

EJERCICIO DE LA MATERNIDAD Y PATERNIDAD DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD: Un análisis desde la variable educación en Chile

Exercising motherhood and fatherhood among persons with disabilities: An analysis from the perspective of education in Chile

✍ **Jimena Luna-Benavides**
Pontificia Universidad Católica de Chile (PUC)
Santiago, Chile
Email: jeluna@uc.cl
0009-0002-6448-0106


✍ **Polin Olguín-Rojas**
Investigadora independiente
Santiago, Chile
Email: pcolguinr@gmail.com
0000-0003-2687-4024


Recibido: 9 de agosto de 2025

Aceptado: 10 de octubre de 2025

Publicado: 30 de diciembre de 2025

Artículo científico. Este artículo de investigación es de producción colectiva y es parte del proyecto Maternidad y Paternidad Inclusiva, folio 14328-2021, financiado por el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), a través del Fondo Nacional de Proyectos Inclusivos (FONAPI), convocatoria 2021.

Cómo citar: Luna-Benavides, J., Olguín-Rojas, P., & Grez-Gaete, O. (2025). Ejercicio de la maternidad y paternidad de personas con discapacidad, un análisis desde la variable educación en Chile. *Palimpsesto*, 15(27), 64-76. <https://doi.org/10.35588/zcp1qe08>



REVISTA
PALIMPSESTO
REVISTA CHILENA DE ESTUDIOS DE GÉNERO



RESUMEN

Este estudio examina la maternidad y paternidad en personas con discapacidad en Chile, considerando el nivel educativo como eje de análisis. Mediante un enfoque mixto, se caracterizó y evaluó la asociación entre el nivel educativo y la condición de ser madre o padre con discapacidad, se describió la valoración sobre el acceso a información y formación en salud sexual y reproductiva, y se exploraron experiencias parentales en el contexto escolar. Los resultados indican que internet es la principal fuente de información en salud sexual y reproductiva. Asimismo, se identificaron barreras físicas, comunicacionales y actitudinales que limitan el acceso a la información y la participación en la vida escolar de los hijos e hijas, evidenciando carencias en el apoyo al ejercicio de la parentalidad.

ABSTRACT

This study examines motherhood and fatherhood among people with disabilities in Chile, focusing on educational level as the main axis of analysis. Using a mixed-method approach, the association between educational level and the condition of being a mother or father with a disability was characterized and evaluated, the assessment of access to information and training on sexual and reproductive health was described, and parental experiences in the school context were explored. The results indicate that the internet is the main source of information on sexual and reproductive health. Physical, communication, and attitudinal barriers were also identified that limit access to information and participation in the school life of children, highlighting shortcomings in support for parenting.

✎ **Olivia Grez-Gaete**
Pontificia Universidad Católica de Chile (PUC)
Santiago, Chile
Email: olgrez@uc.cl
0000-0003-2027-3439

■ [Palabras claves] Discapacidad, salud reproductiva, parentalidad, educación, acceso a la información.

■ [Key Words] Disability, reproductive health, parenting, education, access to information.

Introducción

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en adelante la Convención (Organización de las Naciones Unidas [ONU], 2006), ratificada por Chile el 2008, establece en su artículo 23, relativo al respeto del hogar y de la familia, que las personas con discapacidad tienen derecho a “tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad” (p. 18). Además, en este mismo artículo, los Estados partes se comprometen a prestar “la asistencia apropiada a las personas con discapacidad para el desempeño de sus responsabilidades en la crianza de los hijos” (p. 18).

Diversos estudios en Chile indican que, a pesar de contar con los lineamientos de la Convención – ratificada por Chile en 2008–, la Ley 20.422 (2010) –que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad– y la Ley 20.418 (2010) –que fija normas sobre información, orientación y prestaciones en materia de regulación de la fertilidad–, siguen existiendo barreras en el acceso a información. Herrera y Rojas (2024), indican que el acceso a la información en Chile está orientado a parejas heterosexuales, en cuerpos estándar, por lo que el material disponible no incluye la variable discapacidad, no se enseña en la etapa escolar, y, además, la información disponible no se encuentra en formatos accesibles para personas con discapacidad.

¿Qué implica considerar el acceso a la información?

La accesibilidad a la información se entiende como todos aquellos medios, mecanismos y alternativas de comunicación, así como técnicas que permiten el acceso a la comunicación e información a toda la población, especialmente a personas con discapacidad y personas mayores (Observatorio Estatal de la Discapacidad, s.f.). Los formatos accesibles pueden ser el sistema Braille, material táctil, macrotipos, lengua de señas, audiolibros, formatos aumentativos y alternativos, sitios web accesibles, subtítulo, audio transcripción, entre otros (Servicio Nacional de la Discapacidad [SENADIS], 2017). No contar con este material accesible conlleva a una permanente discriminación y vulneración de las personas con discapacidad en temas de salud sexual y reproductiva (Herrera & Rojas, 2024). Esta afirmación también ha sido ratificada por la ONU (2017), indicando que existen diversos obstáculos para acceder a la información y a los servicios sobre salud sexual y reproductiva, en especial, las niñas y jóvenes con discapacidad intelectual. Estas enfrentan un bajo nivel de acceso a información en educación sexual, lo que, a su vez, genera una vulneración de sus derechos sexuales y reproductivos. También señalan que existe una escasa educación inclusiva en el tema, por lo que las niñas y jóvenes con discapacidad son excluidas de los procesos formativos y del acceso a materiales en formatos accesibles. Esta falta de acceso a la información incrementa su vulnerabilidad frente a situaciones de abuso sexual, maltrato físico e infecciones de transmisión sexual. Este tema resulta de especial interés, considerando que tanto niñas, niños y jóvenes con discapacidad crecerán y podrán formar una familia. No

obstante, si no cuentan con la información necesaria, se ven nuevamente expuestos a situaciones de discriminación en el sistema de salud y en los espacios donde participen sus hijos/as, siendo el contexto educativo uno de los más relevantes.

A nivel latinoamericano, la mayoría de los estudios sobre discapacidad y parentalidad se han centrado en la experiencia de la maternidad en mujeres con discapacidad, mientras que la paternidad de hombres con discapacidad, sigue siendo un tema escasamente abordado en la investigación. Ferrante y Tyseya (2024), realizaron una revisión sistemática sobre discapacidad y maternidad, donde si bien hay diversos estudios, se identificó una invisibilización del rol social, afectivo y político de las mujeres con discapacidad como madres. En contraste, una de las escasas investigaciones realizadas que incluye la paternidad desde la discapacidad, es la propuesta de Herrera (2022), quien, a través de entrevistas en profundidad, exploró las vivencias de madres y padres con discapacidad motora en el contexto chileno. Los resultados evidencian barreras físicas, actitudinales, sociales, así como la falta de reconocimiento institucional de su rol como cuidadores. Esta ausencia de reconocimiento profundiza su exclusión en espacios de participación familiar, como la escuela o los servicios de salud.

En otros estudios sobre el acceso a salud sexual y reproductiva de personas con discapacidad, Roden *et al.* (2020), señalan que jóvenes y adultos jóvenes con discapacidad intelectual o del desarrollo, tienen menos posibilidades de recibir educación sexual integral. En un estudio de Mitra *et al.* (2016), se documenta la carencia de información relacionada con el embarazo y la etapa posterior al parto en mujeres con discapacidad física. Las autoras señalan que “las mujeres también expresaron la necesidad de información sobre apoyo postparto, incluyendo la lactancia materna y artículos para bebés accesibles” (p. 4). Por su parte, Carvalho *et al.* (2024), identificaron que las madres con discapacidad visual recibieron escasa información, orientación y descripción de los procesos prenatales por parte de profesionales de la salud. Estos hallazgos reflejan una tendencia respecto al acceso e información sobre salud sexual y reproductiva, ya que existe escaso material que considere un enfoque inclusivo y que presente diferentes formatos ajustados a las necesidades de las personas con discapacidad, reproduciendo sistemáticamente las inequidades estructurales en el ámbito de los derechos reproductivos. En este sentido, resulta urgente realizar cambios en la divulgación de información, educación y comunicación sobre salud sexual y reproductiva para el público con discapacidad.

Las barreras no solo se presentan en las etapas de planificación familiar y embarazo, sino que también, se extienden de manera significativa hasta la crianza en etapa escolar. Los establecimientos educativos no cuentan con estrategias para tratar con padres y madres con discapacidad, lo que se traduce en barreras físicas, actitudinales y comunicacionales, por lo que ven limitadas sus posibilidades de participar en la vida de sus hijos o hijas (Herrera, 2022). En Canadá, un estudio realizado sobre madres con discapacidad

física indicó que existe un trato condescendiente y desconfiado en las comunidades escolares, lo que conlleva grandes dificultades para la vinculación con el proceso educativo de sus hijos/as (Malacrida, 2009). Incluso señalaron, que los espacios educativos no son accesibles, a menos que tengan estudiantes con discapacidad, por lo que se asumía que niños sin discapacidad no tienen padres con discapacidad. Un ejemplo de ello, es el caso de una madre usuaria de silla de ruedas, quien se vio imposibilitada de asistir al primer día de clases de su hija, quien señaló:

Me sentí devastada en su primer día de clases. No pude ir a la escuela con ella. Iban a llevarme en ambulancia con una silla de ruedas hasta allí, solo para que pudiera ver a mi hija. Pero claro, no pude. (Malacrida, 2009, p. 13)

Un estudio realizado a lo largo de tres años en Reino Unido siguió la trayectoria de padres y madres con diferentes tipos de discapacidad, el que aporta información relevante sobre la interacción que estas familias tienen con las escuelas (Olsen & Clarke, 2003). Algunas de las barreras que se presentaron en sus experiencias escolares, indicaron barreras físicas debido a infraestructuras antiguas, por ejemplo, incluyendo accesos mediante escaleras. Estas barreras son atribuidas a la invisibilidad de la discapacidad como una variable a considerar en la crianza, excluyendo a las personas de ejercer su rol parental en la etapa escolar.

Ante estos hallazgos relacionados con las barreras en el acceso a la información sobre salud sexual y reproductiva, así como las problemáticas de la crianza en la etapa escolar, se pueden considerar temáticas de interés para buscar soluciones y nuevas propuestas para resolver estas dificultades. Para abordar el primer tema es necesario comprender algunas cuestiones previas. En Chile, es posible identificar cinco marcos interpretativos sobre salud sexual y reproductiva, que son: salud pública, valores tradicionales, enfoque pedagógico, derechos sexuales y reproductivos y el marco de autonomía, sexualidad y placer. Estos marcos interpretativos no han estado exentos de fricciones y conflictos entre sí para la comunidad en general (Cubillos, 2019), por lo que estas controversias se profundizan al abordar la educación de salud sexual y reproductiva en personas con discapacidad (ONU, 2017). En estos cinco marcos, se espera que puedan atender los lineamientos de la Convención y la legislación que rige a Chile en cuanto a la inclusión de personas con discapacidad en este tema. Sin embargo, estas barreras se presentan de manera transversal.

Un ejemplo que permite retratar la situación en Chile, sobre las barreras en el acceso y educación en salud reproductiva, es el programa Chile Crece Más (Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2024), que es parte del sistema de protección social. A través de su sitio web, entregan información y contenido de apoyo a madres, padres y/o cuidadores de niños y niñas, sin embargo, el material no contempla información de apoyo para madres o padres que ejercen el rol parental desde la discapacidad.

En este contexto, resulta necesario profundizar en las

experiencias de madres y padres con discapacidad, conocer desde primera fuente las barreras y desafíos, para realizar cambios sustanciales en el sistema de salud y educativo, y fomentar la participación inclusiva en las diferentes etapas del ciclo reproductivo. Con el propósito de contribuir a este campo de conocimiento, esta investigación propone aportar evidencia empírica, a través de las experiencias de madres y padres con discapacidad en el proceso de salud reproductiva, acceso a la información y las barreras a las que se enfrentan en etapas críticas como el periodo de crianza en la etapa escolar de sus hijos/as. De esta manera, se espera contrastar la realidad que experimentan madres y padres con discapacidad, con los compromisos adquiridos en la Convención y legislación vigente en Chile.

Los objetivos de este estudio son: 1) Caracterizar el nivel educativo de las personas con discapacidad que son madres o padres en Chile; 2) Analizar la asociación entre el nivel educativo y la condición de ser madre o padre con discapacidad; 3) Describir la valoración que realizan las personas con discapacidad sobre los espacios informativos en salud sexual y reproductiva; y 4) Explorar las experiencias de madres y padres con discapacidad durante el proceso educativo de sus hijos e hijas.

Metodología

Esta investigación se desarrolló mediante un enfoque mixto, contemplando un componente cuantitativo y cualitativo. La metodología cuantitativa hace énfasis en la medición y uso de estadísticas, para identificar relaciones causales entre variables, mientras que la cualitativa privilegia el estudio interpretativo de significados, prácticas y experiencias, para comprender en profundidad un fenómeno social desde la perspectiva de las personas participantes (Hernández-Sampieri & Mendoza-Torres, 2018).

En el componente cuantitativo, se desarrolló una investigación descriptiva y correlacional. El estudio descriptivo buscó caracterizar a madres y padres con discapacidad en Chile, a través de variables educativas y el nivel de acceso a información sobre salud sexual y reproductiva. El estudio correlacional indagó sobre la asociación entre la situación de ser madre o padre con discapacidad y la variable de nivel educativo.

La muestra del componente cuantitativo estuvo representada por 74 personas con discapacidad, mayores de 18 años y residentes en Chile, que aceptaron participar del estudio (una persona ingresó al formulario y no aceptó continuar participando). La técnica utilizada fue un cuestionario online, a través de la aplicación **Google Form** aplicado entre el 17 de marzo y 19 de abril de 2022, y contó con ajustes de accesibilidad, como texto claro para una mejor comprensión, cada pregunta tenía un video con interpretación en lengua de señas chilena. La plataforma usada permitió la lectura a través de lectores de pantalla. Su finalidad fue conocer las experiencias y los intereses de personas con discapacidad en temas de salud sexual y reproductiva.

En cuanto a la distribución de la muestra, el 59% de las personas participantes tenía una discapacidad física, el 12% una discapacidad visual, 3% discapacidad auditiva, 4% discapacidad mixta (física más otra discapacidad) y 22% otro tipo de discapacidad. El 69% de las personas que participaron en la muestra, se identificó con el género femenino, 22% con el género masculino y 8% se identificó como persona no binaria.

El análisis descriptivo se realizó con *Excel*, y para explorar la relación entre el nivel educativo y el ejercicio de la maternidad o paternidad en personas con discapacidad, se utilizó el software estadístico *IBM SPSS Statistics* versión 30.0. En primer lugar, se realizaron estadísticos descriptivos que caracterizan las variables de estudio. En segundo lugar, se aplicó un análisis bivariado, donde la variable dependiente fue dicotómica (0 = no es madre o padre con discapacidad; 1 = es madre o padre con discapacidad) y la variable independiente correspondió al nivel educativo, utilizada como variable ordinal cuyos niveles fueron: sin estudios; básica incompleta; básica completa; media incompleta; media completa; técnica incompleta; técnica completa; universitaria incompleta; universitaria completa; y postgrado. Se empleó la prueba exacta de Fisher-Freeman-Halton, con un nivel de significación estadística establecido en $p < 0,05$, para evaluar la asociación entre el nivel educativo y la situación de ser madre o padre con discapacidad. Además, se utilizó la prueba de asociación lineal por lineal para explorar la presencia de una tendencia ordinal significativa.

En relación con el componente cualitativo, se usó un diseño fenomenológico. Las personas participantes en el estudio fueron personas con discapacidad que han sido o no madres o padres, contemplando discapacidad física, visual y auditiva, mayores de 18 años y residentes en Chile. En total se realizaron 15 entrevistas semiestructuradas a personas con discapacidad; para efectos de este estudio, se consideraron ocho, de las cuales, tres tenían una discapacidad física, dos declararon tener discapacidad visual y tres presentaban discapacidad auditiva. Al momento de las entrevistas siete personas eran madres o padres y una no lo era. Cinco de las personas participantes se identificaron con el género femenino y tres con el masculino. Las entrevistas se llevaron a cabo de manera online, mediante la plataforma *Zoom*, entre abril y junio de 2022. El desarrollo de las entrevistas contempló medidas de accesibilidad a la información, como interpretación de lengua de señas chilena, uso de lenguaje simple, lectura de documentos, como el consentimiento informado, y envío de documentos previos a la entrevista. El análisis temático se realizó usando la aplicación *Word*.

Los resultados presentes en este artículo son acotados ya que la investigación tuvo un alcance más amplio. Entre las categorías emergentes del análisis temático para este artículo, se consideraron la calidad de acceso a la información y las experiencias de madres y padres con discapacidad en el proceso educativo de sus hijos e hijas. Las personas participantes utilizaron un pseudónimo e informaron su edad, género, tipo de discapacidad y la cantidad de hijos o hijas que tenían.

Tanto para el cuestionario como para las entrevistas, las personas con discapacidad que participaron, firmaron un consentimiento informado, aprobado por el Comité Ético

Científico de Ciencias Sociales, Artes y Humanidades de la Pontificia Universidad Católica de Chile.

Resultados

1. Caracterización educativa de personas con discapacidad que son o no padres o madres.

El cuestionario estuvo abierto para ser respondido por personas con discapacidad que fueran o no madres o padres, con el fin de caracterizar a ambos grupos. Se observa que, de las personas que aceptaron participar de la consulta ($n = 74$), el 50% declaró haber estado embarazada o que su pareja lo había estado alguna vez, y el 50% declaró no haber vivido esta etapa. En la figura 1 se muestra la combinación de la variable embarazo con la variable de nivel educativo. Ninguna de las personas participantes manifestó tener un nivel educativo sin estudios, básica incompleta o básica completa.

En los casos de personas con discapacidad con educación media incompleta, media completa y técnica incompleta, prevalece la opción de no haber vivido una experiencia de embarazo, mientras que las personas con educación técnica completa, universitaria completa y universitaria incompleta, se observa una tendencia de sí haber vivido un embarazo. En el caso de postgrado se evidencia que la mitad de las personas han vivido un embarazo, y la otra mitad no.

Del total de personas con discapacidad que han vivenciado un embarazo, ya fuera propio o de sus parejas ($n = 37$), se observa que un 70% tenía estudios superiores, ya sean universitarios (completa o incompleta) o postgrado. Al analizar por género, se observa que el 69% de las mujeres con discapacidad que han vivido un embarazo tenía estudios superiores, frente a un 83% de los hombres con discapacidad, donde sus parejas habían vivenciado un embarazo.

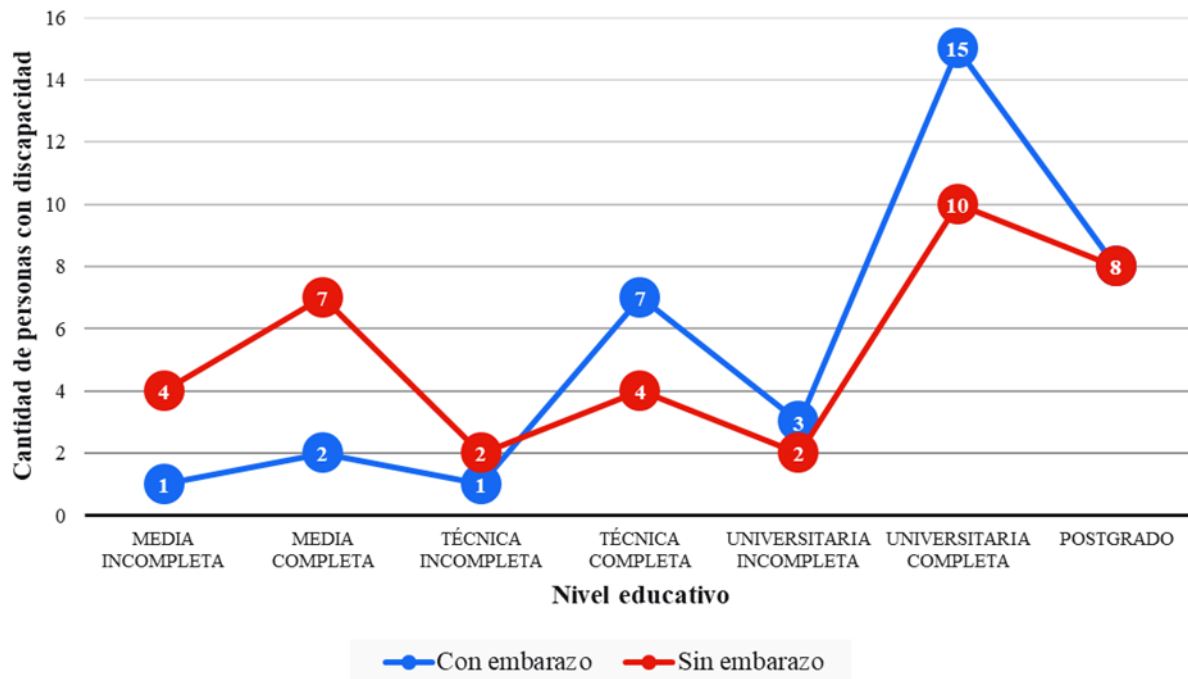
2. Asociación de madres y padres con discapacidad con el nivel educativo.

La prueba exacta de Fisher-Freeman-Halton no mostró una asociación estadísticamente significativa entre el nivel educativo y la condición de maternidad o paternidad en personas con discapacidad (p exacta bilateral = 0,344). No obstante, la prueba de asociación lineal por lineal evidenció una tendencia significativa en su forma unilateral (p exacta unilateral = 0,035), lo que sugiere la existencia de una relación direccional entre las variables, aunque esta no se refleja en los resultados bilaterales tradicionales (p exacta bilateral = 0,071). Esta tendencia debe ser interpretada con cautela y podría ser explorada con mayor profundidad en estudios futuros con mayor tamaño muestral.

3. Valoración de información sobre salud sexual y reproductiva.

La consulta online incluyó diversas preguntas para identificar y calificar, entre otros temas, el acceso a información sobre salud sexual y reproductiva, especialmente, en las etapas de planificación familiar y embarazo. Resulta de interés desagregar algunas de estas preguntas, según el nivel educativo de las personas que respondieron.

Figura 1.
Cantidad de embarazos según nivel educacional de personas con discapacidad.



Fuente: Elaboración propia.

a) Acceso y calificación de información sobre planificación familiar.

En la figura 2, es posible observar los lugares desde los cuales se obtuvo información –según nivel educativo de quien responde– cuando se pudo acceder a información sobre planificación familiar. Los porcentajes presentados corresponden al nivel educativo, los cuales se agruparon de la siguiente forma: media incompleta y completa; técnica incompleta y completa; universitaria incompleta y completa; y postgrado. Las personas participantes ($n = 74$) tuvieron la posibilidad de seleccionar más de una alternativa, marcando en total 142 opciones válidas.

Tal como se aprecia en los datos, en la consulta participaron únicamente personas desde el nivel educativo enseñanza media incompleta y se destaca, principalmente, la participación de personas con discapacidad con educación superior y postgrado. De este último grupo, se observa que la mayoría de las personas con discapacidad con educación universitaria completa o incompleta, accedieron a información sobre planificación familiar, principalmente a través de internet (28,8%), y quienes contaban con postgrado, lo hicieron principalmente a través de consultas con profesionales médicos (27,3%).

A continuación, se busca indagar sobre la percepción de la calidad de esta información y las experiencias de accesibilidad a la información en la etapa de planificación familiar. La mayoría de las personas que participaron en las entrevistas, manifestaron que existe escasez de información sobre planificación familiar para personas con discapacidad.

Una de las fuentes de información que se mencionaron en las entrevistas, y que no fueron consideradas entre las opciones del cuestionario, fue la información proveniente de las familias, tal como se evidenció en el siguiente relato.

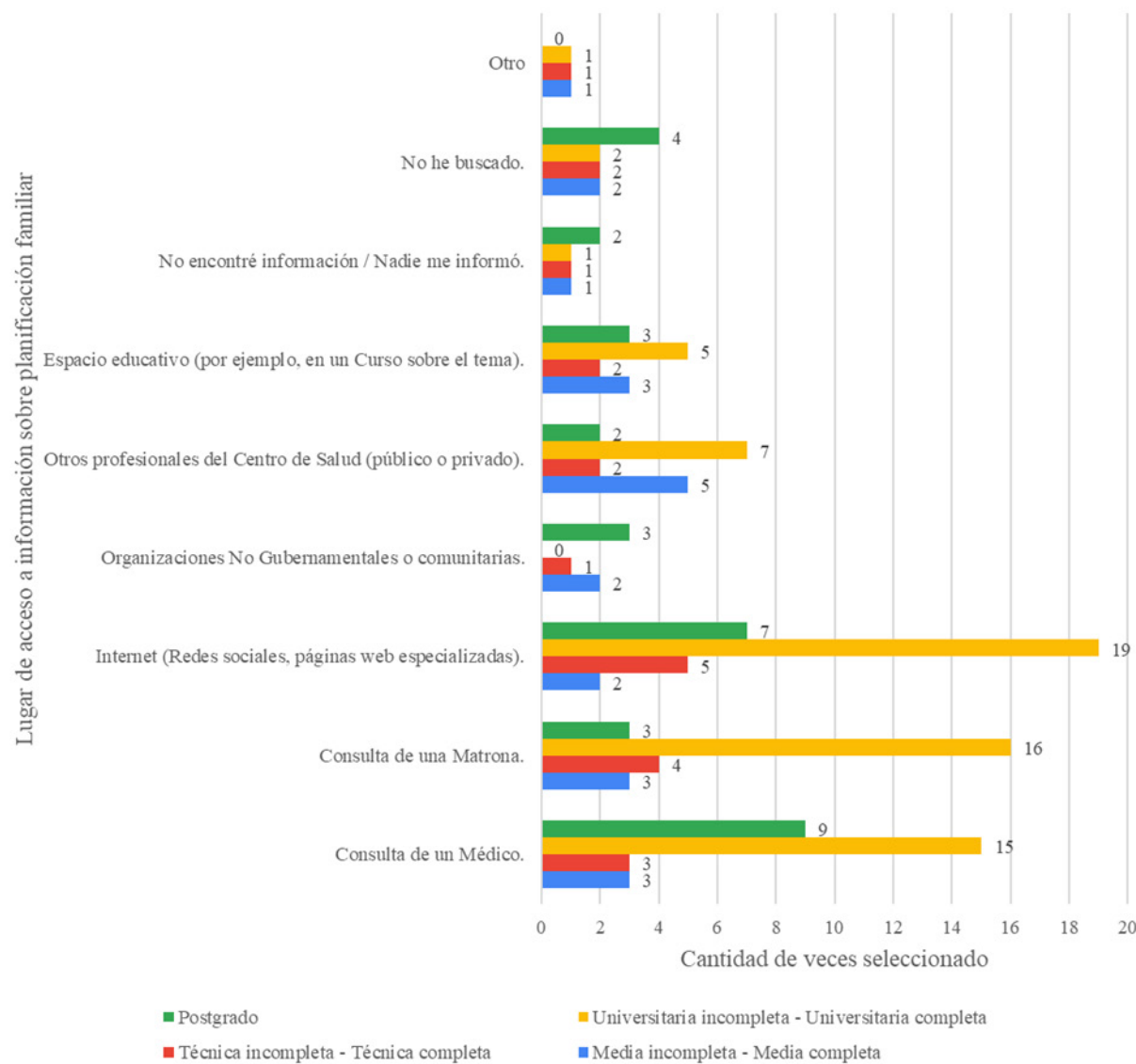
Cero información [sobre planificación familiar], nada, cuando yo iba al colegio no había educación sexual, y solamente mi mamá me decía: “por favor usa condón”, punto, nada más, “si no usas condón te vas a morir”, eso decía, y yo [pensaba]: “me voy a morir”, entonces después cuando yo empecé, no sé, comenté eso en un grupo, como en la comunidad LGBT, ahí empecé a aprender un poco más, como cuáles eran los peligros, cómo cuidarme, pero es algo que fui aprendiendo en el proceso. (Carlos, hombre con discapacidad auditiva, 41 años, no tiene hijos o hijas)

Otro relato da cuenta que desde las actividades educativas no se solían abordar temáticas de planificación familiar, como se mencionó en la siguiente experiencia:

Antes del embarazo, yo diría que bien poca [información sobre planificación familiar], en general la forma habitual en que se aborda en los colegios, o en las escuelas, digamos, es más ligado a conceptos más de sexualidad reproductiva, pero no siempre abordado desde la planificación familiar, así que, en realidad, bien poca. (Mateo, hombre con discapacidad visual, 27 años, padre de 1 hija)

Considerando que los métodos anticonceptivos son parte fundamental de la planificación familiar, tanto en

Figura 2.
Lugares desde donde se ha accedido a información sobre planificación familiar, según nivel educativo.



Fuente: *Elaboración propia.*

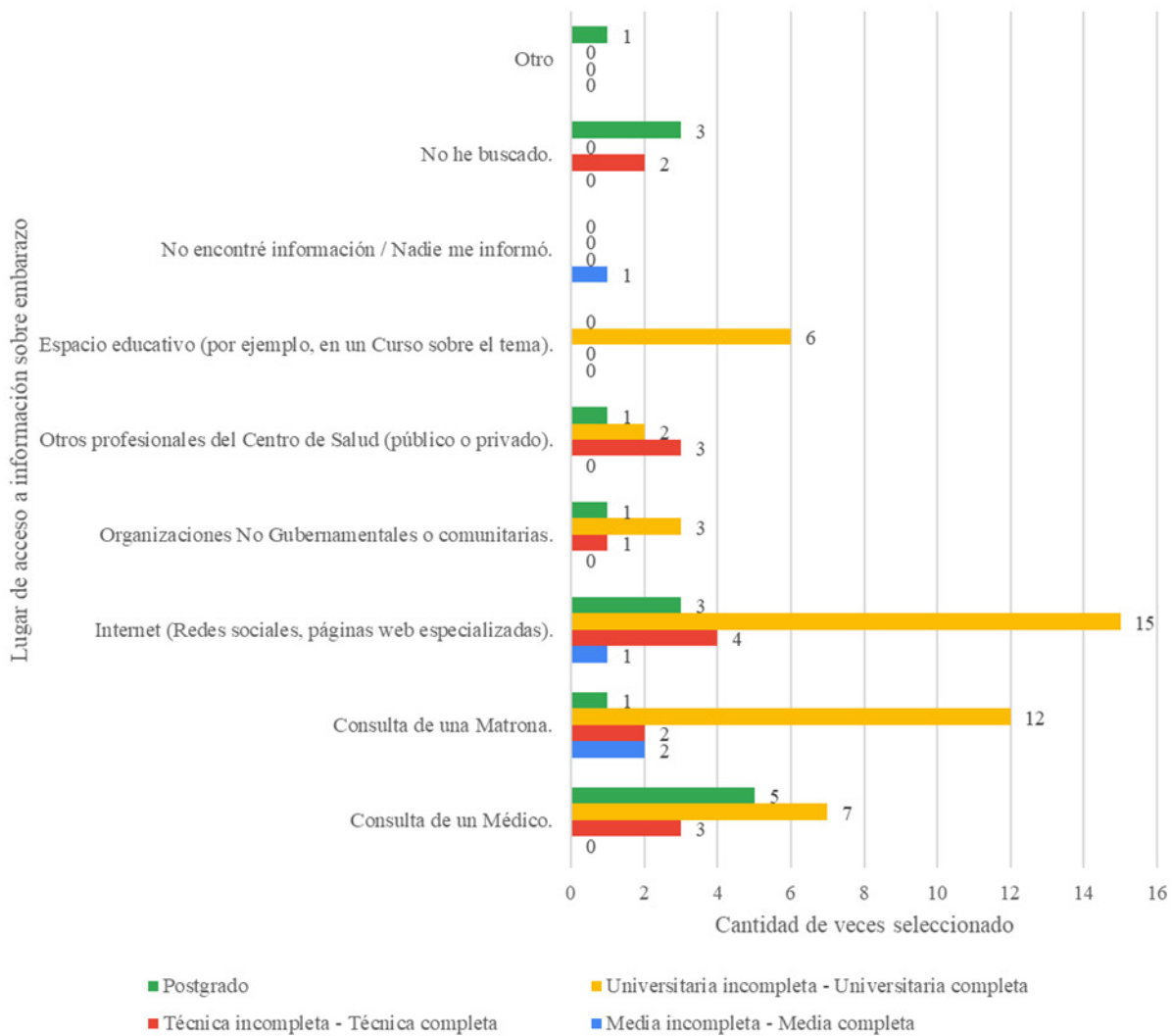
el cuestionario, como en las entrevistas, se preguntó sobre las dificultades que tienen las personas con discapacidad para acceder a los métodos anticonceptivos. Entre las dificultades que se mencionaron se encuentran las barreras de accesibilidad a la información sobre estos métodos o información sobre cómo usarlos, especialmente, para personas con discapacidad sensorial. En el cuestionario se manifestó la “falta de información en Lengua de Señas Chilena de los distintos métodos” (mujer con discapacidad auditiva, 49 años) o “cuando recién me operé del tumor cerebral, debía tomar pastillas anticonceptivas, pero al no estar etiquetadas en braille, no sabía cuáles eran las de colores” (mujer con discapacidad física y visual, 33 años).

b) Acceso y calificación de información sobre embarazo.

Para el caso de personas con discapacidad que habían estado embarazadas, o bien lo habían estado sus parejas (n = 37), también se les consultó sobre los lugares en que tuvieron acceso a información sobre la etapa de embarazo. Las personas participantes pudieron seleccionar más de una alternativa, marcando en total 79 opciones válidas. Los resultados de esta consulta y su interacción con el nivel educativo de la persona con discapacidad que respondió, se reflejan en la figura 3.

Debido a que la cantidad de datos es menor, el

Figura 3.
Lugares desde donde se ha accedido a información sobre embarazo, según nivel educativo.



Fuente: Elaboración propia.

análisis se realiza de manera medida. En este caso, para acceder a información sobre embarazo, las personas con discapacidad consultadas optaron, en su mayoría, por acceder a información a través de internet en un 29,1%, seguido por consultas a matrona (21,5%) y médicos (19%).

En la consulta, además, se preguntó sobre la calidad de la información que encontraron, cuyos resultados de esta percepción se aprecian en la figura 4.

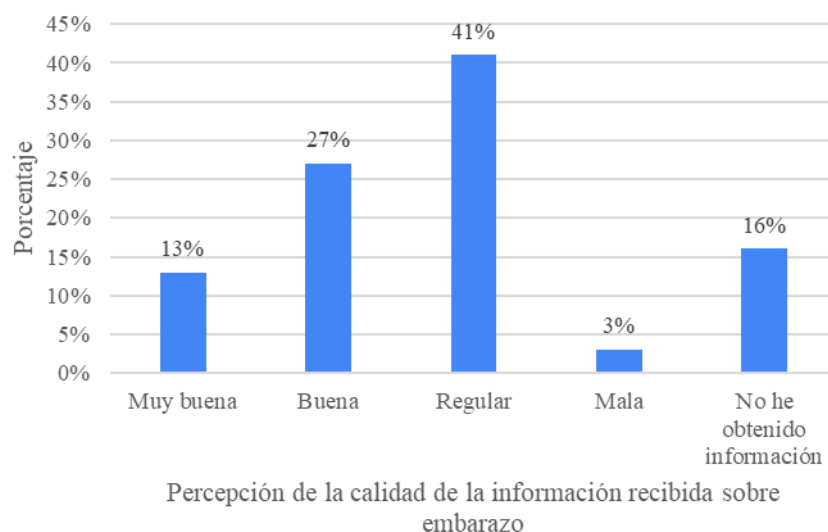
En relación con la percepción de la calidad de la información recibida sobre embarazo, las respuestas de las personas con discapacidad participantes, que habían sido madres o padres, muestran una percepción

predominantemente regular o moderada.

Por otra parte, en los relatos extraídos de las entrevistas, se evidencia una gran falta de información del proceso de embarazo relacionada con los diferentes tipos de discapacidad que existen. Esto es aplicable a la información disponible para personas con discapacidad e información para los equipos profesionales, como lo indican los relatos siguientes:

Igual, siento que me podría haber guiado un poquito más el ginecólogo, pero como él no era experto en enfermedades neuromusculares, como que me trató como alguien sin

Figura 4.
Percepción de la calidad de la información recibida sobre embarazo por parte de personas con discapacidad.



Fuente: *Elaboración propia.*

discapacidad en la atención. (Carolina, mujer con discapacidad física, 37 años, madre de 1 hijo)

También se necesita que los doctores, los ginecólogos, ginecólogas, las matronas, enfermeras, varios, sepan, en el fondo, de discapacidad para que vayan no teniendo ese tipo de estereotipos que generalmente tienen, o también, para que sepan dar una buena atención, y sepan qué y cómo describir también. Creo que eso falta mucho, educación junto con material accesible. (Mateo, hombre con discapacidad visual, 27 años, padre de 1 hija)

En la misma tendencia de los resultados de la aplicación del cuestionario, en las entrevistas se evidencia que muchas personas buscaron información a través de internet.

Estuve revisando libros, buscando material en YouTube, videos principalmente, que hablaban de la semana a semana de la etapa del embarazo, las sensaciones que una podía tener físicamente en base a cada semana, a cada mes y todo. (Flavia, mujer con discapacidad visual, 24 años, madre de 1 hija).

Ligado al tema previo, las personas con discapacidad relevaban la importancia de contar con información en formatos accesibles. Esto quiere decir que es esencial tener diferentes alternativas para acceder a la información, como se aprecia en los siguientes relatos:

Me hubiese gustado que la información que se entregaba a través de materiales externos a la conversación estuviera, también, en formatos accesibles. (Mateo, hombre con discapacidad visual, 27 años, padre de 1 hija)

Me hubiera gustado, no sé, quizás en ese hospital o en otro hospital, hubiese intérprete o una enfermera que sepa, en el futuro sería muy bueno, ojalá que existiera, para que tuviéramos

acceso a la información, porque, por ejemplo, todas las mamás tienen derecho a saber, a tener la información. Entonces, como en el futuro sería un intérprete o algo en cuanto al acceso. (Ignacia, mujer con discapacidad auditiva, 32 años, madre de 1 hijo)

En relación a la comunidad con discapacidad, los participantes indicaron la necesidad de conocer experiencias del proceso desde la perspectiva de otras personas con discapacidad. Asimismo, señalaron que les hubiera gustado que existieran acciones comunitarias en grupos de personas con discapacidad. En este sentido, se puede apreciar esta afirmación en el siguiente relato:

Yo creo que en general, el proceso está en el tema de la lengua de señas, por ejemplo, hay grupos de Facebook de mamás donde se intercambian su experiencia, etcétera. Ahí, en esa comunicación hay mucha información, pero yo cuando he intentado entrar a esos grupos, por ejemplo, no puedo, porque en general son grupos que son solo para mujeres que comparten ese tipo de experiencia. Entonces creo que ahí también hay una barrera. (Carlos, hombre con discapacidad auditiva, 41 años, no tiene hijos o hijas)

También, como resultado de la consulta, se pudo indagar sobre tecnologías de apoyo, comúnmente conocidas como ayudas técnicas. En este aspecto se observa que, en relación con el acceso a educación, a la información y comunicación, algunas personas manifestaron la necesidad de contar con acceso a información mediante tecnologías de apoyo. Por ejemplo, en cuanto al acceso a la información, en las ecografías para personas ciegas o de baja visión, existe la necesidad de relatar de manera correcta las ecografías o disponer de mecanismos táctiles, como impresiones 3D, tecnologías de apoyo que podrían aportar a la comprensión

de lo que se puede obtener de esta técnica de exploración durante el embarazo.

4. Padres y madres con discapacidad en el proceso educativo de sus hijos e hijas.

En esta sección se abordan los temas emergentes que surgieron del análisis de las entrevistas sobre la experiencia de madres y padres con discapacidad en su rol como apoderados y apoderadas en las instituciones educativas de sus hijos e hijas. Este rol conlleva una serie de responsabilidades, entre ellas: el apoyo en el aprendizaje en casa y asistencia a reuniones de apoderados.

En el caso del apoyo en casa, algunos padres y madres con discapacidad visual, manifestaron su preocupación por el acompañamiento en el aprendizaje de sus hijos e hijas en edad escolar. La principal razón de esta preocupación se debe a que la mayoría de las tareas escolares son de carácter visual, lo que limita el acceso a los contenidos si no se cuenta con formatos accesibles. El siguiente fragmento es un relato de un padre con discapacidad visual:

He tenido todas las experiencias posibles, he tenido experiencias donde ha sido muy fácil acompañar a mi hija en su ámbito más educativo, en su formación educacional, y he tenido momentos en que ha sido muy difícil, porque no existen las facilidades, ya sea porque se envía la información por escrito en tinta y no se me envía de otra forma.

La entrega de los contenidos son súper visuales y eso nuevamente dificulta todo, porque si no hay materiales accesibles con los que yo pueda apoyar a mi hija, se hace difícil ir gestionando estos apoyos. Entonces, estoy pensando en cuando le enseñen sumas, yo aprendí a sumar en braille, y por tanto, mi concepto de la suma es distinto al concepto de la suma de ella.

Los colegios actualmente en Chile, no son accesibles en la gran mayoría para personas que estudian, personas con discapacidad que estudian ahí, y nunca se plantean el caso de los papás. Imagínate en colegios, que me ha pasado y por eso lo planteo, en donde nunca han tenido una persona con discapacidad estudiando, el papá con discapacidad es una cuestión totalmente desconocida y que nunca jamás en la vida se lo plantearon. (Mateo, hombre con discapacidad visual, 27 años, padre de 1 hija)

De manera similar, algunos padres y madres se anticipan a las dificultades en el acompañamiento del aprendizaje escolar, optando por desarrollar estrategias de manera autónoma, ante la ausencia de apoyos estatales o desde la institución educativa. A continuación, se presenta el relato de una madre con discapacidad visual.

Después viene la etapa de la lectura, es una etapa que para nosotros igual va a ser un poco más complicada para poder apoyarla, lógicamente, nosotros vamos a tener que buscar las estrategias, ver dónde podemos conseguir estas letras y números que son así como en figuras de madera, para poder apoyarla, son distintas cosas que vienen y que se nos van a complicar de cierta forma, sobre todo cuando esté más grande, en sexto básico, por ejemplo, con el tema de las matemáticas. Las matemáticas ahí nosotros no vamos a poder apoyarla mucho, vamos a tener que ver ahí cómo poder apoyarla porque hay cosas que ni siquiera a nosotros nos enseñaron, porque los profesores no sabían cómo explicarnos, por el tema de la discapacidad visual. (Flavia, mujer con discapacidad visual, 24 años, madre de 1 hija)

Por otro lado, se presentan importantes barreras físicas en la participación de padres y madres con discapacidad motora, especialmente cuando son personas usuarias de silla de ruedas, limitando el ejercicio de su rol como apoderados y apoderadas. Estas barreras se traducen principalmente en la falta de accesibilidad en la infraestructura de los establecimientos educacionales, para asistir, por ejemplo, a las reuniones de curso. En el siguiente relato, se presenta una experiencia en este ámbito:

Por ejemplo, los 2 niños están en edad escolar, ahora se hizo mucho más fácil con el asunto de estas reuniones por internet, en que podíamos ir los 2 a las reuniones de los 2 niños; pero en forma presencial, yo no podría ir a la reunión, porque hay que subir escaleras. Entonces, mi señora tendría que ir a una reunión, y dividirse, e ir a la otra reunión, porque son a la misma hora, entonces es difícil. (Antonio, hombre con discapacidad física, 51 años, padre de 1 hijo y 1 hija)

Sobre la misma temática, una madre con discapacidad motora indicó que, al desear participar en actividades escolares de sus hijos/as, debía delegar estas tareas a terceras personas. Esto ocurría porque el establecimiento educativo imponía barreras arquitectónicas que le impedían participar directamente. De esta manera, se produce un efecto discriminatorio y de vulneración a su autonomía para ejercer como padres y madres en el proceso educativo. El relato siguiente refleja este tipo de experiencias:

Con mi primer hijo, por ejemplo, en el colegio de él las reuniones de apoderados eran en el segundo piso. Yo no puedo subir escaleras, no tenían ascensor. Sí puedo con ayuda, pero es desgastante, para la persona que te sube y para uno, yo te subo una escalera y quedo tiritando por el esfuerzo que hago. Entonces, obviamente mi pareja era el apoderado, pero yo quería ser parte, quería estar en las reuniones, quería ver, quería saber cómo le estaba yendo. Yo tengo otra perspectiva, quizás otra opinión del profesor o de cómo le estaba yendo, entonces, lo que yo tenía que hacer era solicitar, después de la reunión, o antes de la reunión, un horario de visita con el profesor jefe y el supervisor de patio, etc., para ir a enterarme de cómo iba mi hijo. (Patricia, mujer con discapacidad física, 41 años, madre de 2 hijos)

Por último, en este mismo ámbito, desde la discapacidad auditiva se presentan barreras a la información y comunicación para padres y madres con discapacidad auditiva con hijos o hijas en edad escolar. Esto ocurre porque desde los establecimientos educacionales no se proporcionan intérpretes de lengua de señas en reuniones o actividades que impliquen la participación de madres, padres o tutores. Un ejemplo de esta barrera se aprecia en el siguiente relato:

[En la reunión de apoderados] no había intérprete, mi hermana iba, ella siempre iba como representante, yo nunca iba. Iba mi hermana y después me informaba. Mi hermana, por ejemplo, es responsable y sabe que en el colegio no hay intérprete, o sea, el colegio sabe que va mi hermana, porque no hay intérprete, y es obvio que, si no hay intérprete, la responsabilidad debería

caer en otra persona, porque la información es a medias. [...] Mejor sería que, por ejemplo, la escuela debe tener un intérprete para tener acceso a la información, en el tema de la reunión, por ejemplo, no mi hermana, sería mejor que fuera yo, para que la información yo la pudiera entender. Bueno, ahora en el colegio, siempre es mi hermana a la que le entregan información y yo quiero que tenga el colegio una intérprete, para que yo pueda poder ir a reuniones y no tener que depender. (Violeta, mujer con discapacidad auditiva, 33 años, madre de 1 hijo)

En este caso, también se pone de manifiesto la privación en el ejercicio del rol de madre o padre frente a barreras impuestas socialmente, delegando su rol de apoderados en terceras personas, sin percibir apoyos para ejercer sus derechos parentales.

Discusión

Este estudio da luces respecto a mediciones cuantitativas que permiten caracterizar a personas con discapacidad que son madres o padres, y conocer su relación con la variable de educación, no obstante, estos resultados deben tratarse con cautela, debido a que la muestra es pequeña. El alto porcentaje de madres (69%) o padres (83%) con discapacidad que tienen educación superior en el estudio, contrasta ampliamente con los datos de Šumilo *et al.* (2012), quien señala en su estudio que un 20,6% de las madres que presentan discapacidad o una enfermedad crónica de larga duración, tenía estudios universitarios. Estas disparidades pueden deberse principalmente a que la muestra del presente estudio fue obtenida, sustancialmente, a través de redes sociales, pudiendo existir un sesgo por el formato de la recogida de datos, siendo una muestra no representativa.

Los resultados de la aplicación de la prueba exacta Fisher-Freeman-Halton, muestran que no existe una asociación estadísticamente significativa entre el nivel educativo y la condición para que una persona con discapacidad sea o no madre o padre. No obstante, la prueba de asociación lineal por lineal mostró una tendencia significativa en su forma unilateral, lo que sugiere una posible relación direccional entre ambas variables. Aunque este hallazgo no es concluyente, resulta relevante como indicio exploratorio y se sugiere continuar realizando estudios de este tipo, que permitan abordar muestras más grandes.

Cuando analizamos el acceso a información según su nivel educativo, nos encontramos que la mayor parte de las personas con discapacidad recurren principalmente a internet para conocer sobre salud sexual y reproductiva, frente a las alternativas de consulta a médicos, matronas u otros profesionales de la salud. Esto podría explicarse debido a la mayor disponibilidad de información en internet y la posibilidad de adaptación de los recursos para que sean accesibles, como subtítulo o transcripción automática en el caso de audios, la tecnología de reconocimiento óptico de caracteres para contenido no textual, especialmente, con el uso de la inteligencia artificial. La preferencia por buscar información por internet sobre salud sexual y reproductiva por parte de personas con discapacidad, frente a la opción de tener una atención en una consulta de un profesional de la

salud, también podría deberse a que, como se evidencia en las narrativas expuestas en este estudio, los profesionales de la salud frecuentemente no cuentan con los conocimientos de trato o condiciones de discapacidad específicas, o no contemplan mecanismos de comunicación inclusiva, como transcriptores en tiempo real, interpretación de lengua de señas o uso de lenguaje sencillo.

Los resultados de este estudio evidencian la exclusión que viven las personas con discapacidad en materia de salud sexual y reproductiva, y se expresa, entre otros aspectos, en la escasa o nula oferta de materiales en formatos accesibles lo que perpetúa una discriminación estructural. Esta situación ha sido ampliamente documentada, tanto a nivel nacional como internacional (Herrera & Rojas, 2024; ONU, 2017; SENADIS, 2017). De acuerdo con los resultados de este estudio, es posible deducir que existe un desinterés o una lógica de no proporcionar información ni educación sobre salud sexual y reproductiva de personas con discapacidad. Esta situación se relaciona con la frecuente exclusión que viven las mujeres con discapacidad al ejercer su maternidad (Shakespeare, 1998). En oposición a las mujeres sin discapacidad, a las mujeres con discapacidad se les juzga si quieren ser madres. Por lo anterior, se tiende a evitar que ejerzan su maternidad (Herrera, 2022), y una forma de hacerlo, es impidiendo su participación en espacios de formación sobre salud sexual y reproductiva.

Este estudio también muestra las dificultades que enfrentan madres y padres con discapacidad para participar de manera activa en la etapa escolar de sus hijos e hijas. Estas dificultades se deben a diversas barreras: del entorno, en la comunicación y actitudinales. La falta de accesos en diferentes niveles del sistema educativo, ejemplificadas a través de las experiencias de los y las participantes, muestran la perpetuación de barreras que impiden ejercer su rol parental. En este aspecto, los testimonios indican que la falta de información en formatos accesibles, tanto en los centros de salud como educativos, constituyen prácticas de exclusión que se reproducen sistemáticamente. La inclusión de lengua de señas, audios, subtítulos, materiales en braille o elaborado para lectores de pantalla, o material que considere un lenguaje fácil, son expresiones mínimas que deben existir al momento de tratar con padres y madres con discapacidad. Muchas de estas barreras se podrían resolver formando al personal de salud y educativo en materias de trato inclusivo, accesibilidad y uso de tecnologías que permitan facilitar la comprensión y aplicación del ciclo reproductivo junto con herramientas para la crianza. Como señalan algunos participantes, la falta de acceso a los espacios educativos de sus hijos/as, mantiene las barreras del entorno que impiden a madres y padres con discapacidad, participar en las comunidades educativas. Asimismo, los participantes indican que se ven privados de participar en responsabilidades parentales, como la comunicación y participación en actividades escolares debido a las barreras que se presentan. Las barreras físicas, comunicacionales y actitudinales en los establecimientos educativos, además de impedir el ejercicio del rol parental en igualdad de condiciones, también vulnera el derecho de los niños y niñas a recibir apoyo familiar.

Los hallazgos revelan una disparidad entre la realidad de los relatos y los compromisos adquiridos por Chile al ratificar la Convención. De esta manera, la legislación y normativa vigente queda en deuda en cuanto a su aplicación en la práctica, lo que se puede apreciar a través de las experiencias de padres y madres con discapacidad, ante lo que es posible afirmar que no se respetan los derechos ni las garantías sobre el acceso a la información, existencia de servicios preparados e instituciones educativas que permitan ejercer la maternidad y paternidad de este grupo, en condiciones de igualdad que las personas sin discapacidad.

Si consideramos que la discapacidad resulta de la interacción de una persona con dificultades y las barreras del entorno y actitudinales, que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que los demás (ONU, 2006), gracias a los resultados de este estudio es posible indicar que en cuanto a la maternidad y paternidad de personas con discapacidad, siguen persistiendo los prejuicios y barreras en la garantía de los derechos sexuales, reproductivos y parentales. La falta de educación en materia de salud sexual y reproductiva para personas con discapacidad, es una violación a sus derechos humanos y, sobre todo, se acentúa cuando su participación en sus roles familiares se ve restringida por barreras impuestas. Las barreras dejan sin opciones ni garantías de ejercer la maternidad y paternidad mediante ajustes, existiendo un total abandono por parte del Estado.

Limitaciones del estudio

Este estudio presenta limitaciones que deben considerarse al interpretar los resultados. La muestra, obtenida principalmente a través de redes sociales y bajo un diseño no probabilístico, no es representativa de la población total de personas con discapacidad en Chile, lo que limita la generalización de los hallazgos. Asimismo, el tamaño reducido de la muestra, especialmente en el análisis cuantitativo, restringe la potencia estadística para detectar asociaciones. En el componente cualitativo, si bien, las entrevistas permiten profundizar en experiencias y significados, las percepciones recogidas corresponden a un grupo específico y no necesariamente reflejan la diversidad de realidades existentes.

Conclusiones

Los resultados emanados de esta investigación dejan en evidencia las barreras a las que se enfrentan las personas con discapacidad, y que pueden considerarse orientativas para mejorar la calidad de los servicios y el trato de profesionales del ámbito de la salud y educación. Esto implica realizar un análisis más profundo, que genere un impacto en toda la comunidad con discapacidad.

Se sugiere avanzar en políticas públicas inclusivas que sean transversales e interseccionales en salud, educación y discapacidad; fomentar la creación y difusión de la temática mediante formatos accesibles, tanto en el sector público como privado; formar a profesionales en el trato inclusivo y en medidas de accesibilidad en espacios de salud y educación; aumentar los espacios de participación social para el ejercicio de la maternidad y paternidad de personas con discapacidad; y

abordar las barreras creando protocolos de atención inclusiva, haciendo ajustes razonables en infraestructura, mejorando el equipamiento de los servicios de salud y educación, entre otras acciones.

Garantizar el acceso a la información y espacios comunitarios para una parentalidad plena y digna, es un derecho y una obligación del Estado, para construir un Chile realmente inclusivo.

Conflictos de interés

Las autoras declaran no tener compromisos ni vínculos que condicionen los resultados de esta investigación y el texto expuesto en este artículo, no existiendo conflictos de interés.

Referencias

- Carvalho, G. de J. F. de, Tavares, J. S. da C., Silva, N. C. M. da, Nascimento, M. H. M., Teixeira, E., Araujo, S. T. C. de, & Costa, F. de N. A. (2024). Simplemente madres: Creación compartida de tecnologías sobre el control prenatal para mujeres con discapacidad visual. *Cogitare Enfermagem*, 29. <https://doi.org/10.1590/ce.v29i0.93556>
- Cubillos, J. (2019). Continuidades y rupturas: La política de salud sexual y reproductiva chilena en cuatro gobiernos. *Polis Revista Latinoamericana*, 18(53), 140-166. <http://dx.doi.org/10.32735/s0718-6568/2019-n53-1387>
- Ferrante, C. & Tiseyra, M. (2024). Maternidad y discapacidad: Un estado del arte desde el prisma latinoamericano. *Disability and the Global South*, 11(1), 2404-2426.
- Hernández-Sampieri, R. & Mendoza-Torres, C. P. (2018). *Metodología de la investigación: Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta* (6.ª ed.). McGraw-Hill Interamericana.
- Herrera, F. (2022). 'La mamá soy yo': Experiencias parentales de madres y padres con discapacidad en Chile. *Psicología em Estudo*, 27. <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v27i0.58850>
- Herrera, F. & Rojas, A. (2024). Sexualidad, reproducción y parentalidad en personas con discapacidad. En F. Herrera, & P. Marshall (Coords.), *Discapacidad en Chile: una introducción* (141-168). Ediciones Universidad Diego Portales.
- Ley 20.422, Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad. (3 de febrero de 2010). <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idLey=20422>
- Ley 20.418, Fija Normas sobre Información, Orientación y Prestaciones en Materia de Regulación de la Fertilidad. (18 de enero de 2010). <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1010482>
- Malacrida, C. (2009). Performing motherhood in a disablist world: Dilemmas of motherhood, femininity and disability. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 22(1), 99-117. <https://doi.org/10.1080/09518390802581927>
- Ministerio de Desarrollo Social y Familia. (2024, 14 de octubre). *Chile Crece Contigo*. <https://www.crececontigo.gob.cl/>
- Mitra, M., Long-Bellil, L. M., Iezzoni, L. I., Smeltzer, S. C., & Smith, L. D. (2016). Pregnancy among women with physical disabilities: Unmet needs and recommendations on navigating pregnancy. *Disability and Health Journal*, 9(3),

- 457-463. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.12.007>
- Observatorio Estatal de la Discapacidad. (s.f.). *Informe sobre las barreras con las que se encuentran las personas con discapacidad o personas mayores para el acceso a la información de las sociedades cotizadas y para el ejercicio de su derecho de voto en las mismas*. <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/wp-content/uploads/2016/12/informe-sobre-barreras-al-acceso-a-la-informaci%C3%B3n-sociedades-cotizadas.pdf>
- Olsen, R. & Clarke, H. (2003). *Crianza de los hijos y discapacidad: Experiencias de los padres discapacitados en la crianza de los hijos*. Bristol University Press.
- Organización de las Naciones Unidas. (2006). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York: ONU. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas. (2017). *La salud y los derechos en materia sexual y reproductiva de las niñas y las jóvenes con discapacidad*. <https://docs.un.org/es/A/72/133>
- Roden, R. C., Schmidt, E. K., & Holland-Hall, C. (2020). Sexual health education for adolescents and young adults with intellectual and developmental disabilities: Recommendations for accessible sexual and reproductive health information. *The Lancet Child & Adolescent Health*, 4(9), 699-708. [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(20\)30098-5](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(20)30098-5)
- Servicio Nacional de la Discapacidad. (2017). *Accesibilidad web como herramienta para el acceso a la información*. <https://www.senadis.gob.cl/descarga/i/4430/documento#:~:text=El%20Servicio%20Nacional%20de%20la,y%20contenidos%20en%20formatos%20accesibles%E2%80%9D>
- Shakespeare, T. (1998). Poder y prejuicio: los temas de género, sexualidad y discapacidad. En L. Barton (comp.), *Discapacidad y sociedad* (205-229). Madrid: Morata.
- Šumilo, D., Kurinczuk, J.J., Redshaw, M.E., & Gray, R. (2012). Prevalence and impact of disability in women who had recently given birth in the UK. *BMC Pregnancy Childbirth*, 12(31). <https://doi.org/10.1186/1471-2393-12-31>