



CUENTA TU TESIS EN DD.HH. 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”**

**María Constanza Dehays Pinochet**

**Melissa Hichins Arismendi**

**Vanessa Vidal Castillo**



**CUENTA TU TESIS EN DD.HH. 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”**

**María Constanza Dehays Pinochet**

**Melissa Hichins Arismendi**

**Vanessa Vidal Castillo**

Profesor Guía: Wilson Verdugo

# **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**

**Tesis ganadora del Concurso "Cuenta tu tesis en derechos humanos 2013"**

**Instituto Nacional de Derechos Humanos (INDH)**

## **Consejo del Instituto Nacional de Derechos Humanos**

Lorena Fries Monlón, Directora  
Miguel Luis Amunátegui Monckeberg  
José Aylwin Oyarzún  
Carolina Carrera Ferrer  
Consuelo Contreras Largo  
Sebastián Donoso Rodríguez  
Mario Fernández Baeza  
Carlos Frontaura Rivera  
Roberto Garretón Merino  
Claudio González Urbina  
Manuel Núñez Poblete

## **Autoras:**

María Constanza Dehays Pinochet  
Melissa Hichins Arismendi  
Vanessa Vidal Castillo

## **Corrección de estilo:**

Ana María Campillo Bastidas

## **Diseño y diagramación:**

Michèle Leighton Palma

## **Impresión:**

Maval

**ISBN:** 978-956-9025-43-3

**Registro de Propiedad Intelectual:** 233.701

## **Primera edición:**

1000 ejemplares  
Santiago de Chile  
Diciembre 2013

Las opiniones vertidas por las autoras de la obra que se publica en esta edición, no reflejan necesariamente la opinión o el pensamiento del Instituto Nacional de Derechos Humanos.

# PRESENTACIÓN

Con esta publicación, el Instituto Nacional de Derechos Humanos (INDH) da a conocer la obra ganadora de la segunda versión del concurso “Cuenta tu tesis en derechos humanos”, titulada *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*, de las autoras María Constanza Dehays Pinochet, Melissa Hichins Arismendi y Vanessa Vidal Castillo, terapeutas ocupacionales de la Universidad de Magallanes.

Para la segunda versión del concurso se recibieron 59 postulaciones válidamente inscritas, con la presencia de 25 universidades pertenecientes a 7 regiones, entre ellas, las Regiones Metropolitana de Santiago, Valparaíso, Biobío, Atacama, Coquimbo, Los Lagos y Magallanes. El concurso cuenta, en su versión 2013, con 21 disciplinas representadas, entre las que destacan Derecho, Sociología, Periodismo, Historia, Ciencia Política y Trabajo Social.

La obra ganadora fue elegida entre diez semifinalistas por un jurado constituido por: Cecilia Medina Quiroga, Pilar Rodríguez Birrell, Verónica Gubbins Foxley, Elizabeth Lira Kornfeld, Alejandro Guajardo Córdova, Marcelo López Campillay, y los consejeros del Instituto Nacional de Derechos Humanos, Carolina Carrera Ferrer y Manuel Núñez Poblete.

Bajo la supervisión y guía del profesor Wilson Verdugo Huenumán, la tesis ganadora fue destacada por develar la triple discriminación que sufren mujeres–madres con discapacidad intelectual de la ciudad de Punta Arenas, expresada en las limitaciones de participación que las sitúan en un lugar desventajoso respecto del resto de la población, y que las tesis han denominado como “injusticia ocupacional”. Desde esta perspectiva, para las autoras, la violación a los derechos humanos de estas mujeres no solo implica una transgresión de género, sino también una discriminación por su condición de discapacidad intelectual.

Por otra parte, el jurado también valoró el hecho de que el trabajo de titulación proviniera de una carrera profesional que usualmente no ha estado vinculada de modo más visible al campo de los derechos humanos. Del mismo modo, se apreció la superación de las barreras geográficas que involucra el desarrollo de un trabajo como este, desarrollado en el extremo sur del país, y las barreras metodológicas que implicó el trabajo investigativo con mujeres que presentan discapacidad intelectual.

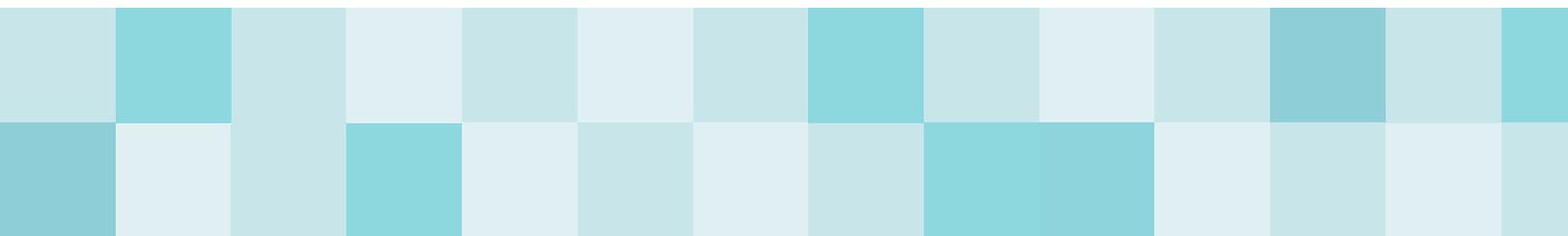
El concurso "Cuenta tu tesis en derechos humanos", versión 2013, invitó a la presentación de trabajos provenientes de todas las áreas de formación universitaria de pregrado, incluyendo Artes, Ciencias y Humanidades, además de las escuelas matrices de las Fuerzas Armadas y de Orden y Seguridad Pública. Esta iniciativa se inscribe en el mandato que la Ley 20.405 le asigna al INDH, en relación con promover y proteger los derechos humanos de todas las personas que habiten el territorio de Chile, con la obligación de difundir el conocimiento de los derechos humanos y favorecer su enseñanza en todos los niveles del sistema educacional, incluida la Educación Superior, y con la facultad de otorgar premios y llevar a cabo todo aquello que propenda a consolidar una cultura de respeto a los derechos humanos.

El Instituto también tuvo a la vista lo establecido en el artículo 2° de la Ley General de Educación, que reconoce las distintas etapas de la vida de las personas, cuya finalidad es alcanzar su desarrollo espiritual, ético, moral, afectivo, intelectual, artístico y físico, mediante la transmisión y el cultivo de valores, conocimientos y destrezas. De esta forma, tanto esta como otras iniciativas impulsadas por el INDH se basan en los criterios fundados en el respeto y valoración de los derechos humanos y de las libertades fundamentales, de la diversidad multicultural y de la paz, y de nuestra identidad nacional. En este sentido, tanto las instituciones de Educación Superior, como las escuelas matrices de las Fuerzas Armadas, de Orden y Seguridad Pública, son actores claves para impulsar una mayor igualdad e inclusión social, ampliar los horizontes democráticos y promover una convivencia que erradique toda forma de discriminación y asegure la plena vigencia de los derechos humanos.

Con este concurso, el INDH quiere dar una señal en el sentido de que los derechos humanos son un componente indispensable de la formación y el ejercicio de todas las profesiones, difundiendo y estimulando las iniciativas en el campo de los derechos humanos de quienes están concluyendo su formación profesional.

Lorena Fries Monleón  
Directora Instituto Nacional de Derechos Humanos  
Santiago, 2013

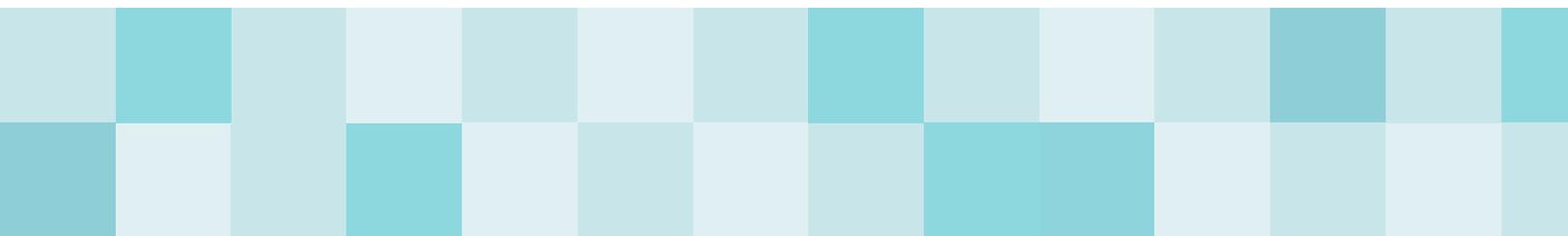
*A las mujeres que compartieron sus historias de vida e hicieron posible esta investigación*





*Las personas, al igual que las aves, son diferentes en su vuelo, pero iguales en su derecho a volar.*

(Anónimo)





# AGRADECIMIENTOS

*Agradezco al profesor guía Wilson Verdugo por su colaboración en el desarrollo de esta investigación.*

*Infinitas gracias a nuestra queridísima profesora y asesora metodológica, Andrea Yupanqui, por el apoyo, tiempo y dedicación incondicional y permanente a nuestro trabajo.*

*A mis padres, por todo lo que me han dado: todo lo que soy se los debo a ustedes. Muchísimas gracias*

Constanza Dehays Pinochet

*Al finalizar esta etapa, agradezco de todo corazón a mi madre por su entrega y apoyo incondicionales; a mis familiares, por su amor y cariño constante, y a mis amigos, por formar parte de mi vida y cultivar esta semilla llamada amistad.*

Melissa Hichins Arismendi

*A mis padres y hermanos, por su apoyo incondicional, por el esfuerzo realizado durante estos años para que esto sea posible, por brindarme su amor y fortaleza para seguir adelante; y a mis amigos, por estar siempre apoyándome.*

Vanessa Vidal Castillo



# TABLA DE CONTENIDOS

<b>Resumen</b>	<b>17</b>
<b>Introducción</b>	<b>21</b>
<b>Capítulo I: Antecedentes generales</b>	<b>23</b>
1.1. Antecedentes generales del problema de investigación	24
1.2. Objetivo general	28
1.3. Objetivos específicos	28
1.4. Preguntas directrices de investigación	29
<b>Capítulo II: Marco teórico</b>	<b>31</b>
2.1. Perspectiva de la terapia ocupacional	32
2.2. Ciencia de la Ocupación	34
2.3. Perspectiva de género	35
2.4. Discapacidad	37
2.4.1 Clasificación de la discapacidad intelectual	40
2.4.2 Derechos reproductivos	41
2.4.3 Sexualidad	43
2.4.4 Maternidad	54
<b>Capítulo III: Marco metodológico</b>	<b>47</b>
3.1. Enfoque metodológico y tipo de diseño adoptado en la investigación	48
3.2. Identificación y descripción de la estrategia de muestreo	49
3.3. Identificación y selección de los lugares donde se observó el fenómeno	50
3.4. Confiabilidad y validez	50
3.5. Identificación y descripción de los participantes de la investigación	50
3.5.1 Criterios de inclusión	50
3.5.2 Caracterización de la muestra	50
3.6. Identificación de técnicas de recolección de datos	51
3.7. Modelo de análisis de datos	51
3.7.1 Etapa I: Codificación abierta	52
Codificación de resultados	52
3.7.2 Etapa II: Codificación axial	53

3.7.3 Etapa III: Codificación selectiva	53
3.8. Aspectos éticos de la investigación	53
<b>Capítulo IV: Análisis de datos</b>	<b>55</b>
4.1. Etapa 1: Codificación abierta	56
4.1.1 Significados asociados al rol de mujer	56
4.1.2 Significados atribuidos a ser madre	57
4.1.3 Factor facilitador	58
4.1.4 Factores obstaculizadores	60
4.2. Etapas 2 y 3: Codificación axial y selectiva	61
<b>Capítulo V: Conclusiones</b>	<b>65</b>
5.1. Hallazgos	66
5.1. Discusiones	67
5.3. Sugerencias	70
<b>Bibliografía</b>	<b>71</b>
<b>Anexos</b>	<b>75</b>
Anexo 1: Formulario de participación consentida e informada	76
Anexo 2: Carta consentimiento informado	76
Anexo 3: Transcripción de las entrevistas	77
<b>Cuadro operativo tesis 2013</b>	<b>85</b>
<b>Esquemas</b>	
Esquema 1: Modelo teórico de la discapacidad intelectual	39
Esquema 2: Codificación de resultados	53
Esquema 3: Significados atribuidos al ser mujer	57
Esquema 4: Significados atribuidos al ser madre	58
Esquema 5: Factores facilitadores de ser madre	60
Esquema 6: Factores obstaculizadores de ser madre	61
Esquema 7: Resumen del análisis de datos	63

## **Gráficos**

Grafico 1: Gráfico estadístico de Latinoamérica 42

## **Cuadros**

Cuadro 1: Caracterización de la muestra 51



# RESUMEN

La presente investigación se centra en temas relacionados con los derechos humanos, discapacidad, maternidad, género y significados, específicamente en relación con la maternidad en mujeres con discapacidad intelectual. Asimismo, la investigación se funda en la falta de evidencia acerca de los temas señalados, tanto a nivel regional como nacional.

El estudio tiene como objeto dar a conocer los significados que las mujeres con discapacidad intelectual le brindan a las experiencias de ser mujer y madre, junto con los factores que facilitan y obstaculizan este proceso. Para abordar la investigación se utilizó una metodología cualitativa, a partir del paradigma interpretativo con un enfoque metodológico descriptivo-exploratorio. El diseño utilizado corresponde al interaccionismo simbólico, sobre la base del estudio de caso, en el cual la muestra está compuesta por tres mujeres con discapacidad intelectual. El análisis de los resultados de la investigación se basó en la teoría fundamentada.

La principal conclusión obtenida en el presente estudio establece que el grupo de mujeres estudiadas, producto de su condición, asociada a un coeficiente intelectual inferior al normal, pueden ser consideradas como vulnerables tanto a una transgresión de género como a la violación de sus derechos humanos más básicos. La conclusión se basa en el hecho de que estas mujeres no ejercen ocupaciones significativas, lo que las expone a la condición de víctimas de una situación de apartheid ocupacional e injusticia ocupacional.

Palabras clave: *Discapacidad intelectual, mujer, significados, maternidad.*



# ABSTRACT

This research focuses on issues related to human rights, disability, maternity, gender and meanings. While there are research regarding to these issues separately, there is no evidence of research related only to motherhood in women with intellectual disabilities, and this is what this study addresses, because this issue has not been studied both regional and national level.

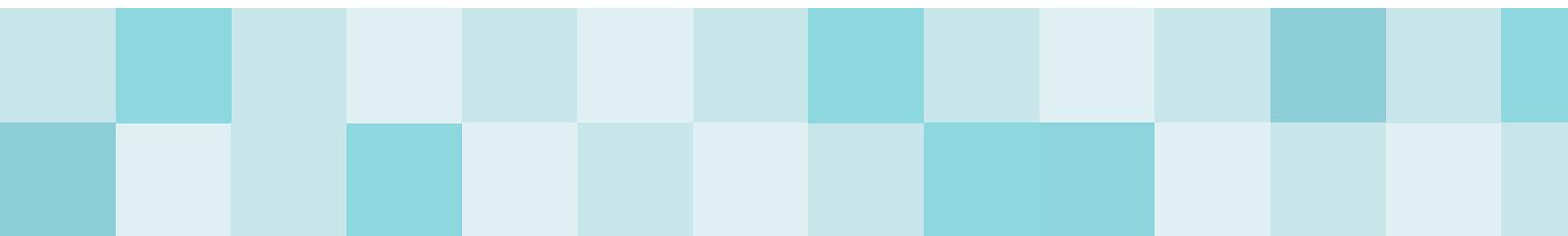
This research aims to show what are the meanings that women with intellectual disabilities give to the experiences of being a woman and mother, alongside with the factors that facilitate and hinder this process. A qualitative methodology from the perspective of the interpretive paradigm was used, with a descriptive-exploratory methodological approach, the type of design that was used is symbolic interactionism, based on case study, where the sample is composed of three women with intellectual disabilities and the results were analyzed according to grounded theory.

The main conclusion obtained in this research is that this group of women studied, product of having an IQ lower than normal, are vulnerable to gender transgression as well as a violation of basic human rights in their daily life, being victims of a situation of apartheid occupational and occupational injustice.

Keywords: *Intellectual Disability, Women, Maternity.*



# INTRODUCCIÓN



Actualmente, la cifra de discapacidad en el mundo abarca el 10 % de la población total. A nivel nacional, la discapacidad corresponde a un 12,9 %, del cual el 9 % pertenece a la discapacidad intelectual, cifra que en la Región de Magallanes alcanza un 0,73 % de la población. Estas cifras demuestran que la discapacidad es un tema de importancia mundial. En efecto, esta población adquiere cada vez mayor relevancia en diferentes ámbitos, especialmente en lo que dice relación con el derecho a ser madre. La presente investigación nace precisamente de la preocupación por los escasos antecedentes en relación con la temática de la maternidad en mujeres con discapacidad intelectual en Chile, específicamente en la ciudad de Punta Arenas.

Desde la visión de la terapia ocupacional es importante tener en cuenta la ocupación de las personas. En el caso de esta investigación, se trata de un asunto de especial importancia, razón por la cual analizamos el significado que el grupo en estudio asigna al hecho de ser mujer y madre, teniendo como antecedente la relevancia que las mujeres en general le otorgan, a su vez, a la maternidad.

Existen diversas fuentes que sustentan esta investigación y que provienen de organizaciones, leyes, diversos ensayos y ponencias de autores tanto nacionales como internacionales. Si bien estas fuentes no hablan directamente de la maternidad en mujeres con discapacidad intelectual, sí hacen referencia a los temas que se vinculan con esta problemática, como los enfoques de género, la discapacidad, la maternidad, la sexualidad, la legislación sobre asuntos de género y de la mujer, los roles y la perspectiva de la Terapia Ocupacional y las Ciencias de la Ocupación.

El principal objetivo de esta investigación es, entonces, analizar el significado de la ocupación de ser mujer y madre para un grupo de mujeres con discapacidad intelectual, y determinar cómo influye el contexto en el desempeño de las ocupaciones, además del ejercicio de los roles para el grupo-estudio. Para lograr el objetivo principal se utiliza la metodología cualitativa según Taylor y Bogdan, desde la mirada del paradigma interpretativo, a partir de un enfoque descriptivo-exploratorio. Recurrimos para ello al enfoque del interaccionismo simbólico -con el objeto de comprender el significado y la importancia de los roles que desempeñan estas mujeres, como constructos sociales-, centrado en estudios de caso de Ottenberger, según la teoría fundamentada de Glaser y Strauss.

Esta investigación se organiza de acuerdo al siguiente esquema:

En el capítulo I se establece la base en la que se sustenta la investigación y se explica el planteamiento del problema que da origen a la misma. Además, se exponen en profundidad los enfoques de género, derechos humanos, discapacidad, mujer y maternidad, y se presentan los objetivos generales y específicos. Por último, se incluyen las preguntas directrices del estudio.

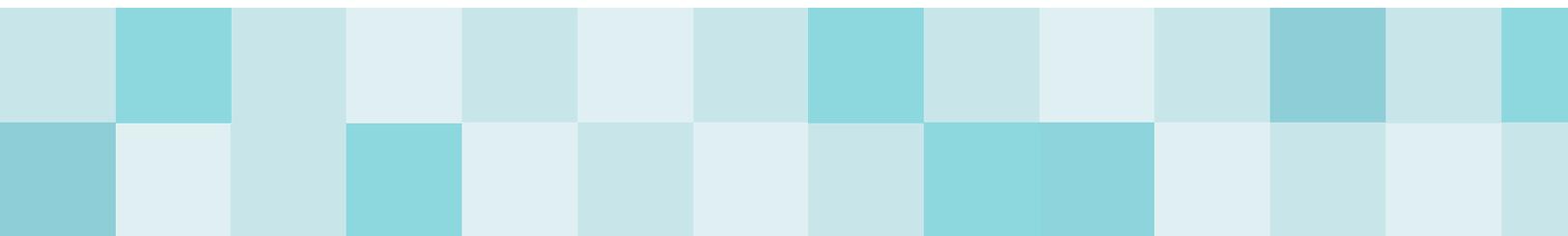
El capítulo II profundiza en las temáticas que ayudarán a entender mejor esta investigación, incluyendo derechos humanos, normas y leyes en relación con la maternidad, tanto a nivel nacional como internacional.

En el capítulo III se presenta el marco metodológico de la investigación, y se explica el tipo de metodología utilizada y los conceptos teóricos en los que esta se sustenta.

El capítulo IV analiza los datos recogidos de las entrevistas realizadas al grupo-estudio, en relación con el significado que las entrevistadas otorgan al hecho de ser mujer y madre.

En el capítulo V se exponen las conclusiones establecidas sobre la base del análisis realizado en la investigación, y se aportan criterios y propuestas para futuras investigaciones.

# CAPÍTULO I: ANTECEDENTES GENERALES



## 1.1 ANTECEDENTES GENERALES DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

El diseño de la presente investigación se centra en el ámbito de la salud mental y la psiquiatría desde un enfoque de género, a partir del análisis del significado de ser mujer y madre para un grupo de mujeres con discapacidad intelectual.

Desde la perspectiva de la terapia ocupacional, es importante tener en cuenta la ocupación, caracterizada por el valor y el significado que la persona le otorga a esta. En consecuencia, el enfoque considera las ocupaciones de ser madre y mujer como actividades importantes, dependiendo del significado que cada mujer en particular le otorgue a tales ocupaciones.

Según lo anterior:

“El significado de la ocupación se refiere a la experiencia subjetiva de la participación en ocupaciones. Las personas comunican a las ocupaciones el significado o el valor personal. Más aún, las ocupaciones están simbólicamente constituidas en una cultura y son interpretadas en el contexto de las historias vitales de cada individuo” (Crepeau, Cohn, Schell, 2005, p. 17).

Tal como se explica en la cita, los significados que se asignan a las ocupaciones son diferentes, de lo cual se deduce que para los hombres no tiene el mismo valor el ser padre, como para las mujeres el ser madre, ya que ambos viven procesos diferentes. Desde algo tan simple como ser padres surge una diferencia considerable en relación con la igualdad y equidad de género.

Se habla de equidad de género como un asunto que atañe a las mujeres, sin embargo, es un concepto mucho más amplio que alude a la desigualdad de trato y oportunidades entre hombres y mujeres. Según el Instituto de las Mujeres de la Ciudad de México, el concepto de género se entiende como un “conjunto de características sociales y culturales asignadas a las personas en función de su sexo” (Directorios de unidades delegacionales, p. 5). A partir de esta afirmación, queda en evidencia que las personas han sido determinadas o les han sido asignados roles que no han sido definidos por ellas mismas, sino por un pensamiento colectivo que no necesariamente las representa y que, claramente, no hace justicia a lo que ellas quieren ser o hacer libremente.

Las diferencias de género surgen debido a que cada cultura elabora una cosmovisión diferente sobre este concepto. Es por esto que cada pueblo, ciudad o país, y cada grupo de personas, tiene un concepto de género basado en su propia cultura, en las tradiciones populares, creencias y valores que conforman una identidad cultural única.

A nivel nacional, desde que se creó el Servicio Nacional de la Mujer (Sernam)<sup>1</sup> en 1991, los distintos gobiernos han impulsado diversas estrategias para avanzar hacia la equidad entre hombres y mujeres. Entre ellas, la transversalización de la perspectiva de género ha ido adquiriendo cada vez mayor importancia.

Según el documento “Transversalización de la perspectiva de género en Chile: en la búsqueda de la equidad”, se define género como:

---

1. Servicio Nacional de la Mujer: tiene como misión diseñar, proponer y coordinar políticas, planes, medidas y reformas legales conducentes a la igualdad de derechos y oportunidades entre hombres y mujeres; y a disminuir prácticas discriminatorias en el proceso de desarrollo político, social, económico y cultural del país.

“Conjunto de actitudes, sentimientos, valores, conductas y actividades que a través de un proceso de construcción social diferencian a los hombres y a las mujeres. Esta construcción encierra una jerarquización, de manera que la diferenciación que establece entre hombres y mujeres implica valoraciones que atribuyen mayor importancia y valor a las características y actividades asociadas preferentemente a lo masculino” (Guerrero, 2005, p. 2).

La transversalización de género enfrenta distintas dificultades de acuerdo a lo mencionado en el documento anterior; por un lado se encuentran aquellas referidas a la comprensión misma de la perspectiva de género, y por otro, las que se refieren a la necesidad de lograr que el Estado chileno garantice un trato igualitario para todas las personas y, a la vez, asegure que estas cuenten con los mismos beneficios.

El estudio realizado por Pilar González Rams, *Las mujeres con discapacidad y sus múltiples desigualdades; un colectivo todavía invisibilizado en los Estados latinoamericanos y en las agencias de cooperación internacional*, menciona lo siguiente:

“El género y discapacidad interactúan colocando a las mujeres con diversidad funcional (discapacidad) en una posición desigual respecto de los hombres y de las personas sin discapacidad. Por lo tanto, ellas sufren un mayor índice de marginación y exclusión social que desemboca en una violación de los derechos humanos más básicos” (González, 2010, p. 6).

Si bien la discapacidad puede ser innata o adquirida, transitoria o permanente, partimos de la base de que se trata de un problema social (Horton y Leslie, 1978), es decir, no exclusivo de la persona y su familia, sino de toda la comunidad.

Existen diversas definiciones de discapacidad, pero la más actual y reconocida universalmente es aquella creada por la Clasificación Internacional de Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF), promulgada por la Organización Mundial de la Salud (OMS)<sup>2</sup> y la Organización Panamericana de la Salud (OMS-OPS, 2001). Según dicha clasificación, realizada por Ega y Sarabia (2001), la discapacidad “engloba las deficiencias, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación”.

De acuerdo a la Ley 20.422<sup>3</sup> sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, se pueden distinguir tres tipos de discapacidad:

- Discapacidad física
- Discapacidad mental (psíquica o intelectual)
- Discapacidad sensorial

En la presente investigación se estudió de forma exhaustiva la discapacidad intelectual, ya que se trata de la característica principal del grupo—estudio. La discapacidad intelectual se caracteriza por un coeficiente intelectual menor al promedio—que corresponde a un coeficiente intelectual (CI) de 70, y se clasifica como leve, moderada, severa y profunda.

2. OMS, Organización Mundial de la Salud: organismo de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) especializado en gestionar políticas de prevención, promoción e intervención en salud a nivel mundial. Inicialmente fue organizada por el Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas, que impulsó la redacción de los primeros estatutos de la OMS.

3. Ley 20.422: entró en vigencia el 27 de mayo del 2011. El objeto de esta ley es asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad.

El retraso mental es definido en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV)<sup>4</sup> como:

“Capacidad intelectual general significativamente inferior al promedio que se acompaña de limitaciones significativas de la actividad adaptativa propia de por lo menos dos de las siguientes áreas de habilidades: Comunicación, cuidado sí mismo, vida doméstica, habilidades sociales/interpersonales, utilización de recursos comunitarios, autocontrol, habilidades académicas funcionales, trabajo, ocio, salud y seguridad. Su inicio debe ser anterior a los 18 años de edad” (First, Frances, Pincus, 1995, pp. 42 y 43).

En la actualidad se utiliza el término “discapacidad intelectual” en lugar de “retraso mental”, concepto en proceso de actualización en el manual DSM-V.

Teniendo en cuenta la cantidad de mujeres que poseen algún tipo de discapacidad, tanto a nivel mundial como nacional, se hace evidente que estas tienen menos posibilidades de desenvolverse o desarrollarse de forma apropiada, debido a que sufren constantemente discriminación.

Se sabe y reconoce que las mujeres con discapacidad experimentan múltiples desventajas, y que son objeto de exclusión debido a su género y a su condición de discapacidad, por lo que deben sobrellevar una doble discriminación. Por esa razón, la Convención de los Derechos de la Personas con Discapacidad (2006) ha promulgado diversas normas que debieran cumplir los Estados partes, como se puede observar en su artículo 16.

En dicho artículo, referido a la protección contra la explotación, la violencia y el abuso, se puede reflejar lo siguiente:

“Los Estados partes adoptarán todas las medidas de carácter legislativo, administrativo, social, educativo y de otra índole, que sean pertinentes para proteger a las personas con discapacidad, tanto en el seno del hogar como fuera de él, contra todas las formas de explotación, violencia y abuso, incluidos los aspectos relacionados con el género” (ONU, 2006, p. 13).

Por su parte, el estudio La discriminación por motivos de discapacidad, define discriminación del siguiente modo:

“Acción de otorgar un trato de inferioridad dentro de un grupo, a algunos de sus miembros, por un motivo determinado, ya se trate de la raza, la religión, el sexo o, para el caso que nos ocupa, la discapacidad (...) En primer término, debe quedar muy claro que la discriminación existe en tanto en cuanto alguien se siente discriminado; sin la percepción por parte de quien la padece, no se puede hablar de discriminación” (Jiménez y Huete, 2002, p. 4).

Se entiende, entonces, que la discriminación está dada por el contexto en el que se desenvuelve la persona, y también por los factores favorecedores y obstaculizadores del mismo, y no necesariamente por las características o la condición de la persona en cuestión, es decir, algún tipo de discapacidad, ya sea física, intelectual o sensorial.

Las mujeres y las niñas con discapacidad son particularmente vulnerables al abuso:

“Según una pequeña encuesta realizada en Orissa (India), prácticamente todas las mujeres y las niñas con discapacidad

---

4. DSM-IV: manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de la American Psychiatric Association. Tiene por objetivo servir de guía útil para la práctica clínica, además de facilitar la investigación y mejorar la comunicación entre los/as clínicos/as y los/as investigadores/as.

eran objeto de maltrato en el hogar, el 25 % de las mujeres con discapacidad intelectual habían sido violadas y el 6 % de las mujeres con discapacidad habían sido esterilizadas por la fuerza” (Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, ONU, 2006).

Los estudios comparativos sobre la legislación en materia de discapacidad indican que solo 45 países cuentan con leyes contra la discriminación y otro tipo de leyes específicas a ese respecto.

La Convención mencionada propone lo siguiente en su artículo 6:

“Los Estados partes reconocen que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación y, a ese respecto, adoptarán medidas para asegurar que puedan disfrutar plenamente y en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y libertades fundamentales” (ONU, 2006, p. 8).

El ser mujer engloba una serie de características únicas que marcan diferencias respecto de los hombres; una de ellas es la concepción, capacidad fundamental que posee toda mujer y que le otorga el derecho de ser madre, de vivir la experiencia de la maternidad, y la responsabilidad que esto entraña tiene un especial significado para las madres con discapacidad.

Al profundizar en temas éticos y bioéticos, se tiene la certeza de que las mujeres con discapacidad están siendo frecuentemente discriminadas en el mundo. Muchas mujeres con discapacidad intelectual son sometidas a esterilización sin su consentimiento o sin ser informadas sobre las consecuencias de esa intervención quirúrgica. Según el libro *Maternidad y discapacidad*, la población tiene el prejuicio de que estas mujeres no están en condiciones de ser madres. Esta opinión infundada acerca de que una madre con discapacidad no puede o tiene menos posibilidades de educar y criar a sus hijos o hijas, expresa el sentir de un amplio sector de la sociedad.

Desde hace mucho tiempo se han ido creando organizaciones y dictando leyes y decretos que velan por el derecho a la igualdad y que en este momento respaldan los derechos de esas personas. A continuación se mencionan algunos de ellos.

El 10 de diciembre de 1948 fue aprobada y proclamada la Declaración Universal de los Derechos Humanos por la Asamblea General de las Naciones Unidas (ONU)<sup>5</sup>. Esta hace referencia al ideal común por el que todos los pueblos y naciones deben esforzarse, a fin de que tanto los individuos como las instituciones, inspirándose constantemente en ella, promuevan, mediante la educación, el respeto a estos derechos y libertades. Asimismo, se busca asegurar, sobre la base de medidas progresivas de carácter nacional e internacional, el reconocimiento y aplicación universal y efectiva de estos derechos, tanto entre los pueblos de los Estados miembros como entre los territorios que se encuentran bajo su jurisdicción. Estos propósitos se basan en la convicción de que tales derechos fueron creados para todas las personas sin distinción de sexo, edad, raza, posición política, creencias religiosas u otro tipo de consideraciones.

Por otra parte, la Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad el 13 de diciembre de 2006, y se abrió a la firma de este convenio el 30 de marzo de 2007. Esta Convención tiene como propósito “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos

5. ONU: organización internacional fundada en 1945, tras la Segunda Guerra Mundial, por 51 países que se comprometieron a mantener la paz y la seguridad internacional, fomentar entre las naciones relaciones de amistad y promover el progreso social, la mejora del nivel de vida y los derechos humanos.

y libertades fundamentales para todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente” (Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2006).

De acuerdo a los antecedentes generales presentados en las Normas Uniformes, el 4 de marzo de 1994, en todas partes del mundo y en todos los niveles de cada sociedad existen personas con discapacidad. Según la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la discapacidad en el mundo conforma la minoría más numerosa, representada por el 10 % de la población total. Es decir, 650 millones de personas viven con algún tipo de discapacidad, cifra que va, por lo demás, en aumento.

El Banco Mundial estima que el 20 % de las personas más pobres del mundo poseen algún tipo de discapacidad, y tienden a ser considerados dentro de sus propias comunidades como las personas en situación más desventajosa.

Según el Estudio Nacional sobre la Discapacidad en Chile (Endisc), un 12,9 % representa a la población con discapacidad, lo que corresponde a 2.068.072 de chilenos y chilenas en esa condición. Es decir, uno de cada ocho chilenos o chilenas tiene algún tipo de discapacidad. Dentro de este rango, 1.150.133 de personas posee una discapacidad en un grado leve. Según el sexo, los hombres corresponden a un 41,8 % y las mujeres, a un 58,2 %, lo que significa que una de cada siete mujeres en Chile tiene algún tipo de discapacidad. A su vez, la discapacidad intelectual corresponde al 9 % de las discapacidades en general. En la Región de Magallanes y la Antártica Chilena, el 6,9 % de los y las habitantes tiene algún tipo de discapacidad. En cuanto a la discapacidad intelectual en la misma región, la cifra alcanza a un 0,73 % (Endisc, 2004).

La posibilidad de contar con estadísticas permite que los países y las instituciones puedan planificar y focalizar de mejor manera las acciones tendientes a contribuir a la inclusión social de las personas con discapacidad.

A partir de los antecedentes revisados, y considerando la escasez de investigación en el país y en la comuna de Punta Arenas sobre el fenómeno de la maternidad en mujeres con discapacidad intelectual, surge la necesidad de investigar sobre los significados que las mujeres con discapacidad intelectual atribuyen a la experiencia de ser mujer y madre en la sociedad actual y, a su vez, el impacto de estas vivencias en sus ocupaciones.

En función de lo anterior, la presente investigación plantea la siguiente pregunta: ¿Qué características tienen los significados atribuidos a la vivencia de ser mujer y madre en mujeres con discapacidad intelectual?

## 1.2. OBJETIVO GENERAL

Analizar los significados atribuidos a la experiencia de ser mujer y madre en un grupo de mujeres con discapacidad intelectual.

## 1.3. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

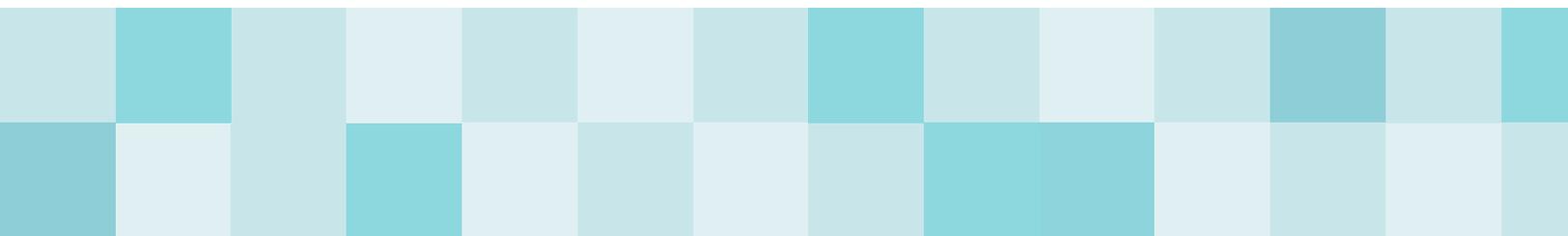
1. Conocer los significados atribuidos a ser mujer, desde la perspectiva de las mujeres con discapacidad intelectual.
2. Conocer significados atribuidos a ser madre, desde la perspectiva de mujeres con discapacidad intelectual.
3. Identificar los factores facilitadores que influyen en el desempeño de las ocupaciones en relación con el hecho de ser madre.
4. Identificar los factores obstaculizadores que influyen en el desempeño de las ocupaciones en relación con el hecho de ser madre.

#### 1.4. PREGUNTAS DIRECTRICES DE INVESTIGACIÓN

1. ¿Qué significados se asocian al ser mujer, desde la perspectiva del grupo de mujeres estudiadas?
2. ¿Qué significados le son atribuidos al ser madre desde el punto de vista de las mujeres con discapacidad intelectual?
3. ¿Qué factores facilitadores identifican las mujeres como influyentes en el desempeño de las ocupaciones, en relación con el hecho de ser madre?
4. ¿Qué factores obstaculizadores influyen en el desempeño de las ocupaciones en relación con el hecho de ser madre?



# CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO



Traer un hijo o hija al mundo no es solo una experiencia física sino, especialmente, una experiencia personal, íntima, interna: el ser madre brinda a la mujer una nueva identidad que nace de ciertas preguntas que es posible plantearse desde un enfoque de género. ¿Cómo surge esta identidad en cada mujer?, ¿cómo se vive este proceso? Una madre con discapacidad, ¿está en las mismas condiciones de vivir esta experiencia?, ¿es capaz de vivirla en las mismas circunstancias que otras mujeres o representa una mayor dificultad? La presente investigación propone una reflexión orientada a la maternidad y discapacidad, ofreciendo un bosquejo general sobre el significado que un grupo de mujeres con discapacidad intelectual le asigna a los roles asociados al ser mujer y madre en la sociedad actual, y cómo esto influye en su desempeño ocupacional.

## 2.1. PERSPECTIVA DE LA TERAPIA OCUPACIONAL

Día a día las personas realizan diversas actividades a lo largo de su jornada laboral y escolar, sin dimensionar la importancia que dichas actividades representan para sus vidas. En el ámbito de la terapia ocupacional, estas actividades se denominan "ocupación". Las ocupaciones están centradas en la identidad de las personas y en su sentido de competencia, cuyo significado adquiere para cada una un valor particular. En el texto *Marco de trabajo para la práctica de terapia ocupacional: dominio y proceso*, se entregan diversas definiciones acerca de la ocupación, una de las cuales es la siguiente:

"Actividades de la vida diaria, nombradas, organizadas y dadas por un valor y significado por los individuos y la cultura. La ocupación es todo lo que la gente hace para ocuparse incluyendo mirar más allá de ellos (...), disfrutar de la vida (...) y contribuir al sostén económico y social de sus comunidades" (Law, Polatajko, Baptiste y Townsend, 1997, p. 32).

Otro exponente de la terapia ocupacional es Wilcock, cuya definición es recogida por la doctora Erna Navarrete en su paper "Ciencia de la Ocupación: caminos y perspectivas":

"Las ocupaciones son procesos dinámicos en los que interviene la cultura a la que pertenece una persona. Esa cultura asigna significados a lo que la persona hace; interviene también sus creencias y valores: emociones; y por supuesto, el sustrato neurobiológico que es la base de las habilidades. Además, las ocupaciones, tanto en el transcurso como en el producto, tienen un potencial de crecimiento personal y de transformación tanto en su contexto como en el orden sociocultural. La ocupación es una síntesis de ser, hacer y llegar a ser" (Navarrete, 2010, p. 37).

La ocupación puede ser realizada de forma individual o en compañía de otros u otras. A menudo la ocupación es compartida por más de una persona y puede realizarse en diferentes lugares. Los contrastes individuales en la manera en que las personas ven sus ocupaciones reflejan la complejidad y la multidimensionalidad de cada ocupación. La perspectiva de la persona de cómo una ocupación es categorizada varía dependiendo de sus necesidades e intereses.

Según Carlson y Clark (2001):

"(...) las ocupaciones tienden a ser significativas dentro del contexto de la vida de una persona y pueden contribuir a la formación de su identidad. Las personas representan sus ocupaciones con cierto sentido de propósito, sin embargo, estas ocupaciones varían en su significado: algunas pueden ser ocupaciones "por defecto", que tienen significado bajo (...) mientras que otras reflejan nuestras pasiones (...) y tienen mayor significancia" (Crepeau y otros, 2005, p. 16).

La terapia ocupacional se funda en una visión holística de la persona, es decir, engloba todos los aspectos que guían y determinan la vida de esa persona. Según esa visión:

“El ser humano se ve como una realidad física, emocional, cognitiva, social y cultural. Ésta es una característica fundamental de la filosofía de la Terapia Ocupacional desde sus principios. El concepto de holismo resalta no sólo la existencia de una relación de causa- efecto, sino también, la relación con un orden mayor de funcionamiento” (Polonio, 2001, p. 59).

La visión holística de la persona entiende al ser humano como ser único y se refiere a las características propias de cada persona. Estas características se pueden ver afectadas por la presencia o ausencia de enfermedad, la privación, la discapacidad y el entorno o contexto en el que esa persona se desenvuelve.

Según Gary Kielhofner, tal y como expone en el *Modelo de ocupación humana* (MOHO), la terapia ocupacional se relaciona con actividades efectuadas por razones personales que sirven a la necesidad básica de exploración y dominio del entorno.

Desde esta perspectiva, la ocupación en sí misma constituye una entidad que promueve y favorece la adaptación al medio, en tanto que sostiene la integración y participación activa del individuo en el entramado social y cultural al que pertenece. Por tanto, las ocupaciones que una persona aprende y es capaz de realizar condicionan el grado en que el individuo es capaz de adaptarse.

Por otro lado, la participación del ser humano en ocupaciones contribuye a la organización temporal de adaptación al medio. Los patrones ocupacionales determinados culturalmente regulan y organizan el tiempo: estructurando el transcurso del día, la semana y el año en torno a esquemas regulados por la ocupación; delimitando períodos de actividad y descanso, vacaciones, esparcimiento o celebración. Asimismo, estructuran y organizan el quehacer humano a lo largo de la sucesión de los estadios del ciclo vital. Así, en general, la niñez se caracteriza por el juego, la madurez por el trabajo y la vejez por el ocio o la dedicación a la familia.

Las personas tienden a elegir aquellas actividades que consideran significativas y evitan aquellas que, por el contrario, no consideran de ese modo. Es importante que las posibilidades de ocupación ofertadas tengan sentido para el individuo. Al respecto, Kielhofner (2001) dice:

“(...) la experiencia y la participación de un individuo en el entorno origina la construcción de ciertas imágenes sobre distintas actividades y ocupaciones, las cuales son muy personales y evocan fuertes emociones”.

Es decir, tienen un significado para cada persona, entendiendo el significado como la experiencia subjetiva de la participación en determinadas ocupaciones:

“Las personas comunican a las ocupaciones el significado o el valor personal; más aún, las ocupaciones están simbólicamente construidas en una cultura y son interpretadas en el contexto de las historias vitales del individuo” (Crepeau y otros, 2005, p. 16).

Pero, tanto o más importante que el propósito del hacer, desde el punto de vista de la terapia ocupacional y de la ciencia de la ocupación, es el hecho de que la ejecución de esta actividad tiene, además, un significado que la convierte en única para quien la realiza, porque implica una interpretación personal de la misma. Así, los individuos evalúan su hacer de acuerdo al significado que cada uno le otorga a este, que está determinado por sus gustos, su historia personal, y por la creencia de que lo que se hace en determinadas circunstancias es lo correcto. De este modo, desde la perspectiva de la ciencia de la ocupación, si al realizar cualquier tipo de actividad se tiene un propósito y un significado, esta se transforma en ocupación.

## 2.2 CIENCIA DE LA OCUPACIÓN

La ciencia de la ocupación ha instalado un nuevo paradigma que está impulsando el desarrollo de la terapia ocupacional, lo que ha venido a ampliar la mirada acerca de las personas como sujetos biológicos, psicológicos, espirituales y sociales. Desde esta mirada, cada ser humano es definido hoy como un "ser ocupacional".

La premisa de la ciencia de la ocupación se basa en el conocimiento de la forma, la función y el significado de las ocupaciones dentro y fuera de los contextos terapéuticos y clínicos, lo cual permite comprender a las personas como "sujetos ocupacionales" e intervenir en su contexto físico, emocional, espiritual y social para favorecer su equilibrio de vida y bienestar.

Como se mencionó anteriormente, la ciencia de la ocupación tiene forma, función y significado. A continuación se explica esto de acuerdo a lo expuesto en la 10° edición del libro de Willard y Spackman, *Terapia ocupacional*, a saber:

- La forma de la ocupación se refiere a los aspectos directamente observables de las ocupaciones.
- La función de la ocupación se refiere a las formas en que esta influye en el desarrollo, la adaptación, la salud y la calidad de vida.
- El significado se refiere a la experiencia subjetiva de la participación en ocupaciones, que como ya se dijo, implica una interpretación personal. Por lo tanto, también puede variar notablemente de una persona a otra. Esto implica que diferentes personas pueden estar realizando una misma actividad, y que sus ocupaciones tienen, para cada una, un sentido diferente.

En el significado que cada cual le asigna a su propio "hacer" o al hacer de otras personas, influyen diferentes circunstancias: físicas (dónde), sociales (con quién) o culturales (para qué). También influyen creencias, experiencias, capacidades, habilidades, simbolismos; y de manera importante, la afectividad, ya que cualquier ocupación pasa necesariamente por un tamiz más o menos fino de agrado o desagrado, aceptación o rechazo, recuerdos de situaciones anteriores, etc.

Todo lo anterior hace que las personas, como seres integrales, interpreten el proceso del hacer mediante un diálogo interno sobre este suceso y sus repercusiones. En tal sentido, el significado es único para cada persona, y está muy unido al compromiso que la ayuda a organizar coherentemente sus patrones de vida. La pérdida de significado en sus ocupaciones diarias, la convicción de que su aporte no es necesario, que no contribuye a nada en el bienestar de su familia o su comunidad, puede llevar a las personas a severas crisis existenciales.

De este modo, a lo largo de su vida, las personas escogen, indagan y dominan su entorno. Por lo tanto, las decisiones relacionadas con el ambiente que exploran son el resultado de una combinación de factores y circunstancias, tanto intrínsecas como extrínsecas, que determinan su desempeño ocupacional. Según el modelo canadiense de terapia ocupacional, el desempeño ocupacional se define como la "capacidad de elegir, organizar y desempeñar de manera satisfactoria ocupaciones significativas" (Kielhofner, 2004, p. 105), la cual se ve influenciada y determinada por el contexto social, familiar, político y cultural, y la forma en que este facilita o dificulta el ejercicio de sus ocupaciones.

Según el marco de trabajo de la Asociación Americana de Terapeutas Ocupacionales (AOTA), el desempeño ocupacional se define como:

“La acción de hacer y completar una actividad o una ocupación seleccionada como resultado de una transacción dinámica entre el cliente, el contexto/entorno y la actividad. Mejorar o capacitar en habilidades y patrones en el desempeño ocupacional conduce al compromiso con las ocupaciones o actividades. (Adaptado de Law y otros, 1996, p. 16).

El desempeño ocupacional no es un proceso estático sino dinámico, como se ve reflejado en su representación, entre la persona, el medio y las ocupaciones. La persona está conectada con el medio, y de esta interacción nace la ocupación, que requiere ser culturalmente aceptada de acuerdo al rol que cumpla esa persona en la sociedad. Al respecto, los roles se definen como el “conjunto de comportamientos de la organización esperados por la sociedad, moldeados por la cultura y que pueden ser conceptualizados y definidos posteriormente por el cliente” (AOTA, 2007, p. 26).

En el desempeño ocupacional los roles pueden guiar la selección de las ocupaciones o pueden conducir a patrones de participación estereotipados y limitados. Los roles organizan las acciones en tres formas principales:

“Primero, influyen en la forma y el contenido de nuestras acciones. El tránsito de un rol a otro a menudo está demarcado por cambios como el modo en que nos vestimos, nuestra forma de hablar y nuestra forma de relacionarnos con los otros. Segundo, cada rol conlleva una gama de acciones que forman el rol. En consecuencia, los roles dan forma a los tipos de cosas que hacemos. Por ejemplo, se espera que un estudiante asista a clases, tome notas, haga preguntas, lea artículos o libros, complete tareas, estudie y dé exámenes. Las acciones esperadas para un rol están claramente definidas por algunos grupos sociales. Tercero, los roles dividen nuestros ciclos diarios y semanales en horarios en que ocupamos ciertos roles. El curso de cada día habitualmente comprende una sucesión de roles y roles superpuestos. (Kielhofner, 2002, p. 83).

Cada persona cumple distintos roles a lo largo de su vida. Durante la infancia, se percibe que los otros llenan posiciones que todos dan por supuestas. Las personas que ocupan esas posiciones, como madres, maestros y niñeras, tienden a comportarse en forma predecible, respondiendo a las expectativas sociales, según las cuales las personas actúan de cierta forma dependiendo del rol que le corresponda cumplir.

Las personas con discapacidad pueden verse excluidas de los roles ocupacionales, debido a dificultades que estos planteen para su desempeño o a la falta de oportunidades para aprenderlos o para ser aceptados en ellos. Además, a causa de su discapacidad pueden verse obligados a aceptar roles limitados y no deseados. En consecuencia, vivir con una discapacidad impone una cantidad de desafíos para ocupar roles.

A lo largo de la historia es posible apreciar la coexistencia de diversos procesos sociales múltiples y heterogéneos, de carácter étnico, cultural, sexual, de género, etario, entre otros.

### 2.3. PERSPECTIVA DE GÉNERO

Es importante explicar y definir la perspectiva de género para contextualizar la orientación de esta investigación.

La OMS define la perspectiva de género como:

“la utilización para describir las características de hombres y mujeres, que están basadas en factores sociales; mientras que el sexo se refiere a las características que vienen determinadas biológicamente. Las personas nacen con sexo masculino

o femenino, pero aprenden a ser niños y niñas que se convierten en hombres y mujeres. Este comportamiento aprendido compone la identidad de género y determina los papeles de los géneros” (OMS, 2002, p. 5).

Los roles están directamente relacionados con los estereotipos, ya que estos “contribuyen a mantener los roles de género modelando ideas sobre las tareas para las que los hombres y las mujeres están naturalmente hechos” (Calhoun, 2000).

El enfoque de género como identidad individual o sexual hace referencia a los procesos psicológicos que tienen lugar en los primeros años de vida, donde se forma la personalidad o se constituye el sujeto psíquico. En términos generales, esta perspectiva agrega un carácter relacional, es decir, la conformación de una (mujer) frente al otro (varón), como en un juego de espejos, se reacomoda en sucesivos momentos. De este modo, el género se refiere a los sentimientos, actitudes, representaciones subjetivas y autorrepresentaciones del sujeto sobre sí mismo y el otro u otra.

Cabe destacar la diferencia entre sexo y género, ya que comúnmente se tiende a confundir ambas nociones. Según el Instituto de Mujeres de la Ciudad de México, estos términos se definen de la siguiente forma:

■ **Sexo:** Diferencias y características biológicas, anatómicas, fisiológicas y cromosómicas de los seres humanos, que los definen como mujeres u hombres. Se nace con esas características, son universales e inmodificables.

■ **Género:** Conjunto de ideas, creencias y atribuciones sociales, construidas en cada cultura y momento histórico, tomando como base la diferencia sexual; a partir de ello se construyen los conceptos de “masculinidad” y “feminidad”, los cuales determinan el comportamiento, las funciones, oportunidades, valoración y las relaciones entre mujeres y hombres. Son construcciones socioculturales que pueden modificarse dado que han sido aprendidas.

En el enfoque de género también se habla de desigualdad social y relaciones jerárquicas de poder, las cuales, considerando el contexto social e histórico específico, nos llevan a preguntarnos e intentar comprender cómo y por qué se establecen relaciones desiguales entre hombres y mujeres. Además, ello supone un eje de diferenciación social que constituye un entramado de relaciones interpersonales e institucionales de poder.

Socialmente se les atribuye ciertos roles a las personas, en función de su género. Así, los hombres, desde el comienzo de la historia, han dominado y ejercido ciertos roles que los posicionan en un nivel superior a las mujeres, como por ejemplo, llevar el sustento de la casa, vestirse de determinada manera, tener más y mejores oportunidades para acceder a algún trabajo, así como también recibir una mayor remuneración por la misma labor. Por otra parte, a las mujeres les han sido asignados algunos roles específicos, entre los que se encuentran, por ejemplo, responsabilidades reproductivas, trabajo doméstico, el cuidado y la educación de los hijos e hijas, mantenimiento del hogar y relaciones familiares. Entre las responsabilidades productivas, como la elaboración y comercialización de bienes, servicios y recursos para su propio sustento y el de su familia, se encuentran la docencia y la enfermería.

Así también, teniendo como antecedente la desigualdad entre hombres y mujeres, se encuentra una marcada diferencia entre las propias mujeres, factor relevante que apunta a dilucidar las formas en que las construcciones culturales y subjetivas de la masculinidad/feminidad, entrelazadas con otras determinantes sociales, reproducen el acceso desigual a los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad.

Según la ONU, las mujeres con discapacidad enfrentan dificultades mucho más graves tanto en la esfera pública como privada. De este modo, deben hacer frente, por ejemplo, a obstáculos en el acceso a una vivienda adecuada, así como a los servicios de salud, educación, formación profesional y empleo. Por otra parte, tienen más posibilidades de ser internadas en instituciones. Las mujeres con discapacidad también sufren desigualdades en la contratación, las tasas de ascenso, la remuneración por igual trabajo, el acceso a actividades de capacitación y reciclaje profesional, el crédito y otros recursos productivos, y rara vez participan en los procesos de toma de decisiones económicas.

El estudio *Situación de la mujer con discapacidad en Chile* muestra que existen diferencias respecto de la situación de hombres y mujeres con discapacidad en relación con diferentes variables, como por ejemplo, la educación. En este ámbito, el 61,3 % de las mujeres no tiene estudios o solo ha cursado la Educación Básica incompleta, a diferencia del porcentaje de hombres en la misma condición, que alcanza solo un 39,3 %. En relación con el empleo, las mujeres tienen menos probabilidades que los hombres de obtenerlo. El 51,9 % de las mujeres con discapacidad no tiene empleo remunerado, frente a un 37,8 % de hombres con discapacidad que tiene empleo, y el 20,3 %, que no tiene empleo remunerado. (Blázquez y otros, 2001).

De alguna manera, el estudio mencionado muestra algunas discriminaciones de género en el caso de las mujeres con discapacidad a nivel nacional, lo que señala la importancia de realizar otras investigaciones de mayor especificidad, que muestren, a su vez, la realidad a nivel local.

Las mujeres y las niñas con discapacidad experimentan una discriminación por partida doble: se encuentran más expuestas a la violencia por motivos de género, a los abusos sexuales, el abandono, los malos tratos y la explotación.

## 2.4. DISCAPACIDAD

La discapacidad<sup>6</sup> es una condición que puede afectar tanto a hombres como a mujeres, sin importar la edad, sexo, condición socioeconómica, cultura o religión. La discapacidad es, en efecto, una realidad humana que ha sido percibida de manera diferente en distintos períodos históricos y civilizaciones. A lo largo del siglo XX, ha estado vinculada a una condición o función deteriorada respecto del estándar general de un individuo o de su grupo. El término, de uso frecuente, se refiere al funcionamiento individual, incluyendo la discapacidad física, la discapacidad sensorial, la discapacidad intelectual y varios tipos de enfermedades crónicas. Esta visión se asocia a un modelo médico de la discapacidad, concepto que ha evolucionado a medida que ha sido abordado por diversos estudios, pues la discapacidad es considerada una de las problemáticas de salud más importantes a nivel mundial.

---

6. En esta sección constatamos diversas definiciones que han caracterizado la discapacidad o las discapacidades. La tradición semántica y jurídica refleja la importante influencia que el modelo biológico o médico ha tenido sobre estas conceptualizaciones, las cuales usualmente se centran en la enfermedad o carencia de una persona. A diferencia de esta visión, un concepto más integrador y más respetuoso de los derechos humanos de las personas con discapacidad, con el cual se trabaja en esta tesis, es el que se desprende del enfoque socioecológico o social, que pone su atención en la interacción de la persona con el contexto directo en el que esta interactúa, y que depende en gran parte de los apoyos que reciba del medio.

Es por esto que el concepto de discapacidad intelectual con el que se ha trabajado en esta investigación se enfoca en un modelo según el cual las características individuales de cada persona se relacionan con las demandas del ambiente y el nivel de apoyo que necesitan para desempeñar de forma óptima sus actividades.

De esta manera, ya no solo se utiliza el CI para la clasificación de la discapacidad intelectual, sino que se entiende como una *clasificación multidimensional* según el modelo socioecológico enfocado en los siguientes ítems, que serán desarrollados posteriormente en este trabajo: Dimensión: habilidades intelectuales, conducta adaptativa, salud, evaluación etiológica, participación, contexto, apoyos. (Fuentes: *Últimos avances en el enfoque y concepción acerca de las personas con discapacidad intelectual*, Miguel Ángel Verdugo Alonso. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca, Robert L. Schalock Hastings College, Nebraska, EE. UU. *Revista española sobre discapacidad intelectual. La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales*. Robert L. Schalock Hastings College, Nebraska, EE. UU. *Revista española sobre discapacidad intelectual*).

Así, la OMS la define como:

“Término general que abarca las deficiencias, limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que este vive” (OMS, 2001).

Como se mencionó anteriormente, la discapacidad no solo constituye un problema de índole social, sino que se vincula directamente con dificultades económicas asociadas habitualmente a la pobreza.

Por su parte, el Banco Mundial (2004) también establece este criterio en su definición de discapacidad:

“La discapacidad es el resultado de la interacción entre personas con diferentes niveles de funcionamiento y un entorno que no toma en cuenta tales diferencias. Dicho de otra manera, las personas con limitaciones físicas, sensoriales o mentales suelen ser discapacitadas no debido a afecciones diagnosticadas, sino a causa de la exclusión de las oportunidades educativas, laborales y de los servicios públicos. Esta exclusión se traduce en pobreza y esta pobreza, en lo que constituye un círculo vicioso, aumenta la discapacidad por cuanto incrementa la vulnerabilidad de las personas ante problemas como la desnutrición, las enfermedades y las condiciones de vida y trabajo poco seguras”.

Existen tres tipos de discapacidad según la Ley 20.422 sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad: física, sensorial e intelectual. Cada uno de estos tipos puede manifestarse en distintos grados, y una persona puede tener varios tipos de discapacidades al mismo tiempo, con lo cual encontramos en Chile un amplio abanico de personas con discapacidad.

Es importante para esta investigación indagar y profundizar en detalle sobre la discapacidad intelectual. Anteriormente conocida como retraso mental, la discapacidad suele referirse a las personas que tienen un coeficiente intelectual inferior al considerado normal, y dificultades en el desarrollo de destrezas como aquellas relacionadas con la comunicación y el cuidado personal y social. Estas dificultades propician un desarrollo más lento del aprendizaje y el desempeño social respecto de las personas consideradas normales.

La principal razón para sugerir un cambio en la terminología se deriva del carácter peyorativo de la expresión (retraso mental) que, además, reduce la comprensión de las personas con limitaciones intelectuales a una categoría diagnóstica surgida de una perspectiva psicopatológica. Por tal razón, incluso la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR)<sup>7</sup> considera la posibilidad de modificar su nombre remplazándolo por el de Asociación Americana sobre Discapacidad Intelectual.

Según la AAMR, Luckasson y Cols. (2002, p. 8) definen el retraso mental como:

---

7. AAMR: esta asociación goza de un prestigio en el mundo de la discapacidad, alcanzado luego de más de un siglo de trabajo en tareas de investigación relacionadas con el retraso mental. Desde su fundación en 1876, una de sus principales preocupaciones ha sido conseguir una delimitación clara y no discriminatoria de la condición de las personas con retraso mental. Su heterogénea composición, en la que se incluyen profesionales provenientes de distintos campos como la salud, la psicología, la educación, el trabajo social, la legislación, la administración, etc., ha hecho de esta organización un punto referencial para todos aquellos que por motivos personales o profesionales se ven relacionados con personas que presentan deficiencias en lo que entendemos como inteligencia.

“(...) una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad es diagnosticada antes de los 18 años.

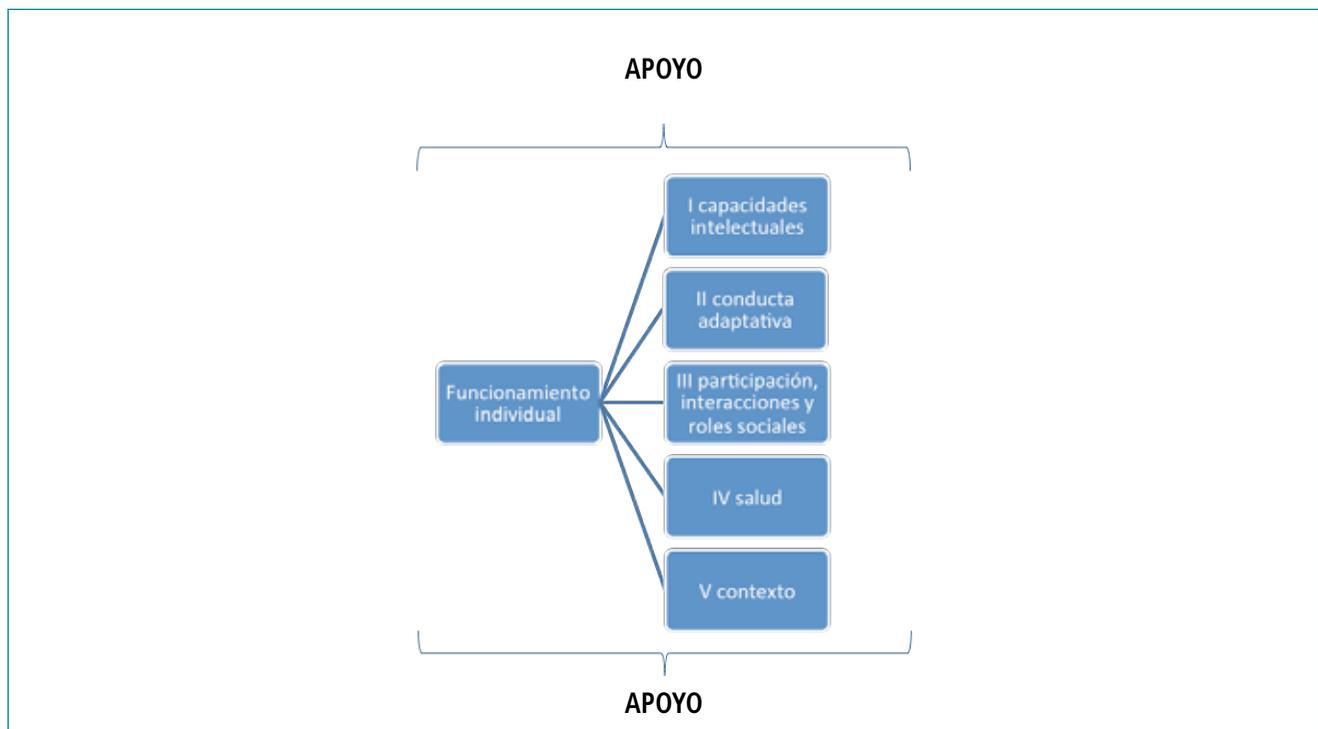
En rigor, la discapacidad no debe entenderse como un elemento propio de quien presenta esta condición. En efecto, debemos considerar la discapacidad como una expresión de la interacción entre la persona y el entorno. Así, en la actualidad esta condición se comienza a entender como un estado de funcionamiento, y no como una característica de la persona, ya que tal condición no es permanente o inamovible y puede variar significativamente en función de los apoyos que la persona reciba.

Actualmente, la discapacidad intelectual se aborda desde un enfoque multidimensional que comprende cinco dimensiones importantes:

1. Capacidades intelectuales
2. Conductas adaptativas
3. Participación e interacción
4. Roles sociales
5. Salud y contexto

Estas dimensiones se encuentran en estrecha relación y contacto con el entorno, del cual cada persona con discapacidad intelectual reciben el apoyo necesario para mejorar su funcionamiento individual. A continuación se presenta un esquema representativo que explica lo señalado anteriormente:

**Esquema 1**  
**Modelo teórico de discapacidad intelectual**



Fuente: Dehays, Hichins y Vidal, 2012.

La discapacidad intelectual debe concebirse hoy desde un enfoque que, en primer lugar, entienda a la persona con discapacidad como a cualquier otro individuo de nuestra sociedad.

El campo de la discapacidad intelectual se encuentra hoy en permanente cambio, no solo respecto de una comprensión más plena de esta condición, sino también en cuanto al lenguaje y el proceso empleado en su denominación, definición y clasificación.

#### **2.4.1. Clasificación de la discapacidad intelectual**

La discapacidad intelectual se clasifica de la siguiente forma según el DSM IV:

- Retraso mental leve: CI entre 50-55 y 70, aproximadamente.
- Retraso mental moderado: CI entre 35-40 y 50-55.
- Retraso mental grave: CI entre 20-25 y 35-40.
- Retraso mental profundo: CI inferior a 20 o 25.

Es importante explicar con más detalle el retraso mental leve, ya que se trata de una de las características de la muestra (el 85 % se ubica en esta condición). Entenderemos que tales personas suelen desarrollar habilidades sociales y de comunicación durante los años de preescolaridad, y presentan insuficiencias mínimas en las áreas sensomotoras. Con frecuencia no son distinguibles de otras personas sin retraso mental hasta edades posteriores. Durante los últimos años de su adolescencia, pueden adquirir conocimientos académicos que les sitúan aproximadamente en un sexto año de Educación Básica. Durante su vida adulta suelen adquirir habilidades sociales y laborales adecuadas para una autonomía mínima, pero pueden necesitar supervisión, orientación y asistencia, especialmente en situaciones de estrés social o económico desusado. Contando con apoyos adecuados, los sujetos con retraso mental leve acostumbran a vivir satisfactoriamente en la comunidad, ya sea independientemente o en establecimientos supervisados. (DSM IV, First, Frances, Pincus, 1995, p. 42).

El retraso mental moderado equivale aproximadamente al 10 % de la población total con retraso mental. La mayoría de los individuos con este nivel de retraso mental adquieren habilidades de comunicación durante los primeros años de la niñez. Es improbable que progresen más allá de un segundo nivel en materias escolares. Alcanzada la etapa adulta, en su mayoría son capaces de realizar trabajos no cualificados o semicualificados, siempre con supervisión, en talleres protegidos o en el mercado general del trabajo. Se adaptan bien a la vida en comunidad, usualmente en instituciones con supervisión. (DSM IV, 1995, p. 43).

El grupo de personas con retraso mental grave incluye entre el 3 % y el 4 % de los individuos con retraso mental. Durante los primeros años de la niñez adquieren un lenguaje comunicativo escaso o nulo. Durante la edad escolar pueden aprender a hablar y pueden ser adiestrados/as en habilidades elementales de cuidado personal. En la edad adulta pueden ser capaces de realizar tareas simples estrechamente supervisadas en instituciones. En su mayoría se adaptan bien a la vida en la comunidad, ya sea en hogares colectivos o con sus familias, a no ser que sufran alguna discapacidad asociada que requiera cuidados especializados o cualquier otro tipo de asistencia. (DSM IV, 1995, p. 43).

El grupo afectado con retraso mental profundo incluye aproximadamente al 1 % o 2 % de las personas con retraso mental. La mayoría de los individuos con este diagnóstico presentan una enfermedad neurológica identificada que explica su retraso mental. Durante los primeros años de la niñez desarrollan considerables alteraciones del funcionamiento sensorio motor. Algunos de ellos llegan a realizar tareas simples en instituciones protegidas y estrechamente supervisados. (DSM IV, 1995, p. 43).

Las causas de la discapacidad intelectual pueden ser variadas, comenzando por los factores genéticos, como en el caso del síndrome de Down o trisomía del cromosoma 21; errores congénitos del metabolismo, como la fenilcetonuria; alteraciones del desarrollo embrionario, entre las que se incluyen las lesiones prenatales, problemas perinatales, relacionados con el momento del parto; enfermedades infantiles, desde una infección grave a un traumatismo; graves déficits ambientales, en los que no existen condiciones adecuadas para el desarrollo cognitivo, personal y social; accidentes de tránsito, accidentes laborales y enfermedades profesionales.

#### 2.4.2. Derechos reproductivos

Independientemente de las causas de la discapacidad intelectual, la mujer que la padezca presentará dificultades en su desarrollo, muchas veces derivados del entorno, producto de lo cual se verán vulnerados sus derechos más fundamentales.

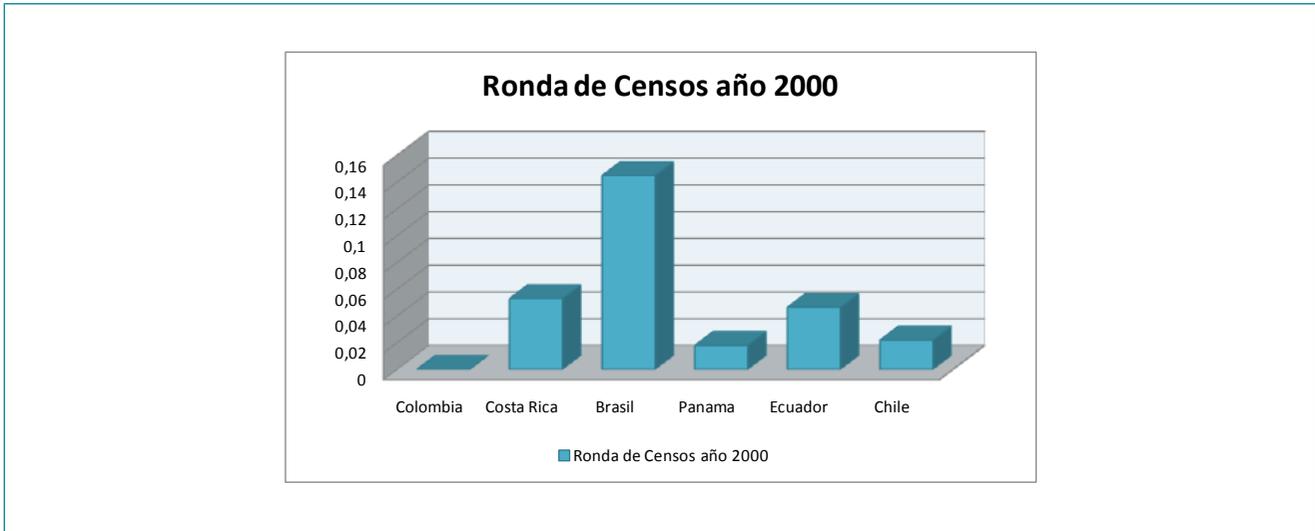
El abordaje de los derechos reproductivos de las mujeres con discapacidad muestra la preocupación por los grandes vacíos al respecto. Tomando como referencia lo señalado anteriormente, existen muchas fuentes y autores que sustentan el derecho de reproducción de todas las personas, incluidas las mujeres con discapacidad intelectual. El principal precursor de este tópico es la Declaración Universal de los Derechos Humanos, cuya premisa principal es que todas las personas del mundo poseen derechos tanto civiles como políticos, económicos, sociales y culturales. La primera parte de estos derechos hace referencia al derecho a la vida, a la libertad, al matrimonio, a formar una familia, a la libertad de conciencia y religión; a la libertad de opinión y expresión, de organización y participación, entre otros, con el fin de que las personas vivan su vida plena sin barreras que impidan su desarrollo en forma autónoma. Los esfuerzos de algunas organizaciones y Estados han destacado que en los procesos de integración social de las personas con discapacidad, para eliminar las barreras físicas, sociales, psicológicas, como por ejemplo, los aspectos referidos a su sexualidad, placer y reproducción se han minimizado o no se han difundido. Es por ello que la comunidad internacional exhibe avances en la Declaración de los Derechos de las Personas con Discapacidad, así como en lo que dice relación con los derechos reproductivos de las mujeres en general.

La OMS explica que la discapacidad afecta directamente a un 10 % de la población mundial. Un documento del Centro Legal para Derechos Reproductivos y Políticas Públicas (CRLP)<sup>8</sup> señala que, aproximadamente, 300 millones de mujeres en el mundo tienen discapacidades mentales o físicas, y que las mujeres representan las tres cuartas partes de las personas con discapacidad en los países de ingresos bajos y medios. Asimismo, entre el 65 % y el 70 % de esas mujeres vive en áreas rurales, sin embargo su salud reproductiva y sus derechos no suelen ser tomados en cuenta.

Los antecedentes revisados en *Alternativas de la diversidad social: las personas con discapacidad* (Dell'Anno, Corbacho y Serrat, 2004), dan a conocer cifras globales de discapacidad a nivel latinoamericano, representadas en el siguiente gráfico.

8. CRLP: Centro Legal para Derechos Reproductivos y Políticas públicas. Organización sin ánimo de lucro, dedicada a promover la igualdad de las mujeres en todo el mundo garantizando sus derechos reproductivos y sus derechos humanos. El CRLP ofrece información acerca de una variedad de aspectos pertinentes a la anticoncepción y a la salud de las mujeres.

**Gráfico 1: Estadística de Latinoamérica.**



Fuente: Dehays, Hichins y Vidal, 2012.

Mediante el establecimiento de normas y criterios internacionales, la comunidad internacional reconoce que la perspectiva de género y el empoderamiento de la mujer con discapacidad son condiciones necesarias para lograr la igualdad en el disfrute de los derechos humanos y el desarrollo para todos y todas, incluidas las personas con discapacidad

Las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad presentan apartados que avalan la libertad de reproducción de las personas con discapacidad. Así, el artículo 9, cuyo título es "Vida en familia e integridad personal", tiene la siguiente premisa central:

Punto 1:

"Los Estados deben promover la plena participación de las personas con discapacidad en la vida en familia. También deben promover su derecho a la integridad personal y velar por que la legislación no establezca discriminaciones contra las personas con discapacidad en lo que se refiere a las "relaciones sexuales, el matrimonio y la procreación".

Punto 2:

"Las personas con discapacidad no deben ser privadas de la oportunidad de experimentar su sexualidad, tener relaciones sexuales o tener hijos. Teniendo en cuenta que las personas con discapacidad pueden tropezar con dificultades para casarse y para fundar una familia, los Estados deben promover el establecimiento de servicios de orientación apropiados. Las personas con discapacidad deben tener el mismo acceso que las demás a los métodos de planificación de la familia, así como a información accesible sobre el funcionamiento sexual de su cuerpo".

Punto 3:

"Los Estados deben promover medidas encaminadas a modificar las actitudes negativas ante el matrimonio, la sexualidad y la paternidad o maternidad de las personas con discapacidad, en especial de las jóvenes y las mujeres con discapacidad, que siguen prevaleciendo en la sociedad. Se debe exhortar a los medios de información a que desempeñen un papel importante en la eliminación de las mencionadas actitudes negativas".

Chile forma parte de los Estados participantes de las Normas Uniformes. Además, como ya se ha señalado, la ley 20.422 sobre discapacidad tiene como propósito asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en su condición.

En Chile, en las últimas décadas se han producido avances legislativos en relación con la igualdad de género, lo que implica el reconocimiento de los derechos de la mujer. Estos avances se centran en la eliminación de las discriminaciones que afectan a las mujeres y en la promoción de la igualdad de oportunidades, lo que se ve reflejado en los cambios realizados tanto en el Código del Trabajo como en las leyes de divorcio y de filiación.

Hemos mencionado también que los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad, a los cuales se alude en la presente investigación, no son derechos especiales, sino que corresponden a la libertad que deben ejercer las personas para tomar sus propias decisiones.

Está claro que la discriminación y la injusticia contra las mujeres han existido desde los inicios de la historia. Recién en las décadas del 60 y 70 nacen los primeros movimientos feministas que se hacen cargo de esta injusticia luchando por los derechos de las mujeres y levantando las banderas de la igualdad. Las diferencias de género se pueden apreciar tanto en la desigualdad social y las relaciones de poder, como en los derechos en general, incluidos los derechos vinculados a la sexualidad.

### 2.4.3. Sexualidad

A finales de los años 80, por iniciativa de los grupos feministas, se intenta promover el concepto de derechos sexuales y reproductivos, y así favorecer el reconocimiento del derecho de las mujeres a decidir libremente sobre su maternidad y la oportunidad que elijan para ello, los métodos de anticoncepción segura, eficaz y sin coacciones, como también un aborto sin riesgos.

En el año 1979 se realizó la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW)<sup>9</sup>, que estableció los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres y señaló, además, el derecho a obtener material informativo que favorezca su salud y bienestar, incluida la planificación familiar.

La salud sexual y reproductiva se define como un “estado general de bienestar físico, mental y social en todos los aspectos relacionados con el sistema reproductivo, sus funciones y procesos, puntualizando que no implica la mera ausencia de enfermedades y dolencias” (Peláez, 2009, p. 6).

Aún hoy existen mitos y prejuicios acerca de la sexualidad de las mujeres con discapacidad. Al respecto, en el año 2009 en España, Maya Moya (2009) desarrolló su investigación “La sexualidad de las mujeres con Discapacidad. Perfil de su doble discriminación”, en la que señala la invisibilidad del desarrollo pleno de las mujeres con discapacidad, especialmente en lo

9. CEDAW: fue aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 18 de diciembre de 1979 y tiene como objetivo eliminar efectivamente todas las formas de discriminación contra la mujer, obligando a los Estados a reformar para ese fin las leyes vigentes.

que se refiere a la sexualidad. Esto, debido a la visión de la sociedad que plantea la ausencia de necesidades sexuales de las personas con discapacidad, señalándolas como no aptas para vivir en pareja y formar una familia.

Por otro lado, las familias favorecen la percepción errónea de la mujer con discapacidad acerca de su sexualidad y afectividad. Muchas veces en sus propios hogares se asume que las mujeres con discapacidad son personas asexuadas y no comprenden que también manifiestan necesidades afectivas y sexuales. Según Maya Moya (2009):

“Las niñas, jóvenes y mujeres con discapacidad necesitan tener acceso a la educación afectivo-sexual para poder vivirla saludablemente. Deben alcanzar conocimientos sobre el funcionamiento del cuerpo, cómo se produce un embarazo y cómo se puede evitar, cómo hacer que la relación sexual sea más comunicativa y placentera, cómo oponerse a prácticas que no se desean, cómo evitar enfermedades de transmisión sexual... Privarlas de educación sexual es exponerlas a una mayor vulnerabilidad”.

Actualmente las mujeres viven inmersas en una sociedad en la que, aun en el siglo XXI, la mayoría de las desigualdades de género son impuestas por esquemas socioculturales. Con el paso del tiempo, la mujer se ha ido incorporando al mundo laboral y político, y legitimándose en la sociedad civil de una manera activa. De esta forma ha participado de manera progresiva en diferentes actividades desempeñando variados roles, como el de madre, esposa, profesional, etc. A pesar de esto, sigue siendo objeto de discriminación y prejuicios.

#### **2.4.4. Maternidad**

Existen normas y leyes que avalan el derecho a la maternidad, pero se conoce que en la práctica estos derechos se ven sobrepasados y están lejos de conseguirse. Ser madre tiene una significativa importancia para las mujeres. Según el libro *Maternidad y discapacidad*, esta es una experiencia profunda y sobre todo íntima, que se va desarrollando a lo largo de la vida. No obstante, es bien sabido que con la ayuda del núcleo familiar y de las y los profesionales capacitados, las mujeres con discapacidad logran desarrollar las habilidades necesarias para ejercer la maternidad y el cuidado de sus hijos e hijas sin mayor dificultad, logrando con el tiempo la autonomía para tomar decisiones en el cuidado y la crianza.

La maternidad en mujeres con discapacidad es un tema que exige múltiples enfoques (jurídico, ético, científico, social, entre otros). Los expertos y expertas coinciden en la conveniencia de tener en cuenta una perspectiva individualizada y no caer en el error de establecer enunciados genéricos que engloben a todas las mujeres con discapacidad intelectual, puesto que cada caso es único. La maternidad responsable supone prestar atención, entre otros aspectos, a las condiciones físicas, económicas, psicológicas y sociales de cada individuo. Uno de los aspectos que suele generar debate se refiere a la capacidad de la madre para cuidar y educar a su hijo o hija, ya que no son pocas las ocasiones en que los abuelos y abuelas deben asumir el cuidado de sus propios nietos y nietas. Otro asunto es el conflicto que puede generar el hecho de tener un padre o una madre con discapacidad intelectual. Un segundo punto de reflexión lleva a considerar si realmente, en todos los casos, la mujer con discapacidad intelectual percibe la posibilidad de ser madre como proyecto de vida compartido con otra persona, con la responsabilidad y consecuencias que ello conlleva. Lo mismo ocurre respecto de su grado o nivel de discapacidad.

Un enfoque distinto se refiere a las posibilidades de apoyo que pudiera brindar el entorno en estos casos. Efectivamente, es posible observar cada vez con más frecuencia situaciones en las que el entorno se hace cargo del cuidado del niño o niña en el caso de una madre o pareja con discapacidad intelectual. También es preciso tener en cuenta el riesgo de que esta situación

se institucionalice y se críen hijos o hijas de las instituciones en lugar de niños o niñas a cargo de sus verdaderos padres y madres. Por otra parte, habría que evitar la sobreprotección por parte de la familia o de la propia institución, ya que esto no favorecería el ejercicio de la maternidad. Finalmente, es importante destacar el apoyo que reciban de su entorno cercano.

El libro *Maternidad y reproducción* señala:

“Ser madre cuando se tiene discapacidad es una tarea ardua y complicada que pasa por muchos momentos diferentes; algunos de ellos comunes, sin duda, al resto de madres; otros, sin embargo, distintos, muy diferentes. Llegar a casa por primera vez desde el hospital, dar el pecho al bebé, cogerlo, acostarlo en su cuna o cambiarle los pañales puede ser muy frustrante para una madre sin formación ni experiencia previa; más aún, cuando se siente controlada y evaluada por quienes la acompañan en ese momento. La situación puede ser, incluso, más difícil si, además, el hijo o hija también tiene discapacidad o si, de manera puntual, muestra algún problema de salud que requiera de tratamiento médico. Si en ese instante crítico no se cuenta con recursos básicos (alguien que te enseñe, te diga, te oriente y apoye (...)), la experiencia puede ser terrible. (Peláez, 2009, p. 13).

La autora recalca la importancia de la educación en relación con la maternidad. En tal sentido, se requiere del apoyo tanto de la familia como de un equipo multidisciplinario, el mismo que debe asegurar que la mujer desarrolle las capacidades y habilidades básicas necesarias para cumplir el rol de madre, y certificar que el futuro hijo o hija no correrá ningún riesgo.

La prevalencia de las representaciones sociales negativas acerca de las mujeres con discapacidad en relación con la maternidad, unida a la falta de provisión de servicios públicos y privados de apoyo a la autonomía personal e independencia de estas mujeres, sigue excluyéndolas de la posibilidad de ser madres. O, si llegan a serlo, en el mejor de los casos delegan las responsabilidades relativas al cuidado de sus hijos o hijas en personas de su confianza.

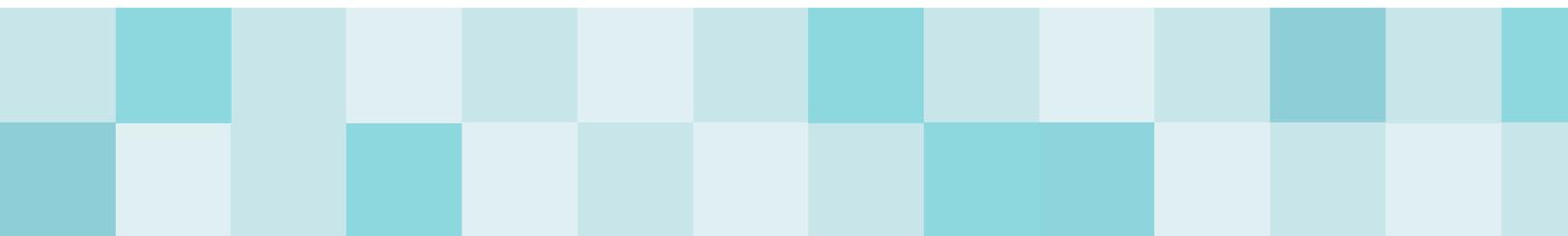
Al mismo tiempo, existe una diferencia entre los derechos sexuales y los derechos reproductivos. Los derechos sexuales tienen directa relación con la libertad sexual, la autonomía, la privacidad, el respeto al cuerpo, la salud sexual y el placer. En cambio, los derechos reproductivos se basan en la libertad que tienen las mujeres para ejercer el control sobre su propio cuerpo, la capacidad de decidir su maternidad y todo lo que ello implica. Como hemos dicho, la falta de posibilidades de las mujeres con discapacidad para cumplir el rol de madre se basa en la falsa creencia de que no cuentan con las capacidades necesarias para ejercer este derecho. El libro *Maternidad y discapacidad*, publicado el año 2009 en España, también refiere la experiencia de varias mujeres con discapacidad y cómo estas sobrepasan los límites impuestos por la sociedad y sus familias ejerciendo su rol de madres y criando de manera satisfactoria a sus hijos.

Actualmente, las barreras son impuestas en primer lugar por la familia, en segundo lugar por los equipos médicos, y en tercer lugar por la sociedad. El principal obstáculo que presenta este grupo de mujeres es la falta de control sobre su propio cuerpo, lo que les impide tomar decisiones libres y responsables—especialmente el ser madres—y reconocer en sí mismas las capacidades necesarias para ejercer la maternidad.

A pesar de todos los grandes y pequeños logros relacionados con esta problemática, aún queda mucho por hacer en cuanto a la formulación de leyes, políticas y programas que abarquen estas necesidades de grupos específicos, particularmente las mujeres con discapacidad intelectual, quienes presentan características que las diferencian del resto de las mujeres.



# CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO



### 3.1. ENFOQUE METODOLÓGICO Y TIPO DE DISEÑO ADOPTADO EN LA INVESTIGACIÓN

Esta investigación da a conocer la visión de tres mujeres con discapacidad intelectual de la ciudad de Punta Arenas, rescatando así el significado que ellas mismas atribuyen a su rol como mujeres y madres, en el ejercicio de sus ocupaciones.

Para ello se utiliza la metodología cualitativa de Taylor y Bogdan (1987), según la cual "la investigación (...) produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable".

La metodología cualitativa presenta las siguientes características:

1. Es inductiva.
2. El o la investigadora observa desde una perspectiva holística: las personas y los escenarios o los grupos observados no son reducidos a variables independientes, sino considerados como un todo.
3. La o las personas que realizan la investigación adoptan la perspectiva y el marco de referencia de las y los sujetos observados.
4. El investigador o investigadora cualitativa suspende o aparta sus propias creencias, perspectivas y predisposiciones.
5. Para la investigadora o investigador cualitativo todas las personas son valiosas.
6. Es humanista.
7. Para la investigadora o investigador cualitativo todos los escenarios y las personas son dignas de estudio.

Tomando como referencia las características señaladas, la investigación intenta comprender la perspectiva integral de la persona en relación con sus roles de mujer y madre, el desempeño de sus ocupaciones y cómo estas repercuten en sus vidas.

Según Olabuénaga (2003), los métodos cualitativos parten del supuesto básico de que el mundo social está construido de significados y símbolos culturales, lo que implica la necesaria búsqueda de esta construcción y la comprensión de tales significados.

Esta investigación adscribe al paradigma interpretativo, según el cual las personas atribuyen significados a su propia realidad. Es decir, lo que las personas hacen o dicen es producto de cómo estas personas comprenden y definen su mundo, Taylor y Bogdan, (1986). Según lo anterior, la realidad social se construye a partir de estos significados.

El enfoque de la metodología brinda una visión descriptiva-exploratoria, ya que permite descubrir ideas, apreciaciones y datos desde nuevas perspectivas que amplíen las ya existentes. Además, permite conocer con mayor profundidad los relatos de vida sin interferir el espacio ni la visión de las personas que son objeto de la investigación, tomando en cuenta sus características y sus propias experiencias como mujeres y madres con discapacidad intelectual.

El carácter exploratorio del estudio nos permitirá acercarnos a un problema que no ha sido abordado en la Región de Magallanes. En efecto, no existen investigaciones anteriores al respecto, por lo cual el análisis de la situación, del contexto y las características de la muestra constituyen la primera instancia de aproximación al significado que las mujeres con discapacidad intelectual atribuyen a ser mujeres y madres en la ciudad de Punta Arenas. Según Sampieri (1998), los estudios exploratorios se efectúan cuando el objeto a examinar constituye un tema o problema poco estudiado, o que aún no ha

sido abordado. Además, los estudios exploratorios sirven para familiarizarse con fenómenos relativamente desconocidos y obtener información sobre la posibilidad de llevar a cabo una investigación más completa en un contexto particular. Por otra parte, el enfoque de las investigadoras tiene carácter descriptivo, ya que busca identificar y describir la realidad a partir de la experiencia y percepción de las mismas actoras respecto de los roles y ocupaciones que estas desempeñan.

El diseño de investigación seleccionado se denomina interaccionismo simbólico, y se centra en la importancia del significado e interpretación como procesos humanos esenciales, según los cuales las personas crean significados compartidos a través de su interacción, y estos significados devienen en su realidad. (Mella, 2003, p. 67).

El significado de una conducta se construye en la interacción social. Su resultado es un sistema de significados intersubjetivos, un conjunto de símbolos en cuya decodificación participan los propios actores. El contenido del significado no es más que la reacción de los actores ante hechos o vivencias determinadas. La conciencia sobre la existencia propia se adquiere del mismo modo que se adquiere la conciencia sobre otros objetos, es decir, ambos son resultado de la interacción social.

El interaccionismo simbólico aborda las perspectivas particulares de los miembros de la sociedad. Este enfoque propone el estudio de la vida social tal como sucede, como es concebida por y para los miembros de la sociedad. Al mismo tiempo, rechaza cualquier intento de forzar el entendimiento de la realidad social mediante el uso de modelos teóricos predeterminados. Según Herbert Blumer (*El interaccionismo simbólico, perspectiva y método*, 1969), el interaccionismo simbólico se basa en tres premisas básicas fundamentales. La primera premisa señala que las personas orientan sus actos hacia las cosas según lo que estas significan para ellas. La segunda premisa propone que estos significados son un producto social, y que surgen de y a través de la interacción entre las personas. La tercera premisa señala que las personas interpretan el significado de las cosas de acuerdo a la situación, lo que hace que dicho significado varíe tantas veces como situaciones deba enfrentar.

Según lo anterior, el énfasis de este diseño se centra en el significado y la importancia de los roles como constructos sociales, en cómo estos repercuten en la vida de las mujeres con discapacidad intelectual en su interacción con el medio, a través de los símbolos impuestos por la sociedad, y cómo estas mujeres desempeñan sus roles significativos.

Por último, la investigación se basa en el estudio de caso. Según Ottenberger (2000), el principal objetivo es conocer los procesos relacionados con acciones sociales típicas o pautas de comportamiento social que dan sentido a la acción humana. Esta perspectiva proporciona información a partir de un número específico de fuentes y sobre un período determinado de tiempo, lo que permite un estudio más complejo de las redes sociales y de la acción y sus significados culturales. En síntesis, se trata de rescatar los hechos tal como ocurren en la realidad, procurando no interferir en las conductas de las personas ni en el medio en que estas se desenvuelven.

La elección del estudio de caso para esta investigación se orienta a una perspectiva más individual en relación con la experiencia de ser mujer y madre, y el significado que tiene para estas el ejercicio de sus diversas ocupaciones significativas.

### 3.2. IDENTIFICACIÓN Y DESCRIPCIÓN DE LA ESTRATEGIA DE MUESTREO

La estrategia elegida para la presente investigación corresponde al muestreo no probabilístico de tipo teórico o intencionado, el cual se define como un proceso de recolección de datos para generar una teoría por medio de la cual el analista selecciona, codifica y analiza la información. Así, el investigador decide qué información escoger y dónde encontrarla para desarrollar su

teoría, tal como sugiere Glaser y Strauss (1967). La estrategia de muestreo permite seleccionar a la población que cumple con los requisitos de la investigación para obtener los resultados.

### 3.3. IDENTIFICACIÓN Y SELECCIÓN DE LOS LUGARES EN QUE SE OBSERVÓ EL FENÓMENO

Los lugares en los cuales se observó la muestra corresponden a los domicilios de las mujeres. Actualmente dos de ellas no asisten a ningún centro de capacitación y son exalumnas de la Unión de Padres y Amigos de Personas con Discapacidad Mental (Unpade); y la tercera entrevistada asiste regularmente al centro diurno de esta institución.

### 3.4. CONFIABILIDAD Y VALIDEZ

La validación de la entrevista se realizó con una persona que cumple con todos los criterios de inclusión de la muestra, excepto la discapacidad intelectual, debido a la escasez de bases de datos de mujeres con discapacidad intelectual en la comuna de Punta Arenas. En total, la muestra corresponde a tres mujeres con discapacidad intelectual.

### 3.5. IDENTIFICACIÓN Y DESCRIPCIÓN DE LAS PARTICIPANTES EN LA INVESTIGACIÓN

#### 3.5.1 Criterios de inclusión

Las participantes de la investigación fueron seleccionadas de acuerdo a los siguientes criterios de inclusión:

- Ser mujer
- Ser madre
- Poseer discapacidad intelectual diagnosticada
- Ser mayor de 18 años
- Ser residente en la ciudad de Punta Arenas

Los criterios de exclusión de la muestra corresponden a aquellos casos que no cumplen con las características específicas señaladas.

#### 3.5.2 Caracterización de la muestra

Para una mayor comprensión de la muestra estudiada, se presenta a continuación un cuadro resumen con las características más importantes.

**Cuadro 1: Caracterización de la muestra**

Informante	Edad	N° hijos/as	Edades	Actividades	Núcleo familiar	Pareja	Vinculación
N°1	69	1	39	Participar en centro diurno	Dos hermanas e hijo	No	Asiste a centro diurno
N°2	28	2	7 á; 3 m	Labores domésticas y cuidado de sus hijos	Padres e hijos	Sí	Ex alumna de UNPADE
N°3	21	1	1 m	Labores domésticas y cuidado de sus hijas	Madre, padrastro e hija	No	Ex alumna de UNPADE

Fuente: Dehays, Hichins y Vidal, (2012)

### 3.6. IDENTIFICACIÓN DE TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

El desarrollo de la investigación y la obtención de la información se realizaron a partir de entrevistas en profundidad semiestructuradas, debido a la complejidad del tema y a la importancia que adquieren las respuestas al momento de la entrevista. Según Taylor y Bogdan (1986), las entrevistas cualitativas son flexibles y dinámicas, no estructuradas, no estandarizadas y abiertas.

Para facilitar la comprensión del estudio, se entenderá entrevista cualitativa en profundidad como:

“(…) reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, y experiencias o situaciones, tal como las expresan en sus propias palabras” (Taylor y Bogan, 1986, p. 101).

Según lo anterior, la entrevista semiestructurada se basará en la elaboración de una guía realizada y validada por las investigadoras, que detalle un conjunto de preguntas cuyas respuestas permitan aportar a los objetivos de esta investigación.

### 3.7. MODELO DE ANÁLISIS DE DATOS

El proceso de análisis de datos recopilados en la presente investigación tuvo como directriz la teoría fundamentada de Glaser y Strauss (1967), según la cual el investigador no debe asumir el rol secundario de verificar las grandes teorías, sino también generarlas, puesto que, en definitiva, una teoría solo puede ser remplazada por otra teoría.

En el texto , se señala lo siguiente:

“La teoría fundamentada se centra en el análisis de la información, abarca la fase de recogida de datos, dada la estrecha conexión y el proceso continuo que los resultados iniciales del análisis tienen para la selección de nuevos informadores y de un modo general, en la producción de nueva información relevante en el campo de estudio.” (Trinidad, Carrero, Soriano, 2006, p.16).

La metodología teóricamente fundada utiliza la observación participante y la entrevista semiestructurada como método de recolección de datos, por lo que se asienta básicamente en el interaccionismo simbólico, que permite captar significados a partir de la interacción social. Desde esta perspectiva, el método señalado conecta perfectamente con el resultado de las entrevistas y el análisis cualitativo de los datos recogidos. (Kielhofner, G., 2002).

El método de Análisis de datos presenta tres etapas que se detallan a continuación:

### **3.7.1 Etapa I: Codificación abierta**

Una vez que el dato ha sido encontrado, se trata de crear categorías a través de un proceso de codificación. Es un proceso intensivo donde, palabra por palabra, línea por línea, párrafo por párrafo, se analiza el material empírico.

En definitiva, la metodología teóricamente fundamentada representa un camino cualitativo que se apoya decisivamente en el dato empírico, sin caer en el exceso de empirismo. Implica fundamentalmente un camino para generar teorías a partir de observaciones cualitativas que, mediante un proceso intensivo de codificación, permiten el incremento del acervo teórico.

Así, la teoría fundamentada, como un método de análisis inductivo general, propone un análisis cualitativo con el objeto de elaborar propuestas teóricas fundadas en los datos empíricos. De esta forma, constituye una metodología de análisis que permite establecer sistemáticamente una transformación progresiva de los datos en el estudio de los procesos sociales. (Trinidad, Carrero, Soriano, 2006).

Para el análisis de los datos obtenidos en la investigación se utilizó la codificación abierta. Esta considera todas las operaciones en las cuales los datos son fragmentados, conceptualizados y luego articulados analíticamente de una manera diferente. Estos nuevos conceptos y categorías generados a través de la codificación adoptan la forma de hipótesis, y luego son comparados con posterioridad al análisis.

### **Codificación de resultados**

Para la transcripción de las entrevistas se utilizó la codificación indicada en el siguiente ejemplo, de manera de ordenar la información y resguardar la identidad de las mujeres entrevistadas:

E: Entrevistada

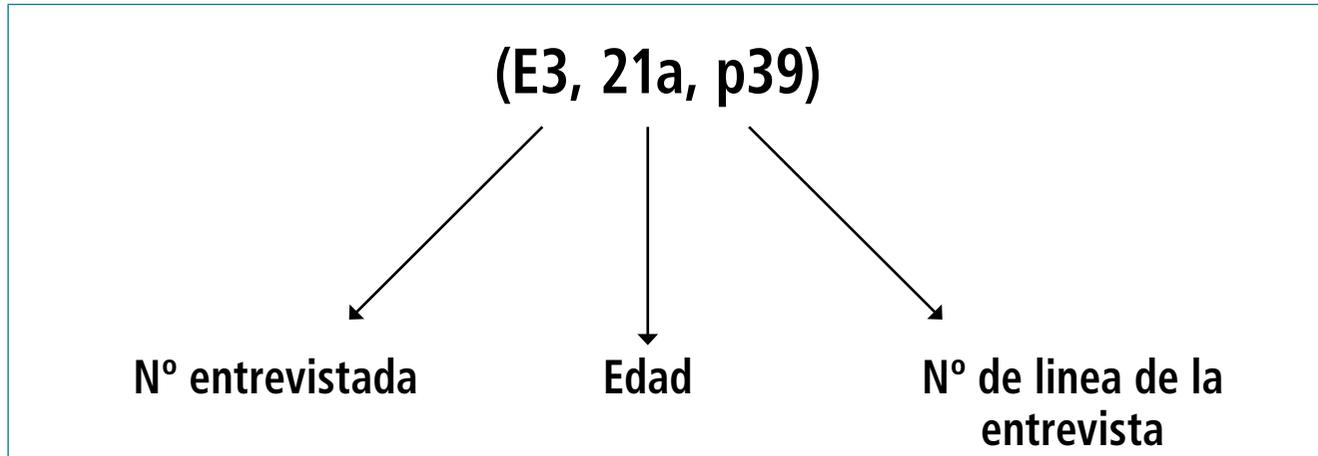
69a: Edad

p: Párrafo

Ejemplo:

“Soy muy inmadura pa’ mis cosas, no soy mujer mujer. No me gusta nada, ni arreglarme ni esas cosas (...) A los hombres no les complican muchas cosas, tienen que trabajar para su casa, mantener a su familia, en cambio las mujeres tienen que preocuparse de sus hijos”. (E3, 21a, p39).

**Esquema 2: Codificación de resultados**



Fuente: Dehays, Hichins, Vidal (2012)

### 3.7.2 Etapa II: Codificación axial

La estrategia aplicada a los datos codificados obtenidos se centra en la comparación permanente. Los resultados se van generando a partir de las comparaciones, y se registran gráficamente en fragmentos de texto que se van desarrollando e integrando a medida que avanza la investigación.

### 3.7.3 Etapa III: Codificación selectiva

En función de lo anterior, los conceptos e hipótesis generados a partir de los primeros datos son comparados con aquellos obtenidos posteriormente, y son corregidos sobre la base de la nueva evidencia. De este análisis de nuevos resultados surgen conceptos que son utilizados, a su vez, para la continuación del muestreo, la recolección de nuevos datos y, por consiguiente, un nuevo análisis. (Trinidad, Carrero, Soriano, 2006).

La presente investigación, basada en la teoría fundamentada, se centró en la percepción de las ocupaciones atribuidas al ser mujer y madre, desde un enfoque de género, sin alterar el contexto en el que se sitúan las mujeres consideradas en la muestra.

## 3.8. ASPECTOS ÉTICOS

Desde una perspectiva más profunda sobre cuestiones éticas y bioéticas en relación con la información y los datos recogidos durante las entrevistas, estos son conocidos solo por las investigadoras, quienes mantienen la confidencialidad respecto de las identidades y las historias de vida de las participantes y sus familias. Por otra parte, estas últimas accedieron a firmar una carta de consentimiento informado para efectos de esta investigación.

Del mismo modo, el estudio se rige por principios éticos básicos, como la beneficencia, la no maleficencia, la autonomía y justicia, con el objeto de proteger la muestra y, sobre todo, no alterar el contexto en el que se sitúan las mujeres entrevistadas.

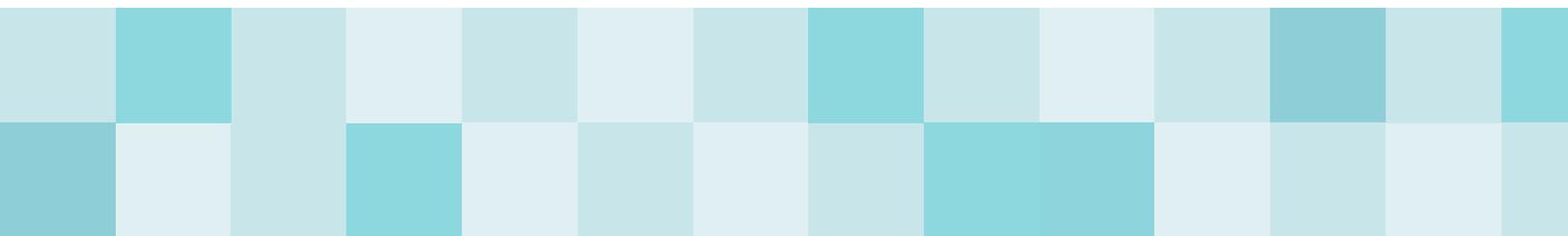
En efecto, el principio de beneficencia se utilizó para resguardar la identidad y la información brindada por las entrevistadas, la que fue utilizada solo para los fines establecidos en esta investigación.

La no maleficencia enfatiza la obligación ética de no hacer daño, es decir, omitir actos que puedan causar daño o perjuicio.

El principio de autonomía considera las decisiones que las participantes tomaron al momento de la entrevista; en primer lugar, acceder voluntariamente a esta investigación y aprobar sin inconveniente la grabación de su voz; y en segundo lugar, el hecho de responder con libertad las preguntas de la entrevista.

El principio de justicia tuvo en cuenta la elaboración de la entrevista, con el objeto de no alterar el equilibrio emocional de las entrevistadas y mantener el criterio de asertividad para no incidir en sus opiniones, ideas o sentimientos.

# CAPÍTULO IV: ANÁLISIS DE DATOS



En este estudio se analizaron los significados atribuidos a la experiencia de ser mujer asociada a la maternidad en mujeres con discapacidad intelectual, poniendo énfasis en el significado de la ocupación como tal, y en cómo este influye en su desempeño ocupacional.

Con los datos obtenidos en la presente investigación se busca aportar una base científica que sirva de referencia y apoyo a futuras investigaciones sobre esta problemática en la Región de Magallanes y la Antártica Chilena.

## 4.1. ETAPA 1: CODIFICACIÓN ABIERTA

### 4.1.1 Significados asociados al rol de mujer

En el discurso de las mujeres entrevistadas se observó que el significado atribuido a ser mujer se agrupa en dos grandes categorías: tareas domésticas y feminidad.

Se entienden como tareas domésticas todas las actividades necesarias para el mantenimiento y reproducción de la familia y el hogar. Esta labor es una parte importante de la vida cotidiana de muchas mujeres, que implica tiempo para cocinar, lavar ropa, hacer la limpieza del hogar, ir de compras, entre otras actividades. Las mujeres con discapacidad intelectual asocian el rol de mujer y atribuyen un significado especial a las **tareas domésticas**. Algunas entrevistadas como por ejemplo, la N° 1 y N° 2 (E1 y E2, respectivamente) expresan lo siguiente: “Nada más... hago chocolate, eeh... hago el aseo, limpio el baño...” (E1, 69ª, p4); “En la casa no más trabajo, cocino, plancho, cosas de la casa no más” (E2, 28a, p12).

El segundo concepto identificado con el rol de mujer se refiere a las características consideradas propias de una mujer o que esta debería tener; son categorías culturales establecidas por la sociedad, por ejemplo, “la mujer debe ser delicada, educada, bien vestida, con buenos modales”. Lo anterior hace referencia a la **feminidad**, concepto asociado al enfoque de género. Las mujeres entrevistadas también hacen referencia a la feminidad desde su perspectiva, indicando conceptos como “arreglarse” y “usar muñequeras”. Así, la entrevistada N° 1 responde de la siguiente manera:

**Entrevistadora: ¿Las mujeres son femeninas?**

E1: Sí, son femeninas (...) esto... femeninas...

**Entrevistadora: ¿Qué otra cosa puede ser?**

E1: Que usan muñequeras, pulseras...

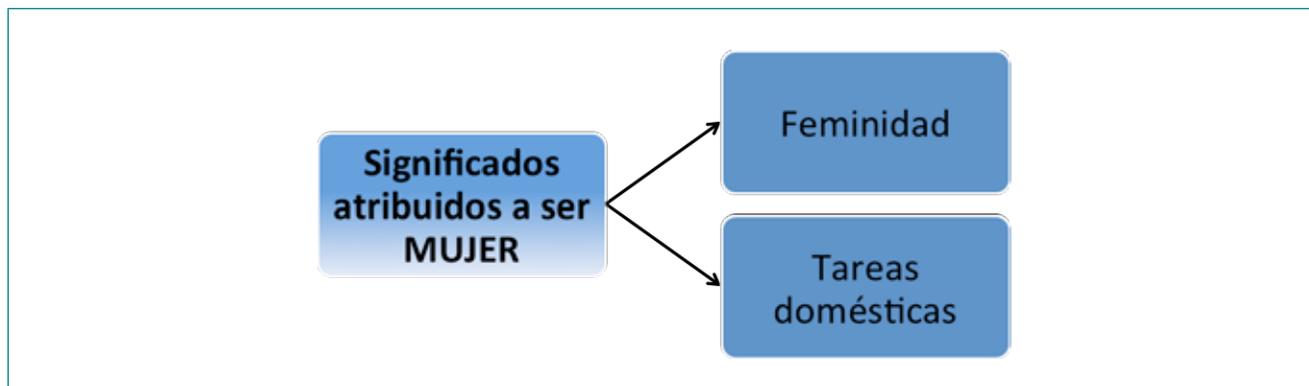
(E1, 69a, p14).

Otra de las entrevistadas explica de la siguiente forma el significado mujer y feminidad:

“Soy muy inmadura pa’ mis cosas, no soy mujer–mujer. No me gusta nada, ni arreglarme ni esas cosas (...). A los hombres no les complican muchas cosas, tienen que trabajar para su casa, mantener a su familia, en cambio las mujeres tienen que preocuparse de sus hijos” (E3, 21a, p39).

En síntesis, se puede observar que las entrevistadas establecen la misma asociación respecto del significado de ser mujer, enfocándose en la realización de tareas domésticas como cocinar, planchar, lavar, etc. Lo mismo respecto de la feminidad, respecto de la cual identificaron el ser mujer con una serie de características propias de las mujeres, como la preocupación que estas tienen, su cuidado personal, su apariencia y el uso de accesorios para lucir más atractivas.

**Esquema N° 3: Significados atribuidos a ser mujer**



Fuente: Dehays, Hichins, Vidal (2012)

#### 4.1.2 Significados atribuidos a ser madre

En relación al significado del rol de madre, se pueden inferir dos conceptos que engloban sus apreciaciones. En primer lugar, el agente de mayor trascendencia identificado en sus relatos es el **factor emocional**; en segundo lugar se encuentran los **cuidados básicos** en la crianza de sus hijos.

El **factor emocional** se asocia a los sentimientos de las entrevistadas en relación con sus hijos. Estos se vinculan con la protección, el cuidado, el amor, la ternura, el orgullo, entre otros. La entrevistada N° 3 expresa de qué forma demuestra el cariño por su hijo: "Hay que darle cariño, tenerla en brazos" (E3, 21a, p18). Por su parte, la entrevistada N° 1 señala lo siguiente:

**Entrevistadora: ¿Qué es para ti ser madre?**

E1: (Llanto) Yo...para mí...orgullosa que tuve un hijo.

**Entrevistadora: ¿Te sientes orgullosa?**

E1: Sí.

**Entrevistadora: ¿Puede ser cariño?**

E1: Sí, puede ser cariño, amor.

**Entrevistadora: ¿Qué más puede ser?**

E1: Tenerle cariño a su hijo.

(E1, 69a, p34).

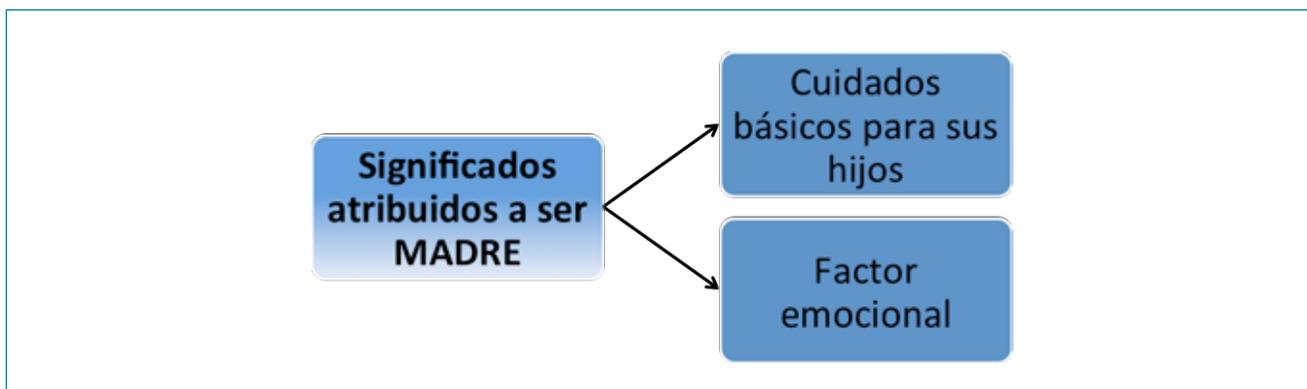
El segundo concepto hace referencia a los cuidados maternos, y se refieren a tareas tales como alimentación, cambio de pañales, aseo, vestuario, entre otros. Las mujeres entrevistadas manifiestan su interés o preocupación por sus hijos proporcionándoles bienestar biológico y comodidades materiales. Una de las entrevistadas señala, por ejemplo: "Ayudo a atender a mi hijo, hacerle comida, servirle el café, como un caballero lo quiero atender". (E1, 69a, p66).

A su vez, la entrevistada N° 3 menciona cómo ha cambiado su vida, y lo que significa el cuidado y crianza de su hijo, lo que muchas veces no se le ha hecho fácil. Al respecto, manifiesta lo siguiente:

"Me cuesta ser mamá, ahora entiendo a mi mamá cuando me decía: "Cuando seas mamá vas a entender lo que te estoy diciendo". Para mí, ser mamá es tener que hacerla dormir, saber cuándo está enferma, estar pendiente (...). Aprendí con mi sobrino a cuidar a las guaguas. Yo cambio a mi hija, la perfume, me gusta tenerla limpiecita (...). Paciencia en todo sentido (...). Yo le hablo, la miro y le hablo, tengo que caminar para que se tranquilice y también tengo que bañarla, aunque lllore (...). Las noches no me gustan, no duermo bien y en el día ando cansada porque duerme todo el día, entonces en la noche se duerme tarde. Pero me gusta trabajar para mi hija" (E3, 21a, p18).

En resumen, se puede inferir que las mujeres entrevistadas atribuyen significados diferentes al rol de madre, entre los cuales el vínculo emocional con el hijo o hija ocupa un lugar fundamental. Por otro lado, se desprende de su relato que los cuidados básicos que brindan a sus hijos e hijas han sido parte de un proceso de aprendizaje inculcado por sus padres o familiares.

Esquema N° 4: Significados atribuidos a ser madre



Fuente: Dehays, Hichins, Vidal (2012)

#### 4.1.3 Factor facilitador

El principal factor facilitador que este grupo de madres identifica con su rol de madre es el **apoyo familiar**. Este incluye apoyo económico, crianza y cuidados. Las redes familiares son habitualmente las primeras en prestar ayuda, por ejemplo, acompañando a las madres con discapacidad a los controles médicos, cuidando a los hijos o hijas mientras ellas trabajan, enseñar estrategias para el aprendizaje de habilidades maternas y asistirles en lo que ellas presenten dificultades. Con respecto a la ayuda en la crianza, una de las mujeres relata lo siguiente:

**Entrevistadora: ¿Quién te ha ayudado?**

E1: Mi hermana.

**Entrevistadora: ¿Las dos?**

E1: Si, eeh... me ayudan a crecerlo, a cuidarlo.

**Entrevistadora: ¿A ti te gusta ser mamá?, ¿cómo encuentras que es ser mamá?**

E1: Bonito (...) Lindo... porque me lo criaron mis hermanas.

**Entrevistadora: ¿Y tú, qué hacías para ayudar a tus hermanas a criar a tu hijo?**

E1: Yo estaba trabajando.

**Entrevistadora: ¿Tú trabajas para tu hijo?**

E1: Si, después cuando mi patrona se iba pal norte, yo me venía a mi casa y ahí cuidaba a mi hijo.

(E1, 69a, p41).

La entrevistada N° 2 comenta la experiencia con su segundo hijo, al que cuida con ayuda de su madre y de sus hermanos, señalando que el apoyo constante de su familia le ha facilitado la crianza de este niño:

**Entrevistadora: ¿Quién te ha ayudado?**

E2: Mi mamá.

**Entrevistadora: ¿Cómo fue la experiencia con tu primer hijo?**

E2: Bien no...

**Entrevistadora: ¿Te fue difícil, había cosas que no sabías?**

E2: Mmm... no, no tuve ningún problema con eso.

**Entrevistadora: Y ahora, con tu segundo hijo, ¿se te ha hecho más fácil ser madre?**

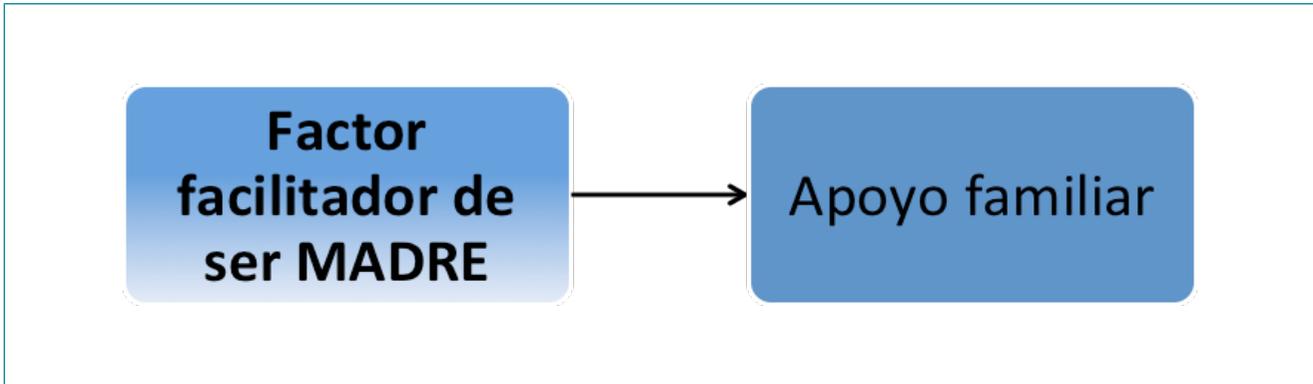
E2: Sí.

(E2, 28a, p19).

La entrevistada N° 3 reconoce que uno de los factores que la ha ayudado en la crianza de su hijo es el apoyo constante de su madre:

"Mi mamá me ayuda, siento el apoyo también que me da mi familia, mi mamá y mi tío especialmente: cuando más lo necesité estuvieron los dos (...) Necesitaba más ayuda cuando tenía controles, le pedía ayuda a mi mamá para que me acompañara a los controles de mi hija (...) Ahora mi mamá me ayuda económicamente (...)" (E3, 21a, p 42).

### Esquema N° 5: Factores facilitadores para ser madre



Fuente: Dehays, Hichins, Vidal (2012)

#### 4.1.4 Factores obstaculizadores

En lo que dice relación con los factores obstaculizadores que influyen en el desempeño de las ocupaciones de ser madre, las entrevistadas identifican principalmente dos: el **factor económico y problemas asociados a su discapacidad intelectual**, aunque no se refieren a ésta explícitamente. En relación al factor económico, las principales variables de este factor son el no realizar un trabajo remunerado estable, lo que las hace depender económicamente de sus madres o familia para poder mantener a sus hijos. Por ejemplo, una de las mujeres describe esta situación de la siguiente forma:

“Es difícil, hay que trabajar para poder mantenerla y comprarle las cosas que le hagan falta (...) estuve trabajando pero no ganaba mucho (...) Mi ex pareja también me ayudaba económicamente pero ya no porque no gana tanto” (E3, 21a, p35).

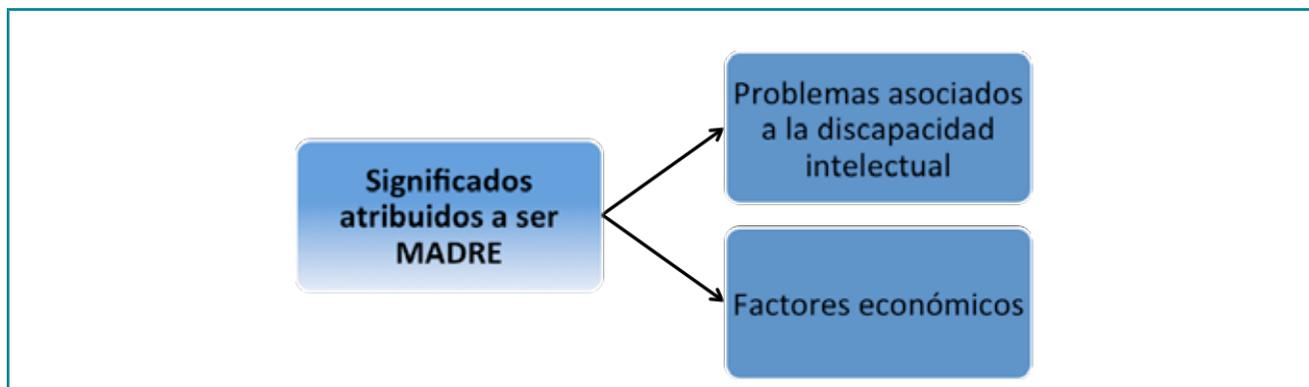
Con respecto a los problemas asociados a su discapacidad intelectual, se identifica la incapacidad de reconocer algunas necesidades de sus hijos, dificultad para realizar algunas actividades de mantención básica, problemas de memoria o baja tolerancia a la frustración, lo que se puede apreciar en el relato de la entrevistada N° 1:

E1: Me ayudan a criar a mi hijo, porque yo... porque quedé media..., cómo te dijera, media...

**Entrevistadora: ¿Con algún problema?**

E1: Sí, problemas de... memoria.

(E1, 69a, p53).

**Esquema N° 6: Factores obstaculizadores de ser madre**

Fuente: Dehays, Hichins, Vidal (2012)

En resumen, los factores facilitadores están determinados por el apoyo de la madre, en el caso de las tres entrevistadas, las cuales mencionan también lo importante que ha sido para ellas contar con el apoyo familiar y en algunos casos de sus parejas para asumir la crianza enfrentando tantos obstáculos. El apoyo brindado por la familia ha sido fundamental para ellas, sobre todo como un proceso de aprendizaje para adquirir habilidades y herramientas en el cuidado y crianza de sus hijos e hijas. Sin embargo, no todo ha sido fácil: también se identificaron los factores que ellas consideran como factores que obstaculizan su rol de madre. En efecto, para ellas ha sido una constante limitación el no contar con los recursos económicos necesarios para brindarles a sus hijos todo lo que necesitan, y el hecho de tener que depender de un tercero que se haga cargo de los gastos, en muchos casos, la madre o la pareja.

Otro factor importante es que el cuidado de sus hijos o hijas de manera absolutamente autónoma no es posible, pues requieren de ayuda externa. En todo caso, ellas mismas son capaces de identificar estos déficits y manifiestan una conciencia de su discapacidad y sus limitaciones.

#### 4.2. ETAPAS 2 Y 3: CODIFICACIÓN AXIAL Y SELECTIVA

De acuerdo a los significados relacionados con el rol de mujer (feminidad y tareas domésticas) y ser madre (cuidados básicos para sus hijos y factor emocional), además de los factores facilitadores (apoyo familiar) y obstaculizadores (problemas asociados a la discapacidad y factores económicos) en el ejercicio de estas ocupaciones, se puede deducir que estos significados están determinados por el contexto y la cultura en que las mujeres con discapacidad viven y se desarrollan.

A su vez, estos significados influyen en su dependencia a la hora de cumplir sus roles de mujer y madre, lo que impacta en su calidad de vida y también en la de sus hijos e hijas. Por ejemplo, la publicidad influye en el desarrollo de su feminidad, ya que mantienen patrones de comportamiento comunes a todas las mujeres, aunque su patrón a seguir está determinado por la madre o la persona de sexo femenino más cercana a estas mujeres, quienes asumen el deber de formarlas y fomentar su feminidad. Otros factores determinantes son el ambiente en el que se desenvuelven, la familia y la cultura de la sociedad chilena, que exige ciertos estándares respecto de lo que es "ser una mujer".

La cultura magallánica también incide en las ocupaciones, puesto que hay factores que limitan su ejercicio. En primer lugar, el clima, producto de la ubicación geográfica de Magallanes, hace que estas mujeres tengan menos posibilidades de trabajar

fuera del hogar. En segundo lugar, la población más pequeña y de menor desarrollo en comparación con otras regiones o con la capital tiene menos oportunidades en diversas áreas de desempeño. Finalmente, la forma de vida de las familias magallánicas es un factor importante, ya que determina un estilo de vida centrado en las ocupaciones hogareñas. A esto se suma el hecho de que las mujeres con discapacidad intelectual son generalmente obligadas a permanecer en el hogar realizando tareas domésticas sin posibilidades de acceder a otro tipo de actividades.

Los significados extraídos de los relatos de estas mujeres resultan más bien superficiales, lo cual se explica precisamente por su condición de discapacidad. De hecho, las mujeres que no presentan la condición de discapacidad intelectual pueden realizar actividades domésticas, deportivas, laborales, escolares, lúdicas, de manera autónoma o en compañía, lo que representa una ventaja que no posee este grupo.

A pesar de los intentos de construir una sociedad más igualitaria, sigue habiendo desigualdad de género. La crianza de las mujeres también influye sobremanera en los significados que el grupo estudio le asigna al ser mujer.

En relación con los significados atribuidos a ser madre, aparecen en su discurso los cuidados básicos para sus hijos e hijas y el factor emocional. Los cuidados básicos están determinados por la enseñanza que entrega la familia, ya que esta resulta ser el pilar fundamental del cual reciben el apoyo para atender sus necesidades de higiene, alimentación y, en general, para brindar los cuidados que requiere un niño o niña.

El factor emocional está determinado de forma determinante por la madre, condición que cada una de las entrevistadas vive, naturalmente, de forma diferente. Sin embargo, el grupo—estudio concuerda en la necesidad de entregar amor, cariño y protección a sus hijos. Es importante mencionar que todas las mujeres estudiadas viven con sus hijos o hijas, por lo tanto tienen mayores posibilidades de criarlos y afianzar vínculos, lo que favorece la relación entre ambos.

El factor facilitador detectado en el relato de las mujeres entrevistadas es el apoyo que reciben por parte de su núcleo más cercano, quienes las ayudan a desempeñar adecuadamente su rol, entregándoles las herramientas necesarias para hacerse cargo de la mejor forma de la crianza. El hecho de que las madres, los padres o los familiares más cercanos les den la oportunidad de acceder a educación informal o a centros de capacitación donde pueden adquirir habilidades socio-laborales es un factor importante para el desarrollo de su autonomía e independencia.

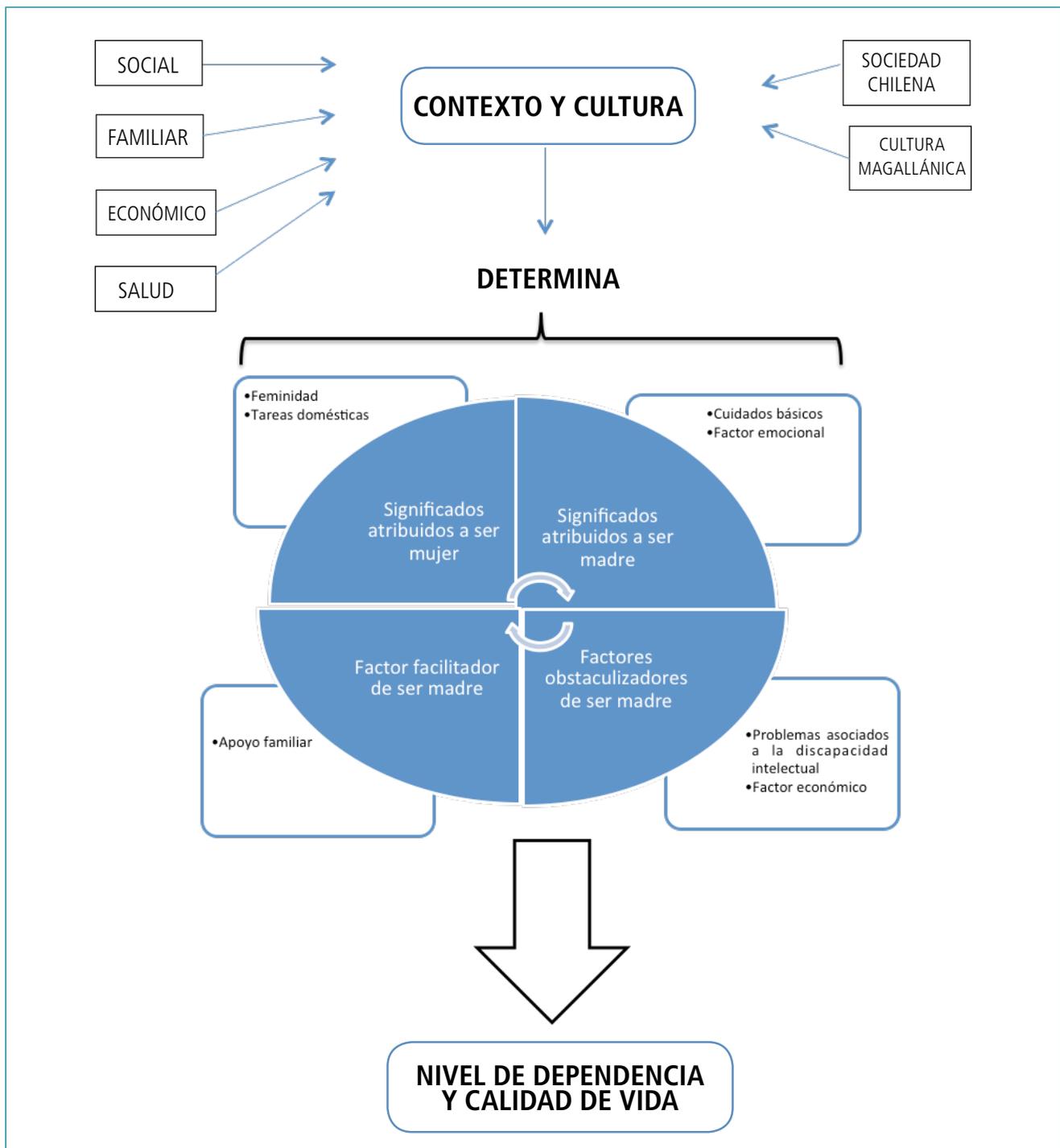
Los factores obstaculizadores se asocian a la discapacidad intelectual: su coeficiente intelectual inferior al normal les dificulta una comprensión adecuada de los constructos sociales, especialmente en relación con el ejercicio de su maternidad, por ejemplo, en cuanto a la identificación de las necesidades básicas de sus hijos o hijas. Otro inconveniente relacionado con su discapacidad son los problemas de memoria que les impiden realizar algunas actividades.

El factor económico también representa un obstáculo para este grupo de mujeres, ya que la discapacidad se ve complejizada con la pobreza. En este caso, las mujeres estudiadas se ubican en un nivel socioeconómico medio-bajo, por lo que no cuentan con recursos para cubrir sus necesidades básicas. Su discapacidad intelectual representa otra limitante, en tanto reduce sus posibilidades de acceder a un trabajo remunerado, lo que las obliga a depender de sus familias o del salario de sus parejas o convivientes.

En el siguiente cuadro se sintetiza la codificación selectiva del análisis de datos extraído de los significados que el grupo-estudio atribuye a ser mujer y madre, en la que se expresa la influencia de la cultura y el desarrollo del pensamiento en estas mujeres.

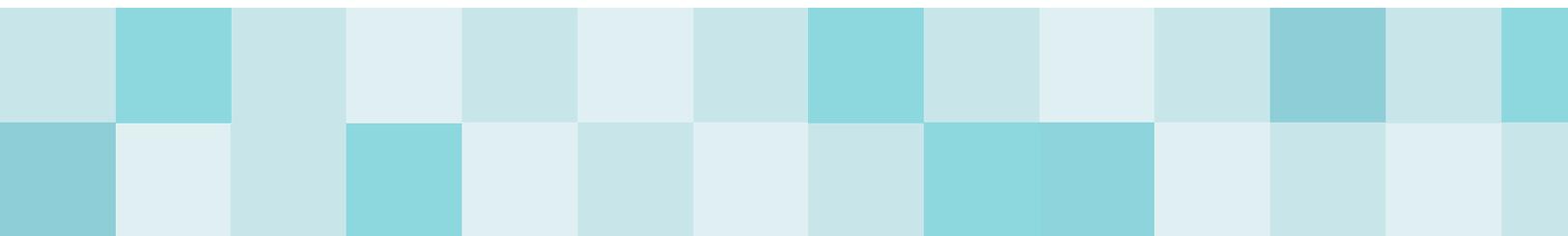
En la primera columna se muestra la cultura como factor causante de los significados que las mujeres atribuyen al ser madre y mujer, y de qué forma esto influye en su nivel de dependencia y calidad de vida.

Esquema N° 7: Resumen del análisis de datos





# CAPÍTULO V: CONCLUSIONES



## 5.1. HALLAZGOS

Esta investigación permitió poner en evidencia el significado que las mujeres con discapacidad intelectual le otorgan a los roles de ser madre y mujer.

Una de las conclusiones obtenidas en esta investigación se refiere a que este grupo de mujeres estudiadas, producto de que poseen un coeficiente intelectual inferior al normal, son vulnerables a una transgresión de género, al igual que a la violación de sus derechos humanos básicos, debido a que no ejercen ocupaciones significativas y son víctimas de una situación de apartheid e injusticia ocupacional.

La principal conclusión de esta investigación focalizada en este grupo de mujeres con discapacidad intelectual dice relación con su falta de capacidad para elaborar un "autoconcepto" (autopercepción como madres y mujeres). Estas mujeres asocian, más bien, acciones concretas a la elaboración de esta identidad, debido a que poseen un coeficiente intelectual inferior al normal. Por ejemplo, asocian el significado de ser mujer a la utilización de accesorios; y el significado de ser madre, al cuidado de sus hijos e hijas.

Algunos de los principales descubrimientos de esta investigación son los siguientes:

- **Significados atribuidos a ser mujer:** Desde la perspectiva de las entrevistadas, el ser mujer está asociado a la femineidad y a las labores domésticas, características que están determinadas por la cultura y el contexto en el que se desenvuelven. Tomando en cuenta que estas mujeres tienen un coeficiente intelectual inferior al normal, su capacidad de reconocer su rol se expresa de manera superficial. A su vez, no son capaces de reconocer su identidad, de percibirse como mujeres, lo que se ve reflejado en sus propios relatos. Efectivamente, las entrevistadas señalan que las mujeres deben ser femeninas aunque no se sientan identificadas con esta cualidad. Sin embargo, le asignan mayor importancia a la realización de labores domésticas. Por lo tanto, se puede concluir que este grupo de mujeres con discapacidad intelectual le atribuye mayor significado a dichas labores que a la femineidad, debido a la influencia del contexto y la cultura en la que están insertas, aspecto que influye de manera determinante en su desarrollo personal.
- **Significados atribuidos a ser madre:** De acuerdo al relato de las entrevistadas, estas identifican principalmente dos significados asociados. En primer lugar, el factor emocional, y en segundo lugar, los cuidados maternos. Los sentimientos y emociones se ven reflejados en su discurso: la primera respuesta expresa el amor y cariño que sienten por sus hijos e hijas. Se pudo observar la presencia del instinto maternal, tanto en el significado que atribuyen al factor emocional como en lo que se refiere a los cuidados maternos. Por ejemplo, el sentimiento de protección y la preocupación por el bienestar de sus hijos e hijas están presentes en cualquier madre sin importar su condición o su capacidad intelectual. En relación con los cuidados maternos, las mujeres estudiadas atribuyen importancia a este aspecto producto de la enseñanza familiar. La mayoría de los cuidados básicos que las mujeres estudiadas les brindan a sus hijos e hijas son supervisados por sus propias madres o por familiares cercanos, quienes se ocupan de ellas con el objeto de evitar que ocurra algún tipo de accidente.
- **Factores facilitadores de ser madre:** El análisis realizado permitió identificar la presencia de apoyo familiar en las tres mujeres entrevistadas, siendo este un pilar fundamental para el desarrollo y desempeño de los roles de mujer y madre en los tres casos. Se observa, de este modo, que la familia se ocupa de brindarles toda la ayuda necesaria

para que puedan desplegar sus habilidades de forma apropiada. Al mismo tiempo, la familia facilita el desarrollo de la autonomía e independencia en la vida cotidiana de estas mujeres y sus hijos e hijas. Una de las entrevistadas tiene actualmente pareja estable y cuenta con apoyo económico para la crianza. Sin embargo, por razones de trabajo, su pareja se encuentra ausente la mayor parte del tiempo. Las otras dos entrevistadas no cuentan con el apoyo del padre.

- **Factores obstaculizadores de ser madre:** Mediante el análisis realizado es posible identificar dos factores obstaculizadores importantes. Por un lado, la discapacidad intelectual, y por otro, el factor económico, aspectos que impiden el desarrollo integral de la maternidad. El hecho de poseer la condición de discapacidad intelectual constituye un factor determinante que interfiere de diversas maneras en el ejercicio de la maternidad. Así, un coeficiente intelectual inferior al normal dificulta el reconocimiento de ciertas convenciones sociales y comportamientos valorados por la cultura en la que se encuentran insertas. En relación con los factores económicos, la pobreza y la discapacidad se encuentran estrechamente ligadas. En efecto, debido a su discapacidad intelectual tienen menos posibilidades de acceder a un trabajo remunerado estable, son marginadas del mundo laboral, y obligadas a depender, en muchos casos, solo del dinero de sus familias. Esto dificulta aún más la crianza.

## 5.2. DISCUSIONES

El presente estudio espera servir de base para el desarrollo de otras investigaciones en Salud Mental y Ciencia de la Ocupación en la Región de Magallanes. De esta forma espera abrir una puerta a un campo laboral inexplorado, en el cual los y las terapeutas ocupacionales puedan abordar la experiencia de la maternidad en mujeres con discapacidad intelectual desde la perspectiva de los derechos humanos, profundizando en el significado de la maternidad como ocupación significativa para este grupo de mujeres.

Conjuntamente, se espera aportar al fomento y desarrollo de políticas públicas que aborden los factores obstaculizadores de la maternidad en mujeres con discapacidad intelectual. Entre estas se encuentran, por ejemplo: la creación de programas específicos de salud destinados a las mujeres con discapacidad intelectual; talleres educativos sobre sexualidad y concepción; derechos y leyes para eliminar la discriminación de género, especialmente en las personas con discapacidad como uno de los grupos más vulnerados en la sociedad.

En la presente investigación se discuten los siguientes temas:

### **Equipo multidisciplinario y atención primaria**

A base de las entrevistas realizadas y de los conocimientos adquiridos durante los años de estudio y en el transcurso de esta investigación se identificaron errores de las y los profesionales encargados de diagnosticar la discapacidad intelectual. En principio, la muestra debía abarcar a mujeres con discapacidad intelectual leve. Sin embargo, al realizar las entrevistas fue posible establecer que las mujeres diagnosticadas con discapacidad intelectual leve poseían rasgos o características de una persona con discapacidad intelectual moderada o grave, además de otros diagnósticos asociados. Esto se debe a la falta de reevaluaciones y seguimientos a este grupo de mujeres, por parte de los y las profesionales del área, lo que posibilita que tales errores en el diagnóstico se mantengan en el tiempo. Se suma a lo anterior la carencia de un equipo multidisciplinario que trabaje en conjunto en la rehabilitación integral de estas mujeres y sus hijos/as.

Esta grave falencia debería ser tomada en cuenta por el sistema de salud, ya que la ley 20.422 de igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad establece, en el título III sobre prevención y rehabilitación, lo siguiente:

Artículo 20.

“Las medidas, planes y programas de prevención se adoptarán en consideración a los factores de riesgo de discapacidad, en especial, enfermedades agudas y crónicas, lesiones, accidentes viales, laborales y de cualquier otro tipo, violencia, problemas de calidad ambiental, sedentarismo, abuso del alcohol o las drogas, tabaquismo, desórdenes nutricionales, maltrato infantil, condiciones sanitarias deficientes o estrés”.

Si bien este grupo de mujeres recibe el apoyo de sus familias, no recibe, sin embargo, la ayuda por parte del sistema de salud, ya que este no cuenta con talleres ni programas de apoyo específicos en el proceso pre, peri y postnatal, que abarquen temas como educación sexual, esterilización, métodos anticonceptivos, concepción, paternidad responsable, estilos de crianza, estimulación temprana, entre otros.

### **Violación de los derechos humanos**

Según los antecedentes revisados en este estudio, el hecho de ser madre, mujer, y de poseer, además, una discapacidad intelectual, no debería ser causa de discriminación. No obstante, actualmente esta población es la más vulnerada en sus derechos humanos elementales. En primer lugar, el ejercicio de la maternidad en el caso de mujeres con discapacidad intelectual es un derecho que se ve intervenido por la familia, los profesionales y otras personas de su entorno, ya que estas suelen tener más atribuciones que ellas mismas sobre sus hijos/as. De esta forma se quebranta su derecho a la maternidad, pues el hecho de ser mujeres con discapacidad intelectual las sitúa en un lugar desventajoso, con menos oportunidades para realizar actividades y desarrollar diversas ocupaciones. Al respecto, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha promovido ciertas normas que aún no están siendo cumplidas a cabalidad en nuestro país, a pesar de que Chile es un Estado parte. En el Artículo 16 sobre Protección contra la explotación, la violencia y el abuso, se expresa lo siguiente:

“Los Estados partes adoptarán todas las medidas de carácter legislativo, administrativo, social, educativo y de otra índole, que sean pertinentes para proteger a las personas con discapacidad, tanto en el seno del hogar como fuera del él, contra todas las formas de explotación, violencia y abuso, incluidos los aspectos relacionados con el género”. (ONU, 2006, p. 13).

Es importante mencionar que, a pesar de todos los avances que han tenido lugar en los últimos años en relación con la discapacidad, esta aún sigue siendo un tema tabú. Lo anterior se ve reflejado en la experiencia de vida de estas mujeres que se ven obligadas a vivir encerradas en sus hogares y limitadas en sus posibilidades ocupacionales.

### **Injusticia ocupacional**

Desde la perspectiva de la terapia ocupacional, estas madres con discapacidad intelectual viven una situación de injusticia ocupacional, ya que se ven limitadas debido, entre otros factores, a la situación geográfica de la región, el perfil de doble discriminación, la violación de sus derechos y, en general, distintas variables que obstaculizan su acceso al trabajo.

Según Willard y Spackman, en Terapia Ocupacional, la justicia ocupacional se entiende como:

“La aplicación al derecho de todo individuo de poder satisfacer las necesidades básicas, y tener oportunidades y posibilidades en la vida que sean equitativas para alcanzar su potencial, pero específico a su participación en ocupaciones diversas y significativas” (Crepeau, Cohn, Schel, 2011, p. 193).

### **Apartheid ocupacional**

La condición de discapacidad tiene frecuentemente un carácter innato y permanente en la vida de las mujeres. Como hemos visto, esto las margina de las ocupaciones que les resultan más significativas, como son los roles de mujer y madre. Otro elemento relevante es el nivel socioeconómico al que pertenecen las entrevistadas, factor que restringe también su desempeño como mujer y madre en la sociedad actual. Por último, la condición de género también genera desigualdad en las mujeres con discapacidad intelectual, en cuanto a su participación en ocupaciones dignas.

En el texto *Terapia ocupacional sin fronteras, aprendiendo del espíritu de supervivientes*, se define *apartheid* ocupacional de la siguiente forma:

“La segregación de grupos de personas mediante la restricción o negación de su acceso a una participación digna y significativa en las ocupaciones de la vida diaria, basada en la raza, color, discapacidad, procedencia nacional, edad, sexo, orientación sexual, religión, creencias políticas, estatus en la sociedad u otras características, ocasionada por fuerzas políticas, sus consecuencias sociales, culturales y económicas, sistemáticas y dominantes, ponen en peligro la salud y el bienestar de individuos, comunidades y sociedades” (Kronenberg, Simó Algado, Pollard, 2007, p. 66).

### **Transgresión de género**

Hoy en día, a pesar de todos los avances en el desarrollo de nuestra conciencia como seres sociales, sigue existiendo la violación o transgresión de derechos. En los casos que nos ocupan, la mayoría de las veces estas mujeres no pueden expresarse ni dar a conocer libremente su opinión o sus sentimientos, lo que las invisibiliza frente a la comunidad. Esto ocurre pues son ocultadas y negadas por su entorno por el hecho de ser mujeres y por su condición de discapacidad, lo que sucede con frecuencia, aunque no se las nombre en el lenguaje y los espacios cotidianos.

Por otro lado, la misma sociedad ofrece menos oportunidades a las mujeres con discapacidad que a los hombres en la misma condición, por ejemplo, brindando a estos últimos más oportunidades laborales y una mejor remuneración.

La transgresión de género en el caso de las mujeres con discapacidad es un fenómeno en permanente desarrollo. Es así como Pilar González Rams, en su estudio *Las mujeres con discapacidad y sus múltiples desigualdades; un colectivo todavía invisibilizado en los Estados latinoamericanos y en las agencias de cooperación internacional*, hace referencia al asunto:

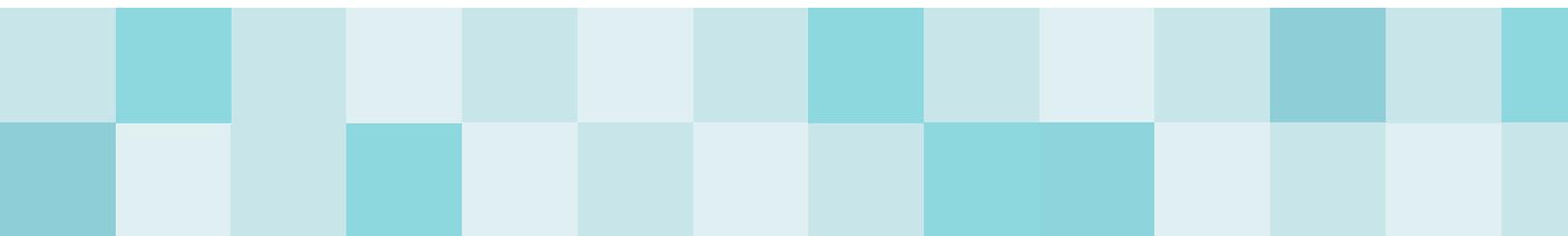
“El género y discapacidad interactúan colocando a las mujeres con diversidad funcional (discapacidad) en una posición desigual respecto a los hombres y a las personas sin discapacidad. Por lo tanto, ellas sufren un mayor índice de marginación y exclusión social que desemboca en una violación de los derechos humanos más básicos” (González, 2010, p. 6).

### 5.3. SUGERENCIAS

De las conclusiones de esta investigación han surgido múltiples inquietudes, para las cuales se proponen las siguientes sugerencias orientadas a mejorar la calidad de vida de estas madres y sus hijos e hijas.

- Es importante que participemos, como terapeutas ocupacionales, en la elaboración de diagnósticos para evitar errores e identificar habilidades para el máximo desarrollo de sus capacidades. También es importante crear conciencia en el equipo multidisciplinario para realizar evaluaciones constantes y un seguimiento continuo, especialmente de estas mujeres y sus hijos e hijas, y llevar un registro de todos los casos de mujeres con discapacidad intelectual que sean atendidos en los centros de salud familiar u hospitales, para crear planes y servicios específicos dirigidos a satisfacer sus necesidades más importantes. Las estadísticas permiten que los países y las instituciones puedan planificar y focalizar de mejor manera las acciones tendientes a favorecer la inclusión social de las personas con discapacidad. En cuanto al equipo multidisciplinario que trabaje con este grupo de mujeres, deberán abordar el tratamiento, tanto de la madre como del niño o niña, de manera integral. De esa forma se asegurará la cobertura permanente de todas sus necesidades, con el objeto de lograr cambios importantes en su calidad de vida.
- Otra sugerencia importante es la realización de talleres en los centros de atención primaria de salud, centros de salud familiar u hospitales. Estos talleres deben ser dirigidos a las madres con discapacidad y deben incluir temas como sexualidad, esterilización, métodos anticonceptivos, concepción, paternidad responsable, estilos de crianza. El aprendizaje en estas áreas les permitirá adquirir destrezas o habilidades en relación con el cuidado y la crianza, además del conocimiento de su propio cuerpo, como por ejemplo, el saber cómo amamantar. A su vez, es recomendable impartir talleres destinados a los niños y niñas, entre otros, de estimulación temprana y estimulación sensorial.
- Sobre la base de esta investigación, que permitió establecer factores que interfieren negativamente en los derechos de este grupo de mujeres y sus hijos/as, se puede llevar a cabo un proyecto, a mediano o largo plazo, dirigido a los centros de atención primaria, hospitales u otros centros, que favorezca la integración y el desarrollo de la maternidad en mujeres con discapacidad intelectual. Creemos que, efectivamente, la realización de este proyecto abrirá nuevas puertas en el ámbito laboral para futuros terapeutas ocupacionales.
- Con respecto a futuras investigaciones sobre estas temáticas, se sugiere que al momento de identificar al grupo-estudio se corrobore el diagnóstico para asegurar su validez. Además, se propone la realización de entrevistas al núcleo familiar para conocer en detalle la visión de sus integrantes en relación con la maternidad de estas mujeres. También es posible abordar, desde otra perspectiva, un estudio comparativo en relación con los significados atribuidos a ser mujer y madre entre las mujeres con y sin discapacidad.

# BIBLIOGRAFÍA



Allen, F., Harold, P. y Michael, F. (1995). American Psychiatric Association. *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* DSM–IV–TR (texto revisado). Barcelona: Ed. Masson.

Amelia Dell'Anno, M. E. (2004). *Alternativas de la diversidad social: las personas con discapacidad*. Buenos Aires: Espacio.

Blazquez y cols. (2001). *Situación de las mujeres con discapacidad en Chile*. Fondo Nacional de la discapacidad de Chile (2000).

Crepeau, C. S. (2006). Willard & Spackman. *Terapia Ocupacional*. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.

Crepeau, C. S. (2011). Willard & Spackman. *Terapia Ocupacional*. Buenos Aires: Panamericana.

Cruz, M. D. (2002). *Mujeres con discapacidad y su derecho a la sexualidad*. México. Consultado en [http://148.206.107.15/biblioteca\\_digital/estadistica.php?id\\_host=6&tipo=ARTICULO&id=2387&archivo=8-153-2387tds.pdf&titulo=Mujeres%20con%20discapacidad%20y%20su%20derecho%20a%20la%20sexualidad](http://148.206.107.15/biblioteca_digital/estadistica.php?id_host=6&tipo=ARTICULO&id=2387&archivo=8-153-2387tds.pdf&titulo=Mujeres%20con%20discapacidad%20y%20su%20derecho%20a%20la%20sexualidad)

Eroles, C. (2005). *La Discapacidad: una cuestión de derechos humanos*. Buenos Aires: Espacio.

González, P. (2010). Las mujeres con discapacidad y sus múltiples desigualdades; un colectivo todavía invisibilizado en los Estados latinoamericanos y en las agencias de cooperación internacional. Consultado en [http://halshs.archives-ouvertes.fr/docs/00/53/26/47/PDF/AT19\\_Gonzalez.pdf](http://halshs.archives-ouvertes.fr/docs/00/53/26/47/PDF/AT19_Gonzalez.pdf)

Guerrero, E. (2005). *Transversalización de la perspectiva de género*. Chile. Consultado en [http://www.sernam.cl/pmg/archivos\\_2007/pdf/Transversalizacion%20en%20Chile%20EG.pdf](http://www.sernam.cl/pmg/archivos_2007/pdf/Transversalizacion%20en%20Chile%20EG.pdf)

Instituto de la Ciudad de México. (s. i.). *Conjunto de características sociales y culturales asignadas a las personas en función de su sexo*. México.

INE. (2004). Endisc. *Primer estudio nacional de la discapacidad*. Chile: Instituto Nacional de Estadísticas.

Jiménez, A. y Huete, A. (2002). *La discriminación por motivos de discapacidad*. España: Cermi. Kielhofner, G. (2002). *Modelo de ocupación humana, teoría y aplicación*. USA: Editorial Médica Panamericana.

Kielhofner, G. (2004). *Fundamentos conceptuales de la terapia ocupacional*. USA: Editorial Panamericana.

Krause, M. (1995). La investigación cualitativa: un campo de posibilidades y desafíos. *Temas de educación*, 19-39.

Kronenberg, F. (2007). *Terapia Ocupacional sin fronteras: Aprendiendo del espíritu de supervivientes*. Buenos Aires, Bogotá, Caracas, Madrid, Sao Paulo: Editorial Médica Panamericana.

Law, M., Polatajko, H., Baptiste, S. y Townsend, E. (2008). *Marco de trabajo para la práctica de terapia ocupacional: dominio y proceso*. Panamericana.

Moya Maya, A. La sexualidad en mujeres con discapacidad: perfil de su doble discriminación. Revista *Feminismo/s*. N. 13 (jun. 2009). ISSN 1696-8166, 133-151.

Mella, V. (2003). *Metodología cualitativa en Ciencias Sociales y Educación. Orientación teórico-metodológica y técnicas de investigación*. Santiago de Chile: Primus.

Mogollón, M. E. (2004). *Cuerpos diferentes, sexualidad y reproducción en mujeres con discapacidad*. España. Consultado en <http://www.ciudadaniasexual.org/publicaciones/M3%20M.%20Mogoll%C3%B3n%20Cuerpos%20diferentes-Ordenado.pdf>

Núñez, B. (2007). *Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires: Lugar.

Olabuénaga, J. I. (2003). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao, España: Universidad de Deusto.

ONU. (2006). *Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad*.

ONU. (1993). *Normas uniformes de las Naciones Unidas sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*.

Ottenberger, A. (2000). *El estudio de casos en la investigación social*. Santiago de Chile: Universidad Tecnológica Metropolitana.

Peláez, A. (2009). *Maternidad y discapacidad*. España: Cinca.

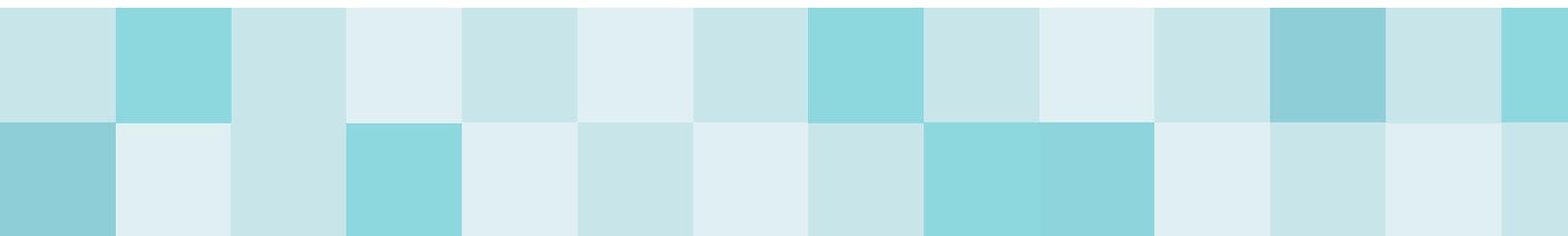
Rueda, L. Miranda, O. (2001). Principales dilemas bioéticos en las personas con discapacidad prolongada. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*. Chile, N° 1, 43-46.

Schorr, M. (2003). *La capacidad en la discapacidad. Sordera, discapacidad intelectual, sexualidad y autismo*. Buenos Aires: Lugar.

Taylor, S. J. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona, Buenos Aires, México: Paidós.



# ANEXOS



## ANEXO N° 1: FORMULARIO DE PARTICIPACIÓN CONSENTIDA E INFORMADA

Nombre: .....

Rut: .....

Declaro conocer a través del presente documento las condiciones para participar de la investigación *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*, que realizan académicos/as y estudiantes de la carrera de Terapia Ocupacional, Universidad de Magallanes. La entrevista podrá ser grabada y utilizada en la presente investigación, y sus contenidos deberán ser confidenciales y no podrán ser utilizados o divulgados con otros fines. Las conclusiones del presente estudio podrán ser dadas a conocer para fines de difusión de la problemática en estudio.

Me encuentro en pleno conocimiento de mis derechos, a saber:

1. Confidencialidad respecto de mi persona.
2. Reserva de información o no continuar con la entrevista en el caso de sentirme incómodo(a) por cualquier motivo.
3. Conocer los resultados de las evaluaciones realizadas y aclarar dudas en relación con los mismos.

.....  
FIRMA INVESTIGADOR(A)  
UNIVERSIDAD DE MAGALLANES

.....  
FIRMA USUARIO(A) /COLABORADOR(A)

Punta Arenas de de .....

## ANEXO N° 2: CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Diciembre, 2011

Señor(a):

Junto con saludarle, me permito informarle, por medio de la presente, el motivo principal de la entrevista que se aplicará a Fabiola Pérez. Dicha entrevista será utilizada en la investigación "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", para optar al grado de Licenciatura en Ciencias de la Ocupación, de las alumnas de VIII semestre de la carrera de Terapia Ocupacional, dictada por la Universidad de Magallanes.

La investigación se basa principalmente en el significado que atribuyen las mujeres con discapacidad intelectual leve a la actividad u ocupación de ser madre y mujer, considerando las dificultades y oportunidades que brinda el contexto en el que se desenvuelven. En función de ello, en la entrevista se recogerán datos respecto de su identificación, su visión del género femenino, sus habilidades o competencias maternas y algunas experiencias de vida. Es importante mencionar que los datos recogidos serán utilizados exclusivamente por el equipo de investigadoras, las cuales respetarán la confidencialidad de los datos entregados por la persona entrevistada.

En caso de ser necesario, usted podrá asistir a la entrevista con el objeto de cerciorarse de que las preguntas formuladas o los datos requeridos se ajustan a criterios adecuados y tienen como único propósito contribuir a los fines de la investigación.

Agradecen de antemano su colaboración y participación,

Atentamente,

Constanza Dehays Pinochet  
Melissa Hichins Arismendi  
Vanessa Vidal Castillo  
Alumnas VIII semestre  
Terapia Ocupacional  
Universidad de Magallanes

## ANEXO N° 3 TRANSCRIPCIÓN DE LAS ENTREVISTAS

### Entrevistada N° 1

#### ¿Qué edad tienes?

No me acuerdo de mi edad (risas), no me acuerdo (risas).

#### ¿A qué te dedicas?

Eh... hago chocolate, hago el aseo, limpio el baño, antes limpiaba los dos baños, el de las mujeres y el de los hombres y entonces... yo le dije a la señorita Claudia que... que no, que no...

#### ¿Que limpiaras un solo baño?

Sí, ella me dijo que limpiara un solo baño no más

#### ¿Y eso dónde lo haces?

Allá en el centro diurno, y ella preguntó si como va lo semanero de lavar la loza, preguntó, y yo le dije, estoy cansada tanto de decirle que meen aentro de la taza, no ajuera.

#### ¿Te molesta eso?

Sí, too sucio quedaba y (...) la señorita Claudia dijo "vamos a hacer una cosa, G", dijo, tú vas a limpiar el baño de mujeres no más, dijo, y el otro baño que lo limpie otra persona.

#### Y aparte de eso, ¿qué más haces?

Esto... no, eso no más.

#### ¿Con quién vives?

Con mi hermana, con mi hermana, con mis dos hermanas.

**¿Cómo se llaman tus hermanas?**

... L y B, y mi hijo.

**¿Tu hijo, cómo se llama?**

P. J.

**¿Y tu hermano?**

Y con mi hermano J. A

**¿Tienes pareja?**

No.

**¿Tienes hijos?, ¿cuántos hijos tienes?**

Sí, uno

**¿Qué edad tiene?**

No me acuerdo tampoco... (Risas)

**¿Qué es para ti ser mujer?**

No me acuerdo (risas), por ejemplo, no sé...

**¿Qué características sientes tú que tienen las mujeres, todas las mujeres, cómo son?**

Somos... somos...

**Por ejemplo, ¿son femeninas?**

Sí, son femeninas...

**Femeninas, ¿y qué otra cosa puede ser?**

Que usan muñequeras, pulseras.

**¿Qué más?**

Nada más.

**¿Qué es para ti ser madre?**

(Llanto) Yo... para mí... orgullosa que tuve un hijo.

**¿Te sientes orgullosa?**

Sí.

**¿Qué se necesita para ser madre?**

Nada más.

**¿Puede ser cariño?**

Sí, puede ser cariño, amor.

**¿Qué más puede ser?**

Tenerle cariño a su hijo.

**¿Qué sentiste cuando supiste que estabas embarazada?**

Esto...

**¿Cómo te diste cuenta?**

Me di cuenta cuando mi patrona me llevó al médico y ahí supe que estaba embarazada.

**¿Y cómo te sentiste?, ¿te gustó?**

No.

**¿No te gustó haber sabido eso?**

No.

**¿Cómo consideras la crianza de un hijo?**

Lindo... porque me lo criaron mis hermanas.

**¿Ellas te ayudaron?**

Sí.

**Y tú, ¿qué hacías para ayudar a tus hermanas a criar a tu hijo?**

Yo estaba trabajando.

**¿Tú trabajas para tu hijo?**

Sí, después cuando mi patrona se iba pal norte, yo me venía a mi casa y ahí cuidaba a mi hijo.

**¿Qué cosas te ayudan a ser mujer?**

(Risas) Ahí sí que me pillaron, no me acuerdo.

**¿Qué cosas te gustan o te ayudan de ser madre?**

¿Ser mamá? Esto... me ayudan a crecerlo, a cuidarlo.

**¿Qué más?, ¿a ti te gusta ser mamá?**

Sí.

**¿Cómo encuentras que es ser mamá?**

Bonito.

**¿Has necesitado ayuda para criar a tu hija?, ¿quién te ha ayudado?**

Sí. Mi hermana.

**¿Las dos?**

Sí.

**¿Tu hermano?**

No.

**¿Qué cosas no te ayudan de ser mujer?**

Me ayudan a criar a mi hijo, porque yo... porque quedé media..., cómo te dijera...

**¿Con algún problema?**

Sí, problemas de memoria.

**Cuando tuviste a tu hijo, ¿qué te pasó?**

No sé... cuando él nació me lo llevaron, era chiquitito así, lo cargué (llanto).

**¿Qué cosas no te gustan o no te ayudan de ser madre?**

No, siempre he sido mamá.

**¿No tienes dificultades para realizar tu rol de mamá?**

Sí.

**¿Qué cosas?**

Esto... ayúdame, L...

L: ¿de qué?, ¿cómo te voy a ayudar yo?, ¿cómo es la pregunta?

**Si ha tenido dificultades o cosas que le han impedido ser madre.**

L: Tú..., te cuesta saber lo que tiene, ayudar a tu hijo, a arreglar a veces las cosas, tú no puedes ayudar, te ayudamos nosotros, porque ella no tiene responsabilidad, porque no puede hacerlo, porque no tiene mucha memoria, ella sola no puede, por eso siempre uno le ayuda, ella siempre está a cargo de nosotros para que la ayudemos. A veces ella ayuda a atender a su hijo, hacerle comida, servirle el café, como un caballero, lo quiere atender.

G: Su polola dice "pa qué le alista la once, que se sirva solo no más".

**¿Tú lo consientes?**

Sí.

**Entrevistada N° 2****¿Qué edad tienes?**

28.

**¿A qué te dedicas?**

A la casa no más, dueña de casa no más.

**¿Con quién vives?**

Con mi mamá y mis dos hijos.

**¿Tienes pareja?**

Sí, él no está acá, está en el campo, trabajando.

**¿Tienes hijos?, ¿cuántos hijos tienes?**

Dos hijos, siete y tres años, no, tres meses.

**¿Qué es para ti ser mujer?**

En la casa no más trabajo, cocino, plancho, cosas de la casa no más.

**¿Qué es para ti ser madre?**

Juego, le ayudo a hacer las tareas... tranquila, lo baño, lo visto.

**¿Qué se necesita para ser madre?, ¿qué sentiste cuando supiste que estabas embarazada?**

No, bien, contenta no más.

**¿Alegría?**

Sí.

**¿Cómo consideras la crianza de un hijo?, ¿cómo fue la experiencia con tu primer hijo?**

Bien...

**¿No te fue difícil, había cosas que no sabías?**

Mm... no, no tuve ningún problema con eso.

**Y ahora, con tu segundo hijo, ¿se te ha hecho más fácil ser madre?**

Sí.

**¿Qué cosas te ayudan a ser mujer?, ¿qué cosas te gustan o te ayudan a ser madre?**

No, bien..., es importante para una..., me gusta, me entretiene, sí.

**¿Has necesitado ayuda para criar a tu hija?, ¿quién te ha ayudado?**

Mi mamá.

**¿Qué cosas no te ayudan a ser mujer?, ¿qué cosas no te gustan o no te ayudan a ser madre?**

No, no hay nada que no me guste.

Entrevistada N° 3

**¿Qué edad tienes?**

Veintiuno.

**¿A qué te dedicas?**

Laborar en la casa.

**¿Con quién vives?**

Sola con mi bebé, en una pieza aparte, en la casa de mi mamá.

**¿Tienes pareja?**

No.

**¿Tienes hijos?, ¿cuántos hijos tienes?**

Sí, una.

**¿Qué edad tiene?**

Un mes.

**¿Qué es para ti ser mujer?**

A los hombres no les complican muchas cosas, tienen que trabajar para su casa, mantener a su familia, en cambio las mujeres tienen que preocuparse de sus hijos, cambiarlos, pasearlos.

**¿Qué es para ti ser madre?**

Me cuesta ser mamá, ahora entiendo a mi mamá cuando me decía "cuando seas mamá vas a entender lo que te estoy diciendo". Para mí ser mamá es tener que hacerla dormir, saber cuándo está enferma, estar pendiente. Hay que darle cariño, tenerla en brazos. Aprendí con mi sobrino a cuidar a las guaguas. Yo cambio a mi hija, la perfumeo, me gusta tenerla limpiecita.

**¿Qué se necesita para ser madre?**

Paciencia, en todo sentido, soy mal genio y tengo el carácter fuerte, conmigo llora hartito, y cuando ando idiota, ella se da cuenta. Con mi mamá se queda tranquilita al tiro. Yo le hablo, la miro y le hablo..., tengo que caminar para que se tranquilice y también tengo que bañarla, aunque llore.

**¿Qué sentiste cuando supiste que estabas embarazada?**

Angustia, me puse a llorar al tiro, no fue un embarazo planeado. A mi hermana ni a mi familia les gustó, porque saben cómo soy. Mi mamá me decía que disfrute mi juventud, pero no le hice caso, ya no voy a poder disfrutar mi vida como mi mamá me decía, ya no puedo carretear como antes con mi hermana, es mi yunta.

**¿Cómo consideras la crianza de un hijo?**

Difícil, hay que trabajar para poder mantenerla y comprarle las cosas que le hagan falta. Yo lo vi por mi mamá: ella siempre trabajó para darnos las cosas a nosotras. Estuve trabajando pero no ganaba mucho.

**¿Qué cosas te ayudan a ser mujer?**

Soy muy inmadura pa mis cosas, no soy mujer-mujer. No me gusta nada, ni arreglarme, ni esas cosas.

**¿Qué cosas te gustan o te ayudan a ser madre?**

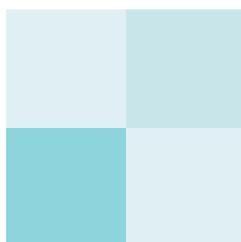
Mi mamá me ayuda. Siento el apoyo también que me da mi familia, mi mamá y mi tío, especialmente cuando más lo necesité, estuvieron los dos.

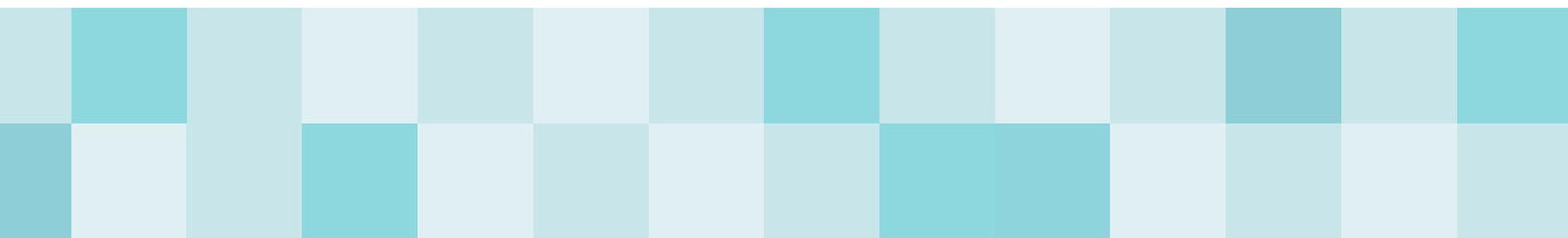
**¿Has necesitado ayuda para criar a tu hija?, ¿quién te ha ayudado?**

Necesitaba más ayuda cuando tenía controles, le pedía ayuda a mi mamá para que me acompañe a los controles de mi hija. Mi ex pareja también me ayudaba económicamente, pero ya no, porque no gana tanto. Ahora mi mamá me ayuda económicamente.

**¿Qué cosas no te ayudan a ser mujer?, ¿qué cosas no te gustan o no te ayudan a ser madre?**

Las noches no me gustan, no duermo bien, y en el día ando cansada, porque duerme todo el día, entonces en la noche se duerme tarde. Pero me gusta trabajar para mi hija.





## Concurso "Cuenta tu tesis en derechos humanos 2013"

Autoras y autores	Título de la obra	Profesor o profesora guía	Carrera y universidad
-------------------	-------------------	---------------------------	-----------------------

## Categoría: Ganadora

María Constanza Dehays Pinochet, Melissa Hichins Arismendi y Vanessa Vidal Castillo	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	Wilson Verdugo Huenumán	Terapia Ocupacional, Universidad de Magallanes
---	---	-------------------------	--

## Categoría: Mención honrosa

César Abusleme Mardones	Libertad de expresión y libre emprendimiento. Equilibrio entre las normas del pluralismo informativo y de la libre competencia como modelos regulatorios del mercado de los medios de comunicación"	Lorena Donoso Abarca	Derecho, Universidad de Chile
-------------------------	---	----------------------	-------------------------------

## Categoría: Finalistas

Dana Valencia Simón, Viviana Huerta Núñez, Cecilia Espinoza González y Álvaro Gutiérrez Figueroa	Alternativas educativas existentes en las provincias del Marga-Marga y Valparaíso para jóvenes y adultos, de 14 a 25 años de edad, con diagnóstico de esquizofrenia	María Leonor Conejeros Solar	Pedagogía en Educación Diferencial, Pontificia Universidad Católica de Valparaíso
Rossana Ravanal Fuentealba y Víctor Silva Umaña	Reconstitución del movimiento sindical en la provincia de Concepción y el apoyo de la Vicaría Pastoral Obrera (1979-1990)	Mario Valdés Urrutia	Pedagogía en Historia y Geografía, Universidad de Concepción

Daniela Bonacic Gimpel	Trata de personas en Chile: un análisis legislativo e institucional en el marco de la nueva ley N° 20.507	Andreas Feldmann Pietsch	Ciencias Políticas, Pontificia Universidad Católica de Chile
Carmen Gajardo Maturana y Camilo Jara Villalobos	El derecho de acceder a la información pública: vías de intervención ciudadana	María Nora González Jaraquemada	Derecho, Universidad de Chile
Cristóbal Santander Santander	El contrato de maternidad subrogada o de alquiler: ¿ejercicio legítimo del derecho a procrear o atentado a la dignidad?	Tomás Jordán Díaz	Derecho, Universidad Alberto Hurtado
Cristóbal Muñoz López	La colisión jurídica entre las patentes farmacéuticas y el acceso a los medicamentos esenciales en Chile	Enrique Díaz Bravo	Derecho, Universidad Central
René Calderón Opazo	El sueño revolucionario a través de una lectura histórica de la creación musical de Víctor Jara (1965 – 1973)	Aldo Yávar Meza	Licenciatura en Educación con mención en Historia y Pedagogía en Historia, Geografía y Educación Cívica, Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación
Paulina Calderón Muñoz, Joselyne Cortés Bustamante y Cinthia Retamales Pizarro	Estudio descriptivo de los conocimientos y opiniones sobre sexualidad, bullying, homofobia y bullying homofóbico de los estudiantes de primer año medio de los liceos municipales de la comuna de San Felipe de Aconcagua: Liceo Doctor Roberto Humeres Oyaneder y Liceo Bicentenario Cordillera	Sindy Arzani Jorquera	Pedagogía en Castellano, Universidad de Playa Ancha de Ciencias de la Educación

Descarga de tesis completas y video cápsulas en: <http://bibliotecadigital.indh.cl/>



