



UNIVERSIDAD VIÑA DEL MAR

POSTGRADOS Y EDUCACIÓN CONTINÚA

MAGÍSTER EN INNOVACIÓN SOCIAL PARA LA INCLUSIÓN

**“SERVICIO DE APOYO PARA MUJERES MADRES CON DISCAPACIDAD Y FAMILIA”**

PROYECTO PARA OPTAR AL GRADO DE MAGISTER EN INNOVACIÓN SOCIAL PARA LA INCLUSIÓN

POR

GISELLE CASTRO ÁLVAREZ

PROFESORA

CAROLINA PINTO BALEISAN

17 DE DICIEMBRE 2021

**Dedicatoria**

A mis hijos, familia y a todas las mujeres madres con discapacidad que me ayudaron a atreves de sus relatos a concretar este hermoso e innovador proceso de co-creación de una iniciativa de innovación social

## **Agradecimientos**

Reconozco y agradezco sinceramente a todas las mujeres que co-crearon conmigo este proyecto de grado, sin su cooperación y confianza no hubiera podido visualizar sus reales necesidades, agradezco su hospitalidad, paciencia, disposición y motivación por terminar este proceso de forma maravillosa. A mi familia, por preocuparse y apoyarme en todos mis procesos de crecimiento personal. Gracias al equipo docente por su apoyo y conocimientos y a mis queridas compañeras Catalina, Johanna y Denise por siempre estar dispuesta a escuchar y cooperar.

## Resumen

El proyecto de innovación, se inicia por medio de las percepciones de tres mujeres madres con discapacidad y posteriormente por cuatro profesionales expertos en las temática de discapacidad y maternidad en la comuna de Viña del Mar, quienes por su propia voluntad desean participar en un proceso de diagnóstico participativo para dar conocer sus experiencias respecto a procesos de maternidad, crianza de sus hijos(as) e interacción con diversos profesionales de instituciones relacionadas a la discapacidad y por último los profesionales de las diversas ciencias sociales dan a conocer sus experiencias acerca de atenciones realizadas en las instituciones denotando las principales deficiencias del sistema que impiden una atención de calidad con resultados satisfactorios en relación al grupo prioritario seleccionado.

Para lo anterior, se utilizó metodología cualitativa, utilizando el método biográfico. El tipo de análisis realizado corresponde al análisis de contenido. Los principales resultados dan cuenta que las madres con discapacidad señalan que a pesar de las dificultades y falta de servicios de apoyo, pudieron destacar bastantes aspectos positivos respecto de su desempeño al cuidado de sus hijos e hijas. Por otro lado, la realización del diagnóstico permitió adentrarse en las principales problemáticas que viven las mujeres con discapacidad, donde son categorizadas y estereotipadas por medio de constructos sociales, el patriarcado y el sexismo. Donde son vistas como seres asexuados e infantiles que no pueden gozar de sus derechos de sexualidad y reproducción de forma libre. Ya que constantemente quedan expuestas a evaluaciones de su familia y profesionales del área salud. Desde ese punto, se va creando un sujeto vulnerable que se proyecta negativamente hacía la imagen social de la mujer con discapacidad, pues queda en manifiesto importantes prejuicios, estereotipos negativos, y mitos que minimizan sus capacidades y habilidades para ejercer sus tareas de maternidad y su participación en el medio social, puesto que constantemente son víctimas de actos violentos hasta de sus cercanos.

A raíz de ello, nace la motivación de las mujeres por participar en la co- construcción de un servicio de apoyo, mostrando interés en las temáticas de empoderamiento de su rol y autoimagen, capacitación en la superación de habilidades parentales, derechos humanos y derechos reproductivos, coordinaciones con redes de apoyo enfocadas a la búsqueda de empleo, vivienda y otros servicios que implican cuidadoras domiciliarias, aportes económicos, traslados, apoyo psicológico y apoyo por violencia intrafamiliar. Posteriormente, se realiza la validación de la problemática y el desafío de innovación.

A continuación se inició al prototipado de un servicio de apoyo para mujeres madres con discapacidad y familia en base a un enfoque de Principios Fundamentales. Considerando el desarrollo de sus capacidades como madre y en otros ámbitos tales como laborales, educaciones, entre otros, para así lograr madres empoderadas que puedan transmitir sus experiencias a instituciones, profesionales u a otras mujeres, convirtiéndose en una red de apoyo, capaces de transmitir y construir una nueva cultura que deje atrás estereotipos y estructuras sociales erradas y castigadoras que actúan en base de la violencia estructural y las discriminaciones interseccionales. Donde el ser "mujer" "madre" y poseer una "discapacidad", convierte a estas mujeres en objeto de diversas vulneraciones de derecho, invisibilización y estigma social.

El servicio también constará con capacitaciones a profesionales de las diversas instituciones que interrelacionan con las mujeres con discapacidad, para mejorar los procesos de atención en base a los principios fundamentales, lograr vínculos estratégicos para realizar derivaciones y seguimiento de las participantes. Y como tercer lineamiento se espera generar estudios de la temática, y así generar base de datos

**Palabras claves: mujer, discapacidad, maternidad, discriminación interseccional y Estereotipos**

## Abstract

The innovation project begins through the perceptions of three women mothers with disabilities and later by four professionals who are experts in disability and maternity issues in the Viña del Mar commune, who of their own free will wish to participate in a process of participatory diagnosis to publicize their experiences regarding motherhood processes, raising their children and interaction with various professionals from institutions related to disability and finally professionals from the various social and medical sciences share their experiences about of care carried out in the institutions, denoting the main deficiencies of the system that prevent quality care with satisfactory results in relation to the selected priority group.

For the above, qualitative methodology was used, using the biographical method. The type of analysis performed corresponds to the content analysis. The main results show that mothers with disabilities indicate that despite the difficulties and lack of support services, they were able to highlight quite a few positive aspects regarding their performance in caring for their children. On the other hand, the realization of the diagnosis allowed to delve into the main problems faced by women with disabilities, where they are categorized and stereotyped through social constructs, patriarchy and sexism. Where they are seen as asexual and infantile beings who cannot freely enjoy their sexuality and reproduction rights. Since they are constantly exposed to evaluations from their family and health professionals. From that point, a vulnerable subject is created that is negatively projected towards the image of women with disabilities, since important prejudices, negative stereotypes, and myths that minimize their capacities and abilities to exercise their motherhood tasks and their participation environment, since they are constantly victims of violent acts even by those close to them.

As a result, the motivation of women to participate in the co-construction of a support service was born, showing interest in the themes of empowering their role and self-image, training in overcoming parental skills, human rights and reproductive rights , coordination with support networks focused on the search for employment, housing and other services that involve home caregivers, financial contributions, transfers, psychological support and support for domestic violence. Subsequently, the validation of the problem and the innovation challenge is carried out.

Subsequently, the prototyping of a support service for women, mothers with disabilities and their families, based on an approach of fundamental principles, began. Considering the development of their capacities as a mother and in other areas such as work, education, among others, in order to achieve empowered mothers who can transmit their experiences to institutions, professionals or other women, becoming a support network, capable of transmitting and build a new culture that leaves behind stereotypes and wrong and punishing social structures that act on the basis of structural violence and intersectional discrimination. Where being a "woman" "mother" and having a "disability" makes these women the object of various violations of rights, invisibility and stigma.

The service will also include training for professionals from the various institutions that interact with women with disabilities, to improve care processes based on fundamental principles, achieve strategic links to make referrals and follow-up of participants. And as a third guideline, it is expected to generate studies on the subject, and thus generate a database.

Keywords: woman, disability, motherhood, intersectional discrimination and Stereotypes

## Tabla De Contenidos

<b>Introducción</b> .....	11
Hipótesis .....	16
Objetivos generales .....	16
Objetivos específicos .....	16
<b>Antecedentes Del Problema</b> .....	17
Estado Del Arte .....	17
Normativa de las PcD específicamente Derechos Sexuales Y Reproductivos.....	17
Conceptualización Del Significado De Discapacidad .....	19
Género .....	20
Patriarcado .....	20
Concepto de Discriminación Interseccional .....	21
Maternidad y paternidad de PcD .....	21
Marco empírico.....	22
Contexto internacional .....	22
La sexualidad y la maternidad como factores adicionales de discriminación en las mujeres con discapacidad .....	22
La maternidad de las mujeres con discapacidad física: una mirada a otra realidad.....	24
Mitos y estereotipos en torno a la maternidad de las mujeres con discapacidad .....	25
Abuso y negación de derechos sexuales y reproductivos a mujeres con discapacidad psicosocial en México .....	27
Contexto nacional .....	28
Análisis del significado de las ocupaciones atribuidas a ser mujer madre para mujeres con discapacidad intelectual en la ciudad de Punta Arenas .....	29
Significados de la maternidad en mujeres con discapacidad física residentes en sectores comuna El Carmen .....	29
Observatorio De Derechos Sexuales Y Reproductivos Y Discapacidad .....	31
<b>Metodología</b> .....	34
Tipo de estudio .....	34

Diseño de la investigación.....	34
Técnica de recolección de datos .....	37
Análisis de la información .....	38
Criterios de rigor metodológicos, aspectos éticos y Consentimiento Informado.....	39
<b>Antecedentes del proyecto .....</b>	<b>40</b>
Descripción general del proyecto.....	40
<b>Justificación Y Relevancia Social.....</b>	<b>47</b>
Foco del grupo prioritario mujeres madres con discapacidad.....	49
Carácter innovador .....	52
Caracterización de los actores .....	53
Descripción general del proceso de validación participativa del proyecto .....	56
Descripción de las actividades .....	57
Resultados del proceso de validación participativa del proyecto .....	67
<b>Evaluación del Proyecto .....</b>	<b>71</b>
implicancias sociales y politicas .....	71
Sostenibilidad, Potencial De Replicabilidad Y Escalabilidad .....	73
<b>Reflexiones finales .....</b>	<b>74</b>
<b>REFERENCIAS .....</b>	<b>78</b>

### Índice De Figuras

Figura N° 1	Principios fundamentales
Figura N°2	Descripción de los componentes
Figura N°3	Mapa de Actores

### Índice De Tablas

Tabla N°1	Perfil de las mujeres participantes de la investigación
Tabla N°2	Informantes claves con experiencia en la temática
Tabla N°3	Línea de trabajo número 1 mujeres madres con discapacidad y familia
Tabla N°4	Línea de trabajo numero 2 profesionales e instituciones
Tabla N°5	línea de trabajo numero 3 áreas de estudios
Tabla N°6	Proceso de validación participativa del proyecto
Tabla N°7	Ajustes, fallos, éxitos y aprendizajes

### Anexos

Anexo N°1	Formato documento de consentimiento Informado participantes
Anexo N°2	Formato Documento De consentimiento Informado expertos
Anexo N°3	Consentimientos informados firmados por participantes y expertos
Anexo N°4	Pauta de entrevista participantes
Anexo N°5P	Pauta de entrevista profesionales expertos

## Introducción

El siguiente proyecto de innovación para la inclusión social parte de una investigación de tipo cualitativa exploratoria descriptiva, la cual permite acercarse a la realidad de mujeres madres con discapacidad, con la finalidad de analizar las experiencias y vivencias de mujeres madres, desde la construcción de sus propias rutinas de crianza y cuidado de sus hijos e hijas y cómo éstas se desenvuelven en el medio social, considerando los sistemas de apoyo actuales en nuestro país, teniendo en cuenta las necesidades diferenciadas que poseen.

Es importante comprender que el contexto espacial en el cual se desarrolla el concepto de discapacidad, ha ido evolucionando de forma paulatina, comprendiendo que los cambios sociales y políticos se van presentando a nivel nacional e internacional siendo relevantes al momento de incorporarlos en el ámbito de las mujeres con discapacidad, teniendo en cuenta las interacciones con el medio que las rodea.

Una vez establecido el modelo social de la discapacidad en base a los derechos humanos, la Organización Mundial de la Salud (en adelante OMS) junto a la Organización Panamericana de la Salud (en adelante OPS), determinan en el año 2001, la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (en adelante CIF), reemplazan la visión médica por un punto de vista social del fenómeno, donde se especifica que la sociedad como tal, no incluye a la persona con discapacidad creando barreras invisibles para su participación (Senadis, 2015).

En relación a lo anterior se define el concepto de discapacidad según la OMS (2018) “Se entiende por discapacidad la interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad (por ejemplo, parálisis cerebral, síndrome de Down y depresión) y factores personales y ambientales (por ejemplo, actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles y un apoyo social limitado” (*Discapacidad y salud. s. f.*)

En relación al cuerpo legal, los instrumentos jurídicos han ido evolucionado y adaptándose al nuevo contexto que estipulaban las normativas internacionales, por lo que Chile ratifica el año 2008, la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la cual 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.” (Decreto N°201, 2008, como se citó en SENADIS, 2015).

El II Estudio Nacional de la Discapacidad (2015), realizado por el Servicio Nacional de la Discapacidad (en adelante SENADIS) dio a conocer que un total de 2.836.818 personas desde los 2 años en adelante presentan algún tipo de discapacidad, lo que corresponde al 16,7% de la población. En dicho porcentaje de discapacidad se pueden visualizar: discapacidad de origen motor o físico, discapacidad de origen auditivo, discapacidad de origen visual, discapacidad de origen intelectual y discapacidad de origen psíquica (SENADIS, 2015).

Debido a la elevada prevalencia de discapacidad en nuestro país, el Estado elabora una ley para las personas con discapacidad (en adelante PcD), la cual establece normativas y lineamientos específicos en lo que respecta a la rehabilitación e inclusión social de las PcD, la cual fue denominada: Ley N° 20.422 que “Establece Normas Sobre Igualdad De Oportunidades e Inclusión Social de Personas Con Discapacidad”. Dando un vuelco importante en el paradigma de discapacidad, fomentando una mirada biopsicosocial, definiendo la discapacidad según el art. 5 como: “Persona con discapacidad es aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.” (SENADIS, 2010, como se citó en SENADIS 2015).

Tras los importantes avances alcanzados, aun en la actualidad las PcD siguen siendo víctimas de diversas formas de discriminación siendo invisibilizadas en relación a sus necesidades, permaneciendo ausentes y excluidas del debate público, visualizándolas como inútiles y con disminuidas posibilidades de realización personal. Dicha situación, se manifiesta al momento de interactuar con las diferentes esferas sociales para lograr su inclusión, su participación plena y el ejercicio de sus derechos (Cruz, 2015). Quedando en evidencia la falta de estrategias concretas que favorezcan su integración social. Siendo recurrentes víctimas de problemas derivados de las atribuciones sociales por su sexo y su condición física, mental y/o funcional, lo que menoscaba y limita su acceso a diferentes espacios tales como económico, laboral, formativo, socio-sanitario, vivienda, relacional, político y espacial (Cruz, 2015), lo cual tiene como resultado desventajas que quedan estipuladas como condiciones estructurales de la

propia vida, y que se perciben como injustas en sus orígenes o moralmente ofensivas en sus consecuencias, o ambas (PNUD, 2011).

Al hablar de inclusión de dicho grupo, hay que tener en cuenta la importancia de la generación de oportunidades y herramientas de accesibilidad, considerando los apoyos específicos para lograr una real inserción social. Pues a menudo las sociedades modernas poseen importantes avances en algunas áreas, pero quedan atrapadas en otras, lo cual va provocando que no se desarrollen aspectos tan relevantes como es la Dignidad Humana. Todo ello va gatillando significativas brechas entre grupos, tales como la desigualdad, la injusticia, la escasez o pobreza, cuyos resultados interfieren directamente en la satisfacción de las necesidades básicas y paralelamente incumpliendo los derechos de las personas, donde se pueden apreciar que la definición iguales en dignidad y derechos posee amplias discordancias en lo que respecta a recursos, poder y estatus, ya que, este grupo prioritario termina siendo un ciudadano de segunda clase, lo que da lugar a un sin número de abusos y tratos degradantes (PNUD, 2011). Finalmente la segregación territorial afecta significativamente en la división de grupos, originando patrones culturales diferenciados que dificultan la empatía y fusión de estos, debilitando la cultura e identidad común.

Ahora bien, cuando se habla de las mujeres con discapacidad, entramos en un tema que genera desconocimiento, puesto que este grupo se ha visto afectado a lo largo del tiempo en relación a la libertad de ejercer sus derechos de sexualidad, maternidad y lo que conlleva la crianza de sus propios hijos e hijas, debido a diversos constructos sociales y estereotipos que las rodean y que lamentablemente van afectando su posibilidad de tomar sus propias decisiones (Organización Disability Rights International (DRI) y el Colectivo Chuhcán, 2015).

Tradicionalmente las niñas han sido socializadas en la creencia de que su principal papel como mujer es engendrar y criar hijos e hijas. Para una gran parte de mujeres en el mundo, incluso actualmente, su vida se centra en esta función reproductora y cuidadora. En el caso de mujeres discapacitadas la maternidad les ha sido vedada abiertamente, incluso interrumpida forzosamente, o disuadida de manera sutil y encubierta con argumentos y justificaciones diversas, a menudo apoyadas por determinada investigación científica, creando mitos de asexualidad, puesto que no se les considera candidatas para la vida en pareja ni menos para la maternidad. (López, 2007, como se citó en Sarmiento, 2020)

La experiencia de la maternidad y la responsabilidad en madres con discapacidad está ligado a una serie de directrices que se ven entrelineados con diversos factores como el entorno, las expectativas de otros acerca de sus capacidades de cuidado hacia sus hijos e hijas teniendo como consecuencia la conformación de una autopercepción y comportamiento hacia sus propios hijos o hijas (Peláez, Martínez, Leonhardt, 2009). Algunas mujeres madres con discapacidad sin apoyo o sin una red familiar, sus motivaciones y tareas de cuidado hacia sus hijos se van complejizando y generando frustraciones debido a su falta de formación y experiencia previa, considerando el temor de ser controladas y evaluadas por terceras personas.

Por otra parte, la maternidad puede verse mucho más afectada si se considera que alguno de sus hijos o hijas puede tener discapacidad y requiera algún tratamiento medicamentoso o terapia. En ese momento queda en manifiesto la necesidad de que la madre pueda escuchar y ser orientada en dichos procesos considerando que esta puede poseer una movilidad reducida, alguna discapacidad sensorial o cognitiva, quedando en clara evidencia la existencia de barreras invisibles que van imposibilitando su rol marental de forma adecuada (Peláez, Martínez, Leonhardt, 2009).

En la actualidad existen muchas mujeres con discapacidad que no poseen el cuidado de sus hijos e hijas declinando dichas funciones y responsabilidades en otras personas, generalmente del entorno familiar (abuelas tías, hermanas), lo cual va gatillando un sentimiento de frustración personal, de culpa y abandono. Es por esto que se deben considerar apoyos específicos para cada necesidad, dejando de lado cualquier acondicionamiento impuesto por tener una discapacidad.

En el caso de mujeres con discapacidad física con movilidad reducida, con frecuencia el personal de salud les aconseja no tomar como opción un embarazo por considerarlos de alto riesgo, diciéndoles que la mejor opción para ellas es no concebir, puesto que su descendencia podría venir con algún diagnóstico de discapacidad, por lo que las mujeres ven destruido su sueño de ser madres. En relación a lo anterior queda claro que las representaciones sociales acerca de las mujeres con discapacidad en cuanto a su derecho a la maternidad en nuestra sociedad moderna va denotando claramente la falta de implementación de servicios públicos de apoyo que faciliten la autonomía personal e independencia en lo que compete la toma de decisiones acerca de su maternidad y no se les siga condenando por tomar la decisión de serlo y obligarlas a delegar las responsabilidades relativas al cuidado de sus hijos o hijas en

otras personas o servicios sociales, lo cual da lugar a falsos juicios, percibiendo a las mujeres con discapacidad como incompletas e incapaces de lograr la madurez y con ello se continua invisibilizando sus opiniones, decisiones, necesidades, considerando las representaciones socioculturales que van de la mano con una serie de calificativos que las posicionan como seres pasivos, poco atractivos, dependientes, asexuados y dignos de lástima, lo que ha llevado a considerar a la sexualidad y a la discapacidad como incompatibles, reduciendo sus posibilidades de acceso a información sobre su salud sexual y reproductiva por considerar su cuerpo poco útil, con pocas o nulas posibilidades de establecer relaciones erótico-afectivas, embarazarse y/o tener hijos (López, 2008 como se citó en Sarmiento 2020).

En relación a lo anterior, existen importantes instrumentos de derechos humanos que reconocen a las mujeres con discapacidad el derecho a la maternidad, dejando claro su disfrute y ejercicio. Sin embargo, a la fecha aún existe desconocimiento de la temática.

Chile, ratificó la CDPD en el año 2008, lo que implicó su compromiso en lo que respecta asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los DD.HH y junto a ello las libertades fundamentales de las PcD sin discriminación alguna por los motivos de discapacidad y lo que concierne el matrimonio, familia, cuidado de los hijos o hijas como se especifica en los Derechos Sexuales y Derechos Reproductivos (Organización de Naciones Unidas, 2016). Todos ellos, han ido introduciéndose lentamente en nuestra cultura; puesto que las PcD continúan teniendo dificultades a la hora de acceder y ejercer estos derechos, pues la sexualidad de las PcD sigue siendo un tema tabú socialmente cargado de prejuicios y mitos que van generando que la mujer con discapacidad sea visualizada como asexuada, infantil y dependiente. Estas imágenes generan prácticas sociales discriminatorias, voluntarias o no, que afectan directamente a las personas.

## Hipótesis

Un servicio de apoyo especializado para mujeres madres con discapacidad y su familia, beneficiaría el cumplimiento de sus derechos, sus habilidades parentales y su interacción con redes comunitarias de apoyo específicamente laboral para el logro de su plena inclusión social.

### Objetivos Generales

Enriquecer las experiencias de maternidad por medio del reconocimiento de sus derechos consagrados, fortaleciendo sus habilidades parentales junto a su familia, y a la vez generar una red de apoyo que favorezca la plena inclusión social de mujeres madres con discapacidad física, sensorial y psíquica que se encuentren al cuidado de sus hijos e hijas de forma permanente o bajo la ayuda de un tercero significativo en la comuna de Viña del Mar.

### Objetivos Específicos

- Explorar y describir las experiencias y percepciones de mujeres madres con discapacidad física, sensorial y psíquica que se encuentren al cuidado de sus hijos e hijas de forma permanente o bajo la ayuda de un tercero significativo en la comuna de Viña del Mar.
- Generar intervenciones innovadoras, bajo un enfoque de derechos humanos que promueva la parentabilidad positiva, impulsando la participación comunitaria e inserción laboral de mujeres madres con discapacidad física, sensorial y psíquica, que se encuentren bajo cuidado de sus hijos e hijas de forma permanente o bajo la ayuda de un tercero significativo en la comuna de Viña del Mar.
- Generar un servicio de innovación social, bajo un enfoque de derechos humanos, basado en un diagnóstico participativo de actores que dé cuenta de las necesidades de mujeres madres con discapacidad física, sensorial y psíquica que se encuentren al cuidado de sus hijos e hijas de forma permanente o bajo la ayuda de un tercero significativo en la comuna de Viña del Mar.

## **Antecedentes Teóricos Del Problema**

A continuación se exponen el marco teórico del proyecto de Innovación social, que se construyó desde normativa de personas con discapacidad, específicamente derechos sexuales y reproductivos, conceptualización del significado de discapacidad, los conceptos de género, patriarcado, discriminación interseccional y maternidad y paternidad de personas con discapacidad.

### **Estado Del Arte**

#### **Normativa De Personas Con Discapacidad Específicamente Derechos Sexuales Y Reproductivos**

Los Derechos Humanos y los Derechos Sexuales y Derechos Reproductivos (DSR) son igualmente derechos Universales, Irrenunciables, Inalienables, imprescriptibles e indivisibles, los cuales en su conjunto comprenden la sexualidad de la persona no como un simple acto genital para procrear, sino que engloba a la vez sucesos emocionales importantes ligados a otros derechos fundamentales como el derecho a la vida privada, a la información, a la vida, a la integridad física, a la salud y a los derechos relacionados a la vida familiar, la maternidad y paternidad. Todos ellos con la finalidad del disfrute de la sexualidad y la reproducción (Senadis, 2019).

La Organización Mundial de la Salud (OMS), especifica que los derechos sexuales abarcan los DD.HH, señalando la relevancia de que todas las personas deben tener el nivel más alto de salud sexual, pudiendo acceder a todos los servicios de atención respectivos, informativos y educativos. Considerando a la vez, el respecto a elegir una pareja, contraer matrimonio y tener la posibilidad de engendrar hijos e hijas cuando lo estimen conveniente, considerando el disfrute de una vida sexual satisfactoria, segura y placentera. Es por ello, que la Asociación Mundial para la Salud Sexual (WAS) describe 16 Derechos Sexuales, pero se consideraran relevantes para el proyecto de innovación los siguientes; el derecho a la igualdad y a la no discriminación, el derecho a la vida, libertad y seguridad de la persona, el derecho a la autonomía e integridad del cuerpo, el derecho a la información y el derecho a decidir tener hijos, el número y espaciamiento de los mismos, y a tener acceso a la información y los medios para lograrlo (Senadis, 2019).

En relación a lo último, los derechos de salud reproductiva hacen hincapié a los DD.HH, que se encuentran activos dentro las leyes nacionales reconociendo el derecho básico de que todas las parejas pueden decidir libre y responsablemente el número, el momento de tener hijos o hijas y paralelamente deben contar con el acceso a la información y salud respectiva. En donde se deben considerar sus decisiones sin ser discriminados o actos violentos como se estipula en los documentos de DD.HH (OMS, 2002). Añadiendo a la vez los derechos reproductivos según el Programa de Acción de la Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo que estipulan los siguientes puntos de interés tales como la autonomía y autodeterminación del cuerpo y a la vida, la procreación, la salud reproductiva, accesos a obtener información adecuada sobre el funcionamiento reproductivo del cuerpo, acceso a los servicios sanitarios de salud reproductiva y planificación familiar, acceso a los avances científicos en materia de reproducción, decidir sobre la reproducción sin sufrir discriminación, coerción o violencia, a interrumpir el embarazo en los casos en que la ley lo permita (SENADIS, 2019).

En relación a lo último, el Estado Chileno ha suscrito una gran cantidad de acuerdos internacionales en correlación con los DSR, que tienen su origen a partir de las Conferencias de Naciones Unidas, Conferencias de la Población y Desarrollo de El Cairo (1994) y la IV Conferencia Mundial de la Mujer de Beijing (1995), por lo que todas las entidades públicas tienen el deber de incorporar en sus lineamientos de trabajo el enfoque de derechos sexuales y reproductivos considerando su promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento o rehabilitación en salud (SENADIS, 2019).

Las políticas públicas Chilenas han construido un importante cuerpo legal que explicita los derechos de las PcD, generando en el año 2012 la Ley de protección a las PcD, donde se constituyen nuevas normas sobre la Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social Ley N° 20.422, la cual da énfasis en que las PcD se encuentran en una posición de especial vulnerabilidad y que el Estado dispone una serie de medidas que protegen y aseguran a la mujer con discapacidad y las personas con discapacidad psíquica o intelectual su pleno goce y ejercicios de sus derechos tales como su dignidad, constituir y ser parte de una familia, sexualidad plena y salud reproductiva, para evitar situaciones de violencia, abuso y discriminación de que puedan ser víctimas las mujeres y niños (SENADIS, 2019).

La ley n° 20.609 establece medidas contra la discriminación, según el Artículo número 2, la discriminación arbitraria, se comprende como una distinción, exclusión o restricción sin justificación que gatille en la persona una privación o amenazada en el cumplimiento de los derechos fundamentales

establecidos en la Constitución Política de la República o en los tratados internacionales sobre derechos humanos ratificados en nuestro país, los cuales tienen lugar en aspectos tales como discriminación por raza o etnia, la nacionalidad, la situación socioeconómica, el idioma, la ideología u opinión política, la religión, el sexo, la orientación sexual, la identidad de género, la filiación, la apariencia personal y la discapacidad (SENADIS, 2019).

La normativa número 20.418 fija normas sobre información, orientación y prestaciones en materia de regularización de la fertilidad, en donde toda persona posee el derecho de recibir educación, información y orientación en temáticas de fertilidad. Dicha educación, debe ser entregada de forma accesible con contenidos variados acerca de los diversos métodos anticonceptivos existentes, prevención del embarazo, infecciones de transmisión sexual y la violencia sexual. Todo lo anterior tiene relación con la preparación, orientación de la persona para llevar a cabo una vida afectiva y sexual satisfactoria y responsable. Todo ello, debe ser entregado a través del Ministerio de Salud (SENADIS, 2019).

### **Conceptualización Del Significado De Discapacidad**

El modelo social de la discapacidad aparece en nuestro país a partir del año 1976 por medio de la Organización Inglesa Unión de Personas con Discapacidad Físicas contra la Segregación UPIAS, dando hincapié que las mayores desventajas que victimizan a las PcD son ocasionadas por una estructura social que tiene posee una disminuida empatía en relación a las personas con deficiencias y por ende las excluye de las actividades habituales que lleva a cabo cualquier individuo. Dicho modelo, se caracterizaba mayormente a la discriminación y segregación de este grupo prioritario de las actividades, por este motivo el modelo se caracterizaba por trascender del enfoque médico asistencialista, para enfocarlo a modificaciones políticas y de normativas existentes, de manera de asegurar la eliminación de barreras institucionales y físicas que generan tropiezos en lo que implica la participación igualitaria y plena en la vida comunitaria. Sin embargo no logra desligarse de la normalidad biomédica (SENADIS, 2015).

EL modelo biopsico-social, considera una mirada ambiental y social de la discapacidad, basando sus orígenes y criterios en la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF), la cual especifica los niveles de deficiencias en las funciones y estructuras; limitaciones en la

actividad y restricciones en la participación (OMS,2001). Dicho modelo se imparte bajo el enfoque de los derechos humanos de las PcD, respondiendo a la dignidad intrínseca de ser y posteriormente se enfoca en las características medicas de las personas, situando a la persona en el centro de todas las decisiones que le aquejan y sitúa dicho problema fuera la persona y lo traslada a la sociedad como poco empática de las necesidad de las personas, dando la responsabilidad al Estado en generar e implementar políticas que interfieran adecuadamente a la participación de las PcD y con ello, garantizar el pleno respeto de la dignidad y la igualdad de derechos (SENADIS, 2015).

## **Género**

El concepto de género según Marta Lamas (2002), corresponde a un conjunto de prácticas, creencias, representaciones y percepciones sociales, que funcionan como una simbolización de la diferencia anatómica entre hombres y mujeres. Considerando que la sociedad determina funciones sociales o roles a cada género. Por lo tanto, el género es una construcción histórico-social que involucra variables biológicas, psicosociales, económicas y políticas. En base a comportamientos culturales, sociales y por la asignación de roles “ser hombre y el “ser mujer” en una sociedad, pero no como distintos sino como desiguales.

## **Patriarcado**

Históricamente corresponde al origen de la creación de los sistemas de organización social y política, en aspectos públicos y privados, emergiendo de la familia patriarcal u el origen divino. Para Gerda Lerner (1986), el concepto correspondía a “la manifestación e institucionalización del dominio masculino sobre las mujeres y niños/as de la familia y la ampliación de ese dominio sobre las mujeres en la sociedad en general”. Dicho dominio patriarcal sobre la familia adoptó distintas formas, tales como la autoridad absoluta del hombre sobre los niños, la esposa y el concubinato”. (Gerda, 1986 como se citó en Fontenla, 2018).

Además el patriarcado exige estructuras fundamentales como las relaciones sociales de parentesco y lineamientos establecidos para la vida de las mujeres, la heterosexualidad

obligatoria y el contrato sexual. Otras corrientes consideran que las relaciones de reproducción van generando un sistema de clases sexuales, basado en la apropiación y el control de la capacidad reproductiva de las mujeres, donde la figura masculina controla el cuerpo femenino y además se apropia del trabajo productivo y reproductivo de aquellas. (Fontenla, 2018). Todo lo anterior se define como un sistema de relaciones sociales sexo-políticas, basadas en diversas instituciones públicas y privadas y en la solidaridad de la interclases e intragénero instaurado por el sexo masculino, los cuales oprimen a las mujeres de forma individual y colectiva, apropiándose de su fuerza productiva y reproductiva, de sus cuerpos y sus productos (Fontenla, 2018).

### **Concepto De Discriminación Interseccional**

A las mujeres con discapacidad desde tiempo antiguos, se les ha impuesto una serie de estereotipos negativos que generan discriminación, como tratarlas como una carga, como eternas niñas o incapaces de acceder a la educación y al mercado de trabajo (Cavalcante, 2018). Siendo víctimas frecuentes de la discriminación que tiene origen en dos o más elementos presentes recibido el nombre de discriminación doble, triple, múltiple, compuesta o interseccional (Cavalcante, 2018).

La discriminación interseccional, Según Platero (2014), corresponde la expresión a diversos orígenes estructurales de desigualdad u organizadores sociales que establecen relaciones recíprocas, sobrepasando la noción intuitiva de doble o múltiple discriminación, ya que las identidades son construcciones dinámicas y conforman nuevas organizaciones sociales y desigualdades. Es lo que ocurre con la discriminación sufrida por las mujeres con discapacidad. Es decir, las barreras sociales y discriminatorias impuestas a ellas no son el resultado de una suma entre las discriminaciones enfrentadas por ser mujer y persona con discapacidad, sino que se profundizan, generando una discriminación aún más intensa y específica (Cavalcante, 2018).

## **Maternidad Y Paternidad De Personas Con Discapacidad**

La palabra “parentalidad” no figura en el diccionario de la Real Academia de la lengua española y sin embargo se utilizará de forma habitual y repetitiva en distintas investigaciones. Desde las ciencias la parentalidad, se utiliza para denominar a la relación entre padres, madres e hijos, incluyendo los conceptos de paternidad y maternidad (Senadis, 2019). El estudio de la parentalidad siempre ha generado interés social desde lo cultural, político y recreacional (Bernal y Sandoval, 2013 como se citó en Senadis 2019), pues se exponen una serie de objetivos, los cuales tienen relación con el reconocimiento de la familia como unidad grupal natural y fundamental de la sociedad que debe velar por la crianza y protección de los niño(as); para que a futuro puedan generar una personalidad adecuada en base a un entorno familiar y una atmósfera de felicidad, amor y comprensión (Comisión para el desarrollo social del Consejo Económico y Social de la ONU, 2013 como se citó en Senadis, 2019). Todo ello, debe estar fomentado, por una política de mejora en lo que conlleva una participación parental y el apoyo específicos para mejorar la calidad en el cuidado de los niño(as) (Bernal & Sandoval, 2013 como se citó en Senadis 2019).

### **Marco Empírico**

#### **Contexto Internacional**

### **La Sexualidad Y La Maternidad Como Factores Adicionales De Discriminación (Y Violencia) En Las Mujeres Con Discapacidad**

El estudio fue realizado en España y se enmarca en la línea de investigación sobre personas que pueden ser víctimas de altos riesgos de vulnerabilidad, desarrollado por el grupo de estudios de Tendencias Sociales (GETS), bajo la dirección de José Félix Tezanos y por la Fundación ONCE y la Fundación Sistema. Dicho estudio, trata de un trabajo que se ha desarrollado durante los años 2012 y 2013, en donde se entrevistó a mujeres con discapacidad, dando a conocer diversas características e estereotipos y constructos sociales que caracterizaban al grupo. Donde se pudo observar que las mujeres con discapacidad eran vistas como seres asexuados que no pueden gozar de sus derechos de sexualidad y reproducción y cuando se presentan varios tipos de discapacidad se va generando una dicotomía entre el papel de asexuada y el papel de promiscua. Lo cual puede generar episodios de violencia y violencia sexual (Gomiz, 2016).

Muchas mujeres con discapacidad expresan que desde muy niñas sus familias le decían que nunca serían madres, que no podrían tener pareja o incluso las mantenían ajenas a los roles propios de otras niñas desde el punto de la estética o la forma que debían vestir, generando una imagen de vulnerabilidad e inocencia que atrae muchas veces a agresores debido a la sobreprotección de la familia y a la falta de estrategias de autocuidado (Gomiz, 2016).

Desde ese punto, se crea un sujeto vulnerable que se proyecta negativamente en la imagen social de la mujer con discapacidad, donde dan cabida prejuicios, estereotipos negativos, y mitos tales como “no sabe”, “no sirve para nada”, “no siente dolor”, “no puede ser madre”, “no tiene sexo”, entre otras. Esta imagen genera que la mujer sea víctima de relaciones asimétricas, donde la figura masculina ejerce dominación y además la opresión de la sociedad que es víctima una persona con discapacidad, lo cual se ve aumentado cuando además es mujer, lo cual gatilla una disminuida participación social (Gomiz, 2016).

En base a lo anterior, se señalan tres causas derivadas de los elementos socioculturales tales como el sexismo, la discriminación y un tercer factor donde se une el ser mujer y tener una discapacidad, lo cual gatilla una disminuida participación en las esferas de la sociedad en ámbitos tales como laborales y educativos, debido a la estigmatización y los roles asignados por la sociedad, en donde existe una constante contradicción del significado de mujeres, puesto que una sociedad sexista espera que sean cuidadoras atentas, madres, esposas, parejas sexuales y sean atractivas físicamente (Gomiz, 2016).

Otro punto de interés que se desea destacar es la relación entre la maternidad, la dependencia económica y la violencia. Esta situación puede ser de parte de una pareja o un familiar (generalmente madre o padre) o incluso un tercero (cuidados en una institución) y Además se suman los hijos, pues se convierten en sus maltratadores físicos, psicológicos o emocionales, los cuales dificultan todavía más que las mujeres pongan fin a este tipo de situaciones (Gomiz, 2016).

Las principales conclusiones del estudio, se encuentran relacionadas a los tipos de formas de ejercer violencia contra las mujeres con discapacidad, pues son muy diversas e incluyen la violencia física, psicológica, sexual, de negación de cuidados, la humillación o la estigmatización por la discapacidad, la negación de los derechos básicos tales como el goce de la sexualidad, ejercer la

maternidad o ser víctimas de abortos coercitivos o las esterilizaciones forzosas. Además existe una correlación entre la imagen de vulnerabilidad que se asocia a las mujeres con discapacidad, por lo que poseen una mayor exposición a situaciones de violencia (Gomiz, 2016).

### **La Maternidad De Las Mujeres Con Discapacidad Física: Una Mirada A Otra Realidad**

Entre el año 2000 y 2002 se llevó a cabo en la Ciudad de México un estudio en torno a la construcción de ejercicio de maternidad en base a un modelo ideológico tradicional que especificaba que la maternidad es casi obligatoria en cada una de las vidas de las mujeres e indispensable para su realización personal. Desde allí la autora determina una serie de cambios ideológicos a partir de la década de los sesenta, en base a las corrientes feministas, la diversificación de los roles de género, el uso de métodos anticonceptivos y los cambios socioeconómicos que permiten una movilidad social en lo que significa en el ámbito laboral y escolar. Ahora bien, cuando se habla de mujeres con discapacidad se habla de mujeres anormales que son vistas de forma diferente cuando se habla de maternidad, ya que al momento de introducirnos en la temática no aparecen grandes avances, sino que solo se habla de integración e inclusión en temas relativos al área laboral, educación y salud dejando de lado la importancia de reconocer sus derechos sexuales y reproductivos, considerando a la vez la falta de estudios estadísticos sobre este grupo de la población y mucho menos sobre la situación social y condiciones de vida (Cruz, 2004).

Para la autora, el embarazo tradicionalmente ha sido considerando una etapa que conlleva limitaciones y responsabilidades. La capacidad biológica de las mujeres para engendrar ha constituido en un determinante para definir lo femenino. A partir de ello, uno de los principales requisitos es ser considerada mujeres plenas con deberes claros irrenunciables. Es por ello, que la lucha feminista cuestiona esas bases y deja claro que el cuerpo no define su rol en la sociedad, lo cual provoca diferencia y desigualdad que impide desarrollar ciertas actividades que permiten la realización personal (Cruz, 2004).

La maternidad según la investigación ha demostrado que es parte del resultado de construcciones sociales que especifican que las mujeres han sido creadas de forma incompleta y susceptible de completarse solo por la vía de la conyugalidad y de la maternidad, para ello, deben contar

con características propias de una mujer sana, sin problemas de salud que facilita el proceso de embarazo y cuidado de sus futuros hijos (Cruz, 2004).

Sin embargo cuando se habla de mujer con discapacidad el panorama es visualizado de forma distinta, ya que amplios sectores sociales las describen como seres asexuados, inútiles que no merecen la felicidad y que no son aptas para la vida en pareja y mucho menos de tener hijos o manejar su vida de forma independiente. En la mayoría de los contextos sociales las mujeres con discapacidad han sido estigmatizadas y consideradas inferiores e infelices generando un constante rechazo y discriminación de parte de la sociedad (Cruz, 2004).

A pesar de los importantes avances en lo que conlleva la maternidad y discapacidad, queda en manifiesto la falta de intervenciones en la temática, puesto que gran parte de los movimientos feministas han puesto énfasis en la salud sexual y reproductiva, la maternidad, la violencia, el empleo, la pobreza, entre otros, pero aún falta introducirse mucho más al análisis de experiencias de las mujeres ya que siguen siendo invisibilizadas para la mayoría de las feministas no dando cobertura a sus demandas y vulneraciones de derechos (Cruz, 2004).

Por otra parte, las mujeres con algún tipo de discapacidad no cumplen con el estereotipo típico de salud que la sociedad evalúa como aceptables para la reproducción, considerándolas incompletas, enfermas permanentes, dependientes, poco agraciadas y asexuadas. Lo que demuestra que una mujer con alguna discapacidad física para la sociedad es símbolo de que no siente deseos ni quiere disfrutar su sexualidad, criticándose constantemente su libertad sexual categorizándola como irresponsable, lo cual genera episodios de angustia y soledad. Todas estas situaciones descritas anteriormente dan a conocer la falta de servicios adecuados para atender las necesidades específicas de las mujeres con discapacidad, pues frecuentemente son enfrentadas a la crítica e indiferencia (Cruz, 2004).

### **Mitos Y Estereotipos En Torno A La Maternidad De Las Mujeres Con Discapacidad**

A pesar de la importancia de la cultura en nuestras vidas, a veces arrastra reglamentaciones sociales que influyen en un sin número de prácticas de distintas índoles tales como la sexualidad y la reproducción, donde cobra sentido lo aceptado y no lo aceptado en relación al género, clase social o

condición física. Dentro de la condición física, la condición de discapacidad establece criterios, mitos, normas y estereotipos que van dificultando la plena satisfacción de los deseos y necesidades. (Cruz, 2004).

Estos obstáculos interfieren en varios aspectos de la vida, como el inicio de su vida sexual, la negativa acerca del uso de anticonceptivos y la sugerencia de evitar un embarazo por medio de la esterilización como único método de planificación familiar, la ausencia de información acerca de las relaciones sexuales y embarazo, puesto que se da por hecho que no necesitan la información pues serán niñas para siempre o es muy riesgoso exponerlas a dichas situaciones, porque no necesitarían relaciones sexuales y maternales. Ya que al ocurrir un embarazo no sería capaz de atender las necesidades básicas de sus hijos e hijas. Esos comentarios son repetitivos muchas veces por sus seres queridos o médicos especialistas. A pesar de los estereotipos conformados por la sociedad algunas mujeres con discapacidad defienden su sexualidad y reproducción. Sin embargo, refieren que al momento de tomar la decisión de ser madres o convivir en pareja, la figura masculina releva la mayor parte de las responsabilidades hacia ella, considerando además sus propios impedimentos físicos, las actitudes negativas de parte de su propia familia, postura de los médicos, la opresión de asistencia social encargada de la protección de los derechos de la infancia y las barreras sociales estructurales (Cruz, 2004).

Las actitudes de la familia influyen gran parte en la toma de decisiones acerca de la maternidad en mujeres con discapacidad, ya que tienden a estar relacionadas con prohibiciones, críticas, desconfianza. En el área salud, los profesionales del área de salud, existe un poder e influencia sobre las decisiones de las mujeres que van de la mano con los riesgos para la vida y salud de ellas y sus futuros hijos e hijas. Y por último las instituciones de asistencia social que las presionan y solicitan en ocasiones objetivos que les cuesta demasiado cumplir debido a las dificultades que el entorno genera (Cruz, 2004).

En conclusión la autora invita a erradicar los estereotipos que siguen atormentando a las mujeres con discapacidad. En el caso de mujeres con discapacidad física, hay que considerar que en ocasiones pueden ser limitantes en aspectos tales como de actividad sexual genital, el embarazo y el parto, tampoco se puede negar que en ocasiones estas dificultades pueden generar actitudes discriminatorias añadiendo a la vez la falta de profesiones sensibles y capacitados en la temática que les puedan brindar reales oportunidades de una atención integral libres de sentimientos de compasión. Por otro lado, algunas mujeres con discapacidad evidenciaron ser más autónomas en la toma de decisiones

en relación a su cuerpo, mostrando gran disponibilidad para ser incluidas en espacios de socialización y establecer relaciones socio-afectivas que se transforman en importantes redes de apoyo. Todo esto va permitiendo abrir un mundo de oportunidades y a la vez dejar atrás la discriminación que viene bajo múltiples facetas que agrupan la segregación por discapacidad y el sexismo que va limitando el acceso a servicios de información relacionados a la salud sexual y reproductiva (Cruz, 2004).

Y por último, estas experiencias abren camino a un sitio inexplorado que necesita con urgencia ser estudiado por las ciencias sociales y por investigaciones de grupos feministas. Tal exclusión que no se cuestiona, hace que la teoría y el análisis feminista que logre sumar la discapacidad y sus interacciones entre los constructos sociales, la discapacidad y el género.

### **Abuso Y Negación De Derechos Sexuales Y Reproductivos A Mujeres Con Discapacidad Psicosocial En México**

En el País Mexicano se llevó un estudio sobre abuso y negación de derechos sexuales y reproductivos a mujeres con discapacidad, en donde a la fecha han ocurrido graves violaciones en contra de sus derechos, específicamente relacionados a la planificación de un hogar y familia, a la salud, integridad física y mental, a vivir libre de violencia, explotación, abuso, la igualdad y al acceso a la justicia, todos estos reconocidos por la CDPD. México posee una legislación en base a los estándares internacionales, sin embargo algunos artículos del código civil impiden a las personas con discapacidad puedan casarse, ya que se establece que al momento de la unión debe ser colocada bajo la tutela de su cónyuge y perder la patria potestad sobre sus hijos (Organización Disability Rights International (DRI) y el Colectivo Chuhcán, 2015).

Por otro lado, se expone en el estudio la importancia de desarrollar programas que combatan los estereotipos y mitos contra de las mujeres con discapacidad y a la vez eduque y sensibilice a la sociedad específicamente al área de salud, sobre los derechos de este grupo y a la vez se empodere a las mujeres con discapacidad. Dichos programas deben tener un componente de salud sexual y reproductiva, que garantice el acceso seguro a dichos servicios y además genere estrategias que frenen los altos índices de abusos que enfrentan día a día las mujeres con discapacidad garantizando el acceso a los servicios públicos de atención obstétrica y desde allí también prevenir y sancionar al personal médico que

presione a mujeres embarazadas con discapacidad a tener un aborto. Y por último, la relevancia de crear programas para proporcionar apoyos adecuados a las madres con discapacidad para así asistirles en sus responsabilidades en la crianza de sus hijos e hijas, sin la necesidad que programas del gobierno los separe por motivos de discapacidad (Organización Disability Rights International (DRI) y el Colectivo Chuhcán, 2015).

## **Contexto Nacional**

### **Análisis Del Significado De Las Ocupaciones Atribuidas A Ser Mujer Y Madre Para Mujeres Con Discapacidad Intelectual En La Ciudad De Punta Arenas**

Los principales hallazgos visualizados en la investigación fueron la falta de capacidad de las mujeres con discapacidad en generar el auto-concepto de ellas mismas como madres y mujeres, ya que más bien asocian el significado de ser mujer a la utilización de accesorios y desarrollo de labores domésticas como características propias del rol de ser mujer, las cuales están determinadas por la cultura y el contexto en el que se desenvuelven (Dehays, Hichins y Vidal, 2012).

Por otro lado, el significado de ser madre lo relacionen únicamente al cuidado de sus hijos. Ya que según sus relatos identificaban dos significados asociados. El primero estaba relacionado al factor emocional y el segundo los cuidados maternos realizados hacía sus hijos. En relación a los sentimientos y emociones que sus hijos transmiten hacía ellas es expresado según las entrevistas como amor y cariño, observándose la presencia del instinto maternal, tanto en el significado del factor emocional, como en los cuidados maternos en las habilidades tales como protección y la preocupación por el bienestar de sus hijos, denotando que la condición de discapacidad no es un limitante para ser madre, refiriendo que estos conocimientos fueron aprendidos por medio de la enseñanza de su familia (Dehays, Hichins y Vidal, 2012).

En relación a los facilitadores que permiten llevar a cabo su rol de madre, se identificaron el apoyo familiar como pilar fundamental en el desarrollo de diversas tareas.

Los factores obstaculizadores en relación al ser madre se identificaron dos factores importantes, el primero tiene relación con la discapacidad intelectual y el segundo el factor económico, dichas

situaciones generaban dificultades en desarrollo eficaz de la maternidad. Por otro lado, la discapacidad intelectual es un factor determinante que interfiere en la crianza y los cuidados de sus hijos e hijas, pues, en ocasiones se les dificulta reconocer ciertas convenciones sociales propias de la cultura en la que se ven inmersas, (Nuñez, 2007, como se citó en Dehays, Hichins y Vidal, 2012). En relación a los factores económicos se identificó que las mujeres poseen dificultades económicas, puesto que les cuesta encontrar empleo estable.

Finalmente, las autoras señalan sugerencias para mejorar la calidad de vida de las mujeres madres con discapacidad y de sus hijos, tales como generar evaluaciones diagnósticas apropiadas para identificar sus habilidades y desde allí, solicitar apoyos para el logro de capacidades, como también realizar evaluaciones constantes y un seguimiento mucho más exhaustivo, generando registros de los casos de mujeres con discapacidad intelectual de los centros de salud familiar u hospitales, para así crear planes y servicios específicos. Considerando a la vez, la importancia de contar con mayores datos estadísticas para que más instituciones puedan desarrollar acciones que contribuyan a la inclusión social. Y por último se considera relevante implementar talleres en centros de atención de salud, con el objetivo de que puedan desarrollar temas como la sexualidad, métodos anticonceptivos, paternidad responsable, estilos de crianza, fortaleciendo sus habilidades de autocuidado y crianza de sus hijos e hijas (Dehays, Hichins y Vidal, 2012).

### **Significados De La Maternidad En Mujeres Con Discapacidad Física Residentes En Sectores Rurales De La Comuna El Carmen**

La investigadora realizó un estudio sobre las interpretaciones otorgadas por las entrevistadas acerca de la percepción de mujeres con discapacidad física residentes en sectores rurales de la comuna del Carmen en base a su maternidad, Para la realización de este estudio, la investigadora se posicionó desde la mirada feminista, la cual brindó los elementos teóricos y analíticos necesarios para visibilizar las diferencias de género producidas y reproducidas culturalmente por medio de la socialización. La realización del presente estudio, permitió ampliar la mirada sobre la concepción de la maternidad en mujeres con discapacidad, al punto de comprender y empatizar con las necesidades que viven las entrevistadas a diario, sumando a su vez el aspecto de residir en una zona rural (Sarmiento, 2020).

Los principales resultados dan cuenta que las mujeres con discapacidad forman parte de los grupos tradicionalmente vulnerados y excluidos, no aptos para ejercer la maternidad, pues sus características físicas, mentales y/o funcionales suelen conllevar obstáculos y limitaciones que al enfrentarse a contextos sociales y estructurales las invisibilizan y les añaden signos de debilidad, dependencia, inferioridad y pasividad, impidiéndoles gozar el pleno ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos, considerarlas incapaces de cumplir las expectativas sociales de salud e independencia para ejercer el rol materno (Cruz, 2014 como se citó en Sarmiento, 2020).

Cabe mencionar que las mujeres entrevistadas al reflexionar sobre sus procesos de maternidad las perciben como positivas respecto de su desempeño, destacando características relevantes tales como la responsabilidad, la preocupación, el apoyo, la compañía, y la disponibilidad. Lo cual es destacable considerando los numerosos obstáculos para desempeñar su rol parental, considerando también la evidente postergación individual por el bienestar colectivo del grupo familiar. Además se evidencia que no existe un cuestionamiento acerca de la maternidad como una elección, ya que es visto como una normativa al momento de tener pareja (Sarmiento, 2020).

En relación a la crianza, el género y la corresponsabilidad ma-parental, las mujeres con discapacidad física se adaptan a su condición y logran el cumplimiento efectivo de los roles atribuidos tradicionalmente por ser mujeres, como lo es la crianza de los hijos, las labores domésticas, entre otros. Cabe señalar que no todas las entrevistadas se encontraban en relaciones de pareja, aquellas que si tenían pareja, comentaron un bajo involucramiento de la figura paterna en lo que respecta la crianza y labores domésticas, más bien, la participación masculina es vista desde una “ayuda” no asumiendo una responsabilidad mutua lo que evidencia la falta de co-responsabilidad ma-parental y doméstica, situación preocupante debido a las condiciones de las mujeres y la necesidad colaboración y el trabajo en equipo. Lo anterior se suma al contexto rural que habitan, pues posee una estructura patriarcal que no traza dinámicas en las relaciones de género, distribución del poder real y simbólico, asignación de roles, tareas, además de existir posibles episodios de violencia (Sarmiento, 2020).

Las mujeres con discapacidad física de sectores rurales de la comuna del Carmen significan su experiencia de ser madres bajo una presión social y carga emocional constante que impacta en su desarrollo y bienestar integral. No obstante, frente a la desigualdad ellas buscan constantemente adaptarse a la realidad para cumplir con sus labores atribuidas tradicionalmente.

Lo anterior, tiene directa relación con la conceptualización general que se construye en base a los roles socialmente definidos de hombres y mujeres, perpetuándose de generación en generación obedeciendo ideas hegemónicas clásicas de las experiencias de la maternidad, pues es vista desde la división sexual del trabajo, la estereotipación de género y mandatos de género que dejan claro las responsabilidades que una mujer debe cumplir como las labores del cuidado y la crianza. Además es importante considerar las relaciones de poder y la perpetuación de una construcción social que se basa en estereotipos de género y más aún cuando existe un contexto de ruralidad.

Por último las entrevistadas señalaron la falta de redes de apoyo de servicios y la importancia de generar una posible futura línea de investigación que involucre todas estas realidades de mujeres que vivan con discapacidad en base a sus procesos de maternidad, estudios, formación académica en todos los sectores socioeconómicos (Sarmiento, 2020).

### **Observatorio De Derechos Sexuales Y Reproductivos Y Discapacidad**

La agrupación Líderes con Mil Capacidades se han dedicado a generar espacios de empoderamiento y la autodefensa de los derechos humanos de personas jóvenes y adultas con discapacidad intelectual. Los cuales han mostrado un elevado interés sobre su sexualidad (relacionada con la reproducción y la afectividad), la mayoría de ellos aprendió algunos significados de sexualidad y reproducción por medio en las escuelas especiales, películas, internet, amistades y familia. Las participantes en un primer momento pensaban que la sexualidad era un tema alejado de ellos, pues añaden que son vistos como personas infantiles que no van a madurar o no entender sus significados y respecto al significado de la maternidad y la paternidad, ellos quieren ser parte del proceso y temen a que les quiten a sus hijos para institucionalizarlos en recintos del Servicio Nacional de Menores o que las mujeres sean esterilizadas sin saber bien qué les están haciendo y que no les expliquen que eso significa que no van a poder ser madres (SENADIS, 2019).

Además, familiares o médicos interceden en sus decisiones para que no tengan hijos e hijas, argumentando que pueden nacer con discapacidad. Por otro lado, se visualiza en el estudio que las PcD quieren formalizar y planificar una familia pero sienten que son constantemente criticados por su diagnóstico y que no serían capaces de responder a las responsabilidades que acarrea una familia. Por

otro lado, se muestra interés en las temáticas de prevención de violencia intrafamiliar y abuso sexual; prevención de embarazos, infecciones de transmisión sexual y VIH-SIDA, Ley que despenaliza la interrupción del embarazo en 3 causales y la ley de adopción (SENADIS, 2019).

La Fundación Nellie Zabel, Pioneras de la Comunidad Sorda, tiene como objetivo principal lograr el empoderamiento de las mujeres sordas para lograr su involucración activa para convertirse en agentes del cambio social. Dentro de las temáticas que toman relevancia están enfocadas a la sexualidad y reproducción; desde temprana edad las adolescentes sordas no acceden a la misma información que sus pares oyentes en los diversos programas y políticas de gobierno, lo cual provoca desconocimiento acerca de la “Derechos” o “Sexualidad” denotando su ingenuidad en dichos aspectos. Puesto que según el Derecho a la Información está estrechamente relacionado con la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, que promueve el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, la independencia de las personas y no normalizar que la condición de sordera como víctimas de historias de abuso y violaciones sexuales. Por lo que es relevante considerar que los profesionales de la salud deben exigir al estado que se provean los intérpretes profesionales de lengua de señas en sus áreas de atención (SENADIS, 2019).

El Círculo Emancipador de Mujeres y Niñas con Discapacidad de Chile (CIMUNIDIS), poseen una orientación inclusiva y feminista, quienes quieren compartir una serie de propuestas en materia de Derechos Sexuales y Reproductivos (DSR) para poder vivir una sexualidad plena con prácticas respetuosas desde un enfoque basado en los derechos humanos de las personas con discapacidad. En base a lo anterior queda en manifiesto que existe una práctica basada creencias que avalan que las mujeres con discapacidad son asexuadas, anormales e incapaces, construyendo mitos acerca de sus descendidas capacidades morales y económicas que han gatillado al no reconocimiento como personas jurídicas, con derechos patrimoniales, civiles, políticos y parentales. Resultando una segregación social que castiga el derecho a matrimonio civil, tuición de hijos(as) en adultos(as) con discapacidad y acceso a la educación sexual integral desde la infancia y además las discrimina y estigmatiza durante todo el proceso de embarazo y maternidad. Debido a que los servicios de salud ignoran la relevancia de sus derechos proponiendo alternativas como el aborto legal y la esterilización quirúrgica (SENADIS, 2019).

Es por ello, que toma relevancia la creación de un sistema inclusivo de salud sexual y salud reproductiva y no reproductiva, que pueda dar acogida a la prevención y erradicación de la tortura,

tratos crueles inhumanos y degradantes a mujeres y niñas con discapacidad. Para el logro de esto, es necesario que los profesionales manejen la normativa relacionada a la buena atención, basada en las leyes, decretos y protocolos nacionales, además de los tratados internacionales, dejando atrás la infantilización, sobreprotección y asexualización de las personas con discapacidad (SENADIS, 2019).

Por otro lado, es importante generar espacios donde se puedan identificar episodios tales como agresiones físicas, verbales y sexuales, o también aquellas naturalizadas dentro de conductas machistas y en las propias prácticas profesionales del área de la salud, entre ellas violencia obstétrica (prenatal, postnatal y puerperio), patologización de los diagnósticos de discapacidad y vulneración directa de sus derechos sexuales y derechos reproductivos (SENADIS, 2019).

## Metodología

### Tipo de Estudio: Exploratorio- Descriptivo

El proyecto de innovación social correspondió primeramente a un estudio exploratorio, pues serviría para “aumentar el grado de familiaridad con fenómenos relativamente desconocidos” (Sampieri, 2007) y a la vez adquirir un mayor número de antecedentes, que permitieron obtener una versión más completa de lo que se desea descubrir y a la vez, investigar tendencias e identificación de potenciales variables que permitieran a futuro realizar estudios más rigurosos. Este tipo de investigación busca observar la mayor cantidad de manifestaciones del fenómeno estudiado como sea posible conservando la perseverancia, la paciencia y receptividad de parte del investigador (Sampieri, 2007).

Por otro lado, corresponde a un estudio tipo descriptivo, porque busca especificar las propiedades más importantes de personas, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a un análisis. Como también evaluar los numerosos aspectos y componentes de un fenómeno. (Sampieri, 2007). Dado a lo anterior, el investigador tiene que ser capaz de especificar con la mayor precisión posible el estudio que desea medir y a la vez, cómo llevará al cabo el logro de aquella medición.

### Diseño De La Investigación

El diseño para la elaboración del proyecto de innovación social partió desde la base de una metodología cualitativa, puesto que permite comprender los eventos que se dan en un contexto específico, ya que tiene por objetivo la comprensión de los hechos con el fin de comprender un fenómeno social complejo (Sampieri). En relación a ello, dicho enfoque investigativo permitió estudiar la problemática desde una mirada sustantiva, respondiendo a los elementos que emergen desde la misma realidad social o cultural concreta que va impactando o gatillando a diversas implicancias sociales o reflejos de la misma emocionalidad que se viven a partir de la vida cotidiana de las personas las cuales pueden compartir una realidad o un espacio en particular

En por ello, que el enfoque cualitativo, permitió centrarse en las experiencias de mujeres madres con discapacidad y sus familias, profundizando y describiendo desde su propia percepción aquel proceso

de crianza de sus hijos e hijas. Dándole énfasis a sus propias palabras pronunciadas por las entrevistadas, convirtiéndose en la fuente principal, con la cual se pretende conocer y comprender la temática planteada (Gómez, 2004). Además dicho enfoque se rige desde un paradigma interpretativo o hermenéutico, en el cual las experiencias de las mujeres madres con discapacidad fueron consideradas como una construcción social que se “configura mediante los significados y los símbolos” (Gómez, 2004) los cuales comparten por medio de la interacción.

Cabe añadir que dentro de la investigación se consideró relevante el conocimiento de cada relato de las mujeres madres con discapacidad, por lo que se utilizó el método biográfico, en donde se pudo obtener una panorámica generalizada de las diversas experiencias vividas por las referidas, introduciéndonos en diversas etapas o momentos cruciales de la vida de cada una, lo cual permitió tener una idea acerca de las diversas situaciones que han experimentado, tales como frustraciones crisis, miedos, alegrías, entre otras. Siendo la informante, quien logra exponer dichas experiencias (Pujadas, 1992). Siendo relevante, pues la realidad es construida socialmente mediante definiciones individuales o colectivas de una determinada situación, es decir, que la finalidad es el entendimiento del fenómeno social, desde las mismas palabras entregadas por las madres con discapacidad, transmitiendo el significado que le otorgan a su maternidad (Rubilar, 2020).

Finalmente es importante exponer que las historias o relatos de vida de las mujeres madres lograron otorgar al investigador un marco interpretativo en base a la experiencia humana, debido a la develación de experiencias personales, que permitieron indagar cómo las mujeres madres con discapacidad crean y reflejan el mundo social que les rodea. Ya que en la actualidad existe un gran vacío y escasas referencias sobre investigaciones de mujeres madres con discapacidad y además considerando la invisibilidad de datos estadísticos, lo cual refleja la necesidad de indagar y conocer acerca de dicha temática desde las mismas palabras de las informantes.

El tipo de muestreo aplicado en la investigación corresponde a una muestra no probabilística, en donde la elección no depende de la probabilidad, sino basada por las características propias de la investigación o los propósitos del investigador, desde allí el procedimiento no es mecánico ni probabilístico, sino que se basa en un proceso de toma de decisiones del investigador y posteriormente se añaden los criterios de investigación (Sampieri, H, Collado, C. y Lucio, P. 2014). En relación a lo anterior, la muestra estuvo conformada por tres mujeres madres que presentan discapacidad física,

sensorial y cognitiva que residen en la comuna de Viña del Mar y además se consideró actores e informantes claves con experiencia en la temática, los cuales se describirán más adelante.

En los criterios de inclusión de las PcD corresponde a 3 mujeres madres con discapacidad entre las edades de 18 a 60 años con discapacidad física, psíquica o sensorial. Estas deben contar con credencial otorgadas por el RND vigente, Pensión de Invalidez y/o Pensión Básica Solidaria de Invalidez (PBSI) y deben residir en la comuna de Viña del Mar. En el caso de profesionales expertos, tendrán que titulados en las áreas de las ciencias sociales y además poseer experiencias mayores a cinco años en programas o servicios para PcD.

En relación a los criterios de exclusión, no se considerarán a mujeres menores de 18, sin discapacidad, sin hijos o hijas. Por otra parte, no podrán participar mujeres con discapacidad que no cuenten con credencial otorgada por el RND vigente, Pensión de Invalidez y/o Pensión Básica Solidaria de Invalidez (PBSI). Y por otro lado, no podrán participar profesionales no titulados en las áreas de las ciencias sociales, los cuales deben poseer no menos de cinco años de experiencia en programas y servicios de atención a PcD.

#### **Cuadro N°1: Perfil De Las Mujeres Participantes De La Investigación**

<b>Nombre</b>	<b>Edad</b>	<b>Estado civil</b>	<b>Discapacidad</b>	<b>Ocupación</b>	<b>Sector</b>	<b>Hijos/as</b>
<b>Paulina</b>	43	Separada	Cognitiva moderada	Vendedora ambulante	Miraflores alto	Hijo 14 años con discapacidad cognitiva e hija de 19 años
<b>Teresa</b>	34	Separada	Motriz	Atención al cliente supermercado	Gomes Carreño	Hija de 7 años
<b>Antonia</b>	41	Separada	Sensorial	Vendedora	Santa Julia	Dos hijos de

auditiva

Mall

19 y 21 años

---

Considerando los criterios éticos de la investigación para resguardar la confidencialidad de la Información se utilizan nombres ficticios.

### **Cuadro N°2: Informantes Claves Con Experiencia En La Temática**

---

#### **CARGO**

Directora de carrera Terapia Ocupacional UDLA Viña del Mar, Directora Tempo Inclusión y Vicepresidenta Comisión Salud ASIVA

Dr. (c) en Ciudadanía y Derechos Humanos Universidad de Barcelona, Consultor de Proyectos en la Comunidad, Derechos Humanos, Cultura y Patrimonio

Asistente social de programa PRM

Programa de reparación maltrato grave o abuso de la ONG PAICAVI

Directora regional del Servicio Nacional de la Discapacidad, SENADIS Ministerio de Desarrollo Social y Familia

---

### **Técnica De Recolección De Datos**

Para el presente estudio se utilizó el análisis de documentos que corresponde al uso de documentos recogidos en archivos oficiales o privados, esta técnica se puede utilizar para una variedad de documentos, los cuales pueden ser registros escritos y simbólicos, así como cualquier material y datos disponibles. Estos pueden incluir prácticamente cualquier cosa existente previa a y durante el proceso investigativo (Valles, 1997).

En la metodología se mencionan tres tipos de datos sobre la realidad social, los cuales serían; Datos primarios, Elaboración secundaria de datos primarios y datos secundarios. En la investigación que se realizó correspondió a una investigación de tipo de dato secundario, el cual se encuentra constituida por varias informaciones, que se hallan publicadas por diversas instituciones, sin propósitos concretos o específicos de investigación social, sino con otros fines muy variados, fundamentalmente, abastecer de información o documentación a los órganos del estado o al público (Valles, 1997), como en este caso en

particular se indagaría sobre informes oficiales de parte del Servicio Nacional de la Discapacidad, Programa orientados a mujeres madres con discapacidad y otros documentos nacionales e internacionales.

En segundo lugar, se utilizó la entrevista en profundidad, aplicando una pauta guía de entrevista (anexo N°4) y una pauta guía de entrevista para profesionales (anexo N°5). Dichos instrumentos permitieron conocer las experiencias de maternidad de mujeres con discapacidad y la experiencias de profesionales expertos en el área, ya que esta técnica se potencia y genera fluidez en la comunicación (Valles, 1997) permitiendo al investigador adquirir gran variedad de datos, utilizando la clasificación y seguimiento de preguntas y respuestas de forma flexible y espontánea (Valles, 1997).

La investigadora realizó dos contactos por video llamada a dos participantes y una visita domiciliaria a una participante (mujeres madres con discapacidad). En primera instancia, se realiza la presentación del proyecto de innovación social, dando a conocer los objetivos de la investigación y finalmente se solicita firma de consentimiento informado (Anexo N°1) y posteriormente se le realizará la pauta de entrevista. En segundo lugar, se realizó la entrevista en profundidad, donde se marcaron los lineamientos principales de la conversación. Las entrevistas tuvieron una duración promedio de 45 minutos. En relación a los profesionales expertos se contactó a cuatro de ellos vía correo electrónico y contacto telefónico, para luego hacerles llegar la pauta de entrevista y consentimiento informado (Anexo N°2)

### **Análisis De La Información**

En esta investigación se utilizó la técnica de investigación de análisis de contenido, puesto que sirve para analizar la comunicación de forma más objetiva, sistemática y cuantitativa (Sampieri, 2007). El análisis de contenido según Sampieri (2007) permite describir tendencias en el contenido de la comunicación, tales como la comparación de mensajes, niveles de comunicación, auditar el contenido y compararlo en base a estándares u objetivos, valorando las actitudes, creencias de personas, grupos o comunidades. En base a lo anterior, se efectuó un análisis de contenido por medio de la codificación. Esto quiere decir, que se realizó un proceso de agrupación de las características más relevantes del contenido, adquirido a través de las entrevistas en profundidad realizadas a las madres con discapacidad y profesionales expertos.

Aquel contenido, lo transforme a unidades que permitían un análisis más preciso, logrando establecer una descripción y posteriormente un análisis compuesto por el marco referencial de mi investigación. Dichas unidades de análisis, estarán diseñadas según “palabras como unidad de análisis simple” (Sampieri, 2007) y también se utilizaron las llamadas temas, las cuales se les define como una oración.

### **Criterios De Rigor Metodológicos, Aspectos Éticos y Consentimiento Informado**

Dentro de la presente investigación se utilizaron los siguientes compromisos éticos:

- **Credibilidad:** El proyecto de innovación se centrara en la transparencia de los hallazgos, esto quiere decir que los hallazgos e interpretaciones deben ser creíbles y aceptables. Para el logro de lo anterior, se realizó la transcripción de las entrevistas de forma textual, acentuándose en los puntos más relevantes. Por medio del lenguaje propio de cada una de las mujeres, lo cual garantiza la veracidad de los resultados (Castillo y Vásquez, 2003).
- **Transferibilidad:** Permite formular hipótesis de trabajo relevantes para el contexto, que puedan utilizarse en otros contextos similares (Castillo y Vásquez, 2003). Este criterio fue resguardado en base a la descripción del perfil de las mujeres y a la vez en el contexto que se desenvolvían.
- **Consistencia o Dependencia:** Se hace referencia a la consistencia de los resultados, los cuales se pueden observar variaciones en base a la modificación de instrumentos que producen cierta inestabilidad. Al utilizar métodos de recolección de información que se complementen y puedan ser verificados en diversos contextos. (Alcaraz-Moreno, Rojas, Rebolledo-Malpica y Noreña, 2012). Lo anterior fue resguardado mediante la descripción del proceso de recolección, análisis e interpretación de los datos.
- **Confirmabilidad o Auditabilidad:** en el proyecto de innovación se utilizó un proceso de análisis reflexivo y de reconstrucción de las interpretaciones recogidas en el proceso de toma de datos, donde el profesional deja a un lado los prejuicios o expectativas, actuando con neutralidad, permitiendo la generación de diversas conclusiones (Castillo y Vásquez, 2003).

Para los fines de este proyecto de innovación social, se resguardaran los aspectos éticos básicos, como la voluntariedad de participación y confidencialidad de los datos personales (no se revelarán datos como nombre, contactos telefónicos ni direcciones).

Durante las primeras etapas del proyecto de innovación se aseguró que los participantes estuvieran en conocimiento y de acuerdo en aceptar los requisitos específicos del consentimiento informado. El cual consideraba en sus puntos la finalidad, los riesgos, los beneficios y las alternativas de la investigación. Junto anterior, se espera una debida comprensión por parte del sujeto de esta información y de su propia situación, y la toma de una decisión libre no forzada sobre si participar o no (Emanuel, 2003) en relación a ello, tres mujeres madres con discapacidad firmaron dicho consentimiento y cuatro profesionales expertos en la temática.

## **Antecedentes Del Proyecto**

### **Descripción General Del Proyecto**

La descripción general del proyecto de innovación social Servicio de Apoyo para Mujeres Madres con Discapacidad y Familia “Yo te Acompaño”, parte de base que fue ideado y construido desde las mismas necesidades de las mujeres madres con discapacidad y profesionales expertos en el área, quienes a través del diagnóstico participativo quisieron generar líneas de mejora en procesos y servicios de atención, con el fin de lograr una co-construcción de significados que permita dar respuesta a las necesidades de mujeres madres con discapacidad y sus familias. Es por ello, que el proyecto de innovación social se centrará en un servicio de apoyo inclusivo para mujeres madres con discapacidad y su familia en base a un enfoque de los Principios Fundamentales tales como Igualdad de oportunidades, Corresponsabilidad, Enfoque de derechos, Vida independiente, Participación, Dialogo social, Transversalidad, Intersectorialidad, Accesibilidad y diseño universal.

Todo lo anterior, para que las PcD, puedan contar con acompañamientos, asesoramientos y derivaciones en todos los procesos que incluyen ser madre, aportando y ayudando a generar una autoimagen de mujer con discapacidad capaz de poder brindar a su familia lo necesario, para que pueda criar a sus hijos e hijas de forma respetuosa, protegida y paralelamente pueda desarrollar sus

habilidades parentales y sus capacidades de autogestión en ámbitos laborales, educaciones, beneficios sociales, entre otros. Para así lograr su plena inclusión y mejorar su calidad de vida. Y finalmente, se realizará un grupo de ayuda llamado “Empoderadas” donde las mismas mujeres con discapacidad podrán transmitir sus experiencias a instituciones u a otras mujeres por medio de charlas motivacionales, convirtiéndose en una red de apoyo, capaces de transmitir y construir una nueva cultura que deje atrás estereotipos errados.

El servicio constará con capacitaciones a profesionales de las diversas instituciones que interrelacionan con las mujeres con discapacidad y familia, para mejorar los procesos de atención en base a los Principios Fundamentales y además de ello, se pretende lograr vínculos estratégicos para realizar derivaciones y seguimiento de las participantes. Y en tercer lugar, se pretende generar una área de estudios de la temática, diagnósticos participativos de mujeres madres con discapacidad, para visibilizar sus necesidades y así generar base de datos.

En relación al financiamiento del proyecto de innovación social, se postulará a fondos públicos concursales tales como el Fondo Nacional de Proyectos Inclusivos, permitiendo financiar iniciativas que aporten o potencien la inclusión social de las personas con discapacidad, que promuevan sus derechos, apoyen su autonomía, su independencia y mejoren su calidad de vida.

**Figura N°1: Principios Fundamentales**



FUENTE: Elaboración propia, principios extraídos del servicio nacional de la discapacidad (Senadis, 2013).

A continuación se describen los principios fundamentales:

- **Igualdad de Oportunidades en dignidad, Y derechos**, que el proyecto logró que las mujeres con discapacidad y familia una participación plena y efectiva en la vida en sociedad, en ámbitos educacionales, laborales, económicos, de accesibilidad universal y culturales, independientemente del género, religión, etnia, condición social y tipo de discapacidad (Senadis, 2013).
- **Corresponsabilidad**, que el proyecto genere una cultura inclusiva, que logró la participación y compromiso para las mujeres madres con discapacidad y su familia, para que puedan participar en todos los sectores de la sociedad, permitiendo la construcción de una sociedad de igualdad, de compromisos y de oportunidades (Senadis, 2013).
- **Enfoque de Derechos**, que el proyecto visualice las diversas características de las mujeres madres con discapacidad, proponiéndose que éstas logren el desarrollo de sus potencialidades, eliminando las barreras físicas e institucionales que generan impedimentos en lo que concierne la plena participación en la vida comunitaria, al ejercicio de sus derechos, y al respeto de la dignidad inherente a todas las personas (Senadis, 2013).
- **Vida Independiente**, el proyecto reconoce que las mujeres madres con discapacidad, pueden tomar sus propias decisiones, ejercer su autonomía personal, lo cual gatilla a la participación plena en la comunidad (Senadis, 2013).
- **Participación y Diálogo Social**, el proyecto desde su inicio en el diagnóstico participativo promueve un proceso activo, vinculante y participativo con las mujeres madres con discapacidad, sus familias y las organizaciones, siendo reconocidas, oídas y consideradas en la elaboración del proceso de elaboración (Senadis, 2013).
- **Transversalidad e Intersectorialidad**, el proyecto considera como elemento importante los derechos de las personas con discapacidad y la territorialidad, reconociendo la diversidad de realidades, teniendo en cuenta un enfoque territorial.

- **Accesibilidad y diseño Universal**, el proyecto desde su elaboración, visualiza la importancia de que su origen, entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, instrumentos, dispositivos o herramientas, puedan ser utilizados por todas las personas o en su mayor extensión posible en condiciones de seguridad y comodidad, de la forma más autónoma y natural posible (Senadis, 2013).

En relación a los componentes, el proyecto de innovación social estará dividido en tres componentes de trabajo, los cuales son el fortalecimiento de habilidades parentales, derechos humanos y vinculación con redes. Todos ellos serán fortalecidos bajo tres lineamientos de trabajo, el primero estará enfocado a las mujeres madres con discapacidad y su familia, el segundo estará enfocado a la capacitación desde una perspectiva inclusiva y del buen trato a las PcD, hacia los profesionales e instituciones que se vinculan con mujeres con discapacidad y su familia y el tercer lineamiento de trabajo estará orientado al área de estudios de la temática, diagnósticos participativos de mujeres madres con discapacidad, para visibilizar sus necesidades y así generar base de datos.

**Figura N°2: Descripción De Los Componentes**



Fuente: elaboración propia

**Cuadro N°3: Línea De Trabajo Número 1 Mujeres Madres Con Discapacidad Y Familia**

<b>Objetivos Específicos</b>	<b>Actividades</b>	<b>Descripción</b>	<b>Meta Mínima De Resultado</b>	<b>Medio De Verificación Y Profesionales</b>
Indagar acerca de sus percepciones y experiencias sobre maternidad y crianza	-Entrevista en profundidad -Entrevistas Semiestructuradas -Visita domiciliaria	-Se les presentarán diferentes preguntas y ejemplos que nos permitan guiar la conversación. - Se generara listado de temáticas para trabajar	El 90% de los y las mujeres madres participantes y sus familias expresan su percepción y experiencias sobre las temáticas expuestas	-Registro audiovisual de la actividad. -Informe de sistematización de cada entrevista y Fotografías. -Profesionales: Trabajador social y psicólogo
Potenciar los conocimientos sobre los derechos consagrados de las PcD	2 talleres dirigidos a grupos de 5 madres con discapacidad y familia.	-Al inicio se les realizará un diagnóstico acerca de sus conocimientos iniciales Escucha activa de experiencias Videos explicativos sobre los derechos Refuerzo en temáticas de: Cuerpos normativos , Derechos vigentes, La no discriminación, igualdad de oportunidades, Inclusión social y laboral , Derechos reproductivos y sexuales	El 80% de las mujeres y familias participan durante toda la sesión y comprenden sus derechos consagrados.	Registro audiovisual de la actividad, informe de sistematización de cada taller, Lista de participación y fotografías. Profesionales: Abogado
Potenciar las habilidades parentales de las mujeres madres con discapacidad y familia.	-10 talleres dirigidos a 5 madres con discapacidad y familia. -Se realizará un conversatorio,	-Inicialmente se realizara una evaluación de competencias parentales y componentes de la Parentalidad positiva:	El 80% de las mujeres von discapacidad y su familia participan durante toda la sesión siendo evaluadas y reforzadas	Registro audiovisual de la actividad, informe de sistematización de cada taller, Lista de participación y fotografías.

	acerca de sus experiencias y se reforzaran habilidades parentales más descendidas. En base un cuestionario evaluativo parental.	Vinculares, Formativas, Protectoras y reflexivas.  -Luego se trabajara en su reforzamiento parental por medio de juego de roles.		Profesionales trabajador social y psicólogo
Fortalecer competencias relativas autogestión para la obtención de servicios en las áreas de salud, educación, vivienda, trabajo entre otras.	-3 talleres dirigidos a 5 madres con discapacidad y familias.  -Se realizarán invitaciones de expositores de diversas instituciones.	-Se realizara un conversatorio acerca de sus experiencias en las instituciones.  -Se explicaran para que sirven las instituciones, sus beneficios y como acceder a ellos.  -Posteriormente se realizara la derivación y seguimiento.	El 80% de las mujeres participan durante toda la sesión recibiendo asesoramiento profesional, derivación y acompañamiento.	Registro audiovisual de la actividad, informe de sistematización de cada taller,  Lista de participación, fotografías.  Profesionales: terapeuta ocupacional, trabajador social y expositores invitados.
Empoderar a las mujeres con discapacidad y familia, bajo las experiencias de otras mujeres para crear una participación vinculante.	5 talleres dirigidos a 5 mujeres con discapacidad y familia	Mujeres con discapacidad realizan un conversatorio acerca de sus aprendizajes a la comunidad y a otras madres e instituciones	El 80% de las mujeres se sienten empoderadas en las temáticas estudiadas y desean transmitir sus conocimientos a otras mujeres, comunidad e instituciones.	Registro audiovisual de la actividad, informe de sistematización de cada taller,  Lista de participación, fotografías.  Profesionales: terapeuta ocupacional, trabajador social y expositores invitados.

**Cuadro N°4: Línea De Trabajo Numero 2 Profesionales E Instituciones**

Objetivos Específicos	Actividades	Descripción	Meta Mínima De Resultado	Medio De Verificación Y Profesionales
Capacitar a los profesionales de las distintas instituciones sobre temáticas del buen trato, derechos de personas con discapacidad y principios fundamentales	<p>Conversatorio con distintos profesionales de las instituciones que atienden a PcD.</p> <p>Escucha activa de las experiencias de los profesionales</p> <p>Expondrán mujeres con discapacidad "Grupo empoderadas"</p> <p>Se trabajará en buenas prácticas profesionales</p>	<p>Las temáticas serán las siguientes:</p> <p>buen trato, derechos personas con discapacidad y principios fundamentales</p> <p>Expondrán mujeres con discapacidad "Grupo empoderadas"</p>	el 80% de los profesionales, comprenden la importancia sobre temáticas del buen trato, derechos personas con discapacidad y principios fundamentales	<p>Registro audiovisual de la actividad, informe de sistematización de cada taller, lista de participación, fotografías.</p> <p>Profesionales: terapeuta ocupacional, trabajador social y exponente de "Grupo Empoderadas"</p>
Generar vínculos estratégicos con los profesionales de las instituciones, para apoyar a las mujeres con discapacidad y familia en la obtención de beneficios sociales, laborales, entre otros	<p>Identificar a las instituciones que se vinculan con las mujeres con discapacidad y su familia,</p> <p>Generar vínculos estratégicos</p> <p>seguimiento de procesos</p>	<p>Identificar a las instituciones que se vinculan con las mujeres con discapacidad y su familia, para mantener vínculos y así coordinar y gestionar beneficios para las participantes del servicio.</p>	El 80% de los profesionales, participan y se vinculan con el servicio de apoyo para generar la obtención de beneficios hacia las mujeres con discapacidad y familia.	<p>Registro audiovisual de la actividad, informe de sistematización de cada taller, lista de participación, fotografías.</p> <p>Profesionales: terapeuta ocupacional, trabajador social y profesionales de las instituciones.</p>

**Cuadro N°5: Línea De Trabajo Numero 3 Áreas De Estudios**

Generar conocimientos acerca del grupo prioritario seleccionado	Diagnósticos participativos, Desarrollo principales problemáticas, Experiencias de vida, Estadísticas recolectadas de las instituciones	Se indagará para poder generar información del grupo, visibilizando sus principales características, las cuales a la fecha son desconocidas	El 70% de las actividades serán realizadas para el logro de antecedentes y visibilización de la problemática	Registro audiovisual de la actividad. 2. Informe de sistematización de cada entrevista y Fotografías. Profesionales: Equipo profesional
---	---	---	--	---

### Justificación Y Relevancia Social

En base al marco teórico, se pudo obtener información relevante acerca de las principales investigaciones y problemáticas en donde la mujer con discapacidad ha sido tradicionalmente vulnerada, excluida, castigada en cuanto al ejercicio de ejercer la maternidad, puesto que los contextos sociales y estructurales generan obstáculos y limitaciones donde son invisibilizadas añadiéndoles características de debilidad, dependencia, inferioridad y pasividad, visualizándolas como seres incapaces e infantiles de cumplir las expectativas sociales en lo que respecta la independencia para ejercer el rol materno (Gomiz, 2016).

Por otro lado, lamentablemente las mujeres con discapacidad son vistas como seres asexuados, que no pueden gozar de sus derechos de sexualidad y reproducción. Añadiendo a ello, los famosos estereotipos que las van categorizando y estigmatizando en una serie de aspectos relacionados a sus roles sociales, la estética (lejanas a la belleza y feminidad) la creación de una autoimagen disminuida de vulnerabilidad e inocencia, lo cual va gatillando que la mujer con discapacidad sea víctima de relaciones asimétricas, donde se ejerce la dominación y la opresión de la sociedad en base a elementos socioculturales tales como el sexismo y más aún cuando se considera la premisa de la interseccionalidad que hace alusión a que las personas viven identidades múltiples, conformadas por relaciones sociales, la historia y la operación de las estructuras del poder, todas ellas pueden convivir de forma simultánea quedando expuestas a experimentar opresiones y privilegios al mismo tiempo (Asociación para los derechos de las Mujeres y el Desarrollo, 2004 como se citó en Sarmiento, 2020).

Cabe destacar también, que las mujeres con discapacidad según datos e investigaciones internacionales y nacionales poseen una disminuida participación en las esferas de la sociedad en ámbitos tales como laborales y educativos (Cruz, 2004), debido a la estigmatización y los roles asignado por la sociedad sexista que espera que una mujer se comporte de una manera establecida por un constructo social específico. Sin embargo al no cumplir dicho patrón, son visualizadas como dependientes e incompetentes para la realización del cuidado de sus hijos e hijas siendo castigadas Y oprimidas hasta por sus familiares e instituciones que deberían velar por el cumplimiento de sus derechos (Cruz, 2004).

Desde allí queda en evidencia la falta de medidas de prestaciones sociales y económicas que den cabida a programas y servicios que combatan los estereotipos y mitos contra de las mujeres con discapacidad. Siendo relevante a la fecha desarrollar espacios de educación y sensibilización desde el campo profesional e instituciones. De igual manera se consideran relevantes espacios de empoderamiento a mujeres con discapacidad y su familia, para que puedan exigir atenciones inclusivas de calidad en base a sus necesidades. Por medio de iniciativas que proporcionen apoyos adecuados a las madres con discapacidad, para así asistirles en sus responsabilidades en la crianza de sus hijos e hijas (Cruz, 2004).

Además según el Segundo Estudio de Discapacidad (2015), da cuenta que existe un mayor porcentaje de mujeres con discapacidad respecto de los hombres. El porcentaje de la población de mujeres adultas con discapacidad es de 24,9%, lo que corresponde a 1.678.496 mujeres, comparado con el porcentaje de la población masculina con discapacidad, que es de 14,8% lo que corresponde a 928.418. En el caso de los menores de edad (de 2 a 17 años), el porcentaje de mujeres con discapacidad es de 4,4% y el de hombres de 7,2%.

En relación a las estadísticas del grupo prioritario en la Región de Valparaíso, el Segundo Estudio de Discapacidad (2015), revela que el 17,9% de la población adulta de la región se encuentra en situación de discapacidad, donde se especifican los siguientes tramos etarios: 18 a 44 años un 6,6%. De los 45 a 59 años un 20,2%, y un 34% de la población de 60 años y más se encuentra con discapacidad, evidenciando el patrón nacional que establece que la discapacidad aumenta significativamente con la edad (SENADIS, 2016). Sumando un total de 22,2% correspondiente a mujeres adultas, dando relevancia a la cantidad de

mujeres que puede que necesiten apoyos. Esta situación se une el hecho que lamentablemente en la actualidad aún falta llevar a cabo el abordaje de la temática en nuestro país, considerando que los estudios y análisis actuales no consignan cifras sobre maternidad en mujeres con discapacidad, edad reproductiva o algún porcentaje de mujeres en situación de discapacidad que de cuanta de la utilización de servicios de apoyo en relación al cuidado de sus hijos e hijas y si dichos servicios generan un real aporte o si falta una mayor implementación de los mismos.

En base a los antecedentes expuestos, se hace inminente desarrollar un proyecto de carácter de innovador, que logre dar respuesta a las necesidades de mujeres madres con discapacidad y sus familias, pues en la actualidad el Estado cuenta con programas e iniciativas, éstas son diseñadas de forma estandarizadas, dejando fuera las realidades particulares y/o específicas como es el caso de una mujer madre con discapacidad y su familia. En base a lo anterior, los programas y servicios de apoyo, deberían ser mucho más específicos y dar una mayor cobertura a las necesidades de las personas, teniendo como base los derechos y los principios fundamentales. Considerando a la vez intervenciones y actividades ideadas por las mismas participantes para lograr una participación vinculante.

### **Foco Del Grupo Prioritario Mujeres Madres con Discapacidad**

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, al ser aprobada en el año 2006. Como acuerdo internacional de los Estados miembros de la Organización de las Naciones Unidas (ONU), da acogida a una serie de propósitos, principios y derechos garantizados en materias de discapacidad. Tales como el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas, la no discriminación, la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad, el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana, la igualdad de oportunidades y la accesibilidad (Departamento Defensoría de la Inclusión- Servicio Nacional de la Discapacidad, 2019).

Chile ratificó la Convención el año 2008, lo cual asegurara y promueve el pleno ejercicio de todos los DD.HH. y las libertades fundamentales de las PSD sin discriminación, en lo que corresponde al matrimonio, familia, cuidado de los hijos(as) y las relaciones personales (Departamento Defensoría de la Inclusión Servicio Nacional de la Discapacidad, 2019).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), en adelante, los derechos sexuales abarcan los DD.HH y con ello garantizan que todas las PcD puedan tener una salud sexual de calidad, acceso a los servicios de atención, información accesible y educación, ser respetados en la toma de sus decisiones, elegir a su pareja, contraer matrimonio y tener hijos o hijas cuando lo deseen y a llevar a cabo una vida sexual satisfactoria, segura y placentera (Departamento Defensoría de la Inclusión Servicio Nacional de la Discapacidad, 2019).

Sin embargo a pesar de todos los adelantos en el cuerpo normativo, las mujeres con discapacidad forman parte de los grupos tradicionalmente vulnerados y excluidos por sus características físicas, mentales y/o funcionales, pues suelen conllevar obstáculos y limitaciones al enfrentarse a contextos sociales y estructurales las invisibilizan y les añaden signos de debilidad, dependencia, inferioridad y pasividad, impidiéndoles gozar el pleno ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos, considerarlas incapaces de cumplir las expectativas sociales de salud e independencia para ejercer el rol materno (Cruz, 2014 como se citó en Sarmiento, 2020).

En relación a ello, es importante señalar que el Segundo Estudio de Discapacidad (2015), da cuenta que existe un mayor porcentaje de mujeres con discapacidad respecto de los hombres. El porcentaje de la población de mujeres adultas con discapacidad es de 24,9%, lo que corresponde a 1.678.496 mujeres, comparado con el porcentaje de la población masculina con discapacidad, que es de 14,8% lo que corresponde a 928.418. En el caso de los menores de edad (de 2 a 17 años), el porcentaje de mujeres con discapacidad es de 4,4% y el de hombres de 7,2%

Además según el ENDISC II (2015), señala que un 46,1% de PcD presentan necesidades de cuidado y/o asistencia para la realización de las actividades de la vida diaria; es decir, 1.201.787 personas. Además queda claro que la mujer con discapacidad queda en reiteradas ocasiones excluida de participación en los contextos de educación, trabajo y organizaciones sociales. Es por ello, que mujeres con discapacidad requieren apoyos especializados, sin embargo en la actualidad aún falta llevar a cabo el abordaje de la temática en nuestro país, considerando que los estudios y análisis actuales no consignan cifras sobre maternidad en mujeres con discapacidad, edad reproductiva o algún porcentaje de mujeres en situación de discapacidad que de cuanta de la utilización de servicios de apoyo en relación al cuidado de sus hijos e hijas y si dichos servicios generan un real aporte o si falta una mayor implementación de los mismos.

Cuando se habla de apoyo hacia la mujer con discapacidad, existen algunas iniciativas tales como lo son los programas y colaboradores de la Red SENAME (ingreso con medidas de protección), los cuales poseen planes de intervención y mejoramiento de habilidades parentales, sin embargo aún falta el apoyo desde la red, pues se aún se llevan a cabo procesos interventivos poco inclusivos, falta de apoyo profesional idóneo con conocimientos de las temáticas de Discapacidad.

Desde SENADIS, Los apoyos que actualmente existen son el programa de tránsito a la vida independiente, y servicio de cuidadores. Sin embargo no se considera ninguno de ellos específicos al área de maternidad, no existiendo ningún tipo de apoyo en lo que implica traslados, cuidadoras domiciliarias entre otros. Sólo se consideraría desde el servicio, los aportes entregados por el Ministerio de salud, desde las atenciones médicas.

Por otro lado, España en la actualidad tiene programas dedicados a la maternidad y discapacidad como Madres con mayúsculas de Plena Inclusión, El cual presta apoyos y acompaña a madres con discapacidad intelectual o del desarrollo para impulsar el cumplimiento del artículo 23 de la Convención de Derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas. Los objetivos principales de este programa se encuentran relacionados con desarrollo de instrumentos que facilitan el ejercicio de su maternidad y rol de madres, facilitando que los hijos y las hijas permanezcan en el núcleo familiar, desarrollar espacios de crecimiento, apoyo, descanso e intercambio de experiencias y por ultimo proporcionar un entorno de protección y comprensión a los hijos (Madres con Mayúsculas, 2017).

En relación a las situación y condicionantes que reproducen su exclusión social, cabe precisar que las mujeres con discapacidad experimentan una doble condición de vulneración en relación a su género y a otros factores de riesgo, tales como la edad, situación socioeconómica y la nacionalidad (Departamento Defensoría de la Inclusión Servicio Nacional de la Discapacidad, 2019).

Por otro lado, los principios generales de igualdad entre el hombre y la mujer, y la no discriminación, junto a la normativa específica referida a las mujeres con discapacidad, dan hincapié a la importancia de buscar iniciativas que den respeto del hogar y de la familia, considerando como base los tratados de derechos humanos universales vinculados a la inclusión de las mujeres con discapacidad, reconociendo, además, que las mujeres y niñas son frecuentemente víctimas de múltiples formas de

discriminación. Por lo tanto, se deben adoptar una serie de medidas para asegurar su pleno disfrute en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y libertades fundamentales (Departamento Defensoría de la Inclusión Servicio Nacional de la Discapacidad, 2019).

### **Carácter Innovador**

- En Chile no se ha realizado un proyecto especializado que tome en cuenta de las necesidades que requieren las mujeres madres con discapacidad y su familia;
- El equipo conformado del proyecto de innovación será conformado por profesionales preparados en temáticas de discapacidad y a la vez se integrará paulatinamente a un equipo de mujeres madres con discapacidad para que realicen las charlas motivacionales, llamado “Empoderadas” convirtiéndose en una red de apoyo para las mujeres con discapacidad, donde éstas puedan ser capaces de transmitir y construir nueva cultura que deje atrás estereotipos errados.
- Se realizarán capacitaciones y alianzas estratégicas con profesionales de las diversas instituciones que se vinculan con las mujeres madres con discapacidad y su familia. En dichas sesiones se realizarán y se expondrán diversas temáticas (Expuestas por profesionales del proyecto y del grupo Empoderadas) para lograr el mejoramiento de los servicios de atención.
- Se generarán bases de datos que servirán para comprender la realidad de las mujeres y a la vez servirán de soporte para nuevas iniciativas y servicios.
- Novedad que haga sentido en el territorio, si bien es conocido que en el Gran Valparaíso y Viña del Mar existen variadas organizaciones que velan por el bienestar de las PcD en general, no existe en la actualidad un programa exclusivo de mujeres madres con discapacidad y familia que sea reconocida dentro de la red de apoyo. Como se especificó anteriormente las mujeres madres con discapacidad necesitan con urgencia una alternativa que les permita llevar a cabo sus labores de crianza de forma adecuada y además poder generar una participación vinculante con instituciones que les permitan desarrollarse en los ámbitos laborales, educacionales entre otros.

- Esta solución denota novedad, ya que según las investigaciones realizadas y considerando el aporte del diagnóstico participativo, los programas y fundaciones actuales no están destinados a mujeres madres con discapacidad, muchas veces los programas están estructurados y no se adaptan a las necesidades oportunas de la población objetivo. Aquí la novedad se da desde el acompañamiento, empoderamiento, capacitación e incorporación a las redes sociales.
- Como se mencionó anteriormente existen algunas iniciativas impulsadas por Municipios locales, fundaciones y del Servicio Nacional de la Discapacidad, los cuales capacitan a mujeres, pero desde el área laboral, no generando apoyos en diversas áreas tales como traslados, ayuda domiciliarias para mujeres con movilidad reducida.

### **Caracterización De Los Actores**

Los principales actores que se encuentran involucrados en el proyecto de innovación social de mujeres madres con discapacidad y familia, están ligados a algunas a instituciones gubernamentales como no gubernamentales, en el territorio de Viña del Mar, encontrándose las siguientes:

- **Sector Público**
- **Servicio Nacional de la Mujer y Equidad de Género:** tiene como objetivo Fortalecer las autonomías y ejercicio pleno de derechos y deberes de la diversidad de las mujeres, a través de la implementación y ejecución de Políticas, Planes y Programas de Igualdad y Equidad de Género, considerando el enfoque territorial, y aportando al cambio cultural que se requiere para alcanzar una sociedad más igualitaria entre mujeres y hombres en el país.
- **El Servicio Nacional de la Discapacidad**  
El Servicio Nacional Para Las Personas con Discapacidad, tiene por finalidad promover la igualdad de oportunidades, inclusión social, participación y accesibilidad de las personas con discapacidad.

- **Consejo Consultivo De La Discapacidad**

El consejo Consultivo de la Discapacidad tiene por finalidad hacer efectiva la participación y el diálogo social en el proceso de igualdad de oportunidades, inclusión social, participación y accesibilidad de las personas con discapacidad

- **Tercer sector**

- **ONU Mujeres** La Entidad de la ONU para la Igualdad de Género y el Empoderamiento de la Mujer

- **Fundación Honra**

La Fundación surge el 15 de marzo de 2012, mediante decreto Exento n°1524 del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos, ejecutando una serie de programas de atención y de protección de SERNAMEG en casas de acogida para mujeres, como en programas de atención ambulatoria para Hombres, en base a la perspectiva de Género.

- **ONG Emprendedoras De Chile**

Emprendedoras, trabaja como una organización social que fomenta el emprendimiento femenino en Chile, gestionando actividades en las áreas de capacitación, unificación, apoyo e información, impactando en la economía de sus hogares y paralelamente al desarrollo económico del país.

- **Academia**

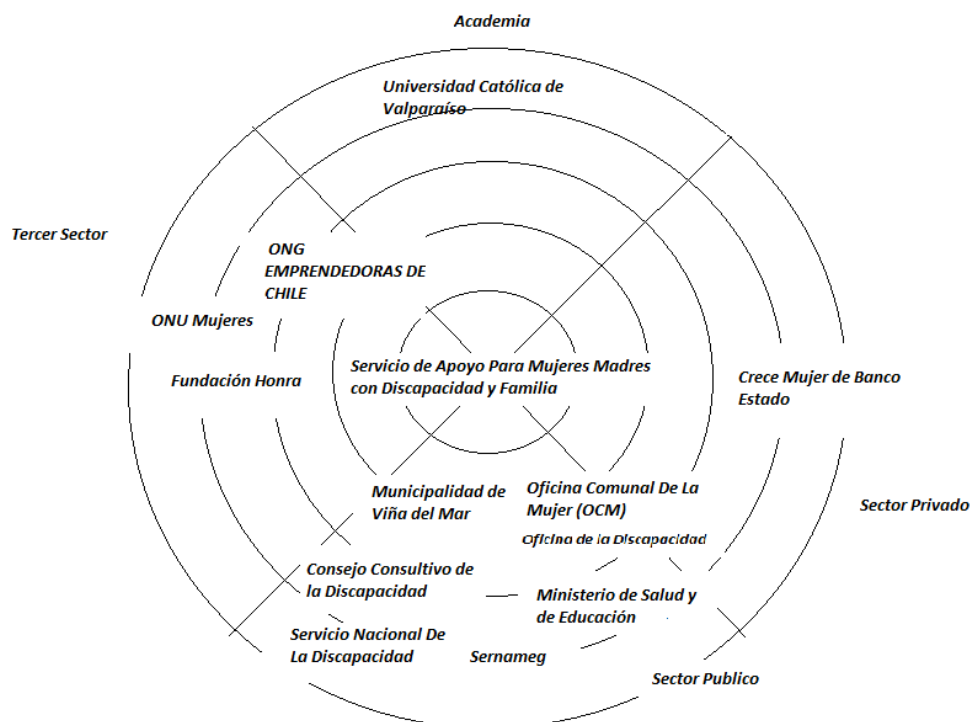
- **Universidad Católica de Valparaíso**

La Universidad Católica, tiene un Programa Interdisciplinario sobre Infancia y Discapacidad que tiene como objetivo elaborar un protocolo como material de apoyo para madres en situación de discapacidad para su aplicación en recintos de salud a nivel nacional.

**Sector Privado**

Crece Mujer es el programa de Banco Estado que busca orientar y guiar a las mujeres en el desarrollo de sus negocios, entregándoles información personalizada y adecuada a cada etapa de su emprendimiento.

Figura N°3: Mapa de Actores



Elaboración propia

## Descripción General Del Proceso De Validación Participativa Del Proyecto

**Cuadro N°6: Proceso De Validación Participativa Del Proyecto**

Actividad	Objetivo	Técnicas De Investigación	A Quién
Actividad 1 Reconocimiento	Acercamiento, Vínculo y conocimiento del estado y situación de las mujeres con discapacidad y familia que participaran en el proceso de validación para la generación de servicio de apoyo	Entrevista telefónica	3 mujeres madres con discapacidad (física, sensorial y cognitiva)
Actividad 2 Validación problemática	Validación de problemas identificados y priorización en las temáticas de habilidades parentales; conocimiento de derechos humanos y Servicio de apoyos en temáticas de salud, laboral y educacional.	1 Entrevistas en profundidad individual – virtual	Mujer madre con discapacidad física, de la comuna de Viña del Mar
Actividad 3 Validación problemática	Validación de problemas identificados y priorización en las temáticas de habilidades parentales; conocimiento de derechos humanos y Servicio de apoyos en temáticas de salud, laboral y educacional.	1 Entrevistas en profundidad individual en el domicilio	Mujer madre con discapacidad cognitiva, de la comuna de Viña del Mar
Actividad 4 Validación problemática	Validación de problemas identificados y priorización en las temáticas de habilidades parentales; conocimiento de derechos humanos y Servicio de apoyos en temáticas de salud, laboral y educacional.	1 Entrevistas en profundidad individual – virtual	Mujer madre con discapacidad sensorial, de la comuna de Viña del Mar
Actividad 5 Validación problemática	Validación de problemas identificados	Entrevista individual- virtual	Directora de carrera Terapia Ocupacional UDLA Viña del Mar Directora Tempo Inclusión Vicepresidenta Comisión Salud ASIVA
Actividad 6 Validación problemática	Validación de problemas identificados	Entrevista individual- virtual	Dr. (c) en Ciudadanía y Derechos Humanos Universidad de Barcelona Consultor de Proyectos

			Comunidad, Derechos Humanos, Cultura y Patrimonio
Actividad 7 Validación problemática	Validación de problemas identificados	Entrevista individual- virtual	Asistente social de programa PRM Programa de reparación maltrato grave o abuso de la ONG PAICAVI
Actividad 8 Validación problemática	Validación de problemas identificados	Entrevista individual- virtual	Dirección Servicio Nacional de la Discapacidad ,SENADIS Ministerio de Desarrollo Social y Familia
Actividad 9 Definición de desafío	Reunión individual virtual, para la validación de problemática y definición de desafío de innovación	Entrevista individual	3 mujeres madres con discapacidad (física, sensorial y cognitiva)

## Descripción De Las Actividades

### Actividad N° 1

Se realizó acercamiento, vínculo y conocimiento en base a llamados telefónicos debido (emergencia sanitaria) a tres mujeres con discapacidad física, cognitiva y sensorial, domiciliadas en la comuna de Viña del Mar. En primera instancia se les explica la importancia de su participación en un proceso de validación para generar un prototipo que permita conocer sus experiencias, significados y perspectivas en relación a su condición de discapacidad, su vida familiar y proceso de crianza de sus hijos y red de apoyo e instituciones que hayan sido beneficiarias. Todo ello, para dar respuestas a sus problemáticas por medio de un servicio de apoyo para mujeres con discapacidad y su familia. Las participantes al escuchar los objetivos del diagnóstico participativo quedaron muy contentas en participar, entregando sus puntos de vista, algunas ahondaron en aspectos de experiencias complejas que serán descritas posteriormente por las entrevistas en profundidad individuales. Finalizando la actividad de les explica la relevancia social del proyecto de innovación que y los aspectos éticos para su confianza.

## Actividad N°2

Para poder validar las problemáticas identificadas se realizó una entrevista en profundidad virtual a una mujer con discapacidad física llamada Teresa, con diagnóstico de espina bífida, madre de una niña de siete años sin discapacidad, separada y actualmente trabajando en servicio al cliente en supermercado, gracias a la línea programática del Servicio de Empleo y Capacitación para personas con discapacidad "Más Capaz". Y normativa 21.015, Posee carnet de discapacidad y pensión por invalidez.

Respecto al primer punto acerca del proceso de embarazo y crianza de su hija de siete años, señora Teresa añade que el proceso de gestación de su hija fue bastante normal, pero si especifica que *"Antes de quedar embarazada fui al ginecólogo del hospital, él me dijo que no podía ser mamá y que era mejor que no tuviera hijos, porque por mi discapacidad obviamente mis hijos la podían heredar. Eso me provocó gran dolor.... una gran inestabilidad con mi pareja... mucho miedo.... Estuve asustada en todo mi proceso de gestación. Hasta que nació mi hija sin ninguna complicación"*

Según la entrevistada las mayores dificultades fueron a su nacimiento, puesto que necesitaba ayuda en la realización de sus cuidados diarios, controles médicos, traslados a la escuela, la muda, el baño. Enfatizando que si no hubiera tenido el apoyo de su red familiar y una pareja en ese momento el panorama sería verdaderamente más complicado *"Es difícil realizar las cosas diariamente para el cuidado de mi hija, en ocasiones la discapacidad física agota y hay cosas que realmente me cuesta hacer...y otras que no se pueden realizar y se necesita obviamente un apoyo"*

Hoy en día la Sra., Teresa se separó de su pareja y padre de su hija por lo que tiene que realizar todos los cuidados de la niña sola. Le cuesta realizar compras, traslados y además actualmente tiene una situación económica compleja añadiendo que *"las empresas no contratan a personas como yo...mi discapacidad es difícil... Después de las entrevistas nunca más llaman... sólo realizan el apoyo cuando SENCE me ayuda. Actualmente me encuentro con tratamiento por depresión... ha sido muy complejo estar sola sin apoyo.* En base a ello, Sra. Teresa especifica que se ha sentido abandonada del sistema, los ingresos son insuficientes para poder mantener sola a su hija y lo que tiene que ver con los gastos de su hogar siendo para ella importante la existencia de algún servicio de apoyo económico, subsidio, profesional que le ayude a buscar empleo.

En relación a la creación de un servicio de apoyo específico para madres con discapacidad Sra. Teresa muestra interés y preocupación en dicha área, pues según sus comentarios da importancia a tal iniciativa *“siento que es importante que se pueda ayudar a las mamás con discapacidad con alguna persona que vaya para la casa y les ayuda a cuidar al bebe o realizar algunos traslados”* y encuentro importante que me ayuden a buscar trabajo”.

En relación a los factores que influyen a la exclusión de las mujeres madres con discapacidad motriz según entrevista aplicada corresponde a tres factores tales como la falta de apoyo e inseguridad social, discriminación en el área de salud, laboral y ausencia de empleos. Y el tercer factor identificado fue la soledad, el aislamiento y las pocas redes de apoyo.

### **Actividad N°3**

Para poder validar las problemáticas identificadas se realizó una entrevista en profundidad por medio de un contexto de visita domiciliaria a una mujer con discapacidad cognitiva moderada llamada Paulina, madre de una joven de diecinueve años sin discapacidad y de un adolescente de catorce años con discapacidad moderada con trastorno del lenguaje y conductual, separada de hecho y actualmente trabajando como ambulante en el sector alto de Viña del Mar. Posee carnet de discapacidad y pensión por invalidez.

Respecto al primer punto acerca del proceso de embarazo y crianza de sus hijos Sra. Paulina comenta que tuvo una niñez compleja con muchas carencias económicas y emociones de parte de su familia. Debido que sus padres presentaban discapacidad mental y su hermano esquizofrenia. Tuvo que experimentar a temprana edad conflictos y violencia doméstica.

En relación a su infancia relata *“Cuando era chica quede embarazada porque no sabía nada... en mi casa nadie me decía o explicaba algo... mi mamá tiene discapacidad mental... entonces no puedo depender de ella... además mis otros familiares tienen esquizofrenia entonces es difícil encontrar apoyo. Tuve mala suerte con los papás de mis tres hijos, el primero lo conocí y tuve relaciones con él... quede embarazada y nunca se hizo cargo de mi hija.... Luego mi hija falleció atropellada a los cuatro años de edad.... Después conocí al papá de mi otra hija, él aportaba económicamente porque trabajaba en una carnicería pero cuando llegaba a la casa nos trababa mal... me agredía psicológicamente y físicamente.*

*Yo no lo quería y quede embarazada nuevamente de otro hombre que trabaja cerca de la casa. La relación con él no funciona, así que me fui a la casa de mi madre. Acá estoy súper apretada, tuve que hacer una pieza atrás y económicamente es complicado”*

El proceso de embarazo de sus hijos no fue fuera de lo normal, describe el nacimiento de su hijo Camilo como complejo puesto que *“él no lloro al nacer, le costó hablar... le costó caminar... le costaba todo, menos sacarle los pañales. Siempre fue difícil con él... se arrancaba.... Salía corriendo le daban rabietas no sabía que hacer... lo lleve al médico y me dijeron que tenía discapacidad mental, retraso en el desarrollo del lenguaje y trastorno conductual. Así que el doctor le dio medicamentos. Yo no entendía como darle los medicamentos, me confundía y se los daba mal. En ese momento recibí apoyo del consultorio porque yo no tengo problemas para decir lo que me pasa... así que pedí ayuda.*

En relación a las dificultades en la crianza de sus hijos la Sra. Paulina relata *“Creo que por mi discapacidad me cuesta entender y comprender instrucciones, llenar formularios, utilizar tecnología, mi hija mayor Camila de 19 años me ayuda a entender y si tengo que salir pregunto y pido ayuda y logro llegar. Cuando mi hijos eran más chicos vivíamos con el papá de mi hija Camila él era agresivo y me pegaba...nos trataba súper mal.....pero aportaba con dinero siempre y nos arrendaba una casa. Por eso vino una asistente y después de eso SENAME me quitó a mi hijo más pequeño... en ese tiempo tenía cinco años. Me dijeron que yo no le daba los medicamentos a mi hijo y eso era grave. Fue lo más triste que he vivido. Tenía visitas una vez a la semana en Valparaíso. Yo le llevaba ropa limpia... jugos... entre otras cosas... siempre estaba preocupada de mi hijo. Yo sabía que él lo estaba pasando mal y que en el hogar no lo trataban bien. Además yo no sabía que pasaba en el centro mi hijo no hablaba nada.... Pero se notaba triste. Creo que nunca voy a saber que paso con él.*

Al preguntarle acerca de los apoyos que ha tenido durante los procesos de crianza de sus hijos, ella señala que desde el consultorio y la escuela y refiere que el Servicio Nacional de Menores ha sido el peor apoyo que le han brindado. Al preguntarle si ha solicitado ayuda al Servicio Nacional de Discapacidad, ella señala no reconocer sus servicios y muestra cierto desconocimiento de programas relacionados a la discapacidad. Al preguntarle acerca de las mayores dificultades al momento de ser madre ella especifica que la discriminación por ser una madre con discapacidad mental que se minimizan sus capacidades de crianza, sintiéndose incomprendida ya que ella relata *“Tengo claro que tengo una discapacidad, hago todo lo posible para poder criarlos... a veces me cuesta... es difícil entenderlos y*

*retarlos para que no hagan cosas malas. Cuando era chica todo era distinto... Antes nos pegaban si no entendíamos pero yo no pienso así... a los hijos es que cuidarlos.... no se tratan a golpes... se les conversa... trato de hacer todo lo posible con ellos. Yo siempre me preocupo de ellos, porque perdí a mi primera hija... la atropellaron... les trato de explicar las cosas. lo que cuesta la vida para prepararlos cuando sean mayores”.*

Por otro lado, hace referencia a otros tipos de apoyos necesarios para llevar a cabo una adecuada crianza de sus hijos e hijas. Mencionando el acompañamiento en la realización de trámites, fortalecimiento de habilidades parentales, trámites para la obtención de pensión de discapacidad para su hijo, subsidios para la vivienda propia refiriéndose a su actual realidad *“Vivo en la casa de mi mamá y detrás de la casa vive un hermano con esquizofrenia que consume drogas y es agresivo y me da miedo ir a trabajar y dejar a mis hijos solos. Yo los tengo que proteger y eso afecta que no puedo hacer tanto dinero en el trabajo... me tengo que ir temprano a la casa para estar con ellos. Además mi hijo está en la edad difícil y se va para la calle.... Por eso el hogar del Refugio de Cristo se llevó por un tiempo... ahora hace unos meses dejaron que volviera a la casa... se portaba súper mal... encuentro que le hizo bien el hogar, porque llego más tranquilo y le enseñaron a tomarse los remedios.*

Finalmente se le pregunta acerca de que ayudas le gustaría recibir si existiese un servicio especializado para mujeres con discapacidad, Sra. Paulina expresa que sería importante generar acompañamiento y asesoramiento profesional en torno a habilidades parentales, usos de medicamentos, apoyo en trámites varios, Ayuda psicológica y apoyo económico.

#### **Actividad N° 4**

Para poder validar las problemáticas identificadas se realizó una entrevista en profundidad virtual a una mujer con discapacidad Sensorial auditiva llamada Antonia, madre de dos jóvenes sin discapacidad, separada y actualmente trabajando de vendedora en multitienda gracias a la línea programática del Servicio de Empleo y Capacitación para personas con discapacidad “Más Capaz”. Y normativa 21.015, Posee carnet de discapacidad y pensión por invalidez.

En relación al proceso de embarazo y crianza de sus hijos Sra. Antonia añade que su discapacidad no ha dificultado la crianza de sus hijos en su hogar, puesto que sus hijos comprenden las dificultades que posee y buscan estrategias para comunicarse con ella, sin embargo ha tenido dificultades en otro

aspectos tales como la comunicación en las escuelas de sus hijos y el área salud, *“ya que los profesiones no me entendían y tengo que esforzarme demasiado en entender lo que pasaba a mí alrededor. Por otro lado, las ayudas técnicas nunca llegaron y eso provocó que no pudiera escuchar y atender las necesidades básicas de mis hijos (gritos o llantos) y a la vez lo que sucedía en mi entorno. Además desconocía los procesos de ayudas técnicas, así que yo me tuve que comprar el audífono.*

Dentro de los elementos que perjudican su proceso de maternidad corresponde a la discriminación y los miedos a la maternidad, pues la entrevistada relata *“cuando joven me molestaban en la escuela por mi discapacidad y además los hombres o parejas no querían tener hijos conmigo por mi condición y se podía transmitir a los hijos, hasta llegue a pensar que lo mejor para era no tener hijos”,* otro elemento que da a conocer es que sin la ayuda técnica no podría haber dado la atención a sus hijos correspondientes y señala que sería muy difícil, considerando que su marido trabaja durante todo el día y ella no posee familiares ni amigos que le ayudaran.

Además especifica que debido a su discapacidad, fue complejo encontrar trabajo, así que solamente se limitó a cuidar a sus hijos y realizar labores domésticas explicó *“Me debía preocupar de la crianza de mis hijos, ya que buscar empleo era muy difícil, varias veces me sentí discriminada al momento de las entrevistas, ya que contaba sobre mi discapacidad auditiva y no me llamaban para trabajar. Así que tuve que trabajar haciendo cosas en la casa y además de cuidar a mis hijos”*

En relación a los apoyos que considera importante para el desarrollo de su maternidad, señala la consejería laboral y búsqueda de empleo, asesoría para conseguir ayudas técnicas e implementar lengua de señas en las instituciones de servicio público. Puesto que siente que no recibió los suficientes apoyos cuando los necesito y que su pareja la ayudaba económicamente.

### **Actividad N°5**

Para poder validar las problemáticas identificadas se entregó cuestionario virtual a la profesional Sra. Marcela Varas Rocco experta en el área de inclusión de PcD, Directora de carrera Terapia Ocupacional Universidad de las Américas de Viña del Mar, Directora Tempo Inclusión y Vicepresidenta Comisión Salud ASIVA. La cual refiere *que la temática en la actualidad tiene un alto nivel de desconocimiento, si bien existen instituciones que se encargan de orientar a las madres con discapacidad, faltan políticas y estrategias para acercar esta información a este grupo vulnerable, en pocas palabras,*

*existe la necesidad, pero no hay claridad de dónde y a quién acudir. Más aun cuando se juntan elementos como discapacidad y vulnerabilidad".* Dentro de los apoyos existentes la profesional refiere que son insuficientes y que solo brindan acciones denotándose la falta de programas y políticas establecidas que funcionen. Dándole énfasis a la relevancia de incorporar un servicio de apoyo para mujeres con discapacidad como una política nacional que se desarrolle a través de SENADIS regional y que considere apoyo económico, social y de la posibilidad de generar emprendimientos que le permitan compatibilizar el trabajo, más el cuidado de sus hijos, esto considera capacitación y financiamiento. En general *"Que pueda brindar apoyos a madres, a cuidadores de personas en situación de discapacidad, pues estar a cargo de ellos impide el trabajo remunerado, el desarrollo personal y profesional de quien está a cargo, sumado a eso todo el estrés y desgaste emocional que ello implica"*

### **Actividad N°6**

Para poder validar las problemáticas identificadas se entregó cuestionario virtual al Sr. Carlos Carrosa Sandaño, actualmente se desarrolla como consultor de Proyectos de Comunidad, Derechos Humanos, Cultura y Patrimonio con experiencia en el Instituto Nacional de Derechos Humanos (INDH), posee arduos conociendo en derechos con personas con discapacidad. El referido participó en el estudio de forma voluntaria para dar a conocer su experiencia en la temática y apoyar desde su mirada, debido al arduo trabajo que ha realizado con colectivos que trabajan por los derechos de las personas con discapacidad, donde ese punto se ven reflejadas las temáticas de violencia estructural y las discriminaciones interseccionales. Donde el ser "mujer" "madre" y poseer una "discapacidad" (a lo que también se puede agregar "pobre"), convierte a estas personas en objeto de diversas violencias y una visibilización para el estado, marcado por el estigma social.

En base a ello, refiere *"La mayor dificultad para las mujeres con discapacidad es la falta de reconocimiento en plenitud de su condición de titular de derecho, con la obligación del estado de asumir acciones afirmativas y ajustes razonables para que puedan ejercer sus derechos en igualdad de condiciones. Esto provoca que en diversos espacios de vida cotidiana sean vulneradas en sus legítimos derechos"* en base a lo anterior, refiere una legislación apropiada, políticas públicas, considerando siempre la consulta ciudadana acerca de sus necesidades y desde ahí preocuparse que el estado cumpla con sus obligaciones internacionales.

En relación al servicio de apoyo para mujeres con discapacidad, refiere que *“lo primero es no pensar en un servicio centralizado (incluso a nivel regional), sino en alianza con institucionalidad local, principalmente municipios u otra. Puesto que de alguna forma se haría cargo de la realidad territorial local. Por otra parte, en materia de servicios, independiente que se requiera una participación incidente de la comunidad, será preciso contar con un servicio de representación judicial y un servicio de atención, orientación y contención social, además con una perspectiva de trabajo intersector. Pero además, instalar, junto a otros servicios, profundos cambios a través de campañas de sensibilización contra la discriminación”*. Todo ello enfocado a la dignidad y a la no discriminación.

### **Actividad N°7**

Para poder validar las problemáticas identificadas se entregó cuestionario virtual a la profesional Mónica Castro Soto Asistente social de Programa de reparación de maltrato grave o abuso de la ONG PAICAVI, colaborador de SENAME. Quien a la fecha ha trabajado arduamente con mujeres madres con discapacidad y sus hijos por situaciones de vulneraciones graves de derecho, quien participo de manera voluntaria para entregar su experiencia y mejora en procesos de intervención para madres con discapacidad. La profesional mencionó que ha sido complejo generar avances significativos en los procesos de intervención, debido a la ausencia de redes de apoyo familiar, la falta de programas de larga permanencia que puedan brindar un servicio integral para la discapacidad, proceso interventivo inadecuados y poco inclusivos. Falta de apoyo en la red comunitaria. *“Ya que lamentablemente estamos en una sociedad que exige pero no cuenta con apoyo específico para que estos puedan cumplir como padres”*, en relación a ello, plantea la falta de inyección de recursos a programas que trabajan con PcD, pues ha observado falta de ayudas técnicas, falta de lenguaje inclusivo para usuarias sordas. Donde la ONG tiene que autofinanciar los apoyos, ya que de SENAME no cuentan con apoyo. Además considera relevante crear iniciativas de apoyo para salud mental.

Las principales caracterizas que la profesional ha visualizado en mujeres con discapacidad que han ingresado a instituciones colaboradoras del Servicio Nacional de Menores a lo largo de su experiencia, están centradas en habilidades parentales descendidas en las usuarias, falta de desarrollo personal laboral, discriminación, desconocimiento de los derechos consagrados, falta de apoyo de servicios o de terceros significativos, problemas económicos o de privación sociocultural, violencia doméstica, negligencia entre otras.

En relación a la incorporación de un servicio de apoyo para madres con discapacidad y sus familias la profesional experta añade *“es relevante que se implementarse apoyo técnico y profesional para atención de estas personas. La necesidad de incorporar procesos diferenciados en la red, para darle importancia a la dignidad de la atención, para así obtener un proceso de calidad que no vulnere los derechos produciendo una circularidad en las familias siendo un ciclo vicioso son de las madres con discapacidad continúan siendo usuarias y recaen nuevamente a prácticas inadecuadas por un escaso seguimiento y atención de acuerdo a las necesidades”*

### **Actividad N°8**

Para poder validar las problemáticas identificadas se entregó cuestionario virtual a la profesional Karla Vicencio Rojas directora del Servicio Nacional de Discapacidad de la Comuna de Valparaíso. Quien a la fecha ha trabajado arduamente con PcD y sus familias.

Según los relatos, la Dirección Regional abordó un caso de una madre con discapacidad severa durante su embarazo, parto y crianza. En ese marco, el servicio apoyó desde la coordinación con el hospital dado que correspondía a un embarazo de alto riesgo. En ese momento la mujer estaba participando del Programa Tránsito para la Vida Independiente, que apoya a personas con discapacidad en este caso en contexto laboral mediante el apoyo de un cuidador/a. sin embargo los apoyos van desde la misma oferta pública para todas las mujeres, presentando o no una situación de discapacidad. En ese aspecto *“enfatisa que dicha oferta considere la variable, a fin de contar con ajustes razonables o medidas de acción positivas en atención a la situación de discapacidad que presente la mujer embarazada o madre”*.

Dentro de las dificultades añaden que *“parten del desconocimiento personal de salud en el manejo y qué debe considerarse para el abordaje de una mujer madre con discapacidad, los mitos, prejuicios, ideas preconcebidas, que pudiesen incluso configurar una situación de discriminación por omisión hacia la madre”*. Añadiendo que cuando una mujer con discapacidad

Creo importante que desde el nivel sectorial en este caso Salud y desde el Subsistema de Protección Social se pueda considerar esta realidad la cual complejiza el desarrollo del rol de cuidado del hijo o hija de la mujer con discapacidad, en algunos casos vulnera derechos de la mujer, del hijo o hija. Si bien el Estado cuenta con programas e iniciativas, éstas son diseñadas para la norma o estándar, dejando

fuera realidades particulares y/o específicas como es el caso de una mujer madre con discapacidad. Quizás más que un servicio de apoyo específico, lo que es necesario es que se incorpore y transversalice la variable de inclusión de personas con discapacidad en los distintos sectores, atendiendo a las particularidades y especificidades que requieren las mujeres madres con discapacidad.

Resulta imprescindible que se incorpore a las mujeres con discapacidad en las políticas de género y en las políticas de discapacidad y que el Estado ponga en marcha políticas y estrategias dirigidas a ellas específicamente, considerando mecanismos de consulta y participación con las mujeres y niñas con discapacidad a través de las organizaciones que las representan.

No obstante lo anterior, las mujeres con discapacidad son un grupo que ha sufrido discriminación interseccional, tanto por ser mujeres y además, por ser mujeres con discapacidad, es por esto que deben ser abordadas con especial atención, con políticas y estrategias dirigidas a ellas específicamente. Sobre esto el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en su observación general N°3, ha señalado que “es esencial aplicar un enfoque doble para reducir la desigualdad respecto de la participación y del ejercicio de los derechos”.

### **Actividad N°9**

Para finalizar el proceso de validación de la problemática y definición de desafío de innovación, se llevó a cabo contactos telefónicos y video llamadas con cada una de las mujeres madres con discapacidad y su familia, para exponer los principales resultados y describir como funcionaria el prototipado. En relación a los profesionales experto se les informaron los resultados a través de correo electrónico, dejando la posibilidad de sugerencias posteriores.

## Resultados Del Proceso De Validación Participativa Del Proyecto

En base a los antecedentes obtenidos en el diagnóstico participativo, se pudo visualizar que hoy en día las mujeres madres con discapacidad y sus familias siguen siendo categorizadas y estereotipadas por medio de constructos sociales, el patriarcado y el sexismo. Donde son vistas como seres asexuados e infantiles que no pueden gozar de sus derechos de sexualidad y reproducción de forma libre y espontánea. Ya que constantemente quedan expuestas a evaluaciones de su familia y profesionales del área salud (Gomiz, 2017). Desde ese punto, se va creando un sujeto vulnerable que se proyecta negativamente hacía la imagen social de la mujer con discapacidad, pues queda en manifiesto importantes prejuicios, estereotipos negativos, y mitos que minimizan sus capacidades y habilidades para ejercer sus tareas de maternidad y a la su participación en el medio social, puesto que gran parte del tiempo las mujeres manifestaron que se sentían discriminadas a la hora de buscar empleo, así que la mayor parte del tiempo se dedicaban a las tareas domésticas y al cuidado de sus hijos o familiares, no percibiendo ningún tipo de remuneración.

La imagen vulnerada de la mujer con discapacidad que se ha ido construyendo ha provocado que se conviertan en víctimas de relaciones asimétricas de poder, donde la figura masculina ejerce dominación. Dichas situaciones de violencia comienzan desde su infancia con burlas acerca de su discapacidad, aspecto físico que se aleja del estándar de normalidad de belleza, su falta de feminidad y discriminación de parte de la figura masculina al decirles que no pueden tener relaciones a futuro con ellas, porque no podrán tener hijos sanos. Al momento de la llegada de la adultez, las experiencias de discriminación y violencia en algunos casos son más complejas, donde las mujeres han tenido experiencias de maltratos psicológicos, físicos, sexuales y monetarios de parte de su cónyuge y familia.

Por otra parte, según las entrevistas, las mujeres comentaron que el equipo médico de salud, les habría sugerido no tener hijos o la esterilización, dando a entender que la mujer con discapacidad no cumple con el estereotipo típico de salud que la sociedad evalúa como aceptables para la reproducción, considerándolas incompletas, enfermas permanentes, dependientes, poco agraciadas y asexuadas. Lo que demuestra que una mujer con alguna discapacidad física para la sociedad es símbolo de que no siente deseos ni quiere disfrutar su sexualidad, criticándose constantemente su libertad sexual categorizándola como irresponsable, lo cual genera episodios de angustia y soledad (Cruz, 2004).

En relación a la dependencia económica y la violencia, las mujeres entrevistadas mencionaron que era repetitiva en el tiempo e incluso estuvieron años con su agresor. Por necesidad económica y miedo a no tener a donde ir junto a sus hijos. Lo cual las obligaba a continuar soportando malos tratos, humillaciones y desprecios. Además al momento de abandonar el domicilio familiar eran castigadas económicamente y debían volver a los domicilios de su familia de origen en condiciones de hacinamiento.

El significado de ser madre para las mujeres con discapacidad, era visualizado como una responsabilidad completa, casi no añadiendo la figura masculina en los cuidados diarios de sus hijos e hijas, sino que lo veían más bien como una figura proveedora que evidencia la falta de corresponsabilidad parental y doméstica o en algunos casos la figura masculina es casi invisible o nula. Siendo ellas las encargadas de realizar todas las tareas diarias y además lo relacionado con la entrega de cariño, comprensión, protección y disciplina, denotando que la condición de discapacidad no es un limitante para ser madre, puesto que los conocimientos pueden ser aprendidos por medio de la enseñanza de su familia o de instituciones (Dehays, Hichins y Vidal, 2012).

Lo anterior, tiene relación con la conceptualización general que se construye en base a los roles socialmente definidos para hombres y mujeres, perpetuándose de generación en generación obedeciendo a patrones o ideas hegemónicas clásicas de la experiencia de la maternidad, vista desde la división sexual del trabajo, la estereotipación de género y mandatos de género que dejan claro las responsabilidades que una mujer debe asumir al momento de ser madre (Sarmiento, 2020).

Los facilitadores que permiten llevar a cabo su rol de madre de forma adecuada, según las entrevistadas se identificaron el apoyo familiar como pilar fundamental en el desarrollo de diversas tareas. Pues la familia se preocupa en brindar apoyos necesarios para que puedan desplegar sus habilidades de forma idónea y así ellas tienen tiempo para desarrollar una independencia, ya que las tres entrevistadas trabajan, sin embargo informaban la falta de servicio de apoyo a la hora de encontrar un empleo estable. Por otro lado, remarcaron la importancia de las relaciones de amistad, puesto que en dos de ellas refirieron no tener redes de amigos sintiéndose muy solas y depresivas.

Los factores obstaculizadores en relación al ser madre con discapacidad, tienen que ver con el tipo de discapacidad, por ejemplo las mujeres con discapacidad cognitiva poseen bastantes problemas socioeconómicos, les cuesta visualizar las necesidades que requieren sus hijos, sus tratamientos medicamentosos, su disciplina, prevenir situaciones riesgosas entre otras. Además las mujeres con discapacidad tienden a ser víctimas recurrentes de violencia de su cónyuge, familia e hijos, lo cual a futuro produce círculos viciosos de violencia en donde la mayoría de los casos sus hijos e hijas son institucionalizados.

En relación a los obstaculizadores de las madres con discapacidad física están mucho más relacionados a las dificultades de llevar a cabo los cuidados diarios de sus hijos, como son los controles médicos, traslados a la escuela, la muda, el baño, entre otros. Denotando la importancia del apoyo de terceras personas, red familiar y pareja. En base a ello, es que considerar que no todas las mujeres cuentan con red de apoyo y requieren un servicio de apoyo especializado. Y respecto a los obstaculizadores de mujeres con discapacidad sensorial tienen relación con las dificultades de comprender el entorno social que se desenvuelven, pues el lenguaje inclusivo no se aplica en todos los sectores.

En suma de lo anterior, las entrevistas realizadas permitieron adentrarse en las problemáticas que viven las mujeres con discapacidad y su motivación en participar en un servicio de apoyo especializado, mostrando interés en las temáticas de capacitación en la superación de habilidades parentales, seguimiento continuo, autoimagen, derechos humanos y derechos reproductivos, coordinaciones con redes de apoyo enfocadas a la búsqueda de empleo, subsidios de vivienda y otros servicios que implican cuidadoras domiciliarias, aportes económicos, apoyo psicológico y apoyo por violencia intrafamiliar.

En relación a las entrevistas realizadas a los profesionales expertos concluyeron que es relevante la implementación de un servicio de apoyo especializado para mujeres con discapacidad y su familia, considerando las temáticas expuestas por las mismas mujeres y además enfatizando en el elevado desconocimiento de la realidad que viven estas mujeres y familias. Por ende, dar cabida a instituciones que realmente orienten a las mujeres con discapacidad en trámites, beneficios sociales, emprendimientos laborales que ayuden a estabilizarse y mejorar su calidad de vida. Considerándose un apoyo técnico y profesional idóneo para atención de estas personas, incorporándose procesos

diferenciados en la red, para darle importancia a la dignidad de la atención y a los principios fundamentales. Todo ello, partiendo como servicio a nivel local, para luego ir expandiéndose en los diversos municipios en relación a la realidad territorial local.

Por otro lado, profesionales coinciden que aún falta que las mujeres con discapacidad y sus familias reconozcan en plenitud su condición de titular de derecho y con ello, la obligación del Estado de asumir acciones afirmativas y ajustes razonables para que puedan ejercer sus derechos en igualdad de condiciones en todas las instituciones que las PcD participan, todo lo anterior, respaldado por una legislación apropiada, políticas públicas en base de consultas ciudadanas acerca de sus necesidades, políticas de género y políticas de discapacidad.

### **Cuadro N°7 Ajustes, Fallos, Éxitos y Aprendizajes**

<b>Ajustes</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Cambios en los tiempos de desarrollo de actividades</li> <li>- Modificación de objetivos</li> <li>- Modificación de la idea</li> </ul>
<b>Fallos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Principales actores no concretan fechas para las entrevistas, lo cual retrasa el proceso.</li> <li>- Falta de antecedentes estadísticos del grupo objetivo</li> <li>- Crisis sanitaria retrasa los procesos</li> </ul>
<b>Éxitos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Se avanza en las entrevistas con los principales actores</li> <li>- Se logró validar la problemática</li> <li>- Se logró identificar nuevas temáticas desde los mismos actores y se incorporaron en la iniciativa</li> <li>- Apoyo de docente</li> </ul>
<b>Aprendizajes</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Se reconocen determinadas situaciones y con ello se construye conocimiento en base a las intervenciones y opiniones de personas que viven diariamente en una situación de desventaja social y que necesita ser escuchada.</li> <li>- Se estructura una iniciativa de innovación construida entre todos los actores permitiendo un verdadero impacto en la problemática detectada.</li> </ul>

Fuente: elaboración propia

## **Evolución Del Proyecto**

### **Implicancias Sociales**

El proyecto de innovación social “Servicio de Apoyo para Mujeres Madres con Discapacidad y Familia”, fue desarrollado en base lineamientos estratégicos para lograr la plena inclusión social de las mujeres madres con discapacidad y su familia, considerando como línea base los Principios Fundamentales mencionados anteriormente, dándole énfasis a la participación activa vinculante y la corresponsabilidad en lo que implica el territorio y las problemáticas presentadas.

Es por ello que el proyecto establece la promoción, prevención y educación de las mujeres madres con discapacidad en temáticas tales como derechos consagrados, habilidades parentales y redes apoyo para que así se pueda lograr el desarrollo de la autonomía y la independencia personal, considerando además el trabajo en red para las participantes y su familia puedan acudir a prestaciones públicas y privadas en lo que implica en ámbito social, laboral, de salud y rehabilitación, lo cual tendría consigo la mejora en la calidad de vida, fortaleciendo su autonomía e independencia individual e inclusión en la comunidad

### **Implicancias Políticas**

Cabe señalar que el proyecto cumple con lo especificado en el artículo 29 de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, pues la iniciativa asegura por medio de su estructura, la igualdad de condiciones para la participación de las PcD en lo que corresponde en la vida política y pública, representativa del grupo. A través de procesos del diagnóstico participativo, acogiendo las decisiones obtenidas en base las sugerencias y necesidades de las mujeres madres con discapacidad y su familia.

En base a lo anterior, el proyecto se ajusta a la Ley N° 20.422, pues logra impulsar la participación activa y vinculante de las mujeres madres con discapacidad, sus familias y organizaciones, mediante el acceso en igualdad de condiciones en lo que conlleva información entregada y a los canales de participación, permitiendo que las participantes puedan dar a conocer sus demandas por medio de

las experiencias del día a día y así contribuir en los diseños, implementación y evaluaciones de las políticas públicas que les competen. Además de ello, el proyecto logra fomentar la participación de las mujeres madres con discapacidad, su familia, las organizaciones y asociaciones no gubernamentales que también poseen una vinculación importante en la temática (Senadis, 2013).

Otro punto relevante que el proyecto pretende capacitar y empoderar a las mujeres madres con discapacidad para desarrollar habilidades de liderazgo que les permitan participar en la gestión y las políticas públicas que les conciernen, a través de los mecanismos formales de participación establecidos, promoviendo la asociatividad y la constitución de otras organizaciones que las representen y así puedan ejercer dentro de ellas mismas, a través de los mecanismos formales de participación ciudadana existentes, en sus diferentes niveles territoriales. Y por último el proyecto promueve el ejercicio de los derechos políticos pues tiene línea de trabajo específico en la capacitación de estos (Senadis, 2013).

### **Sostenibilidad, Potencial De Replicabilidad Y Escalabilidad**

En relación al diagnóstico participativo y el prototipo, es relevante transparentar las experiencias positivas y exitosas que sería lograr llevar a cabo un servicio de apoyo para mujeres madres con discapacidad y familias, de acuerdo a su situación particular, lo cual permitiría a futuro dar respuesta a sus necesidades y a la vez mejorar el desempeño y ejecución de actividades de la vida diaria, impactando en la calidad de vida de grupos familiares. Lo cual se posiciona como una gestión territorial y comunitaria que favorece la ayuda mutua, la cooperación entre pares, resignificando los valores culturales y la inclusión de las personas y sus familias en su entorno cercano.

Además las mujeres con discapacidad y sus familias se sentirán acompañadas y tranquilas, ya que tendrían respuestas efectivas a sus necesidades favoreciendo la participación en la comunidad en áreas tales como educativas, laborales, recreativas, entre otros, generando un impacto positivo en la calidad de vida de todo el grupo familiar. Por otro lado, dicho servicio de apoyo generaría acciones que pueden favorecer el protagonismo de las mujeres madres con discapacidad en cuanto a la toma de decisiones que les permiten tener el control de sus vidas, cumplir sus expectativas personales y sentirse parte de la sociedad, dignificando sus roles en el área laboral, con sus grupos de pares, pareja e hijos, entre otros.

En relación a la replicabilidad del servicio de apoyo es importante, pues generaría buenas prácticas desde el enfoque de los cuidados y asistencia, fomentando la participación cada vez más activa de las mujeres con discapacidad y familia. Para así, ir paulatinamente desarrollando habilidades tendientes a lo instrumental, a lo relacional y posteriormente al involucramiento en espacios comunitarios y sociales.

Estas experiencias visibilizan los avances concretos hacia el cumplimiento de aspectos relevantes en materias de enfoque de derechos plasmados tanto en la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad como en la Ley 20.422 en cuanto a generar programas y estrategias de financiamiento y entrega de servicios de apoyo para PcD, acciones de promoción de la autonomía, autodeterminación y con ellos potenciar gestiones territoriales que permiten la participación comunitaria y social, dignificando y reivindicando el rol ciudadano y el ejercicio de derechos de las personas con discapacidad y su entorno.

Es por ello, que es primordial ir fortaleciendo el enfoque centrado en la persona, otorgando posibilidades reales de inclusión y proporcionando las medidas de accesibilidad, ajustes y apoyos de acuerdo a las realidades de cada persona. Ese avance debe lograr a futuro generar el desarrollo de estándares de calidad de la asistencia personal y acciones tendientes a enriquecer el debido protagonismo de las personas con discapacidad, escuchando sus demandas de apoyo, generando coordinaciones intersectoriales en los ámbitos de educación, trabajo, cultura, vivienda, y tantos más. Se destacan y promueven a su vez, los programas que incorporan instrumentos de auto-aplicación en los cuales son las propias personas quienes demandan sus necesidades y reportan sus experiencias a la vez que levantan sugerencias de mejoras para avanzar cada vez más hacia la igualdad de oportunidades en todos los contextos de la sociedad.

Además, el ejercicio de recoger buenas prácticas es de suma importancia, toda vez que va sentando precedentes para continuar favoreciendo programas y proyectos que tienden al ejercicio de derechos como es la vida independiente, la autodeterminación y la toma de decisiones, con la consecuente mejora en su calidad de vida.

Considerando los Objetivos de desarrollo sostenible y la agenda 2030 que tiene que ver con Igualdad de género, Reducción de desigualdades hacia las mujeres con discapacidad y así ir eliminando todas las formas de violencia en los ámbitos público y privado, incluyendo todas las formas de explotación, violencia y abuso, incluidos los aspectos relacionados con el género.

Finalmente, la escalabilidad en el servicio de apoyo pretende posicionarse en otras comunas de la región de manera de ser reconocido por las madres con discapacidad, sus familias e instituciones. Con el fin de dar cabida a un espacio inclusivo, de respeto, de confianza, colaborativo y de empoderamiento. Todo lo anterior, para ir generando conciencia y visibilizar las diversas realidades de las mujeres, reconociendo su importancia en la vida de los niños y niñas dejando atrás estructuras sociales y estereotipos que dañan y estigmatizan y obstaculizan una etapa tan hermosa que es la maternidad.

### **Reflexiones Y Conclusiones Finales**

Como ya se ha expuesto en el proyecto de innovación social, la sexualidad y la maternidad siempre han sido propias de cualquier ser humano, pues la OMS recomienda su abordaje de manera positiva y el Estado de Chile, mediante la Ley N° 20.418 debe asegurar que todas las personas tienen derecho a recibir orientación en sexualidad y afectividad, considerando factores tales como la edad, la madurez psicológica y creencias propias de su cultura.

Durante el año 2016, las Naciones Unidas concibieron un informe con una serie de observaciones al estado de Chile, en relación con los DD.HH. y las personas con discapacidad. En dicho informe se da a conocer la relevancia de la elaboración de políticas públicas y su implementación en materia de discapacidad, bajo un enfoque de género, considerando la accesibilidad a la salud sexual y reproductiva, en especial de mujeres, niñas y personas con discapacidad intelectual y/o psicosocial (Servicio Nacional de la Discapacidad Ministerio de Desarrollo Social, 2013).

Considerando lo anterior, es importante que los profesionales de las distintas áreas que interactúan con las PcD, puedan interiorizarse de mejor manera en temas de salud sexual, reproducción y principales problemáticas de este grupo prioritario, por medio del desarrollo de actividades

comunitarias de discusión sobre la materia. Lo cual permitiría conocer las experiencias y opiniones de las personas con discapacidad sobre su sexualidad, maternidad, necesidades y ajustes necesarios. Todo para visibilizar el derecho de una sexualidad plena y lo que implica la conformación de una familia. Del mismo modo, los equipos profesionales deben abordar las temáticas sobre sexualidad para realizar una atención de calidad de acuerdo con los principios fundamentales, dejando atrás prácticas erradas de discriminan, menoscaban y excluyen en la plena participación.

De acuerdo a lo anterior, la capacitación profesional, no sólo debe estar dirigida a aspectos de salud física y mental, sino también a factores sociales entre las cuales se encuentra el área familiar. En dicha instancia se puede actuar desde la intervención familiar y desde allí apoyar tanto a la persona con discapacidad y su familia a través de la promoción de sus derechos, como a su entorno más cercano aportando a través de mejoras en la dinámica familiar, empatía y comprensión hacia las necesidades de los miembros, permitiendo mayores grados de inclusión y participación en todas las esferas de la sociedad.

Todo lo anterior, quiere decir que es importante estandarizar las normas para medios de comunicación masiva y servicios públicos con la finalidad de lograr formatos de comunicación accesibles e inclusivos, reduciendo la estigmatización y la discriminación. Por medio del Desarrollo de planes de formación y capacitación tanto en el sector público como privado, priorizando la promoción y respeto de los derechos y las libertades fundamentales con el de lograr un cambio en la cultural de la sociedad chilena (Servicio Nacional de la Discapacidad Ministerio de Desarrollo Social, 2013)

Por otro lado, es importante señalar que el modelo médico y asistencial ha evolucionado hacia un modelo centrado en las personas, en base a sus derechos propiciando la independencia y autonomía. Este paradigma enfatiza que la discapacidad no se encuentra en las deficiencias estructurales o funcionales, sino que se encuentra en factores contextuales: tales como entorno físico, arquitectónico y tecnológico. Considerando aspectos de estructuras sociales, estereotipos, creencias y prácticas sociales que van limitando y restringiendo su participación en la sociedad.

De acuerdo a lo anterior, el Programa de Acción para el Decenio de las Américas por los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad (2006), crea conciencia en la sociedad por medio de la promoción y el reconocimiento de los derechos humanos de las PcD, la protección de su

dignidad, su debida valoración, la eliminación de todas las formas de discriminación y de todos los obstáculos culturales, de actitud y de otro carácter que impidan su desarrollo pleno y efectivo en la sociedad. Teniendo en cuenta a la vez, lo expuesto por La Organización de Naciones Unidas, en donde se señala el compromiso de los estados por adoptar medidas inmediatas, efectivas y pertinentes para el logro de la inclusión social en todos los aspectos (Servicio Nacional de la Discapacidad Ministerio de Desarrollo Social, 2013)

Es por esto, que se debe tomar relevancia la sensibilización en todos los sectores de la sociedad, incluso a nivel familiar; pues es importante dejar atrás los diversos estereotipos, prejuicios y prácticas inadecuadas, promoviendo la toma de conciencia de las capacidades y aportaciones de las PcD. Es por ello que se considera importante impulsar acciones relacionadas a la concientización de la sociedad respecto del rol que le cabe en la aceptación de la diferencia y en el levantamiento de los obstáculos culturales que van entrapando e impidiendo la efectiva inclusión social de las personas con discapacidad, mediante la implementación de acciones concretas e iniciativas co-construidas por las propias PcD para promover un cambio cultural en la sociedad en su conjunto (Servicio Nacional de la Discapacidad Ministerio de Desarrollo Social, 2013).

Además es que tener presente, la eliminación de todas las formas de discriminación arbitraria hacia las PcD a través de la igualdad de oportunidades, respeto a los derechos y libertades fundamentales y la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad, Desarrollando planes educativos, que promuevan un cambio cultural en la sociedad chilena y se avance hacia una cultura de respeto por la diversidad y la inclusión social de las personas con discapacidad (Servicio Nacional de la Discapacidad Ministerio de Desarrollo Social, 2013).

Por último, es importante considerar las necesidades propias de las personas involucradas, por medio de la participación democrática y su empoderamiento, a través de mesas de diálogos y comités. Para conocer la realidad y así exponer sus problemáticas y con ello la puesta en marcha del ciclo básico de la política pública.

A nivel intersectorial podríamos destacar que existen diversas necesidades, por lo cual es importante la generación de datos que ayuden a planificar e implementar acciones locales, a través de los municipios. Esta experiencia, serviría como una buena práctica a partir de la evidencia y nivel de

satisfacción de los beneficiarios y participantes, para ser replicada en la generación de proyectos locales de otras comunas, a través de intercambios entre municipios en un marco de colaboración y solidaridad informativa.

## Referencias

Campos, R. M., de Cortes, C. V., & Cp, D. B. J. (s. f.). *Disability Rights International Colectivo Chuhcan*. 60. Recuperado 14 de noviembre de 2021, de <https://www.driadvocacy.org/wp-content/uploads/Informe-M%C3%A9xico-Mujeres-FINAL-Feb2415.pdf>

Castillo, E. (2003). El rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Colombia Médica*, 34, 5.

Cavalcante Carvalho, A. M. (2018). Discriminación interseccional: concepto y consecuencias en la incidencia de violencia sexual contra mujeres con discapacidad. *Journal of Feminist, Gender and Women Studies*, Recuperado el 10 de diciembre de: <https://doi.org/10.15366/jfgws2018.7.002>

Cruz, M. (2015) Acceso a derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad: el papel de las y los prestadores de servicios. *Revista estudios de género. La ventana*. N°42, pp7-45 extraído el martes 21 de septiembre 2021 de: <http://www.scielo.org.mx/pdf/laven/v5n42/1405-9436-laven-5-42-00007.pdf>

Cruz Pérez, M. D. P. (2004). La maternidad de las mujeres con discapacidad física: Una mirada a otra realidad. *Debate Feminista*, 30. <https://doi.org/10.22201/cieg.2594066xe.2004.30.1049>

Dehays Pinochet, M. C., Hichins Arismendi, M., Vidal Castillo, V., & Instituto Nacional de Derechos Humanos (Chile). (2013). *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*.

*Discapacidad y salud*. (s. f.). Recuperado 17 de diciembre de 2021, de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>

Emanuel, E. (2003). *¿QUÉ HACE QUE LA INVESTIGACIÓN CLÍNICA SEA ÉTICA? SIETE REQUISITOS ÉTICOS*. 14. Recuperado el 5 de Octubre del 2021 de: [https://www.bioeticacs.org/iceb/seleccion\\_temas/investigacionEnsayosClinicos/Emanuel\\_Siete\\_Requisitos\\_Eticos.pdf](https://www.bioeticacs.org/iceb/seleccion_temas/investigacionEnsayosClinicos/Emanuel_Siete_Requisitos_Eticos.pdf)

Enfoque cualitativo y cuantitativo, según Hernández Sampieri. (2016, febrero 17). *Portafolio académico*. <https://portaprodti.wordpress.com/enfoque-cualitativo-y-cuantitativo-segun-hernandez-sampieri/>

Departamento Defensoría de la Inclusión Servicio Nacional de la Discapacidad (2019) Guía de Atención a Mujeres con Discapacidad Víctimas de Violencia. Recuperado el 27 de Enero 2021 de: [https://minmujeryeg.gob.cl/?page\\_id=1359&gclid=CjwKCAiA1eKBBhBZEiwAX3ggI5Rpr3GRyMg0IGNpS2Qiqk07wIJRLhss7YI3aab8bdICYwW9BKoJdhoCigQQA vD\\_BwE](https://minmujeryeg.gob.cl/?page_id=1359&gclid=CjwKCAiA1eKBBhBZEiwAX3ggI5Rpr3GRyMg0IGNpS2Qiqk07wIJRLhss7YI3aab8bdICYwW9BKoJdhoCigQQA vD_BwE)

Extebarría Xabier (2012) Maternidad – paternidad en personas con discapacidad intelectual: proyecto ético. Recuperado el 27 de Enero 2021 de: [https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/maternidad\\_paternidad\\_docsetica-conportada.pdf](https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/maternidad_paternidad_docsetica-conportada.pdf)

Gómez, M. (2004); Evaluación de los servicios sociales. Gedisa. Barcelona, España

Gomiz, M. P. (2016): “La sexualidad y la maternidad como factores adicionales de discriminación (y violencia) en las mujeres con discapacidad”. *Revista Española de Discapacidad*, 4 (2): 123-142. Recuperado 14 de noviembre de 2021, de <https://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/273>

Hernández, R (2014). Reporte de los datos cualitativo. En *Metodología de la investigación* (453-454). México: Sexta edición. Recuperado de <http://observatorio.epacartagena.gov.co/wp-content/uploads/2017/08/metodologia-dela-investigacion-sexta-edicion.compressed.pdf>

Lamas, M. (s.f.). *EL GÉNERO ES CULTURA*. 7. Recuperado el 27 de Enero 2021 de: [http://www.paginaspersonales.unam.mx/app/webroot/files/981/El\\_genero\\_es\\_cultura\\_Martha\\_Lamas.pdf](http://www.paginaspersonales.unam.mx/app/webroot/files/981/El_genero_es_cultura_Martha_Lamas.pdf)

Madres con mayúsculas. (2017, noviembre 29). *Plena Inclusión Madrid*. <https://plenainclusionmadrid.org/personas-con-discapacidad/madres-con-mayusculas/>

María, F. (2008). [Diccionario de estudios de Género y Feminismos](https://www.mujeesenred.net/spip.php?article1396). Recuperado 1 de diciembre de 2021, de <https://www.mujeesenred.net/spip.php?article1396>

Melguizo, R. C. (2014). *Evolución del concepto de discapacidad en la sociedad contemporánea: De cuerpos enfermos a sociedades excluyentes*. 22. Recuperado el 26 de Septiembre, 2021 de: [https://sid.usal.es/idocs/F8/ART21510/Evolucion\\_concepto\\_discapacidad.pdf](https://sid.usal.es/idocs/F8/ART21510/Evolucion_concepto_discapacidad.pdf)

Melguizo, R. C. (2014). *Evolución del concepto de discapacidad en la sociedad contemporánea: De cuerpos enfermos a sociedades excluyentes*. 22. Recuperado el 27 de Septiembre, 2021 de: [https://flacso.repositorioinstitucional.mx/jspui/bitstream/1026/196/1/Guiskin\\_M.pdf](https://flacso.repositorioinstitucional.mx/jspui/bitstream/1026/196/1/Guiskin_M.pdf)

Organización Disability Rights International (DRI) y el Colectivo Chuhcán (2015) Abuso y negación de derechos sexuales y reproductivos a mujeres con discapacidad psicosocial en México sobre la situación de los derechos sexuales y reproductivos de quienes viven con estas condiciones. Recuperado el 27 de Enero del 2021 de: <https://www.animalpolitico.com/punto-gire/mujeres-con-discapacidad-psicosocial-en-mexico/>

Organización de Estados Americanos, OEA. (2006) “Programa de Acción para el Decenio de las Américas por los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad”. Recuperado el 12 de Diciembre de: [http://scm.oas.org/References/Ref\\_doc\\_web\\_page/SPANISH/PROGRAMA\\_DE\\_ACCI%C3%93N...\\_PERSONAS\\_CON\\_DISCAPACIDAD\\_2016-2026.pdf](http://scm.oas.org/References/Ref_doc_web_page/SPANISH/PROGRAMA_DE_ACCI%C3%93N..._PERSONAS_CON_DISCAPACIDAD_2016-2026.pdf)

Organización de Naciones Unidas, ONU. (2006) “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”. Recuperado el 12 de Diciembre de: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Organización de los Estados Americanos, (2011) “Desigualdad e inclusión social en las Américas”. Recuperado el 12 de Diciembre de: <https://www.oas.org/docs/desigualdad/libro-desigualdad.pdf>

Peláez, Ana; Martínez, Beatriz; Leonhardt, Merce (2009) MATERNIDAD Y DISCAPACIDAD: Recuperado el 27 de Enero 2021 de:

<http://riberdis.cedd.net/xmlui/bitstream/handle/11181/3625/Maternidad%20y%20discapacidad.pdf?sequence=1>

Platero, R. (2014). Metáforas y articulaciones para una pedagogía crítica sobre la interseccionalidad Metaphors and articulations for a critical pedagogy on intersectionality. Recuperado 18 de noviembre 2021 de: <https://pim.udelar.edu.uy/wp-content/uploads/sites/14/2019/08/platero.pdf>

Rubilar, C. A. S. (s. f.). *CONCEPCIÓN-CHILE 2020*. 177. Recuperado el 27 de Enero del 2021 de: <http://repositorio.udec.cl/xmlui/bitstream/handle/11594/4574/Tesis%20Significados%20de%20la%20maternidad%20en%20mujeres%20con%20discapacidad%20f%3c%adsica%20.Image.Marked.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Sampieri, H, Collado, C. y Lucio, P. (2014). Selección de la muestra. En *Metodología de la Investigación* (6ª ed., pp. 170-191). México: McGraw-Hill. Recuperado el 5 de Octubre del 2021 de: [file:///C:/Users/Giselle%20Castro/Desktop/506\\_6.pdf](file:///C:/Users/Giselle%20Castro/Desktop/506_6.pdf)

Sampieri, R. H. (s. f.). *Metodología de la investigación*. 656. Recuperado el 14 de Noviembre del 2021 de: [http://ibposgrado.org/material\\_seminarios/HSAMPIERI/Metodologia%20Sampieri%205ª%20edicion.pdf](http://ibposgrado.org/material_seminarios/HSAMPIERI/Metodologia%20Sampieri%205ª%20edicion.pdf)

Sarmiento, C. (2020.) *Vista de Análisis del significado de las ocupaciones atribuidas a ser mujer y madre para mujeres con discapacidad intelectual en la ciudad de Punta Arenas*. Recuperado 14 de noviembre de 2021, de: <https://semanariorepublicano.uchile.cl/index.php/RTO/article/view/25301/26625>

Servicio Nacional de la Discapacidad (2015) Presentación Resultados Regionales del II Estudio Nacional de la Discapacidad. Recuperado el 26 de Febrero, 2021 de: [https://www.senadis.gob.cl/endisc/d/noticias/5953/un-179-de-la-poblacion-adulta-de-la-region-de-valparaiso-se-encuentra-en-situacion-de-discapacidad\)#](https://www.senadis.gob.cl/endisc/d/noticias/5953/un-179-de-la-poblacion-adulta-de-la-region-de-valparaiso-se-encuentra-en-situacion-de-discapacidad)#)

Servicio Nacional de la Discapacidad 2019 (s. f.). Recuperado 5 de febrero de 2021, de [https://www.senadis.gob.cl/sala\\_prensa/d/noticias/8/mideplan-lanza-guia-de-chile-crece-contigo-para-apoyar-a-embarazadas-con-discapacidad-visual](https://www.senadis.gob.cl/sala_prensa/d/noticias/8/mideplan-lanza-guia-de-chile-crece-contigo-para-apoyar-a-embarazadas-con-discapacidad-visual)

Servicio Nacional de la Discapacidad (2019), Feminización del cuidado y personas con discapacidad Diagnóstico desde fuentes y registros administrativos. Recuperado el 18 de noviembre 2021, de [https://www.senadis.gob.cl/sala\\_prensa/d/noticias/8/mideplan-lanza-guia-de-chile-crece-contigo-para-apoyar-a-embarazadas-con-discapacidad-visual](https://www.senadis.gob.cl/sala_prensa/d/noticias/8/mideplan-lanza-guia-de-chile-crece-contigo-para-apoyar-a-embarazadas-con-discapacidad-visual)

Servicio Nacional de la Discapacidad Ministerio de Desarrollo Social (2013). Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad 2013-2020.

Servicio Nacional de la Discapacidad – SENADIS, (2019) “Sexualidad e Inclusión de personas con discapacidad”. Recuperado el 12 de Diciembre de: <http://www.senadis.cl>

Valles, M. (1997). Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional. España: Síntesis Sociología. Recuperado el 5 de Octubre del 2021 de [https://eva.fic.udelar.edu.uy/pluginfile.php/25827/mod\\_resource/content/1/Valles%2C%20Miguel%20%281999%29%20Tecnicas\\_Cualitativas\\_De\\_Investigacion\\_Social.pdf](https://eva.fic.udelar.edu.uy/pluginfile.php/25827/mod_resource/content/1/Valles%2C%20Miguel%20%281999%29%20Tecnicas_Cualitativas_De_Investigacion_Social.pdf)

### Anexo N°1 Formato Documento De Consentimiento Informado

**Nombre del** Servicio de Apoyo Para Mujeres Madres con Discapacidad y Familia

**Estudio/Proyecto:**

**Patrocinador del** Universidad Viña del Mar

**Estudio-Proyecto**

**Investigador/Gestor**

**Responsable:** Giselle Castro Álvarez /Carolina Pinto Baleisan

**Depto./Escuela** Posgrados Educación continúa

El propósito de esta información es ayudarle a tomar la decisión de participar, -o no-, en este proyecto de investigación.

Tome el tiempo que requiera para decidirse, lea cuidadosamente este documento y hágale las preguntas que desee al investigador o responsable del proyecto.

Este proyecto está siendo financiado por la Universidad Viña del Mar, quien costeará al profesional a cargo del proyecto y la Unidad de Posgrado.

#### **OBJETIVO DE LA INVESTIGACIÓN**

El objetivo de este proyecto es Enriquecer las experiencias de maternidad por medio del reconocimiento de sus derechos, fortalecimiento sus habilidades parentales junto a su familia, y a la vez generar una red de apoyo que favorezca los acercamientos laborales de mujeres madres con discapacidad física, sensorial y psíquica que se encuentren al cuidado de sus hijos e hijas de forma permanente o bajo la ayuda de un tercero significativo en la comuna de Viña del Mar.

Usted ha sido invitada a participar en este estudio porque nos importa conocer y describir sus experiencias como mujer y madre con discapacidad para posteriormente –co-crear un proyecto de innovación social que permita generar a futuro información valiosa que logre mejorar la calidad de vida de las mujeres en base a sus derechos consagrados.

#### **PROCEDIMIENTOS DE LA INVESTIGACIÓN**

Las informaciones obtenidas de las entrevistas en profundidad serán utilizadas únicamente para el propósito del proyecto.

La información recogida será almacenada por un periodo de cinco años en los archivos de la Universidad, bajo la responsabilidad del Repositorio de la Universidad Viña del Mar.

Los resultados obtenidos del proyecto le serán informados oportunamente si usted lo requiere.

#### **BENEFICIOS**

Usted, no se beneficiará en participar en la investigación/proyecto, sino que favorecerá a un proceso de aprendizaje y a estudios científicos futuros.

#### **RIESGOS**

En esta investigación no tiene riesgos para usted

#### **CONFIDENCIALIDAD DE LA INFORMACIÓN**

La información obtenida durante la investigación, se mantendrá en forma confidencial Sin embargo, es posible que los resultados obtenidos sean presentados en revistas y conferencias de la especialidad, pero su nombre será modificado para resguardar la confidencialidad de su información.

#### **VOLUNTARIEDAD**

Queda por escrito que su participación en esta investigación/proyecto es completamente de carácter voluntaria, esto quiere decir que usted tiene el derecho a no aceptar participar o retirar su consentimiento y retirarse de esta investigación en el momento que lo estime conveniente. Al hacerlo, usted no se verá afectado. Si usted retira su consentimiento, sus experiencias de vida expuestas en la investigación pueden ser almacenadas para su análisis pero asegurando su confidencialidad.

#### **PREGUNTAS**

Si tiene preguntas acerca de esta investigación “Percepción de procesos de maternidad en mujeres en Situación de Discapacidad en la Región de Valparaíso” puede contactar o llamar a la profesional Carolina Pinto Baleisan , responsable del estudio, en el correo electrónico o llamar a Giselle Castro Álvarez al número de contacto 977419432.

#### **DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO**

- Se me ha explicado el propósito de esta investigación/proyecto, los procedimientos, los riesgos, los beneficios y los derechos que me asisten y que me puedo retirar de ella en el momento que lo desee.
- Firmo este documento voluntariamente, sin ser forzado/forzada a hacerlo.
- No estoy renunciando a ningún derecho que me asista
- Se me comunicará de toda nueva información relacionada con el estudio
- Se me ha informado que tengo el derecho a reevaluar mi participación en esta investigación/proyecto según mi parecer y en cualquier momento que lo desee.
- Al momento de la firma, se me entrega una copia firmada de este documento.

#### **FIRMAS**

---

**Participante nombre y firma**



**Anexo N°2 Formato Documento De Consentimiento Informado profesionales**

**Nombre del** Servicio de Apoyo Para Mujeres Madres con Discapacidad y Familia

**Estudio/Proyecto:**

**Patrocinador del** Universidad Viña del Mar

**Estudio-Proyecto**

**Investigador/Gestor**

**Responsable:** Giselle Castro Álvarez /Carolina Pinto Baleisan

**Depto./Escuela** Posgrados Educación continúa

---

El propósito de esta información es ayudarle a tomar la decisión de participar, -o no-, en este proyecto de investigación.

Tome el tiempo que requiera para decidirse, lea cuidadosamente este documento y hágale las preguntas que desee al investigador o responsable del proyecto.

Este proyecto está siendo financiado por la Universidad Viña del Mar, quien costeará al profesional a cargo del proyecto y la Unidad de Posgrado.

**OBJETIVO DE LA INVESTIGACIÓN**

El objetivo de este proyecto es Enriquecer las experiencias de maternidad por medio del reconocimiento de sus derechos, fortalecimiento sus habilidades parentales junto a su familia, y a la vez generar una red de apoyo que favorezca los acercamientos laborales de mujeres madres con discapacidad física, sensorial y psíquica que se encuentren al cuidado de sus hijos e hijas de forma permanente o bajo la ayuda de un tercero significativo en la comuna de Viña del Mar.

Usted ha sido invitada(o) a participar en este estudio porque nos importa conocer y describir sus experiencias como profesional experto en las temáticas de discapacidad, para posteriormente –co-crear un proyecto de innovación social que permita generar a futuro información valiosa que logre mejorar la calidad de vida de las mujeres en base a sus derechos consagrados.

#### **PROCEDIMIENTOS DE LA INVESTIGACIÓN**

Las informaciones obtenidas de las entrevistas en profundidad serán utilizadas únicamente para el propósito del proyecto.

La información recogida será almacenada por un periodo de cinco años en los archivos de la Universidad, bajo la responsabilidad del Repositorio de la Universidad Viña del Mar.

Los resultados obtenidos del proyecto le serán informados oportunamente si usted lo requiere.

#### **BENEFICIOS**

Usted, no se beneficiará en participar en la investigación/proyecto, sino que favorecerá a un proceso de aprendizaje y a estudios científicos futuros.

#### **RIESGOS**

En esta investigación no tiene riesgos para usted

#### **CONFIDENCIALIDAD DE LA INFORMACIÓN**

La información obtenida durante la investigación, se mantendrá en forma confidencial Sin embargo, es posible que los resultados obtenidos sean presentados en revistas y conferencias de la especialidad, pero su nombre será modificado para resguardar la confidencialidad de su información.

#### **VOLUNTARIEDAD**

Queda por escrito que su participación en esta investigación/proyecto es completamente de carácter voluntaria, esto quiere decir que usted tiene el derecho a no aceptar participar o retirar su consentimiento y retirarse de esta investigación en el momento que lo estime conveniente. Al hacerlo, usted no se verá afectado. Si usted retira su consentimiento, sus experiencias de vida expuestas en la investigación pueden ser almacenadas para su análisis pero asegurando su confidencialidad.

## PREGUNTAS

Si tiene preguntas acerca de esta investigación “Percepción de procesos de maternidad en mujeres en Situación de Discapacidad en la Región de Valparaíso” puede contactar o llamar a la profesional Carolina Pinto Baleisan , responsable del estudio, en el correo electrónico o llamar a Giselle Castro Álvarez al número de contacto 977419432.

## DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO

- Se me ha explicado el propósito de esta investigación/proyecto, los procedimientos, los riesgos, los beneficios y los derechos que me asisten y que me puedo retirar de ella en el momento que lo desee.
- Firmo este documento voluntariamente, sin ser forzado/forzada a hacerlo.
- No estoy renunciando a ningún derecho que me asista
- Se me comunicará de toda nueva información relacionada con el estudio
- Se me ha informado que tengo el derecho a reevaluar mi participación en esta investigación/proyecto según mi parecer y en cualquier momento que lo desee.
- Al momento de la firma, se me entrega una copia firmada de este documento.

## FIRMAS

---

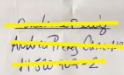
**Participante nombre y firma**

## Anexo N°3 Consentimientos Informados Firmados Por Participantes Y Expertos

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO

- Se me ha explicado el propósito de esta investigación/proyecto, los procedimientos, los riesgos, los beneficios y los derechos que me asisten y que me puedo retirar de ella en el momento que lo desee.
- Firmo este documento voluntariamente, sin ser forzado/forzada a hacerlo.
- No estoy renunciando a ningún derecho que me asista
- Se me comunicará de toda nueva información relacionada con el estudio
- Se me ha informado que tengo el derecho a reevaluar mi participación en esta investigación/proyecto según mi parecer y en cualquier momento que lo desee.


FIRMA



DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO

- Se me ha explicado el propósito de esta investigación/proyecto, los procedimientos, los riesgos, los beneficios y los derechos que me asisten y que me puedo retirar de ella en el momento que lo desee.
- Firmo este documento voluntariamente, sin ser forzado/forzada a hacerlo.
- No estoy renunciando a ningún derecho que me asista
- Se me comunicará de toda nueva información relacionada con el estudio
- Se me ha informado que tengo el derecho a reevaluar mi participación en esta investigación/proyecto según mi parecer y en cualquier momento que lo desee.


FIRMA



DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO

- Se me ha explicado el propósito de esta investigación/proyecto, los procedimientos, los riesgos, los beneficios y los derechos que me asisten y que me puedo retirar de ella en el momento que lo desee.
- Firmo este documento voluntariamente, sin ser forzado/forzada a hacerlo.
- No estoy renunciando a ningún derecho que me asista
- Se me comunicará de toda nueva información relacionada con el estudio
- Se me ha informado que tengo el derecho a reevaluar mi participación en esta investigación/proyecto según mi parecer y en cualquier momento que lo desee.

FIRMA



### DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO

- Se me ha explicado el propósito de esta investigación/proyecto, los procedimientos, los riesgos, los beneficios y los derechos que me asisten y que me puedo retirar de ella en el momento que lo desee.
- Firmo este documento voluntariamente, sin ser forzado/forzada a hacerlo.
- No estoy renunciando a ningún derecho que me asista
- Se me comunicará de toda nueva información relacionada con el estudio
- Se me ha informado que tengo el derecho a reevaluar mi participación en esta investigación/proyecto según mi parecer y en cualquier momento que lo desee.

FIRMA



Mónica Karina Castro Soto  
15.766.757-2

### DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO

- Se me ha explicado el propósito de esta investigación/proyecto, los procedimientos, los riesgos, los beneficios y los derechos que me asisten y que me puedo retirar de ella en el momento que lo desee.
- Firmo este documento voluntariamente, sin ser forzado/forzada a hacerlo.
- No estoy renunciando a ningún derecho que me asista
- Se me comunicará de toda nueva información relacionada con el estudio
- Se me ha informado que tengo el derecho a reevaluar mi participación en esta investigación/proyecto según mi parecer y en cualquier momento que lo desee.



Marcela Varas Rocco  
14.173.519-5

Directora de Carrera Terapia Ocupacional UDLA  
Fundadora Tempo Inclusión  
12 de noviembre 2021

**DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO**

- Se me ha explicado el propósito de esta investigación/proyecto, los procedimientos, los riesgos, los beneficios y los derechos que me asisten y que me puedo retirar de ella en el momento que lo desee.
- Firmo este documento voluntariamente, sin ser forzado/forzada a hacerlo.
- No estoy renunciando a ningún derecho que me asista
- Se me comunicará de toda nueva información relacionada con el estudio
- Se me ha informado que tengo el derecho a reevaluar mi participación en esta investigación/proyecto según mi parecer y en cualquier momento que lo desee.

**FIRMA**


Karla Vicencio Rojas

Profesional de gestión Dirección Regional de Valparaíso  
Servicio Nacional de la Discapacidad.  
16 de noviembre de 2021

\_\_\_\_\_  
Participante: nombre, cargo, firma y fecha

**DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO**

- Se me ha explicado el propósito de esta investigación/proyecto, los procedimientos, los riesgos, los beneficios y los derechos que me asisten y que me puedo retirar de ella en el momento que lo desee.
- Firmo este documento voluntariamente, sin ser forzado/forzada a hacerlo.
- No estoy renunciando a ningún derecho que me asista
- Se me comunicará de toda nueva información relacionada con el estudio
- Se me ha informado que tengo el derecho a reevaluar mi participación en esta investigación/proyecto según mi parecer y en cualquier momento que lo desee.

**FIRMA**


\_\_\_\_\_  
Participante: nombre, cargo, firma y fecha

## ANEXO N° 4 Pauta Guía de Entrevista

### Mujeres Madres Con Discapacidad y Familia

- ¿Cómo fue para usted y su familia la decisión de ser madre?
- ¿Cómo fue su reacción cuando supo que estaba embarazada? ¿Por qué tuvo esa reacción? ¿Tuvo algún miedo o inseguridad respecto a su embarazo? ¿Cuáles fueron?
- ¿Cómo cree que fue para usted su proceso de embarazo y crianza de sus hijos e hijas debido a la situación de discapacidad que posee?
- ¿Me puede describir como fue ese proceso y que dificultades tuvo en relación a la discapacidad?
- ¿Qué elementos o apoyos considera importantes en dicho proceso?
- ¿Qué beneficios o apoyos ha recibido durante su proceso de embarazo y crianza de sus hijos e hijas? (considera apoyo familiar, de pareja o de alguna institución)
- ¿Cree importante incorporar un servicio de apoyo específico para madres en situación de discapacidad y qué beneficios cree que podría generar hacia usted y sus hijos e hijas?

## **Anexos N°5 Pauta Guía de Entrevista**

### **Profesionales expertos**

#### **PRM Programa de Reparación Maltrato Grave o Abuso Sexual PAICAVI**

- ¿Cómo ha sido su experiencia profesional en relación a atención de madres en situación de discapacidad que actualmente han tenido hijos o hijas en el programa?
- ¿Cuáles son las dificultades más comunes que ha visualizado con dichas madres a lo largo de su experiencia?
- ¿Qué tipos de apoyo brinda el programa y duración de los mismos hacía las madres que presentan una discapacidad?
- ¿Cree importante incorporar un servicio de apoyo específico para madres en situación de discapacidad y qué beneficios cree que podría generar hacia la madre y sus hijos e hijas?

## **Pauta Guía de Entrevista**

### **Profesionales Expertos**

#### **Directora De Carrera Terapia Ocupacional UDLA Viña Del Mar, Directora Tempo Inclusión Y Vicepresidenta Comisión Salud ASIVA**

#### **Ciudadanía Y Derechos Humanos Universidad De Barcelona, Consultor De Proyectos En La Comunidad, Derechos Humanos, Cultura Y Patrimonio**

- ¿Cómo ha sido su experiencia profesional en relación a los Derechos de mujeres madres con discapacidad?
- ¿Cuáles son las dificultades más comunes que ha visualizado con dichas madres y familia a lo largo de su experiencia?
- ¿Me puede dar un ejemplo de alguna situación?
- ¿Cree importante incorporar un servicio de apoyo específico para madres en situación de discapacidad en base a un modelo de derechos humanos?
- ¿Qué servicio de apoyo brindaría?
- ¿Qué beneficios cree que podría generar hacia la madre y sus hijos e hijas?

## Pauta Guía de Entrevista

### Profesionales expertos

#### Servicio Nacional De La Discapacidad- Ministerio De Desarrollo Social Y Familia

- ¿Cómo ha sido su experiencia profesional en el servicio, en relación a atención de madres en situación de discapacidad que requieran algún apoyo específico para desarrollar efectivamente la crianza de sus hijos e hijas?
- ¿El Servicio cuenta con alguna línea de trabajo específica para madres en situación de discapacidad?
- ¿Qué tipos de apoyo brinda el programa hacia las mujeres madres con discapacidad?
- ¿Cuál es su duración y líneas de trabajo específicas? Estas pueden ser las siguientes: habilidades parentales, derechos consagrados, asistencia domiciliaria, subsidio económico, educación sexual, vinculación y trabajo comunitario
- ¿Cuáles son las dificultades más comunes que ha visualizado con dichas madres a lo largo de su experiencia?
- ¿Cree importante incorporar un servicio de apoyo específico para madres en situación de discapacidad y qué beneficios cree que podría generar hacia la madre y sus hijos e hijas en el futuro?
- ¿poseen datos estadísticos de mujeres madres en situación de discapacidad en la región de Valparaíso?

