



“Nadie me preguntó qué necesitaba”: accesibilidad cognitiva, agencia y judicialización en maternidades con discapacidad intelectual

Proyecto de investigación “Servicios de Apoyo y Experiencias de Maternidad para Mujeres con Discapacidad”, financiado por la UMAG

Melissa Hichins Arismendi (Ella)

Terapeuta Ocupacional

Profesora Asociada Dpto. TO Universidad de Magallanes

Activista en Reprodis/Coordinadora Crianza Austral

Colaboradora en Núcleo DISCA

Contexto y problemática

La maternidad en mujeres con discapacidad intelectual (DI) es un campo de tensión, permanentemente cuestionado por **prejuicios y barreras estructurales** (Rio-Poncela & Rojas-Pernia, 2024; Rice et al., 2021; Tahir & Cobigo, 2025)

Las madres con DI enfrentan desventajas por **falta de información accesible, apoyos y ajustes razonables**, agravadas por pobreza y aislamiento (Collings et al., 2017b; Franklin et al., 2022).

Persiste un **enfoque médico-hegemónico y capacitista** que asume la incapacidad, infantiliza y conduce a la judicialización temprana, control tutelar y la separación familiar (Aunos & Pacheco, 2020; Callow, Tahir & Feldman, 2016)

En territorios como Magallanes, el **aislamiento, la baja oferta de apoyos especializados y los altos costos de vida** profundizan estas desigualdades y limitan el acceso oportuno a redes y servicios (Hichins-Arismendi, Mandiola-Godoy & Obilinovic-Rivera, 2025)



Objetivos

- Comprender cómo se disputa el “apoyo” en la maternidad con DI (madres/profesionales/documentos judiciales).
- Identificar barreras de accesibilidad cognitiva y su efecto en capacidad de decidir.
- Analizar el rol de la judicialización y condiciones que habilitan parentalidad con apoyos.



Estudio 1: “Nadie me preguntó qué necesitaba”

- 15 entrevistas (8 madres; 7 profesionales). (2024-2025)

Ejes:

- Apoyo vs tutela
- Sobrecarga y redes
- Accesibilidad cognitiva
- Resistencia y agencia materna
- Rol institucional y judicialización.



Resultados

- Crisis de cuidados y territorio: maternidad con DI marcada por **soledad, sobrecarga y barreras geográficas** en Magallanes.
- Apoyo vs. tutela: redes que **sostienen** pero también **vigilan**; instituciones activan controles basados en capacitismo y judicialización temprana.
- Lenguaje técnico y ausencia de ajustes, esto limita comprensión y decisión.
- Agencia materna: **autoaprendizajes, resistencia al estigma** y prácticas de cuidado competentes.
- **Respuesta institucional fragmentada:** programas poco adaptados, alta rotación, enfoque punitivo.



Estudio 2: Cuando la protección judicial excluye

- Caso único cualitativo: 171 documentos judiciales/programas y 6 entrevistas a profesionales clave.
- Etapas del caso:
 - 1: Judicialización de la vulnerabilidad
 2. Evaluaciones y fragmentación
 3. Potección vs separación
 4. Resoluciones y resistencia parental.



Resultados

Etapa	Tema central	Periodo	Principales resultados y hallazgos
1. Judicialización de la vulnerabilidad	Patologización y control institucional	Año 1-2	<ul style="list-style-type: none">• La intervención se activa por denuncia de los propios padres.• Uso de lenguaje capacitista y términos desactualizados (p. ej., "retraso mental").• Evaluación sin perspectiva interseccional ni ajustes razonables.• Intervención bajo lógica punitiva y de control.
2. Evaluaciones y fragmentación del apoyo	Evaluaciones deficitarias y falta de articulación	Año 3	<ul style="list-style-type: none">• Segunda denuncia (ahora contra los padres), cuestionando la capacidad parental.• Profundización de la visión biomédica y uso de instrumentos estandarizados no adaptados.• Fragmentación institucional y desconocimiento de la red familiar de apoyo.• La mirada centrada en el déficit deriva en ingreso de les hijos a programa residencial (separación).





Resultados

Etapa	Tema central	Periodo	Principales resultados y hallazgos
3. Protección vs. separación	Escalada de medidas restrictivas	Año 4-5	<ul style="list-style-type: none">• Se intensifican las medidas: separación prolongada y barreras para visitas.• Persisten el lenguaje capacitista y sesgos de género (énfasis desproporcionado en la madre).• Ausencia estructural de programas inclusivos en servicios públicos.• Se abre en paralelo el proceso de susceptibilidad de adopción de los hijos (máximo riesgo).
4. Resoluciones y resistencia parental	Cambio de paradigma con enfoque de derechos	Año 6-7 en adelante	<ul style="list-style-type: none">• Ingreso de ONG Reprodis con enfoque de derechos y ajustes razonables.• Evaluaciones accesibles confirman competencias parentales.• El Tribunal descarta la incapacidad parental y desiste la susceptibilidad de adopción.• Se reconoce la capacidad con apoyos personalizados y se ordena la reunificación familiar.

Conclusiones: Hacia un Cambio de Paradigma

- El concepto de "apoyo" debe dejar de ser una herramienta de control y vigilancia (tutela) para convertirse en un dispositivo de habilitación de la autonomía.
- Los apoyos personalizados e interdisciplinarios (con enfoque de derechos) no solo previenen la separación, sino que revierten decisiones judiciales adversas.
- La falta de accesibilidad cognitiva (jurídico/sanitario) constituye un obstáculo sistémico que socava la autonomía y la capacidad de las madres para tomar decisiones informadas.
- Transitar urgentemente desde la Protección Punitiva hacia la Parentalidad con Apoyos.



Recomendaciones

- Parentalidad con apoyos: estándares de accesibilidad cognitiva (lectura fácil, pictogramas, tiempos, apoyos para la decisión).
- Protocolos intersectoriales y acompañamientos (domiciliarios/comunitarios) prolongados.
- Participación vinculante de las madres en el co-diseño de apoyos.
- Evaluaciones accesibles (lectura fácil, pictogramas, tiempos, verificación de comprensión).





Gracias

Melissa.hichins@umag.cl
crianza.austral@umag.cl