se plantean con una mirada crítica las vivencias de desventajas y discriminación que han vivido las mujeres con discapacidad y que a pesar que en los últimos años han habido algunos avances, se requiere más trabajos de investigación planteados desde una mirada feminista que pongan énfasis en generar conocimiento, identificar los problemas y plantear posibles soluciones para equiparar los derechos de las mujeres y así revertir la invalidación y exclusión social que han tenido a lo largo de la historia.

2.1.3. Teoría Feminista de la diferencia

En la actualidad aún persisten arraigadas desigualdades derivadas de los contextos y condiciones en que se encuentran las mujeres en su diversidad, la exclusión y el sexismo se complejiza al vincularse con factores como la edad, raza, etnia, preferencia sexual y, por supuesto, la discapacidad, lo que lleva a que demandas y necesidades de ciertos sectores siguen sin ser reconocidas (Cruz, 2019).

El proyecto que nos convoca se enmarca en el feminismo de la diferencia puesto que comprende particularidades esenciales de igualdad y diferencia relacionado en particular con las diferencias que vivencian las mujeres con discapacidad.

Esta teoría se forma a partir de la segunda ola feminista (Stamile, 2020) a finales de los años setenta, basándose en el reconocimiento y la valoración de los caracteres femeninos tanto biológicos, culturales y morales. Reivindicando la propia diversidad (Facchi, 2005).

Para la comprensión de los conceptos de igualdad y diferencia es necesario tener en cuenta la igualdad para proteger las diferencias y en contra de las desigualdades. Comprendiendo entonces que diferencias y desigualdades son términos que se alinean con respecto al del término igualdad (Ferrajoli, 2015; Stamile, 2020).

Iris Young en su libro la justicia y la política de la diferencia, señala, *"Apruebo esta política de la diferencia, y sostengo que lo que está en cuestión es el propio significado de diferencia social. La política tradicional que excluye o desvaloriza a algunas personas por sus atributos de grupo asume un significado esencialista de la diferencia; define a los grupos como portadores de naturalezas diferentes.*

Una política igualitaria de la diferencia, en cambio, define la diferencia de manera más fluida y relacional, como el producto de procesos sociales. Una política emancipatoria que afirme la diferencia de grupo conlleva la recepción del significado de igualdad. El

ideal de asimilación asume que la igual categoría social de todas las personas requiere tratar a todas ellas de acuerdo con los mismos principios, reglas y criterios. Una política de la diferencia sostiene, en cambio, que la igualdad como participación e inclusión de todos los grupos requiere a veces un tratamiento diferente para los grupos oprimidos o desaventajados. Sostengo que, para promover la justicia social, las políticas sociales deberían acordar a veces un tratamiento especial a los grupos (Young., 2000, p. 266).

Este mismo término lo podemos comprender desde la perspectiva de las mujeres con discapacidad, si bien todas las mujeres tienen igualdad de derecho, o al menos eso se busca, es necesario comprender las diferencias para equiparar la igualdad de oportunidades para ejercer en igualdad de condiciones en sus derechos. En este sentido comprender la diferencia asegura la igualdad.

De esta manera, igualdad y diferencia no serían en contraposición, sino dos principios complementarios (Stamile, 2020).

De este modo, María del Pilar Cruz (2019) plantea que la discapacidad es una de estas condiciones corporales que, al articularse con el género, supone formas específicas de vivir y significar experiencias, en particular las relacionadas con el control de la sexualidad, el cuerpo y la reproducción, las cuales suelen ser ignoradas por el discurso y las investigaciones feministas. Es por ello, que es fundamental la reivindicación desde las corrientes feministas para incorporar las luchas de las mujeres con discapacidad desde la teoría de la diferencia.

2.1.4. Enfoque de Derechos Humanos

El proyecto también se posiciona desde el enfoque de derechos puesto que ve a todas las personas como sujetos de derechos. En este caso tanto a las mujeres como a las personas con discapacidad.

El enfoque busca transformar la vida social y cotidiana de las personas con base en una nueva ética del desarrollo humano, poniendo el acento en la persona, entendida como sujeto integral. Cuyo punto de partida es el reconocimiento de las diferencias sociales que se han expresado en términos de desigualdades sociales. Impulsando una perspectiva que recupera la diversidad social que reconoce la especificidad (Guendel, 1999).

Al reconocer la diversidad de los seres humanos, se busca la superación de las barreras de quienes tienen alguna deficiencia para participar en condiciones de igualdad. En este caso, el enfoque de derechos considera a las mujeres con discapacidad como un individuo sujeto de derechos y obligaciones con igualdad de oportunidades y participación social (Hernández, 2015).

Para ello, de acuerdo a lo planteado por Guendel (1999) es necesario normar las relaciones intersubjetivas, para que estas se orienten hacia acciones fundamentadas en los valores de respeto y de reconocimiento social de todas las personas y en todos los ámbitos de la vida social.

De acuerdo a lo anterior, el enfoque de derechos reconoce a las mujeres con discapacidad en razón de su dignidad humana, identificando que la discapacidad está producida por las barreras del entorno y no por su incapacidad como persona.

Es fundamental reconocer a estas mujeres como agentes que intervienen en su propio desarrollo, en lugar de como meros receptores pasivos de servicios, siendo necesario informar, educar y empoderar a estos agentes (UNFPA, s/f).

Es por ello que con el proyecto se espera elaborar la propuesta de solución de acuerdo a las necesidades e intereses de las mujeres madres con discapacidad, haciéndolas actores activos del proceso para generar un cambio para disminuir o eliminar la discriminación que viven en sus derechos reproductivos.

2.2. Marco conceptual

2.2.1. Discapacidad

Para la Organización Mundial de la Salud (OMS), se entiende como discapacidad a aquella restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano.

La discapacidad se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño de una actividad rutinaria normal, los cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o surgir como consecuencia directa de la Deficiencia o como una respuesta del propio individuo, sobre todo la psicológica, a las deficiencias físicas, sensoriales, o de otro tipo.

Por otro lado, SENADIS cita en su página web la siguiente definición: Se entiende como una construcción simbólica, un término genérico y relacional que incluye condiciones de salud y déficits, limitaciones en la actividad, y restricciones en la participación. Este concepto indica los aspectos negativos de la interacción, entre un individuo y sus factores contextuales, considerando los ambientales y personales (SENADIS; concepto basado en la Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud de la OMS, 2001).

Desde el Modelo Social de la Discapacidad se plantea que: discapacidad es la desventaja o restricción de actividad, causada por la organización social contemporánea que no considera, o considera en forma insuficiente, a las personas que tienen diversidades funcionales, y por ello las excluye de la participación en las actividades corrientes de la sociedad (Palacios., 2008, p.123).

Explicando la diferenciación en la cita a Jenny Morris *“una incapacidad para caminar es una deficiencia, mientras que una incapacidad para entrar a un edificio debido a que la entrada consiste en una serie de escalones es una discapacidad”* (Palacios., 2008,p.123; Morris., 1991, p.17).

Tipos de discapacidad:

1. Física: Comprenderemos como discapacidad física los déficits que afectan a una estructura o función corporal, generando limitaciones en la actividad y restricciones en la participación.

El observatorio de Discapacidad Física las clasifica en los siguientes tipos:

- Orgánicas: Aquellas que afectan a la cabeza, la columna vertebral y las extremidades inferiores y superiores.
- Afectación de órganos y vísceras: afectan a los aparatos respiratorio, cardiovascular, digestivo y urinario y a los sistemas metabólico e inmunológico.
- Déficits de las estructuras musculares: relacionadas con el movimiento de las extremidades. Estas últimas se clasifican según la gravedad, la naturaleza de los cambios que produce en el movimiento y su localización.

(Observatorio de Discapacidad Física)

2. Sensorial Auditivo: Dificultad que presentan algunas personas para participar en actividades propias de la vida cotidiana, que surge como consecuencia de la interacción entre una dificultad específica para percibir a través de la audición los sonidos del ambiente y dependiendo del grado de pérdida auditiva, los sonidos del lenguaje oral, y las barreras presentes en el contexto en el que se desenvuelve la persona (MINEDUC., s/f,p.7).

La clasificaremos en:

- Hipoacusia: Se caracterizan por tener una deficiencia parcial de la audición, se recomienda utilizar audífonos como apoyo.
 - Sordas: Deficiencia profunda o total de la audición.
3. Sensorial Visual: Consiste en la afectación, en mayor o menor grado de la visión. Estas limitaciones pueden ser totales en el caso de la ceguera o parciales como es el caso de la baja visión (Arias, 2010). Se mide a través de diversos parámetros, como la capacidad lectora de cerca y de lejos, el campo visual o la agudeza visual (ONCE, sf).
 4. Mental Intelectual: La discapacidad intelectual es un trastorno que comienza durante el período de desarrollo y que incluye limitaciones del funcionamiento intelectual como también del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico (DSM-V., 2014, p.17).

Se deben cumplir los siguientes criterios:

1. Deficiencias de las funciones intelectuales, como el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto, el juicio, el aprendizaje académico y el aprendizaje a partir de la experiencia, confirmados mediante la evaluación clínica y pruebas de inteligencia estandarizadas individualizadas.
2. Deficiencias del comportamiento adaptativo que producen fracaso del cumplimiento de los estándares de desarrollo y socioculturales para la autonomía personal y la responsabilidad social. Sin apoyo continuo, las deficiencias adaptativas limitan el funcionamiento en una o más actividades de la vida cotidiana, como la comunicación, la participación social y la vida independiente en múltiples entornos tales como el hogar, la escuela, el trabajo y la comunidad.
3. Inicio de las deficiencias intelectuales y adaptativas durante el período de desarrollo.

5. Mental Psíquico: Es aquella que está directamente relacionada con el comportamiento del individuo como consecuencia de los trastornos en el comportamiento adaptativo. Puede ser el resultado de enfermedades psiquiátricas relacionadas a la psicosis o neurosis severa y se caracteriza por una disminución del poder de relacionarse con los demás. Además de tener dificultades de concentración y poder hacer uso de sus capacidades para controlar las acciones y emociones. (Inclúyeme, s/f).

2.2.2. Maternidad

La maternidad es un proceso que viven algunas mujeres, asociado con una característica propia de la mujer (Barrantes & Cuberos, 2014), en muchos casos con una gran presión social, así también lo plantea Molina (2006) en el documento *Transformaciones histórico culturales del concepto de maternidad y sus repercusiones en la identidad de la mujer*, afirmando que, la maternidad no logra unificar significados congruentes enfatizando una función cargada de responsabilidad individual, al mismo tiempo que nuevas posibilidades de experiencia y autorrealización para la mujer.

Por otro lado, también es visto como una responsabilidad que inculcan a la mujer y que ella debe asumir para el cuidado, la crianza y el sustento del bebé, incluso en ausencia del padre. En medio de sentimientos ambivalentes, tanto positivos: alegría, esperanza y felicidad; o negativos: angustia, sacrificio y dificultades (Cáceres, 2012).

La maternidad es un rol que ejercen las mujeres y está moldeado por ciertos comportamientos esperados de parte de la sociedad, que pueden ser como brindarles cuidados y protección al menor, satisfacer sus necesidades básicas de alimentación, higiene, sueño, seguridad, protección, afecto, entre otras.

Este mismo rol se espera que la madre pueda suplir y cuidar al menor proveyendo de todo lo necesario para su bienestar.

Si bien, la maternidad puede representar una entrega de amor incondicional hacia otro individuo más vulnerable e indefenso, al que se le debe proporcionar los cuidados básicos, de alimentación, descanso, higiene, afecto, juego y entrega de herramientas para el desarrollo óptimo; es una labor agota y en muchos casos sufren el llamado Síndrome de Burnout Parental, que es conceptualizado como la exposición a un estrés crónico que disminuye el uso de los recursos de la persona para enfrentar las situaciones estresantes (Mikolajczak, et al 2018; Mikolajczak & Roskam, 2018; Perez & Oyarce, 2020). situación que en muchos casos viven las mujeres calladas por temor a ser juzgadas y con un sentimiento de culpa.

Si llevamos el ejercicio de la maternidad a mujeres que presentan una condición de discapacidad es un mayor desafío ya que deben demostrar constantemente que pueden ejercer el rol sólo por el hecho de presentar una discapacidad como se plantea en la tesis de magister *Significados de la maternidad en mujeres con discapacidad física residentes en sectores rurales de la comuna El Carmen*, en el cual plantean que las mujeres con discapacidad física pertenecientes a sectores rurales de la comuna

de El Carmen significan su experiencia de ser madres con una presión social y carga emocional que impacta significativamente en su desarrollo y bienestar integral y que buscan adaptarse a la realidad que deben enfrentar a diario, para de esta forma poder cumplir con sus labores atribuidas tradicionalmente a las mujeres de ser buenas madres y esposas (Sarmiento, 2020).

Identificándose que las principales barreras son puestas por la familia, luego por los servicios de salud y finalmente por la sociedad (Dehays., et al 2012).

2.2.3. Género

Para comprender el concepto de género usaremos la definición de UNICEF (2017) *“es el conjunto de características sociales, culturales, políticas, psicológicas, jurídicas y económicas que las diferentes sociedades asignan a las personas de forma diferenciada como propias de varones o de mujeres. Son construcciones socioculturales que varían a través de la historia y se refieren a los rasgos psicológicos y culturales y a las especificidades que la sociedad atribuye a lo que considera “masculino” o “femenino” esta atribución se concreta utilizando, como medios privilegiados, la educación, el uso del lenguaje, el “ideal” de la familia heterosexual, las instituciones y la religión”.*

Entenderemos entonces que el sexo es determinado por la diferencia biológica entre un hombre y una mujer. Por otro lado, el género indica los papeles sociales impuestos por la dominación patriarcal o machista, en el que se ve representado a las mujeres en una constante subordinación, y a los hombres como los opresores (Abbagnano, 2012, p. 471; Stamile, 2020).

Del mismo modo Judith Butler lo plantea identificando que la condición construida del género se teoriza como algo completamente independiente del sexo, el género mismo pasa a ser un artificio ambiguo, con el resultado de que hombre y masculino pueden significar tanto un cuerpo de mujer como uno de hombre, y mujer y femenino tanto uno de hombre como uno de mujer (Butler., 2007, 55).

De este modo, el concepto género permitió comprender que lo femenino y lo masculino en sus respectivas complejidades, las que se encuentran cargadas de simbolismos y significaciones normativas, subjetivas y relacionales que articulan, definen y significan socialmente las diferencias sexuales (García, 2003).

2.2.4. Mujer

Definir mujer es algo más complejo de lo que se espera, según la Real Academia Española “Mujer” nos da las siguientes definiciones: Persona del sexo femenino, mujer que haya llegado a la edad adulta, esposa o pareja femenina habitual, con relación al otro miembro de la pareja. En este último, el ser mujer se comprende desde una relación con un hombre.

En este caso, la mujer siempre ha sido, si no la esclava del hombre, al menos su vasalla; los dos sexos nunca han compartido el mundo en pie de igualdad; incluso en

nuestros días, aunque su condición esté evolucionando, la mujer sufre grandes desventajas (Beauvoir., 1948, 39)

Desde ese mismo punto de vista como se evidencia en el documento *La construcción de la feminidad: la mujer como sujeto de la historia y como sujeto de deseo* en donde se afirma que: para algunos psicoanalistas la “esposa” no es otra cosa más que una especie de regreso sublimado al regazo materno, que encuentra su culminación edípica en la concepción de la madre/esposa, comprendiendo así que la maternidad, se convierte en el núcleo duro de la identidad femenina y en el ideal social de mujer. Ubicándola siempre en los servicios de una de cuidados, encargada de dar, preservar, proteger y reproducir la vida (Martínez., 2007,89- 90).

La mujer intentando equilibrar entre las representaciones que se le han asignado socialmente dissociadas entre sí. Por un lado, la maternidad y por el otro el erotismo que remite a la mujer a una condición sexual/genital y en muchos casos impedida a tomar un rol más protagónico en el último, como objeto del deseo (Martínez, 2007).

Naturalizando su ser femenino como una condena, implícitamente estipulando su postergación, construyendo su identidad en función del servicio de los demás, su esposo, hijos, familia y el alejamiento o abandono de estos roles, provoca profundos sentimientos de culpa, vergüenza y depresión, por una parte, y miedo, rechazo y repulsión por otra, llegando incluso a cuestionar “la esencia femenina” (Martínez, 2007).

En ese sentido, concebir los cuerpos como resultado de construcciones socio-históricas en el que la sexualidad se constituye mediante prácticas de relaciones de poder que regulan y controlan los cuerpos. Así, las mujeres con discapacidad son construidas como asexuadas e incapaces de acceder a prácticas sexuales y reproductivas, poniendo en juicio a estas mujeres debido a sus diferencias físico-corporales y, por ende, se les coartan las posibilidades de tomar decisiones sobre su cuerpo y su sexualidad de manera autónoma e incurriendo en muchos casos en la infantilización e infravaloración (Cruz, 2019).

Así también lo plantea Bourdieu (1998) la visión del cuerpo desde una mirada del patriarcado tiene el efecto de colocar a las mujeres en un estado permanente de inseguridad corporal o, mejor dicho, de dependencia simbólica.

Comprendemos entonces que el cuerpo en sí, es una construcción, como lo son los múltiples «cuerpos» que conforman el campo de los sujetos con género (Butler, 2007); y éstos si además presentan un déficit es posible identificar aspectos comunes como el "cuerpo marcado", las relaciones de poder y la sexualidad (Gomes, 2014) Generando desigualdad derivada de la jerarquía existente entre hombres y mujeres. Debido a que representan un sistema de relaciones de poder que mantiene la subordinación de las mujeres a través de prácticas culturales de discriminación, doblándose más aun al presentar alguna discapacidad (García, 2003).

Simonne de Beauvoir en el segundo sexo hace una crítica al respecto, relatando “*creo que todos, hombres y mujeres, no importa, debemos ser considerados seres humanos*” (Beauvoir.,1948, 35) La autora refiere a que todas las personas finalmente tienen el mismo valor, y si bien la mujer es una hembra, pero primero que todo es una persona y con los mismos derechos que cualquier otra. Independiente de si puede o no, quiere o no, tener hijos; no es menos mujer que otra.

Aspirando así a que cada una pueda tomar decisiones respecto a sus vidas sin miedo a ser juzgadas o discriminadas independientemente de sus diversidades y diferencias.

2.2.5. Discriminación

La discriminación por motivos de discapacidad la entenderemos como: cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo; incluyendo la denegación de ajustes razonables⁴ y diseño universal⁵ que facilitan la plena participación de las personas con discapacidad (Artículo 2, convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, 2006).

Por otro lado, se considera también un trato inferior hacia una persona dentro de un grupo por un motivo determinado, ya se trate de la raza, la religión, el sexo, genero, discapacidad (Jiménez & Huete, 2002).

Jiménez & Huete (2002) en su revisión de la discriminación por motivos de discapacidad, comprenden que existe un tipo de discriminación basada en el rechazo, el miedo y el desconocimiento, que está presente prácticamente en todas las actividades de la vida diaria; influyendo directamente en las barreras de la sociedad que deben enfrentar constantemente las personas con discapacidad. Así también, el rechazo verbal que contempla la ridiculización, ignorar a las personas con discapacidad al hablarle al acompañante, despreciarlos/as e insultarlos/as.

Como estos también se ven enfrentadas a otras situaciones como la falta de entrega de información accesible, sobre todo en relación a los derechos sexuales y reproductivos.

Las mujeres con discapacidad que son madres han vivido constantemente situaciones de discriminación, tanto desde sus familiares y del servicio médico como pudimos revisar anteriormente llevando a cabo procesos de esterilización forzando a las mujeres a no tener hijos debido a su condición de discapacidad al igual que las mujeres en general que han tenido que enfrentar las históricas brechas a lo largo de la historia, es por ello que las naciones unidas adopta en sus asambleas generales la convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer el 18 de diciembre de 1979 y posteriormente la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad el 13 de diciembre de 2006.

2.3. Marco Histórico

La visión de la discapacidad y de la mujer con discapacidad a lo largo de la historia ha tenido una evolución más favorable.

⁴ se entenderán las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales (Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, 2006)

⁵ se entenderá el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado (Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, 2006)

Identificando así varios modelos que describen el cómo era vista y tratada por parte de la sociedad las personas con discapacidad, a continuación, revisaremos los modelos.

1. Modelo de Prescindencia

Las características esenciales del modelo de prescindencia son dos:

1- La justificación de las causas de las discapacidades eran religiosas. Se tenía la creencia que las personas que nacían con discapacidad eran por un castigo de los dioses, asociados generalmente a los padres de la persona con discapacidad (Palacios, 2008).

2- Se consideraba que la persona con discapacidad no tiene nada que aportar a la comunidad, se veía como un ser improductivo y además una carga que deberá ser arrastrada, ya sea por los padres o por la misma comunidad (Palacios, 2008).

Dentro de este modelo, palacios identifica dos submodelos:

- **Eugenésico:** Consideraba que las personas que nacían con una discapacidad no deberían vivir, por lo que realizaban infanticidio a los niños y a las niñas nacidas con una condición de discapacidad. Pero, si la discapacidad es generada con posterioridad al nacimiento, el tratamiento es diferente, llegando incluso a otorgarse ayudas a los fines de subsistencia a las personas que adquieren una diversidad funcional a causa de las guerras (Palacios, 2008, p.38).
- **Marginación:** Se caracteriza por la exclusión de las personas con discapacidad ya sea como consecuencia de subestimar a las personas con discapacidad y considerarlas objeto de compasión; o como consecuencia del temor o el rechazo por considerarlas objeto de maleficios o la advertencia de un peligro inminente. En el siglo IV d. C., como consecuencia de la influencia del cristianismo, se promulgaron edictos contra el infanticidio, aunque gran parte de los niños y niñas con discapacidad mueren como consecuencia de omisiones por falta de recursos económicos morían y falta de la atención médica y cuidados básicos.
Cuando las mujeres no quieren a sus hijos con discapacidad relata Agustina Palacios que los abandonan en las iglesias, como consecuencia creándose numerosos asilos y orfanatos a los que iban a parar muchas niñas y niños con discapacidad.
Convirtiéndose la mendicidad en práctica habitual de las personas con discapacidad (Palacios, 2008).

Al comprender este modelo, las mujeres con discapacidad no tenían ninguna oportunidad ni derechos. En esta época era impensable casi que una mujer con discapacidad tenga hijos y tuviera un trato digno y el apoyo de la sociedad. Puesto que, si es que sobrevivían, su futuro no era muy alentador y se convierten en

mendigos o esclavos siendo en muchos casos objetos de burlas, pues las personas con discapacidad eran los marginados de la sociedad.

2. Modelo Rehabilitador

De acuerdo a lo que plantea Agustina Palacios, el modelo rehabilitador tuvo sus inicios en el Mundo Moderno, a inicios del siglo XX. Identificando como causas la guerra, debido a los muchos hombres que resultaron secuestrados con mutilaciones producto de la guerra, quedando en una condición de discapacidad (Palacios., 2008, p.68).

El modelo sitúa el problema de la discapacidad dentro de la persona y su “deficiencia”, caracterizada como una anomalía patológica que impide a la persona realizar actividades que se consideran “normales”. Comprende que, si bien no es posible aniquilar la discapacidad, sus diferencias deben desaparecer o al menos ser disimuladas (Palacios, 2008).

Las características fundamentales del modelo que se denominará rehabilitador son dos:

1- Las causas de discapacidad son científicas.

La discapacidad es vista como una enfermedad, fruto de causas naturales y biológicas y como resultado de la utilización de los avances científicos y tratamientos médicos, gran parte de los niños y niñas con discapacidad que en el modelo anterior falleció en este modelo sobreviven o tienen una mayor probabilidad de supervivencia, debido a que su objetivo es la recuperación de la persona.

2- Se entiende que las personas con discapacidad pueden tener algo que aportar, en la medida en que sean rehabilitadas o normalizadas.

En consecuencia, las respuestas sociales se basan en una actitud de asistencialista, centrada en los déficits de las personas, por lo que su valor es inferior al de las otras personas en la sociedad.

La asistencia social pasa a ser el principal medio de manutención, siendo ello en ciertos casos consecuencia de la imposibilidad de realizar ningún tipo de tarea, pero en otros muchos debido a que la subestimación de la que son objeto genera la exclusión del mercado laboral de muchas personas con discapacidad, plenamente capaces de trabajar, entre las razones se identifica que los empleadores tienen la creencia que las personas con discapacidad no se encuentran preparadas para realizar los trabajos y sumado a esto la falta de confianza por parte de las personas con discapacidad (Palacios, 2008). Esa realidad no está tan alejada de la realidad actual, en el año 2017 se creó la Ley N°21.015 que incentiva la inclusión laboral de las personas con discapacidad en Chile y gracias a esta Ley aumentó la contratación de las personas con discapacidad, pero por obligación; ya que anteriormente seguimos manteniendo como sociedad la creencia que las personas con discapacidad no pueden trabajar.

Por otro lado, también se destaca la creación de escuelas especiales para educar a los niños y niñas con discapacidad con la finalidad de rehabilitarlos así también lo plantea Palacios en donde afirma que *“debe realizarse todo lo necesario a fin de lograr que dichas criaturas se normalicen”* (Palacios., 2008, p.82).

También se crean instituciones en donde se encerraban a personas con discapacidad mental mayoritariamente en contra de su voluntad, justificando que eran personas enfermas y tenían la necesidad de ayuda, educación, y corrección; pasando, de este modo, a considerar el encierro como una herramienta valorada (Palacios.,2008, p.92).

En el libro modelo social de la discapacidad Palacios cita a Shapiro en donde afirma que:

“Las personas con discapacidad nunca eran enviadas a una institución por motivos económicos. No obstante, en las instituciones eran puestas a trabajar, generalmente bajo la modalidad de empleo sumergido, por largas jornadas sin paga.

Asimismo, existía una desmesurada crueldad por parte de los instructores. La institucionalización consideraba a los adultos con discapacidad como niños, situándoles en espacios donde copiaban los gritos, sacudones, y peores comportamientos de sus pares, esperando que sean pacientes dóciles, y privándoles de sus derechos básicos de elección, de oportunidades y de reclamar ante la comunidad” (Palacios.,2008, p. 95).

En relación a nuestra población objetivo de este estudio, las mujeres con discapacidad, tampoco tenían mejor suerte y se practicaba la esterilización forzada como medida de prevenir embarazos, negando en su totalidad los derechos reproductivos, de igualdad y dignidad.

3. Modelo social de la discapacidad

El modelo social de la discapacidad surge a finales de los años sesenta por activistas de discapacidad y organizaciones de personas con discapacidad, como el movimiento de vida independiente que nace en Estados Unidos como un movimiento social de personas con diversidad funcional, que lucha por su emancipación y el empoderamiento, con la finalidad de reivindicarse como han sido vistos históricamente como “ciudadanos de segunda clase” (Palacios, 2008). Desde una perspectiva para recrear la cultura de la diferencia, celebrando la diferencia (Victoria., 2013, p.1095).

Supuestos fundamentales:

1. Se comprende que las causas que originan la discapacidad son sociales o al menos, preponderantemente sociales. (Palacios., 2008, p.103) Pues si bien una persona puede tener un déficit, se evidencia la condición de discapacidad al interactuar con el ambiente. Debido a que se le dificulta realizar alguna actividad o participar socialmente en sus actividades de la vida diaria. En este sentido, las soluciones no deben apuntarse individualmente a la persona afectada, sino más bien que deben encontrarse dirigidas hacia la sociedad (Palacios, 2008, 104).

2. Se considera que las personas con discapacidad tienen mucho que aportar a la sociedad, desde una perspectiva de utilidad, haciendo referencia a que son igualmente valiosas para la sociedad como cualquier otra persona sin discapacidad.

Siendo este modelo el que se alinea al presente proyecto debido a que la discriminación que vivencian las mujeres madres con discapacidad no es por sus déficit sino más bien por los prejuicios y por el desconocimiento que tiene la sociedad y por lo tanto genera barreras y discrimina.

Desde esta perspectiva, si la sociedad y las políticas públicas se enfocan en eliminar las barreras y hacer una sociedad más inclusiva y accesible, no existiría propiamente tal la discapacidad, pues las personas a pesar de sus condiciones podrían participar plenamente y en igualdad de condiciones que las demás personas.

En este caso, las mujeres con discapacidad que son madres tendrían mayores oportunidades y accesos a información, a servicios de salud, educación sexual y reproductiva, accesos a establecimientos educacionales, centros de recreación, etc. Como lo tiene cualquier madre puesto que todas las acciones que estén dirigidas a la participación de personas deben tener accesibilidad universal; y así las mujeres con discapacidad no se sentirían discriminadas ni juzgadas al desear ejercer el rol de madres, debido a son las limitaciones de la propia sociedad, las que están en falta y no presentan servicios apropiados, en donde se aseguren adecuadamente que las necesidades de las personas con discapacidad (Palacios, 2008).

2.4. Marco Legal

El desarrollo del marco legal está situado a nivel internacional y posteriormente nacional. Para comprender las legislaciones desde lo más macro hasta lo micro, para comprender y evidenciar las legislaciones chilenas en relación a los derechos de las mujeres con discapacidad.

2.4.1. Marco Legal Internacional

→ La Declaración Universal de los Derechos Humanos

Es la base desde donde nos posicionamos, ya que garantiza los derechos de todas las personas por igual.

Fue proclamada y aprobada en 1948 por la Asamblea General de las Naciones Unidas en donde se expresaron claramente los derechos y las libertades a los que todo ser humano puede aspirar de manera inalienable y en condiciones de igualdad. (Naciones Unidas, 2015).

Aseverando que todas las personas *“tienen derechos económicos, sociales, políticos, culturales y cívicos que sustenten una vida sin miseria y sin temor.*

Son los derechos inalienables de todas las personas, en todo momento y en todo lugar: de personas de todos los colores, de todas las razas y etnias, discapacitados o no, ciudadanos o migrantes, sin importar su sexo, clase, casta, creencia religiosa, edad u orientación sexual” (Naciones Unidas., 2015, p. 5-6).

Manifestando como ideal común, que todos los pueblos y naciones deben esforzarse en promover, mediante la enseñanza y la educación el respeto a los derechos y libertades, asegurando mediante medidas progresivas su reconocimiento y aplicación (Naciones Unidas, 2015)

Dejando estipulado que todos los seres humanos son iguales y deben comportarse fraternalmente como se estipula a continuación en el primer artículo: *“Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros”* (Naciones Unidas., 2015, p.4). Así también el artículo 2 afirma que *“Toda persona tiene los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición”*.(Naciones Unidas., 2015, p.6).

Por otro lado, también se establece como un derecho en el artículo 5 *“Nadie será sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes”* (Naciones Unidas., 2015, p 12).

Así también, en el artículo 7 establece la protección de las personas antes cualquier discriminación *“Todos tienen derecho a igual protección contra toda discriminación que infrinja esta Declaración y contra toda provocación a tal discriminación”* (Naciones Unidas., 2015, p 16).

→ Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer

La convención fue adoptada y abierta a la firma y ratificación, o adhesión, por la Asamblea General el 18 de diciembre de 1979, entrando en vigor el 3 de septiembre de 1981 con el objetivo de *“condenar la discriminación contra la mujer en todas sus formas, conviene en seguir, por todos los medios apropiados y sin dilaciones, una política encaminada a eliminar la discriminación contra la mujer”* (Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer, Artículo N°2, 1979).

Así también, Los Estados Partes tomarán en todas las esferas, y en particular en las esferas política, social, económica y cultura, todas las medidas apropiadas, incluso de carácter legislativo, para asegurar el pleno desarrollo y adelanto de la mujer, con el objeto de garantizar el ejercicio y el goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales en igualdad de condiciones con el hombre (Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer, Artículo N°3, 1979).

En el artículo 4, párrafo 2 *La adopción por los Estados Partes de medidas especiales, incluso las contenidas en la presente Convención, encaminadas a proteger la maternidad no se considerará discriminatoria*. Protegiendo a la mujer respecto al proceso de maternidad (Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer, 1979).

De igual manera, en el Artículo 12 párrafo 2 la convención establece que los Estados Partes garantizarán a la mujer servicios apropiados en relación con el embarazo, el

parto y el período posterior al parto, proporcionando servicios gratuitos cuando fuere necesario, y le aseguran una nutrición adecuada durante el embarazo y la lactancia (Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer, 1979).

En el Artículo 16 establece los mismos derechos entre el hombre y la mujer respecto a las materias relacionadas con los hijos; en todos los casos, los intereses de los hijos serán la consideración primordial; a decidir libre y responsablemente el número de sus hijos y el intervalo entre los nacimientos y a tener acceso a la información, la educación y los medios que les permitan ejercer estos derechos; la tutela, curatela, custodia y adopción de los hijos (Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer, 1979).

→ Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.

En el año 2002 se inicia la elaboración de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo, en el cual participaron organizaciones de personas con discapacidad bajo el lema “Nada sobre nosotros, sin nosotros” y países miembros de la ONU aprobando en diciembre del 2006 (Biblioteca del congreso Nacimiento, s/f).

Reconociendo en la convención que la discapacidad es la expresión de la diversidad y por lo tanto si se produce una discriminación por ser una persona con discapacidad constituye una vulneración del derecho de la dignidad y el valor inherente del ser humano. Por lo tanto, se exige promover y proteger los derechos de las personas con discapacidad.

El propósito de la convención es *“promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”* (Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, Artículo 1, 2006) En este mismo apartado, se clarifica que las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales; y que al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Identificando 8 principios generales los cuales son: respeto de la dignidad inherente, autonomía individual y la independencia de las personas; no discriminación; participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas; igualdad de oportunidades; accesibilidad; igualdad entre el hombre y la mujer; respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad (Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, 2006).

La Convención en el artículo 6, reconocen que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación, por lo que se adoptarán medidas para asegurar que puedan disfrutar plenamente y en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y libertades fundamentales y afirman en el párrafo dos que; tomarán las medidas pertinentes para asegurar el pleno desarrollo, adelanto y potenciación de la mujer, con el propósito de garantizarle el ejercicio y goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales establecidos en la presente

Convención (Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, 2006).

Se reconoce que todas las personas son iguales ante la ley y en virtud de ella; y que tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna. Prohibiendo toda discriminación por motivos de discapacidad y garantizando a todas las personas con discapacidad protección legal igual y efectiva contra la discriminación, implementando los ajustes razonables pertinentes para su plena participación (Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, Artículo 5, 2006).

Del mismo modo, la convención reconoce que las personas con discapacidad tienen derecho a pertenecer o formar un hogar y de la familia; poniendo fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales.

Respecto a la paternidad y maternidad se reconoce que las personas con discapacidad tienen el derecho de decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro. Para ello, se establece que deben tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad.

Por otro lado, se reconoce que deben mantener su fertilidad, en igualdad de condiciones con las demás (Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, Artículo 23, 2006).

En el párrafo 2 del artículo 23 se garantizarán los derechos y obligaciones de las personas con discapacidad en lo que respecta a la custodia, la tutela, la guarda, la adopción de niños o instituciones similares, cuando esos conceptos se recojan en la legislación nacional; Destacando, que es obligación del estado prestar la asistencia apropiada a las personas con discapacidad para el desempeño de sus responsabilidades en la crianza de los hijos.

En ningún caso se separará a un menor de sus padres en razón de una discapacidad del menor, de ambos padres o de uno de ellos, salvo cuando las autoridades competentes, con sujeción a un examen judicial, determinen, de conformidad con la ley y los procedimientos aplicables, que esa separación es necesaria en el interés superior del niño (Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, Artículo 23, 2006).

En relación a la protección contra la explotación, la violencia y el abuso, la convención sostiene que los Estados Partes adoptarán todas las medidas de carácter legislativo, administrativo, social, educativo que sean pertinentes para proteger a las personas con discapacidad. Haciendo hincapié que esta protección debe ser tanto en el seno del hogar como fuera de él, contra todas las formas de explotación, violencia y abuso, incluidos los aspectos relacionados con el género. Incluyendo legislación y políticas centradas en la mujer y en la infancia, para asegurar que los casos de explotación, violencia y abuso. Con el objetivo de que sean detectados, investigados y, en su caso, juzgados (Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, Artículo 16, 2006).

2.4.2. Marco Legal Nacional

El marco legal lo dividiremos en dos apartados, uno en relación a las legislaciones respecto a la discapacidad y la segunda respecto a los derechos de la mujer.

A. En relación a la discapacidad:

→ Decreto N° 201, de fecha de 25 de agosto de 2008.

Promulga la convención de las naciones unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo

Debido a que el 13 de diciembre de 2006, la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas adoptó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo.

En Chile se aprobó por el Congreso Nacional de la Cámara de Diputados dejando Registro en Oficio N° 7.543 el 2 de julio de 2008.

Posteriormente, el 29 de julio de 2008, se depositó ante el secretario general de las Naciones Unidas el Instrumento de Ratificación de Chile, sobre la Convención y su Protocolo Facultativo y, en consecuencia, ambos instrumentos internacionales entraron en vigor para Chile el 28 de agosto de 2008.

Aprobándose los 50 artículos de la convención, la que tiene como propósito promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente, como así lo expresa en su primer artículo y los 18 artículos de su protocolo facultativo⁶ (BCN, 2008).

→ Ley N° 20.422. Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad.

La Ley nace para dar cumplimiento a la ratificación de Chile ante las Naciones Unidas y mejorar las políticas de inclusión social respecto a las personas con discapacidad. Fue promulgada el 3 de febrero de 2010 y entró en vigencia el 10 de febrero de 2010 (SENADIS, s/f).

El objetivo de la Ley se establece en su primer artículo y es *“asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad”* (BCN, 2010).

La Ley N° 20.422 consta de 8 títulos totales y 82 artículos, pero para efectos del proyecto, revisaremos con mayor detalle los artículos referidos a la mujer con discapacidad y sus derechos reproductivos.

En primer lugar, las mujeres con discapacidad deben tener igualdad de oportunidades en relación a otras personas, con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad (Ley N° 20.422, Artículo 1, 2010). Para aquello, es necesario adoptar medidas de acción positiva orientadas a evitar o

⁶ El decreto N°201 con el detalle de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y el protocolo facultativo se puede revisar en Biblioteca del Congreso Nacional de Chile en el link <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=278018>

compensar las desventajas de una persona con discapacidad para participar plenamente en la vida política, educacional, laboral, económica, cultural y social (Ley N° 20.422, artículo 7, 2010), incorporando así los ajustes necesarios y entenderemos por ello todas las medidas de adecuación del ambiente físico, social y de actitud a las carencias específicas de las personas con discapacidad que, de forma eficaz y práctica y sin que suponga una carga desproporcionada, faciliten la accesibilidad o participación de una persona con discapacidad en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos (Ley N° 20.422, artículo 8, 2010).

Así también, la presente Ley dispone que el Estado adoptará las medidas necesarias para asegurar a las mujeres con discapacidad y las personas con discapacidad mental, sea por causa psíquica o intelectual, el pleno goce y ejercicio de sus derechos en condiciones de igualdad con las demás, en especial lo referente a su dignidad, el derecho a constituir y ser parte de una familia, su sexualidad y salud reproductiva y a mantener su fertilidad, en condiciones de igualdad con las demás personas. Implementando las medidas necesarias para evitar las situaciones de violencia, abuso y discriminación de que puedan ser víctimas las mujeres y niños con discapacidad y las personas con discapacidad mental, en razón de su condición (Ley N° 20.422, artículo 9, 2010).

B. En relación a la mujer:

→ Decreto N° 789, de fecha de 09 de diciembre de 1989.

En Chile, el 17 de julio de 1980 el Gobierno suscribió la Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 18 de diciembre de 1979.

Fue aprobada por la Honorable Junta de Gobierno, según consta en el Acuerdo adoptado con fecha 17 de octubre de 1989. Su promulgación fue el 27 de octubre de 1989 y su publicación el 9 de diciembre de 1989.

Chile reconoce entonces al suscribirse en la convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer los 30 artículos descritos en el documento, en donde el estado debe: *“condenar la discriminación contra la mujer en todas sus formas, convienen en seguir, por todos los medios apropiados y sin dilaciones, una política encaminada a eliminar la discriminación contra la mujer”*.

→ Ley N° 20.418. Fija normas sobre información, orientación y prestaciones en materia de regulación de la fertilidad.

Promulgada el 18 de enero de 2010 y publicada el 28 de enero de 2010, fija normas sobre información, orientación y prestaciones en materia de regulación de la fertilidad y autoriza la entrega de métodos anticonceptivos a la población, entre ellos, los de emergencia en el sistema público de salud.

La Ley está conformada por 5 artículos y a continuación destacaremos algunos:

La Ley contempla que toda persona tiene derecho a recibir educación, información y orientación en materia de regulación de la fertilidad, en forma clara, comprensible, completa y confidencial. Entregándose por cualquier medio, de manera completa y sin sesgo, y abarcar todas las alternativas que cuenten con la debida autorización, y el grado y porcentaje de efectividad de cada una de ellas, para decidir sobre los métodos de regulación de la fertilidad (Ley N° 20.418, artículo 1, 2010).

Se destaca también, que toda persona tiene derecho a elegir libremente, sin coacción de ninguna clase y de acuerdo a sus creencias o formación, los métodos de regulación de la fertilidad femenina y masculina, que cuenten con la debida autorización y, del mismo modo, acceder efectivamente a ellos (Ley N° 20.418, artículo 2, 2010).

De igual manera la Ley comprende que toda persona tiene derecho a la confidencialidad y privacidad sobre sus opciones y conductas sexuales, así como sobre los métodos y terapias que elija para la regulación o planificación de su vida sexual (Ley N° 20.418, artículo 2, 2010).

La Ley está regulada para fijar normas sobre información, orientación y prestaciones en materia de regulación de la fertilidad, de esta manera, aunque no esté escrito explícitamente también son beneficiarias de su protección las mujeres con discapacidad, que desean tener una vida sexual activa, para ello se les debe proveer de toda la información necesaria para que puedan tomar una decisión con conocimientos y ejercer sus derechos como ciudadanas al igual que cualquier otra persona en Chile.

De este modo, las mujeres con discapacidad también tienen los mismos derechos que se encuentran en la convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer por el simple hecho de ser mujer.

3. METODOLOGÍA

3.1. Metodología del diagnóstico participativo

3.1.1. Metodología y diseño

La metodología que se utiliza para realizar el diagnóstico participativo es cualitativa, puesto que permite profundizar en las experiencias de discriminación que vivencian las mujeres con discapacidad que son madres en la comuna de Recoleta e indagar posibles soluciones con los actores involucrados para facilitar los derechos reproductivos y el ejercicio del rol de madre, describiendo y clasificando las experiencias de discriminación en relación a sus derechos reproductivos y su rol de madres; así también, comprender las causas y efectos de las discriminaciones hacia las mujeres madres con discapacidad desde la mirada de los diferentes actores involucrados que participan en el presente estudio.

De igual manera es imprescindible identificar desde las perspectivas de las mujeres madres con discapacidad que tipos de apoyos requieren para facilitar el ejercicio de sus derechos reproductivos y de madre y las capacidades y recursos que se cuentan desde los diferentes actores para dar respuesta a posibles soluciones que permita

acoger los derechos reproductivos de las mujeres con discapacidad y facilitar el ejercicio de su rol de madre.

De acuerdo a Hernández Sampieri (2014) la metodología cualitativa busca comprender los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los participantes en un ambiente natural y en relación con su contexto, siendo esta metodología la más óptima para abordar las particularidades del grupo de estudio, junto a un diseño fenomenológico puesto que describe y comprende lo que los individuos tienen en común de acuerdo con sus experiencias con un determinado fenómeno” (Creswell, 2013b; Wertz et al., 2011; Norlyk y Harder, 2010; Esbensen, Swane, Hallberg y Thome, 2008; Kvåle, 2007; Creswell et al., 2007; y O’Leary; Thorwick, 2006 y Hernández Sampieri, 2014). Pueden ser sentimientos, emociones, razonamientos, visiones, percepciones (Benner, 2008; Álvarez-Gayou, 2003; Bogden y Biklen, 2003; Patton, 2002; Hernández, 2014). En este caso, el estudio busca comprender el fenómeno de discriminación que viven las mujeres con discapacidad en el ejercicio de sus derechos reproductivos y rol de madre.

3.1.2. Selección de la muestra

El tipo de muestra seleccionada para el desarrollo del diagnóstico participativo es por conveniencia, diversa y de máxima variación debido a que son utilizadas cuando se busca mostrar distintas perspectivas y representar la complejidad del fenómeno estudiado (Hernández Sampieri, 2014, p.387). En este proyecto se busca comprender y explicar el fenómeno de discriminación que vivencian las mujeres con discapacidad que son madres en relación de sus derechos reproductivos y rol de madre, desde distintos actores claves involucrados:

1. Mujeres madres en situación de discapacidad de la comuna de Recoleta.
2. Familiares de las mujeres con discapacidad que son madres.
3. Profesionales de la Municipalidad de Recoleta- Programa Inclusión social para personas en situación de discapacidad - DIDECO.

El programa de Inclusión Social para Personas en Situación de Discapacidad de la Municipalidad de Recoleta, facilitó el acceso a los actores claves: un grupo de mujeres con discapacidad que son madres, a las que se les contacta para consultarles si están dispuestas a participar del proyecto, realizando las entrevistas a aquellas que accedieron.

Del mismo modo, se contactó a las familias de las mujeres con discapacidad que son madres para consultar sobre su voluntad de participar; y finalmente se contacta a profesionales de la municipalidad de Recoleta del programa inclusión social, del área de gestión y planificación de la Dirección de Desarrollo Comunitario y del departamento de Salud.

Con el objetivo de adquirir una máxima variación respecto al fenómeno planteado y así entregar una propuesta de solución atingente a la comunidad afectada.

Criterios de Inclusión

Para los criterios de inclusión, los separaremos de acuerdo a los tipos de actores

1. Mujeres madres en situación de discapacidad de la comuna de Recoleta:
 - a. Ser mujer y presentar una condición de discapacidad acreditada por el RND o pensión de invalidez
 - b. Ser madre ya sea de hijo natural o adoptado
 - c. Tener la condición de discapacidad previamente a ser madre

- d. Mayor de 18 años
 - e. Tener la voluntad de participar
2. Familiares de las mujeres con discapacidad que son madres.
- a. Ser familiar de una mujer con discapacidad que es madres
 - b. Ser mayor de 18 años
 - c. Tener la voluntad de participar
3. Municipalidad de Recoleta- Programa Inclusión social para personas en situación de discapacidad - DIDECO.
- a. Trabajar en la municipalidad de Recoleta
 - b. Ser mayor de 18 años
 - c. Tener la voluntad de participar

3.1.3. Técnicas de Recolección de datos

- ❖ Entrevistas Semi estructuradas: se basan en una guía de preguntas (anexo N° 1 y anexo N°3) y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información (Sampieri., 2014, p.403). Las entrevistas se realizan a dos grupos de actores claves: mujeres madres con discapacidad y a los profesionales de la Municipalidad de Recoleta.

La entrevista dirigida a las mujeres madres con discapacidad Anexo N° 1, está compuesta por 7 módulos y 24 preguntas en total.

La entrevista dirigida a los/as profesionales de la Municipalidad de Recoleta Anexo N°3, está compuesta por 7 módulos y 14 preguntas.

- ❖ Grupo de enfoque: se realiza a los familiares de las mujeres madres con discapacidad, con el objetivo de generar y analizar la interacción entre las/os participantes y cómo se construyen grupalmente. Para ello se trabaja con la matriz Anexo N°2 que contempla 6 categorías de información: identificación de la discriminación, causas, efectos, capacidades, recursos y posibles soluciones. La sesión está contemplada un máximo de 10 participantes.

3.1.4. Técnicas de Análisis de los datos

Para el análisis de los datos obtenidos en el diagnóstico participativo se utilizará una tabla de análisis del contenido (Anexo 8)

Para ello lo realizaremos en las siguientes fases de análisis del contenido:

Fase 1. Transcripción

Se transcriben las entrevistas realizadas a texto y transcripción a texto del grupo de enfoque. La transcripción se realizará completa incorporando pausas, modismos y emociones.

Fase 2. Categorización

- a. Identificación de las categorías pre-establecidas en la matriz de consistencia (Anexo 9) asociándose a los objetivos.
- b. Incorporación de nuevas categorías: nombrando, describiendo y analizando mediante las técnicas de escrutinio por repeticiones

- c. Identificación de las unidades: agruparlas en las categorías correspondientes.
- d. Comparación de categorías: análisis de similitudes y diferencias, reduciendo las que son similares

Fase 3.

Interpretación de los resultados, entendiendo el fenómeno de estudio, así como generar teoría.

Para ello, se identifican las relaciones entre temas, interpretándolos para encontrar sentido y significado a las relaciones entre temas (Hernández Sampieri, 2014, p. 445)

Dando por finalizado el análisis de los datos, cuando este haya saturado.

3.1.5. Criterios de Rigor

1. Dependencia: Para asegurar la dependencia se solicita apoyo a un colaborador para revisión de los datos y asegurar que las interpretaciones son correctas (Sampieri y Mendoza, 2008), Además se facilita a quien lo solicite de forma escrita indicando motivos de revisión de los datos, verificadores de resultados del diagnóstico (Verificador 1 y transcripciones)
2. Credibilidad: Para asegurar la credibilidad del diagnóstico participativo se realiza grabación de voz de las entrevistas y de grupo focal y se solicita a las/os participantes la validación de las transcripciones de sus entrevistas Semi estructuradas con la finalidad que puedan solicitar realizar las correcciones pertinentes. En relación al grupo de enfoque se realiza la validación de la transcripción con el grupo al final de la sesión y se realizan las modificaciones en caso que corresponda. Asegurando que se relatan los puntos de vista del participante (Mertens, 2010).
3. Transferencia: El estudio y sus instrumentos se pueden aplicar en otras localidades en las que se quiera profundizar respecto a la discriminación que viven las mujeres con discapacidad. Para ello, se incluyen los instrumentos utilizados en los anexos (Savin-Baden y Major, 2013; Morse, 2012; y Williams et al., 2005).
4. Confirmación: Se realiza una triangulación entre las grabaciones de las entrevistas y grupos de enfoque, las transcripciones y validación de las/os participantes y el análisis de los datos con la confirmación de un colaborador para confirmar la triangulación.

3.2. Diagnóstico participativo

El diagnóstico participativo se desarrolla en 5 fases que se detallan a continuación:

Fase 0: inmersión

1. Contacto con los/as participantes y se acuerda fecha, hora y lugar en el que se llevará a cabo el diagnóstico según corresponda con los diferentes actores claves. Considerando las preferencias de los/as participantes, en el caso de las mujeres madres con discapacidad se pueden llevar a cabo en sus domicilios o en sala de reuniones ubicadas en la Biblioteca Pedro Lemebel (Lugar que cuenta con diseño universal y privacidad necesaria para la entrevista). Para los/as familiares se realizará en Biblioteca Pedro Lemebel ya

que es un lugar céntrico y tiene diseño universal; y en cuanto a los/as profesionales de la Municipalidad de Recoleta se puede flexibilizar en el lugar más cómodos para ellos/as esto puede ser en sus oficinas o en sala de reuniones de la biblioteca

2. Antes de iniciar los diagnósticos participativos, ya sea las entrevistas o el grupo de enfoque se deben considerar previamente los ajustes razonables para lograr la plena participación de los/as participantes
 - a) Interpretación de lengua de señas
 - b) Entrega de consentimiento informado en formato accesible
 - c) Utilización de un lenguaje sencillo.
 - d) Las entrevistas se realizan en lugares seguros, accesibles, en el cual se respete la privacidad de las entrevistadas y se entregue confianza.
 - e) Los ritmos y tiempos al interactuar con las/los participantes son flexibles de acuerdo a cada persona.
 - f) Otros ajustes razonables que se identifiquen o se soliciten por los/as participantes

Fase 1: Entrevista Semi estructurada a mujeres madres con discapacidad y a profesionales de la municipalidad de Recoleta

1. Introducción

1. Presentación de la investigadora y del intérprete de lengua de señas según corresponda.
2. Explicación del objetivo del estudio: Se da a conocer los objetivos del estudio, los actores claves que participan, los tiempos del proceso, fases de validación de los datos obtenidos, fase de validación de la propuesta de solución y socialización del estudio.
3. Firma del consentimiento informado: Se plantea que los datos personales son resguardados, se informa que la sesión es grabada con fines de facilitar la recopilación de la información y posterior transcripción, que puede detener la entrevista o no responder preguntas si así lo desea; finalmente se le hará entrega de la transcripción para su revisión y aprobación.

2. Desarrollo

- a. Inicio de la grabación de la entrevista
- b. Aplicación de la entrevista anexo N°1 o anexo N°3 según corresponda. En este punto los tiempos son flexibles y se respeta al entrevistado para explayarse, en caso que la respuesta no responda a lo solicitado se profundiza con una nueva pregunta para profundizar.

La entrevista contempla 7 módulos para mujeres madres con discapacidad y 6 módulos para profesionales:

- Módulo 1. Antecedentes generales de la entrevistada
- Módulo 2. Descripción y clasificación de la discriminación
- Módulo 3. Causas y efectos
- Módulo 4. Apoyos Requeridos (Sólo mujeres madres con discapacidad)
- Módulo 5. Capacidades y recursos

3. Cierre

- a. Aclarar dudas o inquietudes.
- b. Agradecimientos por participación y coordinación de fecha de entrega de validación de la entrevista.

Fase 2: Transcripción y validación de las entrevistas

- a) Transcripción de las entrevistas
- b) Validación de la entrevista con cada entrevistada/o

Fase 3: Grupo de enfoque a familiares de mujeres madres con discapacidad

Al igual que la fase 1, se subdivide en 3 partes:

1. Introducción

1. Presentación de la investigadora, del registrador/a y del intérprete de lengua de señas según corresponda.
2. Explicación del objetivo del estudio: Se da a conocer los objetivos del estudio, los actores claves que participan, los tiempos del proceso, fases de validación de los datos obtenidos, fase de validación de la propuesta de solución y socialización del estudio.
3. Firma del consentimiento informado: Se plantea que los datos personales son resguardados, se informa que la sesión es grabada con fines de facilitar la recopilación de la información y posterior transcripción, que puede detener la entrevista o no responder preguntas si así lo desea; finalmente se le hará entrega de la transcripción para su revisión y aprobación.
4. El facilitador es el responsable de dirigir la actividad dando espacio para que todas las personas participen en igual medida, mientras que el registrador toma nota de los comentarios de los/as participantes, para ello identifica a cada participante con su nombre y a continuación entre paréntesis su inicial ejemplo Sujey Basualto (SB). Con el objetivo de registrar en las anotaciones en la bitácora de registros, las iniciales de los/as participantes y sus respuestas.

2. Desarrollo

1. Iniciar grabación
2. Instrucciones para el desarrollo del Diagnóstico participativo: Se explica que se da la palabra a todos/as los/as participantes, se solicita mantener el respeto y cordialidad durante todo el proceso.
3. Se entregan tarjetas de colores y lápices a los/as participantes para que anoten sus respuestas, para cada punto de la matriz, argumentando sus respuestas.
4. El diagnóstico participativo contempla el llenado de una matriz (anexo N°2) la que contiene 6 categorías de información. Cada una con sus preguntas guadoras.
5. Una primera parte se realiza mediante el llenado de un árbol del problema en la cual se trabajan las siguientes preguntas:

→ Identificación de la discriminación

Pregunta guiadora

¿De qué manera han sido discriminadas las mujeres con discapacidad respecto al ejercicio de sus derechos reproductivos y su rol de madres?

→ Causas

Pregunta guiadora

¿Por qué creen que se producen las discriminaciones en los derechos reproductivos y el rol de madre a las mujeres con discapacidad?

→ Efectos

Pregunta Guiadora

¿Qué efectos creen ustedes que produce la discriminación ejercida a las mujeres con discapacidad en relación a sus derechos reproductivos y del rol madre?

6. La segunda parte prosigue con el trabajo dar respuesta para elaborar posibles soluciones identificando las capacidades y recursos con los que se cuentan.

→ 4.Capacidades

Pregunta guiadora

De acuerdo a sus capacidades ¿Que podría hacer usted para mejorar los derechos reproductivos y el rol de madre de las mujeres con discapacidad?

→ 5.Recursos

Pregunta guiadora

De acuerdo a sus recursos (económicos, tiempo, redes, etc.) ¿Que podría hacer usted para mejorar los derechos reproductivos y el rol de madre de las mujeres con discapacidad?

→ 6. Propuesta de solución

Pregunta guiadora

¿De qué manera podemos dar solución para disminuir o eliminar la discriminación que viven las mujeres que son madres y tienen una condición de discapacidad, para que ejerzan libremente sus Derechos reproductivos y su rol de madres?

3. Cierre

- a. Conclusiones y reflexiones finales.

Fase 4: Transcripción y Validación de los resultados con el grupo

1. Transcripción de los resultados y triangulación con bitácora de registro
2. Validación de los resultados con los/as participantes

3.3. Validación de la propuesta de solución

La propuesta de solución es validada con los tres grupos de actores involucrados: las mujeres madres con discapacidad, sus familiares y los profesionales de la Municipalidad de Recoleta.

Convocando a todos los actores a una jornada presencial en donde se presentan los resultados de los diagnósticos participativos y la propuesta de solución, en la cual se da a conocer el prototipo de propuesta de solución.

Que fue elaborado en base al análisis de los resultados obtenidos del diagnóstico participativo realizado previamente.

Para el desarrollo de la sesión se tomarán las siguientes consideraciones:

1. Implementación de ajustes necesarios para asegurar la participación de todos/as los/as participantes incluyendo intérprete de lengua de señas.
2. La presentación contempla un lenguaje sencillo y se verbaliza todo el contenido.
3. Se entregará la propuesta de prototipo de solución en formato digital accesible y en papel.
4. Encuesta de validación de propuesta se entregará en papel y formato digital accesible, asistiendo a toda persona que así lo requiera para responder.
5. El lugar donde se lleva a cabo la sesión es un espacio accesible.

La evaluación de la propuesta de solución se realiza una vez finalizada la presentación del prototipo de propuesta de solución, para ello se solicita a los participantes de la jornada realizar una evaluación mediante una encuesta (ver en anexo N°4) que se les entregará. La que considera en su evaluación la deseabilidad, viabilidad, factibilidad, sostenibilidad, replicabilidad y escalabilidad.

Finalmente se revisarán los resultados de la encuesta, en caso de no tener desaprobación por parte de los participantes se realizarán las modificaciones en conjunto con ellos/as convocando a una mesa de trabajo.

4. RESULTADOS DEL DIAGNÓSTICO PARTICIPATIVO

A continuación, se exponen los resultados obtenidos del diagnóstico participativo realizado a los actores claves obtenidos mediante entrevistas y un grupo de enfoque. En la Tabla 1, se detallan las características de las mujeres madres con discapacidad; en la tabla 2 se detallan las características de los familiares y finalmente en la tabla 3 se detallan los profesionales que participaron de la Municipalidad de Recoleta.

Tabla 1

Identificación de las mujeres madres con discapacidad

	Mujer madre con discapacidad 1	Mujer madre con discapacidad 2	Mujer madre con discapacidad 3	Mujer madre con discapacidad 4
Tipo de discapacidad	Visual	Física	Auditiva	Mental
Edad	31	29	55	49
Cantidad de hijos	1	1	4	2
Nivel de discapacidad	Moderada	Leve	Moderada	Moderada
Ajustes requeridos	Textos con letra grande	Ninguno	Modular y hablar de frente	Clarificar preguntas
Técnica de recolección de datos	Entrevista	Entrevista	Entrevista	Entrevista
Se cita	(MMD 1, entrevista)	(MMD 2, entrevista)	(MMD 3, entrevista)	(MMD 4, entrevista)

Nota. Esta tabla muestra las características de las mujeres madres con discapacidad que fueron entrevistadas

Tabla 2

Identificación de familiares de mujeres madres con discapacidad

	Familiar 1	Familiar 2	Familiar 3	Familiar 4
Género	Masculino	Femenino	Masculino	Masculino
Relación con Mujer madre con discapacidad	Esposo	Madre	Padre	Esposo
Rango etario aprox	45 - 50 aprox	40- 45 aprox	45 - 50 aprox	30- 35 aprox
Técnica de recolección de datos	Grupo focal	Grupo focal	Grupo focal	Grupo focal
Se cita	F1, Grupo focal	F2, Grupo focal	F3, Grupo focal	F4, Grupo focal

Nota. Esta tabla muestra las características de los familiares de las mujeres madres que participaron en el grupo focal

Tabla 3

Identificación de los profesionales

	Profesional 1	Profesional 2	Profesional 3	Profesional 4	Profesional 5	Profesional 6
Género	Masculino	Femenino	Femenino	Masculino	Femenino	Femenino
Profesión	Terapeuta Ocupacional	Trabajadora social	administradora pública	Sociólogo	Terapeuta Ocupacional	Matrona
Responsabilidad Municipal	Profesional Inclusión Laboral	Profesional Apoyo director de DIDECO	Dupla jefatura Departament o Promoción comunitaria	Jefe departament o de gestión	Directora subrogante salud	Referente de sexualidad y reproducción departament o de salud
Edad	34	40	27	54	36	28
Dirección de la que dependen	DIDECO	DIDECO	DIDECO	DIDECO	SALUD	SALUD
Técnica de recolección de datos	Entrevista	Entrevista	Entrevista	Entrevista	Entrevista	Entrevista
Se cita	P1, Entrevista	P2, Entrevista	P3, Entrevista	P4, Entrevista	P5, Entrevista	P6, Entrevista

Nota. Esta tabla muestra las características de las y los profesionales que fueron entrevistados/as

4.1. Resultados de la identificación de la discriminación

Entendiendo discriminación por discapacidad como cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los

ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo; incluyendo la denegación de ajustes razonables y diseño universal que facilitan la plena participación de las personas con discapacidad (Artículo 2, convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, 2006).

En esta dimensión se reconocen las categorías preestablecidas de identificación de la discriminación y manifestación de la discriminación, de las cuales emergieron distintos códigos que se expresan a continuación:

4.1.1. Identificación de la discriminación

En esta categoría se presenta la siguiente unidad

Discriminación por discapacidad: En esta unidad las mujeres madres con discapacidad, los familiares y profesionales refieren que las mujeres con discapacidad son juzgadas y cuestionadas por ser madre y tener una condición de discapacidad o directamente por su discapacidad lo que se ejemplifica en las siguientes citas:

“Pero cuando pensaron que no tenía discapacidad me trataron así bien... no me cuestionaron el embarazo ¿por qué cuando les dije que si tenía discapacidad lo cuestionaron?” (MMD 1, entrevista).

“Yo no creo que tenía como 15 años cuando una profesional me dice que no iba a poder ser mamá, no voy a poder estudiar, hacer nada, o sea prácticamente mejor me quedo en la casa sin hacer nada, entonces a mí me molestó y mande todo a la punta del cerro y dije no, yo sí.” (MMD 2, entrevista).

“Mi esposa antes de conocerla fue operada para no tener hijos. Doctores no preguntaron la opinión de ella por el hecho de ser discapacitada y orden del esposo” (F1, grupo focal).

“La mayoría de la gente puede tender a pensar que si el ser madre ya es complejo para una persona en Situación de discapacidad es 3 veces más complejo...Por lo tanto, yo creo que hay duda, el tema sea hay como cuestionamientos” (P4, entrevista).

“Las mujeres somos ya discriminada sólo por el hecho de ser mujeres y aquí estamos en este sistema patriarcal mucho más las mujeres que tienen algún tipo de discapacidad” (P6, entrevista).

4.1.2. Manifestación de la discriminación

En esta categoría se presenta las siguientes unidades:

Malos tratos: En esta unidad tanto mujeres madres con discapacidad como familiares identifican malos tratos cómo se manifiesta a continuación en las siguientes citas:

“Ahora me acuerdo, me acuerdo que una vez... me dijo maraca...cuando tuve a mis hijas”. (MMD 4, entrevista).

Y los parientes también, porque todos los parientes me decían y mi madre también, ¡la madre de tu hija, es tu tía! porque ella era crío, tú no eres la mamá. (MMD 4, entrevista).

“Malos tratos a las personas que tienen discapacidad” (F 3, grupo focal).

Inferioridad: En esta unidad se aprecia cómo las mujeres con discapacidad son tratadas como seres inferiores, con menos capacidades y subestimándolas como se ejemplifica en los relatos siguientes:

“Por ser mi madre me dijo... ¡yo te ayude a criar a tu hija!... Pero me lo dijo de una manera tan... ¿Cómo le dijera tan..? Si no fuera por mí, tú no habrías criado a tus hijas me dijo...” (MMD 4, entrevista).

“Todos me dijeron que vaí a ser... como la vaí a mantener... como la vas a cuidar... cómo vaí a... después cuando quisiera cómo lo vas a hacer para verla, porque claro, es progresivo, claro, tengo progreso, entonces como lo hace cuando ya que hicieras a hacer todo un cuento me mi mamá, me De hecho me dio la opción de abortar”. (MMD 1, entrevista.)

“La familia invalida a la persona con discapacidad y no la dejan ser madre y tienen poco apoyo familiar” (F3, grupo focal).

“Donde se ha considerado históricamente que las personas que tienen alguna discapacidad tienen un rol más pasivo y en el fondo no son actores de sujetos de derechos”. (P5, entrevista).

“La castiga en decir cómo va a ser madre, ¿cómo va a cuidar a un niño? Entonces siento que sí, son discriminadas y a veces hasta excluida un poco de la labor de ser madre” (P2, entrevista).

“La gente con discapacidad psíquica. Lo más probable es que no las consideren aptas para ser madre” (P4, entrevista).

Derechos. En esta unidad se observa que las mujeres con discapacidad son cuestionadas en el ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos, así se evidencia en los relatos de las mismas mujeres madres con discapacidad y de los profesionales:

“Y los parientes también, porque todos los parientes me decían y mi madre también, ¡la madre de tu hija, es tu tía! porque ella la crío, tú no eres la mamá”. Yo la veía como está... pero no es como ¡aquí está! cómo que me sentí..., así como que no, no me sentía como que... me de explicar... ¡cómo que no tenía derecho!” (MMD 4, entrevista).

“La misma familia encierra muchas veces a la persona con discapacidad... como las encierra, no las deja como tomar las propias decisiones”. (P6, entrevista).

“Niegan el derecho a que los jóvenes o las personas con discapacidad puedan hacer ejercicio de este derecho. ya siempre comprendiendo como sujeto, como los niños, como que hay que cuidarlos como hay que tomar decisiones de ellos” (P5, entrevista)

“Primero no entregar toda la información, por ejemplo, de método anticonceptivo, si es que en el caso de derecho como sexuales y reproductivos, en el caso de ser madres, tal vez” (P6, entrevista).

Barreras infraestructura: En esta unidad se identifica que la infraestructura es una barrera y que produce discriminación al no darse e acceso las personas con discapacidad física

“Tenemos CESFAM que son muy antiguos y que tampoco tienen la infraestructura necesaria para que pueda acudir a una persona, por ejemplo, con una discapacidad física” (P 6, entrevista).

Barreras actitudinales: En esta unidad se ejemplifican algunas barreras actitudinales por parte del entorno, principalmente asociado a las barreras que les imponen las propias familias y la sociedad, así lo podemos ver en las siguientes citas de los participantes:

“Y yo me sentía mal ahí porque yo no se la podía dar porque económicamente tan mal, porque no tenía el apoyo del Papá. Tiene el apoyo de la familia y tenía que estar poniendo la cara por todo lo que me decían. Tampoco me dejaban trabajar, entonces yo no tenía cómo”. (MMD 4, entrevistada).

“Como que como que la misma sociedad pone un límite de lo que uno puede y no puede”. (MMD1, entrevistada).

“Es una violencia también un tanto simbólico, que es como que se dan ciertas cosas que dejamos de hacer” (P3, entrevistada).

“Las mujeres con discapacidad, no tienen sus controles al día de salud sexual y reproductiva...Pero en ninguna parte dice explícitamente que examen se debe hacer a las mujeres con discapacidad y tristemente que en este país lo que no está escrito no se hace, entonces, como no lo dice explícitamente una mujer con discapacidad, no les hacen el examen, entonces uno podría haber y tú puedes revisar los registros clínicos”.(P 5, entrevistada).

Barreras de información:

“Primero no entregar toda la información, por ejemplo, de método anticonceptivo, si es que en el caso de derecho como sexuales y reproductivos, en el caso de ser madres, tal vez”. (P 6, entrevista).

“Una persona con discapacidad es un problema para el ente público, no es atendida y entendida” (F1, grupo focal).

Actores de discriminación: En esta unidad se identifican como los actores que ejercen la discriminación a la sociedad, la familia, la municipalidad y el sistema de salud.

“Porque a las finales la discriminación abarca en todo sentido, ósea en la calle, en la municipalidad de consultorio local, en todos” (MMD 2, entrevista).

“En sí la sociedad, pero más que nada, las instituciones, las instituciones, sobre todo las instituciones, consideró también un poco de salud” (P 2, entrevista).

“El primer actor de la discriminación, el estado, porque no garantiza este derecho, Ah, entonces no es generar políticas públicas, no genera normativa, no genera programas que garanticen el ejercicio de la salud sexual y reproductiva. Entonces yo pondría a diferentes actores, el estado, la sociedad, la familia”. (P 5, entrevista).

En síntesis

En esta primera parte del análisis de los resultados damos respuesta al primer objetivo específico que consistía en “Describir la discriminación que vivencian las mujeres con discapacidad en relación al ejercicio de sus derechos reproductivos y su rol de madres desde una perspectiva de los diferentes actores involucrados”.

Se identifican dos categorías: identificación de la discriminación y manifestación de la discriminación.

En la primera, identificación de la discriminación: se encuentra la unidad **discriminación por discapacidad**, en ésta se destaca que las mujeres madres son discriminadas por decidir o ser madres y tener una discapacidad e incluso son discriminadas por ser mujer y tener una condición de discapacidad.

En relación a la manifestación de la discriminación, los/as participantes identificaron malos tratos, ser tratados como seres inferiores o incapaces, negación o limitación e el ejercicio de sus derechos, diversas barreras de infraestructura, actitudinales y de acceso a la información.

Se identifican como principales actores de estas discriminaciones a las familias, la sociedad, las instituciones de salud y municipal y el estado.

Esto concuerda con los planteamientos revisados en el estudio del arte y el planteamiento del problema evidenciando que las mujeres madres con discapacidad son sometidas a tratos discriminatorios al tener que enfrentar a diario barreras físicas, como falta de accesibilidad en infraestructura, falta de ascensores, falta de rampas o baños accesibles; barreras de comunicación debido a la falta de adecuaciones para la entrega de información respecto sus derechos sexuales y reproductivos e incluso dificultades en la entrega en relación a los cuidados de sus hijos; y barreras actitudinales de parte de la familias, y comunidad en general (König-Bachmann et al., 2019; Mac-Seing et al., 2020; Blair et al., 2022).

Desde nuestro marco teórico, con el feminismo de la diferencia se espera reivindicar la propia diversidad, comprendiendo la diferencia para asegurar la igualdad como

principios complementarios (Stamile, 2020). En la misma línea, el enfoque de derechos para generar transformaciones en la vida social y cotidiana de las personas con base en una nueva ética del desarrollo humano, poniendo el acento en la persona y en este caso en las mujeres con discapacidad, entendida como sujeto integral. Impulsando una perspectiva que recupera la diversidad social que reconoce la especificidad (Guendel, 1999).

4.2. Resultados de las causas y efectos de la discriminación

En esta dimensión se reconocen las categorías preestablecidas de causas y efectos, de las cuales emergieron distintos códigos que se expresan a continuación:

4.2.1. Causas:

En el análisis de los resultados, se identificaron las siguientes unidades de causas:

Cultural: En esta unidad se identifica que la cultura de nuestra sociedad es una de las causas por las que se produce la discriminación como se muestra a continuación:

“Es que también es la cultura social que lleva hace muchos años” (MMD 1, entrevistada).

“La sociedad, eh no visualiza a las personas en situación de discapacidad como personas, como garantes de derechos” (P6, entrevistada).

“Un discapacitado para la sociedad es un ser limitado” (F1, grupo focal).

Subestimación: En esta unidad los y las participantes identifican que la subestimación, la creencia que no son capaces es una de las causas que producen discriminación como se ejemplifica en las siguientes citas:

“Según ellos, porque solamente para la persona normal y eso no es así”. (MMD 3, entrevistada).

“Entonces claro, juzgan porque creen que uno al tener discapacidad no tiene las... las mismas capacidades que tiene una persona sin discapacidad” (MMD 1, entrevistada).

“Yo creo que ellos... que yo no soy capaz de pensar” (MMD 4, entrevistada).

“yo creo que, porque la subestima. Porque siempre asocian como discapacidad a una persona que no puede hacer nada” (MMD 2, entrevistada).

“Subestiman por tener discapacidad” (F 2, grupo focal).

“Porque lo más probable es que eh no la consideren aptas, no las consideren 100% Idónea, no la consideren capaz, capaz, para poder proteger a un hijo en ese tipo de cosas” (P 4, entrevista).

“Porque sienten que la discapacidad en sí, los invalida las inválidas de alguna manera” (P 2, entrevista).

Falta de conocimiento: En esta unidad se identifica que la falta de conocimiento, ignorancia y falta de herramientas se produce la discriminación, así lo relatan los diferentes participantes:

“A veces uno por falta de educación, por ignorancia discrimina, (MMD1, entrevistada).

“La poca educación social que se tiene respecto a la gente con discapacidad” (MMD 1, entrevista).

“Yo creo que sí, son discriminadas. Porque, por ejemplo, en el tema de discapacidad hay mucho también ignorancia de que en algunas mujeres se le han privado de su sexualidad, de reproducirse también, también tener el rol de madre. Así que yo creo que eso se ha visto reflejado en una discriminación constantemente en las personas en situación de discapacidad y más en la discapacidad mental”. (P1, entrevista).

“Falta de personal profesional para entender y ayudar a discapacitados” (F 1, grupo focal).

“La falta de capacitación también de los profesionales de salud” (P 6, entrevista).

“El desconocimiento y la falta de integración de esta persona a ambiente en lo que hace una discriminación” (P 4, entrevista).

“No todos los profesionales están hoy día con las herramientas o capacidades suficientes como para poder resolver esta problemática de las mujeres y en particular a las mujeres que están en situación de discapacidad” (P 3, entrevista).

Falta de empatía: En esta unidad se identifica que la falta de empatía es una causa de discriminación como se manifiesta a continuación:

“Falta de empatía por parte de los profesionales” (F 1, grupo focal).

“Falta de empatía” (MMD 1, entrevista).

Voluntad política:

“La principal tiene que ver con que hoy día no hay un estado que aseguren y garanticen derechos sexuales y reproductivos”.

“Poca visión de país en términos de inclusión y la poca voluntad política” (P 3, entrevista).

4.2.2. Efectos

En el análisis de los resultados, se identificaron las siguientes unidades de efectos

Afecciones en la salud mental: En esta unidad los actores identifican que los efectos producidos por la discriminación como se ejemplifica a continuación:

“Yo igual creo que he entrado en depresión, de hecho, conocí a una mamá que se llegó a quitar la vida” (MMD 2, entrevista).

“Una persona discapacitada se siente inferior a los demás porque no hay educación que un discapacitado es igual a otros” (F 1, grupo focal).

“Depresión por no ser aceptados por su condición” (F 2, grupo focal).

“Hay un fenómeno más subjetivo que es el impacto en la salud mental, el impacto en la autonomía como vivencia, una mujer” (P 5, entrevista).

“Y esa inseguridad se puede transformar en más cosas, porque incluso en temas de depresión” (P 4, entrevista).

“Yo creo que genera bueno, una soledad, eh, está más relacionado también a una depresión posparto” (P 6, entrevista).

Inseguridad: En esta unidad se identifican efectos que producen inseguridad como se relata continuación:

“Porque siguen asustada y no van a poder porque le siguen discriminando, pero ellos tienen que salir adelante” (MMD 3, entrevista).

“Porque al final uno no hace las cosas porque dice no, no voy a poder y al final toma y la opinión del resto como decir que, si ella me dice que no había por entonces verdad, no voy a poder” (MMD 1, entrevista).

“Que a las finales si a uno le da nadie te extiende la mano, como que te dicen oye... ven tu podí, sal de ahí...y tu le daí. Y no.. al final es como al revés, porque es como ... ni lo intentí, o sea, no hagas eso... , porque no voy a poder”...(MMD 2, entrevista).

“El tema de, de no querer llegar a ser madre. Porque... ven que su camino ya es difícil”. (P 2, entrevista).

“Inseguridad, porque uno al ser discriminado... Al hacerte ver que eres distinto y la tendencia del ser humano es bastante segregario”... (P 4, entrevista).

Castración

“Hay un impacto simbólico en el hecho de que esta castración o esta negación de ese derecho impacta en el desarrollo y la felicidad” (P 5, entrevista).

“Y al final supongo que terminan diciendo, sabes que no, ya que mi vida es compleja, el ser madre me va a complejizar mucho más y tampoco tengo el apoyo de los sistemas que deberían garantizar mi derecho a ser madre” (P 2, entrevista).

“Mi esposa antes de conocerla fue operada para no tener hijos. Doctores no preguntaron la opinión de ella por el hecho de ser discapacitada y orden del esposo” (F 1, grupo focal).

“Y bueno esta chica doctor me dijo que yo no podía tener hijos...Yo no sabía y me andaba cuidando para no tener hijos y no me nunca me lo dijeron” (MMD 4, entrevista).

En síntesis

Se da respuesta al segundo objetivo específico “comprender las causas y efectos de las discriminaciones hacia las mujeres madres con discapacidad desde la mirada de los diferentes actores involucrados”.

En la figura 2, se muestra un resumen y se visualizan las causas y efectos que se identificaron en el diagnóstico participativo realizado a los actores.

Encontrando en las causas: La cultura de nuestra sociedad, la falta de conocimiento por parte de la sociedad y de los profesionales que atienden a las mujeres madres con discapacidad, falta de empatía, subestimación y creencia que son personas incapaces y falta de voluntad política para generar cambios legislativos que eliminen la discriminación.

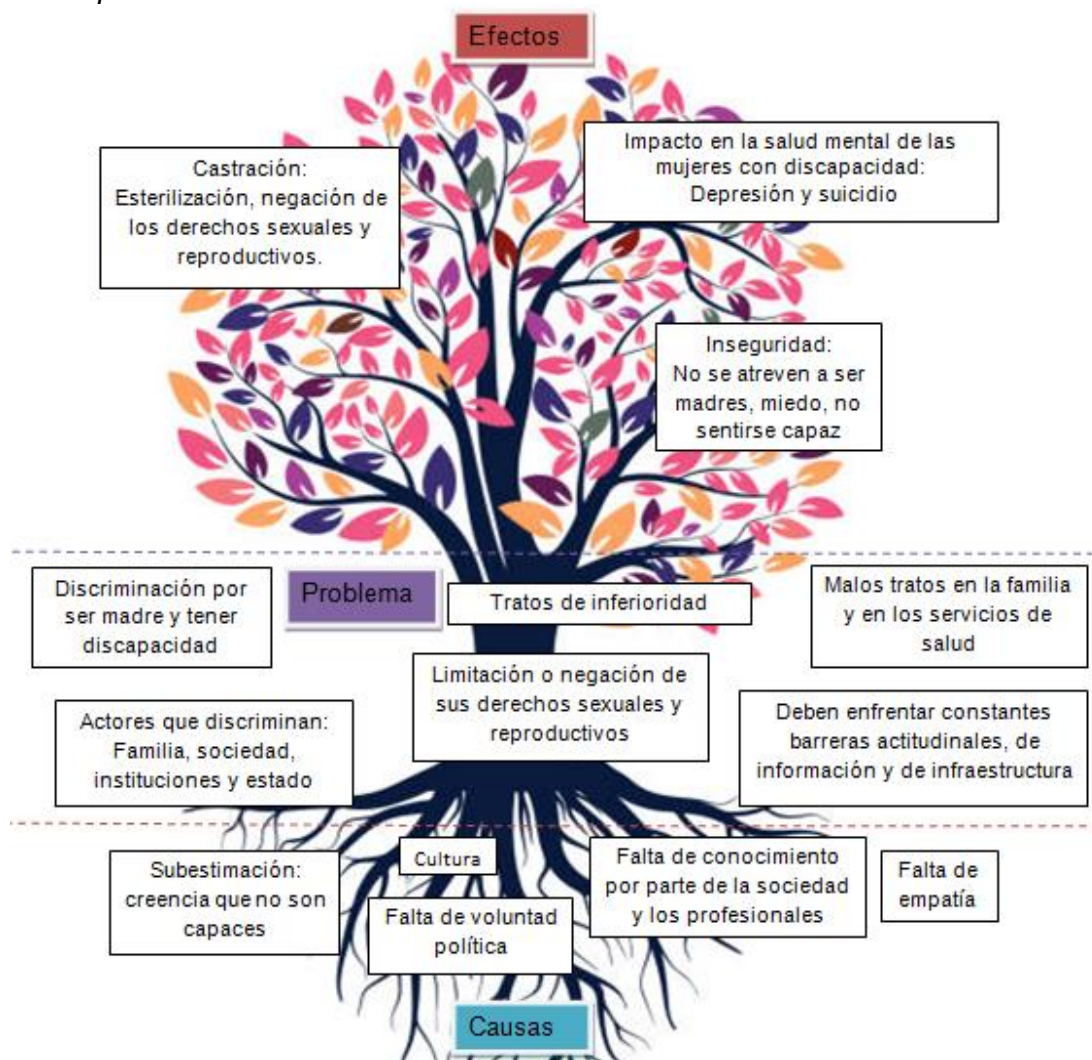
Los resultados obtenidos son concordantes con lo revisado anteriormente como lo podemos observar en la Tabla N°4, lo planteado por López (2020). El modelo del patriarcado y de dominación masculina, define a las mujeres diversofuncionales como incapaces, víctimas y dependientes, objetos de compasión o rehabilitación, no sujetas sexuales. También lo expuesto por Godoy (2020) las legislaciones de los estados no son suficientes en entregar los apoyos necesarios que garanticen los derechos reproductivos.

En relación a los efectos, los/as participantes identificaron una afectación en la salud mental, que produce en muchos casos depresión, inseguridad y castración ya sea simbólica o mediante esterilización sin consentimiento. Siendo consecuente con lo planteado en el estudio del arte por Yupanqui (2021) que se realizan procedimientos de esterilización sin un consentimiento de las afectadas. Aun así, se destaca que en el diagnóstico participativo se identifica en los efectos de la discriminación consecuencias en la salud mental de las mujeres madres con discapacidad e inseguridad como podemos observar en la Tabla 4.

Árbol del problema con los resultados

Figura 2.

Árbol del problema de los resultados



Nota. El árbol muestra los resultados del diagnóstico participativo: identificación del problema, causas y efectos.

Tabla 4

Tabla comparativa de causas y efectos del estudio del arte y del diagnóstico participativo

	Estudio del arte	Diagnóstico participativo
Causas	Control genético Limitación de los roles de la mujer a madre y esposa Prejuicios y estereotipos sociales de la discapacidad: Incapaces, objetos de compasión Creencia errada que son seres asexuales y sin capacidad de cuidar a otros Desconocimiento de los Derechos Reproductivos Valores patriarcales: Cuerpos colonizados Creencia de Inferioridad de la mujer y la mujer con discapacidad	Subestimación: creencia que no son capaces Cultura Falta de voluntad política Falta de conocimiento por parte de la sociedad y los profesionales Falta de empatía
Efectos	Sobre esfuerzo para demostrar sus capacidades Vulneración de los DDHH y derechos reproductivos Esterilizaciones forzadas Desequilibrio entre autonomía y protección Frustración por el desconocimiento de la comunidad respecto a educación sexual y derechos	Castración: Esterilización, negación de los derechos sexuales y reproductivos. Inseguridad: No se atreven a ser madres, miedo, no sentirse capaz Impacto en la salud mental de las mujeres con discapacidad: Depresión y suicidio.

Nota. Tabla comparativa de causas y efectos planteadas en el estudio del arte y las entregadas en el diagnóstico participativo

De acuerdo a lo planteado podemos interpretar que es un gran desafío implementar los cambios sociales y situarnos en el modelo social de la discapacidad, es por ello que es fundamental posicionarnos en el paradigma socio crítico con la finalidad de hacer una transformación de la estructura de las relaciones sociales (Arnal, 1992), para para eliminar las causas de discriminación que viven las mujeres con discapacidad respecto a sus derechos reproductivos y su rol de madres y por consecuencia los efectos que hemos revisados.

4.3. Resultados de capacidades y recursos

En esta dimensión se reconocen las categorías preestablecidas de capacidades y recursos, de las cuales emergieron distintos códigos que se expresan a continuación:

4.3.1. Capacidades

En el análisis de los resultados, los actores identificaron las siguientes unidades de capacidades:

Conocimiento: En esta unidad se puede visualizar que los profesionales tienen los conocimientos para generar cambios

“Se podrían hacer conversatorio quizá a ir a algún punto de distinto al lado de Recoleta para hacer esta como psicoeducación” (P 1, entrevista).

“Espacio de poder o incidencia en términos de la instalación de algunos temas que son prioritarios hasta entonces, obviamente uno debe generar espacios de formación, de conversación, de educación. A los compañeros de trabajo a la Comunidad de salud, a la comunidad educativa que te permita ir permeando conceptos que muchas veces la comunidad en general no manejan y creo que ese es el gran rol que uno debe como que... el predicador constante casa y así”... (P 5, entrevista).

Experiencia: En esta unidad se puede visualizar que las mujeres madres con discapacidad y los familiares tienen la experiencia y desean entregarlas a otras mujeres con discapacidad, como se relata a continuación:

“informar contando historias reales que sí se puede ser madre con discapacidad, informar a la sociedad ” (F 4, grupo focal).

“Compartir las vivencias, entregar herramientas” (F 2, grupo focal).

Uno tiene que solamente ayudarle a la persona para que salga adelante, pueda ser madre y recibir capacitación hasta para ser madres. Necesitan capacitación. (MMD 3, entrevista).

A mí me gustaría ayudarlas de esa forma, lo mejor como empoderarla y decirle que se puede superar (MMD 1, entrevista).

Voluntad: En esta unidad se puede visualizar existe la voluntad de ayudar y generar cambios como se manifiesta a continuación:

“A mí me gusta mucho ayudar al otro, mucho, mucho, siempre ando ayudando a toda la gente” (MMD 1, entrevista).

“Por parte nuestra la voluntad está, tenemos profesionales que se puedan sumar en esta labor, además de mi persona, por supuesto, creo que hay conocimiento teórico e importante que se puede usar a nivel institucional desde acá y desde estos equipos” (P 3, entrevista).

4.3.2. Recursos

En el análisis de los resultados, los actores identificaron las siguientes unidades de Recursos:

Tiempo: En esta unidad se puede visualizar la disposición del tiempo para generar acciones:

“Creo que bueno, más recursos de tiempo, yo también soy activista como de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres” (P 6, entrevista).

Equipos: En esta unidad se puede visualizar la disposición de los equipos y programas de municipio:

“El tema de la... de recursos y redes, por lo menos acá en el municipio. Tenemos el programa de inclusión para personas con discapacidad, Ya... dónde hay un equipo joven, donde tenemos una capa de unos chicos con una capacidad impresionante de sacar adelante proyectos, de conocer a la gente, de darse el tiempo de ver caso a caso, ya de trabajar con ellos, de tener la paciencia, de explicarle cada, cada tarea que tienen que cumplir para lograr un objetivo” (P 2, entrevista).

“Términos de poder, recursos para capacitar en términos de atención inclusiva. También creo que no solo a los funcionarios, sino que también a la comunidad como hacemos llegar” (P 3, entrevista).

En síntesis

Con estos resultados damos cumplimiento a nuestro tercer objetivo de “conocer las capacidades y recursos que se cuentan desde los diferentes actores para facilitar el ejercicio del derecho reproductivo y rol de madre”.

En relación a las capacidades, los actores identificaron sus conocimientos, experiencias y voluntad con la finalidad de generar cambios y eliminar o al menos disminuir la discriminación que viven las mujeres madres con discapacidad.

Respecto a los recursos se identifica que se disponen de tiempo y de los equipos de trabajo de la municipalidad de Recoleta para generar las acciones necesarias.

En consecuencia, al posicionarnos desde el paradigma socio crítico, al identificar las capacidades y recursos nos abre puertas para generar las transformaciones sociales, dando respuestas a problemas específicos revisados anteriormente, asegurando la participación de todos los actores claves, ya que manifiestan estar comprometidos y tener la voluntad. (Alvarado & García, 2008).

4.4. Resultados de la propuesta de solución de los actores

En esta dimensión se reconocen las categorías preestablecidas de apoyo a las mujeres madres con discapacidad y promoción de los derechos reproductivos de las cuales emergieron distintos códigos que se expresan a continuación:

4.4.1. Apoyo a las mujeres madres con discapacidad

En el análisis de los resultados se identificaron las siguientes unidades para la categoría apoyo a las mujeres madres con discapacidad.

Apoyos de equipo multidisciplinario: En esta unidad los/as participantes identifican como una solución a las problemáticas sería apoyo de profesionales que guíen su proceso de maternidad, mediante asesorías, orientaciones y un seguimiento, así se puede observar a continuación con las siguientes citas:

“Pero yo creo que sean unos 5 meses como mínimo, o sea, no todos los días obviamente, opera un seguimiento a lo mejor de mes a mes y decirle como o darme el espacio para que digas, sabes que mira me está dificultando, por ejemplo, el baño del bebé, cómo lo podemos hacer” (MMD 2, entrevista).

“Claro y a lo mejor una guía de mira a lo mejor y mostrarte, así como ya mira, si esto puede que te cueste, lo puedes lograr con ciertas herramientas o puede que no te cueste, pero vas a tener que pedir ayuda en ciertas cosas” (MMD 1, entrevista).

“Que te dé las herramientas de cómo se puede solucionar” (MMD 1, entrevistada).

“Un apoyo hacia ella y que sea eh tangible, que sea que pase por un proceso, porque ya en sí el ser de tener algún tipo de discapacidad es complejo, imagínate. Esa esa esa mujer con discapacidad que a lo mejor sin querer queda embarazada. Imagínate toda la complicación para ella en este caso, que debe ser pensar en un futuro y a lo mejor quién diría que no pudiéramos tener una persona que pueda acompañar este tránsito un psicólogo, una trabajadora social, una dupla psicosocial que pueda ayudar en tránsito para que no sea tan complejo” (P2, entrevista).

“Faltan también programas de apoyo con respecto a la crianza” (P6, entrevista).

Capacitación: En esta unidad los/as participantes refieren requerir capacitaciones para ejercer su maternidad como se ejemplifica a continuación:

“Yo creo... más que nada que... debe ser como una educación y una educación como un acompañamiento, no el hecho de decirte cómo te voy a presentar en esta clase y que de ahí porque no hay, no hay ninguna”...(MMD 2, entrevista).

“Uno tiene que solamente ayudarle a la persona para que salga adelante, pueda ser madre y recibir capacitación hasta para ser madres. Necesitan capacitación” (MMD 2, entrevista).

“Yo creo que se necesita más psicoeducación en el tema de sexualidad igual, con personas con discapacidad y también aparte también, el rol también de madre” (P 1, entrevista).

Educación a la familia: En esta unidad las mujeres madres con discapacidad identifican que es fundamental realizar una capacitación a sus familias cómo podemos revisar a continuación:

“Que la familia lo apoye... Aparte de del apoyo ya municipal” (MMD 4, entrevista).

“La educación en el tema de, de, de... que tengan, así como súper en la conciencia colectiva vigente de que soy una persona, por ejemplo, con discapacidad, que no es el mismo trato en el sentido de que... De que se enoje porque le digo, no veo”... (MMD 1, entrevista).

“Me apoyen estas cosas como... ¡mamá no veo!, ¡le puede ver que tiene! o ¡me podéis confirmar lo que estoy viendo!”. (MMD 1, entrevista).

Apoyos de elementos

“Se me ocurre que si una mamá, usted ve que a lo mejor le dificulta más en brazos, a lo mejor, no se... por favor este prestarle, no sé lo que sea, esas como media luna

que están para apoyar al bebé, entonces puede tener mejor apego con su bebé, de una forma segura”. (MMD 2, entrevista).

Autoapoyo

“Por eso es que también tenemos que ayudarnos, pues. Entre nosotros mismo debería de haber alguna. Cómo le digo un grupo para poderlos ayudar... sí que sería bueno, porque así sea que si no podemos presenciar lo podríamos hacer en WhatsApp” (MMD 3, entrevista).

“Pero creo que como motivar a las personas con discapacidad y que están como en el periodo de maternidad, que se puede con cualquier discapacidad, se puede, si no tienes una mano, si no tenía un pie, si eres sorda, así como sea” ...(MMD 1, entrevista).

4.4.2. Promoción de los derechos reproductivos

En el análisis de los resultados se identificaron las siguientes unidades para la categoría Promoción de los derechos reproductivos:

Educar a la comunidad

“Entonces yo creo que no, no tan solo, deberían concentrarse en el núcleo de personas con discapacidad si queremos solucionar algo, siento que eso sería como mi humilde opinión, porque si te enfocas en esto puedes llegar a una solución” (MMD 2, entrevista).

“La educación, yo siento que siempre va a ser la base de todo cachai, el servicio público, en las calles, en las casas, a los familiares” (MMD 1, entrevista).

“A mí me gustaría que todas las madres discapacitadas, mujeres discapacitadas tuvieran derecho a su vida de madre, sexual, de pareja y que no la discriminen por ser discapacitadas y les estén diciendo cosas como las que me dijeron a mí” (MMD 4, entrevista).

“Para que a las a las personas de normales creen conciencia de que la mujer discapacitada también tienen sus derechos. No solamente de su derecho, de su enfermedad, sino que también tienen derecho igual que ella. No por ser enferma una puede tener una enfermedad o discapacidad, no tienen derecho” (MMD 4, entrevista).

“Generar sensibilización del buen trato, educar desde la niñez y apoyo a la gente con discapacidad” (F 3, grupo focal).

“Concientizando a la población haciendo más cosas en los en los en las distintas poblaciones (P 1, entrevista).

“Campañas comunicacionales preventivas que hablen de los derechos de las personas con salud sexual y reproductiva, o sea, en el ámbito de salud sexual y reproductiva” (P 5, entrevista).

Educación a profesionales de instituciones

“Sensibilizar tanto a los profesionales de salud a los funcionarios” (P 6, entrevista).

“Hacer campañas de buen trato” (P 6, entrevista).

“Las mismas personas con discapacidad pueden enseñar” (F 2, grupo focal).

“Educación tanto gubernamental como familiar para familiar para integrar a los discapacitados” (F 1, grupo focal).

Políticas públicas

“Mejorar la salud para las personas con discapacidad” (F 2, grupo focal).

“Mejorar las leyes para las personas con discapacidad” (F 1, grupo focal).

“Tal vez eh revisar ese programa, ver si este programa dentro del objetivo incluye esos temas. Y si no hacer lo que no incluya y si sí ver cómo podemos potenciar” (P 4, entrevista).

“Entonces también creo que el Estado tiene que avanzar en esto de la anticoncepción, pero desde una visión más inclusiva como desde cada mujer” (P 3, entrevista).

En síntesis

En este análisis de resultados podemos dar respuesta a nuestro cuarto objetivo específico: “Identificar las posibles soluciones de los actores involucrados para dar respuesta a la discriminación que viven las mujeres madres con discapacidad en sus derechos reproductivos y el rol de madre”.

En la primera categoría pre establecida de apoyos a las mujeres madres con discapacidad se identifica que es una posible solución que reciban apoyos de un equipo multidisciplinario que las acompañe y asesore en el proceso de maternidad, contemplando un seguimiento continuo por un periodo de tiempo; capacitaciones en torno a cuidados de un hijo para las mujeres con discapacidad, educación a las familias con la finalidad que sean un ente facilitador en el proceso de crianza, apoyo de elementos externos para facilitar las labores de la maternidad y autoapoyo entre las mismas mujeres con discapacidad, en la que se traspasen conocimientos y motivación en los procesos de mayor complejidad y agobio.

Por otro lado, en promoción de los derechos reproductivos de las mujeres madres con discapacidad se identifica educar a la comunidad respecto a los derechos sexuales y reproductivos, educar a los profesionales de las instituciones e impulsar mejoras en las políticas públicas que garanticen los derechos de las mujeres con discapacidad.

5. ANTECEDENTES DE LA PROPUESTA DE SOLUCIÓN

5.1. Descripción general de la propuesta de solución

La propuesta de solución emerge de los elementos teóricos conceptuales y de análisis de los resultados obtenidos a través de los actores participantes.

Con la propuesta de solución se abordan algunas de las causas identificadas que generan discriminación.

Posicionándonos desde el paradigma sociocrítico para generar la transformación de la estructura de las relaciones sociales, en conjunto con teorías feministas de la diferencia apuntando a la reivindicación de la diversidad, aceptando la diferencia para poder generar una igualdad en las mujeres madres con discapacidad entregándoles los apoyos que requieren para ejercer sus derechos y su rol de madres en la sociedad que han sido denegados y esperando llegar a un cambio cultural de la sociedad y posicionar a las personas con discapacidad como sujetos de derechos y plantear que la discapacidad no se genera por los déficit de las personas sino que por las constantes barreras del contexto como se manifiesta en el modelo social de la discapacidad.

La presente propuesta de solución, se basa en la implementación de un proyecto piloto denominado:

"Yo quiero, yo puedo".

Acompañamiento y promoción de los derechos reproductivos de las mujeres madres con discapacidad.

Tiene como objetivo promover los derechos reproductivos y el ejercicio de su rol materno de las mujeres madres con discapacidad en la comuna de Recoleta.

Se llevará a cabo mediante 3 líneas de acciones que apuntan a las principales problemáticas evidenciadas y a las solicitudes de propuesta de solución recopiladas en el diagnóstico participativo realizado.

A continuación, detallamos la las líneas de acción:

I. Acompañamiento y seguimiento a las mujeres madres con discapacidad

Esta línea da respuesta a la Subestimación y creencia que las mujeres con discapacidad no son capaces de ser madres identificada en las causas de discriminación y a las necesidades y propuestas de solución que identifican los/as actores claves que refieren necesitar asesorías, recomendaciones y seguimientos por parte de un profesional

El plan de acompañamiento consta de un equipo multidisciplinario que se encarga del proceso de acompañamiento (Psicólogo/a, Terapeuta Ocupacional y trabajador/a Social) por un periodo de 24 meses (con opción de extensión) a las mujeres con discapacidad que son o que desean ser madres y a sus familias mediante atenciones, intervenciones o visitas domiciliarias:

1. Plan de trabajo con la mujer con discapacidad que es o desea ser madre:
 - A. Entrevista inicial
 - a. Descripción general e intereses
 - b. Establecer objetivos del proceso
 - c. Establecer metas
 - d. Establecer plazos

- B. Asesoría y educación a la mujer madre con discapacidad respecto a la maternidad y crianza respetuosa
- C. Educación respecto a derechos y deberes de la maternidad
- D. Seguimientos
- E. Implementación de ajustes razonables en caso de ser necesario
- F. Activación de redes

2. Intervención con la familia o entorno cercano

A. Educación a la familia

II. Círculo apoyo de mujeres madres con discapacidad

Esta línea, da respuesta la falta de empatía como causa y a la propuesta de solución planteada por las mujeres madres con discapacidad en la que manifiestan que puede ser una ayuda el colaborar y apoyarse entre las mismas mujeres con discapacidad. Consiste en reuniones convocadas y lideradas por las mismas mujeres madres con discapacidad y mujeres que desean ser madres.

Es un espacio de intercambio de experiencias y de apoyo mutuo, en el que las mismas participantes colaboran entre sí, formando lazos y redes.

III. Difusión de los derechos reproductivos

Con esta línea damos respuesta a la cultura de nuestra sociedad y la falta de conocimiento de la sociedad y de los profesionales de las instituciones identificando en las causas las demandas de los/as participantes. Así también se da respuesta a los planteamientos de propuesta de solución que realizaron los participantes en donde refieren que la educación sería una solución.

La propuesta de difusión se abordará en dos líneas de trabajo, la primera dirigida a la comunidad en general y la segunda a los profesionales del sistema de salud y funcionarios municipales.

Ambas constan de dos estrategias para la difusión y educación a la comunidad: la primera es crear material impreso y digital que tenga información respecto a los derechos reproductivos de las mujeres con discapacidad, y una desmitificación de sus capacidades. La segunda, generar encuentros para capacitar mediante conversatorios y seminarios.

A. Difusión a la comunidad:

Se abordará instalando stands informativos en espacios concurridos, pueden ser ferias, eventos municipales masivos, puntos estratégicos de la comuna que transite gente y redes sociales municipales.

Por otro lado, se realizará un ciclo de conversatorios en diferentes puntos de la comuna coordinando con las mujeres madres con discapacidad, organizaciones de y para personas en situación de discapacidad, organizaciones de los territorios, servicios de salud municipal, juntas de vecinos y programas municipales.

B. Difusión a funcionarios del servicio de salud y municipal:

Contempla entregar material impreso y digital que promuevan los derechos reproductivos de las mujeres madres con discapacidad.

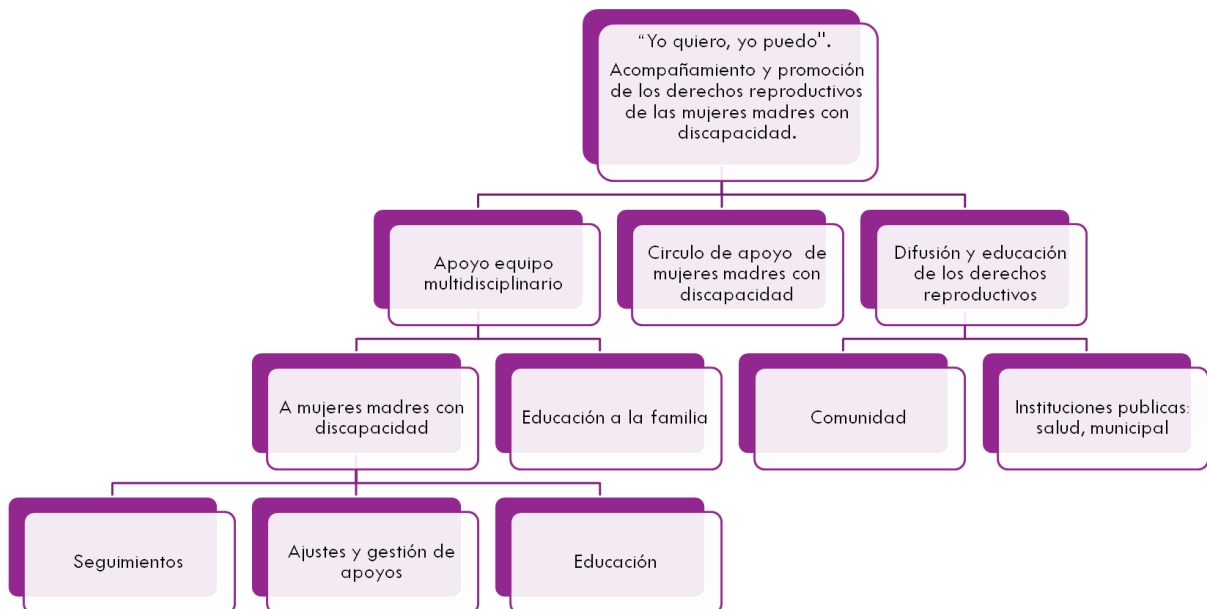
Capacitaciones en herramientas de atención inclusivas, derechos humanos y derechos reproductivos de las mujeres con discapacidad.

Seminario de derechos reproductivos en el cual se compartan experiencias del proyecto piloto, legislaciones y propuestas de mejoras para crear una política pública más inclusiva.

Figura 3.

Propuesta de solución: Proyecto piloto “Yo quiero, yo puedo”.

Acompañamiento y promoción de los derechos reproductivos de las mujeres madres con discapacidad.



Nota. El esquema muestra la propuesta de solución elaborada para dar respuesta a la discriminación que viven las mujeres madres con discapacidad en el ejercicio de sus derechos reproductivos.

Tabla 5

Carta Gant de actividades del proyecto piloto

Carta Gantt Actividades Proyecto piloto "Yo quiero, yo puedo" Acompañamiento y promoción de los derechos reproductivos de las mujeres madres con discapacidad.																										
Línea	Actividad	MES 1	MES 2	MES 3	MES 4	MES 5	MES 6	MES 7	MES 8	MES 9	MES 10	MES 11	MES 12	MES 13	MES 14	MES 15	MES 16	MES 17	MES 18	MES 19	MES 20	MES 21	MES 22	MES 23	MES 24	
Acompañamiento y seguimiento a las mujeres madres con discapacidad	Entrevista	■	■																							
	Asesoría y educación a MMD respecto a la maternidad y crianza respetuosa			■	■	■	■	■	■	■	■	■	■													
	Educación respecto a derechos y deberes de la maternidad			■	■							■	■						■	■					■	■
	Seguimientos				■				■			■			■			■				■				■
	Implementación de ajustes razonables en caso de ser necesario		■	■																						
	Activación de redes					■	■	■	■	■	■												■	■	■	■
	Educación a la familia				■	■										■	■						■	■		
Círculo apoyo	mujeres madres con discapacidad			■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	
Difusión de los derechos reproductivos	Difusión a la comunidad:				■						■					■						■				■
	Difusión a funcionarios del servicio de salud y municipal			■	■	■						■	■	■							■	■	■			

Nota. La tabla muestra la proyección de las actividades durante los 24 meses de ejecución de proyecto piloto

5.2. Foco en grupo prioritario

De acuerdo al II Estudio Nacional de la Discapacidad la prevalencia de mujeres alcanza 20,3% equivalentes a 1.764.192 de mujeres con discapacidad.

En Recoleta viven 157.851 personas, de estas 77.709 son hombres y 80.142 mujeres (BCN,2017).

Lamentablemente no existen cifras respecto al número de personas con discapacidad que residen en la comuna, tampoco el número de mujeres con discapacidad, pero según el Primer Estudio Comunal en Discapacidad Recoleta 2021-2022 en el que se realizó una caracterización de 315 personas con discapacidad encuestadas de un universo de 2294 personas adscritas al programa de inclusión social; nos encontramos que el 54,6% representa al género femenino y el 45,4% al género masculino.

Por otro lado, el estudio nos da cuenta que las personas con discapacidad reciben escasa información sexual y reproductiva detallando que sólo el 28% informa que recibió bastante o mucha información acerca de salud, derechos sexuales y reproductivos; el 53.7% declara haber recibido poca o nada de información y el 18.4% prefirió no responder la pregunta (UAR, 2022).

El proyecto beneficia a mujeres madres con discapacidad que son o desean ser madre y que residen en la comuna de Recoleta sin importar el origen de la discapacidad pero que se encuentren compensadas y estables, deben tener la capacidad de administrar de forma autónoma sus medicamentos en caso que corresponda y sus controles de salud al día.

Por otro lado, deben ser independientes en sus actividades de la vida diaria básicas o contar con los apoyos constantes para su realización autónoma.

5.3. Carácter innovador de la propuesta de solución

La propuesta resulta innovadora, debido que colabora en la reorganización de recursos en la Municipalidad de Recoleta y puede cubrir esta problemática que antes no estaba visibilizada.

Por otro lado, no se contaba con información sistematizada respecto a la maternidad en mujeres con discapacidad en Recoleta

Finalmente, el proyecto está elaborado para apoyar una necesidad real de las mujeres madres con discapacidad que no estaba siendo atendida por ninguna política pública y privada.

5.4. Resultados de validación participativa de la propuesta de solución

La propuesta de solución fue validada por 10 de los/as actores que participaron en la validación fueron los que participaron en el diagnóstico participativo en una reunión en la cual se les presentó los principales resultados del diagnóstico participativo y el proyecto piloto *“Yo quiero, yo puedo”*.

Acompañamiento y promoción de los derechos reproductivos de las mujeres madres con discapacidad.

Para evaluar los resultados se les aplicó una encuesta en la que los/as participantes respondieron:

En los resultados de la encuesta aplicada:

El 100% identifica que la propuesta de solución presentada, apunta a disminuir o eliminar la discriminación de las mujeres con discapacidad para ejercer sus derechos reproductivos y su rol como madres.

El 100 % identifica que la propuesta de solución les satisface.

El 60% identifica que se cuentan con los recursos para realizarla, el 30% no lo sabe y el 10% que ni se cuentan con los recursos.

El 100% identifica que se tienen los conocimientos necesarios para realizar la propuesta de solución.

El 70% identifica que se puede mantener en el tiempo y el 30% no lo sabe.

El 90% identifica que se podría replicar en otras localidades y el 10% no lo sabe

El 90% identifica que se podría mejorar y aumentar el número de beneficiados y el 10% no lo sabe.

Podemos concluir entonces, que el proyecto satisface a todos/as los/as participantes, consideran que podría disminuir o eliminar la discriminación que viven las mujeres madres con discapacidad, consideran que cuentan con los conocimientos necesarios para llevarlo a cabo, creen que se podría realizar en otras localidades y que podría beneficiar a más personas. Pero presentan algunas dudas si se cuentan con los recursos para realizarlo y si se puede mantener en el tiempo.

5.5. Sostenibilidad de la propuesta de solución

La propuesta de solución es factible y sostenible en el tiempo, puesto que se puede desarrollar con recursos de la municipalidad de Recoleta, debido a que se ha manifestado que existe la voluntad y se puede realizar desde el programa inclusión social para personas en situación de discapacidad. El programa cuenta con recursos municipales para atender y desarrollar iniciativas que promueven la inclusión de las personas en situación de discapacidad. Además, para robustecer su ejecución se puede optar a fondos concursables en SENADIS.

5.6. Replicabilidad de la propuesta de solución

En relación a la replicabilidad, la propuesta de solución es factible de realizar en otras comunas e incluso en otras regiones.

Puesto que, si bien está realizada con las demandas de los actores que participaron en la comuna de Recoleta, la problemática es una situación que afecta a nivel nacional y dado que no existen muchas acciones al respecto, es una iniciativa que puede ser replicada y realizada en distintas comunas en el país.

Si bien requiere recursos económicos de profesionales, también trabaja con la comunidad, considera las necesidades de las propias beneficiarias y las incluye en el proceso considerando sus experiencias y vivencias.

5.7. Escalabilidad de la propuesta de solución

Se espera que la propuesta de solución tenga un impacto significativo en las mujeres madres con discapacidad que viven en la comuna de Recoleta y que la iniciativa pueda ser considerada para implementarse como una política pública a nivel nacional. Debido a que sus intervenciones no sólo apuntan a realizar un trabajo con las mujeres madres con discapacidad, sino también con sus familias, la comunidad y los/as profesionales de las instituciones públicas, ya que son los principales actores que ejercen la discriminación como se dio cuenta en la presente investigación.

Si el proyecto es implementado como una política pública nacional beneficia a las mujeres con discapacidad que son o quieren ser madres, ejerciendo sus derechos como cualquier otra mujer, pero con los apoyos que requieren y con una sociedad más educada para combatir la discriminación que actualmente se vive.

5.8. Ajustes necesarios

Para la validación de la propuesta de solución se utilizaron los mismos ajustes necesarios que para la aplicación del diagnóstico participativo, se expuso en un lenguaje sencillo, se habló de frente a los/as participantes, utilizando un tono alto, se repitió la información cuando fue necesario aclarar y se utilizó el apoyo de profesionales del programa inclusión social para el llenado de la pauta de validación en los casos que se requirieron.

6. REFLEXIONES FINALES Y CONCLUSIONES

Podemos ver entonces que la hipótesis planteada en el proyecto es ratificada, ya que las mujeres con discapacidad son discriminadas en el ejercicio de sus derechos reproductivos y su rol de madre, producida por el desconocimiento de la sociedad y la falta de legislaciones que garanticen estos derechos.

Con el proyecto se da cuenta de las discriminaciones que viven las mujeres con discapacidad que son madres son en varios ámbitos de su vida, en la revisión del estudio del arte y en el planteamiento del problema se da cuenta que las mujeres son discriminadas por ser mujer, que las mujeres con y sin discapacidad han sido vulneradas en sus derechos y que a lo largo de la historia se ha dado que un otro decide acerca de nuestros cuerpos.

Se hace necesario que se realicen luchas colectivas unidas y se hable de la emancipación de las mujeres mediante la restitución del poder sobre su cuerpo colonizado, su sexualidad y reproducción, relevando la desigualdad presente en el ámbito público-privado y la dominación estructural de la sexualidad femenina, devenida en una sexualización opresiva en el marco del patriarcado (López, 2020).

Por otro lado, se da cuenta tanto en la revisión de otros estudios como en el diagnóstico participativo realizado con los actores de Recoleta que los derechos reproductivos siguen siendo vulnerados debido a que las políticas públicas son insuficientes.

Se evidencia también que existe un desconocimiento por parte de la sociedad y los profesionales de las instituciones que brindan atención a las mujeres con discapacidad respecto a los derechos reproductivos generando discriminación en las mujeres madres con discapacidad por poseer una discapacidad y ser madres o desear ser madres, recibiendo malos tratos, limitaciones o negaciones en el ejercicio de sus derechos reproductivos y enfrentando múltiples barreras arquitectónicas, de información y actitudinales.

Siendo discriminadas por sus familias, la sociedad, las instituciones y el estado.

El proyecto no sólo nos da cuenta de la discriminación sino de los efectos que nos producen en las propias mujeres con discapacidad destacando el impacto a la salud mental, inseguridad y castración.

Como pudimos ver hay una concordancia con los antecedentes revisados previamente de otras investigaciones y los resultados obtenidos del diagnóstico participativo.

Finalmente, nos presenta una propuesta de solución que da respuesta a las necesidades manifestadas de los/as participantes y las propuestas de solución que los mismos actores propusieron. Contemplando un proyecto piloto "*Yo quiero, yo puedo*". Acompañamiento y promoción de los derechos reproductivos de las mujeres madres con discapacidad, el que acompaña y educa a las mujeres madres con discapacidad y sus familias, la conformación de un círculo de apoyo entre las mismas mujeres madres con discapacidad y un programa de educación tanto a la comunidad como a las instituciones para promover y difundir los derechos reproductivos y disminuir o eliminar la discriminación.

Es relevante que como sociedad avancemos en la inclusión de las personas con discapacidad e incidir para que se realicen políticas públicas que aborden los derechos reproductivos de las mujeres con discapacidad con acciones concretas como las que se plantearon.

Por otro lado, sería un gran aporte establecer nuevos estudios que aborden las perspectivas de los hijos de mujeres con discapacidad y cómo ellos vivencian su crianza, para complementar las miradas.

7. REFERENCIAS

1. Hall, J., Hundley, V., Collins, B & Ireland, J. (2018) *Dignity and respect during pregnancy and childbirth: a survey of the experience of disabled women*. BMC Embarazo y Parto 18(328), 1-13. <https://doi.org/10.1186/s12884-018-1950-7>
2. Oliveira, L & Oliveira, P. (2018) *Labeled maternity: the stigma of being a mother with visual impairment*. Scielo Brasil 27(3), 1-11. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902018147798>
3. König-Bachmann, M., Zenzmaier, C & Schildberger, B. (2019) *Health professionals' views on maternity care for women with physical disabilities: a qualitative study*. BMC Health Services Research 19(1), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4380-y>

4. Campos, J (2020). *Constructions of motherhood in feminist and disability studies*. ScieloBrasil 28(1), 1-16. <https://doi.org/10.1590/1806-9584-2020v28n154235>
5. Bassoumah, B; & Mohammed, A. A.(2020). *The socio-cultural challenges to maternal and neonatal care: The views of women with disabilities receiving maternity care in the Chereponi district of Northern Ghana*. Scientific African, 7(e00258), 1-10. <https://doi.org/10.1016/j.sciaf.2019.e00258>
6. Cox, A.,Parsons, T.,Watkin, S & Gallagher, A. (2021) *Supporting the delivery of good maternity care for parents with learning disabilities*. ElSevier 102(103073), 1-9. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2021.103073>
7. Heideveld-Gerritsen, M., Vulpen, M., Hollander, M Oude, S., Ockhuijsen, H & Hoogen, A. (2021) *Maternity care experiences of women with physical disabilities: A systematic review*. Elsevier 96 (102938), 1-11. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2021.102938>
8. Blair, A., Cao, j., Wilson, A & Homero, C.(2022). *Access to, and experiences of, maternity care for women with physical disabilities: A scoping review*. ElSevier 107 (103273), 1-23. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2022.103273>
9. Wudneh, A., Cherinet, A., Abebe, M., Bayisa, Y., Mengistu, N & Molla, W. (2022) *Obstetric violence and disability overlaps: obstetric violence during child birth among womens with disabilities: a qualitative study*. BMC Women's Health 1 (22), 1-13. <https://doi.org/10.1186/s12905-022-01883-y>
10. El Mercurio (2020) *¿Por qué la maternidad asistida es una deuda pendiente en Chile?*. <https://repositorio.uvm.cl/handle/20.500.12536/1014>
11. Dehays, M., Hichins, M & Vidal, V (2013). Tesis grado de licenciado, *"Análisis del significado de las ocupaciones atribuidas a ser mujer y madre para un grupo de mujeres con discapacidad intelectual en la ciudad de Punta Arenas"*. Instituto Nacional de Derechos Humanos, 1-89. <http://bibliotecadigital.indh.cl/handle/123456789/612>
12. Jara, k (2015). Memoria titulo Psicología. *"vivencia de la maternidad desde un grupo de mujeres en situación de discapacidad visual, de la comuna de concepción"*. Universidad del Bio Bio, 1-150. <http://repobib.ubiobio.cl/jspui/handle/123456789/1317>
13. Sarmiento, C (2020). Tesis de Magister, *"Significados de la maternidad en mujeres con discapacidad física residentes en sectores rurales de la comuna El Carmen"* Universidad de Concepción, 1-177. <http://repositorio.udec.cl/jspui/handle/11594/4574>
14. Vásquez, D., & Sánchez, A. (2019, October 11). *CIMUNIDIS impulsa protocolo de maternidad asistida en mujeres con discapacidad*. Siga Chile. Retrieved September 19, 2022, from <https://sigachile.udp.cl/2019/10/cimunidis-impulsa-protocolo-de-maternidad-asistida-en-mujeres-con-discapacidad/>
15. Zhengzong, H ; Baoxin, C & Zehua, F. (2022) *The Rule of Law for the Exercise of Marriage and Reproductive Rights for Women with Intellectual Disabilities in China*. Risk Management and Healthcare Policy 15, 1145 – 1156. <https://doi.org/10.2147/RMHP.S363584>
16. Mac-Seing, M; Zinszer, K; Eryong, B; Ajok, E; Ferlatte, O & Zarowsky, C.(2020) *The intersectional jeopardy of disability, gender and sexual and reproductive health: experiences and recommendations of women and men with disabilities in Northern Uganda*. Sexual and Reproductive Health Matters 28(2),1-16. <https://doi.org/10.1080/26410397.2020.1772654>
17. Wickström, M; Larsson, M & Höglund, B. (2020) *How can sexual and reproductive health and rights be enhanced for young people with intellectual disability? - Focus group interviews with staff in Sweden*. Reproductive Health 17(1), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12978-020-00928-5>
18. Devkota, H; Kett, M; Groce, N. (2019) *Societal attitude and behaviours towards women with disabilities in rural Nepal: Pregnancy, childbirth and motherhood*. BMC Pregnancy and Childbirth 19(1), 1-13. <https://doi.org/10.1186/s12884-019-2171-4>
19. OMS (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*.<https://www.oas.org/es/sedi/ddse/paginas/documentos/discapacidad/DESTACADOS/ResumeInformeMundial.pdf>
20. SENADIS (2015) *Segundo estudio nacional de la discapacidad en Chile*. 63 - 65. <https://goo.gl/qzYDbM>
21. World Health Organization.(2006) *Reproductive Health Indicators Reproductive Health and Research Guidelines for their generation, interpretation and analysis for global monitoring*, 9 <http://www.ossyr.org.ar/pdf/bibliografia/2.22.pdf>

22. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, Recoleta Reportes Comunales 2017. https://www.bcn.cl/siit/reportescomunales/comunas_v.html?anno=2017&idcom=13127
23. Feller, C., Alvarado, P., Basualto, S & Utreras, H.(2022) Primer estudio comunal de discapacidad, Recoleta 2021-2022. Universidad Abierta de Recoleta,1-27. <https://www.uar.cl/investigacion/investigaciones/primer-estudio-comunal-de-discapacidad-de-recoleta/>
24. Yupanqui, A & Aranda C & Ferrer, A. (2021). “Violencias invisibles hacia mujeres y niñas con discapacidad: elementos que favorecen la continuidad de la práctica de esterilización forzada en Chile”. Revista de Estudios Sociales 77: 58-75. <https://doi.org/10.7440/res77.2021.04>
25. López, C (2020) Estudios feministas de discapacidad en Iberoamérica: una aproximación al estado de la discusión. Universidad Central, 1-19. DOI: <https://doi.org/10.30578/nomadas.n52a6>
26. Besoain, A., Carvajal, B., Cornejo, C., Henríquez, M., Rueda, M., Soto, P & Rebolledo, J.(2019) *Sexualidad e Inclusión de Personas con Discapacidad*. SENADIS, 43-44. ISBN: 978-956-393-611-7
27. Beauvoir, S (1949).El segundo Sexo, 35- 40
28. Barrantes, K & Cubero, M. (2014). *La maternidad como un constructo social determinante en el rol de la feminidad*. Winblu 9(1), 29-42.
29. Foro de Vida Independiente y Diversidad. <http://forovidaindependiente.org/diversidad-funcional-nuevo-termino-para-la-lucha-por-la-dignidad-en-la-diversidad-del-ser-humano/>
30. Bronfenbrenner, U. (1987) La ecología del desarrollo humano. Biblioteca Cognición y desarrollo humano 14, 1-45.
31. Torrico, E; Santín, C; Andrés, M; Menéndez, S & López, M. (2022) El modelo ecológico de Bronfenbrenner como marco teórico de la Psicooncología Anales de Psicología. Universidad de Murcia España 18(1), 45-59
32. Blesedell, E., Cohn, E & Boyt, B. (2011) *Willard & Spackman. Terapia Ocupacional. 11ª Edición*. Editorial Médica Panamericana
33. Avila, A., Canosa, N., Groba, B., Martínez, R., Matilla, R., Bocanegra, N., Méndez, B., Rivas, N., Talavera, M & Viana, I. (2008) Marco de trabajo para la practica de terapia Ocupacional: Dominio y proceso. segunda edición. American Journal of Occupational Therapy. Adaptación al español AOTA, 62, 625-683 [Microsoft Word - aota2010esp.doc \(terapia-ocupacional.com\)](https://www.aota.org/~/media/Files/2010/06/2010Esp.pdf)
34. AOTA (2020) Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso. Traducción no oficial, para uso con fines académicos. 1-11. [AOTA 2020 Español Revisada y Corregida | PDF | Terapia ocupacional | Psicoterapia \(scribd.com\)](https://www.aota.org/~/media/Files/2020/06/2020Esp.pdf)
35. Moruno, P & Fernández, P. (2012) Análisis teórico de los conceptos privación, alienación y justicia ocupacional. TOG 5, 44-68. [art2teorico \(revistatog.com\)](https://www.revistatog.com/art2teorico)
36. Palacios, A. (2008) *El modelo social de discapacidad. orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. CERMI, 103- 121
37. Victoria, J. (2013) *El modelo social de la discapacidad : una cuestión de derechos humanos*. Revista De Derecho De La UNED (RDUNED) 12. <https://doi.org/10.5944/rduned.12.2013.11716>
38. Naciones Unidas (2015) Declaración Universal de los Derechos Humanos. 1-16. https://www.un.org/es/documents/udhr/UDHR_booklet_SP_web.pdf
39. Guendel, L (2002) Políticas Publicas y Derechos Humanos. Ciencias sociales 97 (3), 105-125.
40. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. Historia del Decreto supremo N° 201, Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo, adoptados por la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas. <https://www.bcn.cl/historiadela Ley/historia-de-la-ley/vista-expandida/5082/#:~:text=El%2013%20de%20diciembre%20de%202006%2C%20la%20Asamblea%20General%20de,Discapacidad%20y%20su%20Protocolo%20Facultativo.>
41. ONU (2006) Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 1-18. [Microsoft Word - 0722666S.doc \(un.org\)](https://www.un.org/ruhr/0722666S.doc)
42. UNICEF. (2017) Perspectiva de Género, Comunicación, Infancia y adolescencia, guía para periodistas. https://www.unicef.org/argentina/sites/unicef.org/argentina/files/2018-04/COM-1_PerspectivaGenero_WEB.pdf

43. Naciones Unidas. Onu Mujeres, Entidad de las Naciones Unidas para la igualdad de Género y el Empoderamiento de Mujeres. <https://www.un.org/youthenvoy/es/2013/07/onu-mujeres-entidad-de-las-naciones-unidas-para-la-igualdad-de-genero-y-el-empoderamiento-de-las-mujeres/>
44. Bourdieu, P. (1998) *La dominación masculina*. Anagrama, 17-88
45. Naciones Unidas. Objetivos de desarrollo sostenible, <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/gender-equality/>
46. Naciones Unidas. (1994) Informe de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo, 37.
47. Observatorio de Discapacidad Física. <https://www.observatoriodiscapacitat.org/es/la-discapacidad-fisica-que-es-y-que-tipos-hay>
48. MINEDUC. Necesidades educativas especiales asociadas a Discapacidad Auditiva, 7. <https://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2016/08/GuiaAuditiva.pdf>
49. Incluyeme. Todo lo que necesitas saber sobre discapacidad auditiva. <https://www.incluyeme.com/todo-lo-que-necesitas-saber-sobre-discapacidad-auditiva/>
50. Arias, M. (2010) Tesis Educación Inclusiva. Relaciones interpersonales entre niños con discapacidad visual y sus compañeros videntes en el contexto educativo regular. Cuenca Ecuador. <https://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/2835/1/te4148.pdf>
51. Once. La discapacidad visual. <https://www.once.es/dejanos-ayudarte/la-discapacidad-visual>
52. DSM-V (2014) Guía de consulta de los diagnósticos. American Psychiatric Association
53. OMS (2011) Clasificación internacional del funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud
54. Incluyeme. Qué es y cómo afecta la discapacidad psíquica. <https://incluyendome.com/discapacidad-psiquica/>
55. Molina, M. (2006) Transformaciones Histórico Culturales del Concepto de Maternidad y sus Repercusiones en la Identidad de la Mujer. *Scielo* 15(2), 93-103. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-22282006000200009>
56. Cáceres, F. (2012) *Significado de la maternidad para embarazadas y miembros del equipo de salud de Bucaramanga*. *Scielo* 30(1), 1-3. <http://www.scielo.org.co/pdf/rfnsp/v30s1/v30s1a11.pdf>
57. Perez, P & Oyarce, D.(2020) Burnout parental en Chile y género: un modelo para comprender el burnout en madres chilenas. *Scielo* 29(1), 1-14. <http://dx.doi.org/10.5354/0719-0581.2020.57987>
58. Martinez, M. (2007) La construcción de la feminidad: la mujer como sujeto de la historia y como sujeto de deseo. *Scielo* 21(108), 79-95. <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/apsi/v21n108/v21n108a04.pdf>
59. Naciones Unidas. Salud y derechos sexuales y reproductivos. <https://www.ohchr.org/es/node/3447/sexual-and-reproductive-health-and-rights>.
60. Garcia, M.(2013) George Herbert Mead: sobre el gesto como inicio de la interacción social y el desarrollo de las interacciones sociales saludables. Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, Instituto de Ciencias de la Salud 2(3). <https://www.uaeh.edu.mx/scige/boletin/icsa/n3/e1.html#:~:text=Mead%20plantea%20una%20teor%C3%ADa%20de,una%20interacci%C3%B3n%20social%20puede%20darse>.
61. Jiménez, A & Huete, A. (2002) La discriminación por motivos de discapacidad. Análisis de las respuestas recibidas al Cuestionario sobre Discriminación por motivos de Discapacidad promovido por el CERMI Estatal, 1-81. https://www.researchgate.net/publication/257549924_La_discriminacion_por_motivos_de_discapacidad
62. Biblioteca del Congreso Nacional.(2008) *Decreto 201, Promulga la Convención de las Naciones Unidas Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo*. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=278018>
63. Biblioteca del Congreso Nacional. (2010) *Ley N° 20.422. Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad*. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1010903>
64. Biblioteca del Congreso Nacional. (1989) DECRETO 789, *Promulga la convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer*. <https://bcn.cl/2f7fz>
65. Biblioteca del Congreso Nacional. (2010) *Ley N° 20.418, Fija normas sobre información, orientación y prestaciones en materia de regulación de la fertilidad*. <https://bcn.cl/2fbmh>

66. Hernández Sampieri, R; Fernández, C & Baptista, P. (2014) Metodologías de la Investigación, Sexta edición. 355 - 528
67. Arnal, j; Del Rincon, D & Latorre, A. (1992). Investigación Cualitativa Fundamentos y Metodologías. Editorial Labor, S.A
68. Alvarado, L. J., & García, M. (2008). Características más relevantes del paradigma socio-crítico: su aplicación en investigaciones de educación ambiental y de enseñanza de las ciencias realizadas en el Doctorado de Educación del Instituto Pedagógico de Caracas. *Sapiens: Revista Universitaria de Investigación*, (9), 187-202.
69. Blazquez, N; Flores, F; Ríos, M; Harding, S; Bartra, E; Fernández, L; Corres, P; Maffía, D; Gargallo, F; Ríos, M; Delgado, G; Castañeda, M; Pedrero, M; Tena, O; Restrepo, A; Arruda, A; Flores, F; Mora, J & Ursini, Sonia. (2012) Investigación feminista : epistemología, metodología y representaciones sociales. http://biblioteca.clacso.edu.ar/Mexico/ceiich-unam/20170428032751/pdf_1307.pdf
70. Maffia, D. (2007) Epistemología feminista: La subversión semiótica de las mujeres en la ciencia. *Revista Venezolana de Estudios de la Mujer* 12(28), 37-54. http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1316-37012009000200003&lng=es&tlng=es.
71. Gomes, V. (2014) Análisis de la discapacidad desde una mirada crítica: Las aportaciones de las teorías feministas. *Scielo* 40(2), 1-18. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-07052014000300023>
72. Stamile, N. (2020) Igualdad, diferencia y teoría feminista. *Eunomía. Revista en Cultura de la Legalidad*, 18, 9-28. <https://doi.org/10.20318/eunomia.2020.5261>
73. Facchi, A. (2005) El pensamiento feminista sobre el derecho. *Revista sobre enseñanza del derecho de Buenos Aires* 3(6), 24-47. http://www.derecho.uba.ar/publicaciones/rev_academia/revistas/06/el-pensamiento-feminista-sobre-el-derecho.pdf
74. Young, I. (2000) La justicia y la política de la diferencia. Ediciones catedra, Universidad de Valencia, Instituto de la Mujer.
75. Cruz, M. (2019) Teoría feminista y discapacidad: un complicado encuentro en torno al cuerpo. *Revista de investigación y divulgación sobre los estudios de género, Universidad pedagógica Nacional* 12(2), 51-71. http://bvirtual.ucol.mx/descargables/484_teor%C3%ADa_feminista_discapacidad_51-72.pdf
76. Hernández, M. (2015). El concepto de discapacidad: de la enfermedad al enfoque de derechos. *Revista CES Derecho*, 6(2), 46-59. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2145-77192015000200004
77. Fondo de Población de las Naciones Unidas. El enfoque basado en los derechos humanos. <https://www.unfpa.org/es/el-enfoque-basado-en-los-derechos-humanos>.
78. Solis, s. (2003) El enfoque de derechos: aspectos teóricos y conceptuales. Universidad de Costa Rica, 1-19. <https://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/docente/pd-000133.pdf>
79. Guendel, L. (1999) La política pública y la ciudadanía desde el enfoque de los derechos humanos: La búsqueda de una nueva utopía, Universidad de Costa Rica, UNICEF.
80. Garcia, E. (2003) Hacia la institucionalización del enfoque de género en políticas públicas. Fundación friedrich ebert. https://www.claudiabernazza.com.ar/ssgp/html/biblioteca/Genero_y_politicas_publicas.pdf
81. Scott, J. El género: una categoría útil para el análisis histórico

8. Anexos

Anexo N°1: Entrevista Semi estructurada Mujer Madre con discapacidad

Fecha:

Hora:

Lugar:

Entrevistador:

Apoyo personal:

Ajustes necesarios:

Módulo 1. Antecedentes generales de la entrevistada

1. ¿Cuál es su nombre de pila?
2. ¿Qué edad tiene?
3. ¿Hasta qué curso llegó?
4. ¿A qué se dedica? (Ocupación)
5. ¿Qué roles identifica usted como significativos?
6. ¿Qué discapacidad tiene usted? indicar nivel o porcentaje
7. ¿Desde cuándo posee la condición de discapacidad?
8. ¿Requiere de alguna ayuda técnica o ajustes razonables para realizar sus actividades de la vida diaria?
9. ¿Hace cuánto tiempo fue madre?
10. ¿Su embarazo fue planificado?
11. ¿Cuántos hijos/as tiene?

Módulo 2. Identificación y manifestación de la discriminación

12. ¿Se ha sentido discriminada por ser madre y tener una condición de discapacidad?

(Sólo continuar con las preguntas de la 13 a 16 si la respuesta anterior es sí, de lo contrario pasar al módulo 4)

13. ¿De qué manera se ha sentido discriminada?
14. ¿Qué o quienes han ejercido la discriminación?

Módulo 3. Causas y efectos

15. ¿Por qué cree usted que ha sido discriminada en sus derechos reproductivos y el ejercicio de su rol como madre?
16. ¿Qué consecuencias tiene en usted sufrir discriminación en el ejercicio de sus derechos reproductivos y en el ejercicio de su rol como madre?

Módulo 4. Apoyos Requeridos

17. ¿Qué tipos de apoyos considera usted que requiere para ejercer plenamente sus derechos reproductivos y su rol como madre? (económicos, emocionales, ajustes razonables, ayudas técnicas, acompañamiento, otros)
18. ¿Por cuánto tiempo y frecuencia se deberían otorgar?

Módulo 5. Capacidades y Recursos

19. De acuerdo a sus capacidades ¿que podría hacer usted para mejorar los derechos reproductivos y el rol de madre de usted y de otras mujeres con discapacidad? (*Entendiendo como capacidad cualidades, aptitudes, conocimientos*)
20. De acuerdo a sus recursos (económicos, tiempo, redes, etc.) ¿Que podría hacer usted para mejorar los derechos reproductivos y el ejercicio del rol de madre de usted y de otras mujeres con discapacidad?

Módulo 6. Propuesta de solución

21. ¿Cómo se podría disminuir o eliminar la discriminación que vive usted y/u otras mujeres con discapacidad y que son madres?
22. ¿Cómo se podrían promover y/o garantizar los derechos reproductivos de usted y otras mujeres con discapacidad?
23. ¿Cómo se podría facilitar el ejercicio del rol de madre de usted y otras mujeres con discapacidad?

Módulo 7. Acotaciones de la entrevistada

24. ¿Le gustaría agregar algo más que no haya preguntado y considera que es relevante para este estudio?



Anexo N°2: Bitácora de registro grupo de enfoque

Fecha:

Hora:

Lugar:

Facilitador:

Registrador:

Ajustes necesarios:

Identificación de los/as participantes. (Nombre apellido (Iniciales))

1.

4.

2.

5.

3.

6.

1. Identificación de la discriminación

Pregunta guiadora

¿De qué manera han sido discriminadas las mujeres con discapacidad respecto al ejercicio de sus derechos reproductivos y su rol de madres?

Observaciones y anotaciones

2. Causas

Pregunta guiadora

¿Por qué creen que se producen las discriminaciones en los derechos reproductivos y el rol de madre a las mujeres con discapacidad?

Observaciones y anotaciones

3. Efectos

Pregunta Guiadora

¿Qué efectos creen ustedes que produce la discriminación ejercida a las mujeres con discapacidad en relación a sus derechos reproductivos y del rol madre?

Observaciones y anotaciones

4.Capacidades

Pregunta guiadora

De acuerdo a sus capacidades ¿Que podría hacer usted para mejorar los derechos reproductivos y el rol de madre de las mujeres con discapacidad?

Observaciones y anotaciones

5. Recursos

Pregunta guiadora

De acuerdo a sus recursos (económicos, tiempo, redes, etc.) ¿Que podría hacer usted para mejorar los derechos reproductivos y el rol de madre de las mujeres con discapacidad?

Observaciones y anotaciones

Observaciones y anotaciones

6.Propuesta de solución

Pregunta guiadora

¿De qué manera podemos dar solución para disminuir o eliminar la discriminación que viven las mujeres que son madres y tienen una condición de discapacidad, para que ejerzan libremente su derecho reproductivos y su rol de madres?

Observaciones y anotaciones

Area for observations and notes.



Anexo N°3: Entrevista Semi estructurada

Profesional Municipalidad de Recoleta

Fecha:

Hora:

Lugar:

Entrevistador:

Apoyo personal:

Ajustes necesarios:

Módulo 1. Antecedentes Generales del/la entrevistado/a

1. ¿Cuál es su nombre de pila?
2. ¿Qué edad tiene usted?
3. ¿Cuál es su profesión?
4. ¿Qué cargo o responsabilidad tiene en la Municipalidad de Recoleta?

Módulo 2. Identificación y manifestación de la discriminación

5. ¿Usted considera que las mujeres con discapacidad son discriminadas respecto a ejercer sus derechos reproductivos y tener un rol de madres?
¿Por qué?

(Sólo continuar con las preguntas de la 6 a 9 si la respuesta anterior es sí, de lo contrario pasar al módulo 4)

6. Según su opinión ¿De qué manera han sido discriminadas las mujeres con discapacidad respecto al ejercicio de sus derechos reproductivos y su rol de madres?
7. ¿Quiénes cree usted que son los principales actores en la discriminación que viven las mujeres con discapacidad que son madres?

Módulo 3. Causas y efectos

8. ¿Por qué cree usted que son discriminadas las mujeres con discapacidad en sus derechos reproductivos y en el ejercicio de su rol como madre?
9. ¿Qué efectos cree usted que produce la discriminación que vivencian las mujeres madres con discapacidad en relación a sus derechos reproductivos y del rol de madre?

Módulo 4. Capacidades y recursos

10. De acuerdo a sus capacidades como profesional ¿Que podría hacer usted para mejorar los derechos reproductivos y el rol de madre de las mujeres con discapacidad?
11. De acuerdo a sus Recursos (económicos, tiempo, redes, etc.) ¿Que podría hacer usted para mejorar los derechos reproductivos y el rol de madre de las mujeres con discapacidad?



12. De acuerdo a los Recursos de la municipalidad de Recoleta ¿Que cree usted que podría hacer la municipalidad de Recoleta para mejorar los derechos reproductivos y el rol de madre de las mujeres con discapacidad?

Módulo 6. Propuesta de Solución

11. ¿De qué manera podemos dar solución para disminuir o eliminar la discriminación que viven las mujeres que son madres y tienen una condición de discapacidad, para que ejerzan libremente su derecho reproductivos y su rol de madres?

Módulo 7. Acotaciones de la entrevistada

14. ¿Le gustaría agregar algo más que no haya preguntado y considera que es relevante para este estudio?



Anexo N°4: Encuesta de validación prototipo de solución

Nombre:

Fecha:

Preguntas para validación de propuesta de solución	Marque con una X según corresponda		
	Si	No	No lo sé
¿La propuesta de solución presentada, apunta a disminuir o eliminar la discriminación de las mujeres con discapacidad para ejercer sus derechos reproductivos y su rol como madres?			
¿La propuesta de solución, me satisface?			
¿Se cuentan con los recursos para realizarla?			
¿Se tienen los conocimientos necesarios para realizar la propuesta de solución?			
¿Se puede mantener en el tiempo?			
¿Se podría replicar en otras localidades?			
¿ Podría mejorar y aumentar el número de beneficiados?			



Anexo N° 5: CONSENTIMIENTO INFORMADO

Mujeres madres con discapacidad

Nombre del estudio:	Estudio cualitativo feminista Discriminación de mujeres madres con discapacidad en el ejercicio de sus derechos reproductivos y su rol de madre, situado en la comuna de recoleta: una propuesta de solución
Investigador responsable:	Sujey Basualto Arévalo
Fuente de Financiamiento:	Recursos propios
Depto./Escuela/Unidad:	Magister Innovación Social para la Inclusión

Usted ha sido invitado a participar en la investigación “Estudio cualitativo feminista. Discriminación de mujeres madres con discapacidad en el ejercicio de sus derechos reproductivos y su rol de madre, situado en la comuna de recoleta: una propuesta de solución” desarrollada en el Magister Innovación Social para la Inclusión. El propósito del presente documento es ayudarle a tomar la decisión de participar o no en la investigación, por lo que a continuación se le explicará en términos claros y sencillos en qué consiste, quiénes pueden participar, cómo se llevará a cabo, como se resguardaran sus datos si decide participar y que beneficios o riesgos podría ocasionarle.

Tome el tiempo que requiera para decidirse, lea cuidadosamente este documento, y realiza todas las preguntas que desee al investigador/a.

OBJETIVO DE LA INVESTIGACIÓN: El Objetivo General es profundizar en la discriminación que vivencian las mujeres con discapacidad en relación al ejercicio de sus derechos reproductivos y su rol de madres desde una perspectiva de los diferentes actores involucrados en la comuna de Recoleta y proponer posibles soluciones para facilitar los derechos reproductivos y el ejercicio del rol de madre.

Objetivos específicos

1. Describir la discriminación que vivencian las mujeres con discapacidad en relación al ejercicio de sus derechos reproductivos y su rol de madres desde una perspectiva de los diferentes actores involucrados.
2. Comprender las causas y efectos de las discriminaciones hacia las mujeres madres con discapacidad desde la mirada de los diferentes actores involucrados.
3. Indagar en los apoyos requeridos de las mujeres madres con discapacidad para ejercer plenamente sus derecho reproductivo y el rol de madre.
4. Conocer las capacidades y recursos que se cuentan desde los diferentes actores para facilitar el ejercicio del derecho reproductivo y rol de madre.
5. Identificar las posibles soluciones de los actores involucrados para dar respuesta a la discriminación que viven las mujeres madres con discapacidad en sus derechos reproductivos y el rol de madre.
6. Elaborar una propuesta de solución que permita acoger los derechos reproductivos de las mujeres con discapacidad y facilitar el ejercicio de su rol de madre.

PARTICIPANTES: Para este estudio existen 3 tipos de participantes: Mujeres madres con discapacidad, familiares y profesionales de la Municipalidad de Recoleta.

A continuación se detallan los criterios de Inclusión para el grupo Mujeres madres con discapacidad:

- a. Ser mujer y presentar una condición de discapacidad acreditada por el RND o pensión de invalidez
- b. Ser madre ya sea de hijo natural o adoptado
- c. Tener la condición de discapacidad previamente a ser madre
- d. Mayor de 18 años
- e. Tener la voluntad de participar

DESARROLLO DE LA INVESTIGACIÓN: La técnica de recolección de datos que se utilizará es una entrevista semi estructurada. Guiada por la investigadora principal, con la colaboración de un intérprete de lengua de señas en caso de ser requerido.

La sesión es grabada para su posterior transcripción y confiabilidad, con el objetivo de registrar toda la información proporcionada.

CONFIDENCIALIDAD Y CUSTODIA DE DATOS: Se mantendrá la confidencialidad de los/as participantes, sólo la investigadora principal tendrá acceso a identidades.

Manteniendo todos los datos y entrevistas guardadas bajo custodia de la investigadora principal y la universidad.

BENEFICIOS Y RIEGOS DE LA INVESTIGACIÓN: El estudio no conlleva potenciales riesgos para tu salud física y/o psicológica, ni riesgos sociales y/o laborales. Pero se pueden abordar temas sensibles respecto a hechos vividos por discriminación.

COSTOS DE LA INVESTIGACIÓN: Su participación en el estudio no contempla ningún costo económico.

RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN: Los participantes de la investigación realizarán una validación de la recogida de datos y posteriormente, se convocará para exponer el prototipo de solución. Finalmente se socializarán los resultados con cada participante ya sea impreso o digital según su preferencia y necesidad.

VOLUNTARIEDAD Y RETIRO DE LA INVESTIGACIÓN: Si usted no quiere responder alguna pregunta está en su libre derecho a no hacerlo. Por otro lado se decide retirarse de la investigación no le acarreará consecuencias de ningún tipo y puede hacerlo cuando usted lo desee.

DUDAS O CONSULTAS: Para el caso desee realizar consultas respecto de la investigación podrá realizarlas a Sujey Basualto Arévalo, Candidata para Magister de Innovación Social para la Inclusión y Terapeuta Ocupacional al correo sujeybasualto.to@gmail.com o al teléfono 964112020. En el caso de reclamos o comentarios respecto de la investigación podrá hacerlos llegar al Director del Magister Innovación Social para la Inclusión Universidad Viña del Mar, Cesar Cáceres al correo ccaceres@uvm.cl o a tutora guía Carlem Medina cmolina@uvm.cl.



DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO

Se me ha explicado el propósito de esta investigación, los procedimientos, los riesgos, los beneficios y los derechos.

Firmo este documento voluntariamente, sin ser forzado/forzada a hacerlo.

No estoy renunciando a ningún derecho.

Se me comunicará toda nueva información relacionada con el estudio y que pueda tener importancia directa para mi.

Se me ha informado que tengo el derecho a reevaluar mi participación en esta investigación según mi parecer y en cualquier momento que lo desee.

Autorizo que para efectos de registro y confiabilidad del proceso, la grabación de la entrevista.

Al momento de la firma, se me entrega una copia firmada de este documento.

Nombre, firma y fecha Participante	Nombre, firma y fecha Investigador
---------------------------------------	---------------------------------------



Anexo N° 6: CONSENTIMIENTO INFORMADO

Familiares

Nombre del estudio:	Estudio cualitativo feminista Discriminación de mujeres madres con discapacidad en el ejercicio de sus derechos reproductivos y su rol de madre, situado en la comuna de recoleta: una propuesta de solución
Investigador responsable:	Sujey Basualto Arévalo
Fuente de Financiamiento:	Recursos propios
Depto./Escuela/Unidad:	Magister Innovación Social para la Inclusión

Usted ha sido invitado a participar en la investigación “Estudio cualitativo feminista. Discriminación de mujeres madres con discapacidad en el ejercicio de sus derechos reproductivos y su rol de madre, situado en la comuna de recoleta: una propuesta de solución” desarrollada en el Magister Innovación Social para la Inclusión. El propósito del presente documento es ayudarle a tomar la decisión de participar o no en la investigación, por lo que a continuación se le explicará en términos claros y sencillos en que consiste, quienes pueden participar, como se llevará a cabo, como se resguardaran sus datos si decide participar y que beneficios o riesgos podría ocasionarle.

Tome el tiempo que requiera para decidirse, lea cuidadosamente este documento, y realiza todas las preguntas que desee al investigador/a.

OBJETIVO DE LA INVESTIGACIÓN: El Objetivo General es profundizar en la discriminación que vivencian las mujeres con discapacidad en relación al ejercicio de sus derechos reproductivos y su rol de madres desde una perspectiva de los diferentes actores involucrados en la comuna de Recoleta y proponer posibles soluciones para facilitar los derechos reproductivos y el ejercicio del rol de madre.

Objetivos específicos

1. Describir la discriminación que vivencian las mujeres con discapacidad en relación al ejercicio de sus derechos reproductivos y su rol de madres desde una perspectiva de los diferentes actores involucrados.
2. Comprender las causas y efectos de las discriminaciones hacia las mujeres madres con discapacidad desde la mirada de los diferentes actores involucrados.
3. Indagar en los apoyos requeridos de las mujeres madres con discapacidad para ejercer plenamente sus derecho reproductivo y el rol de madre.
4. Conocer las capacidades y recursos que se cuentan desde los diferentes actores para facilitar el ejercicio del derecho reproductivo y rol de madre.
5. Identificar las posibles soluciones de los actores involucrados para dar respuesta a la discriminación que viven las mujeres madres con discapacidad en sus derechos reproductivos y el rol de madre.
6. Elaborar una propuesta de solución que permita acoger los derechos reproductivos de las mujeres con discapacidad y facilitar el ejercicio de su rol de madre.

PARTICIPANTES: Para este estudio existen 3 tipos de participantes: Mujeres madres con discapacidad, familiares y profesionales de la Municipalidad de Recoleta.

A continuación se detallan los criterios de Inclusión para el grupo Familiares:

- a. Ser familiar de una mujer con discapacidad que es madres
- b. Ser mayor de 18 años
- c. Tener la voluntad de participar

DESARROLLO DE LA INVESTIGACIÓN: La técnica de recolección de datos que se utilizará es un grupo de enfoque. Guiada por la investigadora principal, con la colaboración de un intérprete de lengua de señas en caso de ser requerido y de un registrador.

La sesión es grabada para su posterior transcripción y confiabilidad, con el objetivo de registrar toda la información proporcionada

CONFIDENCIALIDAD Y CUSTODIA DE DATOS: Se mantendrá la confidencialidad de los/as participantes, sólo la investigadora principal tendrá acceso a identidades.

Manteniendo todos los datos y entrevistas guardadas bajo custodia de la investigadora principal y la universidad.

BENEFICIOS Y RIEGOS DE LA INVESTIGACIÓN: El estudio no conlleva potenciales riesgos para tu salud física y/o psicológica, ni riesgos sociales y/o laborales. Pero se pueden abordar temas sensibles respecto a hechos vividos por discriminación.

COSTOS DE LA INVESTIGACIÓN: Su participación en el estudio no contempla ningún costo económico.

RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN: Los participantes de la investigación realizarán una validación de la recogida de datos y posteriormente, se convocará para exponer el prototipo de solución. Finalmente se socializarán los resultados con cada participante ya sea impreso o digital según su preferencia y necesidad.

VOLUNTARIEDAD Y RETIRO DE LA INVESTIGACIÓN: Si usted no quiere responder alguna pregunta está en su libre derecho a no hacerlo. Por otro lado se decide retirarse de la investigación no le acarreará consecuencias de ningún tipo y puede hacerlo cuando usted lo desee.

DUDAS O CONSULTAS: Para el caso desee realizar consultas respecto de la investigación podrá realizarlas a Sujey Basualto Arévalo, Candidata para Magister de Innovación Social para la Inclusión y Terapeuta Ocupacional al correo sujeybasualto.to@gmail.com o al teléfono 964112020. En el caso de reclamos o comentarios respecto de la investigación podrá hacerlos llegar al Director del Magister Innovación Social para la Inclusión Universidad Viña del Mar, Cesar Cáceres al correo ccaceres@uvm.cl o a tutora guía Carlem Medina cmolina@uvm.cl



DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO

Se me ha explicado el propósito de esta investigación, los procedimientos, los riesgos, los beneficios y los derechos.

Firmo este documento voluntariamente, sin ser forzado/forzada a hacerlo.

No estoy renunciando a ningún derecho .

Se me comunicará toda nueva información relacionada con el estudio y que pueda tener importancia directa para mi.

Se me ha informado que tengo el derecho a reevaluar mi participación en esta investigación según mi parecer y en cualquier momento que lo desee.

Autorizo que para efectos de registro y confiabilidad del proceso, la grabación de la entrevista.

Al momento de la firma, se me entrega una copia firmada de este documento.

Nombre, firma y fecha Participante	Nombre, firma y fecha Investigador
---------------------------------------	---------------------------------------



Anexo N° 7: **CONSENTIMIENTO INFORMADO**
Profesionales Municipalidad de Recoleta

Nombre del estudio:	Estudio cualitativo feminista Discriminación de mujeres madres con discapacidad en el ejercicio de sus derechos reproductivos y su rol de madre, situado en la comuna de recoleta: una propuesta de solución
Investigador responsable:	Sujey Basualto Arévalo
Fuente de Financiamiento:	Recursos propios
Depto./Escuela/Unidad:	Magister Innovación Social para la Inclusión

Usted ha sido invitado a participar en la investigación “Estudio cualitativo feminista. Discriminación de mujeres madres con discapacidad en el ejercicio de sus derechos reproductivos y su rol de madre, situado en la comuna de recoleta: una propuesta de solución” desarrollada en el Magister Innovación Social para la Inclusión. El propósito del presente documento es ayudarle a tomar la decisión de participar o no en la investigación, por lo que a continuación se le explicará en términos claros y sencillos en qué consiste, quiénes pueden participar, cómo se llevará a cabo, como se resguardaran sus datos si decide participar y que beneficios o riesgos podría ocasionarle.

Tome el tiempo que requiera para decidirse, lea cuidadosamente este documento, y realiza todas las preguntas que desee al investigador/a.

OBJETIVO DE LA INVESTIGACIÓN: El Objetivo General es profundizar en la discriminación que vivencian las mujeres con discapacidad en relación al ejercicio de sus derechos reproductivos y su rol de madres desde una perspectiva de los diferentes actores involucrados en la comuna de Recoleta y proponer posibles soluciones para facilitar los derechos reproductivos y el ejercicio del rol de madre.

Objetivos específicos

1. Describir la discriminación que vivencian las mujeres con discapacidad en relación al ejercicio de sus derechos reproductivos y su rol de madres desde una perspectiva de los diferentes actores involucrados.
2. Comprender las causas y efectos de las discriminaciones hacia las mujeres madres con discapacidad desde la mirada de los diferentes actores involucrados.
3. Indagar en los apoyos requeridos de las mujeres madres con discapacidad para ejercer plenamente sus derecho reproductivo y el rol de madre.
4. Conocer las capacidades y recursos que se cuentan desde los diferentes actores para facilitar el ejercicio del derecho reproductivo y rol de madre.
5. Identificar las posibles soluciones de los actores involucrados para dar respuesta a la discriminación que viven las mujeres madres con discapacidad en sus derechos reproductivos y el rol de madre.
6. Elaborar una propuesta de solución que permita acoger los derechos reproductivos de las mujeres con discapacidad y facilitar el ejercicio de su rol de madre.

PARTICIPANTES: Para este estudio existen 3 tipos de participantes: Mujeres madres con discapacidad, familiares y profesionales de la Municipalidad de Recoleta.

A continuación se detallan los criterios de Inclusión para el grupo Profesionales de la Municipalidad de Recoleta:

- a. Trabajar en la municipalidad de Recoleta
- b. Ser mayor de 18 años
- c. Tener la voluntad de participar

DESARROLLO DE LA INVESTIGACIÓN: La técnica de recolección de datos que se utilizará es una entrevista semi estructurada. Guiada por la investigadora principal, con la colaboración de un intérprete de lengua de señas en caso de ser requerido.

La sesión es grabada para su posterior transcripción y confiabilidad, con el objetivo de registrar toda la información proporcionada.

CONFIDENCIALIDAD Y CUSTODIA DE DATOS: Se mantendrá la confidencialidad de los/as participantes, sólo la investigadora principal tendrá acceso a identidades.

Manteniendo todos los datos y entrevistas guardadas bajo custodia de la investigadora principal y la universidad.

BENEFICIOS Y RIEGOS DE LA INVESTIGACIÓN: El estudio no conlleva potenciales riesgos para tu salud física y/o psicológica, ni riesgos sociales y/o laborales. Pero se pueden abordar temas sensibles respecto a hechos vividos por discriminación.

COSTOS DE LA INVESTIGACIÓN: Su participación en el estudio no contempla ningún costo económico.

RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN: Los participantes de la investigación realizarán una validación de la recogida de datos y posteriormente, se convocará para exponer el prototipo de solución. Finalmente se socializarán los resultados con cada participante ya sea impreso o digital según su preferencia y necesidad.

VOLUNTARIEDAD Y RETIRO DE LA INVESTIGACIÓN: Si usted no quiere responder alguna pregunta está en su libre derecho a no hacerlo. Por otro lado, si decide retirarse de la investigación no le acarrearán consecuencias de ningún tipo y puede hacerlo cuando usted lo desee.

DUDAS O CONSULTAS: Para el caso desee realizar consultas respecto de la investigación podrá realizarlas a Sujey Basualto Arévalo, Candidata para Magister de Innovación Social para la Inclusión y Terapeuta Ocupacional al correo sujeybasualto.to@gmail.com o al teléfono 964112020. En el caso de reclamos o comentarios respecto de la investigación podrá hacerlos llegar al Director del Magister Innovación Social para la Inclusión Universidad Viña del Mar, Cesar Cáceres al correo ccaceres@uvm.cl o a tutora guía Carlem Medina cmolina@uvm.cl.



DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO

Se me ha explicado el propósito de esta investigación, los procedimientos, los riesgos, los beneficios y los derechos.

Firmo este documento voluntariamente, sin ser forzado/forzada a hacerlo.
No estoy renunciando a ningún derecho.

Se me comunicará toda nueva información relacionada con el estudio y que pueda tener importancia directa para mi.

Se me ha informado que tengo el derecho a reevaluar mi participación en esta investigación según mi parecer y en cualquier momento que lo desee.

Autorizo que para efectos de registro y confiabilidad del proceso, la grabación de la entrevista.

Al momento de la firma, se me entrega una copia firmada de este documento.

Nombre, firma y fecha Participante	Nombre, firma y fecha Investigador
---------------------------------------	---------------------------------------

ANEXO N° 9
MATRIZ DE CONSISTENCIA

Problema preliminar		Pregunta General del diagnóstico		Objetivo general		Supuesto general		Dimensiones generales <i>solo para los objetivos del diagnóstico participativo</i>	
Discriminación de vivencian mujeres con discapacidad respecto al ejercicio de sus derechos reproductivos y su rol de madre		¿Cómo los actores involucrados identifican la discriminación que viven de las mujeres madres con discapacidad en el ejercicio de sus derechos reproductivos y en su rol de madres, y qué solución se puede implementar?		Profundizar en la discriminación que vivencian las mujeres con discapacidad en relación al ejercicio de sus derechos reproductivos y su rol de madres, desde una perspectiva de los diferentes actores involucrados en la comuna de Recoleta, y proponer posibles soluciones para facilitar el ejercicio de los derechos reproductivos y el rol de madres		Las mujeres con discapacidad vivencian discriminación al ejercer sus derechos reproductivos y rol de madre (López, 2020).		1) Riesgos y necesidades (efectos): Vulneración de los DDHH y derechos reproductivos, Esterilizaciones forzadas, Frustración por el desconocimiento de la comunidad respecto a educación sexual y derechos, Barreras: Físicas, comunicación y actitudinales, malos tratos, violencia verbal, Sobreesfuerzo para demostrar sus capacidades 2) Causas de los riesgos: Prejuicios y estereotipos sociales de la discapacidad: Incapaces, objetos de compasión, Creencia errada que son seres asexuales y sin capacidad de cuidar a otros, Inferioridad de la mujer desde la perspectiva cultural y religiosa, Desconocimiento de los Derechos Reproductivos, Limitación de los roles de la mujer a madre y esposa, Control genético de la población 3) Capacidades y recursos de la comunidad 4) Soluciones y prioridades	
								Alcance y diseño de la Investigación	
								<i>Diagnóstico</i>	
Problema específico	Preguntas específicas	Objetivos Específicos	Supuestos específicos	Metodología (puede ser mixto)	Técnica(s) de recolección/ producción de datos.	Fuentes primarias o secundaria por cada técnica	Dimensiones de análisis. <i>(Cantidad de dimensiones depende de la amplitud o especificidad de objetivos y de revisión teórica en el área. Las necesarias para responder a la pregunta Recordar que no emergen del sentido común.)</i>	Categorías de Análisis Previas <i>(Cantidad de categorías depende de la amplitud o especificidad de objetivos y de revisión teórica en el área. Recordar que no emergen del sentido común)</i>	
Las mujeres con discapacidad son discriminadas en el ejercicio de sus Derechos reproductivos, reciben malos tratos, castración y deben enfrentar diversas barreras.	P1: ¿Cómo los actores involucrados describen la discriminación que han sufrido las mujeres madres con discapacidad respecto a los derechos reproductivos y el ejercicio de su rol de madres?	OE1: Describir la discriminación que vivencian las mujeres con discapacidad en relación al ejercicio de sus derechos reproductivos y su rol de madres desde una perspectiva de los diferentes actores involucrados.	SE1: Son sometidas a tratos discriminatorios al tener que enfrentar a diario barreras físicas, como falta de accesibilidad en infraestructura, falta de ascensores, falta de rampas o baños accesibles; barreras de comunicación debido a la falta de adecuaciones para la entrega de información respecto sus derechos sexuales y reproductivos e incluso dificultades en la entrega en relación a los cuidados de sus hijos; y barreras actitudinales de parte de la familias, y comunidad en general (König-Bachmann et al., 2019; Mac-Seing et al., 2020; Blair et al., 2022).	Cualitativa	Entrevista semi estructurada	Mujeres madres con discapacidad	Identificación de la discriminación	<ul style="list-style-type: none"> ¿Se ha sentido discriminada por ser madre y tener una condición de discapacidad. ¿De qué manera se ha sentido discriminada? ¿Quiénes han sido ejercen de la discriminación? 	
						Funcionarios municipalidad de Recoleta	Identificación de la discriminación		<ul style="list-style-type: none"> ¿Usted considera que las mujeres con discapacidad son discriminadas respecto a ejercer sus derechos reproductivos y tener un rol de madres? ¿Por qué?
									<ul style="list-style-type: none"> Según su opinión ¿De qué manera han sido discriminadas las mujeres con discapacidad respecto al ejercicio de sus derechos reproductivos y su rol de madres? ¿Quiénes cree usted que son los principales actores en la discriminación que viven las mujeres con discapacidad que son madres?
	P2: ¿Cuáles son las causas y los efectos identificados por los actores que producen la discriminación de	OE2: Comprender las causas y efectos de las discriminaciones	SE2: causas y efectos Las mujeres con discapacidad han luchado respecto a la invalidación de sus cuerpos, desde una	Cualitativa	Entrevista semi estructurada	Mujeres madres con discapacidad	Causas	¿Por qué cree usted que ha sido discriminada en sus derechos reproductivos y en el ejercicio de su rol como madre?	
							Efectos	<ul style="list-style-type: none"> ¿Qué consecuencias tiene en usted sufrir discriminación en el ejercicio de sus derechos reproductivos y en el ejercicio de su rol como madre? 	
							Causas	<ul style="list-style-type: none"> ¿Por qué cree usted que son discriminadas las mujeres con discapacidad en 	

	las mujeres madres con discapacidad?	hacia las mujeres madres con discapacidad desde la mirada de los diferentes actores involucrados.	perspectiva que la sociedad les deniega la maternidad (Campos, 2020) mediante esterilizaciones involuntarias o alentadas (Saxton, 2006)			Profesionales de la municipalidad de Recoleta		sus derechos reproductivos y en el ejercicio de su rol como madre?
					Grupo de enfoque	Familiares	Efectos	<ul style="list-style-type: none"> ¿Qué efectos cree usted que produce la discriminación ejercida a las mujeres con discapacidad en relación a sus derechos reproductivos y del rol madre?
							Causas	<ul style="list-style-type: none"> ¿Por qué creen que se producen las discriminaciones en los derechos reproductivos y el rol de madre a mujeres con discapacidad?
							Efectos	<ul style="list-style-type: none"> ¿Qué efectos creen ustedes que produce la discriminación ejercida las mujeres con discapacidad en relación a sus derechos reproductivos y del rol madre?
	P.3 ¿Con qué capacidades y recursos cuentan los diferentes actores para facilitar a las mujeres con discapacidad el ejercicio del derecho reproductivo y el rol de madre?	OE3 Conocer las capacidades y recursos que se cuentan desde los diferentes actores para facilitar el ejercicio del derecho reproductivo y el rol de madre.		Cualitativa	Entrevista semi estructurada	Mujeres madres con discapacidad	Capacidades	<ul style="list-style-type: none"> ¿De acuerdo a sus capacidades ¿que podría hacer usted para mejorar los derechos reproductivos y el rol de madre de usted y de otras mujeres con discapacidad?
							Recursos	<ul style="list-style-type: none"> De acuerdo a sus recursos (económicos, tiempo, redes, etc.) ¿Que podría hacer usted para mejorar los derechos reproductivos y el ejercicio del rol de madre de usted y de otras mujeres con discapacidad?
						Profesionales de la municipalidad de Recoleta	Capacidades	<ul style="list-style-type: none"> De acuerdo a sus capacidades como profesional ¿Que podría hacer usted para mejorar los derechos reproductivos y el rol de madre de las mujeres con discapacidad?
							Recursos	<ul style="list-style-type: none"> De acuerdo a sus recursos (económicos, tiempo, redes, etc.) ¿Que podría hacer usted para mejorar los derechos reproductivos y el rol de madre de las mujeres con discapacidad? De acuerdo a los Recursos de la municipalidad de Recoleta ¿Que cree usted que podría hacer la municipalidad de Recoleta para mejorar los derechos reproductivos y el rol de madre de las mujeres con discapacidad?
					Grupo de enfoque	Familiares	Capacidades	<ul style="list-style-type: none"> De acuerdo a sus capacidades ¿Que podría hacer usted para mejorar los derechos reproductivos y el rol de madre de las mujeres con discapacidad?
							Recursos	<ul style="list-style-type: none"> De acuerdo a sus recursos (económicos, tiempo, redes, etc.) ¿Que podría hacer usted para mejorar los derechos reproductivos y el rol de madre de las mujeres con discapacidad?
	P.4 ¿Cuáles son las posibles soluciones que identifican los actores involucrados para dar respuesta a la discriminación que viven las mujeres madres con discapacidad en relación a sus derechos reproductivos y rol de madres?	OE.4 Identificar las posibles soluciones de los actores involucrados para dar respuesta a la discriminación que viven las mujeres madres con discapacidad en sus derechos reproductivos y el rol de madre.		Cualitativa	Entrevista semi estructurada	Mujeres madres con discapacidad	Apoyos requeridos	<ul style="list-style-type: none"> ¿Qué tipos de apoyos considera usted que requiere para ejercer plenamente sus derechos reproductivos y su rol como madre? (económicos, emocionales, ajustes razonables, ayudas técnicas, acompañamiento, otros) ¿Por cuánto tiempo y frecuencia se deberían otorgar?
							Propuesta de solución	<ul style="list-style-type: none"> ¿Cómo se podría disminuir o eliminar la discriminación que vive usted y otras mujeres con discapacidad y que son madres? ¿Cómo se podrían promover y/o garantizar los Derechos reproductivos de usted y otras mujeres con discapacidad? ¿Cómo se podría facilitar el ejercicio del rol de madre de usted y otras mujeres con discapacidad?
						Funcionarios municipalidad de Recoleta	Propuesta de solución	<ul style="list-style-type: none"> ¿De qué manera podemos dar solución para disminuir o eliminar la discriminación que viven las mujeres que son madres y tienen una condición de discapacidad, para que ejerzan libremente su Derechos reproductivos y su rol de madres?
					Grupo de enfoque	Familiares	Propuesta de solución	<ul style="list-style-type: none"> ¿De qué manera podemos dar solución para disminuir o eliminar la discriminación que viven las mujeres que son madres y tienen una condición de discapacidad, para que ejerzan libremente su Derechos reproductivos y su rol de madres?
	P.6 ¿Cómo facilitar que las mujeres con discapacidad puedan ejercer su rol de madres y hacer valer sus derechos reproductivos de la forma más propicia mediante una propuesta de solución?	OE.5 Elaborar una propuesta de solución que permita acoger los derechos reproductivos de las mujeres con discapacidad y facilitar el ejercicio de su rol de madre.	No Aplica	No Aplica	No Aplica	No Aplica	No Aplica	No Aplica

Acerca del Marco Teórico-Conceptual		Muestra (cada técnica tiene su propio muestreo y su nombre depende la metodología)	
<p>Paradigma: Socio crítico</p> <p>Epistemología →Feminista</p> <p>Autor(es/as) de referencia:</p> <p>Teoría Base →</p> <p>Autor(es/as) de referencia:</p>		Entrevista	
		<p>Universo: Mujeres madres con discapacidad</p> <p>Población: Mujeres madres con discapacidad de la comuna de Recoleta</p> <p>Tipo de muestra: Por conveniencia, Diversa de máxima variación</p>	<p>Criterios de selección</p> <ul style="list-style-type: none"> • De exclusión: <ul style="list-style-type: none"> • No presentar una condición de discapacidad • Ser mujer con discapacidad sin hijos • No tener voluntad de participar • De inclusión: <ul style="list-style-type: none"> • Ser mujer y presentar una condición de discapacidad acreditada por el RND o pensión de invalidez • Ser madre ya sea de hijo natural o adoptado • Tener la condición de discapacidad previamente a ser madre • Mayor de 18 años • Tener la voluntad de participar <ul style="list-style-type: none"> ○ De homogeneidad: <ul style="list-style-type: none"> ➢ Mujer con discapacidad ➢ Vivir en Recoleta ○ De heterogeneidad: <ul style="list-style-type: none"> ➢ Diferentes tipos de discapacidad ➢ Diferentes rangos etarios
<i>Conceptos clave para el desarrollo del diagnóstico</i>	<i>Autores específicos para cada concepto.</i>	Grupo Focal	
<ul style="list-style-type: none"> • Discapacidad • Maternidad • Género • Mujer • Discriminación 	<p>OMS</p> <p>Cáceres</p> <p>Butler</p> <p>Beauvoir</p> <p>Jiménez & Huete</p>	<p>Universo: Familiares de mujeres madres con discapacidad</p> <p>Población: Familiares de mujeres con discapacidad de Recoleta</p> <p>Tipo de muestra: Por conveniencia, Diversa de máxima variación</p>	<p>Criterios de selección</p> <ul style="list-style-type: none"> • De exclusión: <ul style="list-style-type: none"> No ser familiar de una mujer madre con discapacidad Ser menor de edad No tener la voluntad de participar • De inclusión: <ul style="list-style-type: none"> a. Ser familiar de una mujer con discapacidad que es madre b. Ser mayor de 18 años c. Tener la voluntad de participar ○ De homogeneidad: <ul style="list-style-type: none"> ➢ Residentes de la comuna de Recoleta ○ De heterogeneidad: <ul style="list-style-type: none"> ➢ Diversidad de género ➢ Diversidad etaria

Muestra (cada técnica tiene su propio muestreo y su nombre depende la metodología)	
Entrevista	
<p>Universo: Municipalidad de Recoleta</p> <p>Población: Profesionales de la municipalidad de Recoleta</p> <p>Tipo de muestra: Por conveniencia, Diversa de máxima variación</p>	<p>Criterios de selección</p> <ul style="list-style-type: none"> • De exclusión: <ul style="list-style-type: none"> No trabajar en Recoleta No tener la voluntad de participar • De inclusión: <ul style="list-style-type: none"> a. Trabajar en la municipalidad de Recoleta b. Ser mayor de 18 años c. Tener la voluntad de participar ○ De homogeneidad: <ul style="list-style-type: none"> ➢ Funcionarios Públicos ➢ ... ➢ ... ○ De heterogeneidad: <ul style="list-style-type: none"> ➢ Diferencia en cargos

- | | |
|--|--|
| | <ul style="list-style-type: none">➤ Genero➤ Profesiones |
|--|--|

“YO QUIERO, YO PUEDO” PROYECTO PILOTO DE ACOMPAÑAMIENTO Y PROMOCIÓN DE LOS DERECHOS REPRODUCTIVOS DE LAS MUJERES MADRES CON DISCAPACIDAD