

Capítulo 5

Sexualidad, reproducción y parentalidad en personas con discapacidad

Florencia Herrera
Andrea Rojas

Introducción

Al igual que todas las personas, las personas con discapacidad son seres sexuales y reproductivos, con intereses, deseos e ideas respecto a tener pareja y formar una familia. Sin embargo, suelen ser infantilizadas y consideradas como asexuadas y “no reproductivas”. Esto lleva a que uno de los ámbitos de la vida donde las personas con discapacidad ven más vulnerados sus derechos es el sexual, reproductivo y parental.

El artículo 23 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) reconoce el derecho de todas las personas con discapacidad a contraer matrimonio, a decidir libre y responsablemente el número de hijos que quieren tener y a tener acceso a información sobre reproducción y planificación familiar. Los Estados que han suscrito este convenio se comprometen a entregar los medios necesarios para que esos derechos sean ejercidos, y a prestar

asistencia para que puedan criar a sus hijos e hijas. Asimismo, se reconoce el derecho de las personas con discapacidad a mantener su fertilidad en igualdad de condiciones que las demás personas. Los Estados deben garantizar el derecho a la custodia, tutela, guarda y adopción de niños y niñas. La CDPD también especifica que “en ningún caso se separará a un menor de sus padres en razón de una discapacidad del menor, de ambos padres o de uno de ellos” (art. 23).

Sin embargo, la concepción que se ha tenido durante décadas sobre la discapacidad en nuestro país ha llevado a que los procesos sexuales, reproductivos y parentales de las personas con discapacidad sean sistemáticamente invisibilizados y violentados. Esto, a su vez, ha permeado las políticas estatales, que a menudo olvidan que las personas con discapacidad tienen relaciones sexuales y amorosas o que muchas de ellas tienen hijos. En este capítulo abordamos en cuatro apartados diferentes temas relacionados con el ejercicio de la sexualidad, reproducción y parentalidad de personas con discapacidad. En el primero se presentan los principales desafíos en el acceso a la educación y a la salud sexual y reproductiva. El segundo, expone la violencia sexual, ginecológica y obstétrica a la que están expuestas las personas con discapacidad, especialmente las mujeres. El tercer apartado reflexiona sobre las tecnologías reproductivas y las prácticas y discursos eugenésicos en torno a la discapacidad. El cuarto y último apartado se divide en dos secciones. En la primera, se presentan datos recientes sobre parentalidad en Chile; la segunda aborda las principales barreras que encuentran madres y padres con discapacidad en el ejercicio de su parentalidad.

Acceso a educación y salud sexual y reproductiva

“No he ido nunca a la matrona”. (Entrevista a Patricia, mujer con discapacidad intelectual sexualmente activa).

En Chile, el acceso a la educación sexual es escasa y está centrada en funciones reproductivas de parejas heterosexuales, enfocada principalmente en prevenir el embarazo adolescente. Se han hecho esfuerzos para contar con una nueva Ley de Educación Sexual Integral, sin embargo, ha habido enormes dificultades para avanzar en su tramitación (Corporación Miles, 2022). Sin duda, esto se traduce en que la calidad de la educación sexual que reciben muchos niños, niñas y adolescentes no sea apropiada y aún más cuando hablamos de infancias con discapacidad. En primer lugar, existe un problema de representación. El contenido elaborado desde los servicios de educación y salud no incluye a personas con discapacidad en imágenes o ejemplos. Por lo tanto, es muy difícil que niños, niñas y adolescentes se sientan incluidos y representados. Los programas de educación sexual presuponen cuerpos y mentes “estándar”, excluyendo a niñas, niños y adolescentes con discapacidad.

En segundo lugar, el material disponible sobre educación sexual suele no ser accesible. Por ejemplo, no está en lengua de señas para personas sordas, no está en formatos audibles para personas ciegas, no está en lectura fácil o en pictogramas para personas con discapacidad intelectual.

En tercer lugar, a partir de nuestras entrevistas hemos observado que en torno a la sexualidad de las personas con discapacidad existen muchos mitos y prejuicios, por ejemplo, que no son activos sexualmente, que no están interesados en el sexo o, por el contrario, que son hipersexuales. Esto se ejemplifica en el relato de una matrona, quien nos mencionó que a lo largo de su carrera profesional ha escuchado a profesionales de salud referirse a personas con discapacidad con frases como “Y pa’ qué quieren una atención de anticonceptivos si no van a tener pareja, cómo van a tener vida sexual” (Matrona, quinta región, Chile).

Esta visión sesgada es recurrente y lleva a que la sexualidad no sea considerada como una experiencia natural de niños, niñas y adolescentes con discapacidad y, por lo tanto, que no se les entregue una educación sexual apropiada. Además, la educación sexual que reciben enfatiza los riesgos: de embarazo no planificado, de abuso, de transmisión de enfermedades. Poco se habla del derecho a la sexualidad, el derecho al placer o de la diversidad sexual y de género (LGBTQI+) (Departamento de Evaluación de la Ley de la Cámara de Diputados de Chile, 2018). Al preguntarle a Arturo, joven con discapacidad física, sobre la educación sexual que recibió, señala:

En la Teletón nada, yo que recuerde, no vi nada en la Teletón al respecto, en el colegio yo creo que vi lo típico de... recuerdo en la básica que te enseñan el sistema reproductivo, y ya como en sexto, séptimo nos empezaron a hacer algunas clases, me acuerdo el tema de la polución

nocturna, el tema de la menstruación de las chiquillas, eh, las toallas higiénicas, cachai, pero más allá de eso...

En cuanto al acceso a la salud, las barreras expuestas en el segundo capítulo se mantienen y acentúan aún más en el acceso a la salud sexual y reproductiva. En este ámbito, las personas con discapacidad, especialmente las mujeres, enfrentan barreras de infraestructura (inaccesibilidad a centros de salud, boxes de atención pequeños, camillas ginecológicas no adaptadas, ausencia de rampas, falta de ascensores, baños no accesibles), de comunicación (falta de información accesible, no se usan pictogramas, lectura fácil, lengua de señas) y actitudinales (actitudes negativas, falta de voluntad para hacer adaptaciones) (Besoain-Saldaña et al., 2023; Carvajal et al., 2021; DeVault et al., 2011; Dillaway y Lysack, 2015; Reichenberger, 2024).

Lamentablemente, muchas personas con discapacidad no conocen sus derechos y entienden la discapacidad como una falla personal. Para ellas, estas barreras son algo normal y esperable en una atención de salud. Por ejemplo, en la entrevista que realizamos con Evelyn, una madre sorda usuaria de silla de ruedas, ella afirmó que no se ha sentido discriminada. Sin embargo, en su atención de salud no se han realizado adaptaciones como el de una camilla adecuada, por lo tanto no ha tenido revisiones ginecológicas. No tuvo acceso a intérprete en lengua de señas en el parto ni en ninguna de sus atenciones de salud o en las de su hijo. El personal de salud se comunica con su madre y es su madre quien toma las decisiones. Su afirmación de no haber sido discriminada

evidencia la naturalización de la discriminación y exclusión en contextos de atención en salud. Esta naturalización es más común en personas que pertenecen a grupos marginalizados por su etnia, su situación socioeconómica, su ubicación geográfica, su nacionalidad, entre otros.

Las personas con discapacidad sostienen que el personal de salud no está capacitado ni preparado para atenderlos y que, frecuentemente, tienden a verlos como dependientes, pasivos o víctimas. Consecuentemente, dicho personal adopta actitudes asistencialistas que se enfocan en sus limitaciones.

Todas estas barreras llevan a que las personas con discapacidad tengan menos posibilidades de realizar los controles de salud preventivos más básicos. Por ejemplo, las mujeres con discapacidad tienen menos probabilidades de hacerse los exámenes de detección de cáncer de mamas o cervicouterino (Sakellariou y Rotarou, 2017). La investigación realizada en Chile coincide en que falta información sobre la salud sexual y reproductiva de las mujeres con discapacidad (Carvajal et al., 2021; Hichins-Arismendi y Yupanqui-Concha, 2022; Pino-Morán y Rodríguez-Garrido, 2019; Yupanqui-Concha et al., 2024).

La falta de educación, acceso y las barreras que enfrentan las personas con discapacidad lleva a vulneraciones y discriminaciones que pueden expresarse de distintas formas y en diferentes niveles. Por un lado, la invisibilización de estas personas implica que sus necesidades no sean consideradas y que por lo tanto terminen siendo excluidas. Este sería el caso de un hombre con discapacidad física que deja de hacerse los

controles preventivos porque el transporte de su ciudad no es accesible y no puede llegar a su centro de salud. Por otro lado, la discriminación toma formas más activas y violentas cuando los derechos sexuales, reproductivos y parentales son negados. Por ejemplo, en el caso de una joven con discapacidad intelectual que es esterilizada sin tener acceso a información accesible y, por ende, sin su debido consentimiento.

Violencia sexual, ginecológica y obstétrica

“Vengo a esterilizar a mi hija”. (Entrevista a matrona, relatando lo que dijo una madre durante una consulta junto a su hija neurodivergente).

Las niñas y mujeres con discapacidad están más expuestas que las mujeres sin discapacidad a las formas de violencia que sufren las mujeres. Se estima que tienen un riesgo cuatro veces superior de sufrir violencia sexual (OEA, 2022). Se da una intersección entre la violencia de género y la violencia por discapacidad, por lo que es fundamental considerar ambas categorías para implementar medidas de prevención, protección y reparación. Estas medidas suelen estar dirigidas sólo a mujeres sin discapacidad y generalmente no consideran la accesibilidad física, de comunicación ni las barreras actitudinales.

En Chile, no existen datos que permitan dimensionar el fenómeno de la violencia sexual hacia mujeres con discapacidad. Evidencia recopilada en España indica que

una proporción significativamente mayor de mujeres con discapacidad, en comparación a mujeres sin discapacidad, ha sufrido violencia sexual a lo largo de sus vidas. Las cifras de violencia sexual ascienden cuando la violencia es ejercida por alguna pareja (14,8% versus 8,9%), por una expareja (22,1% versus 12,8%) o fuera de la pareja (10,3% versus 6,2%) (CERMI-Mujeres, 2020). La prevalencia de la violencia sexual vivida en la infancia es casi el doble en el caso de mujeres con discapacidad (6,3% versus 3,3%). Asimismo, es relevante considerar que existen casos en los que la discapacidad es producida por la violencia ejercida por parejas o exparejas. La violencia sexual en mujeres con discapacidad no debe considerarse como un hecho aislado sino como un fenómeno estructural (CERMI-Mujeres, 2020).

Las mujeres con discapacidad intelectual y psicosocial tienen un mayor riesgo de sufrir violencia sexual, por ejemplo, de parte del personal de atención sanitaria, compañeros de hogares o residencias u hombres de los que dependen económicamente. A esto debe sumarse que las mujeres con discapacidad encuentran importantes barreras a la hora de denunciar. La policía y el poder judicial no están preparados para atenderlas. Muchas veces en la denuncia y en el proceso penal no se implementan ajustes y, asimismo, en las acciones y decisiones de policías y personal del poder judicial influyen estereotipos negativos sobre la discapacidad (CERMI-Mujeres, 2020). Dentro de las prácticas violentas que enfrentan, muchas se dan en contextos de atención ginecológica y obstétrica, las que son transversales a mujeres de distintas edades, niveles socioeconómicos y educativos. De acuerdo con Yupanqui-

Concha et. al (2024), la falta de intérpretes en lengua de señas para personas sordas o la entrega de información escrita a personas con discapacidad visual, priva a las personas de conocer información importante de su propia salud sexual y reproductiva y dificulta su comprensión sobre distintos procedimientos como los métodos anticonceptivos. Se dan casos de mujeres con discapacidad que inician tratamientos anticonceptivos, transitorios (como pellet) o permanentes (como ligadura de trompas) sin haber dado su consentimiento y, peor aún, sin haber sido informadas de lo que estaba sucediendo. Además, hay casos donde se plantea iniciar un método anticonceptivo por el bienestar de la persona, cuando en realidad es la familia la que desea facilitar el proceso de higiene y control de la menstruación, sin ser una solicitud ni necesidad directa de la persona con discapacidad. En nuestra investigación conocimos a Marcela, una mujer con discapacidad intelectual a la que personal de salud le recetó pastillas anticonceptivas, pero no le explicó que debía tomarse una pastilla cada día. Marcela decidió tomarse la pastilla solo cuando tenía relaciones sexuales, ya que temía que estas se le acabaran. Al poco tiempo quedó embarazada, sin haberlo deseado.

Por otra parte, la investigación de Casas et al. (2016) revela que, si bien la esterilización involuntaria de personas con discapacidad no es una práctica rutinaria en Chile, existen indicios de que está sub registrada y de que se han realizado esterilizaciones a menores de edad. Las mujeres con discapacidad intelectual son especialmente vulneradas en este aspecto. Hay evidencia de que sus familiares se acercan a

personal de salud para solicitar su esterilización. Una matrona relata la dificultad de dialogar con familiares cuando vienen a la consulta con solicitudes que vulneran los derechos de su pariente con discapacidad.

Me ha pasado que estando en la consulta llega una mamá con su hija [...] y su motivo de consulta es como “vengo a esterilizar a mi hija”, [...] y es super complejo igual [...] generar un espacio de reflexión como de conversar con la usuaria, como “ella es la usuaria”, como ver si es que efectivamente ahí hay interdicción o no, si es que de verdad puede comprender.

Algunos profesionales de la salud argumentan que una mujer con discapacidad intelectual no tiene las capacidades requeridas para desempeñar el rol de madre y otros están de acuerdo con su esterilización (Casas et al., 2016).

De acuerdo con YupanquiConcha et al (2024), la esterilización no consentida es sugerida por profesionales de la salud y solicitada por familiares como una intervención válida, que es planteada argumentando el bienestar de la persona con discapacidad. Incluso se ha identificado como una práctica recurrente del personal de salud falsificar diagnósticos de ovario poliquístico para hacer estas esterilizaciones.

Desde ese supuesto bienestar hacia las mujeres con discapacidad, hay familiares y profesionales de la salud que consideran la esterilización como un mecanismo para prevenir

abusos sexuales. Sin embargo, esta práctica lo único que evita es el embarazo. Eliminar la posibilidad de embarazo incluso puede fomentar el abuso sexual.

En la esterilización se genera una relación asimétrica de poder entre el personal de salud, la familia y la persona con discapacidad, donde la persona con discapacidad es considerada inferior. En este contexto, el personal de salud suele simplificar la información y no entrega todos los antecedentes para que las familias y las personas con discapacidad tomen decisiones informadas (YupanquiConcha et al., 2024).

“Mejor muerto que discapacitado”: tecnologías reproductivas y eugenesia

Promover el uso de anticonceptivos o de esterilizaciones sin el adecuado consentimiento tiene como trasfondo ciertos discursos y prácticas eugenésicas hacia la discapacidad. La eugenesia es una teoría y práctica social que busca mejorar la calidad genética de una población mediante la reproducción de personas con características consideradas “deseables”, y la limitación de la reproducción de aquellas con características “indeseables”. En nuestra investigación, hemos encontrado que existe el temor de que las personas con discapacidad puedan transmitir una predisposición genética “defectuosa” a su descendencia. Muchas personas con discapacidad han recibido consejos no solicitados de profesionales de la salud señalándoles que no deberían tener hijos. Por ejemplo, a Rafael, padre con discapacidad física, a los quince años una

reumatóloga le dijo “que no se le podía pasar por la cabeza ser papá porque tenía una enfermedad genética y no podía traer hijos al mundo con una enfermedad”. Estos discursos son internalizados por las mismas personas con discapacidad, que luego piensan que no deberían tener hijos. Bernardo, quien tiene discapacidad visual, sostiene: “Siempre me cuestioné el tema de ser papá, siempre. Por la posibilidad de heredar la enfermedad y que afectara a alguien más allá de mí (...) tener que darle esa carga a alguien más”.

Por esta misma razón, la discapacidad y las tecnologías reproductivas tienen una relación complicada. Por un lado, estas tecnologías pueden usarse para permitirle ser madres y padres a personas con discapacidad. Por otro, históricamente han sido utilizadas para evitar que nazcan bebés con discapacidad (por ejemplo, el diagnóstico genético preimplantacional o la edición genética humana). De hecho, su promoción está fuertemente ligada a la idea de bebés sanos y sin discapacidad.

En este debate no se ha escuchado a las personas con discapacidad. Se suele hablar del derecho a la autonomía reproductiva de los padres y su derecho a escoger no tener un hijo con discapacidad. Pero ¿qué pasa si los padres son personas con discapacidad? Se deben problematizar los supuestos desde los que parten los debates sobre intervención en la reproducción, por ejemplo: que las personas con discapacidad tienen una calidad de vida menor, que una vida así no vale la pena ser vivida o que erradicar la discapacidad es algo deseable y posible (Marshall, 2021).

La discapacidad se produce de muchas maneras y es una realidad que va a seguir existiendo. Esta puede darse por condiciones de salud determinadas por una predisposición genética como también por complicaciones durante el parto, condiciones de salud a lo largo de la vida, accidentes, enfermedades degenerativas, envejecimiento o por consecuencia de condiciones medioambientales que afectan el desarrollo de una persona y llevan a una situación de discapacidad, sólo por mencionar algunas. Además, sabemos que la discapacidad en muchos casos genera identidad y sentido de pertenencia. La experiencia intergeneracional de compartir una discapacidad permite traspasar conocimientos e incluso se puede desear tener hijas e hijos con discapacidad. Carmen, mamá sorda con dos hijos oyentes, afirma:

Yo estaba segura que mi hijo iba a ser oyente, pero igual tenía la fe, era como un sueño mío de haber tenido un hijo sordo que fuera parte de mi sangre, también sordo como yo, bueno y cuando nació oyente bueno obviamente yo lo iba a amar de todas maneras, pero aproveché de enseñarle lengua de señas para poder comunicarme bien con él porque mi familia no sabe lengua de señas, mi papá y mi mamá no saben nada de lengua de señas (...) pero obviamente que me gustaría ojalá tener un tercer hijo y que fuera sordo, ojalá, me encantaría.

Las tecnologías reproductivas y genéticas son menos eficientes y fiables de lo que se promete y en ningún caso lograrán que la

discapacidad desaparezca. Por lo tanto, es relevante reflexionar sobre el impacto que puede tener la falsa promesa de erradicar la discapacidad. Por ejemplo, Tom Shakespeare señala que la popularidad de las tecnologías genéticas lleva a que las personas con discapacidad sean nuevamente catalogadas como anormales e inválidas. El plantear un mundo sin discapacidad como un horizonte deseable traerá consigo el aumento de las barreras y la discriminación hacia estas personas: “mejor estar muerto que tener discapacidad” (*better dead than disabled*) (Shakespeare, 2011).

Las personas con discapacidad tienen hijos

La parentalidad suele considerarse una experiencia central para el desarrollo de la vida adulta. Muchos países han tomado medidas para revertir los bajos índices de natalidad. Sin embargo, vivimos en sociedades en las que el pronatalismo es selectivo. Los Estados fomentan la reproducción en modelos particulares de familia (clase media, blanca, dos proveedores) y, a través de políticas y legislaciones, construyen un modelo de madre y padre ideal. Este modelo lo encarnan personas sin limitaciones físicas, intelectuales, sensoriales o psicosociales. En este marco, las personas con discapacidad no son consideradas aptas para la maternidad y la paternidad. A continuación, presentamos algunos datos sobre parentalidad en Chile y luego revisamos las barreras que enfrentan madres y padres con discapacidad en nuestro país.

Datos sobre parentalidad en Chile

En Chile, los datos oficiales de parentalidad no preguntan por discapacidad y los datos oficiales de discapacidad no preguntan por presencia de hijas o hijos, cuando este dato es trascendental para orientar las políticas públicas respecto a familia e infancia.

Considerando lo anterior, como Núcleo DISCA hicimos un análisis de los datos de la Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia (ENDIDE, 2023) del Ministerio de Desarrollo Social y Familia. Si bien esta encuesta no preguntó directamente si las personas tienen hijos, sí identificó a todos los miembros del hogar e indicó la relación entre ellos.

Con esta información se pudo estimar que el 47,8% de las personas con discapacidad en Chile es madre o padre conviviendo con sus hijos, lo que corresponde a 1.291.936 personas. Esta prevalencia es muy similar a la de la población sin discapacidad que vive con sus hijos, que corresponde a un 46,0%.

Del total de personas con discapacidad que viven con sus hijos, un 31,5% son hombres (407.312 personas) y 68,5% son mujeres (884.624 personas). Además, más de la mitad de estas madres y padres tienen hijos de menos de 25 años (670.333 personas).

Asimismo, los datos muestran que las personas con discapacidad que viven con sus hijos tienen mayoritariamente un grado severo de discapacidad, en comparación con quienes tienen un grado leve a moderado de discapacidad. Esta

categorización de severidad es determinada por la ENDIDE. En cuanto al quintil por ingreso autónomo, el número de personas con discapacidad que viven con hijos en el hogar va aumentando a medida que baja el ingreso del hogar.

Estos datos son una primera estimación a una realidad que sabemos que existe pero desconocíamos su magnitud. Además, esta cifra puede ser aún mayor, ya que hubo limitaciones en el análisis debido a la metodología de la ENDIDE. Por ejemplo, no podemos identificar a las personas con discapacidad que tienen hijos pero no viven con ellos.

Tener estas cifras nos permite echar por tierra el mito de que las personas con discapacidad no son madres y padres en Chile. La sociedad no puede seguir considerando que es excepcional que las personas con discapacidad sean madres y padres, porque de acuerdo con estos datos, casi la mitad de estas personas tienen hijos y viven con ellos.

Barreras en el ejercicio de la parentalidad

“¿Cómo se te ocurre ser mamá!?”. (Entrevista a Carolina, madre con discapacidad física, relatando lo que le dijo un doctor cuando estaba embarazada).

La concepción eugenésica sobre la discapacidad, sumada al prejuicio de que las personas con discapacidad no serán capaces de cuidar adecuadamente a sus hijos e hijas, lleva a que su parentalidad suela ser desincentivada, devaluada

y considerada como una transgresión por su entorno social. Madres y padres con discapacidad ocupan dos posiciones que usualmente se tratan como incompatibles: son cuidadores y receptores de cuidado. Continuamente deben negociar la tensión entre estos dos roles y enfrentar las barreras y la estigmatización impuestas por su entorno y la sociedad (Herrera, 2022).

Las madres con discapacidad suelen sentir cuestionada su capacidad para criar por parte de familiares y profesionales. Si se embarazan, es común que ello se considere una irresponsabilidad, porque pueden transmitir una predisposición genética “defectuosa” y porque se asume que no lograrán alcanzar los altos estándares establecidos por la maternidad intensiva (Hays, 1996). Una vez que ya son madres, se sienten constantemente controladas y evaluadas. Esto lleva a que tengan que estar continuamente probando que son “buenas madres”. Mysaki (mamá sorda) relata que ella tuvo que enfrentarse a sus padres para reivindicar su rol de madre y principal cuidadora de su hijo:

Mi mamá se acercó y me dijo “¿cómo no mudaste al bebé?” Entonces yo sé, yo sé, qué la leche, qué la comida, “mamá, déjame sola, yo sé, yo soy responsable, no me controles tanto”. Hasta que un día yo me enojé, me molesté con mi mamá, y bueno, dije como yo me sentía, ellos pensaban que mi hijo iba a ser como mi hermano, que yo me iba a retirar de la responsabilidad de cuidar a mi hijo, fue un tiempo crítico, de crisis.

La literatura sobre discapacidad y parentalidad se enfoca en la experiencia de las madres. En cambio, la investigación que incluye la experiencia de los padres es muy escasa (Herrera, 2022). Esto se debe probablemente al supuesto de que las tareas de crianza y cuidado son femeninas (Miller, 2011). Las madres son consideradas las cuidadoras principales, mientras los padres se ven como secundarios (Herrera y Pavicevic, 2016 y 2019). Es importante considerar que las expectativas de género influyen las experiencias parentales de madres y padres con discapacidad. Las madres temen que se cuestione su capacidad para cuidar, mientras el mayor temor de los padres es no ser capaces de proveer. En los discursos de madres y padres se puede ver cómo se reproducen las desigualdades de género en el terreno reproductivo y parental. Las madres tienen un discurso afirmativo y sostienen que no tienen ninguna dificultad para cuidar solas a sus hijos. Los padres, por otro lado, explicitan las dificultades que enfrentan en las tareas cotidianas de cuidado, como alimentar, bañar, jugar. Incluso algunos afirman que no realizan estas tareas porque su discapacidad se los impide. Asimismo, la vigilancia y escrutinio social al que son sometidas las madres es mucho mayor que el de los padres. De esta manera, ellas enfrentan altísimos niveles de exigencia y no pueden pedir ayuda o expresar sus dificultades por temor a que las cuestionen en su rol de cuidadoras. Mientras que los padres, por el solo hecho de estar presentes, son considerados “súper papás”. Atila, padre con discapacidad física, afirma:

Cuando nació, el doctor decía “ah, yo te voy a postular al papá del año”... por el tema de estar

ahí, de acompañar a mi señora siempre, de que él intuía que las cosas me costaban más. Pero ¿por qué padre del año si al final no había hecho nada? (risas)

Tanto en el caso de madres como en el de padres, el entorno cercano puede cumplir un rol “discapacitador”. Por ejemplo, abuelos sobreprotectores pueden limitar el ejercicio parental de sus hijos. Fernanda (madre con discapacidad física) sostiene que como sus padres la ven como incapaz, para ella ha sido fácil dejarse llevar y dejar que ellos críen a su hija. Las personas con discapacidad con hijos deben esforzarse para lograr que su entorno las reconozca como madres y padres. Muchos relatan haber sufrido fuertes presiones para delegar el cuidado de sus hijos en otros miembros de la familia (principalmente en las abuelas). Marcela (madre con discapacidad intelectual) explica que cuando quedó embarazada su madre asumió que ella tendría que hacerse cargo del bebé.

Marcela: Ya después empezaron los problemas, que ya había quedado embarazada. Ahí empezaron los problemas. Entrevistadora: ¿cuáles eran los problemas? Marcela: los problemas que dijo mi mamá, “uh ya va, ya vas a tener un bebé, ya voy a tener que andar contigo de aquí pa’ allá” (ríe). Facilitadora: Tu mamá pensaba que ella te iba a tener que hacer todas las cosas. Marcela: sí, y yo le digo “no, las cosas no son así, las cosas yo las voy a hacer, no es que tú lo hagas”. “Sí, pero después el bebé se

va a poner a llorar y no me va a dejar dormir”,
“bueno, se tapa los oídos con algodón no más”
(risas).

En los contextos de salud y educación no se prevé la existencia de madres y padres con discapacidad. Esto lleva a que en estos espacios la accesibilidad no sea una consideración. Por lo tanto, una madre sorda no podrá participar en las reuniones de apoderados de sus hijos ya que las escuelas no cuentan con intérpretes en lengua de señas y un padre con discapacidad física enfrentará muchos obstáculos para acompañar a su hijo al paseo de fin de año. La falta de ajustes dificulta el ejercicio parental y obliga a madres y padres a delegar las tareas de cuidado. Esto perjudica no solo a madres y padres, sino que también a sus hijos e hijas.

A la ausencia de adaptaciones y ajustes se suma la vigilancia y escrutinio por parte de los profesionales de la salud, de la educación y asistencia social. Esta vigilancia afecta especialmente a las madres, que son consideradas las cuidadoras primarias de sus hijos. La discapacidad es vista como un factor de riesgo en sí mismo. Ayleen, madre con discapacidad visual, sostiene que cuando nació su hija tuvo temor de que su capacidad para cuidar a su hija fuera cuestionada:

Me dio miedo, mucho, pensé que me la iban a querer quitar, pensé que... pensé que se podían valer de cualquier más mínimo error mío para querer quitármela o pa' mandar a investigarme

con gente como el SENAME (sistema de protección infantil) y cosas así. Porque como era bien independiente yo hacía saber que estaba sola por el hecho de que no me gustaba que pensarán que estaba con gente para que me cuidaran a mi hija.

El temor de Ayleen no es infundado. Aun cuando está establecido que la discapacidad de la madre o el padre no puede considerarse un factor de riesgo en sí, profesionales de salud y educación contactan a servicios sociales y activan dispositivos de vigilancia en los que la discapacidad se vuelve el argumento central para cuestionar las capacidades de madres con discapacidad. Esta vigilancia se acentúa si además la madre pertenece a algún otro grupo marginalizado en relación con la clase, etnia, orientación sexual o religión. Una madre con discapacidad perteneciente a un grupo indígena o empobrecido, que no alcanza las altas expectativas de la maternidad intensiva, tiene altas posibilidades de alertar a las instituciones del Estado y enfrentar amenazas a sus derechos parentales.

La creencia de que las personas con discapacidad son menos capaces de criar que las personas sin discapacidad lleva a que los profesionales tomen acciones para limitar, restringir y sustituir su rol de madres y padres (Yupanqui-Concha et al., 2024). Existe evidencia internacional de que las mujeres con discapacidad están sobrerrepresentadas en los sistemas de protección infantil y están más expuestas a perder la tuición de sus hijos o hijas (Albert y Powell, 2022; Pérez-Curiel et al.,

2023; Rice et al., 2021). Los sistemas de protección infantil han invertido la carga de prueba: si las mujeres con discapacidad no demuestran que son buenas madres, se las considera incapaces de criar. Como se asume que las mujeres con discapacidad no tienen hijos, el sistema judicial no contempla adaptaciones y ajustes y los profesionales no tienen conocimiento ni entrenamiento para evaluar o asesorarlas. Por ejemplo, a una madre con discapacidad intelectual no se le entrega información adaptada sobre el proceso judicial que cuestiona su capacidad como cuidadora. Esto vulnera el derecho tanto de las madres a no ser separadas de sus hijos e hijas por motivo de su discapacidad (CDPD, 2006), como de sus hijos e hijas a no ser separados de sus padres y a que el Estado garantice a sus padres la posibilidad de cumplir con sus deberes y derechos (Convención sobre los Derechos del Niño, 1989).

Para contrarrestar las visiones negativas sobre la discapacidad y evitar la discriminación, muchas madres desarrollan una imagen pública altamente disciplinada (“súper mamás” que encarnan los valores de la maternidad intensiva). Sienten que no pueden cometer ningún error ni desviarse de ninguna manera de lo que es esperado, para no alertar a los sistemas de vigilancia. Las herramientas disponibles para presentar esta imagen dependen de marcadores de clase y privilegio (Herrera, 2022). Es así como madres con discapacidad, que suelen tener menores ingresos y enfrentar mayores obstáculos, se ven sometidas a mayores exigencias.

La maternidad y paternidad de personas con discapacidad puede ser entendida como una estrategia de resistencia, ya que

contrarresta la visión de estas personas como seres infantiles, asexuales, dependientes y no reproductivas. El que las personas con discapacidad sean madres y padres permite comprender que no existe una contradicción en necesitar cuidado y cuidar a otro. Todos cuidamos y somos cuidados. Nadie es capaz de criar solo.

El diseño e implementación de políticas públicas debe contemplar que las personas con discapacidad tienen relaciones amorosas y sexuales, se embarazan, están criando, deben llevar a sus hijos a controles de salud, son apoderados de colegio y trabajan para mantener a sus hijos, como toda madre o padre. De no hacerlo, muchas personas con discapacidad seguirán siendo excluidas, incluyendo a sus hijos.

Agradecimientos

Queremos agradecer a todas las personas que generosamente han confiado en nosotras y compartido sus experiencias. Este trabajo ha sido apoyado por la Universidad Diego Portales y por la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo (ANID). La investigación ha sido realizada en el marco del Núcleo Milenio DISCA (NCS2022_039) y del Proyecto FONDECYT N°1210575. Este último es un proyecto de investigación cualitativo en el cual se ha entrevistado a madres y padres con discapacidad, a personas sin hijos con discapacidad, a profesionales de la salud y a hijas e hijos de personas con discapacidad. Todos los nombres incluidos son seudónimos.

Referencias

Albert, S. M., y Powell, R. M. (2022). Ableism in the Child Welfare System: Findings from a Qualitative Study. *Social Work Research*, 46(2), 141–152. <https://doi.org/10.1093/swr/svac005>

Besoain-Saldaña, A., Bustamante-Bravo, J., Rebolledo Sanhueza, J., y Montt-Maray E. (2023). Experiences, Barriers, and Facilitators to Sexual and Reproductive Health Care Access of People with Sensory Impairments: A Scoping Review. *Sex Disabil* 41: 411–449. <https://doi.org/10.1007/s11195-023-09778-y>

Carvajal, G., B., Rebolledo S., J., Flández, N., Fariña, T., y Sierralta, V. (2021). Salud sexual y reproductiva en tiempos del COVID- 19: Accesibilidad de mujeres sordas y con discapacidad auditiva. *Revista Médica De Chile*, 149(9), 1317–1321. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872021000901317>

Casas, L., Salas, S. y Álvarez J. J. (2016). *La práctica de esterilización en niñas y mujeres competentes y con discapacidad psíquica o intelectual en Chile*. Informe Anual Sobre Derechos Humanos en Chile 2016. Universidad Diego Portales.

CERMI-Mujeres (Investigadora principal: Esther Castellanos Torres, Seguimiento: Ana Peláez Narvárez e Isabel Caballero Pérez) (2020). *La violencia sexual en las mujeres con discapacidad intelectual Delegación del Gobierno contra la Violencia de Género*. Edición: Ministerio de Igualdad, España.

Corporación Miles (2022). *Cuarto Informe sobre Derechos Sexuales y Reproductivos en Chile*.

Departamento de Evaluación de la Ley de la Cámara de Diputados de Chile (2018). *Evaluación de la Ley N°20.418. Que fija normas sobre información, orientación y prestaciones en materia de regulación de la fertilidad*.

DeVault, M., Garden, R., y Schwartz, M. (2011). Mediated Communication in Context: Narrative Approaches to Understanding Encounters between Health Care Providers and Deaf People. *Disability Studies Quarterly*. 31(4). <https://doi.org/10.18061/dsq.v31i4.1715>

Dillaway, H. y Lysack C. (2015). Most of Them Are Amateurs: Women with Spinal Cord Injury Experience the Lack of Education and Training among Medical Providers While Seeking Gynecological Care. *Disability Studies Quarterly* 35(3). <https://doi.org/10.18061/dsq.v35i3.4934>

Hays, S. (1996). *The cultural contradictions of motherhood*. New Haven, CT: Yale University Press.

Herrera, F. (2022) 'La Mamá soy yo': Experiencias parentales de madres y padres con discapacidad en Chile. *Revista Psicología em Estudo*, 27: 1-17. <https://doi.org/10.4025/psicolestud.v27i0.58850>

Herrera, F., y Pavicevic, Y. (2016). Anticipating Fatherhood: 'She is the One who is Pregnant'. *Masculinities and Social Change*, 5(2), 107 – 133. <https://doi.org/10.17583/mcs.2016.2038>

Hichins-Arismendi M. y Yupanqui-Concha A. (2022). Barreras en el acceso a salud sexual y reproductiva: Experiencias de mujeres con discapacidad en el extremo sur de Chile. *ex æquo*, 46: 89-105. <https://doi.org/10.22355/exaequo.2022.46.06>

Marshall, P. (2021). La selección genética preimplantacional frente a la crítica del modelo social de la discapacidad. *Revista de Humanidades de Valparaíso*. No 18, 133-149 DOI: <https://doi.org/10.22370/rhv2021iss18pp133-149>

Miller, T. (2011). *Making sense of fatherhood*. Cambridge: Cambridge University Press.

Ministerio de Desarrollo Social y Familia (2023). *ENDIDE. Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia*. Disponible en: <https://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/endide-2022>

Organización de las Naciones Unidas: Asamblea General. (1989). Convención sobre los derechos del Niño. <https://www.refworld.org/es/leg/trat/agonu/1989/es/18815>

Organización de las Naciones Unidas: Asamblea General. (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. <https://www.refworld.org/es/leg/instcons/agonu/2006/es/131873>

Organización de los Estados Americanos [OEA] (2022). *Violencia de género contra las niñas y mujeres con discapacidad. Mecanismo para el Seguimiento de la Convención para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Violencia contra la Mujer (MESECVI)*.

Pavicevic Y., y Herrera, F. (2019). Involucrados dentro de lo posible: Conciliación trabajo-paternidad de padres primerizos chilenos. *Revista Austral de Ciencias Sociales*. 36: 97-113 <https://doi.org/10.4206/rev.austral.cienc.soc.2019.n36-05>

Pérez-Curiel, P., Vicente, E., Morán, M., y Gómez, L. (2023). The Right to Sexuality, Reproductive Health, and Found a Family for People with Intellectual Disability: A Systematic Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(2), 1587. <https://doi.org/10.3390/ijerph20021587>

Pino-Morán, J. y Rodríguez-Garrido, P. (2019). De-Generadas: La violencia institucional capacitista hacia mujeres con discapacidad en Chile. *Revista Estudios de Políticas*, 5(1): 1-13. <https://doi.org/10.5354/0719-6296.2019.50904>

Reichenberger V, Corona AP, Ramos VD, Shakespeare T, Hameed S, Penn-Kekana L, y Kuper H. (2024). Access to primary healthcare services for adults with disabilities in Latin America and the Caribbean: a review and meta-synthesis of qualitative studies. *Disability & Rehabilitation*. 3:1-10. <https://doi.org/10.1080/09638288.2024.2320268>

Rice, J. G., Bjargardóttir, H. B., y Sigurjónsdóttir, H. B. (2021). Child Protection, Disability and Obstetric Violence: Three Case Studies from Iceland. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(1), 158. <https://doi.org/10.3390/ijerph18010158>

Sakellariou D., y Rotarou E. S. (2017). Utilisation of cancer screening services by disabled women in Chile. *PLOS ONE* 12(5): e0176270. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0176270>

Shakespeare, T. (2011). Choices, reasons and feelings: Prenatal diagnosis as disability dilemma. *ALTER, European Journal of Disability Research*, 5: 37–43.

Yupanqui-Concha, A., Hichins-Arismendi, M., Mandiola-Godoy, D. Rodríguez-Garrido, P. y Rotarou, E. (2024). Accessing Sexual and Reproductive Health Services in Chile: Women with Disabilities and Their Experience with Gynaecological and Obstetric Violence. *Sexuality Research and Social Policy* 21, 690–703 (2024). <https://doi.org/10.1007/s13178-024-00942-3>