

PALIMPSESTO

Revista Chilena de Estudios de Género

**Vol.
15**

N°27 / 2025

ISSN 0719-9805

Facultad de Humanidades, DICYT



FACULTAD DE
HUMANIDADES

REVISTA
PALIMPSESTO
REVISTA CHILENA DE ESTUDIOS DE GÉNERO

PALIMPSESTO

Revista Chilena de Estudios de Género

Vol. N°27 / 2025
15

Dossier

- Presentación del número especial: "Intersecciones entre discapacidad y género en América Latina: Parentalidades, familias, redes y cuidados al debate"
María Pía Venturiello, Pía Rodríguez-Garrido, Florencia Herrera, Andrea Rojas, Carolina Ferrante
- Violencias de género y desigualdades interseccionales: Mujeres con discapacidad en el entramado familiar y social en Chile
Daniela Navarro Ortega
- Entre el cuidado y el juego: una mirada desde la perspectiva de la hermana de una persona con discapacidad
Pilar Cobeñas
- Nociones sobre los cuidados en instituciones para personas con discapacidad: los roles de profesionales y familias
María Cecilia Palermo
- Cuando la protección judicial excluye: Parentalidad, discapacidad y derechos humanos en disputa
Melissa Hichins Arismendi, Andrea Rojas, Florencia Herrera, Sebastián Rebolledo Saavedra, Joaquín Sánchez Leyton, Carla Vidal Ramos, Daniela Mandiola-Godoy
- Ejercicio de la maternidad y paternidad de personas con discapacidad, un análisis desde la variable educación
Jimena Luna-Benavides, Polin Olguín-Rojas, Olivia Grez-Gaete
- Una mirada interseccional sobre la relación de las familias y la discapacidad: Narrativas desde experiencias activistas
Jame Rebolledo Sanhueza, Caterine Galaz-Valderrama
- Transiciones truncadas a la adultez. Experiencias de jóvenes adultos con discapacidad intelectual y sus familias
Tomas Puentes
- Percepciones que tienen las personas con discapacidad intelectual junto a sus familias sobre los derechos sexuales y reproductivos en los programas de inclusión social de AVANZA Inclusión
Daniela Jaure Manzano, Daniela Robles Reyes, Maximiliano Soto Rojas, German Astroza Gutierrez
- ¿Quién le teme al cuidado? Fricciones y diálogos entre los estudios sociales en discapacidad y los estudios sociales del cuidado
María Pía Venturiello, Karina Brovelli
- Experiencias de mujeres autistas en el sistema de salud chileno durante el embarazo, parto y crianza temprana
Katalina Ríos Melipil, María Paz Sáez Soto, María Jesús Salazar Leal, Tamara Espinoza Fernández, Michelle Lapierre
- "Apenas puedo conmigo, ¿voy a poder con otra persona?": Expectativas de mujeres con discapacidad física frente al ideal de maternidad
María Victoria Tiseyra

Artículos

- Cuatro minutos para salvar el Bubblegum pop: Liturgia del Chicle y Diez Mandamientos del Goce Po(p) político
Juan Sebastián Urzúa-Pineda
- La Salpêtrière como espacio de experimentación pornocientífica
Valeria Radrigán, Tania Orellana

Reseñas

- Curvaturas. El dolor nunca tuerce el deseo
María Eugenia Almeida
- Reseña La creación artística como tratamiento de lo traumático
Claudia Calquin

PRESENTACIÓN DEL NÚMERO ESPECIAL: Intersecciones entre discapacidad y género en América Latina: Parentalidades, familias, redes y cuidados al debate

Intersections between disability and gender in
Latin America: Parenthood, families, networks
and care in the debate

Recibido: 05 de diciembre de 2025
Aceptado: 17 de diciembre de 2025
Publicado: 30 de diciembre de 2025

✍ **María Pía Venturiello**
CONICET — IIGG
Buenos Aires, Argentina
Email: venturiello@yahoo.com.ar
0000-0001-8407-3482


✍ **Andrea Rojas**
Núcleo Milenio DISCA
Santiago, Chile
Email: andrea.rojas@nucleodisca.cl
0009-0008-7328-4389


✍ **Pía Rodríguez-Garrido**
Universidad de Las Américas (UDLA)
Santiago, Chile
Email: pvrodriguez@udla.cl
0000-0002-0610-4666


✍ **Carolina Ferrante**
Universidad Nacional de Quilmes (UNQ)
Bernal, Argentina
Email: caferrante@gmail.com
0000-0002-7414-6497


✍ **Florencia Herrera**
Universidad Diego Portales (UDP)
Santiago, Chile
Email: florencia.herrera@udp.cl
0000-0002-5832-7984


Cómo citar: Venturiello, M. P., Rodríguez-Garrido, P., Herrera, F., Rojas, A., & Ferrante, C. (2025). Presentación del número especial: "Intersecciones entre discapacidad y género en América Latina: Parentalidades, familias, redes y cuidados al debate". *Palimpsesto*, 15(27), 1-9. <https://doi.org/10.35588/598ctw45>



REVISTA
PALIMPSESTO
REVISTA CHILENA DE ESTUDIOS DE GÉNERO



PRESENTACIÓN DEL NÚMERO ESPECIAL:

“INTERSECCIONES ENTRE DISCAPACIDAD Y GÉNERO EN AMÉRICA LATINA: PARENTALIDADES, FAMILIAS, REDES Y CUIDADOS AL DEBATE”

RESUMEN

El dossier “Intersecciones entre discapacidad y género en América Latina: Parentalidades, familias, redes y cuidados al debate”, responde a la creciente urgencia de abordar la discapacidad desde una perspectiva interseccional, situando en el centro del debate temas cruciales como el ejercicio de la parentalidad, la organización familiar, el rol de las redes de apoyo y la provisión de cuidados en la región. Para ello, la estructura argumentativa de esta presentación se articula en tres momentos: primero, se introduce la problematización que da origen al llamado a este número especial; segundo, se realiza un balance del aporte de estos trabajos al estado de la cuestión y a la sociedad civil; y finalmente se presentan los artículos que lo componen.

ABSTRACT

The dossier “Intersections between disability and gender in Latin America: Parenting, families, networks, and care in debate” responds to the growing urgency of addressing disability from an intersectional perspective, placing crucial issues such as parenting, family organization, the role of support networks, and the provision of care in the region at the center of the debate. To this end, the argumentative structure of this presentation is divided into three parts: first, the problematization that gave rise to this special issue is introduced; second, an assessment is made of the contribution of these works to the state of the art and to civil society; and finally, the articles that comprise it are presented.

[Palabras claves]

Discapacidad, género, América Latina, parentalidades, familias, redes, cuidados.

[Key Words]

Disability, gender, Latin America, parenthood, families, networks, caregiving.

¿Por qué investigar las intersecciones entre discapacidad y género en América Latina problematizando las parentalidades, familias, redes, cuidados y apoyos?

En América Latina, la participación ciudadana, la accesibilidad, el empleo, la desinstitucionalización y la educación han sido demandas fundantes de la lucha por los derechos de las personas con discapacidad. Estos reclamos, con antecedentes desde mediados del siglo XX, han cuestionado las tradicionales miradas que reducen la discapacidad a un problema exclusivamente médico e individual, para plantearlo como un asunto público, que atañe a relaciones sociales e históricas (Brégain, 2022). Las dictaduras implementadas en varios puntos de la región y la instauración de relaciones sociales neoliberales, en los años 70, significaron un retroceso en este proceso de puja ciudadana, con la instauración de políticas de discapacidad que —por acción u omisión— redujeron la discapacidad a una tragedia médica a rehabilitar (Brégain, 2022).

En el siglo XXI estas lógicas cristalizadas en las dictaduras comienzan a ser cuestionadas gracias a un nuevo impulso que adquiere el activismo en discapacidad en la región. Esto acontece a partir de la redacción, sanción, firma y ratificación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) (ONU, 2006; Brégain et al., 2022; Brogna, 2020). La CDPD propone un cambio de paradigma en la discapacidad, promoviendo el abandono de miradas individualistas y caritativas/asistencialistas (Palacios, 2008).

La CDPD exige a los países suscriptores que implementen una serie de medidas en sus políticas con el fin de dismantelar las barreras y obstáculos que dificultan o impiden la plena participación de las personas con discapacidad, respetando su dignidad intrínseca y propiciando un enfoque de derechos (Palacios, 2008).

En los años siguientes, todos los países de América Latina firmaron y ratificaron la CDPD. La CDPD abarca todas las dimensiones de la vida de las personas con discapacidad e integra diversas demandas que en la historia del movimiento por los derechos de la discapacidad fueron emergiendo. Así, se incluyen históricos reclamos asociados a la participación a través del empleo, la educación, la accesibilidad, la participación, el derecho a la vida independiente. También, otras demandas surgidas en los años 90, como por ejemplo, los reclamos articulados por las mujeres con discapacidad en el contexto anglosajón (Morris, 1991). Estos incluyen la comprensión de la discapacidad como una categoría opresiva que debe ser contemplada en clave interseccional al género y a otros marcadores sociales (la clase social, la etnia, la edad, el tipo de discapacidad, entre otros), como así también la demanda de integrar en la lucha política aspectos de la vida de las personas con discapacidad asociados a aquello circunscripto bajo la categoría "deficiencia" (Morris, 1991). Esta demanda buscaba superar la rigidez de los planteos fundacionales del Modelo Social de Discapacidad, que habían excluido este aspecto al proponer la distinción de

la discapacidad (como forma de opresión) de la deficiencia (como condición corporal que no requería problematización). Al respecto, las activistas señalarían que no siempre la deficiencia era subjetivamente neutral, sino que en ocasiones podía ir acompañada de dolor físico, y, también, en virtud de que también esta condición era una construcción social, no era sencillo distinguir a nivel existencial la diferencia entre ambas dimensiones. Las barreras del exterior se interiorizaban en forma de emociones. Es por ello que la vida de las personas con discapacidad debía ser contemplada en su totalidad y reconocer el valor de las experiencias subjetivas de sus protagonistas (Crow, 1996).

Articulando estas reivindicaciones, las mujeres con discapacidad, en el contexto anglosajón, exigirán que sus puntos de vista sean incluidos tanto al interior del activismo con discapacidad —el cual había sido impulsado por hombres con discapacidad físicas— como de los feminismos epocales, quienes habían realizado sus reclamos a partir de un universal de mujer portadora de un cuerpo capaz, soslayando cómo muchos de los imperativos de género eran reforzados, tensionados o negados a las mujeres con discapacidad, usualmente percibidas como personas pasivas, asexuadas y destinatarias unidireccionales de cuidados, alejadas del ideal femenino (Morris, 1996; Crow, 1996; Keith, 1996).

La problematización epistemológica y política propiciada por las mujeres con discapacidad iluminarían áreas vitales de las personas con discapacidad hasta entonces no contempladas por el activismo, como, por ejemplo, el derecho a la parentalidad y a recibir apoyos para desarrollar las tareas de cuidado o combatir prejuicios que dificultan el ejercicio de este rol, aludiendo a ideas eugenésicas o que negaban su capacidad de cuidar (Keith & Morris, 1996; Herrera, 2022).

Esto propiciaría, por un lado, la emergencia de los estudios feministas de la discapacidad (Garland-Thomson, 2005). Los mismos abogarían por perspectivas interseccionales y valorarían la recuperación de las narrativas situadas (Garland-Thomson, 2005). Esta demanda se sitúa en el marco más amplio de surgimiento de los estudios críticos con discapacidad (Goodley, 2014). Al mismo tiempo, estas pujas favorecieron el activismo en clave feminista y propiciaron la inclusión explícita en la CDPD del reconocimiento de la vulnerabilidad que afecta a las mujeres, niñas y adolescentes con discapacidad (Artículo 6) y, también, la reivindicación de la parentalidad de las personas con discapacidad (Artículo 23). Esto incluye su derecho a decidir si tener (o no) hijos/as y a cuidarlos/as —recibiendo apoyos del Estado si los requieren para ejercer tareas de cuidados— y a formar familia.

En el siglo XX los reclamos sostenidos por el activismo con discapacidad en América Latina no evidencian una conexión directa con el movimiento desarrollado a nivel anglosajón, y la influencia de ideas se deriva más bien del accionar de profesionales de organismos internacionales (Brégain, 2022). Sin embargo, en el siglo XXI, la CDPD implica una plataforma de lucha incorporada por el activismo regional, en articulación a otras pujas que se están desarrollando

principalmente protagonizadas por las mujeres, en relación al combate de los femicidios, la violencia de género y la despenalización del aborto.

Así, hacia la segunda década del siglo XXI, se han revitalizado algunos debates y demandas del colectivo por los derechos de las personas con discapacidad. De este modo a la agenda de demandas de la sociedad civil se sumaron nuevos ejes de reivindicación en la intersección género/discapacidad, como por ejemplo: el rechazo de la esterilización forzada de las personas con discapacidad, su derecho a cuidar y ma/paternar, así como también el reclamo por sus derechos sexuales y (no) reproductivos (Amorín *et al.*, 2023; Monjaime, 2015; Rodríguez-Garrido & Pino-Morán, 2023). De este modo, aspectos pertenecientes al dominio de lo tradicionalmente pensado como el ámbito de lo "privado" han adquirido mayor fuerza. Las mujeres con discapacidad de la sociedad civil han protagonizado este proceso (ELA, 2020), denunciando la distancia entre los derechos consagrados en la CDPD y su efectiva implementación.

En América Latina estos debates han tenido una especificidad ligada a una organización social familiar donde se gestionan la mayor parte de situaciones de crisis, envejecimiento y discapacidad, con diversos grados de derechos reconocidos para las personas con discapacidad por parte de cada Estado. Esto deja la gestión de las barreras de acceso en discapacidad, en mayor o menor medida, en manos del mercado y de las familias (Venturiello, 2016). Por lo tanto, es central estudiar la organización familiar en situaciones de discapacidad, de las redes familiares particulares de esta región, atravesada por diferentes características en zonas rurales y urbanas, y por diferencias culturales ligadas a pueblos originarios. Todo ello vuelve asimismo relevante la incorporación de una mirada de interculturalidad que de cuenta de las diversas formas de significar y responder ante distintas situaciones humanas. Aquí podemos preguntarnos: ¿Cómo es la experiencia de maternidad y paternidad de las personas con discapacidad? ¿Qué retos enfrentan las familias de niñas, niños y adolescentes con discapacidad? ¿Qué vínculos tienen con las instituciones estatales y el mercado? ¿Cuán atravesada se encuentra la vida cotidiana familiar por la ideología de la normalidad (Rosato & Angelino, 2009) y qué experiencias pueden trascenderla?

Otra particularidad de los desarrollos teóricos y las demandas de los feminismos en América Latina son los que se dan en torno a los cuidados. Desde que se planteara al cuidado como un derecho en 2007, su discusión ha sido un espacio para la emergencia de prácticas invisibilizadas y demandas por el reconocimiento simbólico y material de esta actividad por parte de sectores subalternizados y feminizados. En el 2025 la Corte Interamericana de Derechos Humanos (2025) se expresó reconociendo al cuidado como derecho y planteando la necesidad de medidas que disminuyan sus inequidades, a través de sistemas públicos de apoyo que valoren y redistribuyan estas tareas. Ahora bien, ¿qué tensiones y diálogos se están dando en estos encuentros y desencuentros? Históricamente los movimientos de personas

con discapacidad han preferido las categorías de asistente personal o asistente para la vida independiente, para referirse a los apoyos que requieren y se han distanciado de la categoría de cuidados. Las disociaciones entre quien cuida y quien es cuidado/a, como si una misma persona no pudiera encarnar ambas posiciones a la vez, han generado desentendimientos entre los campos de estudio del cuidado y de la discapacidad y sus respectivos activismos. Aquí nos interrogamos ¿Qué tipo de prácticas de cuidados realizan las personas con discapacidad? ¿Cómo influyen las categorías sexo-genéricas en las prácticas del cuidado de esta población? ¿Qué tipos de experiencias de acompañamiento tienen en los cuidados que ejercen?

Finalmente, una cantidad importante de mujeres con discapacidad sufren diferentes violencias como la merma a su autonomía desde una mirada patriarcal que infantiliza la discapacidad y las limita en sus derechos sexuales y (no) reproductivos. ¿Qué tipo de prácticas y dispositivos se dan en las experiencias de parto y nacimiento de personas con discapacidad? ¿Qué forma adquiere la violencia obstétrica y ginecológica en los casos de discapacidad?

Atravesadas por estas inquietudes y las aperturas que habilitan, en el mes de abril de 2025, lanzamos el llamado a este número especial, con la incertidumbre de la recepción que tendríamos. Más allá de que a nivel regional las últimas dos décadas han sido fructíferas en la proliferación de estudios sociales y críticos en discapacidad, no menos cierto es que estas producciones se enfocan mayoritariamente en las demandas clásicas del colectivo de discapacidad (trabajo, educación, accesibilidad). Los temas de género y la incorporación de los aportes de los estudios feministas de la discapacidad tuvieron menor desarrollo (Lopez-Radrigan, 2020; Buceta *et al.*, 2025). Asimismo, el eje de los cuidados fue abordado en trabajos puntuales (Venturiello, 2016, 2023; Revuelta, 2019; Angelino, 2014).

Sin embargo, a partir de la década de 2020, los trabajos de investigación y las reflexiones teóricas, paulatinamente van dando lugar en la agenda a estudios que abordan estos cruces, teórica y empíricamente (por ejemplo: Ortega-Roldán & Vite-Hernández, 2025; Buceta *et al.*, 2025; Herrera, 2022; Yupanqui-Concha *et al.*, 2021; Herrera & Rojas, 2024; Brovelli & Testa, 2024; Rapanelli *et al.*, 2023). Este número especial busca continuar este interés y nos sorprendió gratamente su nivel de acogida y la calidad de las propuestas recibidas. Las propuestas finalmente recibidas se centran en dos países de la región: Chile y Argentina.

El dossier se constituye a partir de una variedad de contribuciones, incluyendo principalmente investigaciones empíricas de naturaleza cualitativa y cuantitativa. Esta base se enriquece con un artículo de reflexión teórica, una reseña de libro y un relato de experiencia que contextualizan, expanden y profundizan los debates propuestos.

Aportes de este especial

Los artículos reunidos en este dossier contribuyen a la sociedad civil y al campo de los estudios críticos en discapacidad regionales en varios sentidos, articulados en torno a tres ejes principales:

- **Deudas de la CDPD y pregnancies capacitistas**

El dossier subraya las deudas en la materialización de los derechos promovidos por la CDPD, especialmente los referidos al derecho a la parentalidad y a tener una vida independiente. Los textos ponen de manifiesto la persistencia de prejuicios capacitistas de corte individualista y medicalizante en los ámbitos judicial, médico y familiar. Se evidencia el desafío existente de promover un trabajo de armonización legislativa y de capacitación en una perspectiva de la discapacidad basada en el modelo social en contextos institucionales de salud y educativos y a la ciudadanía en general. En contrapunto, algunos textos muestran intersticios a estas lógicas, destacando el rol clave que los profesionales de la salud y la educación pueden tener como aliados/as en la lucha por el cumplimiento de derechos formalmente reconocidos y que aún resulta necesario batallar (inclusive legalmente) para poder ejercerlos.

- **Violencias interseccionales y narrativas situadas en la multiplicidad de puntos de vista**

Los artículos muestran las violencias invisibles (Yupanqui-Concha *et al.* 2021) que atraviesan la vida de las personas con discapacidad, las cuales adquieren matices singulares en la intersección de género y discapacidad. En este sentido, los textos demuestran la importancia de oír las voces situadas de la discapacidad incorporando la multiplicidad de sus puntos de vista. Esto incluye la indagación directa a través de la recuperación de las experiencias de hombres y mujeres con discapacidad como así también aquellas narrativas construidas sobre las personas con discapacidad en espacios institucionales (de salud, educativos, jurídicos) y en sus entornos familiares.

Estos cruces habilitan la emergencia en las discusiones de temas históricamente incómodos (Brovelli & Testa, 2024) dentro del activismo (como por ejemplo la cuestión del dolor y el cuerpo en la discapacidad) o tópicos inadvertidos, como el derecho de mujeres con discapacidad a decidir no ser madres o el acceso a la información para el ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos de hombres y mujeres con discapacidad.

Del mismo modo, los trabajos que componen este dossier aportan elementos para advertir el carácter heterogéneo de la discapacidad y las diferentes experiencias y violencias a las que expone, especialmente en cruce con la clase social de pertenencia.

Estos elementos subrayan el valor de la investigación social ética y comprometida, como así también del arte a través de las narrativas en primera persona, para hacer evidentes estas formas de opresión, pero también resistencia o agencia, a menudo invisibilizadas en los debates públicos.

Lejos de ser una potencia únicamente ligada a lo cualitativo, el dossier evidencia el aporte fundamental que brinda la disponibilidad de encuestas específicas a nivel nacional de condiciones de vida de la población con discapacidad, como dispositivos que transversalizan la discapacidad a fin de

poder observar interseccionalidades. Como correlato de esta potencia emerge su contracara: todas aquellas situaciones de vulneración de derechos que no son percibidas por la falta de estadísticas oficiales.

- **Cuidados y apoyos: la urgencia de una agenda común**

Los trabajos enfatizan la relevancia de seguir estableciendo diálogos y agendas comunes entre los movimientos de la discapacidad y feministas en torno a los cuidados y apoyos. Estos diálogos son cruciales para la lucha por la construcción de sistemas de cuidados y apoyos que incorporen una perspectiva de derechos e interseccional, promoviendo lógicas que busquen la desfamiliarización y desfeminización de estas prácticas (Venturiello, 2023; ELA, 2025). Es necesario partir de una perspectiva de los cuidados y apoyos como asuntos públicos. Las agendas deben integrar las necesidades tanto de aquellas familias en las que se brindan cuidados y apoyos a niñas, niños y adolescentes con discapacidad, como así también aquellas en las que madres y padres con discapacidad ofrecen cuidados. Esto incluye la transformación de los espacios educativos para ser inclusivos y accesibles, contemplando la existencia no sólo de alumnos/as con discapacidad, sino también la de madres y padres con discapacidad que, si no son tenidos en cuenta, experimentan barreras para poder acompañar a sus hijos/as en el proceso de aprendizaje y en la vida educativa. Igualmente importante es la generación de espacios de promoción de la vida independiente para las personas con discapacidad adultas con necesidades de apoyo.

En conjunto, estos debates deben atravesar instituciones destinadas a la atención de personas con discapacidad y derribar prejuicios y lógicas individualizantes de los cuidados y los apoyos. En particular, deben simplificarse los procesos de acceso a los derechos socialmente reconocidos y disminuir la excesiva burocratización. Asimismo, es urgente la creación de servicios de apoyo a los cuidados para madres y padres con discapacidad, conforme a lo establecido en el Artículo 23 de la CDPD. Esto es imperativo porque las barreras que obstaculizan el ejercicio de los cuidados y apoyos vulneran las posibilidades de vida de las personas con discapacidad, como así también de sus familias, teniendo un impacto directo en su participación social y en su calidad de vida (incluyendo su salud física y mental).

En definitiva, los artículos que componen este número especial realizan una contribución significativa a los estudios críticos en discapacidad en América Latina, al concentrarse en la intersección históricamente invisibilizada de género y discapacidad, haciendo foco en las parentalidades, familias, redes y los cuidados y apoyos. Al exponer las deudas pendientes de la CDPD, poner de manifiesto las violencias patriarcales y capacitistas, y visibilizar la necesidad de la construcción de sistemas de cuidados y apoyos desde una perspectiva de derechos, este número ofrece herramientas teóricas y empíricas esenciales para el activismo y el diseño de políticas públicas que garanticen las posibilidades de vida plena y digna, no solo para las personas con discapacidad, sino también para toda la ciudadanía. En

contextos como el contemporáneo de avance de las derechos radicales en toda la región y de ataque a los derechos de las personas con discapacidad, de las mujeres y de las diversidades, los trabajos que componen este especial aportan argumentos sólidos para analizar estas dinámicas como el resultado de formas de injusticia y violencia sistémicas y simbólicas, que no se resuelven de modo individual ni aislado, sino a través de políticas y la transformación social/cultural.

Los trabajos que componen el dossier

Daniela Navarro Ortega en su artículo "Violencias de género y desigualdades interseccionales: Mujeres con discapacidad en el entramado familiar y social en Chile", aborda la compleja relación entre género, discapacidad y violencia. Desde una perspectiva interseccional, la autora busca visibilizar una problemática escasamente reconocida socialmente. El análisis, basado en una revisión crítica de fuentes secundarias y en datos provenientes de la IV Encuesta Nacional de Violencia contra las Mujeres (2020) y el III Estudio Nacional de la Discapacidad (2022), demuestra que las mujeres con discapacidad experimentan niveles de violencia más altos, más graves y más sostenidos en el tiempo que aquellas sin discapacidad. El trabajo concluye señalando que la violencia contra estas mujeres no es un fenómeno individual, sino una expresión sistemática de opresiones articuladas entre patriarcado, capacitismo y neoliberalismo, lo que exige respuestas transformadoras que superen el enfoque biomédico y asistencialista tradicional.

Pilar Cobeñas, en "Entre el cuidado y el juego: una mirada desde la perspectiva de la hermana de una persona con discapacidad" comparte un relato de experiencia derivado de su condición de familiar de una persona con discapacidad. El texto ofrece un análisis reflexivo y encarnado de la experiencia de ser hermana y, simultáneamente, por muchos momentos, brindadora de cuidados y apoyos de una persona con discapacidad en Argentina que creció en los años 80 y 90. La trama argumentativa se centra en la sistematización de memorias de su infancia y adolescencia, donde articula las miradas recibidas en entornos institucionales de salud y educativos y escenarios sociales cotidianos. Posteriormente, analiza escenas específicas de juego entre su hermano y ella. En este marco, argumenta que el juego compartido con su hermano funcionó como un espacio crucial para compartir un mundo anticapacitista, posibilitando la construcción de una corporalidad y formas de comunicación más diversas que aquellas impuestas por el entorno. Junto a todo el relato, Cobeñas desentraña cómo estas interacciones tempranas condicionaron su mirada sobre la discapacidad y, posteriormente, su desarrollo profesional como investigadora y docente. La profunda conexión emocional y las experiencias negativas que atravesó su hermano en ámbitos de educación especial (donde recibió etiquetas estigmatizantes y crueles), sellaron el compromiso de la autora con la lucha por el derecho a la educación inclusiva, evidenciando el rol aliado que las familias y profesionales pueden forjar en la materia.

En tanto, María Cecilia Palermo en su trabajo "Nociones sobre los cuidados en instituciones para personas con discapacidad: los roles de profesionales y familias", desplaza el foco hacia el ámbito de las instituciones en Argentina. Este

artículo, basado en entrevistas a profesionales de centros en una localidad del Conurbano Bonaerense, revela una paradoja: mientras las instituciones buscan promover la autonomía y mejorar la calidad de vida de las Personas con Discapacidad (PCD), la noción de cuidado permanece tácita, invisibilizada y desligada de sus lineamientos explícitos. Palermo subraya cómo esta omisión institucional contrasta con el rol central, sobrecargado y frecuentemente solitario que asumen las familias, y muy especialmente las madres—como principales proveedoras de cuidados y apoyos. El análisis también pone de relieve las dificultades persistentes para acceder a prestaciones de acompañamiento o asistencia domiciliaria, servicios contemplados en el marco legal argentino, ante la explícita existencia de reglamentación en torno a la figura de asistencia personal reconocida en la CDPD. Además, se constatan debates internos entre profesionales sobre la propia conceptualización del trabajo: si deben priorizar el "acompañamiento" o el "cuidado" explícito. Esta tensión refuerza la idea de que el cuidado queda relegado a una "carga moral" familiar, sin que su dimensión política sea reconocida y asumida plenamente.

Melissa Hichins-Arismendi, Andrea Rojas, Florencia Herrera, Daniela Mandiola-Godoy, Sebastián Rebolledo Saavedra, Joaquín Sánchez Leyton y Carla Vidal Ramos en "Cuando la protección judicial excluye: Parentalidad, discapacidad y derechos humanos en disputa" examinan la compleja y, a menudo, punitiva interacción entre el sistema judicial y la parentalidad ejercida por personas con discapacidad intelectual en Chile. El estudio, basado en un análisis cualitativo exhaustivo de un caso único del sur del país (padres con discapacidad intelectual y sus cuatro hijos, en el marco de una causa de protección), evidencia que el sistema judicial y los programas de intervención operaron desde una lógica capacitista, que culminó en una prolongada separación familiar. Sin embargo, el análisis identifica un punto de inflexión nodal: la incorporación al caso de una ONG de la sociedad civil con experiencia en perspectiva de derechos y ajustes razonables. El artículo exige la urgente necesidad de capacitación obligatoria para el personal judicial y la construcción de servicios públicos de cuidados y apoyos para las parentalidades con discapacidad.

Jimena Luna-Benavides, Polín Olguín-Rojas y Olivia Grez-Gaete en su investigación "Ejercicio de la maternidad y paternidad de personas con discapacidad, un análisis desde la variable educación", examinan la maternidad y paternidad en personas con discapacidad en Chile, considerando el nivel educativo como eje de análisis. Mediante un enfoque mixto, identificaron la asociación entre el nivel educativo y la condición de ser madre o padre con discapacidad, describiendo la valoración sobre el acceso a información y formación en salud sexual y reproductiva. Las autoras concluyen que internet es la principal fuente de información en salud sexual y reproductiva. Asimismo, identificaron barreras físicas, comunicacionales y actitudinales que limitan el acceso a información y la participación en la vida escolar de los hijos e hijas, evidenciando carencias en el apoyo al ejercicio de la parentalidad.

Jame Rebolledo-Sanhueza y Catherine Galaz en su trabajo titulado "Una mirada interseccional sobre la relación de las familias y la discapacidad: Narrativas desde experiencias activistas", analizan las tensiones en las prácticas de cuidados de las personas con discapacidad en sus núcleos familiares y las complejidades que se generan en el cruce de la discapacidad con diversos ejes de desigualdad. Desde la teoría de los conocimientos situados las autoras realizaron una co-construcción de narrativas de vidas sobre las experiencias de siete activistas por la discapacidad en Chile. A través de un análisis temático se identificaron las tensiones de las actuaciones familiares desde una perspectiva interseccional intracategorial, enfatizando en diversos ejes de opresión dentro de la categoría "discapacidad", a modo de ejemplo: la posición socioeconómica, el género y la sexualidad. La investigación concluye con que las familias de personas con discapacidad enfrentan presiones capacitistas sin contar con los apoyos necesarios, lo que favorece prácticas de sobreprotección que limitan la autonomía. Las narrativas de activistas muestran cómo la pobreza, la infantilización, el género y la falta de recursos profundizan estas desigualdades. Aunque este estudio no se centró específicamente en lo familiar, sus hallazgos permiten visibilizar tensiones interseccionales que subrayan la necesidad de políticas públicas anticapacitistas y de imaginar formas de vida basadas en la interdependencia más que en la autosuficiencia.

Tomás Puentes León en su artículo "Entre cuidados e in(ter)dependencia. Proyecciones de una adultez entrelazada de jóvenes con discapacidad intelectual y sus familias" analiza la transición a la adultez de jóvenes con discapacidad intelectual en Chile. La investigación analiza las disonancias en sus proyecciones de futuro entre la familia mediante entrevistas cualitativas a jóvenes con discapacidad, madres, padres y hermanas/os, desde una perspectiva relacional. Los hallazgos dan cuenta que las/os jóvenes definen la adultez por hitos amplios como tener pareja, ser responsable de otras personas, tener trabajo y participar cívicamente, mientras sus familiares ponen el acento en la independencia económica a través de la inserción en la vida laboral como el modo de garantizar su cuidado. Se concluye que esto crea una paradoja donde la familia obstaculiza aspectos de la adultez que anhela construir.

Daniela Jaure Manzano, Daniela Robles Reyes, Maximiliano Soto Rojas y German Astroza Gutierrez en su artículo "Percepciones que tienen las personas con discapacidad intelectual junto a sus familias sobre los derechos sexuales y reproductivos en los programas de inclusión social de AVANZA Inclusión" muestran que los talleres de derechos sexuales y reproductivos de AVANZA Inclusión son valorados tanto por personas con discapacidad intelectual como por sus familias, ya que entregan información accesible sobre consentimiento, autocuidado, anticoncepción, prevención de violencias y toma de decisiones afectivo-sexuales. Estos espacios fortalecen la autonomía y permiten a las personas reconocerse como sujetas de derechos. Sin embargo, las familias evidencian tensiones entre el deseo de proteger y el reconocimiento de la adultez de sus hijos/as, persistiendo prácticas de infantilización, sobreprotección y mitos sobre la sexualidad de

las personas con DI. Asimismo, se mencionan vulneraciones provenientes de instituciones de salud, como la sugerencia de esterilización, que contravienen los marcos de derechos humanos. En conjunto, el estudio señala que, aunque los talleres contribuyen al empoderamiento y la educación sexual integral, aún existen barreras socioculturales y estructurales que limitan el ejercicio pleno de estos derechos. Se destaca la necesidad de políticas públicas que garanticen educación sexual accesible y respetuosa para todas las personas con discapacidad intelectual.

María Pía Venturiello y Karina Brovelli en "¿Quién le teme al cuidado? Fricciones y diálogos entre los estudios sociales en discapacidad y los estudios sociales del cuidado" abordan la histórica y compleja tensión entre estos dos campos. Ambos surgieron entre los años 60 y 70 de la sinergia activismo/academia, pero transcurrieron por senderos separados y confrontantes, generando desconfianza mutua. La fricción se origina en la concentración en polos opuestos de la relación de cuidado, a menudo vista como unidireccional. Por un lado, se enfoca en quien presta los cuidados (denunciando la sobrecarga femenina y la falta de reconocimiento social y económico de esta labor). Por otro, se centra el análisis en la perspectiva de quien recibe el cuidado o la asistencia, buscando evitar lenguajes medicalizantes y promoviendo el concepto de apoyos tras sufrir vulneraciones históricas que negaron la plena humanidad de las personas con discapacidad, propiciando lógicas de institucionalización y de avasallamiento de su autonomía. El artículo brinda una exégesis precisa de las ideas centrales en disputa. Así, el texto pone en cuestión nociones y discusiones centrales de ser tenidas en cuenta desde la investigación en el campo de la discapacidad y de los estudios sociales del cuidado. El camino para ello es una trama argumentativa guiada por preguntas profundas e interpelantes (como la del título), que examinan las fricciones para luego construir diálogos. El trabajo evidencia no sólo la urgencia de construir una agenda común que permita promover sistemas de cuidados y apoyos más justos, sino la completa posibilidad de hacerlo rompiendo (o incluso tensionando) dicotomías y limando los resabios de viejas disputas.

Katalina Ríos Melipil, María Paz Sáez Soto, María Jesús Salazar Leal, Tamara Espinoza Fernández, Michelle Lapierre contribuyen con el artículo "Experiencias de mujeres autistas en el sistema de salud chileno durante el embarazo, parto y crianza temprana. El estudio analiza las experiencias de 12 madres autistas en el sistema de salud chileno durante el embarazo, parto y primeros dos años de crianza, mediante entrevistas en profundidad. Los resultados muestran múltiples barreras estructurales y relacionales, incluyendo falta de acompañamiento, tiempos de espera excesivos, comunicación deficiente y un trato deshumanizado que incluyó episodios de violencia ginecológica. Las participantes también enfrentaron entornos sensorialmente adversos —ruidos, luces intensas, olores— que dificultaron su participación y bienestar. El diagnóstico tardío emergió como un elemento central, ya que limitó la autocomprensión sensorial y la capacidad de anticipar sobrecargas. Además, las mujeres

experimentaron estereotipos que cuestionaban su capacidad parental y reforzaban expectativas de género rígidas. Junto con estas barreras, se identificaron factores facilitadores, como el acompañamiento significativo, la comunicación clara por parte de profesionales y pequeñas adaptaciones ambientales que mejoraron su experiencia. Las participantes desplegaron estrategias de afrontamiento —como enmascaramiento y búsqueda de información— que, aunque efectivas en el corto plazo, trasladaron la carga de accesibilidad hacia ellas. El estudio concluye que las prácticas del sistema de salud siguen reproduciendo inequidades capacitistas y de género, y que es necesario avanzar hacia modelos de atención inclusivos, con formación profesional adecuada, ajustes razonables y políticas que garanticen el ejercicio pleno de los derechos reproductivos.

María Victoria Tiseyra en su artículo “Apenas puedo conmigo, ¿voy a poder con otra persona?” Expectativas de mujeres con discapacidad motriz y visual frente al ideal de maternidad” analiza las expectativas de maternidad de 17 mujeres cis y heterosexuales con discapacidad motriz o visual, de 22 a 38 años, residentes en la Región Metropolitana de Buenos Aires. A partir de entrevistas en profundidad y desde un enfoque biográfico, el estudio explora cómo estas mujeres negocian el mandato social de la maternidad frente a sus propios impedimentos, condiciones socioeconómicas y experiencias de estigma. Muchas entrevistadas conciben la maternidad como una meta difícil de alcanzar o imaginar, debido a temores asociados a riesgos físicos, transmisión hereditaria de condiciones, falta de solvencia económica y representaciones sociales que las consideran inadecuadas para criar. Los efectos de los impedimentos corporales —como dificultades para cargar a un bebé— y la persistencia de un ideal de maternidad intensiva refuerzan esta percepción. Las jóvenes priorizan proyectos personales y no siempre conciben la maternidad como un mandato. Sin embargo, para algunas participantes la maternidad constituye un deseo activo o un anhelo a concretar en el futuro, ya sea en el marco de una pareja o a través de la adopción. El estudio evidencia cómo el capacitismo estructura las posibilidades reproductivas y cómo las expectativas de las entrevistadas se configuran en tensión entre deseo, limitaciones corporales y normas sociales.

María Eugenia Almeida se ocupa de la reseña del libro *Curvaturas*. El dolor nunca tuerce el deseo de Julia Risso Villani: nos introduce en la propuesta del libro y recorre sus hitos más sobresalientes en torno a la despatologización y humanización de quienes no se ajustan a la normatividad corporal. La reseña enciende la curiosidad por el texto, destacando la sutileza de Julia a la hora de narrar la propia experiencia de manera sensible y crítica.

Referencias

- Amorín, E., Buceta, C., Dones, A., González, V., Grassia, A., Lemura, L., & Minieri, S. (2021). *Desear es mi derecho. Sexualidad y autonomía en mujeres con discapacidad*. REDI, FUSA AC.
- Angelino, M. A. (2014). *Mujeres intensamente habitadas. Ética del cuidado y discapacidad*. Fundación La Hendija.
- Brégain, G. (2022). *Para una historia transnacional de la discapacidad: Argentina, Brasil y España siglo XX*. CLACSO.
- Brégain, G., Venturiello, M. P., Ferrante, C., & Fuente Alba, L. V. (2022). Les actions protestataires des personnes handicapées en Bolivie, au Chili et en Argentine (début du vingt-et-unième siècle). *Canadian Journal of Latin American and Caribbean Studies / Revue canadienne des études latino-américaines et caraïbes*, 47 (3), 369-389. <https://doi.org/10.1080/08263663.2022.2110746>.
- Buceta, C., Ferrante, C., Schewe, L., Ferrari, M. B., Angelino, M. A., Tiseyra, M. V., Canseco, A., Serrano-Acevedo, C. S., Jiménez-Pizarro, C., López-Radrigan, C., Mandiola, D., Ramos Medina, D., Viveros-Alegría, J., Luna, J., Riquelme, L., Vera Fuente-Alva, L., Hichins, M., Lapierre, M., Gutiérrez, P., “...” & Debelli, P. (2024). *Docencia e investigación femidisca. Una caja de herramientas desde América Latina*. Núcleo Milenio Disca. Ciudadanía e Inclusión. https://nucleodisca.cl/cms/wp-content/uploads/2024/11/Docencia-e-Investigacion-Femidisca_compressed.pdf
- Brogna, P. (2020). El campo académico de la discapacidad: pujas por el nodo de sentido. *Acta Sociológica*, (80), 25–48. <https://doi.org/10.22201/fcpys.24484938e.2019.80.76289>
- Brovelli, K. & Testa, D. (2025). Presentación Del Dossier: Intersecciones incómodas. Discapacidad, género y cuidados. *Revista Argentina De Terapia Ocupacional*, 10 (2).
- Corte Interamericana de Derechos Humanos. (2025, 12 de junio). *El contenido y el alcance del derecho al cuidado y su interrelación con otros derechos* (Opinión Consultiva OC-31/25).
- Crow, L. (1996). Nuestra Vida en su totalidad: renovación del modelo social de discapacidad. En J. Morris (ed.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad* (pp. 229-250). Narcea.
- ELA (2025). *Cuidados y apoyos: Hacia nuevos acuerdos entre las agendas de género y discapacidad*. <https://ela.org.ar/publicaciones-documentos/cuidados-y-apoyos-entensiones-y-convergencias-se-abren-nuevos-caminos/>
- ELA (2020). *Cuidados, asistencia y discapacidad en América Latina. Percepciones desde la sociedad civil y avances legislativos*. ELA. <https://ela.org.ar/wp-content/uploads/2023/06/2020-Cuidados-asistencia-y-discapacidad-en-America-Latina.pdf>
- Garland-Thomson, R. (2005). Feminist Disability Studies. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 30 (2), 1557-1587.
- Goodley, D. (2014). *Disability Studies: Theorising disablism and ableism*. Routledge.
- Herrera, F. (2022): “La mamá soy yo’: experiencias parentales de madres y padres con discapacidad en Chile”. *Psicología em Estudo* (Online), 27. <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/PsicolEstud/article/view/58850>

- Herrera, F. & Rojas, A. (2024). "Sexualidad, reproducción y parentalidad en personas con discapacidad en Chile". En F. Herrera & P. Marshall (Ed.), *Discapacidad en Chile: una introducción* (pp. 141-168). Ediciones Universidad Diego Portales.
- Keith, L. (1996). "Encuentros con personas extrañas: reacciones ante las mujeres discapacitadas". En J. Morris (Ed.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad* (pp. 87-107). Narcea.
- Keith, L. & Morris, J. (1996). Blancos fáciles: los derechos de la discapacidad en el debate sobre los menores cuidadores. En J. Morris (Ed.), *Encuentros con desconocidas Feminismo y discapacidad* (pp. 109-138). Narcea.
- López Radrigán, C. (2020). Estudios feministas de discapacidad en Iberoamérica: una aproximación al estado de la discusión. *Nómadas*, 52, 97-113. <https://revistas.ucec.edu.co/index.php/nomadas/article/view/2908>
- Monjaime, M. M. (2015). *Sexualidad sin barreras. Derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad*. INADI. <https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/sexualidad-sin-barreras.pdf>
- Morris, J. (1991). *Pride against Prejudice*. The Women's Press.
- Morris, J. (1996). *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*. Narcea.
- ONU (2006). *Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad*. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Ortega-Roldán, E. & Vite-Hernández, D. (2025). *Discapacidad y feminismos: germinando perspectivas críticas y anti/contracapacitistas desde América Latina*. CLACSO. <https://biblioteca-repositorio.clacso.edu.ar/bitstream/CLACSO/253232/1/Discapacidad-y-feminismos.pdf>
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Fermi. <https://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/32232/1/el-modelo-social-de-discapacidad.pdf>
- Rapanelli, A., Vite-Hernández, D., & Barrozo, N. (Coord.) (2023). Presentación Monográfico Encuentros entre Educación(es), Género(s) y Cuerpo(s) Disidente(s). *Revista Ruedes*, 10, 1-7. <https://revistas.uncu.edu.ar/ojs3/index.php/ruedes/issue/view/42>
- Revuelta, B. (2019). "La complejidad de abordar los cuidados y la discapacidad. Algunos guiños reflexivos para el caso chileno". En A. Yarza de los Ríos, L. M. Sosa & B. Pérez Ramírez (Coords.), *Estudios críticos en discapacidad. Una polifonía desde América Latina* (pp. 205-226). CLACSO. <https://www.clacso.org/wp-content/uploads/2020/06/GT-Estudios-criticos-discapacidad.pdf>
- Rodríguez-Garrido & Pino-Morán, J. (2023). Motherhood, disability, and rurality: descolonising practices and knowledge via the Las Quiscas case in Chile. *Gender & Desarrollo*, 31 (2-3), 361-381. <https://doi.org/10.1080/13552074.2023.2254570>
- Rosato, A. & Angelino, M. A. (2009). *Discapacidad e ideología de la normalidad*. Noveduc.
- Venturiello, M. P. (2016). *La trama social de la discapacidad. Cuerpo, redes familiares y vida cotidiana*. Editorial Biblos.
- Venturiello, M. P. (2023). "Derecho al cuidado, ciudades y personas con discapacidad". En R. Mazzola (Comp.), *Nuevos derechos: infraestructura del cuidado en Argentina y América Latina. Conceptualización, brechas, inversión y políticas* (pp. 225-242). Editorial Prometeo.
- Yupanqui-Concha, A., Aranda-Farías, C., & Ferrer-Pérez, V. A. (2021). Violencias invisibles hacia mujeres y niñas con discapacidad: elementos que favorecen la continuidad de la práctica de esterilización forzada en Chile. *Revista De Estudios Sociales*, 1 (77), 58-75. <https://doi.org/10.7440/res77.2021.04>

VIOLENCIAS DE GÉNERO Y DESIGUALDADES INTERSECCIONALES: Mujeres con discapacidad en el entramado familiar y social en Chile

Gender-based violence and intersectional inequalities: Women with disabilities within the family and social structures in Chile

✍ **Daniela Navarro Ortega**
Organización de Estados Iberoamericanos (OEI)
Santiago, Chile
Email: daniela.navarro.o@gmail.com
0000-0002-0999-4414


Recibido: 11 de agosto de 2025
Aceptado: 16 de octubre de 2025
Publicado: 30 de diciembre de 2025

Artículo científico. Artículo de investigación en base a resultados de una tesis doctoral, realizada en el marco del Doctorado en Ciencias Sociales de la Universidad de Chile, patrocinada por la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo (ANID).

Cómo citar: Navarro, D. (2025). Violencias de género y desigualdades interseccionales: Mujeres con discapacidad en el entramado familiar y social en Chile. *Palimpsesto*, 15(27), 10-23. <https://doi.org/10.35588/st64gq82>



REVISTA
PALIMPSESTO
REVISTA CHILENA DE ESTUDIOS DE GÉNERO



RESUMEN

Este artículo analiza las múltiples formas de violencia que enfrentan las mujeres con discapacidad en Chile, a través de una revisión crítica de fuentes secundarias y del análisis de los datos de la IV Encuesta Nacional de Violencia contra las Mujeres (2020), y el III Estudio Nacional de la Discapacidad (2022). Se examinan los factores estructurales que perpetúan su exclusión en diversos ámbitos, como el hogar, el trabajo y la educación, evidenciándose que estas mujeres experimentan niveles más altos, persistentes y complejos de violencia. Se concluye que la violencia hacia mujeres con discapacidad es una manifestación de opresiones articuladas entre patriarcado, capacitismo y neoliberalismo, siendo necesarias respuestas transformadoras e inclusivas.

ABSTRACT

This article analyzes the multiple forms of violence faced by women with disabilities in Chile, through a critical review of secondary sources and an analysis of data from the IV National Survey on Violence Against Women (2020) and the III National Disability Study (2022). The findings show that these women experience higher, more persistent, and more complex levels of violence. The article examines the structural factors that sustain their exclusion in various spheres, such as home, work, and education. It concludes that violence against women with disabilities is a manifestation of interconnected oppressions -patriarchy, ableism, and neoliberalism- that demands comprehensive and transformative responses.

[Palabras claves]

Discapacidad, género, interseccionalidad, violencia, desigualdad.

[Key Words]

Disability, gender, intersectionality, violence, inequality.

Introducción

Este artículo aborda las múltiples formas de violencia que enfrentan las mujeres con discapacidad en Chile, buscando visibilizar una problemática que, pese a ciertos avances recientes, sigue siendo escasamente reconocida en las políticas públicas, la producción de conocimiento y los movimientos sociales. Desde una perspectiva interseccional, se examinan las relaciones entre género, discapacidad y otras dimensiones estructurales que configuran experiencias específicas de desigualdad y exclusión.

El artículo se organiza en seis secciones. Tras esta introducción, la Metodología detalla el enfoque de revisión crítica y el análisis secundario de datos (ENDIDE 2022 y ENVIF-VCM 2020), incluyendo técnicas descriptivas e inferenciales (χ^2 y, cuando corresponde, prueba exacta de Fisher). Luego, Perspectivas conceptuales y analíticas, presenta el marco interseccional y estructural de la violencia de género y discapacidad. La sección de Antecedentes en Chile revisa el marco normativo y programático vigente, así como, brechas de información y accesibilidad. A continuación, Resultados, integra hallazgos del análisis de ambas encuestas, distinguiendo ámbitos (público, laboral, educativo y doméstico) y comparando mujeres con y sin discapacidad. Finalmente, Conclusiones, discuten implicancias para política pública y futuras líneas de investigación, subrayando la necesidad de un enfoque interseccional y de derechos.

Metodología

El análisis se basa en una revisión crítica de fuentes secundarias, incluyendo literatura académica, marcos normativos nacionales, así como datos provenientes de la Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia (MDSF, 2022), y de la IV Encuesta Nacional de Violencia contra las Mujeres (MMEG, 2020). A través de esta metodología, se busca contribuir al debate sobre la urgencia de políticas públicas inclusivas y transformadoras que reconozcan y enfrenten las violencias interseccionales que viven estas mujeres.

La Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia (ENDIDE 2022), desarrollada por el Ministerio de Desarrollo Social y Familia junto con SENADIS y SENAMA, empleó un diseño muestral probabilístico, estratificado y bietápico, basado en el marco de viviendas del precontacto de la Casen en Pandemia 2020. Su población objetivo fueron personas de 2 años y más que habitan en viviendas particulares, con tres dominios de estudio: adultos, personas mayores y niños/as. El levantamiento alcanzó 35.536 casos válidos, representativos de 19,3 millones de personas. La medición de la discapacidad se fundamentó en la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) de la OMS y aplicó el Modelo de Crédito Parcial de Rasch para estimar niveles de severidad -leve, moderado y severo-, ajustando los resultados mediante factores de expansión y calibración poblacional (MDSF, 2022).

La IV Encuesta de Violencia contra la Mujer en el Ámbito de Violencia Intrafamiliar y en Otros Espacios (ENVIF-VCM), es un estudio cuantitativo que tiene por objetivo

obtener información relevante sobre la magnitud y las características de la violencia de género que afecta a mujeres residentes en zonas urbanas del país, con el fin de orientar las políticas públicas de prevención, atención y control en esta materia. Se aplicó una encuesta estructurada mediante tableta a una muestra probabilística, dirigida a mujeres de 15 años y más en las 16 regiones de Chile. El diseño muestral fue aleatorio, estratificado por conglomerados y en tres etapas (polietápico), considerando como unidad primaria de muestreo (UMP) la manzana o entidad, como unidad secundaria (UMS) el hogar, y como unidad terciaria (UMT), la persona entrevistada (MMEG, 2020).

Para el presente artículo se realizó un análisis propio de las bases de datos de la Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia (ENDIDE 2022) y de la IV Encuesta de Violencia contra la Mujer en el Ámbito de Violencia Intrafamiliar y en Otros Espacios (ENVIF-VCM 2020), con el propósito de explorar los cruces entre género, discapacidad y violencia. En el caso de la ENDIDE, el análisis se centró en identificar desigualdades estructurales que afectan de manera particular y más intensa a las mujeres con discapacidad, tales como, las brechas en educación, empleo, ingresos y acceso a cuidados. En la ENVIF-VCM, en tanto, se buscó examinar si existían diferencias significativas entre mujeres con y sin discapacidad en las distintas formas de violencia medidas por la encuesta -física, psicológica, sexual, económica y simbólica-, considerando además la frecuencia y persistencia de estas experiencias.

En el caso de la Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia (ENDIDE 2022), se realizó un análisis metodológico de carácter cuantitativo, centrado en el análisis descriptivo de datos y el uso de técnicas estadísticas inferenciales. En primer lugar, el análisis descriptivo permitió caracterizar la situación de hombres y mujeres con discapacidad, a partir de variables sociodemográficas, educativas, laborales y de dependencia, identificando patrones y desigualdades estructurales. Este análisis se efectuó sin aplicar factores de expansión, utilizando las cifras correspondientes a las personas adultas que participaron efectivamente en el estudio, con el fin de observar tendencias directas en la muestra. Complementariamente, se aplicó la Prueba de Independencia de Chi Cuadrado (χ^2) con un nivel de significancia de 0,01, con el propósito de evaluar la existencia de asociaciones estadísticamente significativas entre género y otras variables relevantes, como las razones por las que las personas con discapacidad se encuentran sin trabajo. Esta combinación metodológica permitió no solo describir las tendencias generales, sino también, detectar relaciones significativas entre variables, aportando evidencia empírica sobre las diferencias de género al interior de la población con discapacidad.

En el caso de la IV Encuesta Nacional de Violencia contra la Mujer en el Ámbito de Violencia Intrafamiliar y en Otros Espacios (ENVIF-VCM 2020), se realizó un análisis cuantitativo de carácter descriptivo e inferencial, con el propósito de explorar las diferencias y semejanzas entre mujeres con y sin discapacidad, en relación con las diversas

formas de violencia que experimentan en distintos ámbitos -público, laboral, educativo y doméstico-.

En una primera etapa, se desarrolló un análisis descriptivo de frecuencias y porcentajes para dimensionar la magnitud y características de las violencias vividas por ambos grupos. Posteriormente, se aplicaron pruebas de independencia de Chi Cuadrado (χ^2) con un nivel de significancia del 1% ($\alpha = 0,01$), con el fin de determinar si las diferencias observadas entre mujeres con y sin discapacidad eran estadísticamente significativas. En aquellos casos en que más del 20% de las casillas presentaban valores esperados menores a cinco, o existían categorías con respuestas escasas ("no sabe" o "no responde"), estas fueron recodificadas como valores perdidos, reduciendo la tabla a un formato 2x2 para aplicar la Prueba Exacta de Fisher, garantizando la validez de los resultados.

Esta metodología permitió contrastar empíricamente la existencia de asociaciones significativas entre la condición de discapacidad y la exposición a distintas formas de violencia, identificando con precisión los espacios y tipos de violencia en los que las mujeres con discapacidad se ven más afectadas.

Con todo, el análisis de ambas encuestas aporta evidencia estadística sólida sobre las desigualdades estructurales y de género, que atraviesan las experiencias de violencia de las mujeres con discapacidad, en un campo donde -a la fecha del estudio- no existían informes que profundizaran en dichas intersecciones.

Perspectivas conceptuales y analíticas

A nivel internacional, numerosas investigaciones han demostrado que las mujeres con discapacidad enfrentan una mayor prevalencia, gravedad y persistencia de violencia en comparación con aquellas sin discapacidad, siendo esta una problemática históricamente invisibilizada tanto en la agenda pública como en los movimientos sociales. Esta violencia no solo es más frecuente, sino que tiende a prolongarse en el tiempo y a adoptar formas específicas vinculadas a las condiciones de discapacidad, como el abuso por parte de cuidadores, el control sobre tratamientos médicos o tecnologías de apoyo, y la negación de la autonomía personal. Estudios como los de Curry, Hassouneh-Phillips y Johnston-Silverberg (2001), Barile (2002), Copel (2006), Nixon (2009) y Arenas (2015), coinciden en señalar que las mujeres con discapacidad experimentan niveles significativamente más altos de violencia física, sexual y psicológica. Un dato especialmente alarmante proviene del Parlamento Europeo (2004 en Iniesta & Muñoz, 2017), que informó que cerca del 80% de estas mujeres en la región europea ha sido víctima de violencia, presentando un riesgo cuatro veces mayor a ser víctimas de violencia que el de las mujeres sin discapacidad. Por su parte, Platero (2002) expresa que el riesgo de ser víctimas de violencia es cinco veces mayor para este grupo, en comparación con el resto de la población.

También en Estados Unidos, investigaciones como el National Study on Sexual and Physical Abuse (en Darzins, 2014),

refuerzan esta tendencia, señalando que la vulnerabilidad se asocia a barreras estructurales para defenderse, denunciar, o incluso, reconocer comportamientos abusivos. En el mismo país, Sobsey y Doe (1991) identificaron que casi la mitad de las mujeres con discapacidad había sufrido abuso sexual en más de diez ocasiones, lo que evidencia no solo la magnitud del problema, sino también, su sistematicidad.

Debido a la complejidad del fenómeno, diferentes investigaciones han reconocido la importancia de incorporar una perspectiva interseccional en el análisis de las violencias que enfrentan las mujeres con discapacidad. Esta perspectiva permite entender que las múltiples desigualdades que las atraviesan -como género, discapacidad, clase, raza o sexualidad- no actúan de forma aislada ni acumulativa, sino que se entrecruzan y configuran experiencias específicas de opresión en contextos particulares. A diferencia del enfoque de "doble" o "múltiple discriminación", que suma categorías de forma aditiva, la interseccionalidad permite analizar cómo estas categorías se articulan estructuralmente para producir y sostener relaciones de dominación material, simbólica e institucional (Crenshaw, 1991; Platero, 2012; Arenas, 2015).

Este enfoque ha sido clave en los estudios feministas contemporáneos, al cuestionar las limitaciones de categorías homogéneas como "mujeres" o "personas con discapacidad". Autoras como Viveros (2016), González (2010) y Arnau (2005) han subrayado que solo una perspectiva interseccional permite reconocer la diversidad interna de estos grupos, visibilizando variables como el tipo de discapacidad, su origen (congénito o adquirido), la edad de aparición, la clase social, la pertenencia a pueblos indígenas o la orientación sexual, que influyen en la forma en que se experimentan y enfrentan las desigualdades (Shakespeare, 1998).

Además de su utilidad analítica, la interseccionalidad plantea una apuesta política orientada a dismantlar los regímenes de poder que producen exclusión, tanto en el ámbito institucional como simbólico. Desde esta mirada, diversas autoras han insistido en la necesidad de que las propias mujeres con discapacidad participen activamente en la producción de conocimiento, no como objetos de estudio, sino como sujetas epistémicas y políticas (Arнау, 2005; Morris, 1996; Vernon, 1996). Esta exigencia interpela también a los movimientos sociales, incluidos el feminismo y el activismo por la discapacidad, que han tendido a excluir las voces de quienes habitan intersecciones múltiples de opresión. En este sentido, autoras como bell hooks (2017), Quie, Butler (1990) y Lugones (2003), abogan por la construcción de alianzas más amplias, críticas e inclusivas, que cuestionen quiénes son los sujetos políticos del cambio social y cómo se articulan sus demandas.

Específicamente en cuanto a la violencia de género, numerosas autoras feministas han señalado que la violencia contra las mujeres ha sido tradicionalmente comprendida desde una lógica reduccionista, centrada en el nivel interpersonal o doméstico, lo que ha invisibilizado su carácter estructural y dificultado un abordaje más profundo (Osborne, 2001; López, 2011). Desde esta perspectiva crítica, la violencia

de género se entiende, no como una suma de casos individuales, sino como una expresión sistemática de desigualdad producida y sostenida por el sistema patriarcal. Amorós (2006) afirma que conceptualizar la violencia implica reconocer una estructura unificadora -el patriarcado- que articula diversas formas de dominación, desde el control simbólico hasta el poder de vida o muerte, presente en los feminicidios.

Esta violencia estructural, tal como la define Galtung (1969), se manifiesta cuando las propias estructuras sociales impiden que ciertas personas o grupos satisfagan sus necesidades básicas, generando daño sin necesidad de una agresión directa. A diferencia de la violencia física visible, la estructural está normalizada y naturalizada en la organización de la sociedad: en la economía, el derecho, la cultura o los medios de comunicación (Follegati, 2019; Fernández & del Solar, 2019). En este contexto, la violencia se ejerce por omisión, exclusión o distribución desigual de poder y recursos, afectando especialmente a las mujeres a través de la precarización, la deslegitimación de sus saberes o la infrarrepresentación política y científica (Espinar, 2007; Alcañiz, 2015).

Complementariamente, la noción de interseccionalidad, propuesta por Crenshaw (1991), permite profundizar esta comprensión estructural de las violencias. La autora plantea que las violencias no se experimentan de forma aislada según género, raza, clase o discapacidad, sino que estas dimensiones se entrecruzan produciendo formas específicas de subordinación. Así, mujeres negras, pobres, migrantes o con discapacidad, enfrentan barreras múltiples y simultáneas que las colocan en una situación de vulnerabilidad diferencial. Esta interseccionalidad implica considerar no solo la acumulación de desigualdades, sino la interacción dinámica entre sistemas de opresión que se refuerzan mutuamente (Hill Collins, 2016; Viveros, 2016).

En América Latina, autoras como Segato (2023) han profundizado en cómo estas formas de violencia se naturalizan a través de una moral patriarcal que organiza jerárquicamente la vida social, legitimando la usurpación de poder sobre los cuerpos y vidas de las mujeres. Esta violencia moral, simbólica y estructural se manifiesta en prácticas cotidianas que, aunque no siempre sean identificadas como violentas, reproducen el sometimiento de las mujeres en todos los ámbitos: económico, afectivo, sexual, profesional y político.

Con todo, el enfoque estructural e interseccional de la violencia de género desplaza el análisis desde el plano individual al sistémico, permitiendo visibilizar cómo las desigualdades se producen y sostienen en las estructuras sociales, y cómo se agravan cuando interactúan distintas formas de opresión. En este sentido, diversas autoras han advertido sobre el acoplamiento del neoliberalismo con el patriarcado (Lagarde, 2005; Follegati, 2019) y con el capacitismo (Ferreira & Cano, 2021), lo que genera formas específicas de opresión hacia las mujeres con discapacidad. El neoliberalismo intensifica la precariedad laboral, la privatización de servicios y la mercantilización del cuerpo femenino (Follegati, 2019), mientras que el capacitismo -entendido como la estigmatización de la discapacidad desde una norma corporal hegemónica (Chouinard, 1997)- refuerza la exclusión social (Ferreira & Cano, 2021; Barton, 1998; Wolbring,

2008).

Esta intersección produce una violencia estructural que posiciona a las mujeres con discapacidad en condiciones desventajosas (Arnau, 2005; García & de Miguel, 2013). En este contexto, se enfrentan a mayor pobreza, dependencia y menores oportunidades educativas, laborales y de salud (OMS, 2011; Gomiz, 2017; CERMI, 2022). A nivel corporal, esta desigualdad se agudiza por la negación de su sexualidad y capacidad reproductiva (Franco *et al.*, 2018; Gomiz, 2017), en el contexto de un sistema que desvaloriza lo reproductivo y refuerza roles de cuidado impuestos (Lagarde, 2005).

Desde una mirada interseccional, autores como Arnau (2013) y Mbembe (2003) advierten que la violencia hacia estas mujeres no es aislada, sino producida por estructuras patriarcales, neoliberales, capacitistas y coloniales. Así, la exclusión que enfrentan constituye una forma de violencia estructural (LaParra & Tortosa, 2003; Espinar, 2007), que no solo invisibiliza sus derechos, sino que sostiene condiciones que perpetúan la violencia interpersonal (Mays, 2006; Gomiz, 2017; CERMI, 2022).

Al mismo tiempo, las mujeres con discapacidad son muchas veces víctimas de violencia cultural que se arraiga en una discriminación interseccional que combina estigmas de género y discapacidad, reforzando imaginarios que las perciben como asexuadas, improductivas, inmaduras y dependientes (Gomiz, 2017; Finn & Asch, 1988; Iniesta & Muñoz, 2017). Esta construcción simbólica perpetúa su invisibilidad, limita su participación social y afecta su autoestima (González, 2010; Cruz, 2004). Mitos como la deshumanización, la indefensión o la insensibilidad al dolor, legitiman la violencia contra ellas y reducen su gravedad social (Gomiz, 2017).

Estas creencias, además de infantilizarlas y subvalorar su capacidad de decisión, especialmente en cuanto a su sexualidad y reproducción (Casas *et al.*, 2016), configuran una violencia simbólica que aumenta su exposición al abuso y dificulta su defensa (Smith, 2002; Copel, 2006; Iglesias, 2012). Así, la discriminación cultural opera como una forma persistente de violencia que incide en su autoimagen, autonomía y riesgo de victimización (Morris, 1991; Gomiz, 2017).

A nivel disciplinario, las mujeres con discapacidad enfrentan una forma específica de violencia que restringe su participación social, limita el ejercicio de sus derechos y configura sus subjetividades desde la exclusión (Federación de Mujeres Progresistas, 2020; Gomiz, 2017). Esta violencia se manifiesta no solo en la falta de accesibilidad a recursos y servicios, sino también, en la vigilancia constante, los estigmas y el control normativo que definen qué vidas merecen ser vividas y bajo qué condiciones (Foucault, 1975; CERMI, 2022).

Tal como señala Gomiz (2017), estas mujeres son sistemáticamente infantilizadas, medicalizadas y excluidas del ámbito político, siendo tratadas como ciudadanas de segundo orden. Las barreras materiales (como la falta de apoyos, accesos o recursos económicos) se entrelazan con barreras simbólicas que deslegitiman sus relatos, socavan su credibilidad y naturalizan su subordinación (CERMI,

2022; González, 2010). Este entramado produce una forma de disciplinamiento moral que regula sus cuerpos, tiempos, decisiones y conductas, imponiendo normas que ellas mismas llegan a interiorizar, dificultando su agencia frente a la violencia (Gomiz, 2017).

En línea con lo anterior, se evidencian entre las mujeres con discapacidad, procesos de subjetivación marcados por un disciplinamiento de género capacitista que incide en su autoestima, autonomía y percepción de sí mismas. La negación de su identidad como mujeres, el predominio de estereotipos negativos y la exclusión de los cánones estéticos y sociales dominantes, contribuyen a una autovaloración disminuida y a su invisibilización como sujetas de derechos (Gomiz, 2017). Estas formas de subordinación se articulan con la falta de reconocimiento de sus derechos sexuales y reproductivos, así como, con la infantilización, medicalización e institucionalización forzada, acciones que refuerzan su dependencia y vulnerabilidad (Gomiz, 2017; González, 2010; Arenas, 2015).

Todas las condiciones desiguales anteriormente mencionadas, se traducen -a nivel interpersonal- en múltiples formas de violencia: desde la violencia física, psicológica, sexual y patrimonial, hasta expresiones más específicas como la esterilización forzada, la administración indebida de fármacos, el confinamiento, el abandono en cuidados esenciales o la negación de la capacidad jurídica (Gomiz, 2017; Iniesta & Muñoz, 2017; Casas *et al.*, 2016). Estas violencias, muchas veces invisibles o naturalizadas, se intensifican en contextos de dependencia económica o funcional, lo que dificulta las denuncias y profundiza el aislamiento (Federación de Mujeres Progresistas, 2020; Nixon, 2009; Ojeda *et al.*, 2020).

Asimismo, se advierte un mayor riesgo de abuso por parte de personas del entorno cercano o de instituciones de atención, como cuidadores/as, médicos, conductores de transporte, entre otros, quienes pueden ejercer violencia emocional, física o sexual, aprovechando su posición de poder (González, 2010; Darzins, 2014). Estas violencias, lejos de ser eventos aislados, forman parte de una estructura sistemática que restringe el ejercicio de derechos y reproduce una ciudadanía de segundo orden (Gomiz, 2017; CERMI, 2022). Además, algunas situaciones de violencia -como la violencia sexual o de pareja- pueden ser, a su vez, causas de discapacidad (Gomiz, 2017; Federación de Mujeres Progresistas, 2020).

En definitiva, las violencias vividas por mujeres con discapacidad no solo son más frecuentes, sino también, más diversas y complejas, resultado de la intersección entre género, discapacidad y otras condiciones sociales, que legitiman prácticas de control sobre sus cuerpos y decisiones, limitando su autonomía y el acceso a una vida digna e independiente.

Particularmente, desde la crítica feminista de la discapacidad, se ha cuestionado el modelo médico predominante, proponiendo una comprensión social y cultural de la discapacidad como fenómeno estructuralmente producido y no meramente individual. Desde esta perspectiva, las académicas feministas han subrayado que las experiencias de las personas con discapacidad están atravesadas por relaciones de poder, desigualdad y exclusión social (Balza,

2011).

Al incorporar la interseccionalidad, esta corriente analítica evidenció cómo la discapacidad se entrecruza con categorías como género, clase, raza o sexualidad, configurando formas específicas de opresión. Asimismo, reivindicó la agencia y la voz de las personas con discapacidad, proponiendo un desplazamiento desde enfoques asistencialistas hacia modelos centrados en la autonomía, los derechos y el empoderamiento (Balza, 2011). En esta línea, Garland-Thomson (2005) plantea que la inclusión de la discapacidad en los análisis feministas enriquece debates sobre la corporalidad, la estética, la política del cuidado, la ideología de la normalidad y las tensiones éticas asociadas al cuerpo y la reproducción, aportando una mirada más compleja sobre la construcción social del género y la diferencia.

Hillyer (1993) complementa esta visión al destacar que el feminismo de la discapacidad invita a reconocer tanto la fortaleza como la vulnerabilidad del cuerpo, desafiando la narrativa del heroísmo o la superación individual y reivindicando la diversidad de experiencias humanas.

En el contexto iberoamericano, López (2023) observa que las investigaciones feministas sobre discapacidad se han enfocado, principalmente, en las formas de opresión y en la encarnación de las experiencias de las mujeres diversofuncionales, cuestionando con menor fuerza el carácter hegemónico y normalizador del sujeto del feminismo. La autora sostiene que la herencia colonial y capacitista aún permea los imaginarios sociales, situando la discapacidad y el género en un plano de desventaja estructural. Además, señala que los Estudios Feministas de la Discapacidad en la región continúan centrados en la defensa de los derechos sexuales y reproductivos, pero enfrentan el desafío de profundizar en debates sobre el control del cuerpo, la maternidad y las tecnologías biomédicas, así como, en la necesidad de transformaciones sociales y epistemológicas que garanticen la vida plena de todas las personas, independientemente de sus capacidades.

Antecedentes en Chile

En el caso de Chile, a pesar de la evidencia internacional existente, persiste una alarmante falta de información oficial sobre la violencia hacia mujeres con discapacidad. Así, por ejemplo, la Encuesta Nacional sobre Discapacidad y Dependencia (ENDIDE) no incluye indicadores sobre violencia de género, y los informes del Circuito Intersectorial del Femicidio tampoco desagregan sus datos según discapacidad (MMEG, 2024), a pesar de que la Ley 21.212 (2020) reconoce esta condición como agravante en casos de femicidio. Esta ausencia de datos limita gravemente el diseño de políticas públicas eficaces, como advierten Poblete (2016) y Pino y Rodríguez (2017), y se inscribe en una tendencia más amplia en América Latina (González, 2010; CERMI, 2022).

Una excepción parcial a esta omisión es la IV Encuesta Nacional de Violencia contra las Mujeres (MMEG, 2020), que por primera vez incorporó la variable discapacidad en la caracterización de las encuestadas. No obstante, el instrumento no garantizó condiciones adecuadas de

accesibilidad, lo que afecta la representatividad de la muestra y, por tanto, la confiabilidad de los resultados. Aun así, esta encuesta constituye una fuente valiosa para iniciar un análisis exploratorio de las violencias que enfrentan las mujeres con discapacidad en el país.

En cuanto a las legislaciones existentes en materia de violencia de género en Chile, estas han experimentado una evolución significativa en las últimas décadas, transitando desde una visión centrada en la violencia intrafamiliar hacia un enfoque más amplio que reconoce las múltiples formas en que se manifiesta la violencia contra las mujeres en distintos ámbitos. Sin embargo, el abordaje de la diversidad –y particularmente de la discapacidad– sigue siendo limitado y, en muchos casos, periférico.

Una de las leyes más relevantes en esta materia es la Ley N.º 20.066 sobre violencia intrafamiliar, que reemplazó a la Ley N.º 19.325, y que busca prevenir, sancionar y erradicar la violencia dentro del núcleo familiar. Esta normativa incluye expresamente los actos de violencia ejercidos contra personas con discapacidad por parte de cualquier integrante del grupo familiar, reconociendo la especial vulnerabilidad de este grupo. Además, el artículo 7 establece que el tribunal deberá otorgar especial protección en casos donde la víctima sea una persona con discapacidad, esté embarazada o se encuentre en condiciones que aumenten su vulnerabilidad. Aun así, la ley restringe su alcance al espacio doméstico, sin contemplar otras formas de violencia estructural, simbólica o institucional que puedan afectar a las mujeres con discapacidad en otros ámbitos como el laboral, educativo o comunitario.

Una ampliación importante en esta línea, la constituye la recientemente aprobada Ley sobre el Derecho de las Mujeres a una Vida Libre de Violencia (Ley N.º 21.675), que reconoce que la violencia de género no se limita al ámbito privado, sino que permea todos los espacios de la vida social. Esta ley establece mecanismos para prevenir, sancionar y erradicar la violencia contra las mujeres, tanto en el ámbito público como privado, y subraya la importancia de la articulación intersectorial para la atención y protección de víctimas. Asimismo, incorpora una mención explícita a la violencia ejercida hacia mujeres en situaciones de vulnerabilidad, incluyendo a personas con discapacidad, niños, niñas, adolescentes y personas mayores. Aunque esta inclusión es un avance, aún es necesario robustecer los marcos normativos con medidas concretas que consideren la especificidad de la discapacidad en el diseño de acciones preventivas y sancionatorias.

En 2020 se promulgó la Ley N.º 21.212, conocida como “Ley Gabriela”, que reformula el tipo penal de femicidio, ampliándolo más allá del vínculo conyugal o de convivencia. Esta ley tipifica como femicidio todo homicidio cometido contra una mujer por razones de género, lo que incluye situaciones de subordinación, discriminación o violencia estructural. Entre las razones de género consideradas se encuentran la negativa a establecer relaciones sentimentales, el ejercicio del trabajo sexual, la identidad u orientación sexual, y otras formas de opresión vinculadas a relaciones de poder. Esta normativa incorpora, en cierta medida, una perspectiva interseccional al visibilizar variables que cruzan y profundizan la desigualdad.

También reconoce como agravantes, condiciones como el embarazo, la minoría de edad, la vejez y la situación de discapacidad. Sin embargo, deja fuera otras condiciones estructurales de vulnerabilidad, como la pertenencia a pueblos originarios o la dependencia económica.

A pesar de estos avances, diversas normativas relacionadas con violencia de género, no incluyen referencias explícitas a la discapacidad, ni tampoco mecanismos diferenciados para abordar la violencia hacia este colectivo. Es el caso de leyes como la N.º 20.005 sobre acoso sexual, la N.º 20.507 sobre trata de personas y tráfico ilícito de migrantes, la N.º 20.607 sobre acoso laboral, o la N.º 21.153 que sanciona el acoso sexual en espacios públicos. La omisión de esta variable reproduce la invisibilidad histórica de las mujeres con discapacidad en las políticas públicas, y dificulta la generación de respuestas específicas a sus experiencias de violencia.

En síntesis, aunque el marco normativo chileno ha avanzado progresivamente hacia una comprensión más amplia de la violencia de género, el abordaje de la diversidad y, en particular, de la discapacidad, continúa siendo insuficiente. Por su parte, las políticas públicas chilenas han incorporado de forma parcial la perspectiva de discapacidad en materia de género y violencia. El IV Plan Nacional de Igualdad entre Mujeres y Hombres (MMEG, 2018), alude a la discapacidad en la participación política y en el acceso a cuidados, mientras que el Plan Nacional de Acción contra la Violencia hacia las Mujeres 2021–2030 declara un enfoque interseccional, pero solo contempla acciones puntuales hacia ciertos colectivos, como mujeres migrantes o con discapacidad auditiva. En salud, si bien existen lineamientos generales de atención a la violencia (MINSAL, 2017), las orientaciones específicas para la atención a mujeres con discapacidad víctimas de violencia provienen de SENADIS (2019), constituyendo recomendaciones para una atención inclusiva y para la comunicación accesible.

Existen colaboraciones interinstitucionales, como el convenio entre SENADIS, SERNAMEG y MMEG (Gobierno de Chile, 2022), con acciones educativas y de difusión de derechos. Iniciativas como la Casa de la Mujer Sorda o el Programa Mujer, Sexualidad y Maternidad incorporan criterios de accesibilidad y atención diferenciada. Sin embargo, estas acciones suelen ejecutarse vía fondos concursables (como FONAPI, EDLI o Tránsito a la Vida Independiente), lo que limita su cobertura y sostenibilidad.

En el ámbito judicial, se han desarrollado protocolos, capacitaciones, intérpretes en lengua de señas, y mejoras en el acceso, mediante alianzas entre SENADIS, el Ministerio Público y las Corporaciones de Asistencia Judicial (Gobierno de Chile, 2022). A pesar de estos avances, persisten brechas estructurales: muchas normativas sobre violencia no abordan la discapacidad (Lampert, 2019), y no se cuenta con una política pública estable y transversal que garantice los derechos de las mujeres con discapacidad. Como señalan Pino y Rodríguez (2017), en Chile hay una precariedad en la incorporación del género en las políticas de discapacidad y una ausencia de la discapacidad en las políticas de género.

Lo anterior, se despliega en un contexto en el que ha tenido alta relevancia la Teletón, evento que surge en Estados

Unidos en la década de 1950 como un género televisivo orientado a recaudar fondos para causas benéficas, mediante colectas públicas y transmisiones prolongadas (Ferrante y Testa, 2023).

En 1966, este formato se vinculó directamente con la discapacidad gracias a la popularidad de la Teletón del Día del Trabajo, conducida por Jerry Lewis, destinada a apoyar a la Asociación de Distrofia Muscular. Dicho enfoque consolidó una representación de la discapacidad desde la caridad, retratándola como una tragedia individual que debía superarse para alcanzar la “normalidad”, apelando a la lástima como estrategia para fomentar donaciones (Ferrante & Testa, 2023).

En respuesta, desde 1972 el colectivo Disables in Action comenzó a protestar contra estas narrativas, denunciando que el programa promovía una imagen degradante de las personas con discapacidad, al insinuar que sus vidas carecían de dignidad y necesitaban ser “curadas” por quienes no tenían discapacidad (Ferrante y Testa, 2023). En América Latina, movimientos similares surgieron en los años setenta en Uruguay, Chile y Argentina, aunque fueron reprimidos durante las dictaduras militares (Wacquant, 2011, en Ferrante & Testa, 2023).

En Chile, la Teletón se instauró en 1978 bajo la dictadura de Augusto Pinochet, convirtiéndose en la primera del continente. Este evento se erigió como símbolo del neoliberalismo, promoviendo valores asociados a la caridad en un contexto de represión y violencia estatal (Ferrante & Testa, 2023; Pino & Ramírez, 2023).

Frente a la crisis social, la campaña apeló a la “unidad nacional” como una forma de disimular el descontento y generar cohesión social, instrumentalizando valores humanistas como la solidaridad y la fraternidad para encubrir la fractura del tejido social (Pino & Ramírez, 2023).

Desde los años 70 han surgido críticas y movimientos sociales que rechazan este enfoque, demandando un modelo de derechos. En Chile, colectivas como Círculo Emancipador de Mujeres y Niñas con Discapacidad (CIMUNIDIS), la Fundación Nellie Zabel, el Movimiento Feminista por la Accesibilidad Universal (FEMACU), entre otras, han impulsado acciones de incidencia política, informes sombra y demandas por protocolos específicos ante violencias (Moreno *et al.*, 2020; CIMUNIDIS y ANUSSAM, 2020, 2021).

Sin embargo, la Teletón mantiene amplio respaldo, adaptando sus discursos hacia una inclusión discursiva, sin modificar su lógica caritativa (Ferrante & Testa, 2023; Ferrante, Pino & Vera, 2023).

En este escenario, la persistencia de discursos caritativos como los promovidos por la Teletón se entrelaza con la ausencia de políticas públicas robustas y con la reproducción de imaginarios capacitistas, configurando un entramado estructural de violencia simbólica y material hacia las mujeres con discapacidad. La combinación entre neoliberalismo, patriarcado y capacitismo, no solo produce exclusión, sino que legitima una ciudadanía subordinada, donde la dependencia, la infantilización y la medicalización se naturalizan como condiciones inherentes a la discapacidad.

La tensión entre el enfoque asistencialista y el paradigma de derechos revela una disputa cultural y política

aún abierta en Chile: mientras los movimientos de mujeres con discapacidad exigen autonomía, reconocimiento y participación, las prácticas institucionales y mediáticas continúan reforzando representaciones de vulnerabilidad y agradecimiento pasivo. Como advierten Arnau (2005), Gomiz (2017) y Ferreira y Cano (2021), esta contradicción evidencia que las violencias contra las mujeres con discapacidad no pueden comprenderse ni enfrentarse sin un análisis interseccional y estructural, que cuestione los sistemas que las producen.

Resultados

Con el objetivo de aportar a la generación y difusión de información sobre las violencias que experimentan las mujeres con discapacidad en Chile, se ha realizado un análisis propio de la base de datos de la IV Encuesta Nacional de Violencia contra las Mujeres (MMEG, 2020), buscando identificar si existen diferencias significativas en los niveles de violencia según la condición de discapacidad. Este análisis se ha complementado con el análisis de algunas variables medidas en la Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia (2022), vinculadas con desigualdades de género que afectan a las mujeres con discapacidad.

La Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia (2022) revela una marcada brecha de género en la prevalencia de discapacidad en Chile, evidenciando que las mujeres concentran el 63,5% del total de personas en esta situación. En términos proporcionales, más de una de cada cinco mujeres adultas (21,9%) presenta algún tipo de discapacidad, cifra que contrasta con el 13,1% registrado en los hombres. Esta diferencia se acentúa al observar los casos de discapacidad severa, donde el 14,6% de las mujeres se encuentra en esta condición, frente a solo el 8% de los hombres (MDSF, 2022).

A medida que las mujeres envejecen, su situación de discapacidad se vuelve más compleja, profundizándose las brechas de género observadas en etapas anteriores. En el grupo de 60 años y más, la prevalencia de discapacidad alcanza un 37,8% entre las mujeres, frente a un 26,2% entre los hombres (MDSF, 2022), lo que evidencia una diferencia sustantiva asociada al envejecimiento y al género. Este aumento sostenido con la edad refleja no solo factores biológicos, sino también, desigualdades estructurales acumuladas a lo largo del ciclo de vida, como las brechas en acceso a salud, educación, empleo y cuidados. La convergencia entre género, edad y nivel socioeconómico muestra así la necesidad de analizar la discapacidad desde una perspectiva interseccional, capaz de visibilizar cómo las desigualdades sociales, económicas y generacionales se refuerzan mutuamente, configurando mayores niveles de vulnerabilidad y dependencia en las mujeres mayores con discapacidad.

Estos datos no solo ponen de manifiesto la desigual carga de la discapacidad entre mujeres y hombres, sino que también, evidencian la interacción de factores socioeconómicos que agravan la situación. La prevalencia aumenta de manera significativa en los sectores más vulnerables, alcanzando un 21,9% en el quintil de menores

ingresos, en comparación con un 13,5% en el quintil de mayores recursos (MDSF, 2022). Esto refleja cómo las condiciones de pobreza, el acceso limitado a servicios de salud y rehabilitación, y la mayor exposición a factores de riesgo, contribuyen a una incidencia más alta de discapacidad, especialmente, entre mujeres en contextos de desigualdad estructural.

La dependencia funcional –entendida como la necesidad de asistencia de otra persona para realizar actividades básicas o instrumentales de la vida diaria– también presenta una marcada desigualdad de género. El 12,4% de las mujeres con discapacidad se encuentra en esta situación, frente al 7,1% de los hombres, lo que implica que ellas no solo enfrentan una mayor prevalencia de discapacidad, sino también, mayores niveles de dependencia (MDSF, 2022). Esta condición incrementa su vulnerabilidad y limita de manera más significativa su autonomía, su participación social y sus oportunidades de acceso al empleo y la educación.

A esta realidad se suma que el trabajo de cuidados, esencial para sostener la vida de las personas en situación de dependencia, recae mayoritariamente en las mujeres: el 69,9% de las personas cuidadoras son mujeres, pero solo un 3,6% de ellas recibe una remuneración por esta labor. Esta cifra evidencia un fenómeno de “feminización de los cuidados”, caracterizado por la concentración de estas tareas en manos de mujeres y su frecuente invisibilización económica y social.

En el ámbito laboral, las brechas de género también se reproducen. La participación laboral de las mujeres con discapacidad alcanza un 39,7%, mientras que en los hombres con discapacidad llega al 51,1%. Además, el ingreso promedio mensual de las mujeres con discapacidad es significativamente menor que el de los hombres con discapacidad, perpetuando la brecha salarial por género y condición.

A pesar de la profunda desigualdad estructural que enfrentan, los datos muestran que las mujeres con discapacidad alcanzan, en promedio, más años de escolaridad que los hombres en la misma situación, tanto en casos de discapacidad leve como severa. Este indicador sugiere un esfuerzo sostenido por acceder y mantenerse en el sistema educativo, aun en contextos de barreras físicas, sociales y culturales. Sin embargo, este mayor capital educativo no se traduce en una inserción laboral más amplia ni en mejores niveles de ingresos, lo que revela la persistencia de mecanismos de exclusión en el mercado de trabajo que operan más allá del nivel de formación alcanzado.

La desconexión entre educación e inclusión laboral se ve reforzada por la sobrerrepresentación femenina en las tareas domésticas y de cuidado no remuneradas. Entre las razones autodeclaradas para no participar en el mercado laboral, el 13,8% de las mujeres con discapacidad señala dedicarse a labores del hogar, frente a apenas el 0,3% de los hombres. Asimismo, un 8,2% declara dedicarse al cuidado de otras personas, en comparación con solo un 1% de los hombres. Estas cifras reflejan cómo las responsabilidades de cuidado –asignadas de manera desigual por razones de género– limitan la disponibilidad de tiempo, la posibilidad de aceptar empleos formales y la continuidad de la trayectoria laboral de las mujeres con discapacidad.

Junto con las brechas ya mencionadas, los datos evidencian que un 18,5% de las mujeres con discapacidad, declara haber experimentado discriminación por razones de género, cifra que contrasta fuertemente con el 3,5% reportado por los hombres con discapacidad. Esta diferencia muestra cómo, en el caso de las mujeres, la discriminación no se limita a la condición de discapacidad, sino que se ve amplificada por su identidad de género.

En cuanto a la violencia experimentada por las mujeres con discapacidad, en comparación con las mujeres sin discapacidad, el análisis propio de la base de datos de la IV Encuesta Nacional de Violencia contra la Mujer en el ámbito de Violencia Intrafamiliar y otros espacios (ENVIF) (MMEG, 2020), que por primera vez incorporó la variable discapacidad, permite identificar diferencias importantes en los niveles y tipos de violencia que experimentan las mujeres con discapacidad en comparación con aquellas sin discapacidad. Este ejercicio comparativo evidencia desigualdades persistentes y, en muchos casos, significativas, en función de la discapacidad, especialmente en contextos donde predominan relaciones de cercanía, subordinación o dependencia.

En el espacio público, si bien en varios tipos de violencia los porcentajes son similares entre ambos grupos, se constatan diferencias que merecen atención. Por ejemplo, el 22,4% de las mujeres con discapacidad manifestó haber sido objeto de ofensas o frases denigrantes de carácter sexual por el hecho de ser mujeres, frente al 28,5% de las mujeres sin discapacidad. En este caso, las mujeres sin discapacidad muestran una mayor exposición a este tipo de violencia simbólica, lo que podría estar asociado a una mayor presencia o circulación en dichos espacios y con una mayor concordancia con los estereotipos de género dominantes en la sociedad.

No obstante, al analizar las agresiones físicas, el panorama se invierte: el 11,4% de las mujeres con discapacidad reportó haber sido agredida físicamente en el espacio público, en comparación con un 8,4% de mujeres sin discapacidad, evidenciando una mayor exposición a violencia física directa en este grupo.

En cuanto a las formas de violencia sexual, como tocamientos sin consentimiento (14,6% en mujeres con discapacidad y 15,6% en mujeres sin discapacidad) y coerción sexual (4,5% frente a 3,4%), los niveles son similares y no presentan diferencias estadísticamente significativas, lo que revela que estas agresiones sexuales afectan de forma transversal a las mujeres, independientemente de su condición.

El ámbito laboral, en cambio, muestra una brecha más pronunciada en la experiencia de violencia. En primer lugar, la inserción laboral es menor entre las mujeres con discapacidad: el 15,2% declaró no haber trabajado nunca, frente al 11% del grupo sin discapacidad. Esta exclusión estructural ya constituye una forma de desigualdad, que se agrava por las condiciones de vulnerabilidad dentro del trabajo. El 15,3% de las mujeres con discapacidad indicó haber sido ofendida o denigrada por su género por parte de

un/a jefe/a o compañero/a de trabajo, mientras que el 14,1% de las mujeres sin discapacidad reportó experiencias similares. Si bien, la diferencia es pequeña, es estadísticamente significativa. Al mismo tiempo, las agresiones físicas en el lugar de trabajo afectan al 3,2% de las mujeres con discapacidad, una proporción considerablemente mayor que el 1,8% registrado entre las mujeres sin discapacidad. Esta diferencia no solo evidencia una mayor exposición a situaciones de violencia física por parte de este grupo, sino que también, pone de relieve las condiciones de vulnerabilidad y desprotección que persisten en el entorno laboral.

En el caso de los tocamientos no consentidos, el 4,4% de las mujeres con discapacidad declaró haberlos sufrido, en comparación con el 2,6% de las mujeres sin discapacidad. Este dato evidencia una mayor exposición a formas de violencia sexual que, aunque a menudo minimizadas o naturalizadas en el entorno laboral, constituyen graves vulneraciones de derechos y atentan directamente contra la dignidad e integridad de las trabajadoras.

De forma aún más alarmante, un 2,4% de las mujeres con discapacidad señaló haber sido obligada a mantener relaciones sexuales por parte de un/a jefe/a o compañero/a de trabajo, más del doble del 0,9% registrado en las mujeres sin discapacidad. Esta situación implica no solo una agresión sexual, sino también, un abuso de poder agravado por la posición jerárquica o de autoridad de la persona agresora, lo que puede dificultar la denuncia y aumentar el riesgo de represalias o pérdida del empleo.

Estas cifras confirman la existencia de un patrón de violencia más intenso y complejo que enfrentan las mujeres con discapacidad en los espacios laborales, donde se entrelazan de manera simultánea la discriminación de género, el capacitismo y las relaciones de poder desiguales. En este contexto, la discapacidad puede ser percibida por los agresores como un factor de vulnerabilidad explotable, reforzando un clima de impunidad y silenciamiento. Esto subraya la urgencia de políticas laborales con enfoque interseccional, que fortalezcan los mecanismos de prevención, denuncia y reparación, así como, la necesidad de un cambio cultural profundo para erradicar estas prácticas.

El espacio educativo también reproduce estas desigualdades. Un 10,3% de las mujeres con discapacidad reportó haber sido ofendida o menospreciada por su género, en comparación con un 9,9% de las mujeres sin discapacidad. En cuanto a agresiones físicas, un 9,5% del primer grupo señaló haberlas sufrido, frente al 7,3% del segundo. Los tocamientos no consentidos fueron reportados por un 2,5% de mujeres con discapacidad y un 1,8% de mujeres sin discapacidad. Por su parte, el 0,7% de las mujeres con discapacidad declaró haber sido obligada a mantener relaciones sexuales en el contexto educativo, frente al 0,3% de sus pares sin discapacidad. Aunque los porcentajes son más bajos que en otros ámbitos, la tendencia es clara: las mujeres con discapacidad enfrentan una mayor exposición a diversas formas de violencia también en espacios educativos, que debieran ser entornos protectores y de formación.

El espacio doméstico, que en teoría debería

representar un entorno de cuidado y seguridad, es en realidad el lugar donde se concentran las mayores brechas de violencia entre mujeres con y sin discapacidad. Los datos muestran que las mujeres con discapacidad enfrentan niveles significativamente más altos de violencia por parte de familiares, abarcando desde agresiones psicológicas hasta violencia física y sexual. El 23% de ellas declaró haber sido insultada por un familiar (frente al 17,8% del grupo sin discapacidad), un 17,9% señaló haber sido humillada públicamente por un integrante de su familia (frente al 12,9%), y un 21,3% manifestó haber sido tratada como "tonta" o "inútil" (versus un 13,7%). Estas expresiones, más allá de lo verbal, constituyen violencia simbólica que busca desvalorizar, controlar y reforzar estereotipos capacitistas, erosionando la autoestima y la percepción de autonomía de las mujeres.

A este patrón de maltrato emocional se suman agresiones directas más severas. Un 8,4% de las mujeres con discapacidad indicó que algún familiar destruyó sus pertenencias, y un 9,2% señaló haber sido amenazada con daño físico, en comparación con un 6,2% y 6,4% en el grupo sin discapacidad, respectivamente. La amenaza de muerte alcanza un 8% en mujeres con discapacidad, casi el doble que el 4,5% en mujeres sin discapacidad, lo que revela un clima de hostigamiento más extremo. La violencia física grave también es más frecuente: el 13,1% reportó haber sido abofeteada y el 6,2% señaló haber sido arrastrada o golpeada, frente al 8,4% y 4% del grupo sin discapacidad. Incluso, se registran niveles más altos de violencia extrema, como el 10,1% que sufrió lanzamiento de objetos con intención de herir (versus 5,7%), y el 1,6% que fue quemada o sufrió intentos de quemadura (frente al 0,7%).

Aunque la amenaza de quitarles a los hijos/as no presenta diferencias estadísticamente significativas, sigue siendo más frecuente en mujeres con discapacidad (5,9% frente a 4,9%). Este tipo de violencia adquiere una carga simbólica especialmente dura, pues ataca directamente la legitimidad de las mujeres con discapacidad como madres, reforzando estigmas sociales sobre su supuesta incapacidad para ejercer la crianza y afectando su autonomía y dignidad.

Las violencias ejercidas por parejas o exparejas, también muestran una intensidad mayor en el caso de las mujeres con discapacidad. Si bien, en algunos ítems de control interpersonal, las diferencias no son estadísticamente significativas, las brechas son relevantes: un 6,4% indicó que su pareja o expareja intentó aislarla de sus amistades (frente a 4,7%), y un 4,9% señaló que intentó limitar su contacto con familiares (frente a 3,3%). Las acusaciones de infidelidad, aunque no muestran significancia estadística, también son más comunes (8% frente a 6,1%).

Hay, sin embargo, formas de control con diferencias claras y significativas. El 2,5% de las mujeres con discapacidad declaró que tuvo que pedir permiso a su pareja o expareja para asistir a un centro de salud, frente al 0,9% del grupo sin discapacidad. Este dato es especialmente crítico por la conexión entre discapacidad, salud y autonomía, pues, restringir el acceso a atención médica no solo agrava las condiciones de salud preexistentes, sino que también,

perpetúa la dependencia. Además, el 12% reportó haber sido menospreciada con expresiones que aluden a su supuesta torpeza o inutilidad, más del doble que el 5% del grupo sin discapacidad, evidenciando cómo el capacitismo se incorpora al lenguaje de la violencia de pareja.

En el plano de la violencia sexual ejercida por parejas o exparejas, las diferencias son aún más alarmantes. El 5,7% de las mujeres con discapacidad fue amenazada con la negación de recursos económicos si no accedía a mantener relaciones sexuales, frente al 2,6% de las mujeres sin discapacidad. El 2,7% señaló que fue obligada a no utilizar métodos de protección sexual (versus 1,3%), lo que implica una vulneración directa de sus derechos sexuales y reproductivos. Finalmente, un 12,3% manifestó haber sido forzada a mantener relaciones sexuales sin desearlo, prácticamente el doble del 6,7% registrado entre mujeres sin discapacidad. Estas cifras dan cuenta de una violencia que combina coerción económica, control reproductivo y abuso sexual, y que se ve reforzada por las desigualdades estructurales que atraviesan a las mujeres con discapacidad, colocándolas en un riesgo mayor de victimización reiterada y de invisibilización de sus experiencias en las agendas de prevención y justicia.

Conclusiones

Los resultados del análisis permiten constatar que las mujeres con discapacidad enfrentan niveles de violencia más altos, más graves y más sostenidos en el tiempo que aquellas sin discapacidad, particularmente en los contextos donde las relaciones de poder, dependencia o subordinación son más marcadas, como en el hogar, el trabajo o las relaciones de pareja. Estas evidencias reafirman la necesidad de diseñar políticas públicas desde una perspectiva interseccional, que considere la especificidad de las mujeres con discapacidad, integrando no solo su género y condición, sino también, los factores estructurales que configuran y perpetúan las múltiples formas de violencia que enfrentan.

Esta violencia, lejos de ser un fenómeno aislado o circunstancial, constituye una expresión sistemática de desigualdades estructurales que operan en múltiples niveles: simbólico, material, institucional y cultural. Tal como advierten Crenshaw (1991), Platero (2012) y Segato (2023), es en el entrecruzamiento de los sistemas de opresión -patriarcado, capacitismo, neoliberalismo, colonialismo- donde se produce y reproduce esta violencia específica, que escapa a los marcos explicativos tradicionales centrados exclusivamente en el género o en la discapacidad.

A través del análisis combinado de la IV Encuesta Nacional de Violencia contra las Mujeres (MMEG, 2020) y del III Estudio Nacional de la Discapacidad (MDSF, 2022), se ha podido visibilizar la magnitud de estas desigualdades, así como, su carácter transversal: no se trata solamente de una mayor exposición a la violencia física, sexual o psicológica, sino también, de una exclusión estructural en el ámbito educativo, laboral, económico y reproductivo. Las mujeres con discapacidad no solo son víctimas más frecuentes de maltrato, sino que además, enfrentan múltiples barreras para denunciar, acceder a servicios de apoyo o ser reconocidas como sujetas

plenas de derechos. Esta forma de violencia estructural (Galtung, 1969) opera de manera silenciosa pero persistente, despojando a estas mujeres de su autonomía, visibilidad y dignidad. Tal como plantea Segato (2023), se trata de cuerpos cuya usurpación resulta socialmente más legitimada, al ser despojados de valor y ubicados en el escalón inferior de las desigualdades entrecruzadas que las atraviesan. En este entramado, el género, la discapacidad y otras condiciones de vulnerabilidad, interactúan para reforzar su exposición a la violencia, la impunidad de los agresores y la naturalización social de estas agresiones.

La incorporación de la perspectiva interseccional resulta, portanto, no solo analíticamente útil sino políticamente imprescindible. Esta mirada permite ir más allá del enfoque de “acumulación de desventajas” para comprender cómo los sistemas de dominación se interrelacionan y refuerzan mutuamente, generando configuraciones específicas de opresión y exclusión. Tal como han planteado autoras como Arnau (2005), Viveros (2016), Mbembe (2003) y hooks (2017), la interseccionalidad es también una apuesta ética y política por democratizar el conocimiento, ampliar los marcos de representación y transformar las estructuras sociales desde una lógica de justicia, redistribución y reconocimiento.

En el caso chileno, si bien se constatan ciertos avances legislativos e institucionales -como la Ley Gabriela, la nueva Ley por una Vida Libre de Violencia y algunas iniciativas intersectoriales impulsadas por SENADIS-, persiste una grave deuda del Estado en el diseño e implementación de políticas públicas que aborden de forma específica y sostenida, la violencia hacia mujeres con discapacidad. Esta falta se manifiesta en la carencia de datos desagregados, en la invisibilidad normativa de la discapacidad en muchas leyes sobre violencia y en la fragmentación de las respuestas institucionales, frecuentemente limitadas a iniciativas concursables o focalizadas.

Asimismo, el predominio del modelo biomédico y asistencialista, reforzado por discursos caritativos como el de la Teletón, ha dificultado la consolidación de un paradigma de derechos que reconozca a las mujeres con discapacidad como sujetas políticas activas. Frente a ello, resulta urgente fortalecer los procesos de incidencia, organización y producción de conocimiento desde los propios movimientos de mujeres con discapacidad, así como, revisar críticamente los marcos institucionales que perpetúan su exclusión.

Cabe señalar que, si bien las mujeres con discapacidad enfrentan niveles alarmantes de violencia estructural, simbólica e interpersonal, también han generado formas colectivas e individuales de resistencia que desafían los regímenes de exclusión (López, 2023). A través de la organización política, la articulación de demandas propias y la construcción de redes de apoyo, han logrado posicionarse como sujetas activas en la defensa de sus derechos. Esta resistencia, anclada en el reconocimiento de la vulnerabilidad como potencia política (Butler, 2018), da cuenta de trayectorias de lucha que han sido fundamentales para avanzar en visibilidad, legislación y políticas públicas.

En definitiva, avanzar hacia una vida libre de

violencias para las mujeres con discapacidad en Chile, requiere una transformación profunda de las estructuras sociales, normativas, culturales y disciplinarias, que sostienen su exclusión. Esta transformación exige no solo voluntad política y recursos, sino también, un cambio de paradigma: pasar del control y la tutela a la autonomía; de la invisibilización a la representación; de la caridad al derecho; y del enfoque individual al análisis estructural interseccional. Solo así será posible construir una sociedad verdaderamente inclusiva, justa y democrática, donde las vidas de todas las mujeres importen.

Referencias

- Alcañiz, M. (2015). Sociología de la(s) violencia(s) de género en España. Una propuesta de análisis. *Revista de Paz y Conflictos*, 8(2), 29-51.
- Amorós, C. (2006). *La gran diferencia y sus pequeñas consecuencias para las luchas de las mujeres*. Editorial Cátedra.
- Arenas, M. (2015). Una mirada interseccional a la violencia contra las mujeres con diversidad funcional. *Oñati Socio-Legal Series*, 5(2), 367-388.
- Arnau, M. S. (2013). Crímenes olvidados. El Holocausto y las personas con diversidad funcional. En Mercadé, & Núñez, M. P. (Ed.), *La bioética y el arte de elegir* (pp. 462-473). Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. <http://www.asociacionbioetica.com/imagenes/publicaciones/ficheros/publicacion-fichero-46.pdf>
- Balza, I. (2011). Crítica feminista de la discapacidad: el monstruo como figura de la vulnerabilidad y exclusión. *Dilemata*, (7), 57-76.
- Barile, M. (2002). Individual-Systemic Violence: Disabled Women's Standpoint. *Journal of International Women's Studies*, 4(1), 1-14.
- Butler, J. (1990). *El género en disputa: El feminismo y la subversión de la identidad* (M. Antolín Rato, Trad.). Paidós.
- Casas, L., Salas, S., Álvarez, J. J., Alter, S., Astete, P., Jerez, B., Martínez, B., & Vila, A. (2016). *La práctica de la esterilización en niñas y mujeres competentes y con discapacidad psíquica o intelectual en Chile*. <https://derecho.udp.cl/wp-content/uploads/2016/11/Casas-y-otros-Esterilizacion-Final.pdf>
- CIMUNIDIS Y ANUSSAM. (2020). *Informe sombra: lista de cuestiones previas seguimiento a la Convención de Personas con Discapacidad*.
- CIMUNIDIS y ANUSSAM. (2021). *Informe sombra: lista de cuestiones previas CEDAW*.
- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad - CERMI. (2022). *Derechos humanos de las mujeres y niñas con discapacidad. Informe España*. Ediciones Cinca. <https://fundacioncermimujeres.es/wp-content/uploads/2023/07/Derechos-humanos-de-las-mujeres-y-ninas-con-discapacidad.-Informe-Espana-2022-Accesible.pdf>
- Copel, L. C. (2006). Partner abuse in physically disabled women: a proposed model for understanding intimate partner violence. *Perspectives in Psychiatric Care*, 42(2), 114-129.
- Crenshaw, K. (1991). Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence Against Women of Color. *Stanford Law Review*, 43(6), 1241-1299.
- Cruz, M. del P. (2004). Mujeres con discapacidad y su derecho a la sexualidad. *Política y Cultura*, Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco, (22), 147-160.
- Curry, M. A., Hassouneh-Phillips, D., & Johnston-Silverberg, A. (2001). Abuse of Women With Disabilities: An Ecological Model and Review. *Violence Against Women*, 7(1), 60-79. <https://doi.org/10.1177/10778010122182307>
- Chouinard, V. (1997). Making Space for Disabling Difference: Challenges Ableist Geographies. *Environment and Planning D: Society and Space*, (15), 379-387. <https://doi.org/10.1068/d150379>
- Darzens, A. T. (2014). Domestic Violence and Women With Disabilities: A Neglected Problem. *Berkeley Undergraduate Journal*, 27(2), 4-36.
- Espinar, E. (2007). Violencia de género: reflexiones conceptuales, derivaciones prácticas. *Papers*, (86), 189-201.
- Federación de Mujeres Progresistas. (2020). *Mujer, discapacidad y violencia de género. Delegación del Gobierno contra la Violencia de Género*. <https://violenciagenero.igualdad.gob.es/violenciaEnCifras/estudios/investigaciones/2020/estudios/vgenerolmg.htm>
- Fernández, Y. & Del Solar, A. (2019). Medios de comunicación en Chile: relatos y estructuras que perpetúan la violencia contra las mujeres. En Red Chilena contra la Violencia hacia las Mujeres (Ed.), *Violencia estructural y feminismo: apuntes para una discusión* (pp. 63-74). Violencia-Estructural-y-Feminismo.pdf
- Ferrante, C. & Testa, D. (2023). "No más caridad" en la discapacidad. Aportes de las ciencias sociales para la crítica radical a las campañas benéficas Teletón en América Latina. *Estudios Sociales del Estado*, 9(17), 1-18. <https://doi.org/10.21091/eses.v9i17.13262>
- Ferrante, C., Pino, J., & Vera, L. (2023). "¡No más caridad, queremos derechos, justicia y dignidad!" Las marchas anti-Teletón en Chile (2011-2021). *Revista Temas Sociológicos*, (32), 1-30. <https://doi.org/10.29344/07196458.32.3278>
- Ferreira, M. A. & Cano, A. (2021). Capacitismo neoliberal: los derechos y las condiciones de empleo de las personas con discapacidad/ diversidad funcional (PDF) en España. *Dilemata*, (36), 19-34. <https://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/412000448>
- Foucault, M. (1975). *Vigilar y castigar*. Siglo XXI Editores.
- Follegati, L. (2019). Violencia estructural y feminismo: apuntes para una discusión. En Red Chilena contra la Violencia hacia las Mujeres (Ed.), *Violencia estructural y feminismo: apuntes para una discusión* (pp. 17-24). Violencia-Estructural-y-Feminismo.pdf
- Fine, M. & Asch, A. (1988). Disability beyond stigma: Social interaction, discrimination, and activism. *Journal of Social Issues*, 44(1), 3-21. <https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1988.tb02045.x>
- Franco, R., Hopenhayn, M., & León, A. (2010). *Clases medias en América Latina: retrospectiva y nuevas tendencias*. Siglo XXI Editores.
- Galtung, J. (1969). *Violencia, paz e investigación para la paz*. Editorial Fontamara Barcelona.
- García, C. C. & de Miguel, B. (2013). Violencia contra las

- mujeres con discapacidad: marco normativo nacional e internacional. En P. Aguirre & M. Torres (Dir.), R. Pérez (Coord.), *Mujer, Discapacidad y Violencia* (pp. 77-98). Madrid: Consejo General del Poder Judicial.
- Garland-Thomson, R. (2005). Feminist Disability Studies. *Journal of Women in Culture and Society*, 30(2), 1557-1587.
- Gobierno de Chile. (2022). *Respecto a la lista de cuestiones previa a la presentación de los informes periódicos segundo y cuarto combinados de Chile, sobre el cumplimiento de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (versión avanzada, no editada). CEDAW. <https://www.senadis.gob.cl/descarga/i/7068>
- Gomiz, M. (2017). *Violencia contra las mujeres con discapacidad: la voz de las víctimas*. Fundación FOESSA y Cáritas Española Editores.
- 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. En *XIV Encuentro de Latinoamericanistas Españoles: congreso internacional* (pp. 2737-2756). Universidade de Santiago de Compostela, Centro Interdisciplinario de Estudios Americanistas Gumersindo Busto; Consejo Español de Estudios Iberoamericanos. <https://shs.hal.science/halshs-00532647v1>
- Hill Collins, P. & Bilge, S. (2016). *Intersectionality*. Polity Press.
- Hillyer, B. (1993). *Feminism and Disability*. University of Oklahoma Press.
- hooks, b. (2017). *El feminismo es para todo el mundo*. Traficantes de Sueños.
- Iglesias, M. (2012). Las mujeres y la diversidad funcional. *Themis: revista jurídica de igualdad de género*, (11), 50-60.
- Iniesta, A. & Muñoz, P. (2017). Invisibilidad de la violencia de género en mujeres con diversidad funcional. *INFAD Revista de Psicología*, 3(2), 195-202. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2017.n1.v4.1042>
- Lagarde, M. (2005). *Los cautiverios de las mujeres: madresposas, monjas, putas, presas y locas*. Universidad Nacional Autónoma de México.
- LaParra, D. & Tortosa, J. M. (2003). Violencia estructural: una ilustración del concepto. *Documentación Social*, (131), 57-72.
- Ley N°20.005 de 2005. Tipifica y sanciona el acoso sexual. 18 de marzo de 2005. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.
- Ley N°20.066 de 2005. Establece ley de violencia intrafamiliar. 22 de septiembre de 2005. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.
- Ley N°20.507 de 2011. Tipifica los delitos de tráfico ilícito de migrantes y trata de personas y establece normas para su prevención y más efectiva persecución criminal. 08 de abril de 2011. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.
- Ley N°20.607 de 2012. Modifica el Código del Trabajo para sancionar las prácticas de acoso laboral. 08 de agosto de 2012. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.
- Ley N°21.153 de 2019. Modifica el Código Penal para tipificar el delito de acoso sexual en espacios públicos. 03 de mayo de 2019. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.
- Ley N° 21.675. Sobre el derecho de las mujeres a una vida libre de violencia. 3 de junio de 2024. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.
- Nacional de Chile.
- Ley N°21.212 de 2020. Modifica el Código Penal, Código Procesal Penal y la Ley N°18.216 en materia de tipificación del femicidio. 04 de marzo de 2020. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.
- López, S. (2011). ¿Cuáles son los marcos interpretativos de la violencia de género en España? Un análisis constructivista. *Revista Española de Ciencia Política*, 25, 11-30.
- López, C. (2023). *Repertorios en resistencia de la discapacidad en el estallido social chileno*. Congreso de la Asociación de Estudios Latinoamericanos (LASA), Vancouver, Canadá.
- Lugones, M. (2003). Colonialidad y género. *Revista Tabula Rasa*, (9), 73-101. revistatabularasa.org/numero-9/05lugones.pdf
- Mayol, A. (2012). *No al lucro: De la crisis del modelo a la nueva era política*. Editorial Random House Mondadori.
- Mays, J. M. (2006). Feminist disability theory: Domestic violence against women with a disability. *Disability & Society*, 21(2), 147-158
- Mbembe, A. (2011). *Necropolítica* (Colección Sic). Editorial Melusina.
- Moreno, N., Barragán, A. M., Murcia, L., Reina, D., Higuera, F., Bodean, G., Mejía, S., Barragán, A., Segura, J., & Godoy, M. P. (2020). *Mapeo Discapacidad y Feminismos: Visibilizar los ejercicios de acción colectiva en América Latina y el Caribe Hispanohablante*. https://fondoaccionurgente.org.co/site/assets/files/5652/mapeo_y_discapacidad_final.pdf
- MinisteriodeDesarrolloSocialyFamilia(MDSF).(2022).*Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia 2022* (ENDIDE 2022). <https://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/endide-2022>
- Ministerio de la Mujer y la Equidad de Género (MMEG). (2020). *Base de datos IV Encuesta de Violencia contra la Mujer en el Ámbito de Violencia Intrafamiliar y en Otros Espacios. Centro de Estudios y Análisis del Delito*. <https://cead.spd.gov.cl/estudios-y-encuestas/>
- Ministerio de la Mujer y la Equidad de Género (MMEG). (2018). *Cuarto Plan Nacional de Igualdad entre Mujeres y Hombres (2018 – 2030)*. <https://minmujeryeg.gob.cl/wp-content/uploads/2023/10/QUARTO-PLAN-NACIONAL-DE-IGUALDAD.pdf>
- Ministerio de Salud. (2017). *Orientaciones Técnicas para que los trabajadores del sector salud aborden de manera apropiada los casos de ‘violencia de pareja’*. Orientaciones-para-el-Abordaje-de-la-Violencia-de-Género-detectada-en-atenciones-de-salud-en-contexto-de-pandemia_2020.pdf
- Morris, J. (1996). Mujeres discapacitadas y feminismo. En J. Morris (ed.), *Encuentros con desconocidas: feminismo y discapacidad*. Narcea Ediciones.
- Nixon, J. (2009). Domestic violence and women with disabilities: locating the issue on the periphery of social movements. *Disability & Society*, 24(1), 77-89.
- Ojeda, K., Escobar, C., Délano, L., Retamal, S., & Poblete, M. (2020). *Mujer, discapacidad y violencia: Experiencias de mujeres en situación de discapacidad en torno a vivencias de violencia*. Fundación Chilena para la Discapacidad.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2020). *Respeto a*

- las mujeres: prevención de la violencia contra las mujeres*.
<https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/337198/WHO-RHR-18.19-spa.pdf?sequence=1>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2011). *Informe Mundial de la Discapacidad*. <https://www.who.int/es/publications/i/item/9789241564182>
- Osborne, R. (Coord.). (2001). *La violencia contra las mujeres. Realidad social y políticas públicas*. UNED.
- Pino, J. A. & Ramírez, R. (2023). Neoliberalismo y campañas Teletón en Chile: discursos políticos contra la dictadura de la caridad. *Estudios Sociales del Estado*, 9(17), 61-82. <https://doi.org/10.21091/eses.v9i17.13263>
- Pino, J. A. & Rodríguez, P. (2017). De-Generadas: La Violencia Institucional Capacitista hacia Mujeres con Discapacidad en Chile. *Revista de Estudios de Políticas Públicas*, 5(1), 1-13.
- Platero, L. (2002). Las mujeres con una discapacidad tienen más riesgos de sufrir malos tratos. *Monitor educador*, 91, 11-13.
- Platero, R. (Ed.). (2012). *Intersecciones: cuerpos y sexualidades en la encrucijada*. Barcelona: Bellaterra.
- Poblete, S. (2016). *Estudio exploratorio de violencia contra mujeres con discapacidad en tres países de América Latina y el Caribe: Chile, Costa Rica y Uruguay*. Santiago de Chile: Universidad Central.
- Segato, R. (2003). *Las estructuras elementales de la violencia: ensayos sobre género, entre la antropología, el psicoanálisis y los derechos humanos*. Prometeo Libros.
- Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS). (2019). *Guía de atención a Mujeres con Discapacidad Víctimas de Violencia*. <https://www.senadis.gob.cl/descarga/i/6034/documento>
- Shakespeare, T. (1998). Poder y prejuicio: Los temas de género, sexualidad y discapacidad. En L. Barton (Comp.), *Discapacidad y sociedad* (pp. 205-229). Madrid: Morata.
- Smith, D. (2002). Foreword. En S. Fenstermaker & C. West (Eds.), *Doing Gender, Doing Difference: Inequality, Power, and Institutional Change*. Routledge. <https://doi.org/10.1016/j.juro.2016.11.099>
- Sobsey, D. & Doe, T. (1991). Patterns of sexual abuse and assault. *Sexuality and Disability*, 9, 243-259. <https://doi.org/10.1007/BF01102395>
- Vernon, A. (1996). Experiencia de mujeres discapacitadas de raza negra y de minorías étnicas. En J. Morris (ed.), *Encuentros con desconocidas: feminismo y discapacidad* (pp. 65-86). Madrid: Narcea Ediciones.
- Viveros, M. (2016). La interseccionalidad: una aproximación situada a la dominación. *Debate feminista*, (52), 1-17. <https://doi.org/10.1016/j.df.2016.09.005>

ENTRE EL CUIDADO Y EL JUEGO: Una mirada desde la perspectiva de la hermana de una persona con discapacidad

Between care and play: An insight from the perspective of the sister of a person with disabilities

Recibido: 08 de agosto de 2025

Aceptado: 12 de octubre de 2025

Publicado: 30 de diciembre de 2025

✍ **Pilar Cobeñas**
Universidad Nacional de la Plata (UNLP)
La Plata, Argentina
Email: pilarcobenas@gmail.com
0000-0003-0754-4628


Artículo científico. Este artículo se inscribe en la participación en dos proyectos de investigación radicados en el Instituto de Investigaciones en Humanidades y Ciencias Sociales, Universidad Nacional de La Plata/CONICET: el Proyecto de Investigación y Desarrollo "*Cuerpos sensibles y saberes en aulas de Filosofía y Prácticas del lenguaje en escuelas secundarias en la convergencia poshumana*", Código: H/1056, y el Proyecto Promocional de Investigación y Desarrollo "*Identificación de barreras y construcción de apoyos para enseñar y aprender matemáticas en aulas en las que participan estudiantes con altos requerimientos de apoyo a la comunicación*", Código: H090.

Cómo citar: Cobeñas, P. (2025). Entre el cuidado y el juego: una mirada desde la perspectiva de la hermana de una persona con discapacidad. *Palimpsesto*, 15(27), 24-33. <https://doi.org/10.35588/992x6838>



REVISTA
PALIMPSESTO
REVISTA CHILENA DE ESTUDIOS DE GÉNERO



RESUMEN

Este trabajo presenta una mirada reflexiva sobre la experiencia de ser hermana y cuidadora de una persona con discapacidad, activista, investigadora y docente en cuestiones vinculadas a la educación inclusiva, en Argentina. Se tomarán, específicamente, escenas vinculadas al juego entre la autora y su hermano con discapacidad, y se analizarán desde una perspectiva crítica y social de la discapacidad.

ABSTRACT

In this work, we will focus on a reflective insight from the experience of being both a sister and caregiver of a person with disabilities, and an activist, researcher, and teacher on issues related to inclusive education in Argentina. Specifically, scenes related to the author and her brother with disability playing will be selected and analyzed from a critical and social perspective of disability.

[Palabras claves] Personas con discapacidad, juego, género, cuidado, educación inclusiva.

[Key Words] persons with disabilities, play, gender, care, inclusive education.

Introducción

Este artículo comparte un conjunto de experiencias ligadas al juego y el cuidado entre hermanos/as con y sin discapacidad, y aborda algunas preguntas vinculadas a cómo estas pueden haber condicionado la mirada sobre la discapacidad y el desarrollo profesional posterior de la hermana en el campo de la educación inclusiva. Roger Slee (1998) expresa que para avanzar hacia una educación inclusiva, es necesario problematizar las ideas sobre la discapacidad desde las miradas y narrativas que despliega el propio colectivo sobre sí, y los espacios académicos que producen estudios vinculados con estas miradas.

En este sentido, este trabajo adhiere a una mirada de la discapacidad desde el llamado modelo social que viene siendo complejizado y ampliado, pero que fundamentalmente establece que la discapacidad es una construcción social y una forma específica de opresión en oposición a una mirada médica que la define en términos deficitarios y patologizantes. En términos de Hughes y Paterson (2008):

Afirmar que la discapacidad es una consecuencia de la opresión social, es cuestionar la opinión médica de que el cuerpo biológico es la causa directa de la discapacidad y la causa fundamental de la incapacidad. Esta confrontación con el reduccionismo biológico produce una distinción que es elemental para la teoría y la política del movimiento de discapacidad. (p. 110)

Los aportes del colectivo de mujeres con discapacidad y los marcos conceptuales referidos, han contribuido en la profundización del modelo social, hacia una concepción del cuerpo como una producción discursiva histórica y cultural, atravesado por relaciones de poder (Meekosha, 1998; Morris, 1997, 2002). En ese proceso, el modelo social comenzó a revisar la mirada sobre el cuerpo luego de haberlo concebido en un primer momento, según Moscoso (2006), “como las sonrisas sin gato de Alicia en el País de las Maravillas, la discapacidad sería una serie de estigmas sin percha, pretextos para el deterioro de la identidad sin ninguna relación con la condición personal del discapacitado” (p. 5). Se propone, entonces, una noción encarnada de la discapacidad, en vez de una en la que no hay cuerpo, ya que “resulta un hecho innegable que el impedimento participa de la experiencia y política de la discapacidad, y es algo fundamental en las vidas de las personas con discapacidad. Las formas de resistencia y lucha por el control, la independencia y la emancipación del cuerpo, están encarnadas” (Hughes & Paterson, 2008, p. 108). Asimismo, Alison Kafer (2013) propone pensar la discapacidad desde una perspectiva político/relacional que sostiene que la discapacidad existe en el campo de la experiencia, de las relaciones sociales, no en el vacío o en el aislamiento. De hecho, esas experiencias suceden y son moldeadas en el marco de una sociedad capacitista. En términos de Wolbring (2008):

El capacitismo contra las personas con discapacidad (Wolbring, 2007a,b,c), refleja una preferencia por capacidades normativas

típicas de la especie que conducen a la discriminación contra ellas, como ‘menos capaces’ y/o como personas con discapacidad “impedidas” (Wolbring, 2004, 2005). Este tipo de capacitismo está sostenido por la categorización médica, deficitaria y deficiente de las personas con discapacidad (modelo médico) (Wolbring, 2004, 2005). Rechaza la “variación del ser y estar”, la noción de biodiversidad y la categorización de las personas con discapacidad (modelo social). Lleva a centrarse en “arreglar” a la persona o en evitar que nazcan más personas así, e ignora la aceptación y la necesidad de alojar a estas personas en su variación de ser y estar (Wolbring, 2005). El capacitismo se ha utilizado durante mucho tiempo para justificar jerarquías de derechos y la discriminación entre otros grupos sociales, y para excluir a otras personas no clasificadas como “discapacitadas”. (p. 253, traducción propia)

Los desarrollos de los estudios feministas de la discapacidad (Wendell, 1989; Moscoso, 2007; Morris, 1997; Kafer, 2013; Garland-Thomson, 2001; Ferrante & Tiseyra, 2024; Venturiello, Gómez Bueno, & Palomo, 2020) en las cuestiones específicamente vinculadas a los cuidados y los apoyos, se constituyen como un aporte particularmente valioso para la reflexión sobre estas experiencias personales, en la medida en que vienen poniendo en el centro a las voces de las personas con discapacidad y sus familias (Feder Kittay, 2019; Angelino, 2014; Arnau, 2013; SODIS, ACIJ, CIP y DRF, 2025). En este marco, se considera que los hermanos y las hermanas de personas con discapacidad, tienen una mirada y experiencia particular vinculada a las personas con discapacidad, diferente a las de sus progenitores, no solo por el rol dentro de una familia, sino por crecer, jugar y compartir el mundo de forma plena desde la infancia con personas con discapacidad. En este sentido, se ha seleccionado una dimensión específica de la experiencia de las infancias: el juego, desde perspectivas no normalizadoras ni deficitarias, y que lo reconocen como un derecho. Beckett y Fenney (2024) consideran que:

Si bien reconocemos que el juego, en general, tiene el potencial de apoyar al desarrollo infantil, esta no es nuestra principal preocupación. En cambio, nuestro foco está puesto en el acceso y la inclusión al juego **como un derecho humano para todos/as** los niños y las niñas, que es fundamental para su salud mental y bienestar subjetivo (Beckett, 2022)¹. (p. 85, traducción propia).

El principio de nuestra historia

Este trabajo constituye una primera aproximación a la sistematización y análisis de la propia experiencia de la investigadora, en tanto hermana de una persona con discapacidad. Para ello, se construyó un diario de memorias de la infancia sobre el cual se desarrollaron algunos ejes para desarrollar un trabajo reflexivo. Se seleccionó, en específico, para el desarrollo en este artículo, la relación entre cuidado y juego, y entre hermana-hermano con discapacidad. Se

¹ Whilst we recognise that (...) play in general [has] the potential to support children’s development, this is not our primary concern. Instead, our focus is upon access to and inclusion in play as a human right, for all children and one that is important for their mental health and subjective wellbeing (Beckett, 2022, p. 85)

tomarán escenas de juego donde la investigadora juega con su hermano con discapacidad, donde su hermano juega con niños sin discapacidad, y donde la investigadora juega con niños con discapacidad. El texto y el análisis posterior será narrado en primera persona.

Mi hermano es la primera persona con discapacidad que conocí. Nació cuando yo acababa de cumplir 7 años. No recuerdo cuándo fue el momento en que entendí lo que constituía una persona con discapacidad desde la mirada social; sí recuerdo, siempre, pensar en que era mi hermanito adorado. Al nacer estuvo internado en el Hospital Garrahan-hospital pediátrico de alta complejidad de Argentina y de referencia regional- durante un tiempo prolongado. Yo lo conocí en la incubadora, y los primeros encuentros hasta que salió del hospital, consistían en ir a visitarlo, a contarle cosas y a cantarle. Volvimos a dicho hospital con relativa asiduidad durante su infancia y adolescencia. Pese a las situaciones de sufrimiento y miedo a causa de los riesgos de su salud, por el trato hacia mi hermano y hacia la familia, cariñosamente llamo a ese hospital “mi segundo hogar”. Alrededor de dos décadas después de que naciera, escribí una narración en el marco de un taller literario, donde recuperaba los recuerdos infantiles de su nacimiento. Allí expreso:

Yo le hablaba y le contaba cosas a través del vidrio de la incubadora y, a veces, si ellas se me acercaban, hablaba con las enfermeras. Como no conocía canciones infantiles que me gustaran, le cantaba las de mi banda favorita: Soda Stereo. (...) Recuerdo esa charla porque en la próxima visita noté que en la sala sonaba un tema de Soda Stereo. No pude dejar de notar la coincidencia, y, por suerte, se acercó una enfermera a explicarme: ¿vos sos la hermana de J., no? Estamos poniendo Soda Stereo en la sala para que él empiece a sentirse como en casa, que escuche lo mismo que vos le cantás. Esa frase me impactó, o lo que me impactó fue descubrir una dimensión del cuidado que no había percibido como posible en un hospital.

Desde el hospital nos invitaban a interactuar activamente con mi hermano, independientemente de la situación en la que estaba. Las primeras pautas de cuidado y de una mirada no patologizante, aunque su vida estuviera en riesgo (considero hoy), vinieron de la perspectiva integral del Hospital Garrahan.

Si bien sabía que mi hermano había nacido con problemas de salud, en mi vida, él conformaba la única forma posible en la que yo concebía que pudiera ser un bebé. No sé si es que no tenía contactos con otros bebés, o quizás, producto de estar más socializada con los bebés y niños del hospital, que en cualquier otro espacio; esos bebés con esas múltiples características, infancias desviadas de lo considerado “normal”, se convirtieron en la normalidad para mí. Cuando veía propagandas de bebés me parecían sumamente artificiales. Me empezaba a llamar la atención la ausencia total de representaciones de bebés como ellos en imágenes en los medios de comunicación. A medida que crecía y acompañaba en la vida a mi hermano, los niños que iba conociendo eran los de las escuelas especiales y los de los espacios terapéuticos a los que él asistía. Contrariamente

a lo que el sistema educativo declararía funestamente sobre mi hermano y sobre tantas otras personas con discapacidad: “no se comunica”, “es ineducable”, “tiene motivación ausente”, yo veía en mi hermano a una persona completa y llena de posibilidades y potencialidades. Los efectos de estas miradas capacitistas dejarían huellas imborrables en mi hermano, tal como él mismo expresa:

(...) en mi infancia, mi vida estuvo muy condicionada por las decisiones de la escuela especial. Me tuvieron en la escuela sin darme nada de educación, hasta que me dejaron fuera de ella. Entrar y permanecer en la escuela especial es muy difícil cuando piensan: “este chico es ineducable”. (Cobeñas, 2011, p. 192)

He podido relevar sentimientos afines en otras personas con discapacidad a las que he entrevistado en el marco de diversas investigaciones, que expresan ese sufrimiento, tanto desde la palabra como desde el silencio (Cobeñas, 2015, 2016).

En mi perspectiva, mi hermano se comunicaba, aprendía, tenía motivación y una personalidad muy definida y fuerte. Con él jugaba, me divertía y compartía todo lo que el mundo infantil nos ofrecía. Además, yo también sentía que los otros niños y niñas con discapacidad de los espacios por lo que mi hermano circulaba, también se comunicaban, tenían su personalidad, e incluso, con algunos forjamos vínculos de amistad.

Al desarrollar un lazo muy cercano desde su nacimiento, y, quizás, al ser la hermana mujer, en mi familia se me asignaron desde una corta edad, tareas de cuidado de mi hermano menor, tareas que no fueron dadas a mi otro hermano sin discapacidad. En ese momento, y durante toda mi niñez, mi rol de cuidadora se confundió en vastas ocasiones con mi rol de hermana, y en muchas, incluso, lo pudo haber relegado. Sin embargo, el profundo vínculo afectivo con mi hermano menor hizo que pudiéramos resguardar un espacio propio entre nosotros.

Su paso por el sistema educativo estuvo signado por la crueldad y la exclusión. La enorme distancia de la mirada escolar, y la propia sobre mi hermano, me marcó desde una temprana edad, orientando la elección posterior de mi carrera universitaria, profesión y espacio de activismo hacia la educación inclusiva (Cobeñas, 2015), lo que constituye una práctica común entre hermanos/as de personas con discapacidad (Dyke, Mulroy, & Leonard, 2009). En algunas investigaciones volví a esas escuelas especiales que habían excluido a mi hermano, para encontrarme con que esos procesos continuaban con otros niños, años o décadas después (Cobeñas, 2015, 2016), y, tristemente, en las últimas investigaciones que se han ido desarrollando, se constata que esta situación aún persiste (Broitman *et al.*, 2024; Cobeñas *et al.*, 2021).

Con el tiempo, con mi hermano menor y mi familia comenzamos a participar del movimiento nacional, y luego internacional, de personas con discapacidad. Pude conocer personalmente en estadías en Argentina, a referentes sin discapacidad, como Gordon Porter, y con discapacidad, como

Richard Reiser y Tara Flood, que significaron un gran impacto en mi vida por su mirada sobre la educación inclusiva. Estos últimos dedicaron mucho tiempo en sus visitas a Argentina a conversar conmigo sobre estas cuestiones, a pesar de ser yo una niña o preadolescente, hermana de una persona con discapacidad. La mirada de Richard Reiser constituyó mi primer acercamiento "académico" a la educación inclusiva, y la mirada de Tara Flood fue central en mi comprensión política, filosófica y activista del asunto. Asimismo, Tara, una mujer con discapacidad, lideresa, amable, clara, enérgica y muy cool -casi una rock star en mi mirada de niña y adolescente- me impactó desde su presencia: su cuerpo encarnaba el modelo social de la discapacidad del que hablaba. Asimismo, pude conocer a muchos y muchas activistas con discapacidad de distintos países y con diversas características, con quienes aprendí acerca de los debates sobre qué es la discapacidad, y por qué la discapacidad es un tema de derechos humanos. Lo natural para mí era pensar en personas con discapacidad como activistas, firmes, de ideas contundentes y autónomas; es decir, con ideas muy claras sobre cómo quieren y consideran que deben vivir sus vidas. Pude crecer viendo personas que se comunicaban y movían de diferentes formas, de modo que no me llamaba la atención que alguien escribiera con los pies, o que respirara con un conjunto de apoyos físicos, o que se comunicara través de tableros.

Escenas vinculadas al juego

Desde que mi hermano menor era muy pequeño, recuerdo que era explícita la necesidad de "estimularlo". Mi madre y padre, los espacios del hospital, y luego, las terapias de rehabilitación, proponían modos y aspectos del desarrollo motriz y cognitivo sobre los que había que estar siempre alerta. Los sonidos orales, el manejo de los movimientos de los cuatro miembros, del tronco, los ejercicios vinculados a sostener la cabeza, usar una mano, usar la otra, usar un ojo, el desarrollo de la propiocepción, etc., eran objeto de promoción del desarrollo constante.

Mi hermano y yo jugando

Uno de mis recuerdos infantiles que salen a la mente cuando pienso en el juego entre mi hermano y yo, es en las tardes de verano siendo niña. Muchas veces yo estaba a su cuidado, y otras no, y le proponía actividades para pasar el tiempo juntos. Una de las favoritas para mí constituía ir al patio de mi casa y pintar con témperas o acuarelas, que era algo que yo disfrutaba mucho en ese momento. Nos disponíamos en una mesa que yo forraba con papel para no mancharla, y luego llevaba mis témperas y hojas, y pintábamos con los dedos. Él pintaba sentado en mi regazo. En esa época, la terapeuta nos pedía que mi hermano se mirara en un espejo para que, según recuerdo, construyese alguna imagen de sí o vinculase lo que veía con su cuerpo; de modo que yo llevaba el espejo para cumplir con la terapia. Lo más divertido era cuando él se pintaba la cara o me la pintaba a mí de un manotazo, y entonces, le proponía mirarnos al espejo y ver las manchas en nuestras caras y cuerpos; eso nos hacía reír mucho a los dos. Según las orientaciones de la terapeuta ocupacional, mi hermano tenía que dirigir intencionalmente su mano desde un punto hacia otro más adelante. Sin embargo, en nuestro juego, yo le festejaba a mi hermanito cuando la mano

se le iba para cualquier lado, e incluso, siento que en algunas oportunidades, él se divertía cuando el cuerpo no le hacía caso y su mano terminaba pintando justo el punto en la mesa donde no había cubierto con papel. En otras ocasiones, creo que hacía mucho esfuerzo porque esa mano no fuera al papel, sino a mi mano o cara, desafiando los límites de la terapia, pero obligando a su cuerpo a obedecerle en movimientos que él mismo planificaba.

Otro espacio de gran diversión que recuerdo, era cuando estábamos los dos acostados en la cama de nuestros padres. Jugábamos con los sonidos que hacía mi hermano con su boca. En ese momento estaba explorando sonidos y yo le respondía imitándolo. Nos la pasábamos horas chascando la lengua de mil formas, gritando y riéndonos a carcajadas hasta que mamá venía a retarme diciéndome, "no lo excites", considerando que le iba a hacer mal; pero yo no quería dejar de jugar, y mi hermano tampoco. En esos momentos, yo también podía descubrir nuevos sonidos y formas de usar la boca para producirlos, que no había advertido antes o que no exploraba hace años. También jugábamos con sus manos. Él intentaba acercar una mano a mi cara y tocarla de forma más o menos suave, y yo le festejaba eso. En estos juegos era imprescindible esperar con paciencia y sin ansiedad, sin presionar a mi hermano para hacer un movimiento en determinado tiempo, ni de determinada forma. A veces, su cuerpo respondía más rápido, a veces, muy lento; pero no importaba. Lo significativo era sostener la interacción y la diversión.

Mi hermano jugando con niños sin discapacidad

La trayectoria educativa de mi hermano menor implicó siempre una tensión entre la educación especial y la común. En algún momento de su infancia asistió a un jardín de infantes común. Creo que él era más grande que los niños, pero no lo recuerdo bien. Sí recuerdo que lo íbamos a buscar a la salida con mamá y nunca había lugar para estacionar con el auto, por lo que, en muchas ocasiones, mi mamá se detenía "en doble fila" o estacionaba momentáneamente en un garaje, y yo entraba al jardín a buscar a mi hermanito. Recuerdo el pasillo de entrada donde estaban colgando los dibujos que hacían o unos sellados con sus pies y manos, entonces me acercaba a buscar su trabajo, y siempre estaba ahí. Una vez que alguien abría la puerta del jardín, entraba al hall de distribución y, como ya me conocían, me permitían ir a buscarlo a su aula. Cada vez que entraba, me encontraba con mi hermanito debajo de una pila de niños muy interesados por comunicarse con él, por su silla, por sus juguetes, por sus anteojos. Recuerdo que decían, "se va mi amigo", y cuando llegaba al aula, a la entrada, decían gritando con alegría, como un jolgorio: "¡vino mi amigo!".

De los cumpleaños, recuerdo que en algunos yo sentía que mi hermano disfrutaba, y en otros no, pero quizás dependía de cómo estaba en ese día o en ese período. Creo que, en general, le gustaban mucho. Los cumpleaños infantiles en ese momento se festejaban en "casitas de fiestas" y constaban en unas horas de entretenimiento a cargo de dos personas adultas, "los animadores", y momentos de

alimentación hasta llegar al final: la piñata y la torta. Los tipos de actividades resultaban muy desafiantes para mi hermano: los animadores gritaban constantemente con micrófono, se estallaban globos, hacían obras de teatro de títeres con sonidos explosivos con micrófonos; se pinchaba la piñata con ruido, caían papeles y objetos, había luces fuertes; los juegos implicaban correr, competir, atravesar gateando tubos de tela (llamados gusanitos); competencias que implicaban llevar y traer objetos con alguna dificultad física adicional (por ejemplo, llevar una papa o harina con una cuchara en la boca de un extremo a otro de la sala), levantar la mano y hablar para participar.

Mi hermano se sobresaltaba constantemente con los ruidos y yo tenía que taparle los oídos, avisarle cuando pensaba que iba a aparecer un ruido de forma intempestiva, o preguntarle si quería alejarse un rato a un lugar más tranquilo. Crecer con mi hermano implicaba que yo ya sentía como propio, en mi cuerpo, el malestar ante los sonidos fuertes, o que ya había desarrollado un espacio de atención para escanear activamente la posibilidad de que surgiesen de forma intempestiva, para poder anticiparle cuándo sucederían, de forma que le afectasen menos. También, le describía los títeres y lo que estaba pasando pues él no podía llegar a ver bien de lejos, me metía con él en los gusanitos, aun cuando yo era más grande de tamaño, y tenía que llevarlo de forma confortable y segura para él, o llevaba una cuchara con harina en la boca ida y vuelta de un recorrido, mientras lo cargaba en brazos. Siempre le preguntaba si quería participar, pero, en general, él sí quería estar en todo y parecía muy contento, como si le gustaran los festejos de cumpleaños, aun cuando, significaran espacios desafiantes para él.

Un espacio que él disfrutaba mucho, y donde yo tenía que cuidarlo con mucho esfuerzo físico y con una atención constante a posibles peligros, era el pelotero: una superficie llena de pelotas medianas de plástico. Me costaba meterme con él porque tenía la sensación de que era como caminar en arenas movedizas y tenía miedo de caerme y de que él se golpease, o que las personas le pisaran una pierna, lastimándolo. La característica central del pelotero, y lo que lo vuelve divertido, es la circulación sobre una superficie inestable. Una vez adentro, tenía que cuidar que los otros niños no lo lastimaran, pero promoviendo el contacto cercano. Para mí constituía un desafío grande, pero él disfrutaba enormemente. Era el único juego que no lo dejaba automáticamente afuera y que él podía disfrutar con otros de forma espontánea, ya que los niños se le acercaban y jugaban con él a moverle las pelotas o a tirárselas de forma suave, tal como lo hacían entre ellos. Él se movía entre las pelotas casi como nadando y eso le divertía mucho. Sin embargo, recuerdo que los chicos que no lo conocían, se acercaban a nosotros con curiosidad y muchas veces preguntaban: “¿Qué le pasó?” Yo era muy chica, y las primeras veces me provocó una angustia muy grande, también bronca y miedo de que mi hermano se sintiera mal. Bronca de que esa situación estuviera pasando y de no saber qué hacer. Me invadía la angustia y el enojo y me ponía sobreprotectora. Los miraba con una sonrisa y les decía: “nada, ¿por qué?”, y me respondían: “¿por qué no habla?”, “¿por qué no puede caminar?”

A veces yo respondía: “no todas las personas hablan o caminan”. En otras oportunidades decía que él no hablaba o caminaba pero que se movía y comunicaba de otro modo. Creo que no tenía las herramientas para poder responder adecuadamente a esas preguntas o transitar emocionalmente esa situación. En ese momento, mi hermano aún no disponía del sistema de comunicación aumentativo- alternativo que le permitiera expresar más plenamente sus ideas, y a mí me angustiaba profundamente pensar en cómo estaría él viviendo esa situación. Trataba de mantenerme alegre y hacer “como si nada”, de ir para otro lado del pelotero, o de quedarnos ahí y jugar con ese nene y mi hermano, pasándole una pelota y diciéndole: “¡tirásela, que la atajamos!”; por ejemplo. Pero no sabía si estaba bien lo que estaba haciendo y eso también me angustiaba.

Jugando con niños y niñas con discapacidad

Mi hermano estuvo internado en Cuba para hacer rehabilitación, algo que en la década de los 90 fue muy común en Argentina. La obra social cubría el tratamiento, creo que, de forma casi completa, porque vi familias con distintas posibilidades económicas en el hospital. Recuerdo que se decía que era muy bueno porque le hacían varias sesiones de rehabilitación por día durante semanas. Él se quedaba en el hospital internado con mi mamá; y mi otro hermano, mi papá y yo, nos quedábamos en la casa de una familia cubana, de forma que no compartí mucho tiempo con él en esa estadía. Sin embargo, eso me permitió conocer a mis 12 años cómo era la vida de una familia en Cuba, algo que me marcó profundamente y me permitió un crecimiento personal muy grande. Sin la internación de mi hermano menor no hubiera tenido la oportunidad de tener acceso a esa experiencia a tan temprana edad.

Cuando estábamos en el hospital, con mi otro hermano (sin discapacidad) jugábamos con los niños, niñas y jóvenes que estaban internados. En el espacio donde se ponían las colchonetas y se hacía rehabilitación en el día, de tarde hacíamos carreras de dos tipos: de silla de ruedas y reptando en el piso sin silla de ruedas. En las carreras del primer tipo participaban usuarios de sillas de ruedas, y quienes no lo éramos, tomábamos las que encontrábamos en los pasillos del hospital. Se jugaba así hasta que algún familiar o miembro del hospital nos descubría y nos retaba. También hacíamos carreras reptando en el piso. Cada cual se movía como podía. Pero la regla fundamental era que no podías usar las piernas, así que tenías que arrastrarte haciendo fuerza con los brazos y el torso. Eso me parecía muy divertido y me gustaba que todos pudiéramos jugar y divertirnos en grupo. Mi otro hermano, en general, se apuraba a encontrar una silla de ruedas para él o me quitaba la que había encontrado yo, de modo que no tenía muchas oportunidades de jugar en esas carreras que me parecían muy divertidas. Yo, en general, estaba en el grupo que jugaba arrastrados por el piso. Eso, de todas formas, me gustaba, pero me hubiera gustado poder experimentar más con las sillas de ruedas.

Reflexiones sobre las escenas: jugar, crecer, divertirnos, resistir

Desde la internación en el Hospital Garrahan, el cuidado médico de mi hermano estuvo vinculado a una mirada integral y desde el modelo social, gracias a las políticas desarrolladas desde su creación, y continuadas y reforzadas durante la dirección del Dr. Alberto Dal Bó, hermano de mi mamá, quien en ese momento era el director médico del hospital. Si bien, mi hermano menor estuvo muy grave, el hospital promovía el contacto con la familia desde una mirada hacia él como un bebé completo y sensible, con una vida que implicaba ya ser parte del mundo, de la cultura y de su familia, aunque no hubiera salido aún de la incubadora y su evolución fuera incierta.

En términos de Dal Bó (2008), “[e]l hospital está organizado para alcanzar el objetivo fundamental de “brindar atención médica integral y de la mejor calidad disponible”, esto es, que tienen como eje de su accionar las necesidades de los pacientes y sus familiares” (p. 144). Así, el Hospital Garrahan tenía una mirada no fragmentada, sino completa e integral de sus pacientes, considerando, además, a los y las niñas como seres sociales y completos, parte de una familia que era también integrada en la mirada y las acciones hospitalarias, debido a que las políticas así lo promovían. De hecho, por ejemplo, Marta Capuccio, pediatra del Hospital Garrahan –y también mi tía–, estuvo a cargo de la creación y organización del Hospital de Día, un espacio generado teniendo en cuenta los efectos del “impacto emocional sobre la internación, el riesgo de infecciones intrahospitalarias, los riesgos derivados de la ruptura transitoria de vínculos familiares” (Dal Bó, 2008, p. 150).

Tanto en las situaciones de menor riesgo como en las de mayor riesgo y complejidad, la política del hospital sostenía esta mirada²:

En un hospital complejo, la atención especializada es imprescindible, dado el necesario aporte de los más avanzados conocimientos específicos, pero la especialización no debe implicar una descomposición del paciente en tantas partes como aparatos tenga afectados, con ausencia de integración o síntesis, con renuncia a abordarlo en el amplio espectro de su realidad personal, familiar y social. (Dal Bó, 2008, p. 146)

En mis recuerdos, esto se ve en, por ejemplo, el gesto de las enfermeras al poner en la sala donde estaba mi hermano, la música que le gustaba a su hermana, y en promover que yo le hablara y cantara. En mi perspectiva infantil, la internación no fue vivida como una tragedia, sensación que me acompañó luego en la mirada sobre mi hermano: nunca lo comprendí desde una visión deficitaria o trágica.

Con el correr de los meses y los años, en nuestra infancia, el lugar vinculado a las terapias y la “estimulación”, era constante. Abarcaba todos los aspectos y momentos de la vida. Me pregunto, si quizás en ese momento, coexistía una mirada

2 No quisiera dejar de hacer una breve mención a la grave situación actual que está atravesando el Hospital Garrahan, debido al desfinanciamiento promovido por las políticas de ajuste del actual gobierno nacional argentino. No solo afecta a un Hospital de excepcional complejidad, sino a un espacio de mirada profundamente humana, y cuyos efectos van más allá de la salud, y atraviesan la vida de las familias sobre sus niños con discapacidad o enfermos.

más médica con una visión desde el modelo social-político/relacional de la discapacidad. Es decir, las discusiones actuales sobre el modelo social abren preguntas sobre los cuerpos y sus características. Tal como se ha definido en este trabajo, el modelo social implicó en un primer momento un “olvido” del cuerpo, en los términos de Moscoso (2006), como la sonrisa sin gato de Alicia. Sin embargo, como se ha expresado, las discusiones posteriores, específicamente, aquellas vinculadas a los diálogos con la perspectiva de género, permitieron recuperar el cuerpo desde su materialidad, disputándose a las perspectivas patologizantes y capacitistas. En este sentido, la rehabilitación era necesaria: el cuerpo de mi hermano requería más apoyos y tipos de prácticas específicas para su desarrollo. Sin embargo, el análisis de las escenas presentadas nos permite hacer un conjunto de preguntas: ¿puede el juego constituirse como un espacio para subvertir el sentido de las prácticas terapéuticas? ¿Puede ser un espacio de resistencia a los mandatos vinculados a la “constante estimulación para el desarrollo”? ¿Qué aspectos puede permitir desarrollar el juego entre niños y niñas con y sin discapacidad? ¿Por qué las infancias encuentran posibilidades en el juego entre niños y niñas con diferentes características, que las personas adultas no pueden imaginar o impiden activamente? Puedo analizar hoy qué efecto tuvo en mí jugar con mi hermano con discapacidad. Eso me lleva a preguntarme: ¿qué efecto habrá tenido para los otros niños y niñas sin discapacidad ese juego? ¿Qué hubiera pasado si hubieran podido crecer jugando con mi hermano, como pude hacer yo? ¿Qué efecto habrá tenido en mi hermano, jugar con niños sin discapacidad que no fueran su hermana mayor?

En mi familia, las tareas del cuidado, la alimentación, higienización, vestir, bañar, “estimular”, eran asignadas mayoritariamente a mí, y no a mi otro hermano sin discapacidad varón. Quizás, en ese momento podría parecer que fue debido a que yo tomé “naturalmente” ese lugar, y mi hermano varón sin discapacidad, no. Sin embargo, la teoría feminista nos permite analizar esa idea de lo “natural”, y ver cómo los roles de género impactan en las y los niños promovidos por las familias y la cultura en general.

Judy Heumann, lideresa del movimiento social de personas con discapacidad, explica en la película sobre los orígenes de ese movimiento en Estados Unidos, denominada “Crip Camp” (Newnham & LeBrecht, 2020), cómo descubrió que era considerada una persona diferente en un sentido negativo de la diferencia. Ella expresa al relatar una situación que se dio un día en el que ella y unas amigas —una de ellas empujaba su silla de ruedas— iban a comprar caramelos a un negocio cerca de su barrio:

Un chico se me acercó y me dijo: ¿estás enferma? Y me sorprendí mucho, y recuerdo que tímidamente le dije: no, no estoy enferma. Pero recuerdo que quería llorar. Sigo sintiendo eso aun como adulta. Siento una mezcla de asombro ante esa pregunta, quizás un poco de enojo también, pero mantengo la calma. Fue un despertar descubrir que la gente no me veía como Judy, sino como una persona enferma. (Crip Camp, 2020)

En mi propia experiencia, la escena del pelotero

podría considerarse bastante cercana a esa experiencia. Y eso solo fue el inicio. Como hermana, como activista; mi normalidad, lo que para mí es natural, es vivir rodeada de personas con discapacidad empoderadas. Sin embargo, aún me sorprende descubrir cómo esas son unas condiciones que no comparto con la mayoría de las personas con las que interactúo en la vida y, sobre todo, en el sistema educativo. La posibilidad de interactuar de forma cotidiana y sin prejuicios desde niña con este grupo, me permitió buscar y desplegar una perspectiva de la discapacidad en mi desempeño profesional; y me permitió poder poner en primer lugar un punto de vista, que es el más olvidado en el campo educativo: el del estudiantado con discapacidad, específicamente, en aquel con altos requerimientos de apoyo. Si partimos de considerar que parte de los fundamentos de la educación inclusiva supone la importancia de escuchar las voces de todo el estudiantado, con mayor énfasis en aquel con mayor riesgo de exclusión, y subrayar la importancia de la participación de estos grupos (Ainscow, 2007), entonces puedo decir que mi formación en este campo se dio desde el día en que conocí a mi hermano menor, y que continuó con nuestro vínculo personal, y con lo que el activismo me permitió construir años después.

Los efectos de las formas específicas de exclusión social y educativa de las personas con discapacidad, están vinculados al aislamiento y la segregación. Esto implica que he tenido un gran privilegio en vivir esta experiencia específica de crecer con personas con discapacidad en el ámbito familiar, pero también, en el público. En mi perspectiva, ello, igualmente, explica los límites que encuentran las personas para imaginar espacios de inclusión social y educativa, y para mirar de forma no deficitaria al estudiantado con discapacidad. Asimismo, esto implica que, en mi profesión debo hacer constantemente el esfuerzo de invitar a imaginar un mundo que no creen posible, pero que existe, porque, para mí, es mi mundo real, "natural". En este sentido, mi experiencia profesional puede entenderse como "trabajo de diversidad" que, en términos de Sara Ahmed (2021) implica dos sentidos vinculados:

(...) en primer término, trabajo de diversidad es lo que hacemos cuando intentamos transformar una institución; y, en segundo lugar, estamos haciendo trabajo de diversidad cuando no terminamos de habitar completamente las normas de una institución. (...) A veces el esfuerzo es transformar una existencia. En otras ocasiones, la existencia misma se convierte en un esfuerzo. (pp. 172-173)

En mi historia personal, mi elección y desarrollo profesional está ligada a mi vínculo primario con el activismo antes que con la academia. Sin embargo, mi experiencia es la de muchas personas que trabajan desde la perspectiva de la discapacidad. De hecho, el mismo campo de estudios sociales y críticos de la discapacidad, así como el de género, se construyó en vinculación con el movimiento social de personas con discapacidad (Ferrante & Venturiello, 2014).

En estos campos, la cuestión del involucramiento y la experiencia personal, no solo no es un problema, sino que es un objeto valioso de estudio. Sin embargo, esto no es percibido de esta forma en el sistema educativo, y con mayor fuerza sobre

las mujeres. Las familias de personas con discapacidad somos percibidas como "radicales, locas, orientadas únicamente por emociones desvinculadas de toda racionalidad". El trabajo emocional es muy desafiante al enfrentarnos cotidianamente a miradas capacitistas y deshumanizantes, sobre las personas con discapacidad que suponen que "no pueden aprender, no pueden comunicarse, no tienen lenguaje, no merecen estar en la escuela regular". A esto se suma que en el mismo acto se objetan e invalidan -al mismo tiempo que se nos invalida a los familiares que las sostenemos (Kittay, 2019)- nuestras miradas de las personas con discapacidad como un grupo humano valioso por el solo hecho de existir.

Sara Ahmed habla de la dificultad emocional de hacer el "trabajo en la diversidad", al hablar de cuestiones vinculadas al género desde una perspectiva interseccional. De modo que retomo esa categoría para intentar comprender los desafíos emocionales y cognitivos que encuentro en el trabajo por la educación inclusiva. Parto de considerar que nuestra sociedad es capacitista y que los cambios desde la educación inclusiva, se han dado por la tracción del movimiento de personas con discapacidad y sus familias, enfrentando la resistencia de los sistemas educativos (Echeita & Simon, 2020). Esa resistencia es la que se materializa, golpea y empuja a mi cuerpo cada vez que interactúo con actores en el sistema educativo, que no han tenido oportunidades de deconstruir sus miradas capacitistas, o quienes sí han tenido oportunidades pero que las sostienen de forma enérgica, como los y las defensores/as de la escuela especial.

Mi vida, mi cuerpo, se desplegó y construyó con mi hermano, con sus tiempos, sus modos de comunicación, sus gestos, sus sonidos, sus ideas; nuestro compañerismo, nuestro modo de jugar, nuestra complicidad, pero también, en un contexto donde se demandaba cuidado en términos de una constante terapéutica, una "estimulación" visual, motriz, cognitiva: controlar constantemente el modo de posicionarlo para darle de comer, otro para interactuar sentado o acostado, propiciar ciertos movimientos con el tronco, la cabeza, las manos, los ojos, la lengua.

El mundo infantil compartido con mi hermano, puedo decir hoy, contenía rasgos fuertemente anticapacitistas, por muchas razones. Quizás porque, al ser una niña, no estaba aún socializada completamente en el modelo médico de la discapacidad, yo no sabía lo que era un bebé sin discapacidad, qué hacía, qué no, cómo, en qué tiempos, con qué partes del cuerpo, entonces no estaba esperando nada de él más que lo que él iba haciendo. No tenía parámetro externo de expectativas sobre él, excepto por las orientaciones y recomendaciones de mis padres y las terapeutas.

Así, en mi experiencia, crecí interactuando de cierta forma: con ciertos tiempos, gestos, la atención a la tonicidad muscular, a sonidos no convencionales, etc. Ello constituyó y constituye mi experiencia de lo humano, es una experiencia de comunicación plena y de relación e intercambio plenos, y también, de disfrute. Es una experiencia que tensiona la mirada capacitista que supone que una persona debe mostrar poseer ciertas capacidades (producir ciertos gestos con ciertas partes del cuerpo en ciertos tiempos, por ejemplo),

para ser considerada como completamente humana.

El juego, ¿una oportunidad para crecer juntos en un mundo no capacitista?

Si partimos de considerar que el juego es un derecho que está consagrado en la declaración de derechos del niño (Beckett & Fenney, 2024), entonces no necesitamos justificar su valor. El juego con mi hermano me permitió compartir un mundo anticapacitista en el marco de un mundo atravesado profundamente por el capacitismo, y construir una corporalidad que es emoción, espera, formas de ver el mundo, de interpretar, de divertirme, de comunicarme, mucho más diversas y amplias que lo que permite el mundo del capacitismo. El jugar en sí, sin necesidad de que medie un objetivo u otro, como aprender o una terapia, fue para mí fundamental debido a que constituyó la posibilidad de habitar un mundo que nos acoge plenamente a los dos. De ahí que podemos sostener, que promover el juego entre personas con y sin discapacidad desde niños, es permitir construir esos mundos, y quizás, si se nos permite imaginar uno anticapacitista, haya más chances de que se vuelva realidad.

Asimismo, esos momentos de juego también funcionaron como un espacio de resistencia al mundo capacitista y patriarcal de, incluso, las mejores intenciones de mi familia de estimular a mi hermano para que pueda tener más oportunidades de desarrollo y de mi función como cuidadora. Quizás, en esos ratos de juego con mi hermano, los dos resistimos los mandatos de cuidado de responsabilidad de género en mí, y la mirada terapéutica en él, y ambos pudimos ser, en un espacio compartido, sin más.

Referencias

- Ahmed, S. (2021). *Vivir una vida feminista*. Buenos Aires: Caja negra.
- Ainscow, M. (2007). Taking an inclusive turn. *Journal of research in special educational needs*, 7(1), 3-7.
- Angelino, M. A. (2014). *Mujeres intensamente habitadas: ética del cuidado y discapacidad*. Paraná: Fundación La Hendija.
- Arnau, S. (2013) La Filosofía de Vida independiente. Una estrategia política no violenta para una Cultura de Paz. *Revista latinoamericana de educación inclusiva*, 7(1), 93-112.
- Beckett, A. E. & Fenney, D. (2024). Nature Play for Disabled Children—muddy puddles for all? In *The Lives of Children and Adolescents with Disabilities* (pp. 84-104). Routledge.
- Broitman, C., Cobeñas, P., Grimaldi, V., Escobar, M., & Sancha, I. (Coords.). (2024). *Enseñanza inclusiva de las matemáticas: aportes para pensar las aulas con estudiantes con discapacidad*. La Plata: EDULP.
- Cobeñas, J. (2011). *Presentación de Juan Cobeñas. II Encuentro Internacional de Familias y Autogestores: La Educación Inclusiva, base para la Vida en Comunidad*. Bogotá, Colombia.
- Cobeñas, P. (2015). *Visiones de sí de jóvenes mujeres con discapacidad que asisten a escuelas públicas de la provincia de Buenos Aires* [Tesis de Maestría, Universidad Nacional de La Plata]. Memoria Académica de la FaHCE.
- Cobeñas, P. (2016). *Jóvenes mujeres con discapacidad en escuelas públicas de la provincia de Buenos Aires: Problematicando los procesos de inclusión y exclusión* [Tesis de Doctorado, Universidad Nacional de La Plata]. Memoria Académica de la FaHCE.
- Cobeñas, P., Grimaldi, V., Broitman, C., Sancha, I., & Escobar, M. (Coords.). (2021). *La enseñanza de las matemáticas a estudiantes con discapacidad*. La Plata: EDULP.
- Dal Bó, A. (2008). *Hospitales de reforma: crónicas para evitar el olvido*. CABA: Editorial Biblos.
- Dyke, P., Mulroy, S., & Leonard, H. (2009). Siblings of children with disabilities: Challenges and opportunities. *Acta paediatrica*, 98(1), 23-24.
- Echeita, G. & Simón, C. (Coords.). (2020). *El papel de los Centros de Educación Especial en el proceso hacia sistemas educativos más inclusivos. Cuatro estudios de casos: Newham (UK), New Brunswick (Canadá), Italia y Portugal*. España: Ministerio de Educación y Formación Profesional.
- Ferrante, C. & Tiseyra, M. V. (2024). Maternidad y discapacidad: Un estado del arte desde el prisma latinoamericano. *Disability and the Global South*, 11, 1. 2404-2426.
- Ferrante, C. & Venturiello, M. P. (2014). El aporte de las noticias de cuerpo y experiencia para la comprensión de la "discapacidad" como asunto político. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 14 (2).
- Garland-Thomson, R. (2001). Re-shaping, Re-thinking, Re-defining. En Barbara Waxman Fiduccia (ed.), *Papers on Women and Girls with Disabilities* (pp. 1-25). Center for Women Policy Studies.
- Hughes, B. & Paterson, K. (2008). El modelo social de discapacidad y la desaparición del cuerpo: Hacia una sociología del impedimento. En L. Barton (Comp.), *Superar las barreras de la discapacidad: 18 años de "Disability and society"*. Madrid: Morata.
- Kafer, A. (2013). *Feminist, queer, crip*. Indiana University Press.
- Kittay, E. F. (2019). *Love's labor: Essays on women, equality and dependency*. Routledge.
- Meekosha, H. (1998). Body battles: Bodies, gender and disability. En T. Shakespeare and contributors, *The disability reader: Social science perspectives* (pp. 163-180). London: continuum.
- Morris, J. (1997). *Encuentros con desconocidas: Feminismo y discapacidad (Vol. 9)*. Narcea Ediciones.
- Moscoso, M. (2006) Lo que no somos: una breve reflexión a propósito de la discapacidad. *La ortiga: revista cuatrimestral de pensamiento y arte*, 68(70), 73-89.
- Moscoso, M. (2007). *Menos que mujeres. Estudios sobre cuerpo, tecnología y cultura*. Universidad del País Vasco, Bilbao: Servicio editorial Argitaipen Zerbitzua.
- Newnham, N. & LeBrecht, J. (Directores). (2020). *Crip Camp: A Disability Revolution* [Película]. Good Gravy Films; Higher Ground Productions; Netflix.
- Slee, R. (1998). Las cláusulas de condicionalidad: la acomodación "razonable" del lenguaje. En L. Barton, *Discapacidad y sociedad* (pp. 124-138). Madrid: Morata.
- SODIS, ACIJ, CIP, & DRF. (2025). *Opinión Consultiva No. 31 de la Corte Interamericana de Derechos Humanos: Preguntas y respuestas clave sobre el derecho al cuidado y las personas con discapacidad*. <https://www.disabilityrightsfund.org/2025/10/20/care-and-support-for-people-with->

disabilities/

- Venturiello, M. P., Gómez Bueno, C., & Martín Palomo, M. T. (2020). Entramados de interdependencias, cuidados y autonomía en situaciones de diversidad funcional. *Papeles De Identidad. Contar La investigación De Frontera*, 2020(2), papel 234. <https://doi.org/10.1387/pceic.20940>
- Wendell, S. (1989). Toward a feminist theory of disability. *Hypatia*, 4(2), 104-124.
- Wolbring, G. (2008). The politics of ableism. *Development*, 51(2), 252-258.

NOCIONES SOBRE LOS CUIDADOS EN INSTITUCIONES PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD: Los roles de profesionales y familias

Notions of Care in Institutions for People
with Disabilities: The Roles of Professionals
and Families

✍ **María Cecilia Palermo**
CONICET - IIGG - UBA
Buenos Aires, Argentina
Email: cecipalermo@gmail.com
0000-0002-8132-0705


Recibido: 08 de agosto de 2025
Aceptado: 10 de octubre de 2025
Publicado: 30 de diciembre de 2025

Artículo científico. Esta investigación se desarrolló en el marco del Doctorado en Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires (UBA), con financiamiento proveniente de una beca doctoral UBACYT. La tesis resultante, titulada "*Autonomía y reconocimiento en las dinámicas de instituciones para personas con discapacidad en un municipio de Zona Norte (Conurbano Bonaerense)*", fue defendida y aprobada en mayo de 2024.

Cómo citar: Palermo, M. C. (2025). Nociones sobre los cuidados en instituciones para personas con discapacidad: los roles de profesionales y familias. *Palimpsesto*, 15(27), 34-47. <https://doi.org/10.35588/s4qq0m57>



REVISTA
PALIMPSESTO
REVISTA CHILENA DE ESTUDIOS DE GÉNERO



RESUMEN

El artículo analiza ocho instituciones destinadas a personas con discapacidad, ubicadas en el Norte del Conurbano Bonaerense (Argentina), que ofrecen servicios y actividades relativas a diversos campos. La investigación se basó en entrevistas a profesionales que trabajan en estos espacios y en el relevamiento de los sitios web institucionales. Se observa que la noción de cuidados no se encuentra entre los lineamientos explícitos de las funciones institucionales, sino que aparece como un componente tácito o latente del trabajo profesional. No obstante, los cuidados adquieren un lugar preponderante en las interacciones con las familias de las personas con discapacidad, donde las mujeres-madres son reconocidas como las principales cuidadoras.

ABSTRACT

The article analyzes eight institutions for people with disabilities located in the northern region of Greater Buenos Aires (Argentina), which offer services and activities in various fields. The research was based on interviews with professionals working in these institutions and a review of their institutional websites. It is observed that the notion of care is not explicitly part of the institutional functions but rather emerges as a tacit or latent component of the professionals' work. However, care assumes a prominent role in interactions with the families of people with disabilities, where women/mothers are recognized as the primary caregivers.

[Palabras claves]

Discapacidad, instituciones, cuidados,
profesionales, familia.

[Key Words]

Disability, institutions, care, professionals,
family.

Introducción

En Argentina existe una amplia variedad de instituciones para personas con discapacidad (en adelante, PCD), diferenciadas según sus objetivos, la población a la cual están dirigidas, y las actividades, prestaciones o tipo de atención que ofrecen. Las más antiguas, orientadas principalmente al asilo de las PCD y a las estrategias de educación y normalización, se fundaron a inicios del siglo XX (Brégain, 2012; Golbert, 2008; Armus, 2014). En la década del 1930, la epidemia de poliomielitis impulsó la apertura de instituciones abocadas a la rehabilitación y, en las décadas subsiguientes, al deporte adaptado y a la recreación (Brégain, 2012; Ferrante, 2014; Testa, 2018). Tras el regreso de la democracia en 1984, la creación del 'Programa Concientización Comunitaria e Integración de la Persona Discapacitada', promovió el surgimiento de otros tipos institucionales enfocados al trabajo, la residencia o vivienda, y la vida cotidiana (Danel, 2016). A lo largo de esos años, la promulgación de normativas para regular su estructura y funcionamiento, definieron distintas modalidades institucionales, entre las que se encuentran, Escuelas Especiales, Colonias de Verano, Centros y Hogares de Día, Talleres Protegidos, Centros Educativos Terapéuticos y Centros de Rehabilitación. No obstante, la especificidad y singularidad de cada una se conforma a partir de las decisiones de gestión cotidiana que organizan la rutina institucional. A fin de aportar al conocimiento de estas, en este trabajo interesa identificar nociones relativas al cuidado que circulan en las instituciones para PCD.

En términos generales, los cuidados implican un trabajo que repercute en la preservación de la vida del otro, respondiendo a sus necesidades básicas o estimulando su autonomía (Molinier, 2005). Los abordajes teóricos concuerdan en señalar al menos dos grandes dimensiones de la temática: una micro, ligada al ámbito de la interacción entre sujetos concretos, y otra macro, conectada al funcionamiento de actores institucionales y agentes sociales que desarrollan políticas para la atención de quienes necesitan ser cuidados/as (Tobío *et al.*, 2010). Según Fisher y Tronto (1990), el cuidado consiste en un proceso compuesto por cuatro fases entrelazadas entre sí: prestar atención al mantenimiento y reparación, a características del entorno que influyen en nuestra supervivencia y bienestar (*caring about*), responsabilizarse de la iniciación y persistencia de las actividades de cuidado (*care of*), el trabajo y las tareas concretas efectuadas (*caregiving*), y las respuestas de quienes son destinatarios del cuidado (*care-receiving*).

Particularmente, el enfoque del care sostiene que el cuidado involucra una labor relacional, compuesta por dimensiones materiales, afectivas y morales (Martín Palomo, 2008), y que abarca actividades prácticas de ocupación (*caring for*) medibles y cuantificables, y disposiciones cognitivas y emotivas (*caring about*) escurridizas y difíciles de identificar (Paperman, 2015). La noción de cuidado social (*social care*) (Daly & Lewis, 1998) integra las prácticas cotidianas de quienes brindan y reciben cuidados, junto a la organización

y división del trabajo de cuidado entre el Estado, el mercado, la familia y la sociedad civil (Razavi, 2007; Tobío *et al.*, 2010; Martín Palomo, 2008).

Sobre la base de estas aproximaciones teóricas, este trabajo se enfoca en el cuidado entendido como práctica, actividad, trabajo y relación en el marco institucional; y se guía por los siguientes interrogantes: ¿Cómo aparece el cuidado en los lineamientos institucionales? ¿Qué acciones son comprendidas como cuidados y qué actores intervienen en ellas? ¿Quiénes se ven afectados por los cuidados? En particular, pretende detallar los discursos sobre los cuidados que circulan en estas instituciones y analizar el lugar que ocupan en el quehacer cotidiano. Para la tarea, se organiza en cinco secciones: la primera, presenta la metodología utilizada en la investigación. La segunda, describe los lineamientos identificados en el marco legal vigente en Argentina y en la provincia de Buenos Aires, relativos a las características, la estructura y el funcionamiento de los establecimientos para PCD, que ofrecen servicios y prestaciones; para luego, presentar el conjunto seleccionado de instituciones. La tercera, analiza el lugar central que ocupan las familias en las reflexiones sobre el cuidado de las PCD, realizadas por quienes trabajan en las instituciones estudiadas. La cuarta, profundiza en el trabajo de cuidado que forma parte de sus tareas habituales. Finalmente, las conclusiones presentan los resultados obtenidos, sosteniendo que los cuidados no se encuentran entre los lineamientos formales de las funciones institucionales, sino que aparecen como un componente tácito o latente del trabajo cotidiano profesional.

Metodología

Esta investigación consiste en un estudio de caso exploratorio (Yin, 1994; Stake, 2007) situado en un municipio¹ de la Zona Norte del Conurbano Bonaerense² (Provincia de Buenos Aires, Argentina). En esa jurisdicción funcionan veintisiete instituciones para PCD, de gestión pública y/o privada, que se clasifican en las siguientes modalidades: seis Escuelas Especiales, dos Escuelas de Formación Laboral, dos Centros Educativos Terapéuticos, dos Institutos de Rehabilitación, una Colonia Recreativa, ocho Centros de Día, dos Talleres Protegidos, un Hogar, y tres Asociaciones Civiles dedicadas a la promoción laboral y al arte. Mensualmente, de manera voluntaria y periódica, se reúnen en un Consejo Municipal representantes de los diferentes establecimientos,

1 El nombre del municipio y de las instituciones no será explicitado a fin de garantizar la confidencialidad de las personas entrevistadas.

2 El Conurbano está constituido por los veinticuatro partidos del Gran Buenos Aires (GBA). Es un Área que se encuentra unida a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y que constituye un gran conjunto urbano (INDEC, 2003). En el municipio seleccionado, de acuerdo al Censo 2022 (INDEC, 2022), residen poco más de 280 mil habitantes. Se caracteriza por un muy bajo porcentaje (2%) de hogares con necesidades básicas insatisfechas y una alta tasa de alfabetización (casi del 100%) y de ocupación, con un 70% de población económicamente activa (INDEC, 2022). Al momento de escribir este artículo, no había información relativa a población con discapacidad que reside en este municipio.

Cuadro 1.
Responsables institucionales y de servicios entrevistadas/os.

Institución	Cargo	Profesión
Instituto de Rehabilitación	Responsable de servicio de Prótesis y Ortesis	Lic. Prótesis y Ortesis
Instituto de Rehabilitación	Responsable de servicio de Terapia Ocupacional	Terapista Ocupacional
Instituto de Rehabilitación	Responsable de servicio de Prótesis y Ortesis	Lic. Prótesis y Ortesis
Taller Protegido 1	Director	Prof. en Educación Física
Centro 1	Directora	Lic. en Sociología
Taller Protegido 2	Voluntaria y Coordinadora	-
Taller Protegido 2	Fundadora	-
Centro 2	Directora	Lic. en Psicología
Centro 3	Directora	Lic. en Psicología
Colonia	Coordinador de Grupo	Prof. en Educación Física
Colonia	Director	Prof. en Educación Física
Colonia	Directora	Prof. En Educación Especial y en Educación Física
Colonia	Coordinadora de Grupo	Prof. en Educación Física
CET 1	Responsable terapéutica	Psicopedagoga
CET 1	Fundador	Lic. en Comercialización

organismos de la sociedad civil, asociaciones sin fines de lucro, PCD y personal técnico de la administración municipal. El propósito de esas reuniones consiste en debatir, proponer e implementar proyectos orientados a la inclusión de esta población en diversos ámbitos de la vida municipal.

Para el estudio se seleccionó una cantidad limitada de instituciones conformando una muestra de tipo intencional, no probabilística, compuesta de la siguiente manera: un Centro Educativo Terapéutico (CET), dos Talleres Protegidos, tres centros de día –dos de ellos con Hogar–, una Colonia de Verano y un Instituto de Rehabilitación.

El relevamiento de datos se realizó mediante entrevistas, observación participante y análisis documental. Entre 2019 y 2021 se llevaron a cabo conversaciones en profundidad y recurrentes, con directivos/as y responsables de servicios de estas instituciones³, orientadas a indagar múltiples aspectos de la vida cotidiana institucional. El Cuadro 1 contiene el detalle de las personas entrevistadas según las instituciones a las que pertenecen, su profesión y el cargo

3 A quienes accedieron a participar, se les envió el consentimiento informado. Los encuentros sostenidos antes del 2020 fueron realizados en los establecimientos; en el año 2020, ante las medidas de Aislamiento Social Preventivo y Obligatorio (ASPO) y Distanciamiento Social Preventivo y Obligatorio (DISPO), dispuestos por el gobierno argentino a causa de la pandemia por Covid-19, las entrevistas fueron realizadas exclusivamente en modalidad virtual. Luego, en 2021, se retomaron los encuentros presenciales.

que desempeñan.

En el mismo período se realizó observación participante tanto en los establecimientos como en cursos, talleres, charlas, encuentros académicos y eventos recreativos organizados en el marco de las instituciones. Es oportuno indicar que, principalmente, entre 2020 y 2022, las disposiciones de ASPO y DISPO⁴ emitidas por el gobierno nacional en el contexto de la pandemia por Covid-19, afectaron su funcionamiento habitual, lo que dificultó el acceso a prestaciones y servicios por parte de las PCD (Venturiello et al, 2023). Estas medidas repercutieron de distinta manera en los establecimientos estudiados. Algunos optaron por incorporar la modalidad virtual, que, si bien no replicaba la rutina habitual, permitía sostener el vínculo con la población asistente que realizaba las actividades propuestas en sus viviendas. Tal fue el caso, por ejemplo, del CET y los Centros de Día. Otras instituciones, principalmente aquellas que brindaban la prestación de Hogar, mantuvieron la actividad presencial extremando las pautas de cuidado. En el caso de los Talleres Protegidos, debieron interrumpir sus actividades laborales, las cuales fueron retomadas en 2021, de acuerdo al protocolo recomendado por el gobierno

4 El Aislamiento Social Preventivo y Obligatorio (ASPO) fue dictado el 20 de marzo de 2020, y el Distanciamiento Social Preventivo y Obligatorio (DISPO) fue establecido en modo gradual desde el 05 de junio de 2020, los cuales afectaron la dinámica habitual de las instituciones.

provincial (Gobierno de la Provincia de Buenos Aires, 2021). Por su parte, el Instituto de Rehabilitación centró sus intervenciones en tareas relacionadas con el control epidemiológico de la población del municipio. De manera progresiva, y conforme a las directivas de cuidado establecidas por el gobierno nacional, todas reanudaron las actividades presenciales y recuperaron su dinámica de funcionamiento habitual.

En cuanto al análisis documental, en primer lugar, se relevaron las normativas vigentes relativas al funcionamiento de estas instituciones y a la prestación de servicios dirigidos a PCD, con especial atención, sobre aquellas disposiciones vinculadas a los cuidados. En segundo lugar, se acudió a sitios web a fin de reconstruir los marcos de referencia de cada establecimiento.

Marco legal sobre instituciones para personas con discapacidad y caracterización de los establecimientos

Las instituciones destinadas a PCD operan en el marco de un régimen normativo que delimita los lineamientos para su existencia y funcionamiento. Un conjunto de leyes, disposiciones y resoluciones, regula, entre otros aspectos, la categorización de los establecimientos, las prestaciones y servicios que deben ofrecerse y garantizarse, los propósitos institucionales, los criterios de admisión y los perfiles profesionales requeridos.⁵ Aunque no constituye un elemento excluyente, la mayoría de las instituciones solicita la presentación del Certificado Único de Discapacidad (en adelante, CUD) vigente, ya sea como condición para obtener una vacante, o como documento de referencia para acreditar el diagnóstico o el tipo de discapacidad⁶. A continuación, se presentan normas vigentes que refieren a la gestión institucional y a la oferta de prestaciones y servicios para PCD⁷.

La ley 22.431 'del Sistema de Protección Integral de los Discapacitados', firmada en 1981 por el dictador Jorge Rafael Videla⁸, determina como responsabilidad y obligación

5 Las resoluciones sobre las que se trabaja en este apartado, contemplan una amplia variedad de servicios y prestaciones –por ejemplo, se brindan lineamientos sobre prestaciones en educación, transporte, estimulación temprana, residencias, entre otras–. Al analizar el contenido, se retoma exclusivamente aquel que refiere a las instituciones con las que trabaja esta investigación.

6 En base a los resultados del Estudio Nacional del Perfil de las Personas con Discapacidad (INDEC, 2018), la prevalencia de PCD en la población de seis años y más es del 10.2%, y que, de ese universo, solamente el 33,4% cuenta con CUD vigente.

7 En Palermo (2025) se analizó el modo en que estas leyes producen sentidos sobre la discapacidad y tienen un efecto de formación de valores y concepciones sobre esta población, que a la vez se traducen en los objetivos de las instituciones, su organización y su funcionamiento.

8 Ferrante (2014) advierte que la firma de esta ley se enmarcó en las recomendaciones establecidas por la ONU en 1979, Año Internacional del Impedido, por la Resolución 31/123 de la Asamblea General. Se dispuso un comité asesor "presidido por un médico militar y compuesto por los comandantes en jefe de los tres ejércitos, representantes de los distintos ministerios y representantes de distintas asociaciones" (Brégain, 2010, p. 2, citado en Ferrante, 2014b, p. 65). En la misma línea, Fara (2010) sugiere que la sanción de esta ley se explica más por la movilización internacional en relación a las personas con discapacidad, que, por demandas propias de la sociedad argentina, la cual, en pleno

del Estado garantizar a las PCD su rehabilitación integral, educación en escuelas comunes con los apoyos necesarios o en escuelas especiales, formación laboral y profesional, y otras medidas asociadas a la seguridad social, el empleo y el transporte (artículo 4). En ese marco, y en el ámbito provincial, la ley 10.592, sancionada en el año 1987, establece el régimen jurídico básico e integral para las PCD. Según este, el Estado provincial debe asegurar los servicios referidos a la atención médica, la formación educacional, laboral y profesional, y la seguridad social. Asimismo, el Ministerio de Acción Social es designado como entidad responsable de favorecer el acceso a la rehabilitación integral, los elementos necesarios para suplir o atenuar la discapacidad, las instancias protegidas de producción y las prestaciones de centros de día y hogares, entre otros.

Años más tarde, la ley 24.901 sancionada en 1997, aprueba el Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a Favor de las Personas con Discapacidad, mediante el cual obliga a las obras sociales y prepagas a brindar una cobertura integral de las necesidades y requerimientos de las PCD, contemplando acciones de prevención, asistencia, promoción y protección (artículo 1). La provincia de Buenos Aires adhiere a esta ley –y a su decreto reglamentario 1193/98– en el año 2014, mediante la ley 646-S que autoriza la elaboración de un convenio para la incorporación gradual de dicho Sistema (artículo 2).

A nivel nacional, otras leyes profundizan en el funcionamiento de cada una de estas modalidades institucionales, tal como la ley 24.147 del año 1992, que dispone el régimen de los talleres protegidos de producción y terapéuticos para los trabajadores con discapacidad; y las resoluciones 428/1999 y 1328/2006, que proveen un marco básico nacional para el funcionamiento del conjunto de prestaciones y servicios. En la provincia de Buenos Aires, el decreto 3020/2002⁹ regula la habilitación de los servicios para PCD brindados por prestadores. En concordancia con la normativa nacional, establece los requisitos para las distintas categorías de prestaciones y servicios:

1. Ambulatorios, que incluyen rehabilitación, rehabilitación psico-física para PCD neurolocomotora y sensorial, estimulación temprana, centro educativo terapéutico, centro de día.

2. Establecimientos polivalentes con internación y prestaciones quirúrgicas, que ofrecen atención y rehabilitación psico-física.

3. Establecimientos monovalentes con internación, dentro de los cuales se encuentran las residencias y hogares.

El cuadro 2 articula y resume los puntos principales de estas normativas para los establecimientos que son objeto de este artículo:

gobierno de facto, no tenía habilitadas las vías de expresión.

9 Este decreto deroga el 3105/2000, que se ocupaba del funcionamiento de los consultorios, centros, unidades, servicios y demás establecimientos de rehabilitación, destinados a la atención de personas con discapacidad sensorial y motora.

Cuadro 2.

Caracterización de las modalidades de instituciones para PCD estudiadas, según los lineamientos de las resoluciones 428/1999 y 1328/2006.

Modalidad	Población	Objetivo	Tipo de atención
Taller Protegido de Producción	Trabajadores con discapacidad cuya patología y edad no les permita desempeñar tareas competitivas o independientes.	Buscar la inserción social de la persona con discapacidad de acuerdo a sus aptitudes, intereses y posibilidades.	No constituye una prestación a cubrir por la Obra Social.
Atención ambulatoria de Rehabilitación	Personas con todo tipo de discapacidad que puedan trasladarse a una institución especializada en rehabilitación.	Permitir, mediante un proceso de duración limitada, a la persona con discapacidad alcanzar un nivel funcional óptimo para una adecuada integración social, a través de metodologías y técnicas específicas, instrumentado por un equipo multidisciplinario.	Atenciones de fisioterapia, kinesiología, terapia ocupacional, psicología, psicopedagogía, entre otras, indicadas y supervisadas por un profesional médico en clínicas, sanatorios o consultorios de rehabilitación.
Centro de Día	Personas de 14 años de edad o más con discapacidades severas y/o profundas, imposibilidades de acceder a la escolaridad, capacitación y/o ubicación laboral protegida. Deben haber asistido a servicios de Estimulación Temprana o Centros Educativos Terapéuticos, entre otros.	Brindar contención y posibilitar el desempeño en la vida cotidiana, con foco en el ámbito familiar y comunitario, vida diaria, tareas laborales no productivas, expresión corporal o educación física, de tipo recreativo.	Tratamiento ambulatorio con un objetivo terapéutico-asistencial, que busca lograr el 'máximo desarrollo de auto-valimiento e independencia posible.
Centro Educativo Terapéutico (CET)	Personas con discapacidad mental que tengan entre 4 y 24 años de edad, cuya discapacidad no les permita acceder a un sistema de educación especial sistemático.	Estimular a que los/as asistentes adquieran la noción de sí, el auto-valimiento, comunicación, relaciones con los otros y con objetos de la realidad mediante el recurso de vinculación personalizada, el juego y el trabajo con pares y adultos, incluyendo tanto los vínculos primarios, familiares, como secundarios y sociales.	Tratamiento ambulatorio que busca incorporar aprendizajes de carácter educativo a través de enfoques y metodologías de carácter terapéutico. En los casos que sea posible, brinda apoyo específico para la incorporación a la educación sistemática.
Hogar	Personas con discapacidad sin grupo familiar propio o con grupo familiar no continente, cuyo nivel de autovalimiento e independencia requieran un alto grado de asistencia y protección.	Brindar cobertura integral a los requerimientos básicos esenciales –tales como vivienda, alimentación y atención especializada.	Modalidad de alojamiento permanente o de lunes a viernes, destinada a personas de similar tipo y grado de discapacidad.

Fuente: elaboración propia a partir de las normativas relevadas.

Por último, la ley nacional 26.480, promulgada en el año 2009, introduce modificaciones a la ley 24.901, incorporando la figura de la asistencia domiciliaria, de especial relevancia para esta investigación. Esta figura refiere a los apoyos brindados a las PCD que lo requieran, y está a cargo

de asistentes domiciliarios con capacitación certificada en la función. El acceso a este derecho requiere de la indicación expresa por parte del equipo interdisciplinario, responsable de evaluar cuáles son los apoyos necesarios para cada solicitante, así como, su intensidad y su duración.

En consonancia con el marco normativo, el examen de la información disponible en los sitios web institucionales,

Cuadro 3.

Instituciones seleccionadas para el estudio según propósito y la población a la cual están dirigidas.

Institución	Propósito	Población
Instituto de Rehabilitación	Abordar de la discapacidad múltiple y el neurodesarrollo. Brindar servicios de diagnóstico, tratamiento médico y rehabilitación.	Bebés con síndromes genéticos y trastornos neurológicos; y niños/as, jóvenes y adultos con dificultad motora, de neurodesarrollo, conductual o discapacidad múltiple.
Taller Protegido 1	Producir bienes y servicios.	Personas con discapacidad intelectual moderada o leve que tengan entre 21 y 45 años de edad.
Taller Protegido 2	Producir bienes y servicios.	Personas con discapacidad motriz mayores de 18 años.
Centro de Día 1	Promover que los/as concurrentes ejerzan sus derechos en forma integral, participen en la vida social y alcancen el mayor nivel posible de autonomía.	Adultos/as de entre 30 y 45 años de edad que presentan bajo nivel de autonomía y grandes necesidades de apoyo.
Centro de Día 2	Garantizar la integración comunitaria y funcional de las personas con discapacidad mental. El Centro de Día tiene el objetivo de afianzar hábitos de integración social en la vida comunitaria para que los/as concurrentes logren su máxima independencia personal. El Hogar consiste en un “dispositivo alternativo a la familia” que brinda “alojamiento, contención, cuidados, orientación y acompañamiento” en pos de favorecer el autovalimiento de los/as residentes.	Jóvenes y adultos/as que tengan entre 18 y 40 años de edad, con discapacidad mental.
Centro de Día 3	Estimular comportamientos de autovalimiento y autodeterminación para que, con los debidos apoyos, las personas asistentes tengan una mejor calidad de vida con independencia relativa.	Jóvenes y adultos con problemáticas graves de psicosis y autismo.
Colonia	Realizar y promover actividades recreativas, terapéuticas y de entrenamiento deportivo.	Personas con discapacidad que tengan entre 4 y 30 años de edad.
CET	Realizar intervenciones terapéuticas multidisciplinarias para el aprendizaje, el cuidado y el apoyo individual.	Niños/as y adolescentes de entre 4 y 18 años de edad que tengan única y exclusivamente diagnóstico de autismo.

Fuente: elaboración propia a partir de los sitios web de los establecimientos.

permitió reconstruir sus propósitos y la población a la cual están dirigidas, tal como se sintetiza en el Cuadro 3. Se advierte que, si bien los cuidados no se presentan como un componente transversal de las funciones institucionales, en algunos casos se incorpora entre sus objetivos formales.

En suma, del corpus analizado se desprenden lineamientos precisos respecto de la categorización, el funcionamiento y la organización de las prestaciones y servicios destinados a las PCD. No obstante, en este marco legal no se identifican referencias explícitas a la noción de cuidados, sino

más bien, a figuras normativas vinculadas con la protección y la asistencia. Aún así, algunas instituciones incorporan en sus propósitos formales, la referencia al cuidado, el acompañamiento, la contención y los apoyos.

Cuidados y el rol de las familias de las PCD desde el ámbito institucional

Entre las principales funciones que conforman la rutina laboral descritas por los/as entrevistados/as, se mencionó la intención de mejorar la calidad de vida de las PCD

y fomentar o estimular su autonomía, pero, llamativamente, no se hizo referencia explícita al cuidado. Al respecto, señalan que el cuidado de las PCD reposa, principalmente, en sus familias. De ese modo, las tareas de cuidado realizadas en las propias instituciones, permanecen solapadas o tácitas, y, por lo tanto, invisibilizadas.

Esta atribución dirigida a las familias concuerda con la expectativa social que, en términos de Jelin (2012), sugiere que “los vínculos familiares estén basados en el afecto y el cuidado mutuo, aunque también se incorporan consideraciones instrumentales y estratégicas basadas en intereses” (p. 4). Así, en las relaciones familiares se definen responsabilidades de cuidados de sus integrantes (Jelin, 2012), desplegando, a su vez, “conflictos de poder, afectos y obligaciones, sentimientos de adhesión y de enfrentamiento” (López & Findling, 2018, p. 12). Entre los trabajos que se enfocan en la organización familiar del cuidado y la discapacidad, Angelino (2013) y Faccia (2018) afirman que las madres de hijos/as con discapacidad, son sujetos oprimidos por los dispositivos de género y por el ideal social de maternidad. La primera analiza cómo opera el dispositivo de género en el continuum mujer-madre-cuidado; la segunda identifica las formas en que el cuidado es replegado a la esfera doméstica y a una virtud femenina, aspectos que resultan naturalizados, incluso, por los/as profesionales de la salud que realizan el seguimiento de sus hijos/as. Ambas advierten una organización desigual de los cuidados al interior de las familias, de la cual, las mujeres son las más afectadas, y que ocasiona una disminución de su autocuidado. En una línea similar, Venturiello (2016) y Brovelli (2019), dan cuenta de las desigualdades y dificultades de acceso a recursos de cuidado en familias en las que irrumpe la discapacidad en alguno de sus miembros adultos. Desde su óptica, en estos casos, el cuidado suele ser absorbido por las familias y, principalmente, por las mujeres.

Desde este marco, esta sección detalla las formas en que el cuidado, según las consideraciones de los/as entrevistados/as, es una labor que se vincula más con las familias –y, particularmente, con las madres– que con el trabajo de los/as profesionales.

En primer lugar, en varios establecimientos, la familia es considerada un actor central pues permite prolongar en el hogar acciones y actividades realizadas en las instituciones. En el caso del Instituto de Rehabilitación, los/as profesionales recomiendan que algunas labores sean replicadas en los hogares, para así, obtener mejores resultados en las terapias de rehabilitación:

En lo mío es, por ejemplo, *tiene que usar las valvas*¹⁰. Bueno, hacer el refuerzo de cómo se utilizan, si vemos que no entiende mucho se las marco [en el cuerpo] con la birome, y digo ‘ves, hasta acá tiene que llegar, se tiene que poner de esta forma, fijate que los nenes tienden a hacer esto’. Bueno, entonces, todo el tiempo estamos como reforzando entre la kinesióloga, nosotros, las pautas de... y, sobre todo, cómo tienen que hacer los ejercicios porque tampoco es que vienen tanto tiempo a la rehabilitación. Mucho empieza acá y se sigue en su domicilio. Entonces, continuamente, se refuerzan las pautas. Esto es, que le enseñás

10 Son dispositivos ortopédicos que se utilizan para sujetar e inmovilizar distintas partes del cuerpo.

cómo seguirlo a largo plazo. Pero ahí, capaz que te das cuenta cuando viene, cuándo hacen lo que uno les explica y cuándo no, y se pretende que todo se haga desde acá, y bueno, ahí hay que reforzar también eso, porque, capaz que piensan que sí están haciendo bien sus terapias. [Coordinadora de Servicio de Prótesis y Órtesis, Instituto de Rehabilitación]

En el CET, los/as profesionales se preocupan, especialmente, por transmitir a las familias, recomendaciones para modificar rutinas del hogar en pos de incentivar la participación de los/as niños/as y adolescentes, en las responsabilidades cotidianas y fomentar, así, su autonomía:

Tenés que transmitirles a las familias, a veces, sobre todo con esto que los tienen tanto en casa; ‘bueno, te ayudo a poner la mesa’, ‘te ayudo a guardar determinadas cosas’, para que puedan desenvolverse, y a cada uno, el mínimo detalle va tratando de... ‘ahora busca la mochila, a ver, vamos a sacar los lápices’, ‘lleva esto, no, esto tiraló en la basura’, uno, todo el tiempo va promoviendo para que puedan desenvolverse autónomamente. [Responsable terapéutica, CET]

Al examinar las particularidades del cuidado atravesado por la discapacidad, Angelino (2013) señala la diferenciación de roles en el espacio doméstico, donde las mujeres, oprimidas por el dispositivo de la maternidad, son quienes quedan a cargo del cuidado de sus hijos/as bajo una responsabilidad absoluta y solitaria. La Directora del Centro de Día 1 se refiere a esta sobrecarga en las tareas del siguiente modo:

Quizás está acostumbrada a cuidar el último detalle sobre su hijo por el sistema en que vivimos, que sobrecarga a la madre con el cuidado. Es necesario que la alianza con la familia sea sólida. [Directora, Centro de Día 1]

En el CET, el vínculo entre maternidad y cuidado adquiere otro carácter, ya que se presenta como una cuestión trascendental en la vida de estas mujeres:

Ahora tengo un chiquito de cincuenta y un años, ¿quién lo cuida en ese momento? La mamá todavía lo ve como su hijito, cincuenta y un años... Entonces vos decís, ¿qué hacemos con la mamá? Yo creo que también la estás condenando a una muerte a su mamá, cuando no lo vea a su hijo todos los días... porque sabe que ya está grande y no lo puede dominar, ya no lo puede dominar, por más que sea muy buen chico, el mero hecho solo de bañarlo y cambiarlo... [Director, CET]

En el relato, el cuidado se torna una función vital de una madre, que puede llegar a adquirir la forma de un acto de dominación, o a suponer una pérdida del sentido ante la imposibilidad de continuar realizando la tarea. También se observa que el cansancio y el agotamiento suele afectar a familiares, quienes, periódicamente, han sido proveedores de cuidados:

Las figuras de apoyo generalmente están, pero recae en un cuidador que está totalmente agotado y que es parte de la familia. Hijo, sobrino, tío, quien fuera. [Servicio de Terapia

Ocupacional, Instituto Municipal de Rehabilitación]

Son padres que viven agotados, que transitan una situación muy difícil... [Director, Colonia]

Yo entiendo que no la deben pasar bien, lo entiendo porque no es fácil, porque acá los ves [a los chicos] un ratito, y claro, ellos lo tienen todo el día, pero son sus hijos, a veces yo entiendo la dificultad. [Director, CET]

Desde el enfoque de la Directora del Centro de Día 1, el agotamiento no resulta exclusivo de las familias, sino también, de las propias PCD: *hay mamás y papás cansados del cuidado, y personas cansadas de ser cuidadas* [nota de campo, Centro de Día 1]. Similarmente, en el Instituto de Rehabilitación advierten que el agotamiento se acrecienta por las demandas progresivas que insume el cuidado en términos prácticos y afectivos, y por la soledad de quienes cuidan y de quienes son cuidados:

Los dos [la persona en rehabilitación y el familiar a cargo] necesitan la rehabilitación y la contención, más que nada, la búsqueda de ayuda... y ahí es donde también trabajamos la posibilidad de incorporar un cuidador, alguien que sea externo a la familia, y damos pautas y estrategias, pero que no siempre se pueden llevar a cabo, porque la obra social no te lo cubre, porque no tenés los recursos, porque no encontraste la persona de confianza. [Servicio de Terapia Ocupacional, Instituto de Rehabilitación]

El marco legal vigente contempla la figura de 'acompañante formal' o de 'asistencia domiciliaria' dentro del Programa Médico Obligatorio, como una prestación que debe ser garantizada por los sistemas de cobertura en salud. Sin embargo, las personas entrevistadas señalan que, pese a que las familias intentan acceder a estos apoyos, no siempre lo logran, ya sea por limitaciones económicas, o por los obstáculos que imponen las obras sociales, y/o las empresas de medicina prepaga, para autorizar este servicio. Al referirse a esta problemática, la Directora del Centro de Día 1 advierte la falencia de políticas públicas en materia de apoyos, acompañamiento y cuidados. Considerando este escenario impulsa la incorporación de las familias en la dinámica institucional, pues las considera un actor valioso, cuyas necesidades también deben ser contempladas:

No se puede pensar a una persona sin la familia. En este punto es donde más nos distinguimos de otras organizaciones, porque todo el mundo va a decir que trabaja con las familias, ¿esto qué significa? ¿Explicar a las familias lo que tienen que hacer con sus hijos, detectar qué es lo que hacen mal, dar instrucciones o sugerencias? ¿O significa comprender que las personas no viven aisladas, que desarrollan su vida en un entorno, cuando tienen suerte, en un entorno familiar, cuando no tienen suerte, en uno institucional? [Directora, Centro de Día 1]

Finalmente, sugiere interpretar el vínculo con la población asistente y sus familias en términos de acompañamiento, en contraposición a una concepción centrada en los cuidados:

¿Qué es un acompañamiento? Hay mucha discusión sobre de qué se trata acompañar, qué figuras hay: acompañamiento, apoyo,

cuidado... son discusiones muy vigentes entre profesionales y en la academia. Yo creo que acompañar es una gran palabra, no por todas estas discusiones, sino porque, acompañar sería ir al paso de, y no ir, ni empujando, ni guiando, ni traccionando, ni dirigiendo. [nota de campo, Centro de Día 1]

Se observa que el sentido atribuido al acompañamiento procura evitar, por un lado, la sobreprotección y concentración de las responsabilidades de cuidado en las familias, y por otro, la vulneración de la voluntad y la autonomía de las PCD. Sus reflexiones evocan, en cierto sentido, a la noción de instituciones morales justas, propuesta por Feder Kittay (1999), basadas en relaciones cooperativas, respetuosas y atentas entre quienes proveen atención, y las necesidades de cuidado de la población (Feder Kittay, 2011).

El análisis de las aproximaciones al cuidado formulada por los/as entrevistados/as, permite identificar que las familias son concebidas como las principales proveedoras de cuidados para las PCD. En particular, se señala el rol central –frecuentemente solitario y sobrecargado– que asumen las madres. Asimismo, se evidencian las dificultades persistentes en el acceso al cuidado formal, y se reconoce que la familia constituye un actor fundamental de la vida cotidiana institucional. Suscita especial interés que algunas personas entrevistadas no hicieron referencia explícita al cuidado, desligándolo de las responsabilidades habituales de las instituciones, aun cuando, muchas de sus tareas y rutinas cotidianas, involucran actividades que podrían ser comprendidas como prácticas de cuidado. De este modo, el cuidado permanece vinculado a una carga moral que recae y reposa sobre las familias, sin que ello conlleve el reconocimiento del cuidado, como un problema central que deba ser asumido, también, por las instituciones.

Dinámicas institucionales del trabajo de cuidado

Aunque en los establecimientos estudiados no se identificaron percepciones negativas sobre el cuidado, destaca su omisión a la hora de describir las labores cotidianas de los/as profesionales. Al respecto, resultan ilustrativos los análisis de Feder Kittay (1999), de los que se desprende el término "trabajadores de la dependencia" (p. 31), en alusión a las personas que trabajan con población dependiente. Para la autora, estos/as trabajadores/as, junto a las personas dependientes, son envueltos por un estigma: "la denigración del cuidado y la dependencia tiende a una actitud que hace que el trabajo y el valor de los/as cuidadores sean invisibles, creando así una opresión en el esfuerzo por aliviar a otro" (Kittay, 2011, p. 51).

Para la bibliografía especializada, el cuidado se trata, ante todo, de un trabajo que involucra la realización de una serie de actividades para dar respuesta a las exigencias de las relaciones de dependencia (Paperman, 2005), y contribuir a la preservación de la vida del otro, ayudando en sus necesidades primordiales (Molinier, 2015). También se resalta la falta de reconocimiento dirigido a quienes realizan dichas tareas (Molinier, 2015; Dubet, 2006) y que los/as trabajadores/

as del cuidado son “protagonistas a menudo excluidos como sujetos” (Paperman, 2015, p. 227).

En esa línea, la presente sección analiza el trabajo de cuidado a partir de los relatos de los/as entrevistados/as sobre las competencias que requieren los/as trabajadores/as de estos establecimientos, los modos en que estos/as son conmovidos, cotidianamente, por las tareas que desarrollan, los espacios institucionales destinados a cuidar, asistir y acompañar al personal, y las trayectorias y demandas relativas a la formación profesional.

El concepto desarrollado por Dubet de “trabajo sobre los otros” (2006, p. 17), refiere a las actividades profesionales cuyo objetivo es accionar sobre las conductas, sentimientos, valores y representaciones de los individuos. En este tipo de trabajo, la vocación se presenta como “una forma de compromiso profundo de la subjetividad en una actividad, como una forma de autenticidad y de realización de uno mismo” (2006, p. 93). Esta noción ha sido mencionada por algunos/as entrevistados/as quienes alegan que la voluntad, la vocación o el amor a la práctica [nota de campo, Colonia], son requerimientos fundamentales para trabajar estas instituciones y, particularmente, con esta población:

Yo creo que la vocación de servicio, digamos; el saber que uno eligió esta carrera para ayudar, digamos, es como que tenés que estar, no hay algo que diga... yo siento como que tengo que estar, que tengo que participar. Me da satisfacción, me da satisfacción personal saber que estoy cumpliendo mi laburo. [Coordinador de Servicio de Prótesis y Órtesis, Instituto de Rehabilitación]

Por suerte hemos tenido una sola mala experiencia en ese sentido, que la persona no se pudo adaptar a este trabajo, pero en general, ya cuando vienen, si bien nunca trabajaron con personas con discapacidad, vienen con la voluntad de hacerlo y con las ganas de hacerlo, y es una cuestión como de dejar fluir y de encontrarse con el otro. [Director, Taller Protegido 1]

Acá, además de formación, se necesita humildad y cariño. [Extraído del diario de campo, Colonia]

De modo similar, el coordinador del Servicio de Prótesis y Órtesis destaca la vocación de servicio que atraviesa su trayectoria, dado que eligió trabajar en lo asistencial en vez de optar por otros escenarios laborales que implicaban una amplia mejora salarial:

El personal de salud, sea quien sea, sabe..., es como que está acostumbrado acá, o lo han acostumbrado a bancarse lo que haya. Hay mucha vocación de servicio. Digamos, yo podría ganar más en el ámbito privado, y, sin embargo, elijo lo asistencial, ¿sí?, y con todo lo que eso conlleva. Yo sé que lo que gano acá lo podría ganar en una semana, tranquilamente en una semana y no trabajando tanto. [Coordinador de Servicio de Prótesis y Órtesis, Instituto de Rehabilitación]

Hay ciertos rasgos de la personalidad de quienes trabajan sobre otros que, según Dubet (2006) no son atribuibles al aprendizaje de técnicas o procedimientos. Al respecto, Wlosko y Ros (2015) sugieren que este tipo de labor requiere de destrezas técnicas, pero también, emocionales, tales como

empatía, escucha, diálogo, ternura, compasión. Por ello, resulta relevante incorporar la dimensión afectiva y subjetiva en los análisis vinculados al campo de la salud y el cuidado (Touris, 2019). En este sentido, junto a la voluntad y la vocación, la empatía consiste en otra de las principales competencias requeridas en algunas instituciones: ***acá tenés que tener empatía y generar vínculo. Podés ser muy profesional, pero si ponés distancia, no va...*** [Director, Colonia]. De este modo, el trabajo sobre los otros es, al mismo tiempo, un trabajo sobre sí mismo, ya que “no es posible tener en cuenta la vulnerabilidad del otro sin movilizar la propia sensibilidad” (Molinier, 2015, p. 197). Ello se refleja en el modo en que los/as entrevistados/as relatan la angustia que conlleva determinadas escenas del trabajo cotidiano:

Vamos a trabajar esto, porque en estas problemáticas, si vos no trabajas clínicamente lo que te pasa, te angustian un montón... [Directora, Centro de Día 3]

Tener una mirada de todas las conductas, de poder ayudar cuando algún chico tiene algún berrinche, desborde... sí, es difícil, en eso me parece que es fundamental, porque a veces genera miedo, angustia en los terapeutas. Lo que se dice vulgarmente, un brote, cómo saber actuar, qué hacer, aunque sea venir a pedir ayuda, pero no quedar angustiado, paralizado. [Directora Terapéutica, CET]

Es como que el personal de salud entiende que está haciendo ‘esto’ y que se tiene que bancar ‘eso’. Es parte del trabajo. Parte del trabajo es bancársela, la que te toque. [Coordinador de Servicio de Prótesis y Órtesis, Instituto de Rehabilitación]

[Luego de narrar historias de vida de algunos/as operarios relativos a enfermedades, fallecimientos, maltratos y abandonos]: Nosotros no tenemos ni psicólogo, ni terapeuta, nada, tenemos administradora, supervisora y limpieza, y listo. [Voluntaria, Taller Protegido 2]

Wlosko y Ros (2015) advierten que quienes se dedican a estas tareas no se enfrentan pasivamente, sino que despliegan estrategias defensivas individuales y colectivas para poder elaborar el sufrimiento propio y del otro. Particularmente, algunos de los establecimientos analizados cuentan con espacios colectivos para sobrellevar las labores diarias; en el Instituto de Rehabilitación se realizan capacitaciones para ***lidar con el estrés***:

esto que te digo que se está haciendo, que se empezó ahora y justo agarró la pandemia, había empezado un grupo de psicólogos a hacer mindfulness, otro día desayuno saludable, pero como que era para encontrarse cinco minutos a charlar. [Coordinadora del Servicio de Prótesis y Órtesis, Instituto de Rehabilitación]

Otros establecimientos ofrecen una serie de actividades planificadas en las que participan tanto directivos/as como profesionales, con el propósito de compartir determinadas situaciones y escenarios laborales, y cuidarse mutuamente:

trabajar con los terapeutas para que estén lo mejor posible y lo más a gusto posible, poder acompañarlos en esto, que no es fácil estar todos los días con los chicos. [Directora Terapéutica, CET]

tenemos el chat de equipo profesional para reflexión teórica, porque el equipo sigue reflexionando teóricamente, talleres para profesionales para el desafío del teletrabajo, propiciamos 3 talleres abiertos gratuitos y conversamos con otros profesionales sobre eso. [Directora, Centro de Día 1]

En el Centro de Día 3, resultan valiosos los espacios de supervisión donde se abordan de forma colectiva problemáticas puntuales de la población y sus familias, y los/as profesionales son contenidos/as por la escucha y la intervención del otro/a:

Hay supervisión, por un lado, hay docencia, por otro. (...) Y vamos todos, va el director, se sienta ahí y se expone de alguna manera. La supervisión es eso, vos no sabés lo que alivia la supervisión (...). Yo creo que es el rasgo de los fundadores, después, yo como miembro permanente, lo seguí, y entonces son como un bastión que sostiene eso, porque es muy fácil desbandarse, es decir, nos entendemos entre todos, conversamos, el tercero, así como la escena, el tercero en esto es importantísimo es el que te descompleja, que te escucha, que te ayuda a pensar, porque vos estás metido ahí. [Directora, Centro de Día 3]

Por su parte, en la Colonia esto se replica en una organización informal y espontánea donde los/as profesores/as de mayor antigüedad acompañan a los ingresantes en un proceso de 'aprendizaje en práctica' (Palermo, 2021), donde transmiten relatos y experiencias de años previos, estrategias pedagógicas adecuadas para la población de cada grupo y conocimiento específico sobre eventos en la historia de vida de los/as alumnos/as que pueden resultar de utilidad para el desarrollo del trabajo cotidiano. De este modo, se genera una relación de solidaridad entre profesores y en la comprensión de las dificultades comunes de su función –particularmente por parte de aquellos que recién se inician en el rol– y en la voluntad para intercambiar puntos de vista y consejos.

En términos generales, los/as responsables entrevistados/as comparten trayectorias laborales relacionadas a la temática de la discapacidad¹¹: cuidadoras de niños/as con discapacidad; docentes en escuelas de educación especial, de formación laboral o en escuelas primarias comunes con integración de alumnos con discapacidad; residencias para adultos mayores; y profesionales en áreas de rehabilitación psicofísica o en el servicio de salud mental en hospitales públicos y privados. A su vez, cuentan con formación profesional, mayoritariamente en disciplinas del campo de las ciencias médicas y sociales, y con cursos de especialización o posgrados sobre temáticas de discapacidad.

La contraposición entre aquello para lo que fueron formados y lo que efectivamente deben realizar en las instituciones, o la distancia entre la formación y la experiencia profesional (Dubet, 2016; Cirino *et. al.*, 2021), se presentó en el 11

A excepción de aquellos profesionales que se acercaron a los establecimientos luego de haber tenido hijos/as con discapacidad, tales como el Director del CET, que fue su fundador, y las voluntarias del Taller Protegido 1, que son madres de hijos con discapacidad.

relato de varios/as entrevistados/as:

Al ser una actividad casi comercial [prótesis y órtesis] se ha perdido lo académico, entonces, es como que muchas veces lo que aprendemos, o lo que me tocó a mí aprender, me tocó aprenderlo golpeándome la cabeza en el trabajo cotidiano. [Coordinador de Servicio de Prótesis y Órtesis, Instituto de Rehabilitación]

Porque vos podés tener un montón de teorías, ponele, pero bueno, la práctica después te va mostrando otras cosas. [Director, CET]

Ahí es donde entendés el padecimiento del otro: vos no le diste un equipamiento porque el tipo vino a comprar un equipamiento como va a comprar cualquier cosa, vos le diste un equipamiento que el paciente empezó a usar y posiblemente le molestó, y tenés que solucionarle el problema, y tenés que ver qué pasa. Por eso te digo, no hay... es muy personal, no hay algo que dicte que... o no tenemos gente que nos haya enseñado a decir; mirá, esto va a ser así, esto va a ser así. [Coordinador de Servicio de Prótesis y Órtesis, Instituto de Rehabilitación]

En la Colonia, tanto el personal directivo como los/as profesores/as coinciden al señalar que, si bien, el profesorado brinda herramientas pedagógicas, resulta necesario incorporar contenido específico en relación a ciertos aspectos de la educación física para personas con discapacidad. Ello abarca, principalmente, las particularidades y reglamentos del deporte adaptado, la capacidad de dar respuesta a ciertas necesidades de los alumnos, tales como higienizar a un adulto sin movilidad, alimentar a alumnos que presentan problemas musculares y puedan tener dificultades para deglutir; y conocer ejercicios de rehabilitación de determinadas funciones motrices¹². Asimismo, en el Instituto de Rehabilitación indicaron aquellas temáticas sobre las que consideran relevante fortalecer la capacitación profesional:

[la formación] es ultra necesaria. Pero la mirada que tenemos muchas veces, y que nos hacen de bajada de línea cuando estudiamos, es que es comercial y que el paciente es un cliente. Y que nosotros, nuestro laburo más que nada, es laburo de laboratorio, de taller, de estar acá. Cuando yo creo que no, que nuestro laburo es como el del profesional de salud o un dentista. Tiene que cumplir con ciertos requisitos dentro de lo que es salud. Si bien, nuestro laburo es muy esporádico, no es como el del kinesiólogo o el terapeuta ocupacional, que en un equipo de rehabilitación puede tener un paciente por meses. Nosotros lo vemos, lo atendemos, y chau, se fue. Es más esporádico. Pero igual, aun así, la intención es cambiar esa mentalidad y empezar a tener una mirada un poquito más clínica, no tan comercial y tan fría, tan distante. [Coordinador de Servicio de Prótesis y Órtesis, Instituto de Rehabilitación]

12 Asimismo, durante el verano, uno de los profesores señaló la necesidad de saber "*identificar y responder ante ataques de epilepsia*", ya que uno de sus alumnos los tenía de modo regular. Otra de las profesoras requirió conocer estrategias para "*contener ante brotes psicóticos*" a una alumna que presentó un episodio catalogado como "*brote*" durante el verano. Una profesora manifestó que le resultaba difícil contener los movimientos musculares involuntarios que realizaban las alumnas con encefalopatía o mielomeningocele para evitar que se lastimaran, entre otras.

En el Centro de Día 3, cuentan con jornadas de docencia cada quince días, donde se brindan capacitaciones y actualizaciones internas sobre aspectos teórico-clínicos de diferentes disciplinas terapéuticas, el enfoque familiar y la teoría, y la clínica psicoanalítica. Del mismo modo, en el Centro de Día 2, se realizan capacitaciones periódicas sobre derecho, sexualidad, primeros auxilios, atención en situaciones de emergencias y tutorías.

Los cuidados, según el enfoque de Salazar Parreñas (2001), implican el entrelazamiento de tres aspectos, materiales, morales y afectivos. Estos aspectos se identifican en las consideraciones de los/as entrevistados/as en relación a las labores realizadas en las instituciones analizadas que, de alguna manera, consisten en un trabajo sobre los otros: la demanda de formación profesional acompañada de una disposición a la empatía y el cariño hacia la población asistente; la afectación que ocasionan ciertas escenas del trabajo cotidiano que resultan en dolor o angustia; y la necesidad de contar con espacios institucionales que permitan elaborar dichas situaciones y brindar bienestar a los/as trabajadores/as.

Para Feder Kittay (2011) la ética del cuidado no eclipsa la importancia de la dependencia entre las personas y, antes que intercambios recíprocos entre iguales, se preocupa por la atención de las necesidades del otro. Por ser un bien indispensable y una expresión de la dignidad, sugiere resaltar la valía del cuidado:

razonamos que nuestras sociedades deben estructurarse para dar cabida a la dependencia inevitable dentro de una vida digna y próspera, tanto para los cuidados como para los cuidadores. Finalmente, si nos vemos siempre como yo-en-relación, entendemos que nuestro propio sentido de bienestar está ligado al cuidado y bienestar adecuado de otro. (Kittay, 2011, p. 54)

Aunque los/as entrevistados/as no asocian directamente a los cuidados, ni a su trabajo, ni al del resto de los/as profesionales de los establecimientos, se identificaron indicios del "trabajo sobre los otros" (Dubet, 2006) que realizan de forma cotidiana: la voluntad, vocación y empatía como competencias profesionales; las demandas de formación y capacitación en aspectos técnicos; los modos de verse conmovidos por situaciones relativas a la población y los espacios institucionales para contener y cuidar al personal, que dan cuenta de aspectos que hacen al trabajo del cuidado. Ahmed (2012) sostiene que cuando una acción es incorporada por una institución, se transforma en algo natural en ella, pasa a un segundo plano y se vuelve automática. Luego del análisis realizado, vale concluir que el cuidado sigue ese recorrido y deviene en una práctica automática y habitual, que subyace a las labores y actividades cotidianas de los/as profesionales en los establecimientos relevados, silenciándolo o valiéndolo invisible para quienes lo ejecutan, todo esto reforzado por una fuerte asociación entre familia y cuidados, basada, principalmente, en preceptos morales.

Conclusiones

A lo largo del artículo se buscó identificar el lugar que ocupan los cuidados en las dinámicas de instituciones orientadas al trabajo con PCD. Entre los resultados obtenidos, se observa que la noción de cuidados no se encuentra entre los lineamientos formales de las funciones institucionales, sino que aparece como un componente tácito o latente del trabajo cotidiano profesional.

En el marco legal analizado, se identifican procedimientos precisos y detallados en relación con la gestión y el funcionamiento de las instituciones destinadas a PCD. Sin embargo, el cuidado no aparece contemplado de manera explícita; de este modo, queda desligado de los lineamientos legales que se traducen en servicios o prestaciones. La única referencia identificable es la figura de la asistencia domiciliar que, según lo expresado por las personas entrevistadas, no resulta fácilmente accesible a las PCD y sus familias.

Cuando los/as profesionales describen las tareas que suelen realizar en su trabajo cotidiano en los establecimientos, el cuidado permanece invisibilizado o postergado. En cambio, adquiere un lugar preponderante cuando se refiere a las familias de las PCD, donde las mujeres-madres son reconocidas como las principales cuidadoras. De ese modo, se constata que el cuidado queda relegado a la vida familiar y silenciado en cuanto a sus dimensiones institucionales y comunitarias. Solo cuando se menciona a las familias, la organización social del cuidado toma relevancia; por ejemplo, se detalla la división de tareas al interior de las familias, la sobrecarga de las madres, la falta de acceso a prestaciones de acompañamiento o asistencia que deberían estar garantizadas según el marco legal vigente, el agotamiento y la interacción entre las familias y los/as profesionales de las instituciones. En cuanto a su dimensión institucional, aflora al mencionar las dinámicas grupales destinadas exclusivamente a acompañar la labor de los/as profesionales y trabajadores/as de los establecimientos.

La teoría del trabajo sobre los otros, de Dubet (2006), resultó pertinente en la conceptualización de los rasgos distintivos de la labor que realizan los/as profesionales: la vocación y voluntad como requerimientos necesarios para afrontar las tareas cotidianas; la empatía y vulnerabilidad ante escenas y situaciones habituales que ocasionan angustia y dolor; y la distancia entre la formación o cualificación y la experiencia profesional. Siguiendo a Ahmed (2012), se pudo observar que el cuidado pasó a ocupar un segundo plano institucional y devino en una práctica automática y habitual, que aflora tácitamente a la hora de describir aspectos del trabajo de los/as profesionales –las competencias o requerimientos que creen fundamentales para su labor, las formas en que son cotidianamente conmovidos por las tareas que realizan y los espacios que se generan para la contención y el acompañamiento del personal–.

Referencias

- Ahmed, S. (2012). *On being included*. Duke University Press.
- Angelino, A. (2013). *Mujeres intensamente habitadas. Ética del cuidado y la discapacidad*. Universidad Nacional de Entre Ríos.
- Armus, D. (2014). Las colonias de vacaciones: de la higiene a la recreación. En P. Scharagrodsky (Comp.), *Miradas médicas sobre la cultura física en Argentina, 1880–1970* (pp. 179–191). Prometeo.
- Brégain, G. (2012). Historiar los derechos a la rehabilitación integral de las personas con discapacidad en Argentina (1946–1974). En L. Pantano (Comp.), *Discapacidad e investigación: aportes desde la práctica*. EDUCA.
- Brovelli, K. (2019). *La irrupción de la discapacidad: recursos de bienestar, estrategias y percepciones en torno a la organización del cuidado en la Ciudad de Buenos Aires* (Tesis de grado). Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires. <http://repositorio.sociales.uba.ar/items/show/2057>
- Daly, M. & Lewis, J. (1998). Introduction: Conceptualizing social care in the context of welfare state restructuring. En J. Lewis (Ed.), *Gender, social care and welfare state restructuring in Europe* (pp. 1–24). Ashgate.
- Danel, P. M. (2019). Discapacidad y matriz colonial: el caso de las políticas públicas de discapacidad en Argentina. En A. Yarza de los Ríos, L. M. Sosa & B. Pérez Ramírez (Coords.), *Estudios críticos en discapacidad. Una polifonía desde América Latina*. CLACSO.
- Decreto 3020/2002. (13 de diciembre de 2002). Provincia de Buenos Aires, Argentina. <https://normas.gba.gob.ar/documentos/BK1AKIo0.html>
- Decreto 3105/2000. (18 de septiembre de 2000). Provincia de Buenos Aires, Argentina. <https://normas.gba.gob.ar/documentos/BO7OvikB.html>
- Dubet, F. (2006). *El declive de la institución*. Gedisa.
- Faccia, A. (2018). *Género y cuidado de niños y niñas con discapacidad en Buenos Aires (2013–2015)*. XIII Jornadas Nacionales de Debate Interdisciplinario en Salud y Población. “Investigación e intervención en salud: demandas históricas, derechos pendientes y desigualdades emergentes”. Mesa 8: Políticas públicas en discapacidad, cuerpo, salud y ciudadanía.
- Fara, L. (2010). Análisis de la normativa nacional orientada a las personas con discapacidad. En C. H. Acuña & L. G. Bulit Goñi (Comps.), *Políticas sobre la discapacidad en la Argentina* (pp. 73–124). Siglo Veintiuno Editores.
- Feder Kittay, E. (1999). *Love's labor: Essays on women, equality, and dependence*. Routledge.
- Feder Kittay, E. (2011). The ethics of care, dependence, and disability. *Ratio Juris*, 24(1).
- Ferrante, C. (2014). “Vales por lo que haces y no por lo que eres”: La filosofía del deporte adaptado en su fase de institucionalización en la Ciudad de Buenos Aires (1961–1976). En P. Scharagrodsky (Comp.), *Miradas médicas sobre la cultura física en Argentina, 1880–1970* (pp. 323–357). Prometeo.
- Ferrante, C. (2014b). *Renguear el estigma. Cuerpo, deporte y discapacidad motriz (Buenos Aires, 1950–2010)*. Biblos.
- Fisher, B. & Tronto, J. (1990). Toward a feminist theory of caring. En A. K. Abel & M. K. Nelson (Eds.), *Circles of care: Work and identity in women's lives* (pp. 35–62). SUNY Press.
- Gobierno de la Provincia de Buenos Aires. (2021). *Recomendaciones para la reincorporación de los trabajadores con discapacidad a la actividad laboral de los talleres protegidos de producción*. Ministerio de Salud.
- Goldberg, L. (2008). *De la sociedad de beneficencia a los derechos sociales*. Ministerio de Trabajo, Empleo y Seguridad Social.
- INDEC. (2003). *¿Qué es el Gran Buenos Aires?* https://www.indec.gob.ar/dbindec/folleto_gba.pdf
- INDEC. (2018). *Estudio nacional sobre el perfil de las personas con discapacidad*. https://www.indec.gob.ar/ftp/cuadros/poblacion/estudio_discapacidad_12_18.pdf
- INDEC. (2022). *Censo 2022. Resultados definitivos*. <https://www.indec.gob.ar/indec/web/Nivel4-Tema-2-41-165>
- Jelin, E. (2012). La familia en Argentina: trayectorias históricas y realidades contemporáneas. En V. Esquivel, E. Faur, & E. Jelin (Eds.), *Las lógicas del cuidado infantil. Entre las familias, el Estado y el mercado*. IDES.
- Ley N°646-S, Sistema de Prestaciones Básicas de Atención Integral a Favor de las Personas con Discapacidad. (19 de noviembre de 2014). Provincia de Buenos Aires, Argentina. <http://www.legislaud.gov.ar/atlas/djsj/646-S.pdf>
- Ley N°10.592, Régimen Jurídico Básico e Integral para las Personas con Discapacidad. (1 de diciembre de 1987). Provincia de Buenos Aires, Argentina. <https://normas.gba.gob.ar/ar-b/ley/1987/10592/6236>
- Ley N° 22.431, Sistema de protección integral de los discapacitados. (16 de marzo de 1981). Argentina. <https://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=20620>
- Ley N° 24.147, Talleres protegidos de producción: Habilitación, registro, funcionamiento, financiamiento y supervisión. Régimen laboral especial. Régimen especial de jubilaciones y pensiones. (29 de septiembre de 1992). Argentina. <https://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/0-4999/545/norma.htm>
- Ley 24.901, Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad. (5 de noviembre de 1997). Argentina. <https://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/45000-49999/47677/norma.htm>
- Ley 26.480, Sistema de prestaciones básicas para personas con discapacidad. (4 de marzo de 2009). Argentina. <https://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/150000-154999/151986/norma.htm>
- López, E. & Findling, L. (Eds.). (2018). *Cuidados y familias. Los senderos de la solidaridad intergeneracional*. Teseo.
- Martín Palomo, M. T. (2008). Los cuidados y las mujeres en las familias. *Política y Sociedad*, 45(2), 29–47.
- Molinier, P. (2015). El cuidado puesto a prueba por el trabajo. En N. Borgeaud-Garciandía (Comp.), *El trabajo de cuidado*. Medifé.
- Palermo, M. C. (2021). ‘Colonias de Verano’ para personas con

- discapacidad: especificidades institucionales y competencias profesionales. *Lecturas: Educación Física y Deportes*, 26(275), 79-94. <https://doi.org/10.46642/efd.v26i275.2814>
- Palermo, M. C. (2025). Modelos interpretativos de la discapacidad y formas de autonomía de las personas con discapacidad en la normativa nacional argentina. *Argumentos. Revista de Crítica Social*, 31. <https://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/argumentos/article/view/10375>
- Paperman, P. (2015). La ética del cuidado y las voces diferentes de la investigación. En N. Borgeaud-Garciandía (Comp.), *El trabajo de cuidado*. Medifé.
- Razavi, S. (2007). The political and social economy of care in a development context: Conceptual issues, research questions and policy options. *Gender and Development Programme*, Paper No. 3. UNRISD.
- Resolución 428/1999, Nomenclador de Prestaciones Básicas para Personas con Discapacidad. Normativa General. Niveles de atención y tratamiento. (23 de junio de 1999). Argentina. <https://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=62835>
- Resolución 1328/2006, Marco Básico de Organización y Funcionamiento de Prestaciones y Establecimientos de Atención a Personas con Discapacidad. (11 de septiembre de 2006). Argentina. <https://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verVinculos>
- Salazar Parreñas, R. (2001). *Servants of globalization: Women, migration and domestic work*. Stanford University Press.
- Stake, R. E. (2007). *Investigación con estudio de casos*. Morata.
- Testa, D. E. (2018). La poliomielitis y el 'surgimiento' de la rehabilitación en Argentina: un análisis sociohistórico. *Apuntes*, 83, 123–143.
- Tobío, C., Agulló Tomás, M. S., Gómez, M. V., & Martín Palomo, M. T. (2010). *El cuidado de las personas. Un reto para el siglo XXI*. Fundación La Caixa.
- Venturiello, M. P. (2016). *La trama social de la discapacidad. Cuerpo, redes familiares y vida cotidiana*. Biblos.
- Yin, R. (1994). *Investigación sobre estudio de casos*. SAGE.

CUANDO LA PROTECCIÓN JUDICIAL EXCLUYE: Parentalidad, discapacidad y derechos humanos en disputa

When Judicial Protection Excludes:
Parenthood, Disability, and Human Rights in
Dispute

Recibido: 29 de julio de 2025

Aceptado: 10 de octubre de 2025

Publicado: 30 de diciembre de 2025

✍ **Melissa Hichins-Arismendi**
Universidad de Magallanes (UMAG)
Punta Arenas, Chile
Email: melissa.hichins@umag.cl
0000-0001-9961-9695


✍ **Andrea Rojas**
Núcleo Milenio DISCA
Santiago, Chile
Email: andrea.rojas@nucleodisca.cl
0009-0008-7328-4389


Artículo científico. Artículo de investigación derivado del proyecto “*Servicios de apoyo y experiencias transformadoras en la maternidad y crianza de mujeres con discapacidad*”, financiado a través del Concurso Interno para Proyectos Emergentes en Investigación de la Universidad de Magallanes, convocatoria 2023 (Resolución N.º 042/2024-VRIP, 13 de mayo de 2024). Estudio aprobado por el Comité de Ética Científico de la Universidad de Magallanes (certificado N.º 052/CEC-UMAG/2024) y realizado con el apoyo del Núcleo Milenio Estudios en Discapacidad y Ciudadanía (ANID-MILENIO-NCS2022_039).

Cómo citar: Hichins-Arismendi, M., Rojas, A., Herrera, F., Mandiola-Godoy, D., Rebolledo Saavedra, S., Sánchez Leyton J., & Vidal Ramos, C. (2025). Cuando la protección judicial excluye: Parentalidad, discapacidad y derechos humanos en disputa. *Palimpsesto*, 15(27), 48-63. <https://doi.org/10.35588/c7qac939>



REVISTA
PALIMPSESTO
REVISTA CHILENA DE ESTUDIOS DE GÉNERO



↘ **Florencia Herrera**
Universidad Diego Portales (UDP)
Santiago, Chile
Email: florencia.herrera@udp.cl
0000-0002-5832-7984

ORCID

↘ **Daniela Mandiola-Godoy**
Universidad de Magallanes (UMAG)
Santiago, Chile
Email: daniela.mandiola@umag.cl
0000-0003-0001-7235

ORCID

↘ **Sebastián Rebolledo Saavedra**
Núcleo Milenio DISCA
Santiago, Chile
Email: sebastian.rebolledo@nucleodisca.cl
0009-0003-0077-7645

ORCID

↘ **Joaquín Sánchez Leyton**
Núcleo Milenio DISCA
Santiago, Chile
Email: joaquin.sanchez@nucleodisca.cl
0009-0004-9063-4003

ORCID

↘ **Carla Vidal Ramos**
Universidad Diego Portales (UDP)
Santiago, Chile
Email: carla.vidal@udp.cl
0009-0000-3960-4432

ORCID

RESUMEN

Este artículo analiza críticamente las prácticas judiciales e institucionales enfrentadas por unos padres con discapacidad intelectual en Chile, en el marco de procesos legales por el cuidado personal de sus hijos. A través de un estudio cualitativo de caso único, se examinaron 171 documentos judiciales y de programas de intervención junto a 6 entrevistas de actores claves. Se identificó la ausencia de ajustes razonables, evaluaciones basadas en modelos normativos sin enfoque de derechos y medidas que reforzaron la discriminación reforzando un enfoque punitivo hacia la discapacidad. Se concluye que las prácticas institucionales reproducen exclusiones estructurales y se propone avanzar hacia un paradigma inclusivo, con apoyos personalizados y estrategias intersectoriales que garanticen el derecho a la familia en condiciones de igualdad y dignidad.

ABSTRACT

This article critically analyzes the judicial and institutional practices experienced by parents with intellectual disabilities in Chile, within the framework of legal proceedings related to child custody. Using a qualitative single-case study approach, 171 judicial and intervention program documents were examined, along with six interviews conducted with key stakeholders. The analysis revealed a systematic absence of reasonable accommodations, assessments based on normative models lacking a rights-based perspective, and measures reinforcing discrimination through a punitive approach toward disability. The article concludes that institutional practices reproduce structural exclusions and recommends a shift towards an inclusive paradigm, emphasizing personalized support and intersectoral strategies to ensure the right to family life in conditions of equality and dignity.

[Palabras claves] Discapacidad, parentalidad, derechos humanos, sistema judicial, ajustes razonables.

[Key Words] Disability, parenthood, human rights, judicial system, reasonable accommodations.

Introducción

El cuestionamiento de la maternidad es una problemática generalizada que afecta a las mujeres con discapacidad intelectual¹² (Rice *et al.*, 2021; Tahir & Cobigo, 2025). El desafío de la maternidad y la crianza se intensifica para estas mujeres, quienes a menudo se enfrentan con barreras y obstáculos que dificultan el ejercicio de este rol (Cruz-Pérez, 2014; Symonds *et al.*, 2020). Estas barreras pueden incluir falta de acceso a la información accesible sobre el embarazo y crianza, falta de apoyo y recursos para el cuidado de sus hijos. Hallazgos internacionales previos aluden a que las madres con discapacidad intelectual se encuentran en desventaja para ejercer la crianza y cuidados de sus hijos debido a factores socioeconómicos, escasas redes de apoyo, aislamiento social y ausencia de ajustes razonables³ en los sistemas de soporte (Collings *et al.*, 2017b; Franklin *et al.*, 2022). Además, las mujeres con discapacidad continúan enfrentando estigmas generalizados que las sitúan como incapaces de cuidar y criar a sus hijos de forma independiente. Esta estigmatización contribuye a las altas tasas de desempleo y pobreza, falta de acceso al transporte público, acceso limitado a la atención médica de calidad, falta de reconocimiento de sus habilidades y destrezas como madres y excesivo control de las instituciones de bienestar infantil (Frederick, 2014; Janeslätt *et al.*, 2019; More & Tarleton, 2022; Van Nieuwenhuijzen *et al.*, 2025).

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad constituye un pilar fundamental al reconocer el derecho universal de las personas con discapacidad a contraer matrimonio, a tomar decisiones informadas sobre la planificación familiar y el número de hijos que desean tener y a acceder a información y apoyos reproductivos adecuados. De manera específica, estos derechos y las obligaciones correlativas de los Estados Parte se encuentran consagrados en el artículo 23 de la Convención, que garantiza la no discriminación en todos los asuntos relativos al matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales (United Nations General Assembly, 2006, art. 23)

1 La discapacidad intelectual es entendida como una condición caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en las habilidades adaptativas, que afectan áreas como la comunicación, las habilidades sociales y la vida diaria. Estas limitaciones se originan antes de los 18 años y requieren de sistemas de apoyo continuos e individualizados que favorezcan la calidad de vida y la plena inclusión social (Verdugo, Navas, Gómez & Schalock, 2012).

2 Se entiende por persona con discapacidad aquella que, teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.” (Ley N.º 20.422, art. 8).

3 Los ajustes razonables son modificaciones o adaptaciones necesarias y adecuadas, que no impliquen una carga desproporcionada, para garantizar a las personas con discapacidad el ejercicio pleno e igualitario de todos sus derechos humanos (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad [CDPD], 2006, art. 2).

La parentalidad en Chile se configura como un campo de tensión, donde los derechos y experiencias de personas con discapacidad son constantemente cuestionados. Los datos oficiales sobre parentalidad y discapacidad a menudo carecen de información cruzada, lo que dificulta conocer la prevalencia de madres y padres con discapacidad. Un análisis de Núcleo DISCA sobre la Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia (ENDIDE, 2023) en Chile revela que la prevalencia de personas con discapacidad que son madres o padres es muy similar a la de la población sin discapacidad. Estos hallazgos desmitifican la creencia de que las personas con discapacidad no son madres o padres y desafían directamente los mitos arraigados sobre su supuesta incapacidad para la crianza (Herrera & Rojas, 2024).

Pese a esta realidad, la maternidad y crianza ejercida por mujeres con discapacidad continúa siendo objetivo de prejuicios y barreras estructurales que se manifiestan, principalmente, en contextos sanitarios, sociales y judiciales. En los servicios de salud, esta exclusión adopta la forma de una convergencia entre capacitismo y patriarcado, que deslegitima la capacidad materna, refuerza la intervención estatal sobre la vida reproductiva y fractura los vínculos familiares de las mujeres con discapacidad (Yupanqui-Concha, Hichins-Arismendi & Mandiola-Godoy, 2022). Un próximo estudio profundiza en los obstáculos y oportunidades que enfrentan mujeres con discapacidad en el sur de Chile al ejercer su parentalidad, destacando el rol de organizaciones no gubernamentales en este proceso (Hichins-Arismendi, Mandiola-Godoy, & Obilinovic-Rivera, *in press*).

Investigaciones recientes en Chile evidencian cómo las madres con discapacidad enfrentan prácticas discriminatorias que frecuentemente cuestionan sus competencias parentales, resultando en procesos judiciales que derivan en la pérdida de la custodia de sus hijos e hijas, siendo catalogadas en el ámbito social como cuidadoras, pero no reconocidas plenamente en su rol materno (Rodríguez-Garrido *et al.*, 2024). Adicionalmente, Herrera (2022) destaca que madres y padres con discapacidad en Chile no solo luchan contra estereotipos sociales profundamente arraigados, sino que también deben afrontar constantes desafíos institucionales y legales que vulneran su derecho a la parentalidad. En este contexto, la ausencia de ajustes de procedimiento adecuados en los procesos judiciales, como la adaptación del lenguaje, tiempos o apoyos para comprender y participar efectivamente representa una forma de exclusión que afecta directamente su derecho a un juicio justo en igualdad de condiciones (Universidad Central de Chile & SENADIS, 2020). La falta de salvaguardias sustantivas y de procedimiento, junto con la ausencia de tecnología de asistencia y adaptaciones en la infraestructura, impiden que las personas con discapacidad ejerzan plenamente sus derechos legales en un juicio justo, llevándolas a una desigualdad de condiciones y a menudo a la denegación de justicia (Marshall & Tenorio, 2024).

Por otra parte, se ha evidenciado que la discapacidad intelectual en sí misma no constituye un predictor válido

de la capacidad ni de las competencias parentales (Powell & Parish, 2017). Desde esta perspectiva, diversos autores subrayan la importancia de abordar la parentalidad desde una visión interseccional incorporando dimensiones de género, clase y discapacidad, considerando cómo estos factores se relacionan y contribuyen a la experiencia específica de madres y padres con discapacidad intelectual (Collings, Grace, & Llewellyn, 2017a; More & Tarleton, 2022; Nguyen, 2020). En esta línea, investigaciones recientes enfatizan la relevancia de implementar apoyos autodeterminados, sensibles a la perspectiva de género, que promuevan una parentalidad positiva y autónoma en personas con discapacidad intelectual (More & Tarleton, 2022). Asimismo, estudios internacionales han mostrado que los criterios profesionales utilizados para evaluar la capacidad parental suelen estar sesgados y no siempre consideran adecuadamente las necesidades reales, ni las fortalezas específicas de los padres con discapacidad intelectual, poniendo en riesgo injustificadamente la custodia de sus hijos (Aunos & Pacheco, 2020). Adicionalmente, desde la perspectiva del trabajo social y de protección infantil, Tahir y Cobigo (2025) identifican que existe una necesidad urgente de formación especializada en discapacidad intelectual para profesionales del ámbito de protección infantil, con el propósito de reducir prejuicios y asegurar que las intervenciones sean justas, adecuadas y centradas en las necesidades concretas de las familias involucradas.

La disponibilidad de apoyos sistémicos es fundamental para el ejercicio de la maternidad en mujeres con discapacidad intelectual (Strnadová *et al.*, 2018). La literatura sugiere que estos servicios deben ser integrales y accesibles, incluyendo información clara y accesible sobre embarazo y crianza, servicios de atención médica, servicios de cuidado infantil, asistencia y gestión financiera, apoyo emocional, entre otros. Proporcionar estos apoyos personalizados no solo asegura que las mujeres con discapacidad intelectual tomen decisiones informadas sobre su maternidad, sino que también les permite criar a sus hijos e hijas de manera adecuada, fomentando su autonomía y dignidad (Llewellyn, 2013; Collings *et al.*, 2017b; More & Tarleton, 2022; Rice *et al.*, 2021).

Experiencias exitosas en otros países, como Inglaterra, demuestran la importancia de desarrollar servicios de apoyo que prioricen el empoderamiento de las madres y padres con discapacidad para que puedan criar a sus hijos en el hogar, en lugar de recurrir a la separación familiar (Tarleton & Turney, 2019; Tarleton & Burch, 2025). Estos hallazgos sugieren una creciente comprensión de la necesidad de sistemas de apoyo adaptados a las necesidades individuales de las familias, promoviendo sus fortalezas en el cuidado infantil (Rio-Poncela & Rojas-Pernia, 2024; Janeslätt *et al.*, 2019; Wilson *et al.*, 2013).

En vista de este escenario que destaca la complejidad y las barreras sistémicas que enfrentan madres y padres con discapacidad intelectual en el ejercicio de su parentalidad en procedimientos judiciales y de protección infantil, resulta imprescindible examinar críticamente cómo dichas

instancias operan en garantizar sus derechos. El presente estudio propone contribuir a este campo emergente al analizar un proceso judicial por medidas de protección vinculado al cuidado personal de niñas, niños y adolescentes en Chile, identificando los dispositivos, prácticas y omisiones que reproducen el capacitismo institucional y proponiendo lineamientos para su transformación. Este análisis se enmarca específicamente en el contexto del sistema judicial chileno, lo que permite visibilizar cómo estas dinámicas se expresan en procedimientos familiares concretos.

Metodología y Aspectos Éticos

La presente investigación se enmarca en el proyecto “Servicios de apoyo y experiencias transformadoras en la Maternidad y crianza de mujeres con discapacidad”, liderado por la primera autora de este artículo y fue realizada con el apoyo de Núcleo Milenio DISCA (NSC2022_039). Este proyecto cuenta con la aprobación del Comité de Ética de la Universidad de Magallanes en Chile, bajo el certificado N° 052/CEC-UMAG/2024.

En el plano epistemológico, este estudio se enmarca en los estudios críticos de la discapacidad (Goodley *et al.*, 2019). Esta perspectiva desplaza la explicación del fenómeno desde la deficiencia individual hacia los procesos sociales que lo producen, visibilizando el capacitismo como una forma estructural de opresión. Desde una sociología emancipadora, se comprende la discapacidad como resultado de barreras económicas, culturales y jurídicas y sus relaciones de poder, cuya superación demanda investigación situada y orientada al cambio social (Oliver, 1990).

El estudio se posiciona desde las epistemologías feministas situadas, entendiendo que ha existido una histórica invisibilización de las voces de las mujeres con discapacidad en la producción científica (Harding, 1996; García & Romero, 2018; Cobeñas, 2018). Asumimos una posición crítica ante los sesgos coloniales y capacitistas que han estructurado tanto las prácticas institucionales como los marcos metodológicos tradicionales (García & Pérez, 2017). Estos planos epistemológicos no operan de manera meramente agregativa, sino complementaria y entrelazada, al situar el conocimiento desde la experiencia situada de sujetos históricamente subalternizados y al mismo tiempo cuestionar las estructuras de poder que producen esas exclusiones. En este marco, el enfoque interseccional adquiere un rol central como lente analítica, al permitir comprender cómo género, discapacidad, clase, territorio y otras dimensiones de desigualdad se entrecruzan configurando formas específicas de opresión y resistencia. Esta articulación epistemológica permite abordar el fenómeno estudiado de manera compleja, situada y crítica.

Se basa en un enfoque cualitativo (Vasilachis, 2009) y utiliza el método de estudio de caso único. Este diseño metodológico permite un análisis profundo al combinar múltiples fuentes de información para comprender la complejidad de un caso singular (Yin, 2003; Flick, 2018). Esta estrategia es coherente con los estudios críticos de la

discapacidad, ya que privilegia las narrativas situadas frente a las generalizaciones abstractas y visibiliza la agencia de los sujetos frente a estructuras opresivas. La selección de este caso particular responde a que su historia proporciona el contexto necesario para entender la temática central de esta investigación, las prácticas judiciales e institucionales, y su impacto en la maternidad y crianza de personas con discapacidad intelectual. El caso analizado es el de una familia con discapacidad compuesta por dos cuidadores principales (madre y padre), ambos con discapacidad intelectual leve y sus cuatro hijos menores de 18 años. El grupo familiar fue parte de una causa judicial por medidas de protección en Tribunales de Familia, donde la capacidad parental de la madre y el padre fueron objeto de escrutinio judicial reiterado. El caso fue seleccionado de forma intencionada por su relevancia para comprender las tensiones entre la protección infantil y el respeto a los derechos reproductivos y familiares de las personas con discapacidad.

Los materiales analizados fueron 106 informes emitidos por el Tribunal (oficios del juzgado de familia, actualizaciones de la causa, opiniones de consejeros técnicos y actas de las audiencias) y 65 informes emitidos por los equipos profesionales de programas de intervención focalizada solicitados por el Tribunal (centros de salud, programas de protección, servicios nacionales estatales vinculados con la causa, entre otros). Todo este material fue emitido en un período de 7 años mientras la causa estuvo abierta. Además, se analizaron 6 entrevistas semiestructuradas realizadas a representantes de instituciones nacionales que han participado en casos judiciales de este tipo. El análisis de la información buscó identificar temas recurrentes, argumentos legales, consideraciones sobre la discapacidad y factores que influyen en las decisiones de custodia. Este análisis consideró, por un lado, identificar patrones de discriminación, barreras legales y desafíos específicos que enfrentan madres y padres con discapacidad intelectual en el sistema judicial. Y, por otro lado, buscó reconocer las resistencias y estrategias de apoyo desplegadas principalmente por la propia madre con discapacidad, y la articulación con la sociedad civil para lograr ejercer su maternidad y defender su derecho a la vida familiar.

Para el análisis de la información, se realizó un análisis temático basado en las recomendaciones de Braun y Clarke (2006). Este proceso se divide en seis fases: en una primera instancia se buscó una familiarización de los datos, revisando 171 documentos judiciales y 6 entrevistas, donde se requirió reuniones específicas del equipo investigador para explicar la terminología legal y situar los eventos en la línea de tiempo. En segundo lugar, se identificaron inductivamente 42 códigos preliminares (p. ej., lenguaje capacitista, ajustes de procedimiento ausentes, sesgo de género, empoderamiento parental) para todo el material, la documentación judicial y las entrevistas. En tercer lugar, los códigos se agruparon en cuatro temas que coinciden con las etapas cronológicas del caso: (1) Judicialización de la vulnerabilidad, (2) Evaluaciones y fragmentación del apoyo, (3) Protección vs. separación y (4) Resoluciones y resistencia parental. En cuarto lugar, se codificó toda la información pertinente al objetivo del estudio. Posteriormente, en la quinta fase, se revisaron junto al equipo de investigación los temas centrales, se compararon los extractos

codificados y contrastó la coherencia interna de cada tema; esto dio lugar a la tabla síntesis de etapas, sub-etapas y códigos presentada en la sección de resultados. Y en la sexta fase se definieron los temas centrales considerando la información codificada dentro de ellos, que dieron origen a los resultados de este artículo (Braun & Clarke, 2006). Este enfoque resulta congruente con los estudios críticos de la discapacidad porque reconoce la reflexividad del equipo investigador y pone en el centro la experiencia vivida como fuente legítima de conocimiento (Pilson, 2020).

De acuerdo a los estándares de la Declaración de Helsinki (World Medical Association, 2013) y Ley N.º 20 120 (2006) sobre investigación científica en el ser humano, la adulta responsable mencionada en los documentos analizados, aceptó participar de manera informada y voluntaria. Para ello, firmó un consentimiento informado en lenguaje sencillo que incluyó pictogramas para facilitar su comprensión, donde se presentaron los antecedentes del estudio y una garantía de confidencialidad. A través de este documento también autorizó la revisión del material asociado a la causa judicial. Con el fin de preservar la confidencialidad, se han utilizado seudónimos y ciertos detalles personales y contextuales se han omitido o han sido modificados.

Las y los investigadores provienen de diversas disciplinas de las ciencias de la salud y ciencias sociales, con trayectoria en el trabajo comunitario, intervención directa con personas con discapacidad y activismo por los Derechos Humanos. Desde este lugar, comprendemos que el conocimiento está situado y que nuestras trayectorias profesionales, experiencias vitales y compromisos éticos influyen en la forma en que abordamos el estudio (Harding, 1996). Reconocemos además que el campo de la discapacidad ha estado históricamente atravesado por discursos biomédicos y prácticas institucionales que han deslegitimado las propias voces de personas con discapacidad.

Cabe destacar que dos de las autoras de este artículo, fueron parte de los equipos técnicos que acompañaron a la familia en esta causa judicial. Este doble rol, como investigadoras y parte del equipo de intervención, permitió dimensionar la importancia de este caso y motivó la realización de esta investigación. Sin embargo, es preciso señalar que la investigación que se presenta se basa exclusivamente en el material indicado anteriormente. La pluralidad disciplinar de los autores, sumada a la experiencia de dos autoras como profesionales de intervención en la causa, refuerza la orientación situada y colaborativa de la investigación.

Asumimos, por tanto, un rol reflexivo y crítico, generando procesos respetuosos, dialógicos y éticamente comprometidos con la justicia social. Esta investigación busca visibilizar los mecanismos de exclusión presentes en el sistema judicial, pero también reconocer las resistencias y estrategias de apoyo que permiten defender el derecho a la vida familiar y ejercicio de la maternidad de las mujeres con discapacidad.

Resultados

Esta investigación se centró en el caso de una familia con discapacidad y vulnerabilidad social, madre, padre y cuatro hijos, cuya vida cotidiana fue objeto de vigilancia y evaluación constante por parte del sistema judicial y de protección infantil. La intervención estatal se activó a raíz de una denuncia de los padres contra un familiar directo por una grave vulneración de derechos dentro del hogar. Desde entonces, ambos padres participaron en sucesivos procesos judiciales y programas de apoyo; sin embargo, su adherencia a estos procesos fue irregular debido a las barreras estructurales que enfrentaron, incluidos los ajustes razonables y de procedimiento insuficientes para garantizar una participación efectiva. Las trayectorias de los

hijos estuvieron marcadas por períodos de separación de sus padres, institucionalización y regímenes de visitas restringidas, lo que reflejó los efectos acumulativos de un sistema de protección que, en muchas ocasiones, priorizó medidas restrictivas por sobre apoyos personalizados y respetuosos de los derechos de toda la familia.

El caso se desarrolló en el contexto del sistema de protección infantil y judicial en Chile, el que interviene ante situaciones de vulneración de derechos de niños, niñas y adolescentes. En este proceso participaron múltiples actores involucrados que operaron desde perspectivas predominantemente normativas y fragmentadas. Entre los actores más relevantes del caso se encontraron el

Tabla 1.
Etapas del proceso judicial, sub-etapas

Etapas	Tema central	Sub-etapas / Hitos principales
1. Judicialización de la vulnerabilidad (Año 1 y 2)	Patologización y control institucional	<ul style="list-style-type: none"> • Inicio del caso por denuncia de los padres contra un familiar directo por una grave vulneración de derechos dentro del hogar. • Evaluaciones sin perspectiva interseccional ni apoyos. • Patrón de lenguaje capacitista en los informes • Subestimación de las capacidades de los padres • Programas focalizados con mirada punitiva. • Ausencia de perspectiva de derechos; ausencia • de ajustes razonables y de procedimiento.
2. Evaluaciones y fragmentación del apoyo (Año 3)	Evaluaciones deficitarias y falta de articulación	<ul style="list-style-type: none"> • Segunda denuncia hacia los padres por presunta vulneración de derechos de la niñez • Profundización de visión biomédica • Fragmentación institucional; ausencia de ajustes en la evaluación • Redes familiares ignoradas • Ingreso de los hijos a un programa residencial
3. Protección vs. separación (Año 4 y 5)	Escalada de medidas restrictivas	<ul style="list-style-type: none"> • Medidas restrictivas; separación de los hijos de los padres y barreras para realizar visitas. • Falta de ajustes en la entrega de información. • Efectos emocionales adversos en hijos y padres • Persistencia de lenguaje capacitista y sesgos de género. • Reconocimiento incipiente de la necesidad de ajustes de procedimiento. • Capacitismo institucional por parte de los programas de intervención focalizada • Primeros cuestionamientos a programas sin lineamientos inclusivos. • Se abre proceso de susceptibilidad de adopción de los hijos.

Fuente: elaboración propia

Tribunal de Familia, responsable de decretar las medidas de protección, así como equipos técnicos de programas de intervención focalizada vinculados al sistema de protección infantil, encargados de evaluar competencias parentales, elaborar diagnósticos psicosociales y promover intervenciones orientadas al fortalecimiento de estas competencias. En una etapa posterior al proceso se incorporó una ONG de la sociedad civil, especializada en discapacidad y derechos humanos, que introdujo una perspectiva de derechos e interseccionalidad en las evaluaciones e intervenciones.

Estos actores, con distintas visiones, metodologías y alcances, configuran un entramado institucional que influyó decisivamente en el curso y los resultados del proceso judicial de la familia, así como en las posibilidades de ejercer una parentalidad con apoyos, digna y respetuosa de la diversidad. A partir del análisis temático de los documentos judiciales y entrevistas, se identificaron cuatro grandes etapas que marcaron el desarrollo del proceso judicial de la familia. Cada etapa refleja un momento específico del caso, caracterizado por hitos clave, patrones institucionales y formas de intervención que se detallan a continuación. La Tabla 1 sintetiza estas etapas, junto con los temas centrales, sub-etapas y los hitos principales de cada una.

Etapas 1: Judicialización de la vulnerabilidad (año 1 y 2)

El proceso judicial se inició a partir de una denuncia presentada por los propios padres, a raíz de una vulneración grave de derechos humanos perpetrada por un familiar directo dentro del grupo familiar. Esta denuncia activó la intervención del sistema de protección infantil y la emisión de medidas judiciales. Como respuesta, el Tribunal ordenó la incorporación de los padres e hijos a programas de intervención focalizada y evaluaciones sucesivas orientadas al fortalecimiento de competencias parentales, basando su decisión en la interpretación de la vulneración de derechos como un incumplimiento de los deberes parentales. Esta lectura, habitual en el sistema judicial, tiende a desplazar el foco desde las condiciones estructurales de apoyo hacia una responsabilización individual de los cuidadores.

Los primeros reportes realizados por los programas de intervención focalizada describieron una alianza parental complementaria y un funcionamiento familiar que, pese a enfrentar condiciones de vulnerabilidad social y económica, evidenciaba coordinación básica en el cuidado cotidiano de los hijos. Sin embargo, al analizar los informes, se evidencia que las indicaciones institucionales se aplicaron sin considerar una perspectiva interseccional. Los padres enfrentaban barreras estructurales asociadas a pobreza, acceso limitado a centros de salud y apoyos escasos para la comprensión de las exigencias del sistema, lo que afectó el cumplimiento esperado.

Durante toda esta etapa, se observó un patrón sostenido de lenguaje capacitista en los informes institucionales, evidenciando expresiones que subestiman las capacidades de los padres con discapacidad intelectual. Se utilizaron términos desactualizados como “retraso mental”, lo que refleja un desconocimiento por parte de los equipos profesionales

respecto de una perspectiva actualizada y respetuosa por la discapacidad. Por ejemplo, un profesional menciona que “respecto a la existencia de antecedentes mórbidos, [la madre], posee un retraso mental leve, al igual que su pareja [el padre]” (Informe de programa de intervención focalizada, carpeta N°1, p. 32).

Aunque en los informes no se explicitan actos de negligencia intencionados, desde el inicio los documentos escritos presentaron a los padres como problemáticos sólo por tener discapacidad intelectual. Se evidenció que la intervención estatal se orientó desde el principio bajo una lógica predominantemente punitiva y de control.

En línea con lo anterior, los programas de intervención focalizada, diseñados para fortalecer competencias parentales, entregaron herramientas y estrategias estandarizadas que ignoraron los requerimientos específicos vinculados a la discapacidad intelectual. Esta omisión se evidenció en los informes, donde se sugería que la familia debía adaptarse a los estándares del sistema, en lugar de que el sistema se ajustará a las características y necesidades de la familia. Una profesional entrevistada también dio cuenta de esta situación: “Tratan a los padres, sin ver que pueden tener discapacidad, entonces la forma de evaluarlos es una forma de evaluación... que no considera a las personas con discapacidad” (Entrevista 1).

La ausencia de ajustes razonables reforzó una respuesta institucional que patologizaba a las familias con discapacidad, en lugar de reconocer su dignidad y diversidad. Esta perspectiva se manifestó en afirmaciones de profesionales de los programas de intervención que establecían una relación directa entre la discapacidad intelectual y una supuesta carencia de competencias parentales, como lo demuestra la siguiente cita: “se decretó el ingreso de los hijos [nombre] y [nombre] juntos a sus progenitores al [programa de intervención focalizada], con el objeto de reforzar las habilidades parentales disminuidas producto de la deficiencia intelectual que presentan los requeridos” (Informe del Tribunal, carpeta N°1, p. 8).

A lo largo de esta etapa se evidenció no solo la ausencia de una perspectiva de derechos, sino también la presencia de una concepción de la discapacidad centrada en la deficiencia individual. Esta mirada médico-rehabilitadora interpretó la vulnerabilidad desde un enfoque de corrección y normalización, omitiendo el rol de los factores sociales, institucionales y del entorno en la producción de la exclusión. En consecuencia, las decisiones y evaluaciones realizadas durante este periodo tendieron a responsabilizar a las personas y familias por las situaciones de vulneración, en lugar de reconocer la falta de apoyos y barreras estructurales que condicionaban el ejercicio de la parentalidad. Esta lógica reproduce el paradigma capacitista que subyace a buena parte de las prácticas del sistema de protección infantil en Chile. Este aspecto fue mencionado en una de las entrevistas realizadas, donde una profesional señaló lo siguiente: “Los informes que se hacen no tienen parámetros sobre personas con discapacidad; no están con esos ajustes razonables, entonces terminan evaluando a los padres como si no

existiera la discapacidad” (Entrevista 1).

Al finalizar el primer año, profesionales de uno de los equipos de intervención focalizada realizaron una segunda denuncia, esta vez contra los padres por presunta vulneración de derechos de la niñez, lo que dio origen a una nueva causa judicial. A diferencia de la denuncia inicial interpuesta por los propios padres frente a una vulneración cometida por un familiar directo en contra de la familia, esta nueva denuncia se centró en el cuestionamiento hacia las capacidades parentales. Este nuevo hito marcó un giro en el tratamiento institucional del caso, donde la discapacidad de los padres adquirió mayor protagonismo, y condicionó tanto la oferta de apoyos como la interpretación de las dificultades familiares. En consecuencia, se profundizó la situación de vulnerabilidad estructural del grupo familiar.

Etapas 2: Evaluaciones y fragmentación del apoyo (año 3)

La denuncia por presunta vulneración de derechos de la niñez dio inicio a un nuevo proceso judicial, en el cual el Tribunal se apoyó en las evidencias entregadas por distintos programas de intervención focalizada. Estos informes, elaborados mediante instrumentos de evaluación estandarizados que no fueron adaptados a las necesidades de los padres con discapacidad intelectual, reforzaron una imagen de “escasa adherencia” y “competencias parentales limitadas”. Una profesional entrevistada señaló que estos prejuicios hacia la discapacidad se originaban en el desconocimiento institucional:

Los tribunales, las distintas instituciones, tanto públicas como privadas, inmediatamente aplicaban ese sesgo discriminatorio en un tema como de ignorancia y desconocimiento, asumiendo que la discapacidad de estos padres vulneraría y en el fondo dañaría la integridad física de sus niños. (Entrevista 2)

Sobre esa base, el Tribunal ordenó nuevas evaluaciones psiquiátricas, profundizando así una visión biomédica del caso. En la siguiente cita se observa como el Tribunal, sin fundamentos a partir de las denuncias ni de los informes previos, solicita que: “se realicen evaluaciones psiquiátricas a los progenitores, con especial énfasis en la existencia de alguna patología psiquiátrica que pudiese incidir en sus competencias parentales” (Informe del Tribunal, carpeta N°2, p. 62).

El nuevo proceso judicial, en lugar de corregir la perspectiva, reprodujo la misma basado en estándares rígidos, sin considerar los ajustes razonables ni de procedimiento que requería el caso. No se modificaron las estrategias de entrega de información ni se adecuaron las metodologías de evaluación de los padres.

Asimismo, se evidenció una marcada fragmentación del apoyo institucional, ya que cada programa volvió a actuar de manera aislada, sin coordinación ni retroalimentación entre sí. Los informes emitidos por los distintos programas de intervención focalizada se limitaron a describir déficits, sin traducir sus hallazgos en propuestas operativas. Esto derivó en evaluaciones sesgadas que no incorporaron nuevas perspectivas específicas para el caso. Se observa lo anterior en

el siguiente informe donde se señalan las dificultades, pero sin ningún ajuste o propuesta para abordarlo: “se observa que la progenitora a su vez presenta dificultad para comprender las indicaciones de las profesionales y lo que se trabaja en contexto de sesión dado al diagnóstico de retraso mental leve de la progenitora.” (Informe de programa intervención focalizada, carpeta N°3 p.40).

Si bien, los informes mencionaron la existencia de una red familiar de apoyo, esta fue ignorada y nunca se articuló como recurso complementario, lo que resultó en una oportunidad desaprovechada. También se evidenció la falta de una perspectiva interseccional que considerara adecuadamente las dificultades estructurales que enfrentaban los padres, como la situación de vulnerabilidad social y económica, las cuales obstaculizaron su participación activa tanto en los programas de intervención focalizada como en las audiencias del Tribunal.

Los informes emitidos por dichos programas de intervención concluyeron que los padres presentaban “capacidades parentales descendidas”, y sostuvieron que no contaban con las habilidades protectoras ni la capacidad de problematizar las situaciones que pudieran constituir un riesgo para el desarrollo integral de sus hijos. Sin embargo, como ya se ha mencionado, estas conclusiones derivaron de intervenciones carentes de ajustes razonables, lo que dio lugar a evaluaciones sesgadas incapaces de reflejar las circunstancias reales de los padres, exigiéndoles responder como si no tuvieran discapacidad alguna. Una profesional entrevistada señaló que esta visión capacitista es frecuente: “Normalmente los tribunales asocian la discapacidad con capacidades parentales descendidas, lo cual no necesariamente es, podríamos decir, una regla general” (Entrevista 3).

Las decisiones judiciales durante esta etapa se sustentaron en las evaluaciones anteriormente descritas, priorizando la detección de déficits por sobre la comprensión integral de la discapacidad. Esta perspectiva se expresó, por ejemplo, en afirmaciones como: “(...) debido a los escasos recursos personales que presentan ambos progenitores en cuanto a su capacidad de identificar, profundizar, reflexionar y generar acciones concretas de cambio” (Informe de programa de intervención focalizada, carpeta N° 3, p.22).

Esta perspectiva derivó en la adopción de medidas altamente restrictivas. Los equipos técnicos recomendaron el ingreso de los hijos a un programa residencial del sistema de protección infantil y el Tribunal acogió dicha recomendación lo que llevó a la consecuente separación del grupo familiar. Los padres desde el primer momento, se opusieron a la separación y manifestaron la voluntad cuidar de sus hijos.

Estas decisiones no tomaron en cuenta el contexto, ni la discapacidad de los padres. Tampoco se consideraron alternativas menos invasivas ni se implementaron apoyos adecuados a las características del caso. Esta omisión reflejó una falta de preparación de los equipos involucrados, tal como lo señaló una profesional entrevistada: “Los programas de intervención no están preparados para atender a mujeres con discapacidad y menos intelectual, porque tampoco las

personas que están trabajando tienen la capacitación necesaria" (Entrevista 4).

En síntesis, durante esta segunda etapa se profundizó la fragmentación institucional, se mantuvo una lógica evaluativa capacitista y se aplicaron medidas restrictivas sin considerar el contexto ni la necesidad de ajustes razonables. La falta de formación especializada en discapacidad por parte de los equipos intervinientes contribuyó a decisiones judiciales que priorizaron la separación familiar, sin explorar alternativas inclusivas ni activar la red familiar de apoyo. Estas omisiones sentaron las bases para una escalada aún mayor de medidas restrictivas, que caracterizaría la etapa siguiente del proceso.

Etapas 3: El dilema de la protección versus la separación (año 4 y 5)

Durante la tercera etapa, se generó una barrera significativa entre la noción institucional de bienestar infantil y el resguardo del vínculo familiar. El Tribunal asumió que el ingreso de los hijos a una residencia del sistema de protección infantil garantizaría su bienestar, sin analizar críticamente el historial de evaluaciones e intervenciones previas, las cuales ya habían mostrado sesgos significativos y carencia de apoyos ajustados a la realidad de la familia.

Además, se intensificaron las medidas restrictivas, ya que para coordinar y concretar las visitas a los hijos, no se hicieron ajustes razonables a la discapacidad de los padres, lo que dificultó su participación y aumentó la distancia familiar. Esto se ve reflejado en uno de los informes del Tribunal emitido posteriormente donde señala que los hijos:

comienzan a ser privad[es] progresivamente, como dan cuenta los referidos registros, de la relación directa y regular con sus familiares e incluso con sus padres, especialmente por partir de la base de que dichas relaciones no son per se necesarias, y no acreditarse, a juicio del Tribunal al que le corresponde juzgar en ese momento, que sean nutricias y aporten a [los hijos], y en relación a sus padres, entabando cada vez más este ejercicio para luego derechamente limitarlo a video conferencias (...), lo que evidentemente va alejándol[es] de la posibilidad de tener un real vínculo, para posteriormente cuestionar incluso la procedencia de estas video llamadas. (Informe del Tribunal, carpeta N°6, p. 24)

Esta situación se vio agravada por la falta de ajustes en la comunicación. No se realizaron esfuerzos sistemáticos para asegurar que los padres comprendieran a cabalidad la situación judicial en la que se encontraban, los fundamentos de las decisiones adoptadas ni sus posibles consecuencias. Esto se observa en el siguiente informe del Tribunal que frente a la inasistencia de los padres a un programa no cuestiona la necesidad de ajustes en la comunicación, sólo determina que podría tener graves consecuencias:

la [profesional del equipo de intervención focalizada] señala que los padres han sido citados en dos oportunidades a dicha instancia (...) a la que no han concurrido. Expresa que, serán citados por tercera vez, y si no concurren se presentará escrito de [salida del programa de intervención]. (Informe del Tribunal, carpeta N°3, p.55)

Una profesional entrevistada también se refirió a esta barrera, que se intensifica en el caso de las personas con discapacidad: "...es súper complicado, porque aparte de que los términos de nosotros son súper jurídicos, entonces cómo le explicas a una persona con discapacidad... ni la gente que no tiene discapacidad intelectual, no entiende" (Entrevista 4).

La separación prolongada (de 2 años y 2 meses), generó efectos emocionales adversos en los hijos, como ansiedad, desregulación emocional y sentimiento de desarraigo, los cuales fueron evidenciados en los informes realizados por los equipos de intervención focalizada.

Asimismo, los padres también se vieron afectados por estas decisiones, especialmente la madre, quien presentó cuadros de angustia y sintomatología depresiva, según lo consignado en dichos informes.

En este contexto, la decisión de institucionalizar a los hijos por sobre la búsqueda de soluciones alternativas dentro del entorno familiar, se reveló como una de las principales causas de las repercusiones negativas en el bienestar y terminó por amplificar el daño que pretendía evitar.

Los informes de los equipos profesionales continuaron el uso de un lenguaje capacitista, con expresiones desactualizadas como "retraso mental", enfatizando las limitaciones cognitivas y sociales de los padres, atribuyendo directamente a la discapacidad la causa de la supuesta falta de competencias. Esta perspectiva se expresó, por ejemplo, en afirmaciones como: "(...) debido a los escasos recursos personales que presentan ambos progenitores en cuanto a su capacidad de identificar, profundizar, reflexionar y generar acciones concretas de cambio" (Informe de programa de intervención focalizada, carpeta N° 3, p.22). En consecuencia, la decisión judicial se apoyó en diagnósticos parciales, más orientados a justificar la separación de los hijos de sus padres que a incorporar ajustes razonables y de procedimiento que permitiera el ejercicio de la parentalidad en condiciones de dignidad y derechos.

Además, el análisis de los informes muestra un sesgo de género persistente en las intervenciones institucionales, con un énfasis desproporcionado en la figura materna. La mayoría de las evaluaciones e intervenciones estuvieron dirigidas exclusivamente a la madre, lo que reforzó estereotipos tradicionales y dejó al margen la corresponsabilidad parental, siendo ambos padres personas con discapacidad intelectual. Esto se reflejó en frases como: "(...) tener presente la falta de preocupación de la adulta que ha conllevado a negligencias médicas y de cuidado principalmente con [los hijos]" (Informe de programa de intervención focalizada, carpeta N°3, p. 70), sin que se hiciera mención alguna al padre en situaciones equivalentes.

A pesar de este escenario, durante la tercera etapa comenzaron a evidenciarse los primeros indicios de un cambio de perspectiva por parte del Tribunal, el cual solicitó a distintos organismos públicos informar si existían programas con lineamientos de intervención para personas con discapacidad. Las respuestas recibidas dejaron en evidencia la ausencia de lineamientos inclusivos, destacando especialmente la de un centro de salud que señaló: "[El centro

de salud] y específicamente el programa de Salud Mental no cuentan con ningún lineamiento centrado en personas con discapacidades cognitivas. (...) no es prioridad el seguimiento e intervención en dichos pacientes" (Informe de programa de intervención focalizada, carpeta N° 3, p. 74).

En esta misma línea, se evidenció una exclusión estructural. Un centro de salud consultado reconoció no solo la falta de lineamientos para la atención de personas con discapacidad cognitiva, sino que además justificó su inacción atribuyendo el diagnóstico a escuelas con Programas de Integración Escolar (PIE):

(...) un paciente con diagnóstico de discapacidad cognitiva es muy poco frecuente que consulte por el diagnóstico en sí en Atención Primaria de Salud, ya que por lo general ya trae diagnóstico realizado en la infancia por los colegios PIE. (Informe de programa de intervención focalizada, carpeta N° 3, p. 74)

Esta afirmación refuerza una perspectiva excluyente, que quita responsabilidad al sistema de salud y traslada injustificadamente la evaluación a espacios educativos, desconociendo además que no todos los establecimientos cuentan con estos programas y que su implementación no es suficiente para garantizar acceso al diagnóstico. Este tipo de respuestas evidenció un patrón de capacitismo institucional, donde organismos públicos omitieron su obligación de incorporar ajustes razonables y garantizar el acceso equitativo de personas con discapacidad a los programas sociales y de salud existentes.

Sin embargo, producto de la solicitud del Tribunal por lineamientos de intervención para personas con discapacidad, se logró vincular el caso con una ONG de la sociedad civil con experiencia en el trabajo con madres y padres con discapacidad. Hacia el cierre de esta etapa, dicha ONG fue incorporada como parte de los programas de intervención focalizada, marcando un punto de inflexión en el tratamiento institucional del caso. Por primera vez se reconoció, aunque parcialmente, el derecho de los padres con discapacidad a ser evaluados con criterios ajustados a su realidad. Esta perspectiva representó un cambio sustantivo en la forma de entender la parentalidad en contextos de discapacidad, tal como lo expresó una profesional entrevistada: "La discapacidad no se mejora. Lo que debemos mejorar son las barreras que el entorno tiene diariamente y que vienen de quienes generamos política pública" (Entrevista 5).

A lo largo de esta etapa, la exclusión institucional alcanzó uno de los puntos más críticos. Mientras se mantenía abierto el proceso de evaluación de capacidades parentales, de forma paralela se inició una causa judicial para determinar la susceptibilidad de adopción de dos de los hijos. Esto reveló la fragmentación y la falta de coordinación del sistema judicial y de protección. Esta duplicidad de procesos expuso a la familia a un riesgo extremo de separación definitiva, sin que se hubiera garantizado el acceso a apoyos adecuados o a evaluaciones ajustadas para completar la evaluación de sus competencias parentales.

En conjunto, estos elementos ilustran con claridad cómo el capacitismo institucional operó de forma transversal, restringiendo el acceso de los padres y los hijos a derechos

fundamentales. No obstante, la incorporación de la ONG especializada en discapacidad marcó un giro significativo al introducir un enfoque basado en derechos, el cual permitió comenzar a transformar los criterios de evaluación y las posibilidades de acompañamiento de la parentalidad. Este punto de inflexión preparó el terreno para las resoluciones posteriores, en las que por primera vez se reconocieron las competencias parentales dentro de un marco de apoyos personalizados y accesibles.

Etapas 4: Resoluciones judiciales y resistencia parental (año 6 y 7)

En este escenario, mediante resolución dictada por el Tribunal de Familia, se encomendó expresamente a la ONG de la sociedad civil la conducción íntegra del proceso de evaluación e intervención orientado a la posible reunificación familiar. Con esta decisión, el juzgado confirió a la organización un rol protagónico y excluyente, autorizándola a diseñar y ejecutar el plan de trabajo, definir los ajustes razonables y establecer los criterios de seguimiento. El resto de los profesionales y organismos que habían intervenido hasta entonces, principalmente los programas de apoyo de intervención focalizada y de residencia, quedaron relegados a la calidad de observadores, limitados a facilitar informes sectoriales cuando el Tribunal lo requiriera, pero sin facultades para incidir directamente en la reunificación. Esta asimetría institucional provocó tensiones evidentes, varios actores manifestaron preocupación por la pérdida de la mirada interdisciplinaria y por la posible fragmentación de apoyos, advirtiendo que la exclusión de sus programas podía repercutir en la coherencia del acompañamiento familiar y en la sostenibilidad de los logros obtenidos en etapas previas.

Sin embargo, la incorporación de la ONG de la sociedad civil reflejó un cambio significativo respecto de la perspectiva original, centrada en la vigilancia y la presunción de incapacidad, hacia uno basado en derechos, que puso énfasis en la igualdad de oportunidades y el respeto a la diversidad. Este cambio no solo implicó una transformación en las estrategias de intervención, sino también en la forma misma en que se concibe y comprende la discapacidad, transitando desde una noción individual y deficitaria hacia una comprensión relacional y social, en la que las limitaciones surgen de la interacción con barreras del entorno más que de las condiciones personales.

Esta ONG llevó a cabo nuevas evaluaciones interdisciplinarias utilizando metodologías accesibles y sensibles a las barreras sociales e intelectuales que enfrentaban los padres. Por ejemplo, se simplificaron los instrumentos de evaluación, se adaptó el lenguaje y se acompañó a los padres durante su aplicación. Estas medidas mejoraron su participación y permitieron que sus competencias parentales fueran evaluadas en condiciones de mayor equidad. A diferencia de las etapas anteriores, las evaluaciones describieron a ambos padres como funcionales e independientes, y situaron sus competencias en "zona óptima". Uno de los informes detalló:

Respecto a las evaluaciones de salud mental y de actividades de la vida diaria, [la madre] posee diversas herramientas y destrezas que la posicionan como una mujer con discapacidad intelectual altamente funcional e independiente, requiriendo apoyos y orientaciones menores para vincularse con el medio. (Informe de programa de intervención focalizada, carpeta N°4, p. 50)

Los informes emitidos por esta ONG, no solo describieron las limitaciones observadas, sino que también identificaron las fortalezas familiares y propusieron estrategias personalizadas de apoyo que incluyeron ajustes razonables.

La ONG también realizó un acompañamiento durante las audiencias a los padres, para asegurar la comprensión de la información jurídica y administrativa. Esta medida constituyó un ajuste de procedimiento fundamental en el marco del derecho a participar en igualdad de condiciones en los procesos judiciales. Una profesional entrevistada releva la importancia de este acompañamiento directo:

Yo necesito saber qué es lo que el otro logró entender o qué es lo que yo logré comunicar... ese espacio de retroalimentación no debe ser solo desde la afirmación, sino desde que el otro me cuente qué es lo que en el fondo entendió. (Entrevista 6)

En cuanto a la intervención con los padres, los informes de la ONG detallan la realización de sesiones domiciliarias semanales que consideraban modelamiento de rutinas de cuidado, sesiones de juego guiado y fortalecimiento del vínculo materno-filial. Aun cuando les hijos seguían en un programa residencial, se puso de manifiesto la relevancia del vínculo familiar, como un factor crucial para el bienestar de les hijos. Los informes destacaron cómo, a través de un apoyo adecuado y personalizado, este vínculo pudo ser fortalecido de manera significativa, permitiendo así la construcción de una base sólida para la reunificación familiar. Además, esto promovió el desarrollo emocional de les hijos, mejoró las relaciones entre los miembros de la familia, contribuyendo a un entorno más saludable y estable para su crecimiento.

En los informes la ONG reportó que se realizó una coordinación con la red escolar, de salud y de beneficios sociales para regularizar controles médicos y gestionar trámites de acceso a programas estatales. Se activaron apoyos materiales como el subsidio de mejoramiento de vivienda para adaptar espacios y prevenir riesgos y accidentes en el hogar.

Junto a lo anterior, la ONG empoderó a los padres mediante educación en la Ley 20.422 que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. En los informes se declara cómo estos ajustes razonables y apoyos específicos permitieron que los padres participaran plenamente en el resto del proceso judicial y consolidaran competencias parentales en condiciones de igualdad.

Este cambio de enfoque inauguró un tratamiento más equitativo, centrado en los derechos y en el potencial de la familia, y comenzó a permear entre los distintos actores del proceso judicial, lo que se observó en algunos informes del resto de los equipos de intervención focalizada, en los cuales se dejó de utilizar una terminología desactualizada, y se adoptó

progresivamente un lenguaje más respetuoso, alineado con la perspectiva de derechos humanos. Por ejemplo, uno de los informes señala que “Es dable referir que, (...) en el marco de una intervención, se consideren que la misma se adecue a las necesidades de éste (el padre) a fin de favorecer la incorporación de directrices para favorecer la autonomía y habilitación” (Informe de programa de intervención focalizada, carpeta N°5, p. 23).

Una profesional entrevistada advirtió, no obstante, que estos procesos de transformación institucional son lentos y complejos, debido no solo al escaso conocimiento sobre las normativas vigentes en materia de discapacidad, sino también a la persistente falta de reconocimiento de los deberes de acomodación y ajuste razonable que recaen sobre jueces y funcionarios públicos. Esta omisión evidencia una brecha entre la formalidad del marco jurídico y su aplicación efectiva, lo que perpetúa prácticas capacitistas dentro del sistema judicial y limita la participación plena de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones: “Recuerdo que en muchas audiencias que tuve, tenía que partir explicando desde lo más básico... los jueces deberían estar capacitados y deberían haber estado al tanto de esta normativa... y no conocían” (Entrevista 2).

La decisión judicial final reflejó este cambio de perspectiva al descartar la declaración de incapacidad parental, una medida que hubiera implicado una separación definitiva entre les hijos y sus padres. En lugar de ello, se reconoció la capacidad de los padres para ejercer su parentalidad de manera plena y responsable, siempre que recibieran el apoyo adecuado de redes familiares y programas de acompañamiento especializados, como se indica en el siguiente informe:

ambos padres, con debido apoyo de las agencias estatales, y de su familia, es posible como lo han hecho (...), que velen por la crianza, cuidado personal, educación e higiene de [les hijos], principales factores cuestionados, de manera además de evitar su exposición a riesgos. (Informe del Tribunal, carpeta N°6, p. 30)

Recién con este pronunciamiento del Tribunal, se dio por desistida la susceptibilidad de adopción de sus hijos, que estaba avanzando en una causa judicial paralela. El Tribunal fue claro en señalar que esto se debía a que los padres sí tenían las competencias parentales, que había redes familiares disponibles para apoyar y que el Estado debía proveer a las personas con discapacidad los mecanismos para apoyarles en la custodia de sus hijos con una mirada interseccional:

consideremos las múltiples formas de discriminación a la que ha sido expuesta, en nuestro caso, [nombre de la madre], mujer discapacitada, en situación de pobreza y víctima de violencia, y la necesidad de que todos quienes formamos de una u otra manera el Estado, evitemos una actitud prejuiciosa que impida la plena participación de estas personas en la sociedad. (Informe del Tribunal, carpeta N°6, p. 33)

Este pronunciamiento del Tribunal reflejó sustantivamente el cambio de perspectiva en torno a la

discapacidad, donde quedó explicitado que la discapacidad no puede ser motivo de discriminación, por el contrario, debía motivar la entrega de ajustes razonables y de procedimiento desde un enfoque de derechos:

la capacidad diferente de [los padres] (...) dan cuenta de una situación de alta vulnerabilidad, y resulta necesario apoyarlos, de manera especializada, en el desarrollo de estrategias adecuadas de crianza y protección (...) se debe descartar como principal argumento (...) su discapacidad, argumento que estaría proscrito para decretar la separación de un hijo de sus padres, debiendo considerarse como permeable el concepto de parentalidad adecuada. (Informe del Tribunal, carpeta 6, p. 131)

Esta decisión del Tribunal permitió seguir ejecutando las acciones programadas por la ONG para la reunificación familiar, en un contexto de mayor tranquilidad para los padres. Ambos continuaron mostrando una firme resistencia a la separación de sus hijes, insistiendo en la importancia de mantener el vínculo familiar: “los padres siempre se han opuesto a la separación de sus hij[es], y se preocuparon de tener una abogada del turno, así como conectarse a todas las audiencias de juicio realizadas en estos registros” (Informe del Tribunal, carpeta N°6, p. 31).

A pesar de las dificultades, se involucraron de manera activa en las intervenciones propuestas, demostrando un compromiso constante con el bienestar de sus hijes y con el proceso de reunificación familiar. Su resistencia, sumada a la adopción de estrategias institucionales basadas en derechos y apoyos interdisciplinarios en esta última etapa del proceso judicial, redujo los indicadores de riesgo y confirmó que la protección efectiva en este caso pasaba por fortalecer y no fragmentar la vida familiar, dando paso a la reunificación familiar. Esto se refleja claramente en lo expresado por el Tribunal que ordena:

la entrega inmediata de [les hijes] a sus padres (...), restituyéndose de esta forma sus derechos a permanecer con su familia, todo sin perjuicio de los programas que puedan apoyarlos de ser necesario, y que se determinará en su oportunidad, estimándose por hora suficiente el apoyo que ha expresado su red familiar. (Informe del Tribunal, carpeta N°6, p. 34)

En esta etapa final se evidenció con claridad el efecto transformador de una perspectiva basada en derechos, expresada en un acompañamiento coordinado y accesible para personas con discapacidad. No obstante, el proceso también expuso los efectos de una concepción aún arraigada en el paradigma médico-rehabilitador, que entiende la discapacidad como una deficiencia individual y no como el resultado de la interacción con barreras sociales y contextuales. La coexistencia de ambas lógicas una emergente, inclusiva, y otra tradicional, centrada en la deficiencia ilustra las tensiones propias de los procesos de cambio institucional.

Conclusión

El caso evidencia cómo, posterior a que dos padres con discapacidad denuncian un hecho de violencia para salvaguardar a sus hijes, el caso se volvió en contra de ellos y

fueron rápidamente calificados de incapaces: las evaluaciones institucionales se centraron en sus supuestas “limitaciones” sin incorporar ajustes razonables ni considerar la red familiar de apoyo, decisión que culminó en la separación y la solicitud de declarar la susceptibilidad de adopción de sus hijes. La intervención posterior de una ONG de la sociedad civil, que aplicó una perspectiva basada en derechos mediante instrumentos accesibles y apoyos personalizados, permitió visibilizar las competencias parentales efectivas, demostrar la idoneidad del entorno familiar y propiciar la reunificación ordenada por el Tribunal, subrayando que el problema residía en la ausencia de apoyos adecuados y no en la discapacidad misma.

El análisis del caso presentado revela con contundencia cómo el sistema judicial y de protección infantil en Chile perpetúa exclusiones estructurales hacia madres y padres con discapacidad intelectual. La revisión de los documentos y las entrevistas muestran que este opera desde una lógica punitiva, centrada en la vigilancia y la patologización (Franklin *et al.*, 2022), en lugar de ofrecer apoyos concretos que garanticen el ejercicio pleno del derecho a la vida familiar (Herrera & Rojas, 2024; More & Tarleton, 2022). Lejos de aplicar una perspectiva de derechos, los procedimientos judiciales examinados en las tres primeras etapas se caracterizaron por la ausencia sistemática de ajustes razonables y de procedimiento, el uso de lenguaje capacitista y la fragmentación de las redes de apoyo, reproduciendo prejuicios arraigados sobre la supuesta incapacidad de las personas con discapacidad para ejercer la parentalidad (Frederick, 2014). Al mismo tiempo, el análisis de este caso evidencia la falta de capacitación específica en discapacidad intelectual tanto en operadores judiciales como en equipos programáticos, lo que perpetúa decisiones sesgadas y prácticas excluyentes (Janeslätt *et al.*, 2019).

En las tres primeras etapas identificadas en el proceso judicial, la discapacidad fue utilizada como criterio determinante para justificar la separación familiar (Powell & Parish, 2017), invisibilizando las condiciones estructurales de vulnerabilidad, las barreras institucionales y la falta de accesibilidad a los programas de intervención. Esta práctica constituye una forma de violencia institucional que vulnera el principio de igualdad ante la ley y el derecho a un juicio justo, tal como lo establece la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD, 2006).

La incorporación progresiva de una organización de la sociedad civil con perspectiva interseccional, de derechos humanos, discapacidad, género y accesibilidad, marcó un punto de inflexión en el proceso. La introducción de evaluaciones accesibles, estrategias de acompañamiento ajustadas y ajustes razonables permitió no solo visibilizar las competencias parentales reales de los padres, sino también favorecer la reunificación familiar (Collings *et al.*, 2017b). Este giro metodológico y epistémico confirma la eficacia de un modelo de intervención basado en derechos, que reconoce la diversidad como valor y la parentalidad como experiencia situada.

Este cambio de perspectiva significó un gran avance

para este caso. Se destacó que este derecho no puede ser restringido sin una valoración exhaustiva de las circunstancias, y que el acceso a apoyos y recursos adecuados es clave para garantizar la unidad familiar, sobre todo en familias con discapacidad. Así, la decisión judicial de desestimar la incapacidad parental estuvo alineada con los principios fundamentales establecidos por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que promueve la inclusión, la autonomía y la participación activa de las personas con discapacidad en todos los aspectos de la vida, incluido su derecho a vivir y desarrollarse en el seno de su familia.

Además, creemos que este caso en particular, pudo permear a todas las instituciones involucradas promoviendo en ellas una visión más inclusiva y respetuosa de los derechos familiares. Esperamos que esto pueda impactar a futuro, cuando dichas instituciones se enfrenten a nuevas familias con discapacidad, promoviendo que desde un comienzo se considere la perspectiva de derechos y la incorporación de ajustes razonables y de procedimiento. Este caso, además, pone de relieve la necesidad de fortalecer los esfuerzos de formación y capacitación de quienes operan en el sistema judicial y en los dispositivos de protección de la niñez, de modo que cuenten con los conocimientos necesarios sobre los estándares normativos nacionales e internacionales en materia de derechos de las personas con discapacidad.

Si bien es importante advertir que cada caso debe ser abordado de manera individual, situada y con pleno respeto por la especificidad de cada persona y familia, el análisis realizado permite extraer algunas recomendaciones que pueden orientar la intervención en situaciones similares. La provisión de ajustes razonables y de servicios de apoyo personalizados no debe entenderse como un listado estandarizado, sino como el resultado de procesos colaborativos, flexibles y sensibles a las particularidades de cada contexto, identidad y trayectoria de vida. Dicho esto, a partir del análisis de este caso, hemos sistematizado algunas medidas que resultaron efectivas y que podrían ser consideradas como buenas prácticas adaptables en procesos judiciales y de intervención con madres y padres con discapacidad intelectual:

1. Plan individual de competencias parentales. Para garantizar la accesibilidad cognitiva y proporcionar un apoyo adecuado en el proceso de toma de decisiones, alineándose plenamente con los principios fundamentales establecidos por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Toda intervención debe articularse en un Plan Individual de Apoyos, construido participativamente con la familia. Este plan debe:
 - Identificar las fortalezas y desafíos parentales actuales;
 - Establecer los ajustes razonables requeridos;
 - Definir metas concretas y plazos;
 - Asignar responsabilidades compartidas entre los actores institucionales y la familia;
 - Establecer criterios de seguimiento accesibles.

Este plan debe alinearse con los principios de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, promoviendo la autonomía, la participación activa y la corresponsabilidad estatal y comunitaria en el

ejercicio del derecho a la vida familiar.

2. Evaluaciones accesibles: Todo proceso de evaluación de competencias parentales debe considerar ajustes razonables y criterios de accesibilidad cognitiva. Se recomienda el uso de estrategias de comunicación aumentativa y alternativa, como tableros con pictogramas, fichas visuales o materiales adaptados. Los instrumentos deben redactarse en lectura fácil, con instrucciones paso a paso y sin tecnicismos. Es necesario ofrecer tiempos extendidos, pausas para resolución de dudas, y evitar la sobrecarga cognitiva, por ejemplo, limitando la aplicación a un máximo de dos instrumentos por jornada. Estas condiciones aseguran que las evaluaciones no reproduzcan barreras estructurales ni exclusiones por omisión.
3. Fortalecimiento de la vida cotidiana: Las intervenciones deben promover rutinas de maternidad/paternidad positiva, adaptadas a las características de las familias. Esto implica establecer horarios claros para actividades de crianza (alimentación, juego, higiene), redistribuir tareas de cuidado para fomentar la corresponsabilidad y apoyar el autocuidado de madres y padres. También se debe facilitar el acceso a la red de salud, apoyando, por ejemplo, la gestión de cambio de centro de salud o el acompañamiento en controles médicos, promoviendo vínculos efectivos con servicios públicos territoriales.
4. Empoderamiento jurídico: Es clave entregar información legal accesible que permita a madres y padres conocer y exigir sus derechos. Se recomienda desarrollar y distribuir materiales en lectura fácil sobre la Ley 20.422 y otras normativas relevantes, acompañados de instancias que favorezcan la comprensión y el ejercicio autónomo de derechos. Este empoderamiento debe entenderse como parte del trabajo de fortalecimiento de capacidades, no como una carga adicional impuesta.
5. Adaptaciones físicas y apoyos en el hogar: Se deben realizar modificaciones simples pero significativas que favorezcan el desarrollo de una crianza segura, comprensible y accesible. Esto puede incluir la reorganización de espacios, señalización visual con íconos o colores, incorporación de dispositivos de seguridad infantil, uso de calendarios ilustrados o agendas visuales, y rutinas de apoyo visibles. Estas medidas deben implementarse en conjunto con la familia y sus redes de apoyo, evitando soluciones impuestas y privilegiando el diálogo situado.

Estas recomendaciones no reemplazan el juicio profesional contextualizado, pero buscan promover condiciones estructurales más justas para el ejercicio del derecho a la parentalidad en condiciones de igualdad y dignidad, especialmente cuando se trata de familias históricamente excluidas por razones de discapacidad.

Además de facilitar la comprensión y la participación activa de los padres, su implementación coordinada con las demás instituciones involucradas permitió avanzar en la garantía de derechos, contribuyendo a que tanto madres y padres como sus hijos pudieran ejercer sus vínculos familiares

en condiciones de equidad y respeto.

Es importante reforzar que los ajustes razonables, así como los de procedimiento, deben concebirse no como concesiones excepcionales, sino como garantías constitutivas del ejercicio pleno de los derechos y del debido proceso. La adopción y estandarización de protocolos de accesibilidad cognitiva en el ámbito jurisdiccional reduciría la discrecionalidad, aseguraría la coherencia de las actuaciones judiciales y propiciaría una participación verdaderamente equitativa. Asimismo, los hallazgos de este estudio reafirman la necesidad de incorporar de manera protagónica la voz y la experiencia de las personas con discapacidad en todas las decisiones que afectan sus vidas, reconociéndolas como sujetos epistémicos y agentes legítimos de cambio (Pilson, 2020).

Una limitación evidente de este estudio es su carácter de caso único, lo que acota la posibilidad de generalizar los hallazgos. No obstante, esta misma acotación representa una oportunidad valiosa para visibilizar experiencias habitualmente silenciadas y poner en evidencia las barreras estructurales que enfrentan las familias con discapacidad intelectual. Futuras investigaciones deberían, por tanto, ampliar la muestra e incorporar más activamente las voces de madres y padres, así como diseñar estudios longitudinales que den seguimiento a hijos y familias para evaluar la sostenibilidad de los ajustes razonables introducidos y trazar las trayectorias de bienestar a mediano y largo plazo.

Los resultados refuerzan la necesidad impostergable de reformar el sistema de justicia y protección infantil, diseñando políticas públicas genuinamente inclusivas; establecer formación obligatoria en discapacidad para operadores judiciales y equipos psicosociales; adoptar protocolos estandarizados de accesibilidad cognitiva; y asegurar financiamiento estable para servicios de apoyo especializados. Garantizar el derecho a la vida familiar en condiciones de igualdad no sólo constituye un mandato jurídico, sino también un imperativo ético imprescindible para avanzar hacia sociedades verdaderamente inclusivas y anticapacitistas.

Agradecimientos

Agradecemos la valentía, resiliencia y confianza de la madre protagonista de este estudio, su historia ha sido fundamental para visibilizar las injusticias y resistencias aquí analizadas. Su testimonio es el que da sentido a esta investigación.

Extendemos este reconocimiento a las y los defensores de derechos humanos, cuyo compromiso y acompañamiento son cruciales para transformar los sistemas judiciales y garantizar el derecho a una vida familiar digna. Finalmente, agradecemos a todas las personas que aportaron con sus testimonios a este trabajo.

Financiamiento

Financiamiento aprobado a través de "Concurso Interno para proyectos Emergentes en Investigación de la Universidad de Magallanes convocatoria 2023". Resolución N° 042/2024-VRIIP 13 de mayo 2024.

Esta investigación contó con el apoyo del Núcleo

Milenio Estudios en Discapacidad y Ciudadanía (DISCA). ANID – MILENIO – NCS2022_039.

Referencias

- Aunos, M. & Pacheco, L. (2020). Able or unable: How do professionals determine the parenting capacity of mothers with intellectual disabilities. *Journal of Public Child Welfare*, 14(5), 525–546. <https://doi.org/10.1080/15548732.2020.1729923>
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Chile. (2010, 10 de febrero). Ley N.º 20.422: Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. Diario Oficial de la República de Chile. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1010903>
- Cobeñas, P. (2018). Investigar con mujeres con discapacidad: reflexiones epistemológicas y metodológicas desde el enfoque feminista-emancipador. *Revista Brasileira de Estudos Pedagógicos*, 99(251), 132-147. <http://doi.org/10.24109/2176-6681.rbep.99i251.3473>
- Collings, S., Grace, R., & Llewellyn, G. (2017a). The role of formal support in the lives of children of mothers with intellectual disability. *Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID*, 30(3), 492–500. <https://doi.org/10.1111/jar.12361>
- Collings, S., Dew, A., & Dowse, L. (2017b). Support planning with people with intellectual disability and complex support needs in the Australian National Disability Insurance Scheme. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 43(4), 360–370. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1293230>
- Cruz-Pérez, M. del P. (2014). Mitos acerca de la maternidad en mujeres con discapacidad. *Perinatología y reproducción humana*, 28(2), 91-96. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-53372014000200004&lng=es&tlng=es
- Ley N.º 20 120. (2006, 22 de septiembre). Sobre la investigación científica en el ser humano, su genoma y prohíbe la clonación humana. Diario Oficial de la República de Chile. <https://www.leychile.cl/N?i=253478>
- Goodley, D., Lawthom, R., Liddiard, K., & Runswick-Cole, K. (2019). Provocations for Critical Disability Studies. *Disability & Society*, 34(6), 972-997. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1566889>
- Harding, S. G. (1996). *Ciencia y feminismo*. Madrid: Ediciones Morata.
- 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 (Eds.), *Discapacidad en Chile: Una introducción* (pp. 141–168). Ediciones Universidad Diego Portales.

- Hichins-Arismendi, M., Mandiola-Godoy, D., & Obilinovic-Rivera, J. P. (in press). Parentalidad inclusiva y terapia ocupacional: Experiencias y desafíos desde el Sur. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*.
- Franklin, L., Theodore, K., Foulds, D., Cooper, M., Mallaghan, L., Wilshaw, P., Colborne, A., Flower, E., Dickinson, D., & Lee, J. N. Y. (2022). "They don't think I can cope, because I have got a learning disability...": Experiences of stigma in the lives of parents with learning disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35(4), 935–947. <https://doi.org/10.1111/jar.12934>
- Frederick, A. (2014). Mothering While Disabled. *Contexts*, 13(4), 30–35. <https://doi.org/10.1177/1536504214558214>
- Flick, U. (2018). *The Sage handbook of qualitative data collection*. London: SAGE Publications.
- García Dauder, S. & Romero Bachiller, C. (2018). De epistemologías de la ignorancia a epistemologías de la resistencia: correctores epistémicos desde el conocimiento activista. En M. T. Cordero Cordero (Comp.), *Discusiones sobre investigación y epistemología de género en la ciencia y la tecnología* (pp. 145–164). San José, Costa Rica: INIE.
- García Dauder, S. & Pérez Sedeño, E. (2017). *Las "mentiras" científicas sobre las mujeres*. Madrid, España: Los Libros de la Catarata.
- Janeslätt, G., Jöreskog, K., Lindstedt, H., & Adolfsson, P. (2019). Experiences of the maternal role and support in mothers with cognitive limitations who have children in placement. *Child & Family Social Work*, 24(4), 494–502. <https://doi.org/10.1111/cfs.12629>
- Marshall, P. & Tenorio, M. (2024). Acceso a la justicia para las personas con discapacidad en Chile. En F. Herrera & P. Marshall (Eds.), *Discapacidad en Chile: Una introducción* (pp. 205–229). Ediciones Universidad Diego Portales.
- Ministerio de Desarrollo Social y Familia. (2023). *Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia (ENDIDE 2022): Informe de resultados*. Gobierno de Chile. <https://www.desarrollosocialyfamilia.gob.cl/endide2022>
- More, R. & Tarleton, B. (2022). Experiencing motherhood and fatherhood with learning difficulties in Austria: The need for self-determined support. *British Journal of Learning Disabilities*, 50(4), 455–466. <https://doi.org/10.1111/bld.12395>
- Naciones Unidas. (2007). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Asamblea General, Resolución A/RES/61/106. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Nguyen, A. 2020. "Challenges for women with disabilities accessing reproductive health care around the world: A scoping review." *Sexuality and Disability*, 38(3), 371–88. <https://doi.org/10.1007/s11195-020-09630-7>
- Llewellyn, G. (2013). Parents with Intellectual Disability and Their Children: Advances in Policy and Practice. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 10(2), 82–85. <https://doi.org/10.1111/jppi.12033>
- Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement*. London: The MacMillan Press
- Pilson, A. (2020). Critical disability studies and participatory action research: Antidotes to educational research's inherent 'othering'? In D. Goodley, K. Runswick-Cole, & K. Liddiard (Eds.), *Interventions in Disabled Childhood Studies* (pp. 49–54). iHuman Press, University of Sheffield.
- Powell, R. M. & Parish, S. L. (2017). Behavioural and cognitive outcomes in young children of mothers with intellectual impairments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(1), 50–61. <https://doi.org/10.1111/jir.12308>
- Tahir, M. & Cobigo, V. (2025). "They helped me stand on my own two feet": Canadian parents with intellectual disabilities in child protection. *Journal of Intellectual Disabilities*, 29(2), 349–370. <https://doi.org/10.1177/17446295241296215>
- Tarleton, B. & Turney, D. (2019). Understanding 'successful practice/s' with parents with learning difficulties when there are concerns about child neglect: The contribution of Social Practice Theory. *Child Indicators Research*, 13(2), 387–409. <https://doi.org/10.1007/s12187-019-09682-y>
- Tarleton, B. & Burch, K. (2025). More parents with intellectual disabilities than we thought: A short report from England. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 38(3), e70052. <https://doi.org/10.1111/jar.70052>
- Rice, J. G., Bjargardóttir, H. B., & Sigurjónsdóttir, H. B. (2021). Child Protection, Disability and Obstetric Violence: Three Case Studies from Iceland. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(1), 158. <https://doi.org/10.3390/ijerph18010158>
- Rio-Poncela, A. M. & Rojas-Pernia, S. (2024). Motherhood and intellectual disability in Spain: Experienced difficulties and shared desires for change. *British Journal of Learning Disabilities*, 52(2), 236–247. <https://doi.org/10.1111/bld.12571>
- Rodríguez-Garrido, P., Herrera, F., Yupanqui-Concha, A., Rojas, A., & Hichins-Arismendi, M. (2024). Women with disabilities and the loss of custody of their children: "Carers, but not mothers." *Feminism & Psychology, Advance online publication*. <https://doi.org/10.1177/09593535241294149>
- Strnadová, I., Bernoldová, J., & Adamčíková, Z. (2018). 'She will know that her mother's doing something for her': women with intellectual disabilities assuming the mother identity. *Disability & Society*, 34(1), 68–94. <https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1505602>
- Symonds, J., Abbott, D., & Dugdale, D. (2020). "Someone will come in and say I'm doing it wrong." The perspectives of fathers with learning disabilities in England. *British Journal of Learning Disabilities*, 49(1), 23–33. <https://doi.org/10.1111/bld.12351>
- United Nations General Assembly. (2006). Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Resolution adopted by the General Assembly, G.A. Res. 60/232, UN GA, 61th Sess., UN Doc. A/RES/61/106. Ginebra: United Nations.
- Universidad Central de Chile & Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS). (2020). *Guía de principios de actuación para garantizar el acceso a la justicia de las personas con discapacidad*. <https://www.senadis.gob.cl>
- Van Nieuwenhuijzen, M., Koet, S., & Lever, M. (2025). Barriers and facilitators in reaching and supporting parents with intellectual disabilities. *Disabilities*, 5(2), Article 35. <https://doi.org/10.3390/dis5020035>

- doi.org/10.3390/disabilities5020035
- Vasilachis, I. (2009). Los fundamentos ontológicos y epistemológicos de la investigación cualitativa. *Forum: Qualitative Social Research*, 10(2). <https://doi.org/10.17169/fqs-10.2.1299>
- Verdugo, M. A., Navas, P., Gómez, L. E., & Schalock, R. L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(10), 1036–1045. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01585.x>
- Wilson, S. W., McKenzie, K., Quayle, E., & Murray, G. (2013). A systematic review of interventions to promote social support and parenting skills in parents with an intellectual disability. *Child Care Health and Development*, 40(1), 7-19. <https://doi.org/10.1111/cch.12023>
- World Medical Associations. (2013). *Declaración de Helsinki: Principios éticos para la investigación médica sobre sujetos humanos*. https://www.wma.net/wp-content/uploads/2024/10/DOH-Oct-2013_S.pdf
- Yin, R. K. (2003). *Case study research: Design and methods (Vol. 5)*. SAGE.
- Yupanqui-Concha, A., Hichins Arismendi, M., & Mandiola Godoy, D. (2022). "I was raped inside, being in a place where I was supposed to be taken care of": Experiences of oppression and violence in health contexts towards women with disabilities and approaches from feminist occupational therapy. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 30(spe), e3104. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAO238231042>

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 Tyseyra (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 vivido 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 vivido un embarazo.

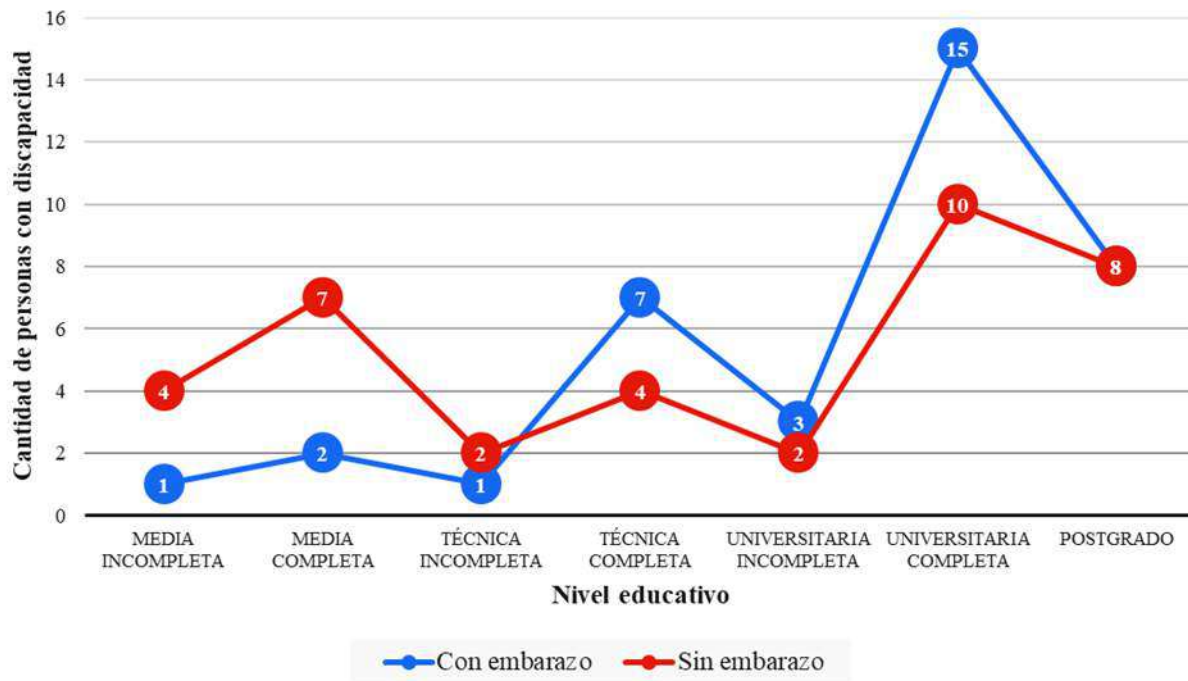
2. Asociación de madres y padres con discapacidad con el nivel educativo.

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.

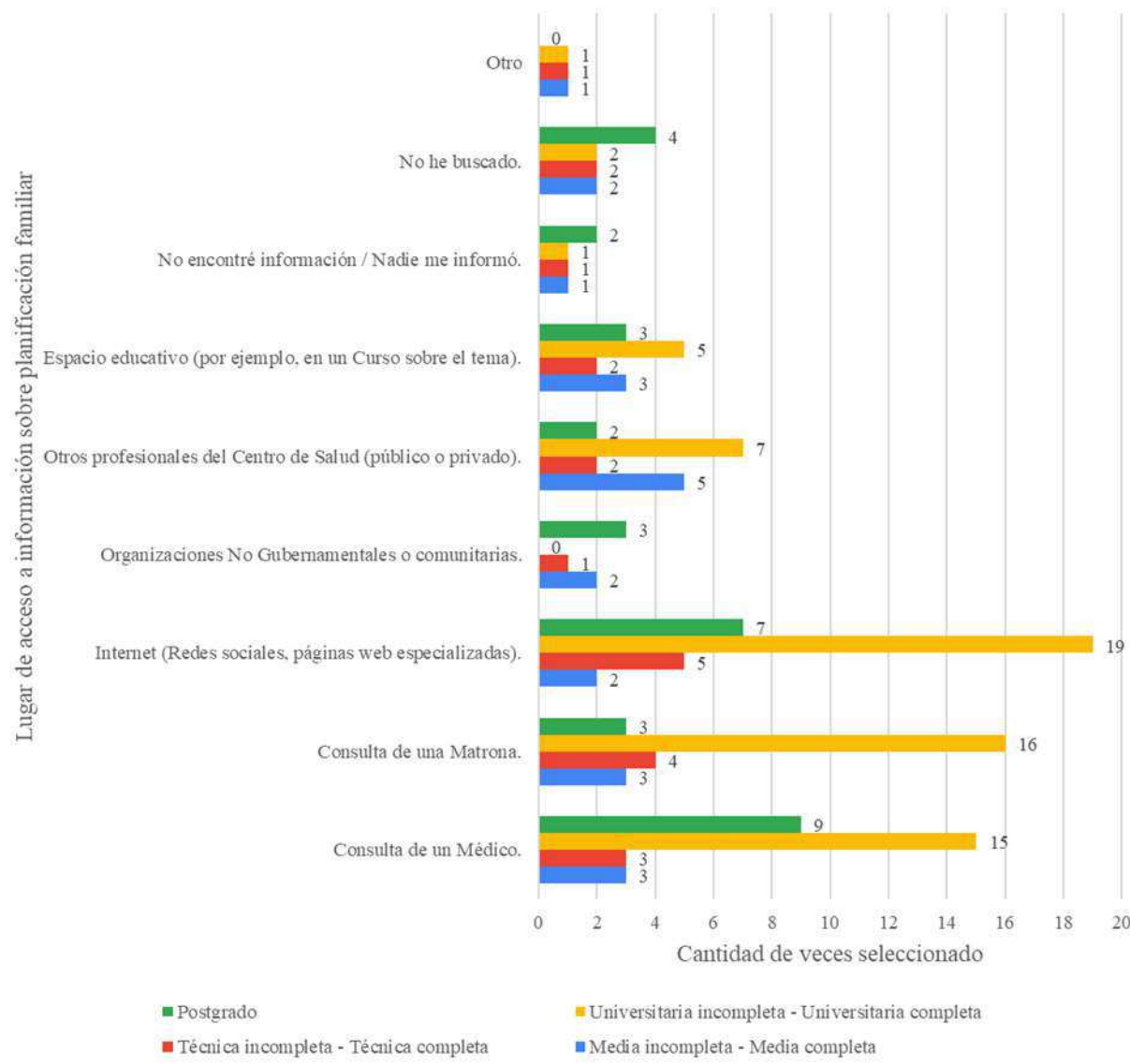
Cero información [sobre planificación familiar], nada, cuando yo iba al colegio no había educación sexual, y solamente mi mamá me decía: “por favor usa condón”, punto, nada más, “si no usas condón te vas a morir”, eso decía, y yo [pensaba]: “me voy a morir”, entonces después cuando yo empecé, no sé, 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.*

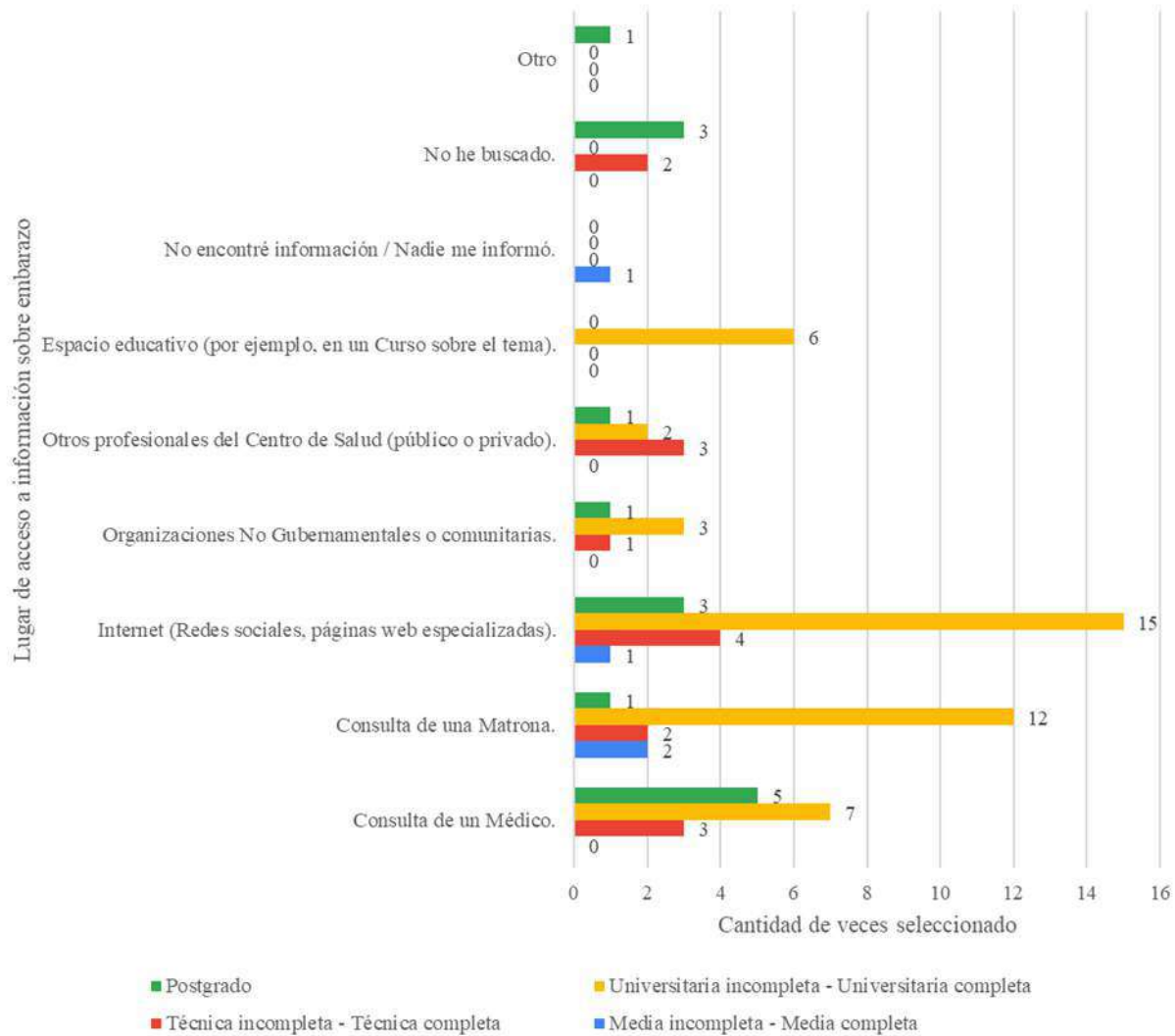
el cuestionario, como en las entrevistas, se preguntó sobre las dificultades que tienen las personas con discapacidad para acceder a los métodos anticonceptivos. Entre las dificultades que se mencionaron se encuentran las barreras de accesibilidad a la información sobre estos métodos o información sobre 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.

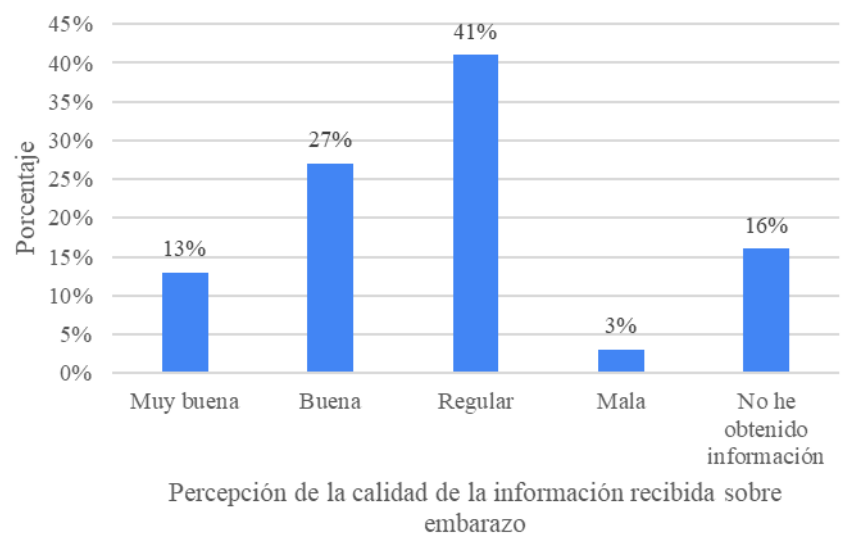
En relación con la percepción de la calidad de la información recibida sobre embarazo, las respuestas de las personas con discapacidad participantes, que habían sido madres o padres, muestran una percepción

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>

UNA MIRADA INTERSECCIONAL SOBRE LA RELACIÓN DE LAS FAMILIAS Y LA DISCAPACIDAD: Narrativas desde experiencias activistas en Chile

An intersectional look at the relationship
between families and disability: Narratives
from activist experiences in Chile

✍ **Jame Rebolledo Sanhueza**
Universidad de Chile (UCHile)
Santiago, Chile
Email: jame.rebolledo@uchile.cl
0000-0003-3245-1431


✍ **Caterine Galaz-Valderrama**
Universidad de Chile (UCHile)
Santiago, Chile
Email: cgalazvalderrama@uchile.cl
0000-0001-6301-7609


Recibido: 8 de agosto de 2025

Aceptado: 10 de octubre de 2025

Publicado: 30 de diciembre de 2025

Artículo científico. Artículo de investigación derivado de la tesis doctoral "*Movimientos de la Discapacidad en Chile: Luchas políticas por una vida vivible*" para optar al grado de Doctora en Psicología.

Cómo citar: Rebolledo-Sanhueza, J. & Galaz-Valderrama, C. (2025). Una mirada interseccional sobre la relación de las familias y la discapacidad: Narrativas desde experiencias activistas en Chile. *Palimpsesto*, 15(27), 77-88. <https://doi.org/10.35588/m50s1y63>



REVISTA
PALIMPSESTO
REVISTA CHILENA DE ESTUDIOS DE GÉNERO



RESUMEN

Este estudio examina las tensiones en las prácticas de cuidados de las personas con discapacidad en sus núcleos familiares, y las complejidades que se generan en el cruce de la discapacidad con diversos ejes de desigualdad. Desde la teoría de los conocimientos situados, realizamos un estudio colaborativo de co-construcciones de narrativas de vidas sobre las experiencias de siete activistas por la discapacidad en Chile. Se realizó un análisis temático para reconstruir las tensiones de las participaciones familiares, desde una perspectiva interseccional intracategorial, que enfatiza diversos ejes de opresión dentro de la categoría “discapacidad”, como la posición socioeconómica, el género y la sexualidad. Emergieron tres dimensiones sobre la relación de las familias y la discapacidad: 1) Que las familias son responsabilizadas socialmente; 2) Las tensiones entre sobreprotección y autonomía; y 3) El capacitismo en la búsqueda de la independencia.

ABSTRACT

This study examines the tensions in the care practices of people with disabilities in their families and the complexities that arise at the intersection of disability and various axes of inequality. Using the theory of situated knowledge, we conducted a collaborative study of co-constructed life narratives based on the experiences of seven disability activists in Chile. A thematic analysis was performed to reconstruct the tensions of family actions from an intersectional intracategorical perspective, which emphasizes various axes of oppression within the category of “disability,” such as socioeconomic status, gender, and sexuality. Three dimensions emerge regarding the relationship between families and disability: families are held socially responsible, tensions between overprotection and autonomy, and ableism in the pursuit of independence.

[Palabras claves] Estudios de la Discapacidad, Capacitismo, Personas con Discapacidad, Familia de Personas con Discapacidades, Marco Interseccional.

[Key Words] Disability Studies, Disability Discrimination, Persons with Disabilities, Family of People with Disabilities, Intersectional Framework.

Introducción

Familias como sujetos políticos movilizados

Las familias de las y los activistas de los movimientos por la discapacidad, son un agente relevante en las trayectorias de vida y en sus procesos de activismo. La crianza de un hijo(a) con discapacidad implica varios desafíos, como el estrés, el miedo, la preocupación por el futuro y por el bienestar cuando los padres y las madres ya no estén (Peralta & Arellano, 2010). Ante esta situación, las familias asumen mayores responsabilidades de cuidados y también de defensa ante el estigma y la discriminación. Para este estudio, comprenderemos el cuidado desde la ética feminista, como un entramado de prácticas sociales recíprocas, que hacen posible la reproducción de la vida individual y colectiva (Sembler, 2023). Por ello, las familias que cuidan suelen conformar organizaciones buscando el apoyo mutuo.

Que las familias asuman un rol activista no solo se justifica por las injusticias y discriminaciones hacia las personas en situación de discapacidad, sino también, como una forma de enfrentar el estigma social hacia sí mismas, que, en muchas culturas, aún persiste (Cinquegrani, 2021; Moscoso, 2006). Así también, en algunos contextos más conservadores, el activismo permite a las mujeres madres de hijos(as) en situación de discapacidad, comúnmente confinadas al espacio doméstico, resignificar sus roles de género y ser parte de una vida cívica activa (Heng-hao, 2009). Aun cuando la organización que desarrollan las familias se vincula a las experiencias de vida de sus hijos(as) con discapacidad, lo que las moviliza es la satisfacción de demandas en torno a necesidades específicas respecto de las prácticas de cuidados. Por ejemplo, la falta de recursos, la búsqueda de apoyos educativos o de salud, y el combate a las injusticias que viven sus hijos(as), y ellas mismas, diariamente. Por ello, en algunas organizaciones de familiares, muchas veces el rol de las personas con discapacidad suele ser secundario o inexistente, sobre todo, en el caso de la discapacidad intelectual.

En general, las voces de las personas en situación de discapacidad suelen estar en posiciones subalternas, y como señala Spivak (2003), las posibilidades de enunciación para el reconocimiento efectivo son limitadas. En un contexto social en que prima el modelo médico respecto a la discapacidad, es fácil que las voces de las personas con discapacidad sean subalternizadas, incluso, por las propias familias que defienden sus derechos (Mancebo Castro, 2016). Pese a ello, las personas con discapacidad desde hace décadas en el mundo, y en América Latina, han desarrollado diversas articulaciones activistas, logrando cuestionar las barreras para una participación efectiva y ampliando las nociones de ciudadanía (Enríquez *et al.* 2016; Rebolledo & Galaz, 2023).

De esta manera, tanto las familias como las personas con discapacidad, son consideradas “sujetos políticos” pues desafían las barreras excluyentes que sitúan a la discapacidad como una opresión social. Algunos estudios muestran cómo los activismos discas van moviendo las fronteras de la ciudadanía: en Argentina, por ejemplo, se

han visibilizado las dificultades y obstáculos que enfrentan para garantizar el derecho a la educación (Ferrante, 2006). Así también, los cambios de paradigma asociados a la autonomía y autodeterminación también han llegado a estas organizaciones. En España, organizaciones de larga data, dirigidas por familiares, han incorporado ejercicios de ciudadanía en sus modelos de apoyo a las personas con discapacidad, buscando que sean protagonistas de sus vidas y de las mismas organizaciones (Lacasta, 2015). Si bien, las personas con discapacidad necesitan la colaboración de sus familiares, este apoyo entra en tensión cuando en lugar de apoyo se transforma en una sustitución de la voluntad y la autonomía por parte de quienes cuidan (Seda, 2021).

Las demandas de las familias organizadas se vinculan a otras demandas sociales, como aquellas referidas al cuidado, la corresponsabilidad social y el reconocimiento de esta labor como un “trabajo”. Incluso, algunas organizaciones de personas con discapacidad, han tomado el tema del cuidado mutuo como elemento relevante, politizando estas prácticas como un espacio de corresponsabilidad y horizontalidad (Keller, 2022), en contextos donde las familias y los sistemas sanitarios han contribuido a la opresión social.

Corporalidad y cuidado

Desde las discusiones feministas sobre la discapacidad, el cuerpo ha tomado un lugar central en el debate sobre normatividad y capacitismo. El cuerpo femenino, así como el cuerpo discapacitado, se ubican en el lugar de la desviación a la norma corporal hegemónica (Balza, 2011). El capacitismo, como sistema de creencias y prácticas que establece la hegemonía de un tipo de cuerpo y funcionalidad (Campbell, 2009), configura al cuerpo discapacitado desde la abyección, ya que recuerda al cuerpo hegemónico su propia fragilidad, y en ello, la humanidad rechaza su propia vulnerabilidad (Balza, 2011). Bajo estos conceptos capacitistas, los cuidados son vistos como una satisfacción de necesidades unidireccionales e individuales, lo que refuerza el lugar de las personas en situación de discapacidad como “objetos de cuidado”. Pero aceptar la vulnerabilidad como inherente a la humanidad, permite repensar los discursos dicotómicos sobre dependencia-independencia. Esto nos permitiría replantear la idea de que la discapacidad es objeto de cuidados, y pensar otras formas de relación que enfatizan la interdependencia; es decir, una nueva modalidad de relación humana que moviliza el deseo de alcanzar la plenitud en relación con otros(as) (Riu Pascal, 2012).

Por otro lado, en esta posibilidad de interdependencia, no se pueden soslayar las matrices múltiples de desigualdad en la que transitan las vidas de las personas en situación de discapacidad. Una perspectiva anticapacitista, a nuestro juicio, requiere una perspectiva interseccional. Como categoría de análisis, la discapacidad amplía la comprensión de las jerarquías de opresión sustentadas en la corpornormatividad, que implica, además, la blanquitud, la posición de clase y la heterocisnorma (Gesser, Block, & Mello, 2022). Una mirada compleja de estas intersecciones nos permite prescindir de

los binarismos, y pensar a las personas con discapacidad y sus familias; que pueden estar situadas, tanto en posiciones de agencia como de opresión. Para comprender este fenómeno desde distintas perspectivas, incluiremos en este artículo un análisis interseccional de tipo intracategorial (McCall, 2005), el cual aborda la complejidad de las posiciones de las familias, su rol, y las tensiones respecto al cuidado, la sobreprotección y la autonomía.

Así, este artículo busca comprender, desde los relatos activistas de personas con discapacidad, las tensiones en las prácticas de cuidados en sus núcleos familiares y las complejidades que se generan en el cruce de la discapacidad con diversos ejes de desigualdad, como la clase, el género, entre otros.

Método

Desde la teoría de los conocimientos situados de Donna Haraway (1991) realizamos un estudio colaborativo de co-construcciones de narrativas de vidas (Prieto, 2009) sobre las experiencias de activistas del movimiento de la discapacidad en Chile. Las narrativas de vida son textos que destacan una visión crítica de ciertos fenómenos, rescatando,

a la vez, la perspectiva biográfica y emocional de las personas (Prieto, 2009).

El procedimiento consistió en sostener entre cuatro o seis encuentros con cada participante hasta generar un producto narrativo acordado entre ambas partes. Participaron de este estudio siete personas adultas, que se reconocen a sí mismas como activistas por la discapacidad. El proceso de muestreo fue intencionado, a través de la estrategia de “bola de nieve” (Martínez-Salgado, 2012), para invitar a participar a personas de organizaciones donde existía colaboración previa por motivos académicos y/o políticos.

Las personas participantes son activistas que se relacionan con una comprensión heterogénea y amplia de la discapacidad. Se autoidentifican como persona con discapacidad visual, persona loca y superviviente de la psiquiatría, persona neurodivergente, persona con discapacidad intelectual, persona con discapacidad física, persona con diversidad funcional física y persona Sorda, con quienes se consensuaron medidas de accesibilidad. Si bien, ellas aceptaron usar sus nombres como autoras de cada narrativa, en esta comunicación para resguardar la privacidad de sus relatos solo las señalaremos con sus iniciales (Tabla 1).

Tabla 1.
Perfil de participantes.

Participantes	Autoidentificación	Organización/es	Ajustes accesibilidad	Territorio
MS	Persona con discapacidad visual	Colectivo Nacional de la Discapacidad. Movimiento Nacional de Ciegos por la Inclusión	Descripción de imágenes, Archivos compatibles con lector de pantalla	Viña del Mar, Santiago.
RF	Persona loca, superviviente de la psiquiatría	Colectivo Autogestión Libremente, La Granja Loka (Participan personas que han recibido un diagnóstico de salud mental).	Ninguna	Molina, Santiago.
YS	Neurodivergente	Centro de Estudiantes en Situación de Discapacidad	Ninguna	Santiago
VV	Persona con discapacidad intelectual	Agrupación Líderes con 1000 capacidades	Uso de lectura fácil, Asesor en rol de persona de apoyo. Accesibilidad física	Quilpué
OB	Persona con discapacidad física	Asociación Comunal de y para discapacitados de Concepción	Accesibilidad física	Concepción
PA	Persona con diversidad funcional física	Colectivo 19 de Noviembre de Valparaíso. Casa Memoria Valparaíso.	Ninguna	Viña del Mar, Valparaíso.
MP	Persona Sorda	Fundación Nellie Zabel, Agrupación de Sordos de Curicó y Corporación San Daniel.	Intérprete de lengua de señas	Curicó

Fuente: Elaboración propia.

En el proceso de selección, una persona rechazó la invitación, y durante la producción de datos, otra, desistió de participar.

Las narrativas de vida se caracterizan por la parcialidad de la mirada, por lo tanto, el conocimiento se produce mediante la articulación de posiciones parciales, localizables y encarnadas (Balasch & Montenegro, 2003). Esta conexión con participantes modifica la posición inicial de la investigadora y localiza el conocimiento en un entramado relacional, no a partir de identidades, sino desde la semejanza y diferencia entre quienes articulan. A su vez, esta articulación entrega una visión de mundo, localizada y parcial y, en ello, radica la importancia de la responsabilidad política del conocimiento producido (Haraway, 2004; Balasch & Montenegro, 2003).

Respecto al análisis de datos, se realizó un análisis narrativo temático (Fernández-Núñez, 2015), que se basa en el contenido del relato más que en su estructura, buscando argumentaciones centrales en las narrativas sin descomponerlas en sus contenidos. De este modo, seleccionamos extractos del tema en cuestión, para reconstruir las tensiones de las actuaciones familiares frente a la discapacidad desde una perspectiva intracategorial (McCall, 2005). Esto implica situarse dentro de una categoría (discapacidad) para ver cómo en ella actúan diferentes otros ejes de opresión. Así, en términos procedimentales, el ejercicio metodológico de análisis intracategorial -considerando la discapacidad como categoría central- consistió en identificar otras dimensiones, como el nivel socioeconómico, las desigualdades de género y la sexualidad. Cabe consignar que este proyecto fue aprobado por el Comité de Ética de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Chile, según consta en el informe de evaluación N° 16-24/2023, con fecha 20 de junio de 2023.

Hallazgos

Desde las narrativas de activistas participantes emergieron tres dimensiones sobre la relación de las familias y la discapacidad, las cuales, bajo una mirada analítica interseccional, nos muestran los desafíos que enfrentan las familias que manifiestan tener escasos apoyos para la crianza, los cuidados y el apoyo a los proyectos de vida de sus hijos e hijas con discapacidad.

Responsabilización social de las familias

De acuerdo con las narrativas, se visualiza que socialmente las familias son responsabilizadas, de forma constante y exclusiva de las personas con discapacidad, especialmente, quienes viven situaciones de vulnerabilidad. Por un lado, los servicios de salud y la política pública, en general, contribuirían en esta responsabilización, en tanto, asignan a las familias la mayor responsabilidad por los cuidados, la búsqueda de servicios de rehabilitación y, en algunos casos de su financiamiento. Por otro lado, la sociedad en su conjunto observaría en una persona con discapacidad a alguien "dependiente", quien, a pesar de ser adulta, no puede tomar sus propias decisiones y, por tanto, requeriría la constante intermediación familiar. Por ello, la responsabilidad de las familias está asociada a una cierta infantilización de las personas en situación de discapacidad, como lo narra MP, dirigente de varias

organizaciones de personas sordas, y, por tanto, tampoco es una responsabilidad del mundo laboral como refiere MS.

También hay una infantilización de la persona Sorda, se piensa o se trata como si fuera una discapacidad cognitiva o mental, quienes comúnmente son tratados como eternos infantes, y por eso se espera que siempre estén acompañadas de su familia. (MP)

Estas ideas de progreso [social y económico] no tienen buena acogida en el mundo del trabajo en general, en las empresas, los sindicatos. Para ellos, la situación de las personas con discapacidad depende de las familias y de las fundaciones, para ellos, somos una responsabilidad que no les compete. (MS).

En este caso, se observa un cruce entre capacitismo y adultocentrismo, pues la discriminación hacia las personas sordas se da por su infantilización, asociada al prejuicio de que estas tendrían menor nivel cognitivo. La dependencia familiar está vinculada a esa infantilización. A la vez, esto refleja una mayor estigmatización ante la situación de discapacidad intelectual, situación que se acepta como justificación para la aparición y gestión totalizante de la familia en las decisiones con relación a la vida de esa persona.

Asociado a la responsabilización familiar, según emerge en las narrativas, las familias -especialmente aquellas más vulnerables- son miradas constantemente bajo sospecha respecto de sus prácticas de cuidado. Por un lado, como algunos relatos destacan, pueden ser acusadas por servicios sociales de abandono, o también, pueden ser juzgadas por otras familias que adoptan una visión capacitista respecto a la (in)dependencia. Ejemplo de ello encontramos en la narrativa de VV, activista por los derechos de las personas con discapacidad intelectual, quien narra cómo, pese a vivir de manera independiente, se responsabiliza constantemente a su madre y se le culpabiliza de decisiones propias tomadas como una mujer adulta:

Hay padres y madres que son sobreprotectores con sus hijos o hijas,
con o sin discapacidad, porque siempre quieren cuidar y proteger a sus hijos e hijas,
y está bien, pero no sobreproteger, porque eso lleva a una victimización
y a una minimización de la persona en situación de discapacidad,
porque se piensa que no es capaz, o que lo van a engañar.
O pensar que solo la mamá o el papá serán el único apoyo para sus hijos.
Aunque los papás o las mamás sean muy sobreprotectores,
las y los jóvenes si quieren pololear o tener relaciones sexuales,
lo van a hacer igual.
(...)
Entiendo que la familia se puede preocupar.
También ocurre que siempre culpan a las madres y padres de las cosas malas
que les puede pasar a sus hijos o hijas.
Eso les pasa a todos quienes tienen hijos,
pero más a quienes tienen hijos con discapacidad.
Por ejemplo, cuando estuve hospitalizada, yo ya no vivía con mi mamá
y estaba casada.

La trabajadora social del hospital le llamó la atención a mi mamá Porque, según ella, me había dejado abandonada. Le dijeron que había llegado sin lavarme y hedionda, y eso no es verdad. Y la culparon a ella de no preocuparse de mí. Entonces entendí que lo que hacen los hijos o lo que les pasa a los hijos, aunque sean independientes, les echan la culpa a los padres, especialmente a las madres. (VV, texto escrito en formato lectura fácil¹)

Como se condensa en el relato anterior, las familias cruzan situaciones complejas, ya que, por un lado, se les responsabiliza de las trayectorias de sus hijos(as) con discapacidad y de su inserción social, y en ello son auscultadas y criticadas desde diversos dispositivos sociales. Pero, por otro, viven exigidas a la vez, en dar más espacios de autonomía (a veces demandados por las propias personas con discapacidad), pero cuando los generan, pueden volver a ser criticadas socialmente por dejar la responsabilidad de decisión en las personas con discapacidad, y no hacerse cargo como persona cuidadora.

En esta situación relatada, se visualiza una discriminación en dos vías, por un lado, hacia las personas con discapacidad por invalidar su autonomía, y hacia las madres, por incumplir los mandatos sociales de género respecto del cuidado, aun cuando las personas con discapacidad sean adultas. Podemos ver que, en las experiencias de discapacidad, además, emergen fuertemente los mandatos de género. Así, no solo se las acusa y responsabiliza a las familias, sino también, se cuestiona la posibilidad de que las personas con discapacidad puedan tomar decisiones y, acertar o errar en ellas; además de reificar posiciones de género en los cuidados dados preferentemente por madres.

Por otro lado, las dificultades económicas que presentan las personas con discapacidad debido a las escasas oportunidades laborales y bajas pensiones, repercuten en una mayor responsabilización de las familias como principales proveedoras de cuidados y recursos para apoyar a las personas con discapacidad. Lo cual, como círculo vicioso, genera mayor dependencia económica, menor satisfacción consigo misma y sus propias responsabilidades de la vida adulta.

(...) la falta de independencia económica y no desarrollar nuestros potenciales y talentos en el mundo del trabajo, nos perjudica y, a la vez, es una barrera para nuestra autonomía. Las personas con discapacidad no progresamos económicamente, lo que implica una alta insatisfacción y brechas sociales más marcadas, que refuerzan la dependencia económica y la responsabilidad de las familias. (MS)

Y si bien, tengo el apoyo económico de mis padres, hay una cosa de orgullo propio, de ser sostenible para mi hijo. Aunque yo siempre he priorizado económicamente a mi hijo. De los \$214.000 que recibo como pensión, a él le corresponde una mensualidad de \$110.000, además, pago el preuniversitario y otros imprevistos.

¹ La lectura fácil es una herramienta de accesibilidad cognitiva que implica simplificar el lenguaje, la estructura y el diseño del texto, utilizando frases cortas, vocabulario sencillo y recursos visuales como imágenes.

Con lo que queda, yo me las arreglo el resto del mes. (PA)

De este modo, vemos que dentro de la categoría "discapacidad", el situarse en una posición desfavorecida económicamente potencia la constitución de un círculo de menor independencia, alta insatisfacción y mayores brechas sociales, lo cual, refuerza la dependencia económica y la responsabilidad depositada en las familias. Esta situación se contrapone al proyecto de vida independiente promovido a nivel nacional e internacional, y que implica contar con apoyos para vivir en la comunidad y tomar decisiones sobre su propia vida, tal como se resguarda en la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad.

En las narrativas podemos observar que alcanzar la vida independiente es una meta para muchas personas con discapacidad, pero para ello requieren y reciben el apoyo de sus familias, tanto económico como emocional. Adicionalmente, las familias se angustian con esta responsabilidad pues saben que es probable que, como madre o padre, mueran antes que sus hijos(as) con discapacidad. Esta realidad es una de las principales razones para agruparse con otras familias, buscar apoyos colectivos y considerar "dar herramientas a sus hijos(as) para desenvolverse en el mundo" (OB).

En este sentido, algunas familias organizadas ofrecen servicios escolares o recreativos para sus hijos(as) cuando cumplen la edad en que ya no pueden asistir al sistema de educación especial. Pese a que es una alternativa para desarrollar destrezas y favorecer la autonomía, no obstante, estos soportes no generan opciones para ingresar al sistema laboral en su vida adulta. Como lo relata OB, activista de la comuna de Concepción en su narrativa:

(...) la educación diferencial está disponible hasta los 26 años, luego de eso, los jóvenes vuelven a sus casas, muchas veces, sin hacer nada. Entonces, se forman organizaciones de madres y padres, y, como forma de abordar esta situación hacen talleres para que mantengan actividades, pero no hay un desarrollo laboral que les permita la vida adulta. (OB)

En esta situación descrita podemos observar el cruce entre la discapacidad y el nivel educacional y laboral, y cómo las familias, desde el apoyo colectivo, resisten ofreciendo espacios de desarrollo para sus hijos e hijas. Muchas veces, el sistema escolar diferencial o escuela especial en Chile, no cumple con el compromiso de inclusión laboral, y al llegar a la edad límite para la participación en este, las personas adultas quedan sin espacios de socialización y educación, y sus familias sin soporte para el cuidado. Esta situación también impacta en lo económico, pues, muchas veces, la falta de independencia y de la jornada educativa, implica que las personas que asumen el cuidado -mayormente madres-, deban dejar de trabajar y percibir ingresos. Así lo relata PA, quien destaca las violencias y desigualdades estructurales que enfrentan las familias y las personas con discapacidad en la vida adulta:

(...) esa es la verdadera tragedia de la discapacidad: las violencias que conlleva la situación. Y no solo violencias que atentan contra

los cuerpos, también violencias estructurales de precariedad. Por ejemplo, en una familia, donde una persona que es dependiente de cuidados, implica un empobrecimiento familiar. La situación de cuidados y dependencia involucra un sueldo menos para el hogar, y la persona cuidadora, comúnmente una mujer, madre o hija, está tan “discapacitada” como la persona que requiere cuidados. Recientemente, parece haber avances en esta materia. (PA)

En el extracto anterior podemos observar que dentro de la categoría “discapacidad”, se conjuga también un cruce interseccional al interior de la familia vinculado a las desigualdades de género, y a la situación económica. La feminización de los cuidados y la pobreza que, en algunos casos, acarrea la labor de cuidar, es una de las problemáticas por las cuales atraviesan algunas familias de las personas con discapacidad. El no contar con centros educativos o laborales, conlleva a que el cuidado vuelva a la familia, y las mujeres cuidadoras deben dejar sus trabajos remunerados para dedicarse a estas labores. Cabe decir que esas situaciones de cuidado, en la mayoría de las ocasiones se realiza desde la soledad, en condiciones de aislamiento social y peor salud (Larrañaga *et al.*, 2008).

Tensión entre autonomía y sobreprotección

Como señalamos, dentro de la categoría “discapacidad” también emerge fuertemente la infantilización y la discriminación sexual de las personas. La sobreprotección de las familias es una práctica conflictiva porque surge desde una intención de cuidado ante el supuesto de que sus hijos e hijas con discapacidad requieren mayores apoyos que sus pares. No obstante, esta preocupación básica puede conducir a la pérdida de agencia y autonomía de las personas con discapacidad. Por ello, la lucha de activistas es algunas veces, en primer lugar, respecto a las familias:

Por mi experiencia, la primera sobreprotección y asistencialismo que tuve que romper fue con mi padre. Pude conversar con mi padre y hacerle entender que a pesar de mi discapacidad física yo tenía opinión, deseos y ganas de hacer cosas. (OB)

Pues de lo contrario, la sobreprotección puede terminar en aislamiento de las personas con discapacidad, como es narrado en este caso, de personas sordas:

Lleva a las familias a sobreproteger al niño o niña sorda, con la mirada de que hay que cuidarles mucho: que se queden en la casa, que reciban una pensión y que no necesitan o no desean más. Y esto implica no enseñarles a enfrentar el mundo, y se responsabilizan por toda la vida de sus hijos e hijas, restando posibilidades de una vida independiente. En consecuencia, los niños y niñas —o jóvenes— no saben defenderse, no saben votar, no saben de política, no saben desenvolverse en el mundo. (MP)

Respecto a la situación de las personas con discapacidad intelectual, la sobreprotección familiar, se expresa como un obstáculo para la formación de sus propias familias, el establecimiento de relaciones de pareja y, en general, en el desarrollo de la vida adulta en su plenitud, pues deben enfrentar prejuicios de la sociedad y temores de sus propias

familias:

Las familias deben comprender que las personas en situación de discapacidad tenemos el mismo derecho que las demás a formar nuestra familia.

A lo mejor, lo vamos a hacer de manera más lenta, pero necesitamos que nos dejen tener relaciones de pareja, tener relaciones sexuales y formar una familia.

Es importante que las familias no nos pongan obstáculos, que no sean sobreprotectores. (VV, texto escrito en formato lectura fácil)

La sobreprotección de las personas con discapacidad emerge en el cruce entre el capacitismo y la infantilización, y emerge más densamente, en materia de sexualidad. Frente a los derechos sexuales y reproductivos, como el derecho a tener una pareja o tener hijos/as, aparece la sobreprotección familiar como un obstáculo e, incluso, como una situación de vulneración de derechos. Por ejemplo, las y los activistas señalan como problemático las esterilizaciones, en algunos casos sin consentimiento, a las que fueron sometidas mujeres con discapacidad en nuestro país.

La sexualidad es un tema tabú, y aún, muchas madres piden en los centros de salud que esterilicen a sus hijas porque se pondrán a pololear y podrían quedar embarazadas. Ni siquiera se preguntan qué quiere la hija, tampoco se dan cuenta que las están discriminando y vulnerando sus derechos sexuales y reproductivos. (OB)

Mi esposo estudió en una escuela regular, y tampoco tuvo educación sexual.

Tampoco su familia le habló de sexualidad.

Quizá en las escuelas sin personas con discapacidad, sí pasan educación sexual, y para la discapacidad es un tema tabú.

En la Universidad sí tuve clases de sexualidad vinculadas al tema del autocuidado.

Algunas mujeres son esterilizadas y no les avisan, no entiendo cómo llegan tanto a sobreproteger o ser discriminadores que esterilizan a su hija.

A mi mamá una vez se lo recomendaron, porque yo tenía varios problemas de salud, le dijeron que si me quedaba embarazada mi hijo tendría muchos problemas, pero ella dijo no. (VV)

Adicionalmente, queda de manifiesto el sesgo de género respecto a las prácticas de esterilización exclusivamente relatadas en casos de mujeres con discapacidad. Así, la falta de educación sexual y la preocupación de las familias ante un embarazo y una nueva responsabilidad de cuidados, harían que la esterilización sea la vía más segura para evitar lo que consideran futuros problemas. Estas posturas, muchas veces no consideran las decisiones futuras de las mujeres en situación de discapacidad, e invisibilizan o normalizan que las mujeres con discapacidad estén en riesgo de vivir abuso o la violación (Sanmiquel-Molinero *et al.*, 2023). Hoy, si bien está regulado que una persona adulta que no puede consentir, solo será sometida a una esterilización después de

la aprobación de un comité ético clínico (Ley 20.584, art.24), y se encuentra prohibida la esterilización de niños, niñas y adolescentes con fines contraceptivos (Ley 21.430, art.38), son comunes las historias de mujeres con discapacidad que, en la vida adulta, buscando un embarazo, se enteran de que han sido esterilizadas.

En el campo de la salud, la labor de la familia es problemática ya que desde el sistema, constantemente se les responsabiliza de avances o retrocesos en la vida de sus hijos e hijas, y en muchas ocasiones se les solicita tomar decisiones sobre la persona con discapacidad. Por ejemplo, en internaciones forzadas en instituciones de psiquiatría, se responsabiliza a las familias para que tomen decisiones en situaciones de emergencia, sin acompañar dichas decisiones con la información adecuada. Así lo denuncia el siguiente extracto, sobre procesos poco éticos de consentimiento informado para aplicar electroshock: las familias confían en las soluciones que ofrece el sistema, pero en ello, se invisibilizan las experiencias vividas como violencia por las personas con discapacidad:

También queremos que el entorno social y familiar de las personas que viven la experiencia directa de la psiquiatrización, cuenten con otra visión sobre salud mental, otras estrategias de apoyo y acompañamiento más comunitario, y libres de las violencias de la psiquiatría, pues las familias muchas veces quieren ayudar y no saben cómo hacerlo. Finalmente, queremos llegar a todas las personas vinculadas al mundo de la discapacidad, personas que viven en común una experiencia de interdicción social, que pierden voz y autonomía, ellas y sus aliados y aliadas, también deben escuchar qué tienen que decir las personas locas. (RF)

Si bien, para las personas con discapacidad la búsqueda de autonomía es importante, se reconoce que las familias son un agente clave en su propia emancipación. Por ello, abogan por el acceso a la información lo más amplia posible y los apoyos apropiados. Para ellos/ellas, la lucha por la vida independiente, y la emancipación del núcleo familiar, no significa romper vínculos, por el contrario, la experiencia de la discapacidad solo les muestra que la interdependencia es la base de la relación. En ese sentido, resulta contundente la aseveración del siguiente extracto: "Todas las personas necesitamos apoyos, no por eso somos menos independientes" (VV).

Pero avanzar hacia esta interdependencia es complejo, ya que, en muchas prácticas familiares, la sobreprotección termina siendo el resultado de la articulación entre el capacitismo y la infantilización de las personas con discapacidad. Las familias ven a sus hijos(as) con discapacidad como personas adultas incompletas, que requieren una continua supervisión. Lo anterior, junto con la responsabilización social, se transforma en un obstáculo importante para la vida independiente, según narran activistas en la discapacidad.

Capacitismo en la búsqueda y conquista de la independencia

Según los relatos, las familias apoyan a sus hijos e hijas para que participen de espacios sociales, especialmente en la infancia respecto a la experiencia educativa. Muchas

organizaciones de madres y padres de personas con discapacidad abogan por servicios de educación inclusiva, es decir, programas de integración en escuelas regulares, que ofrezcan oportunidades para acceder al derecho a la educación en un contexto integrado por personas con y sin discapacidad. Sin embargo, desde algunas miradas activistas, proponen que la educación inclusiva no es beneficiosa para todos(as) los niños y las niñas con discapacidad. Su insistencia y defensa, más bien respondería a anhelos capacitistas, en algunos casos, de las familias, que a los beneficios para las personas con discapacidad:

Las familias que son partidarias de la educación inclusiva son un tanto capacitista, porque esperan que nosotras seamos lo más parecidas a las personas sin discapacidad, por eso la defienden tanto. Si se dieran cuenta que nos desarrollamos mejor en la educación pensada para nuestras necesidades educativas especiales, cambiaría la situación. Sé que esta opinión puede ser controversial, pero es mi opinión argumentada desde mi propia experiencia de integración en la educación regular y de mi formación como docente. (MS)

El cuestionamiento a la educación inclusiva que hacen algunos/as activistas, no es únicamente porque falla en la integración efectiva entre personas con discapacidad y sin discapacidad, produciendo aislamiento, sino también, por motivos pedagógicos y mayor confianza en el desarrollo de los niños y niñas con discapacidad en un ambiente enriquecido y pensado en sus necesidades. Así, por ejemplo, el aprendizaje de la Lengua de Señas Chilenas requiere de la comunicación con otros/as dentro de una comunidad de hablantes, y permitiría un desarrollo integral de los niños y niñas sordos:

Comúnmente, las madres y los padres aceptaban el modelo oralista de comunicación porque querían que sus hijos e hijas fueran parte de la sociedad y se les educara con mentalidad de oyente, obligándoles a escribir y a hablar. Pero la expresión en Lengua de Señas es diferente, las personas sordas que solo hablaban, fuera de la escuela no eran felices, no estaban cómodas, porque no tenían una comunicación completa. Con el aprendizaje de la Lengua de Señas, el cerebro se desarrolla de otro modo, el oyente piensa el lenguaje desde la audición; nosotras, las personas sordas, aprendemos a través de los ojos, y nos expresamos a través de las señas, es una forma más visual. (MP)

Las familias, muchas veces son personas sin discapacidad y esperan que sus hijos e hijas accedan a los mejores servicios de educación, sobre todo, en un sistema educativo segregado socialmente como el chileno. El debate social sobre cuál es la mejor manera de garantizar el derecho a la educación para las personas con discapacidad, está aún pendiente a nivel social, y es algo que las narrativas refrendan con posiciones contradictorias sobre el tema. En esta situación se observa la tensión entre la normalización que está detrás de la expectativa de participar de espacios tradicionales, y el fomento de espacios de participación en contextos diversos. Por otro lado, en ocasiones, se destaca en las narrativas que, la conquista de la independencia aparece como un acto

heroico, un ejemplo de vida, o un motivo de orgullo personal y familiar. No obstante, para algunos/as activistas, estas creencias se sostienen en pilares capacitistas, ya que invisibilizan el dolor que implica el proceso de autonomía y la fuerza de la resiliencia, al cruzar durante toda la trayectoria de vida, diversas violencias y desigualdades:

atenta contra la constitución como sujetos de derechos. Si bien, en mi arte hablo de la poesía desde la resiliencia, no es una postura romántica, ni heroica. Por el contrario, es desde el reconocimiento del dolor, desde la experiencia de quien se ensucia los zapatos, que ha comido mierda del sistema y se la ha tirado de vuelta. Es lo mismo cuando se romantiza a las y los pobladores. No se puede romantizar la discapacidad ni la pobreza, si hay tanta violencia de por medio. No puedes idealizar la precariedad de las familias o ser ejemplo de superación y esfuerzo, porque eso implica invisibilizar las violencias cotidianas y sistémicas en que habitamos. (PA)

Así, muchas familias festejan y promueven conquistas y logros que, aun cuando puedan significar una mejora en las condiciones para sortear las barreras de la sociedad actual, están lejos de ofrecer una mejor imagen social de la discapacidad. Por el contrario, podrían reforzar estereotipos y la ideología de la normalidad. Así, desde los activismos de la discapacidad, como se expresa en las narrativas, se esfuerzan por promover la diversidad, y el valor de ella para aportar a la convivencia social, al mismo tiempo apelan a conquistar derechos sociales que les permitan desarrollar sus proyectos de vida.

Discusión

A partir de las narrativas de activistas, pudimos identificar elementos complejos de la relación con sus familias, y comprender sus actuaciones y las tensiones que se producen en las prácticas de cuidados de las personas con discapacidad. Respecto al análisis interseccional, destacan dos categorías que se interseccionan con la discapacidad y participan del entramado que inciden en las prácticas relatadas; el género, tanto de la persona con discapacidad como de la cuidadora familiar, y el nivel socioeconómico. Al explorar sobre la interseccionalidad desde una perspectiva familiar, y considerar el género de la madre y la discapacidad del hijo o hija, podemos situar la responsabilización de las familias, principalmente en las mujeres, como madres y cuidadoras. Lo anterior, de la mano con el adultocentrismo capacitista que infantiliza toda experiencia de discapacidad, trae como consecuencia, la perpetuidad del cuidado que se da en la infancia, y con ello promueve la falta de autonomía económica, tanto de las mujeres, de las personas con discapacidad adultas y de las familias en su conjunto. Esto, según narran, genera una profundización de los problemas económicos en las familias. En este sentido, los apoyos a las familias con hijos(as) con discapacidad deben considerar esta relación entre género, discapacidad y la posición socioeconómica de las familias. Incluso, en países como Suecia, con políticas públicas sociales más equitativas que en Chile, las mujeres madres de niños(as) que tienen movilidad reducida, ven afectada su movilidad en la ciudad, principalmente condicionada por las expectativas de género en materia de crianza y los servicios de provisión

de movilidad. Así, en estos casos, su libertad de movimiento se ve limitada por su estrecha conexión con el hijo con discapacidad (Landby, 2024).

Por otro lado, algunas mujeres con discapacidad fueron sometidas a esterilizaciones forzadas, lo cual es legalmente considerado un tipo de violencia de género y un trato inhumano y degradante (García-Piña, 2025). Desde un análisis interseccional en el contexto chileno, otros estudios señalan que, los factores que propician este tipo de prácticas emergen desde la ausencia de un Estado protector y garante, y de familias que cuidan en situaciones de abandono y de escasos recursos económicos. Adicionalmente, influye que no se reconoce esta práctica como un acto de violencia y existe una aceptación o resignación ante una situación de violencia sexual a la cual están expuestas mujeres, especialmente mujeres con discapacidad, y en particular con discapacidad intelectual, ante la cual sería preferible prevenir un embarazo (Yupanqui-Concha, Aranda-Farías, & Ferrer-Pérez, 2021).

La sobreprotección, la infantilización y la no consideración como sujetos sexuados como tema tabú, limitan el amplio ejercicio de la sexualidad de las personas con discapacidad. En la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad (Organización de las Naciones Unidas [ONU], 2006) se garantizan estos derechos, incluidos, el derecho a vivir en comunidad y el acceso a la salud sexual, lo que implica, también, asegurar que puedan formar sus propias familias, tener parejas, y que no sean continuamente cuestionadas sus decisiones o simplemente no consideradas. Respecto al capacitismo inherente a la búsqueda de la independencia, en nuestra sociedad actual, caracterizada por el individualismo, la precarización y falta de un Estado de Bienestar (Durán, 2023), las familias de las personas con discapacidad reciben la presión social por el éxito e inclusión, en términos educativos y laborales, ámbitos caracterizados por ser altamente capacitistas. A la vez, vemos según los resultados, que las familias suelen ser abandonadas por servicios sociales y de salud, que cada vez más, tienden a la privatización y el acceso mediado por recursos en nuestro país. Ante este estado de precarización social, se comprende que las familias busquen apoyos y oportunidades, como la educación regular, para que sus hijos e hijas puedan participar del sistema social, aun cuando los excluya, manifestándose una tensión entre la normalización y la vida independiente. No obstante, los activismos desde la discapacidad -como se ven en las narrativas- pueden ser un motor para cambiar el motivo de lucha, resignificar la lucha por la autonomía, reconociendo la interdependencia de las relaciones humanas, y revertir la posibilidad de subvertir la autosuficiencia neoliberal (Butler, 2019).

La interdependencia que articula la autonomía y la ética del cuidado, postula la necesidad de que toda vida sea cuidada, lo que permite superar la categorización estática y dicotómica entre “independientes” y “dependientes” (Gallego, 2020). Con ello libera las tensiones entre sobreprotección y autonomía, pues la interdependencia emerge como una alternativa que permite reconocer las necesidades dinámicas de apoyo, tanto de la situación de discapacidad, como de los

cuidados.

El capacitismo en la búsqueda de la independencia, también se asocia a las altas expectativas de superación y rehabilitación que promueve el modelo médico, que encubre emociones como el miedo, la lástima y el rechazo hacia la discapacidad a partir de corporalidades capacitadas (Soldatic & Meekosha, 2012). El visibilizar las historias de superación de determinadas situaciones, romantizándolas, se denomina desde el activismo como “porno inspiracional” (Young, 2014), lo que termina alimentando la mirada capacitista y transformando a esas vidas “trágicas” como inspiración (García-Santesmases, 2023). Muchas personas con discapacidad, desde la vergüenza corporeizada, buscan superar la infra-humanidad en la que está situada la discapacidad, por medio de la performance de la hipercapacidad (Sanmiquel-Molinero, 2020). En las narrativas desarrolladas, la crítica a esta forma de reconocimiento de la discapacidad a nivel social, se hace patente.

En esta línea, se suma la visión crítica de las estrategias de inclusión educativa, cuestionadas desde el activismo, disca porque no han permitido valorar la diversidad en el contexto de aprendizaje, por el contrario, estas se han vuelto más bien normalizadoras, promoviendo una asimilación encubierta (flores, 2018). Así, se mantiene el desafío de una educación que considere las necesidades para el aprendizaje de niños y niñas con discapacidad.

Conclusiones

Ante el actual individualismo y precarización de la vida (Butler & Athanasiou, 2022), las familias de las personas con discapacidad reciben la presión social, educativa y médica, de un cierto éxito capacitista de sus hijos(as) con discapacidad. Pero, a la vez, son abandonadas por servicios públicos o tienen escasos recursos para hacer frente a las exigencias de la autoinclusión. En este contexto, vemos, en las narrativas llevadas a cabo, que se suspenden los proyectos de vida de las personas con discapacidad por la sobreprotección que realizan sus familias.

Asimismo, las narrativas de activistas revelan que las familias de personas con discapacidad enfrentan una carga compleja de estigmatización. Por un lado, son responsables del cuidado y bienestar de sus hijos(as), mientras que la sociedad tiende a infantilizar a las personas con discapacidad, exacerbando su dependencia y vulnerabilidad. Así, se genera una sobreprotección, entendida como una respuesta a la percepción de vulnerabilidad de las personas con discapacidad, que se convierte en un obstáculo significativo para la autonomía.

Este artículo que enfatizó en las experiencias de activistas, reconoce la importancia de la interseccionalidad para analizar cómo la pobreza, la infantilización, ser mujer y la discapacidad, complejizan la situación de las familias con hijos(as) con discapacidad. La falta de recursos y apoyos adecuados para estas familias, en un contexto de políticas neoliberales que priorizan el individualismo y la capacidad de pago (Duran, 2023; Jiménez-Yáñez, 2020), conduce a las personas con discapacidad a una autonomía limitada y restringida, llevándoles a la autosuficiencia. Adicionalmente,

restringe las posibilidades de las familias, lo que mantiene el círculo de pobreza y precarización. Combatir esta realidad subraya la necesidad de políticas públicas que aborden no solo la atención a la discapacidad, sino también, las condiciones estructurales que perpetúan la desigualdad social; además de activismos fuertes con propuestas anticapacitistas que permitan deconstruir los imaginarios sociales de autosuficiencia y de independencia individualizante, por otros proyectos que valoren la vulnerabilidad común y la interdependencia.

Cabe señalar que la investigación de la cual deriva este manuscrito no fue diseñada para indagar sobre las dimensiones familiares de la autonomía. Presentamos algunos resultados emergentes y, por ello, son limitados, ya que se rescataron los extractos en que algunos(as) activistas pusieron atención sobre sus relaciones familiares. Por ello, no es una descripción que pretende generalizar todas las experiencias discas, sino más bien, experiencias localizables y situadas, que buscan levantar ciertas tensiones interseccionales sobre las experiencias de familias con personas en situación de discapacidad. Asimismo, es importante destacar que, al recoger relatos activistas con una amplia trayectoria crítica sobre el capacitismo imperante, no necesariamente pueden coincidir con experiencias de personas con discapacidad que no son activistas respecto de su relación familiar. Sin duda, no disponer de relatos de personas no activistas, es un límite de la investigación con relación a las diferencias y coincidencias que pueden tener.

No obstante, a pesar de sus limitaciones, este artículo pretende contribuir a los análisis críticos de la complejidad familiar y de las desigualdades, aportando al encuentro entre los estudios feministas y los estudios críticos en discapacidad.

Agradecimientos

A las personas activistas participantes de la tesis doctoral que han compartido sus conocimientos, experiencias y trayectorias.

Referencias

- Balasch, M. & Montenegro, M. (2003). Una propuesta metodológica desde la epistemología de los conocimientos situados: Las producciones narrativas. *Encuentros en Psicología Social*, 1(3), 44–48.
- Balza, I. (2011). Crítica feminista de la discapacidad: el monstruo como figura de la vulnerabilidad y exclusión. *Dilemata*, 7, 57–76.
- Butler, J. (2019). *Cuerpos Aliados y Lucha Política. Hacia una Teoría Performativa de la Asamblea* (1a ed.). Paidós.
- Butler, J. & Athanasiou, A. (2022). *Desposesión. De lo performativo en lo político* (1st ed.). Editorial Planeta S.A.
- Campbell, F. K. (2009). *Contours of Ableism*. Palgrave Macmillan UK. <https://doi.org/10.1057/9780230245181>
- Cinquegrani, M. (2021). “¿Dónde está lo que falta?” Representaciones y miradas acerca de la discapacidad en la escuela a partir de las narrativas de familias en lucha por el derecho a la educación inclusiva en la provincia de Buenos Aires (2006-2017). *Pasado Abierto. Revista Del*

- CEHis*, 13, 143–163. <http://fh.mdp.edu.ar/revistas/index.php/pasadoabierto>
- Durán Toledo, D. A. (2023). Chile: un estado de bienestar inexistente. *Revista UCmaule*, 64, 103–116. <https://doi.org/10.29035/ucmaule.64.103>
- Enríquez, G. A., Martínez Díaz, C., Enríquez, G. A., & Martínez Díaz, C. (2016). Ciudadanía y cuerpos: reconfigurando la ciudadanía desde la diversidad. *Sinéctica*, 46, 0–0. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-109X2016000100006&lng=es&tlng=es.
- Fernández-Núñez, L. (2015). Cómo aplicar el análisis narrativo temático a narrativas escritas en entornos online. *REIRE, Revista d'Innovació i Recerca en Educació*, 8 (1), 92–106. <https://doi.org/10.1344/reire2015.8.1816>
- Ferrante, C. (2006). Reseña de “Entre la resistencia, el amor y la esperanza. Familias, discapacidad y educación inclusiva”. *Revista Española de Discapacidad*, 11(2), 187–190. <https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/1016>
- flores, v. (2018). Esporas de indisciplina. Pedagogías trastornadas y metodologías queer. En *Pedagogías transgresoras II* (pp. 141–156). Ediciones Bocavulvaria.
- Gallego Carmona, D. (2020). Autonomía e interdependencia. La ética del cuidado en la discapacidad. *Revista Humanidades*, 10(2). <https://doi.org/https://doi.org/10.15517/h.v10i2.41154>
- García-Piña, C. A. (2025). Esterilización forzada en niñas y mujeres adolescentes con discapacidad. Lo que profesionales de salud deben saber para evitar la violación de sus derechos humanos. *Acta Pediátrica de México*, 46(2), 179–193. <https://doi.org/10.18233/apm.v46i2.3052>
- García-Santesmases, A. (2023). *El cuerpo deseado: La conversación pendiente entre feminismo y antipacitismo* (2nd ed.). Kaótica Libros.
- Gesser, M., Block, P., & de Mello, A. G. (2022). Estudios Sobre Discapacidad: interseccionalidad, antipacitismo y emancipación social. *Andamios*, 19(49), 217–240. <https://doi.org/10.29092/uacm.v19i49.924>
- Haraway, D. (1991). Conocimientos situados: la cuestión científica en el feminismo y el privilegio de la perspectiva parcial. En *Ciencia, Cyborgs y mujeres, la reinención de la naturaleza* (pp. 313–346). Ediciones Cátedra.
- Haraway, D. (2004). Testigo modesto segundo milenio. En D. Haraway (Ed.), *The Haraway Reader* (pp. 223–250).
- Heng-hao, C. (2009). From Housewives to Activists: Lived Experiences of Mothers for Disability Rights in Taiwan. *Asian Journal of Womens Studies*, 15(3), 34–59.
- Jiménez-Yañez, C. (2020). #Chiledespertó: causas del estallido social en Chile. *Revista Mexicana de Sociología*, 82(4), 949–957.
- Keller Garganté, C. (2022). Apoyo mutuo, autogestión y activismo en salud mental. Elementos para la democratización del cuidado. *Athenea Digital. Revista De Pensamiento E Investigación Social*, 22(3), e3130. <https://doi.org/10.5565/rev/athenea.3130>
- Lacasta Reoyo, J. J. (2015). FEAPS, 50 years of union for people with intellectual disabilities and their families. *Siglo Cero*, 46(1), 41–65. <https://doi.org/10.14201/scero20154614165>
- Landby, E. (2024). A family perspective on daily (im)mobilities and gender-disability intersectionality in Sweden. *Gender, Place & Culture*, 31(5), 614–631. <https://doi.org/10.1080/0966369X.2023.2249249>
- Larrañaga, I., Martín, U., Bacigalupe, A., Begiristáin, J. M., Valderrama, M. J., & Arregi, B. (2008). Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gaceta Sanitaria*, 22(5), 443–450. <https://doi.org/https://doi.org/10.1157/13126925>
- Mancebo Castro, M. (2016). El accionar colectivo en torno a la discapacidad en Uruguay. *Revista Uruguaya de Ciencia Política*, 25, 79–98.
- Martínez-Salgado, C. (2012). El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. *Ciencia e Saude Coletiva*, 17(3), 613–619. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012000300006>
- McCall, L. (2005). The complexity of Intersectionality. *Journal of Women in Culture and Society*, 30(3), 1771–1800.
- Moscoso, M. (2006). Lo que no somos: una breve reflexión a propósito de la discapacidad. *La Ortiga: Revista Cuatrimestral de Pensamiento y Arte*, 68(70), 73–89.
- Organización de Naciones Unidas (2006). *Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad*. Ginebra.
- Peralta López, F. & Arellano Torres, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(3), 1339–1362.
- Prieto Drouillas, R. (2009). *Vidas Queer. La politización de la experiencia tranzmarikabollo de Barcelona*. <https://ddd.uab.cat/record/221810>
- Rebolledo-Sanhueza, J. & Galaz-Valderrama, C. (2024). Activismo y discapacidad en Latinoamérica: luchas por el reconocimiento. *Revista Estudos Feministas*, 32(1). <https://doi.org/10.1590/1806-9584-2024v32n190769>
- Riu Pascal, C. (2012). El feminismo y las políticas de dependencia. En A. Pie Balaguer, J. Romañach, F. Guzmán Castillo, C. Riu Pascal, A. Centeno, N. Gómez Jiménez, & S. Arnau Ripollés (Eds.), *Deconstruyendo la dependencia: propuestas para una vida independiente* (pp. 127–156). Editorial UOC.
- Sanmiquel-Molinero, L. (2020). Los Estudios de la Discapacidad: una propuesta no individualizante para interrogar críticamente la producción del cuerpo-sujeto discapacitado. *Papeles Del CEIC*, 2020(2), 231. <https://doi.org/10.1387/pceic.20974>
- Sanmiquel-Molinero, L., Pujol-Tarrés, J., & Montenegro, M. (2023). Latin American Perspectives on Parenthood and Disability: Vulnerability, Risk, and Social Inclusion. *Social Inclusion*, 11(4), 338–349. <https://doi.org/10.17645/si.v11i4.7046>
- Seda, J. A. (2021). Familias de personas con discapacidad intelectual: ¿Apoyo o sustitución? *Revista Iberoamericana de Bioética*, (15), 01–10. <https://doi.org/10.14422/rib.i15.y2021.003>
- Sembler, C. (2023). Crisis de los cuidados y crisis de la democracia. *Trans/form/ação*, 46(1), 37–58. <https://doi.org/10.1157/13126925>

- org/10.1590/0101-3173.2023.v46n1.p37
- Soldatic, K. & Meekosha, H. (2012). The Place of Disgust: Disability, Class, and Gender in Spaces of Workfare. *Societies*, 2(3), 139-156. <https://doi.org/10.3390/soc2030139>
- Young, S. (2014). *I'm not your inspiration, thank you very much* [Video]. https://www.ted.com/talks/stella_young_i_m_not_your_inspiration_thank_you_very_much
- Yupanqui-Concha, A., Aranda-Farias, C., & Ferrer-Pérez, V. (2021). Violencias invisibles hacia mujeres y niñas con discapacidad: elementos que favorecen la continuidad de la práctica de esterilización forzada en Chile. *Revista de Estudios Sociales*, 77, 58-75. <https://doi.org/10.7440/res77.2021.04>

ENTRE CUIDADOS E IN(TER)DEPENDENCIA. Proyecciones de una adulthood entrelazada de jóvenes con discapacidad intelectual y sus familias

Between care and in(ter)dependence.
Embedded adulthood projections of
young adults with intellectual disability
and their families

Recibido: 8 de agosto de 2025

Aceptado: 10 de octubre de 2025

Publicado: 30 de diciembre de 2025

Artículo científico. Artículo de producción personal, parte del proyecto de investigación para obtener el grado de doctor en la Escuela de Sociología y Política Social de la Universidad de Leeds. Este trabajo ha sido financiado por la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo (ANID) DOCTORADO BECAS CHILE 72200402.

Cómo citar: Puentes, T. (2025). Entre cuidados e in(ter)dependencia. Proyecciones de una adulthood entrelazada de jóvenes con discapacidad intelectual y sus familias. *Palimpsesto*, 15(27), 89-104. <https://doi.org/10.35588/4wv96z16>

✎ **Tomas Puentes León**
University of Leeds
Leeds, Reino Unido
Email: tpuentesleon@gmail.com
0000-0001-9814-8676




REVISTA
PALIMPSESTO
REVISTA CHILENA DE ESTUDIOS DE GÉNERO



RESUMEN

Este artículo explora la transición a la adultez de jóvenes con discapacidad intelectual en Chile desde una perspectiva relacional. Mediante entrevistas cualitativas a familias que incluyeron a jóvenes con discapacidad, padres y hermanos, la investigación analiza las disonancias en sus proyecciones de futuro. Los hallazgos dan cuenta de que mientras los jóvenes definen la adultez por hitos amplios como tener pareja, ser responsable de otros y participar cívicamente, además del trabajo, las familias tienden a centrarse en la independencia económica, expresada a través del trabajo, movidas por la ansiedad del cuidado. Se concluye que esto genera una tensión en la que la familia obstaculiza aspectos de la adultez que anhela construir.

ABSTRACT

This article explores the transition to adulthood of young people with intellectual disabilities in Chile from a relational perspective. Through qualitative interviews with families, including young people with disabilities, parents, and siblings, the research analyses the dissonances in their future projections. The findings show that while young people define adulthood by broad milestones—such as having a partner, being responsible for others, and civic participation, which include work—families tend to focus on economic independence, expressed through work, driven by care-related anxiety. It is concluded that this creates a tension where the family obstructs aspects of the adulthood it longs to build.

[Palabras claves] Adultez, discapacidad, relacionalidad, curso de vida, familia.

[Key Words] Adulthood, disability, relationality, life course, family.

Introducción

La transición a la adultez suele ser un proceso desafiante para las personas con discapacidad intelectual, donde su “éxito” tiende a depender de hitos culturales normativos que usualmente están definidos por el tener un empleo, tener pareja o formar familia y/o independizarse económicamente de los padres (Settersten Jr. *et al.*, 2015). En el caso de las personas con discapacidad intelectual, gran parte de la discusión reconoce la importancia de la toma de sus propias decisiones como parte de esta trayectoria desde la adolescencia hacia la adultez, así como la comprensión de la adultez en términos de aumentar los niveles de responsabilidad o lograr la independencia.

La literatura durante las últimas décadas ha tenido un mayor enfoque en la transición postescolar y el inicio de la participación en el trabajo, junto con una mayor preponderancia a la perspectiva familiar, con un énfasis dirigido a conocer la experiencia y visión de los padres como voces principales consultadas (Davies & Beamish, 2009; Malapela *et al.*, 2020; Small *et al.*, 2013). Por su parte, cuando se considera a la familia en estudios en discapacidad tiende a priorizar el vínculo entre padres e hijos (McLaughlin, 2015), y en las implicaciones de la presencia de un miembro con discapacidad en los procesos de crianza y en las condiciones familiares. Los vínculos entre hermanos han tenido menor atención, a pesar de ser considerados dentro del estudio de la familia como un elemento que ayuda a comprender procesos de identidades negociadas y responsabilidades compartidas (Brannen *et al.*, 2000; Davies, 2015; Edwards, 2006).

En Chile, se estima que el 17% de la población tiene discapacidad. En las últimas décadas se reconoce una transición hacia una perspectiva de derechos con la Ley 19.284 (1994), que, pese a su carácter innovador, careció de bases para desarrollar políticas públicas sostenibles, particularmente en materia laboral (Cisternas Reyes, 2005). No obstante, luego de la ratificación de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, se promulgó la Ley 20.422 (2010) que consolidó este enfoque al establecer principios de igualdad e inclusión y al reestructurar la institucionalidad mediante la creación del Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) (Chile, 2025). Si bien con ello la discapacidad ha ganado visibilidad desde 2010, con leyes como la Ley 21.015 (2018), que promueven la participación laboral mediante la introducción de una cuota que exige a las empresas con más de 100 empleados contratar a 1% de personas con discapacidad, persisten desafíos.

La discapacidad como objeto de política pública chilena suele enmarcarse en el discurso de la vulnerabilidad de los grupos de prioridad social (Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2024). Además de que están sobrerrepresentadas en los quintiles más bajos (Observatorio Social Ministerio de Desarrollo Social & Social, 2017), se reconocen como uno de los grupos con menores niveles de satisfacción con su bienestar (División de Observatorio Social, 2022). Siendo que el foco de las políticas públicas ha sido la empleabilidad, la participación laboral alcanza el 43,9% en personas con discapacidad, frente

al 68% en la población sin discapacidad. Lo anterior evidencia un contexto que proyecta una situación de marginación tanto para la adultez como para la participación social, donde, a su vez, las proyecciones sobre la adultez basadas en el trabajo se ven limitadas.

Al entablar conversaciones a nivel familiar sobre la adultez, se entrelaza una idea del futuro que no está exenta de complejidades. Estos diálogos tienden a ser una reflexión sobre la trayectoria futura de los jóvenes con discapacidad intelectual, pero, a la vez, incorporan visiones del contexto familiar. Este artículo busca situar en el centro las voces de los propios jóvenes y de sus familiares y comprender cómo se negocian y tensionan las expectativas sobre lo que significa “ser adulto”, visibilizando tanto las aspiraciones individuales como las preocupaciones y los condicionamientos familiares. Este enfoque no solo aporta a la comprensión de las trayectorias de vida de las personas con discapacidad intelectual, sino que también invita a reflexionar sobre la necesidad de construir espacios de diálogo más equitativos y participativos, en los que los jóvenes puedan incidir activamente en la proyección de su propio futuro y redefinir, junto a sus familias, los sentidos de la adultez más allá de los hitos normativos tradicionales.

Este trabajo buscó reconocer las nociones de adultez de jóvenes con discapacidad intelectual y de sus familiares, y cómo estas dialogan con la proyección de una situación familiar futura. Para ello, se realizó un trabajo con metodología cualitativa, en el que se entrevistó a jóvenes adultos con discapacidad intelectual y sus familias: madres, padres, hermanos y hermanas. El análisis de las entrevistas indagó en las perspectivas sobre la adultez de las personas con discapacidad intelectual a partir de su interacción con otros miembros de la familia, y se observó cómo influye la planificación futura en las interacciones entre jóvenes adultos con discapacidad intelectual y sus familias.

Principales antecedentes y discusiones en torno a la vida adulta de las personas con discapacidad intelectual

Desafíos en la transición a la adultez de jóvenes con discapacidad intelectual

Al conceptualizar la adultez, esta tiende a entenderse en términos de demostrar competencia, independencia y cierto grado de individualidad (Priestley, 2003). Lo que, en el caso de la discapacidad, tiende a extenderse a una evaluación de la persona misma, en tanto la necesidad de apoyos para la autonomía o situaciones de dependencia y cuidado pueden repercutir en cuestionamientos sobre cómo se reconocen como adultos las personas con discapacidad, siendo más marcado en las personas con discapacidad intelectual. Dentro de los debates, es preciso distinguir la idea de autonomía de la de independencia, donde la segunda busca el poder de realizar acciones por uno mismo; la autonomía, por su parte, se refiere al control sobre la toma de decisiones sobre dichas acciones. Si bien esta diferenciación no es exhaustiva, cobra relevancia al entender el rol de los apoyos y en qué medida las personas deben concebirse en constantes estados

interdependientes. Un énfasis particular se da en aquellos casos en los que existen altos niveles de dependencia, debido a necesidades de asistencia más complejas, cuyo foco de reflexión suele centrarse en garantizar la decisión y el control de la persona en situación de dependencia.

La idea de adultez está fuertemente marcada por los hitos de tener un trabajo, formar familia o pareja, mudarse de casa de los padres y/o adquirir autosuficiencia financiera. En los últimos años se han notado variaciones respecto a su relevancia como pilares determinantes, marcados por cambios culturales de menor natalidad, diferencias en apreciaciones respecto al matrimonio; como de cambios socioeconómicos, relativos a mayores dificultades para independizarse económicamente de los padres. Ideas como la de la adultez emergente da cuenta de la percepción de jóvenes, que se desmarcan de una posición de adolescentes, pero que no se visualizan como adultos, dada la carga de los hitos normativos históricos (Arnett, 2000). Asimismo, la adultez también está sujeta a diferencias de género, que impactan en las expectativas de los roles como adultos, como también son dependientes del contexto cultural, donde distintas concepciones de la familia o variaciones entre ejes de individualismo-colectivismo, dan cuenta de otros aspectos que pueden ser valorados como indicadores que marcan el reconocimiento de la adultez (Nelson & Luster, 2014).

Centralidad del trabajo como hito de la adultez

La experiencia de convertirse en adulto ha experimentado cambios a lo largo de las últimas décadas, donde las transformaciones en el mercado laboral y la relación con el trabajo han permeado la forma en que los jóvenes valoran su centralidad en la definición de la adultez, remodelando su rigidez e introduciendo subdivisiones dentro del concepto de "adulto" (Furlong, 2017).

Con frecuencia se suele utilizar la empleabilidad para medir el éxito en la transición postescolar de los jóvenes con discapacidad, que tiende a estar marcada por sus bajas expectativas, incluso en aquellos que han cursado programas de habilidades vocacionales o de vida independiente, quienes se pueden considerar en mejores condiciones que sus pares que no han atendido continuados estudios o participado de talleres vocacionales (Grigal *et al.*, 2011). Por su parte, el resultado de estos programas de desarrollo de habilidades puede ser problematizado, en tanto su propósito final es el de contribuir a formar un ciudadano ideal basado en un enfoque individualizado con énfasis en demostrar las competencias comercializables de una persona y sugiriendo la necesidad de nivelar la posición devaluada del capital humano de las personas con discapacidad (Priestley, 2003). Kaupila *et al.* (2021) exponen una paradoja en estos servicios que pretenden buscar una transformación tal que el estudiante adquiera un estatus "normal", pero en la práctica, tienden a carecer de un cambio sustancial que rompa con una reproducción del estado actual y suelen preparar para un mercado segregado, como los son talleres protegidos, o un cierto desplazamiento hacia servicios residenciales.

La centralidad del trabajo implica la problemática de una asumida expectativa de que, a través del empleo,

las personas con discapacidad obtendrán una participación social plena. Sin embargo, esto tiende a ser menos claro en las personas con discapacidad intelectual o con dificultades de aprendizaje, cuyo acceso al mercado laboral, que suele ser bajo, resulta en una experiencia marginada en lugar de inclusiva (MacIntyre, 2014). Lo anterior invita a revisar la situación problemática en la que una transición a la edad adulta basada en hitos de vida normativos a menudo margina la experiencia de quienes no los alcanzan bajo dichos términos. Por tanto, resulta importante explorar las experiencias de jóvenes con discapacidad y sus familias respecto de sus expectativas posteriores al terminar la escuela e iniciar su trayectoria laboral, en un marco de transición a la adultez. Esto se puede ver aún más en el caso de jóvenes con discapacidad intelectual, quienes se enfrentan a mayores barreras de participación laboral y social.

Junto con el trabajo, otros procesos del curso de la vida, como la educación prolongada, el aplazamiento de la paternidad y las dificultades para abandonar el hogar paterno, se han replanteado mediante cambios en las áreas socioeconómicas y culturales que han reconfigurado las vías tradicionales de convertirse en adulto (Settersten & Ray, 2010). Sin embargo, estos marcadores no son los únicos que definen esta etapa del curso de la vida, ya que la adultez propuesta en términos biológicos puede ser ampliada por otros marcadores legales, psicológicos o sociales, presentando variaciones en su significado y relación con el tiempo, donde puede dejar de ser vista como una etapa autocontenida, planteando fronteras borrosas que se mezclan con otras etapas del curso de la vida, como la adolescencia, o se subdivide como un concepto principal con sus propias categorías, como la adultez temprana o la adultez emergente (Settersten Jr. *et al.*, 2015). Lo anterior lleva a considerar que, si bien los hitos normativos tradicionales están vigentes como tales, se han ido generando fraccionamientos y la introducción de nuevas perspectivas que permiten ampliar o debatir la condición de adulto y sus atributos.

Su enfoque promueve la observación de estas transiciones dentro de la trayectoria biográfica del individuo en su constante relación con sus dimensiones interdependientes (Bernardi *et al.*, 2019). Adoptar un enfoque de curso de vida implica comprender el concepto de adultez como un proceso social y contextual, donde la noción de transición responde no simplemente a un cambio de estatus en términos lineales, sino a una trayectoria individual entrelazada con relaciones íntimas y negociada dentro de procesos de múltiples capas que afectan a la experiencia en cuestión (Walther *et al.*, 2022).

Ampliando la reflexión sobre adultez desde la discapacidad

Respecto a la literatura sobre las transiciones juveniles, a menudo se ha prestado menos atención a la discapacidad en sus enfoques interseccionales, con una tendencia a, en aquellos casos en los que se incluye, incorporarles como una mención al enfoque individual centrándose en la discapacidad como una característica, más que en un tema producido socialmente (McLaughlin, 2023). Esto plantea una crítica hacia los estudios de la juventud, con aún más énfasis

en lo que respecta a los jóvenes con discapacidad y la excesiva importancia de un individuo individualista y autosuficiente. A su vez, plantea la pregunta sobre la frecuencia con la que se conceptualizan las transiciones con una inclinación hacia la responsabilidad del individuo en alcanzar o tener las aspiraciones de derechos, sin mucha reflexión sobre las formas estructurales que perpetúan las condiciones de desigualdad en las que se posicionan los jóvenes adultos (McLaughlin, 2023).

Uno de los problemas que se observan al reflexionar sobre la transición a la adultez es la centralidad impuesta a la idea de empleo remunerado como marcador definitivo para convertirse en adulto, lo que a menudo conduce a un cuestionamiento de su estatus y a la infantilización cuando no se logra (Pascall & Hendey, 2004). Burch (2018) propone pensar cómo el empleo es visto desde una perspectiva política como el resultado esperado para que los ciudadanos sean responsables con el proyecto neoliberal, donde las vidas se suman a un ethos empresarial, pero también donde el trabajo se enmarca en oposición al bienestar. La empleabilidad se ve entonces como el producto resultante de la educación, por lo tanto, marca un estatus de edad adulta que trata menos de ser una contribución valiosa como persona, y más como un modo de demostrar una vida autorregulada y autocontrolada.

Para las personas con discapacidad intelectual, esta transición de la infancia a la edad adulta se considera problemática, ya que los grados de independencia a menudo se ven restringidos, teniendo que posponer a veces esta transición indefinidamente (May, 2001). Sin embargo, es importante reconocer que un análisis centrado únicamente en la falta de logro como el empleo, puede adquirir una perspectiva estirada y sesgada del proceso de navegación de las personas con discapacidad, para lo cual se requiere una identificación de las barreras sociales que tienden a restringir su participación en ámbitos más amplios de la vida (MacIntyre, 2014).

Cluley *et al.* (2020) reflexionan sobre la relación que la discapacidad intelectual tiene con conceptos más amplios de una ciudadanía liberal, lo que implica que las personas deben tomar sus propias decisiones, ejercer sus derechos y esperar que actúen de manera independiente. Ello se tensiona en mayor medida al considerar la heterogeneidad propia del grupo definido como "discapacidad intelectual". Erevelles (2013) se suma a este debate reflexionando desde una perspectiva crítica de la discapacidad, proponiendo rechazar la noción liberal, ya que concibe a las personas con discapacidad intelectual como parte de una ciudadanía defectuosa basada en un individuo autónomo, proponiendo, en cambio, una ciudadanía más bien transformadora, desde donde las nociones de interdependencia y comunidad pueden situarse en el centro de las discusiones en una constante redefinición.

Desde la ética del cuidado, se reconoce un sujeto moral entendido como relacional, que concibe relaciones morales, incluidas las empoderadas no iguales; concibe la deliberación moral, asumiendo una empatía constante; y un daño moral, apuntando al reconocimiento de responsabilidades y capacidad de respuesta (Kittay, 2011). Esto también permite una crítica a la idea fija de persona que se basa en las capacidades o el intelecto, proponiendo una que invita a todos los que tienen

la capacidad de relacionarse con los demás, manteniendo el contacto y moldeando mutuamente sus propias visiones del mundo (Kittay, 2001). Enmarcado en discusiones de la ética del cuidado, la independencia es vista desde una crítica a la concepción liberal de persona y su noción de individuo independiente (Kittay, 2001). Reindal (1999) reflexiona sobre los fundamentos filosóficos de la autonomía en relación con la independencia, destacando que la noción de sujeto debe entenderse como encarnada e incrustada, por lo que la independencia puede verse como un proceso relacional, en el que surge una noción de responsabilidades compartidas y asociación.

Esta crítica a los cimientos liberales, poco cuestionados, permite guiar la discusión sobre la posibilidad de revisar la perspectiva dominante individualista, en la que la independencia se concibe exclusivamente como capacidad individual. El reconocimiento de la interdependencia, en lugar de descartar las nociones de cuidado y dependencia, reconoce su importancia y los aspectos contextuales de esta relación (Fine & Glendinning, 2005). La dicotomía dependencia/independencia es cuestionada hasta el punto de que sería mejor sustituirla por una idea de interdependencia, aceptando las relaciones reales de dependencia entre unos y otros en la sociedad (Fyson & Cromby, 2013).

Tensiones de un capacitismo subyacente

En dicha línea se plantea que algunas de las barreras a las que se enfrenta este proceso de transición son producto de una cultura capacitista, que promueve supuestos negativos, cuestiona las capacidades y restringe la tolerancia hacia comportamientos considerados "atípicos" (Ingimarsdóttir *et al.*, 2023). Desde Campbell (2009) usa una conceptualización del capacitismo que hace hincapié en los valores definitorios que subyacen a las relaciones entre lo que podría entenderse como cuerpos capaces y los "discapacitados". Un supuesto subyacente de deficiencia nutre la división constitucional entre ambos, y otorga una posición subordinada a las personas con discapacidad, al servir como parámetro de comparación establecido por las personas "capaces" hacia un estándar de normalidad (Campbell, 2009).

Los efectos problemáticos del capacitismo, además de redefinir las relaciones con uno mismo respecto a un ideal normativo, son que también trabajan en una dimensión interiorizada afectada por la exclusión social, la vergüenza o las actitudes negativas que a menudo disciplinan y regulan la relación de los jóvenes con discapacidad con el concepto de discapacidad (Jóhannsdóttir *et al.*, 2022). La adultez enraizada en sus condiciones capacitistas permite cuestionar más allá de la posición marginada de las personas con discapacidad a través de este camino de convertirse en adultos, tensionando el ideal irreal y sus resultados deseados (Campbell, 2019).

Junto con la reflexión sobre los marcadores de la edad adulta y su idea de éxito en ellos, una discusión paralela debería considerar otras formas de valorar a los adultos más allá de su contribución económica. El empleo de asistentes personales, el trabajo emocional, el cuidado y el apoyo a los demás son otras formas de comprender el valor en la definición de la edad adulta (Roulstone, 2016). Por lo tanto, se

puede argüir por una posición más amplia que permita un viaje identitario adulto que no esté dominado por sus propiedades económicas. El valor del trabajo en sí mismo puede ampliarse con una comprensión de cómo para algunas personas con discapacidad las condiciones actuales les pueden ser perjudiciales, pero también brinda un reconocimiento de que la importancia que se le da al trabajo reside en gran medida en ser un catalizador de la autodeterminación, y con ello también pueden deberías valorarse acciones como el trabajo voluntario, formas de activismo y tareas de cuidado (Carmichael & Clarke, 2022).

Factores Familiares en la Transición: Apoyo, Sobreprotección e Incertidumbre Futura

Por último, este período de transición tiende a ser reflexionado desde la preocupación de los padres por cómo se satisfarán las necesidades de sus hijos cuando ya no estén (Leonard *et al.*, 2016). Los debates previos sobre este tema se caracterizan por una perspectiva psicológica que describe la situación como un “segundo shock” para los padres. Este concepto está relacionado con una visión enfocada en la adaptación de expectativas y en la evaluación constante del cumplimiento de ciertos indicadores de (Hanley-Maxwell *et al.*, 1995). Es posible que enfoques como este carezcan de interacciones más dialógicas entre los miembros de la familia y las personas jóvenes que viven el proceso de transición, a la vez que omiten tensiones propias de aspectos subyacentes que definen ese éxito.

Existe una lucha de fondo, donde el proceso de envejecimiento trae incertidumbres a las personas con discapacidad intelectual, ya que también implica un padre/madre que envejece y que ha estado desempeñando un papel de apoyo principal, además de ser una fuente principal de socialización (Hole *et al.*, 2013). Junto con el pensamiento sobre el futuro de los padres y las posibilidades de fallecimiento, existe en paralelo una necesidad de planificación de sus posibilidades de vivienda, lo que trae una cierta ansiedad en torno a estos escenarios proyectados que tienden a disuadir a los jóvenes adultos y a los miembros de la familia de planificar (Davys *et al.*, 2010; Hole *et al.*, 2013).

Las familias juegan un papel importante en el apoyo a la transición a la adultez de los jóvenes con discapacidad, pero esta relación puede volverse improductiva cuando se convierte en prácticas sobreprotectoras; bajo el supuesto de un propósito de protección, puede ser perjudicial para su desarrollo y también puede concebirse como una forma de discriminación (Callus *et al.*, 2019; Sanders, 2006). Como se ve, el papel de las familias dista de ser sencillo, ya que sus circunstancias y contexto podrían estar influyendo en su propia relación con los jóvenes con discapacidad.

Por muy importantes que sean las relaciones internas dentro de la familia, éstas están atravesadas por situaciones externas que afectan su organización; por ejemplo, se ha observado que las familias de bajos ingresos tienen mayores dificultades en apoyar aspiraciones futuras de sus jóvenes con discapacidad, en algunos casos afectadas por experiencias pasadas de ver disminuidos sus ingresos producto de beneficios, o por el constante desgaste de luchar por

equilibrar las responsabilidades de cuidado y trabajar para cubrir costos (Shah, 2010). Esto posiciona a la familia no solo como un elemento de interacción entre sus miembros, sino también como entrelazada con factores sociales, culturales y económicos, y con lo que una familia puede hacer o imaginar.

Rol de hermanos en las planificaciones familiares

Entre las familias con miembros con discapacidad, se reitera la pregunta sobre cómo garantizar un cierto nivel de cuidado y cómo este se transferirá en el futuro de los padres a los hermanos de las personas con discapacidad intelectual (Brennan *et al.*, 2018). Estas ideas proyectadas sobre el posible sucesor del cuidador parecen ser un factor estresante común en las familias (Belperio *et al.*, 2024). La relación entre hermandad, discapacidad y cuidado en la literatura se ha inclinado más por los efectos de una de las partes de la relación de cuidado que por la relacionalidad que subyace en ambas partes (Meltzer, 2017). Los estudios sobre los hermanos, la discapacidad y el cuidado han sido, en gran medida, instrumentales o descriptivos de las expectativas, el comportamiento y el impacto, en lugar de centrarse en la experiencia relacional del cuidado (Meltzer, 2017).

Existe una posición reconocida entre hermanos de un rol de cuidado futuro asumido, donde, para el caso de hermanos menores, ponen más énfasis en el bienestar de sus padres y luego cambian su enfoque hacia cuestiones prácticas de apoyo financiero, a medida que ellos y el resto de la familia envejecen (Redquest *et al.*, 2020). Por su parte, se reconoce una necesidad insatisfecha en cuanto a problemas de salud mental en los hermanos, pero también en los padres, y una demanda de mejores recursos para identificar estas necesidades oportunamente (Redquest *et al.*, 2020). Meltzer (2017) aborda de manera similar la imbricación de las relaciones entre hermanos y la asunción de roles como cuidadores, pero señalando que existían límites en el cuidado proporcionado que, a diferencia de los padres, les permitía mantener cierta horizontalidad. Sin embargo, la relación de hermano se ve reconfigurada por el rol de hermano cuidador. En cuyo caso, en lugar de asumir que se interrumpió, podría ser útil entenderla como un proceso de reacomodamiento, para evitar una idea fija normativa de la hermandad.

Metodología

Tipo de estudio y diseño

Este trabajo adoptó un método cualitativo e interpretativo (Flick, 2018), centrado en la exploración de las relaciones familiares durante la transición a la adultez de jóvenes con discapacidad intelectual. Se utilizó un enfoque relacional para comprender las perspectivas entrelazadas, analizando las diadas (joven-padre/madre y joven-hermano/a) como interacciones que reconfiguran la unidad familiar (Denzin & Lincoln, 2018). Se empleó un diseño transversal (Becker & Bryman, 2012) con entrevistas individuales realizadas entre noviembre de 2021 y septiembre de 2022.

Criterios de elegibilidad, muestra y selección

Los criterios de elegibilidad requirieron familias compuestas por un adulto joven (18-30 años) con discapacidad intelectual, al menos un padre/madre, y un/a

hermano/a. El rango etario (18-30) se seleccionó para capturar la transición post-escolar y la adultez temprana. El umbral principal fue entrevistar a los miembros de estas diádas. Se consideró el género como categoría de distinción entre jóvenes adultos, entre madres, padres o cuidadores, y entre hermanas y hermanos.

Se utilizó un muestreo intencionado, facilitado por una organización de apoyo y complementado con una estrategia de bola de nieve. La identificación de la discapacidad intelectual se basó en la participación en dicha organización, no en la autoidentificación. Las entrevistas se realizaron por Zoom, contactando a familias de las regiones Metropolitana (comunas de Vitacura y Las Condes), Valparaíso (Quilpué, Villa Alemana y Viña del Mar) y Tarapacá (Alto Hospicio), otorgando una mirada de la zona centro y norte del país.

La muestra final incluyó 6 familias (23 casos). Cada familia se consideró un caso para triangular las perspectivas. Participaron 6 jóvenes adultos (4 hombres, 2 mujeres), 9 cuidadores (3 padres, 6 madres) y 8 hermanos (3 hombres, 5 hermanas).

El proceso ético, aprobado por el comité de la Universidad de Leeds. Previo a la entrevista, se incluyó una videollamada que sirvió de presentación del investigador, además de brindar un espacio para explicar el objetivo del estudio, las condiciones de participación, resolver dudas y aprender de ciertas dinámicas familiares que facilitarían la entrevista individual posterior. Se utilizó un consentimiento informado en lenguaje sencillo con pictogramas, revisado verbalmente el día de la entrevista.

Tipo de análisis

El análisis fue interpretativo, utilizando NVivo para la codificación y la categorización temática. Se empleó un análisis diádico (Collaço *et al.*, 2021) para comparar y contrastar las perspectivas de cada familia, centrándose en las superposiciones y diferencias (Eisikovits & Koren, 2010).

Aunque las entrevistas fueron individuales, el análisis fue intencional en cuanto a su relacionalidad. Se aplicó una triangulación (Vogl *et al.*, 2019) que no buscaba una realidad cohesiva, sino que empleaba la disonancia como foco analítico. La pregunta guía no fue “¿por qué discrepan?”, sino “¿qué nos dice esta disonancia sobre la dinámica familiar?”. Este proceso iterativo permitió un análisis interpretativo profundo de las múltiples perspectivas.

Resultados

En esta sección se presentan los principales hallazgos derivados de las entrevistas realizadas a jóvenes adultos con discapacidad intelectual y a sus familias, enfocándose especialmente en las percepciones que estos participantes tienen acerca de la adultez y en las proyecciones de futuro que emergen de los diálogos familiares. Los resultados abordan tanto las ideas individuales y las de los jóvenes sobre lo que significa ser adulto como las expectativas y aspiraciones familiares que se entrelazan en el proceso de transición a la vida adulta.

Este análisis permite comprender cómo las experiencias, los deseos y las relaciones de cuidado influyen en

la construcción de significados sobre la adultez, así como en la formulación de planes y sueños para el futuro desde una perspectiva colectiva e interdependiente.

Significados de la adultez

Como punto de partida, se investigó lo que jóvenes adultos con discapacidad intelectual han mencionado como sus ideas sobre la edad adulta y qué tienden a pensar sobre ser adultos. La importancia de considerar sus puntos de vista no solo reside en que es en sus propias expectativas lo que está en discusión, sino también porque muchas veces no es habitual que las investigaciones sobre la planificación futura o las transiciones a la edad adulta incluyan las voces de adolescentes o adultos jóvenes con discapacidad en este tema (Belperio, Rillotta, *et al.*, 2024). Además, al hacer hincapié en las opiniones de los jóvenes adultos, separadas de las de sus padres o familiares, se puede establecer una distinción más clara entre las aspiraciones y deseos individuales respecto de lo que esperan para su adultez y, por otro lado, las expectativas y planes familiares que están en una posición de cuidado. Por lo tanto, las reflexiones sobre la edad adulta son una conversación entrelazada entre las aspiraciones a un ideal futuro y los pasos normativos a lo largo de la vida, pero también una consideración sobre la relación de cuidado entre los miembros de la familia.

Adultez: trabajar y demostrar independencia

La idea de un adulto trabajador fue uno de los conceptos predominantes en la adultez entre los jóvenes adultos, pero también entre sus padres y familiares, demostrando ser un paso de vida modular planificado después de dejar la escuela que también es considerado por los jóvenes como el aspecto adulto distintivo que se encuentra en los padres y amigos mayores. En ese sentido, hay una fuerte idea de que ser adulto implica tener un trabajo o estar involucrado en el trabajo. En las siguientes citas, se preguntó a jóvenes adultos de Alto Hospicio y Concón sobre sus ideas de ser adulto, qué asocian con el estar trabajando.

Entrevistador: Por ejemplo, ¿qué hace él? Tu abuelo. ¿Qué lo hace adulto?

Participante 1 Joven Adulto (Alto Hospicio): Trabaja.

Entrevistador: ¿Y qué hace un joven? Dijiste que eras joven. ¿Qué hacen los jóvenes?

Participante 2 Joven Adulto (Concón): Trabajan.

Entrevistador: ¿Trabajan como adultos?

Participante 2 Joven Adulto (Concón): Sí

En esa línea, al ser consultados sobre sus expectativas laborales, la idea de trabajo es una aspiración por lograr, con diferencias entre sus niveles de certeza sobre las áreas en las que les gustaría involucrarse, que van desde menciones a oficios específicos como ser limpiador, o recepcionista, o ideas más amplias respecto al desafío laboral, como el deseo de ser emprendedor autónomo y tener su propio negocio. La idea proyectada de sí mismos como trabajadores se presenta como una etapa de seguimiento tras terminar la escuela.

No obstante, no queda claro el rol de la escuela en proyectar e imaginar posibilidades de trabajos; más bien, hay

una mención a haber trabajado habilidades de autonomía e independencia generales, incluyendo el manejo del dinero. Esto plantea que las proyecciones de cómo involucrarse en un rol trabajador responden en gran medida a las relaciones con sus cercanos familiares y a cómo se comenta en conversaciones cotidianas sus empleos y los de personas significativas.

Cuando los miembros de la familia entablan conversaciones sobre las expectativas laborales de los jóvenes adultos, se inclina por la esperanza y la importancia del trabajo para garantizar una forma de vida financiera sostenible. Por tanto, en conversaciones familiares, detrás de la aspiración de los jóvenes adultos a participar en el trabajo, existe una presión, expresada como esperanza, de que tengan certezas sobre el futuro y una posición de dependencia reducida. Estas esperanzas están imbricadas con una posición desde la perspectiva del cuidado, que busca reducir o gestionar su papel de cuidador ante la incertidumbre.

En la siguiente cita de un hermano emerge, con claridad, esta aspiración al trabajo como una conversación que le subyace a cuestionamientos sobre labores de cuidado. Comenta sobre sus propios deseos, expresados como los de la familia, esperando que el joven adulto obtenga certezas sobre su futuro y que tener y continuar en un trabajo sea lo más importante. También hay la esperanza de que no haya más “intentos fallidos”, expresión utilizada por un hermano de Las Condes, lo que apunta a una cierta ansiedad que puede ser el producto de experiencias negativas anteriores.

Hermano (Las Condes): Yo diría que es una gran preocupación. La idea de lo que va a hacer con su vida. Al final del día, necesita hacer algo, no puede estar en casa todo el día. Hemos encontrado ese algo, la pregunta ahora es cómo puede sostenerlo. Esa es nuestra expectativa, que funcione, no queremos que sea un intento fallido. Eso es lo que queremos. No es muy realista para nosotros pensar que algún día será independiente y que tendrá que quedarse con nuestros padres, o ir a una casa. Tal vez como una casa de retiro especial.

Desde esta posición del hermano se extienden unas preocupaciones previas, dado que, ante la pregunta sobre las expectativas de trabajo de su hermano, joven adulto con discapacidad intelectual, la asociación es estrecha con la idea de independencia.

Las preocupaciones de los hermanos en ocasiones se alinean con las de madres, padres o cuidadores. En el caso de un abuelo y cuidador de una joven adulta con discapacidad de Alto Hospicio, explica sus deseos de que ella consiga un trabajo que le permita ser más independiente. Luego, enuncia su necesidad de que ella demuestre autosuficiencia, con una comprensión consciente de su propia edad y la idea de su posible muerte como factor de preocupación.

Cuidador (con rol de padre, Alto Hospicio): Mi idea es que salga a trabajar. Que empiece a ser independiente. Yo tengo 61 años, en 20 más, ella tendrá 40. No sé hasta dónde llegará después de los 20. Cuando yo ya no esté, mi esposa estará allí. Pero necesito que después de esto [la escuela], ella empiece a trabajar y a tomar decisiones, y a pensar por sí misma. Eso es lo que necesito de ella para aprender.

En ambos casos, la cuestión del empleo se está subordinando a la búsqueda general de alcanzar la independencia. No es solo una atención al trabajo como fuente de certidumbre financiera, sino que la idea de ser adulto también requiere trabajar y demostrar independencia. El trabajo es el medio más reconocido para tal demostración. Al mismo tiempo, esta responde a la necesidad de reducir la incertidumbre futura. Esta incertidumbre está en constante tensión entre los familiares, que buscan y conciben el trabajo como un eje fundamental para asegurar un futuro incierto. El rol del trabajo como un garante de certidumbre para la demostración de adultez, muestra que está en constante presión respecto del nivel de dependencia actualmente observado *versus* el esperado.

Como se ha visto antes, la importancia del trabajo también implica aspiraciones a ser económicamente autosuficiente y constituye un aspecto central en la definición de la edad adulta. Parece que un paso normativo posterior al proceso de escolarización de los jóvenes es contribuir a la sociedad a través de un empleo o un trabajo, que permite a un individuo demostrar sus habilidades, sus contribuciones, y da acceso a los recursos financieros necesarios para la autosuficiencia.

A partir de las entrevistas, tanto en perspectivas parentales como de hermanos, existe en ocasiones una reiteración en definir la idea de adultez a partir de las competencias para demostrar independencia, siendo el trabajo y su acceso a remuneraciones un eje asumido como relevante. En cuanto a los jóvenes, se ha señalado el vínculo entre el trabajo y las finanzas al hablar de las tareas cotidianas. Buhagiar y Azzopardi Lane (2022) investigaron la opinión de los jóvenes sobre la planificación futura y las transiciones, destacando que reconocen los desequilibrios de poder en las relaciones de cuidado que podrían interferir con el empoderamiento y las habilidades independientes, relacionadas con la gestión de las finanzas, por lo que existe una lucha constante para resistir un discurso que los deslegitima de sus recursos personales. A veces se considera que un enfoque sobreprotector socava el reconocimiento de su derecho a controlar y gestionar los ingresos de una persona a través de subsidios por discapacidad (Callus *et al.*, 2019).

Adultez como demostrar ser responsable

Entre los jóvenes adultos hay una idea recurrente de la adultez en relación con la capacidad de demostrar que se está siendo responsable de sí mismo y de contribuir en casa dentro de la dinámica familiar. En dicha medida, hay espacios para vincular la adultez con otros compromisos aparte del trabajo, en la medida en que dentro de los contextos familiares se pueda reconocer el valor de otros aspectos que atienden a una idea de responsabilidad.

Desde el punto de vista de los adultos jóvenes, el valor de contribuir a las tareas diarias y ayudar a los demás se considera un sentido de responsabilidad que implica prácticas propias de la edad adulta. Como se muestra en la siguiente cita, cuando se le pregunta a un joven adulto por sus ideas de ser adulto, hay una posición reconocida de su impacto dentro de las tareas familiares, que, en su opinión, están vinculadas a

la edad adulta.

Entrevistador: ¿Eres tú un adulto? ¿En qué aspectos?

Participante 3 Joven adulto (Viña del Mar): De hecho, lo soy. Yo me llamaría a mí mismo un adulto. Ayudo en casa, limpio mi habitación, y si mi mamá necesita algo, iría y se lo compraría.

Esto muestra que existen contrastes en las percepciones familiares, donde, si bien en citas anteriores la asociación de la adultez respondía a un reconocimiento del trabajo como fuente garantizadora de independencia. Este joven adulto pone énfasis en su valor como sujeto de apoyo en la dinámica familiar. A su vez, muestra disonancias internas de la familia, donde, en este caso particular, la madre mostraba una tendencia, en algunos casos, consciente de sus prácticas sobreprotectoras y una versión infantilizada del adulto joven.

En la siguiente cita, cuando se les pregunta a los jóvenes adultos sobre ser un adulto, y su contraposición con ser un niño, la centralidad de la discusión gira en torno a si uno puede quedarse solo o si debe estar en compañía de otra persona. Este participante se define como una persona joven, destacando que no es un niño al que no se le pueda dejar solo. La conversación continúa señalando que su madre va a trabajar y, a veces, lo deja solo, lo cual él enfatiza como importante, ya que es capaz de hacer cosas por sí solo en casa y de ser responsable de sus mascotas.

Entrevistador: ¿Y los adultos?

Participante 2 Joven Adulto (Concón): No se debe dejar solos a los niños. Los jóvenes pueden serlo.

Entrevistador: A los jóvenes se les puede dejar solos. ¿Y cómo saber cuándo alguien es adulto?

Participante 2 Joven Adulto (Concón): Soy joven.

Entrevistador: Tú eres joven. Y tu mamá, ¿es adulta?

Participante 2 Joven Adulto (Concón): Sí, trabaja en su casa, a veces va a la oficina.

Entrevistador: Entonces, ella trabaja desde su casa.

Participante 2 Joven Adulto (Concón): A veces ella sale, yo me quedo solo en mi casa. Me ducho.

Entrevistador: A veces te quedas solo en casa.

Participante 2 Joven Adulto (Concón): Sí, mi perro es muy mayor. Esa es la razón. Lo baño, lo reviso cuando quiero hacer pipí, le abro la puerta.

El rol de las mascotas y la responsabilidad de su cuidado se mencionan como aspectos que se asumen cuando el joven adulto se queda solo en casa. Al mismo tiempo, contribuye a ampliar el papel del adulto joven en la familia, no solo como alguien que a menudo es cuidado o apoyado en ciertas labores, sino también como alguien que cuida. Esta relación entre la tenencia de mascotas y el sentido de responsabilidad ha sido investigada apuntando a grupos poblacionales específicos, más predominantemente enfocados en resaltar el resultado positivo de esta interacción en el desarrollo emocional y social, donde desde la perspectiva de los padres de niños con autismo, los animales de compañía son vistos como una fuente beneficiosa para desarrollar el sentido de responsabilidad, entre otros impactos (Carlisle, 2014; Carlisle *et al.*, 2018).

Adultez como empajamiento o incursiones en

afectividad

Además, los adultos jóvenes comentaron que tener pareja es un indicio de la adultez. Aquí, una joven adulta, se reconoce a sí misma como una adulta, diciendo que tener novio es un signo de adultez. En este caso es interesante destacar que la participante era una de las pocas que en ese momento estaban empleadas, lo que pudo destacar como símbolo de adultez, pero priorizó la idea de tener pareja.

Entrevistador: ¿Tú eres mayor de edad?

Participante 4 Joven adulta (Quilpué): Sí

Entrevistador: ¿Por qué eres adulto?

Participante 4 Joven adulta (Quilpué): Porque tengo novio.

Los temas de la sexualidad son, en algunos casos, un momento en el que los riesgos pueden ser sobreinterpretados, y familiares tratan de eludir estas conversaciones. Una madre de Vitacura (Chile) expresó directamente que la elección que hizo sobre la posibilidad de que su hijo, joven adulto, tuviera novia se basó en su dificultad para manejar la situación.

Madre (Vitacura): Cumplió 18 y quería tener novia, y a los 15 lo hizo a escondidas. Le dije, no tienes permiso para tener novia hasta los 18. La única razón detrás era que yo no tenía la salud para llevar, o para hacerme cargo. Una cosa a la vez. Soy consciente de mis limitaciones, y no voy a abrir una puerta donde no me sienta capaz.

Cuando la madre decide “no dar permiso”, asume un papel protector y obstaculiza el proceso por el que su hijo transite hacia la adultez. Paradójicamente, esta actitud le impide a su hijo desarrollar experiencias y habilidades necesarias para ser los valores de autosuficiencia que se demandan en las proyecciones a futuro.

Adultez: dejar de vivir con madres o padres

De manera complementaria, al preguntarles a jóvenes adultos sobre cómo les gustaría verse a sí mismos en el futuro, a propósito de la adultez. En sus casos, estaban menos desmotivados por los miedos y las barreras externas; tienden a tener claridad sobre querer mudarse de la casa de sus padres o proyectarse con sus propias familias.

La idea de tener sus propias familias era una aspiración transversal entre los jóvenes adultos. En la segunda cita, el joven adulto aspira a tener una familia con una pareja e hijos. Como se puede ver en las siguientes citas, los jóvenes de Las Condes y Concón hacen énfasis en vivir en su propia casa y en relacionarse con una pareja. También hay algunos deseos de consumo específicos, como tener un coche o un determinado tipo de casa.

Entrevistador: Y en ese futuro que estás imaginando, ¿te gustaría decirme dónde estarían tus padres?

Participante 6 Joven adulto (Las Condes): Mi papá estará aquí en esta misma casa. Pero están envejeciendo. Pienso en el futuro. Tener canchas de tenis, canchas de golf y canchas de fútbol en mi casa. Con mi esposa y mis hijos.

Entrevistador: ¿Cómo te imaginas tu futuro?

Participante 2 Joven adulto (Concón): Me gustaría casarme

Entrevistador: ¿Por qué te gustaría casarte?

Participante 2 Joven adulto (Concón): Porque me gustaría casarme y tener un coche. Quiero comprarlo.

La joven adulta comenta sus expectativas de vivir en pareja, aunque hace la observación de que vivir separada de sus padres es algo flexible. Esto puede apuntar a un reconocimiento del cuidado mutuo y la interdependencia generada entre algunos adultos jóvenes con sus padres. Por lo tanto, la idea de vivir solos a veces implica evaluar el nivel de mutua dependencia desarrollado con sus padres. Lo que, para el caso de la madre, expresa por su parte que tiene una relación de amistad con su hija, compartiendo y sociabilizando en reuniones con sus amistades. A su vez, destaca el trabajo de compañía que se hacen mutuamente.

Entrevistador: Pensando en el futuro. ¿Te imaginas viviendo solo o en pareja? ¿O con tus padres?

Participante 4 Joven adulta (Quilpué): A veces solo.

Entrevistador: A veces solo o solo tú con tu pareja.

Participante 4 Joven adulta (Quilpué): Con mi pareja

Entrevistador: Con tu pareja. ¿Cómo crees que será vivir con tu pareja?

Participante 4 Joven adulta (Quilpué): Bueno

Adulthood: participation civic

Un joven adulto de una familia de Vitacura, al hablar de lo que le gustaría hacer a medida que crezca y pase a la edad adulta, mencionó que le gustaría participar en una manifestación pública. Esto se debe al contexto en Chile, donde en años pasados se han producido algunas manifestaciones en vías públicas por una mejor calidad de vida, derechos y dignidad. En esta cita, el joven adulto expresa su voluntad de "salir a protestar" y que esta ha formado parte de su conversación con amigos.

Entrevistador: ¿Está hablando de ir a una protesta?

Participante 5 Joven Adulto (Vitacura): Sí, sí

Entrevistador: ¿Le gustaría participar en una protesta o en una manifestación?

Participante 5 Joven Adulto (Vitacura): Sí

Entrevistador: ¿Has asistido a uno?

Participante 5 Joven Adulto (Vitacura): No, nada

Entrevistador: ¿Pero le gustaría?

Participante 5 Joven Adulto (Vitacura): Sí, con un amigo y su novia vamos a asistir a una. Vamos a protestar, a exigir y todo lo demás.

Tener la edad suficiente para votar también es un marcador de la edad adulta, en términos legales, para participar en elecciones y consultas públicas. No obstante, vale la pena reconocer la motivación para participar en una manifestación o en diferentes tipos de activismo como formas de expresar una responsabilidad cívica. Como observan Rim & Kim (2023), existe un bajo nivel de participación en actividades cívicas y políticas en las personas con discapacidad intelectual, donde se destaca el papel de los docentes y de la escuela en su falta de promoción. Sin embargo, las relaciones entre pares a menudo pueden actuar como estímulos para este tipo de participación, lo cual se alinea con la experiencia del adulto joven de Vitacura

narrada.

Adulthood and future projections

Ahora bien, en lo que respecta a los puntos de confluencia y disonancia al conversar sobre la adultez como expresión de la proyección individual y en relación con la familia, la planificación del futuro se torna una temática decisiva en las tensiones y desafíos de los contextos familiares.

Future planning

Existe una preocupación por parte de los cuidadores sobre lo que sucederá en el futuro, no solo en términos de apoyo y cuidado de los jóvenes adultos, sino también en el sentido de quién estará a su lado y luchará por sus demandas o reclamos (Bowey & McGlaughlin, 2005). Se observa una tensión subyacente de los padres respecto al futuro, que a menudo se expresa en una necesidad idílica de sobrepasar en vida a los jóvenes, queriendo estar presentes durante toda su vida como fuente de cuidado y apoyo. En las siguientes citas, dos padres fueron explícitos en su deseo de vivir más tiempo para estar cerca de sus hijos e hijas con discapacidad intelectual.

Madre de Participante 3 (Viña del Mar): Si fuera por mí, me gustaría encontrar la fuente eterna de la juventud, para que nunca deje de existir en este mundo y podría estar buscándolo.

Madre de Participante 5 (Vitacura): Debo hacerlo. Siento que le sobreviviré. Hice de eso un decreto para mí mismo.

En ese sentido, de los padres entrevistados, una preocupación predominante sobre el futuro es su lucha con la incertidumbre de cómo saber que los jóvenes adultos recibirán el apoyo o el cuidado que, como padres, les están brindando. Esta discusión nos lleva a otro aspecto a la hora de pensar en planes futuros, ya que a menudo los padres tienden a querer prolongar su situación actual o de convivencia el mayor tiempo posible, lo que apunta a una cierta incredulidad sobre los servicios de apoyo disponibles o a un nivel de sobreprotección como contramedida de las barreras experimentadas (Davys & Haigh, 2008; Bibby, 2013). Sin embargo, las citas anteriores podrían reflejar la falta de servicios disponibles, más que en la prestación de servicios, ya que impulsa la idea de ser la única y principal fuente de apoyo.

Desde la perspectiva del adulto joven, las discusiones sobre el futuro no incluían menciones a la muerte de sus padres ni a planes futuros en los que los hermanos debían estar involucrados en algún tipo de apoyo o cuidado. Solo un joven adulto de Vitacura señaló la situación futura del fallecimiento de sus padres. La diferencia observada entre los adultos jóvenes en este estudio no genera un debate significativo. Esta situación podría estar relacionada con la franja etaria, ya que las personas adultas mayores con discapacidad intelectual han manifestado preocupación respecto a estos escenarios específicos (Strnadová *et al.*, 2019).

Entrevistador: Y la última pregunta, ¿qué dice tu familia sobre tu futuro? ¿Qué piensan de lo que tienes que decir?

Participante 5 Joven Adulto (Vitacura): A ellos les gustaría hacer lo mismo. Pronto van a morir, mis padres, y los vamos a recordar mucho.

Transferencia del cuidado y el papel de los hermanos

Existe una pregunta compartida entre las familias respecto a cómo garantizar cierto nivel de cuidado y cómo este se transferirá en el futuro de los padres a los hermanos de las personas con discapacidad intelectual (Brennan *et al.*, 2018). Estas ideas proyectadas sobre el posible sucesor del cuidador parecen ser un factor estresante común dentro de las familias (Belperio *et al.*, 2024). La relación entre hermandad, discapacidad y cuidado dentro de la investigación se ha inclinado más hacia los efectos de una parte de la relación de cuidado que sobre la relacionalidad que subyace en ambas partes (Meltzer, 2017). Los estudios sobre los hermanos, la discapacidad y el cuidado han sido en gran medida instrumentales o descriptivos de las expectativas, el comportamiento y el impacto, en lugar de centrarse en la experiencia relacional del cuidado (Meltzer, 2017).

A partir de las entrevistas, los acuerdos sobre cómo proyectar la vida independiente o la vida fuera de casa de los padres tienden a ser menos presentes como una conversación dada entre los participantes en su cotidianidad. En parte, esto puede entenderse desde que tanto madres, padres o hermanos tienen menos claridad sobre las opciones disponibles y se asume una prolongación de la estadía en casa de los padres. En algunos casos, ha habido intercambios menores entre hermanos sobre cómo se proyectan a sí mismos al cuidar a su hermano con discapacidad intelectual, pero no se tiende a concebir como una dimensión propia de la planificación futura.

En las siguientes citas de hermanos, hay una referencia a haber hablado directamente con su hermano con discapacidad intelectual, lo que hace que la conversación se centre en los deberes de cuidado en lugar de en un camino proyectado para la edad adulta, ya sea como individuo o como familia.

Esta primera cita presenta los puntos de vista de una hermana que reconoce que, dentro de la hermandad, una noción de cuidado puede generar tensiones en el futuro, ya que el trabajo de cuidar se percibe como una responsabilidad que podría desafiar a su propia familia o a estructuras imaginadas. Esto podría reflejarse en la ansiedad que se acumula en la falta de un plan para el futuro, lo que los presiona al tener que prepararse para este escenario (Mauldin & Saxena, 2018).

Hermana de Participante 6 (Las Condes): De acuerdo con lo que comentamos, ni mi hermano ni yo somos muy partidarios de ocuparnos del tema, por decirlo de alguna manera. Pues bien, los dos somos conscientes de que en un momento dado será nuestra responsabilidad. Pero sé que ninguno de los dos quiere llevarlo a vivir con nosotros.

En las siguientes citas, la responsabilidad de cuidado esperada se percibe como algo más o menos inevitable, en la que han aceptado una futura transferencia de cuidado de sus padres a ellos. En ambos casos, ha habido un proceso de imaginar cómo serían las cosas en el futuro, y qué papel o en

qué medida el joven adulto con discapacidad intelectual tendrá espacios de independencia. Cada caso ha comenzado a imaginar cómo promoverán la independencia de sus hermanos en su casa y en sus vidas. Sin embargo, esto podría contrastar con citas anteriores de adultos jóvenes con discapacidad intelectual, que expresan sus esperanzas y aspiraciones de vivir en sus propios lugares o bajo sus propias decisiones.

Hermana de Participante 2 (Concón): No creo que vaya a vivir de forma independiente. Pero sí creo, debido a que mis padres no están presentes, que él vivirá conmigo. Y tendrá la máxima independencia que podamos hacer. Pero él vivirá conmigo. Él irá de aquí para allá, pero yo seré quien compre todo. Puedo pedirle apoyo y ayuda, pero no sé sobre su capacidad de atención. Lo que sí quiero es que sea independiente, más aún si puedo estar ahí mismo, para que pueda cocinarse algo o al menos calentar la comida.

Hermano de Participante 4 (Quilpué): Sobre eso, tal vez nunca lo hayamos discutido, pero estoy seguro de que si llega el día en que mis padres ya no estén, seré yo quien la cuide. Si algún otro hermano quiere ayudar, puede ser, pero yo llevo con mi novia unos 5 años y ya hablo de ello. Cuando mis padres mueran, cuidaré de ella. Ella puede venir a vivir conmigo, o le construyo una casa al lado. No sé. Pero ella estará conmigo, o afuera. No lo haré, a menos que mi hermano diga algo, pero él es más independiente.

Lo anterior da cuenta de que el trabajo de planificar los cuidados en el caso de hermanos de adultos jóvenes con discapacidad intelectual puede comenzar tempranamente. La idea de una futura responsabilidad de cuidado genera una posición conflictuada sobre qué apoyos o servicios hay disponibles para asistir en los cuidados de sus hermanos o hermanas, donde la culpa es determinante, pero así también la necesidad de reducir sentimientos de carga (Jacobs & MacMahon, 2017).

Tensiones sobre el horizonte familiar

Cuando se contrasta con las expectativas de los padres respecto a que los adultos jóvenes vivan de manera independiente, hay una falta de claridad sobre las opciones para que esto se convierta en realidad. No obstante, también hay preocupaciones sobre mostrar cierto nivel de autosuficiencia para que acepten esta situación como un plan legítimo para el futuro. Entre los padres entrevistados, solo una madre conocía las oportunidades de vida en comunidad como opciones para las personas con discapacidad intelectual. Su referencia procedía de otro país y estaba a la espera de algo en proceso de elaboración en el contexto local.

Madre de Participante 5 (Vitacura): Sueño, y otras madres también, con la posibilidad de que viva en una casa compartida o con supervisión. Sé que en España hay algo así, y acá en Chile hay algunas iniciativas que se están trabajando en ello. No quiero que juegue a ser independiente. No lo haré por el servicio de limpieza y un alquiler para que pueda jugar. Para vivir en su propio piso, necesita trabajar. Tiene que hacerlo.

Como se mencionó, la idea de vivir de forma

independiente desafía sus prejuicios sobre la capacidad del adulto joven para serlo en términos de autosuficiencia. La atención a la idea de que “no juegue a ser independiente” demuestra una tensión con experiencias enfocadas en integración, no inclusión, donde se den condiciones reales para una participación. A su vez, expone un estándar autoimpuesto, donde la exigencia al joven adulto de ser autosuficiente responde a unas determinadas prácticas a ejecutar, de lo contrario, no es validado.

Cuando un hermano de Las Condes aborda este asunto, dice explícitamente que tensiona su sentido de ser realista; sin embargo, mantiene sus esperanzas de encontrar opciones para evaluar en el futuro.

Hermano de Participante 6 (Las Condes): No es realista que pensemos que algún día será independiente. Tendrá que vivir con mis padres o ir a una residencia. Como uno especial. Debería haber algo.

Se vuelve evidente en este caso, que dentro de las conversaciones familiares existen encrucijadas, donde su “realismo” no es un reflejo objetivo de la capacidad de su hermano, sino un reflejo de la pobreza de opciones que el sistema les ofrece. Esta idea de ser “realista” reduce a los márgenes, tanto en que instala la idea de lo que es ser capaz y lo que no, bajo modos de pensar en clave de déficit, pero también a nivel de dicotomizar en independencia/dependencia, omitiendo un intervalo de posibilidades entre medio.

Espacios para las interdependencias

Las preguntas sobre el futuro y las evaluaciones en torno a la edad adulta despertaron ideas de las madres sobre el cuidado de las personas, con cierto reconocimiento de la naturaleza interdependiente de las relaciones y el trabajo de cuidado.

Entre las siguientes citas, la primera da cuenta de que, a pesar de que la madre está hablando de reconocer la necesidad de ayuda a partir de un discurso centrado en la vulnerabilidad de los individuos, hay un reconocimiento hacia la idea de independencia, pero también puede darse cuenta de su posición como necesitada de ayuda de otros. En la segunda, la madre ha leído sobre el concepto de interdependencia, con un desafío al valor que se le da a la idea de ser independiente.

Madre de Participante 3 (Viña del mar): Es una persona que puede ser autosuficiente, pero que también sabe cuándo necesita algo o a alguien. Despertar de tu infancia y ser adulto significa aceptar tus obligaciones, pero también cuando no puedes hacer algo y necesitas ayuda.

Madre de Participante 5 (Vitacura): Leí un libro que decía algo. No se trataba de una discapacidad. Se trataba del envejecimiento y de las personas mayores. Yo como cuidadora, no como persona mayor. Decía que tendemos a dar demasiada importancia a la independencia. Un valor sobrevalorado, cuando en realidad hay belleza en la interdependencia. Cuidar a alguien y ese alguien aceptar ser cuidado. Es hermoso.

En el caso de la Madre de Vitacura, reconoce la naturaleza dual y flexible de las relaciones afectivas, así como

se ha identificado que las relaciones de cuidado pueden llegar a ser mutuas entre padres y personas con discapacidad intelectual (Williams & Robinson, 2001). Con ello se plantea de actos interdependientes pueden verse con mucha más claridad en el día a día, pero que sin embargo tienden a ser poco reconocida la labor de cuidado que las personas con discapacidad intelectual realizan desde sus padres. Se invisibiliza la doble dirección del cuidado y el rol de apoyo que pueden desempeñar los jóvenes, y se evita reconocerse en la dependencia de otros.

Discusión

Los resultados de este estudio a su vez revelan una conflictuada disonancia en los significados de la adultez entre los jóvenes con discapacidad intelectual y sus familiares. Se puede argüir que en algunos casos los jóvenes construyen su identidad adulta basándose en marcadores ya sea normativos tradicionales como más relacionales (ser responsable con sus mascotas, tener pareja, participar cívicamente). Hay una predominancia de la importancia del trabajo, pero también se deja entrever que cuando la adultez se desentiende del concepto de independencia, y tiende a la idea de responsabilidad, emergen una variedad más compleja de aspectos considerados como válidos para la construcción de las identidades de las personas con discapacidad intelectual como adultos.

Por su parte, sus familias, quienes en algunos casos operan desde una lógica dominada por la visión de cuidado, tienden a una idea de adultez solapada por una idea de futuro. Tienden, por tanto, a reflexionar respecto a ello a través de un lente sobre cómo gestionar la incertidumbre futura, expresado en la necesidad de resolver dimensiones del trabajo e independencia económica. La “esperanza” familiar por el trabajo y la autosuficiencia, si bien comprensible, genera una suerte de paradoja de la protección que, obstaculiza la transición y proyección a la adultez que ambas partes desean.

Autosuficiencia y protección

Entre los participantes tiende a mostrarse una doble vara con que se mide la adultez. Para algunos familiares, la adultez es una meta externa, usualmente cargada de responsabilidad económica. Las citas de un hermano de Las Condes y el abuelo cuidador de Alto Hospicio orientan a ello. En estos casos, el trabajo no es solo un hito de desarrollo; es una suerte de requisito para la sostenibilidad del cuidado y para las proyecciones propias respecto a estas labores de cuidado. La perspectiva del curso de vida también enmarca la ansiedad futura. La adultez del joven con discapacidad intelectual está directamente vinculada a la biografía de sus cuidadores. En ocasiones, la ansiedad por el futuro, cierto, puede tornarse más álgida con la idea de que las acciones están sopesadas categóricamente como un “intento fallido”, donde crece la pregunta por quién asumirá el rol de cuidado cuando los padres o cuidadores principales no estén. El trabajo se subordina a una demostración de independencia para aliviar la ansiedad del cuidador.

Si bien existe un discurso interno familiar que

predomina el trabajo como marcador de certidumbre y la demostración de independencia como factor que aminoran la carta del cuidado proyectado, desde los jóvenes el futuro y la adultez logran sortear estas con marcadores de adultez orientados a expresiones de responsabilidad. El participante 3 de Viña del Mar se siente adulto porque ayuda en casa y es un apoyo para su madre. El participante 2 de Concón basa su responsabilidad en el cuidado de otro, que, en su caso, es su mascota.

Las familias, fijadas en la (incierto) independencia económica futura, tienden a fallar al reconocer las características de adultez que los jóvenes demuestran en el presente: la responsabilidad doméstica y el cuidado mutuo. Como señalan Buhagiar & Azzopardi Lane (2022), esta fijación en la gestión financiera puede deslegitimar los recursos personales y las contribuciones no económicas del individuo.

Paradojas de los cuidadores: omitir o anular dimensiones de la adultez para proteger

Esta disonancia se convierte en una contradicción insostenible en el ámbito de la afectividad. La joven de Quilpué afirma que su adultez se la da el “tener novio”, priorizando su identidad afectiva por encima de su identidad laboral (que también tenía). El contraste se hace con la madre de Vitacura quien reconoce su acción incongruente de considerar otros aspectos de la adultez, a excepción de lo relativo a lo afectivo, arguyendo que no va a “a abrir una puerta donde no me sienta capaz”. La madre, al no permitir esa dimensión, busca reducir las ansiedades ante las incertidumbres mediante la no gestión. Por su parte, está gestionando su propia salud y su capacidad. En cierta medida, es consciente de ello, y reconoce una posición conflictuada, donde decide ser transparente respecto a sus habilidades para orientar estos temas.

Lo paradójico es proteger al joven de una situación asumida como problemática que supone la afectividad (y para protegerse a sí misma de la ansiedad), la madre puede estar obstaculizando una identidad afectiva que es parte del tránsito a la adultez. Des prioriza la experiencia necesaria para desarrollar la autosuficiencia que la misma familia demanda en el plano laboral.

Esta lógica también se reconoce, de distinta manera, más pesimista, en el hermano de Las Condes sobre las conversaciones sobre vida independiente, donde la aspiración del joven se imagina como adulto con una pareja e hijo, pero el hermano plantea que hay que tener un “realismo”. Menciona que su hermano con discapacidad “no es realista... tendrá que quedarse con nuestros padres o ir a una casa... especial”. En ambos casos, la afectividad y la vida independiente se ven como un “intento fallido” en potencia. No obstante, a diferencia del caso anterior, aquí la idea de dependencia contiene un pesimismo que limita la imaginación de un futuro alternativo, asumiendo una profecía autocumplida y fomentando la misma dependencia que busca evitar.

Formas de adultez y “techo” imaginativo familiar

La identificación de posibilidades de adultez como activismo, participación cívica o de responsabilidad hacia otro exponen un “techo” imaginativo de la percepción familiar sobre posibles futuros. El joven de Vitacura que quiere salir a

protestar y exigir; el joven de Concón aspira a casarse y tener un coche, con un sueño más bien normativo de la adultez; el joven de Viña del Mar que ayuda en casa se ve a sí mismo como un contribuyente, a pesar de que su madre tiende a infantilizarlo.

Estas percepciones propias de la adultez muestran que los jóvenes adultos con discapacidad intelectual están construyendo activamente su identidad adulta a través de múltiples vías: expresiones domésticas, dinámicas afectivas, demandas cívicas y aspiraciones económicas. Sin embargo, el discurso familiar, cuando está falto de apoyos y se ha visto centrado en el cuidado tiende a presentar una mayor ansiedad, solo parece validar la vía económica. Al aplicar una perspectiva del curso de vida a estos hallazgos, la aparente “contradicción” entre las aspiraciones de los jóvenes y los miedos familiares deja de ser una simple disonancia para convertirse en una tensión relacional. Esta perspectiva sostiene que las vidas están entrelazadas (Landes & Settersten, 2019) y que las transiciones individuales (como la transición a la adultez) no ocurren en el vacío, sino que impactan y son impactadas por las trayectorias de vida de los miembros de la familia.

Futuros ambiguos

Al pensar en el futuro y navegar por la transición a la edad adulta, puede ser un momento difícil para los jóvenes con discapacidad intelectual, pero también para los padres y familiares, ya que puede haber una tensión en la identidad del cuidador al traer al presente su propia mortalidad y la lucha de tener que hacer una distinción dentro de sus roles como cuidadores, lo cual está profundamente apegado a sus propias trayectorias de vida (Bibby, 2013). Algunos padres pueden sentirse ansiosos mientras luchan por superar la incertidumbre que trae el futuro en términos de cuidado y apoyo para la persona con discapacidad intelectual (Bowey & McGlaughlin, 2005).

La importancia del trabajo como medio para ser económicamente autosuficiente mantiene un estatus de importancia en las discusiones sobre la edad adulta. Parece que un paso normativo posterior a un proceso de escolarización es contribuir a la sociedad a través de un empleo o un trabajo, que permite a un individuo demostrar sus habilidades y su valor, por un lado, y les da acceso a los recursos financieros necesarios para la autosuficiencia. Blustein *et al.* (2016) indagaron en las expectativas de los padres sobre sus hijos con discapacidades intelectuales y del desarrollo después de las transiciones escolares al trabajo, dando cuenta de la importancia que las familias otorgan a encontrar un trabajo como uno de los principales objetivos para las transiciones a la edad adulta.

Hay una lucha constante para resistir a un discurso que los deslegitima de sus habilidades personales, donde a veces se considera que un enfoque sobreprotector socava el reconocimiento de un individuo de su derecho a controlar y administrar los ingresos a través de subsidios por discapacidad (Callus *et al.*, 2019). Además, se han observado algunas prácticas en las que las personas con discapacidad intelectual reconocen desequilibrios de poder en las relaciones afectivas

que podrían estar interfiriendo con el empoderamiento y las habilidades independientes relacionadas con la gestión de las finanzas (Buhagiar & Azzopardi Lane, 2022).

En conclusión, la idea de adultez no se negocia individualmente, sino relacionalmente. Los jóvenes están listos para avanzar en su curso de vida de múltiples acepciones de la adultez, pero la trayectoria colectiva de la familia y su experiencia previa truncada está estancada por la ansiedad, el miedo al riesgo y, fundamentalmente, por la falta de apoyos externos que permitan disipar la responsabilidad futura e incertidumbre, y que se reconozca el valor en una interdependencia y apoyo mutuo como opciones legítimas que denotan adultez.

Conclusión

El presente trabajo ha explorado las ideas sobre la adultez que predominan entre los jóvenes con discapacidad intelectual, dando cuenta de que la mayoría de los participantes tiende a atribuirles a los pilares normativos del curso de la vida, tales como tener un empleo o trabajo, emparejarse y vivir de manera independiente. Ello no quita que la discusión respecto a cómo abrir las posibilidades de la adultez son necesarias para facilitar el reconocimiento como adulto, a la vez que disminuya cuestionamientos. No obstante, las expectativas de los jóvenes adultos están puestas en poder transitar hacia la adultez, cuyas barreras tienden a truncar las trayectorias, ya sea por falta de oportunidades o por prácticas que optan por la segregación y restringen las posibilidades de inclusión.

Cuando se comenta la idea de la adultez en el seno de la familia, se inicia un cuestionamiento de las perspectivas y posibilidades futuras tensionado con ideas encontradas de esperanza y planificación. En ese sentido, cuando se habla de la transición hacia la edad adulta, las conversaciones entre los adultos jóvenes con discapacidad intelectual y sus familias están impregnadas de un sentido de lidiar con la incertidumbre que les depara el futuro bajo el escrutinio de experiencias pasadas de inclusión o exclusión. En esa medida, las familias equilibran sus expectativas en función del nivel de incertidumbre a manejar, pero a su vez, se puede ver que la capacidad de imaginación del futuro está supeditada a las diferentes oportunidades a identificar y en función de cuán truncadas se han visto sus experiencias previas.

Finalmente, el problema de dejar a las familias la mayor parte de esta planificación de la transición a la adultez radica en que deben idear sus propias expectativas, limitadas por el nivel de exposición a prácticas segregadoras o discriminatorias. Mayores apoyos y una respuesta más coordinada de servicios y asistencia permitirían expandir esa capacidad de imaginación de futuros. En vista de lo anterior surge la necesidad de que investigaciones exploren distintas posibilidades de identidad en la adultez, así como de un análisis del marco político social que habiliten apoyos a familias en la gestión de la incertidumbre.

Referencias

- Arnett, J. J. (2000). Emerging Adulthood: A Theory of Development From the Late Teens Through the Twenties. *American Psychologist*, 55(5), 469–480. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.55.5.469>
- Becker, S. & Bryman, A. (2012). *Understanding Research for Social Policy and Social Work: Themes, Methods and Approaches*. Policy Press.
- Belperio, I., Rillotta, F., Adam, T., Walker, R., & Hutchinson, C. (2024). Using Inclusive Research Methods and the Housing Pathways Framework in Future Planning and Housing Research: A Pilot Study. *Social Sciences*, 13(3). <https://doi.org/10.3390/socsci13030170>
- Belperio, I., Walker, R., Bigby, C., Wiesel, I., Rillotta, F., & Hutchinson, C. (2024). Whose voice is it anyway? Adults with intellectual disabilities and future planning: A scoping review of qualitative studies. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 1–14. <https://doi.org/10.3109/13668250.2023.2293334>
- Bernardi, L., Huinink, J., & Settersten, R. A. (2019). The life course cube: A tool for studying lives. *Advances in Life Course Research*, 41, 100258. <https://doi.org/10.1016/j.alcr.2018.11.004>
- Bibby, R. (2013). 'I hope he goes first': Exploring determinants of engagement in future planning for adults with a learning disability living with ageing parents. What are the issues? *British Journal of Learning Disabilities*, 41(2), 94–105. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2012.00727.x>
- Blustein, C. L., Carter, E. W., & McMillan, E. D. (2016). The Voices of Parents: Post-High School Expectations, Priorities, and Concerns for Children With Intellectual and Developmental Disabilities. *The Journal of Special Education*, 50(3), 164–177. <https://doi.org/10.1177/0022466916641381>
- Bowey, L. & McGlaughlin, A. (2005). Older Carers of Adults with a Learning Disability Confront the Future: Issues and Preferences in Planning. *British Journal of Social Work*, 37(1), 39–54. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcl052>
- Brannen, J., Heptinstall, E., & Bhopal, K. (2000). *Connecting children: care and family life in later childhood*. Routledge.
- Brennan, D., Murphy, R., McCallion, P., & McCarron, M. (2018). "What's going to happen when we're gone?" Family caregiving capacity for older people with an intellectual disability in Ireland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(2). <https://doi.org/10.1111/jar.12379>
- Buhagiar, S. & Azzopardi Lane, C. (2022). Freedom from financial abuse: persons with intellectual disability discuss protective strategies aimed at empowerment and supported decision-making. *Disability & Society*, 37(3), 361–385. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1833312>
- Burch, L. (2018). Governmentality of adulthood: a critical discourse analysis of the 2014 Special Educational Needs and Disability Code of Practice. *Disability and Society*, 33(1), 94–114. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1383231>
- Callus, A.-M., Bonello, I., Mifsud, C., & Fenech, R. (2019). Overprotection in the lives of people with intellectual disability in Malta: knowing what is control and what

- is enabling support. *Disability & Society*, 34(3), 345–367. <https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1547186>
- Campbell, F. K. (2009). *Contours of Ableism*. PALGRAVE MACMILLAN. <https://doi.org/10.1057/9780230245181>
- Campbell, F. K. (2019). Precision ableism: a studies in ableism approach to developing histories of disability and abledment. *Rethinking History*, 23(2), 138–156. <https://doi.org/10.1080/13642529.2019.1607475>
- Carlisle, G. K. (2014). Pet Dog Ownership Decisions for Parents of Children With Autism Spectrum Disorder. *Journal of Pediatric Nursing*, 29(2), 114–123. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2013.09.005>
- Carlisle, G. K., Johnson, R. A., Mazurek, M., Bibbo, J. L., Tocco, F., & Cameron, G. T. (2018). Companion animals in families of children with autism spectrum disorder: Lessons learned from caregivers. *Journal of Family Social Work*, 21(4–5), 294–312. <https://doi.org/10.1080/10522158.2017.1394413>
- Carmichael, F. & Clarke, H. (2022). Why work? Disability, family care and employment. *Disability & Society*, 37(5), 765–786. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1848802>
- Chile. (2025). Ley N° 20.422: Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad (modificada por Ley N° 21.768). Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1010903>
- Cisternas Reyes, M. S. (2005). *Estudio sobre el estado de situación de la política chilena en materia de discapacidad*. Banco Interamericano de Desarrollo, Santiago de Chile.
- Cluley, V., Fyson, R., & Pilnick, A. (2020). Theorising disability: a practical and representative ontology of learning disability. *Disability & Society*, 35(2), 235–257. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1632692>
- Davies, K. (2015). Siblings, Stories and the Self: The Sociological Significance of Young People's Sibling Relationships. *Sociology* (Oxford), 49(4), 679–695. <https://doi.org/10.1177/0038038514551091>
- Davies, M. D. & Beamish, W. (2009). Transitions from school for young adults with intellectual disability: Parental perspectives on "life as an adjustment". *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(3), 248–257. <https://doi.org/10.1080/13668250903103676>
- Davys, D. & Haigh, C. (2008). Older parents of people who have a learning disability: perceptions of future accommodation needs. *British Journal of Learning Disabilities*, 36(1), 66–72. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2007.00447.x>
- Davys, D., Mitchell, D., & Haigh, C. (2010). Futures planning, parental expectations and sibling concern for people who have a learning disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 14(3), 167–183. <https://doi.org/10.1177/1744629510385625>
- Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (2018). Introduction. En N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *The SAGE handbook of qualitative research* (Fifth edition). SAGE.
- División de Observatorio Social. (2022). *Primera Encuesta Nacional de Bienestar Social (EBS)*. Chile: Ministerio de Desarrollo Social y Familia.
- Edwards, R. (2006). Sibling identity and relationships sisters and brothers. En *Relationships and resources*. Routledge.
- Erevelles, N. (2013). (Im)Material Citizens: Cognitive disability, Race, and the Politics of Citizenship. En M. Wappett & K. Arndt (Eds.), *Foundations of Disability Studies*. Palgrave Macmillan. <https://www.dawsonera.com:443/abstract/9781137363787>
- Fine, M. & Glendinning, C. (2005). Dependence, independence or inter-dependence? Revisiting the concepts of care and dependency. *Ageing and Society*, 25(4), 601–621. <https://doi.org/10.1017/S0144686X05003600>
- Flick, U. (2018). *Designing qualitative research* (Second edition.). SAGE Publications Ltd.
- Furlong, A. (2017). The changing landscape of youth and young adulthood. En A. Furlon (Ed.), *Routledge Handbook of Youth and Young Adulthood* (2nd Edition). Routledge.
- Fyson, R. & Cromby, J. (2013). Human rights and intellectual disabilities in an era of 'choice'. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(12), 1164–1172. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01641.x>
- Grigal, M., Hart, D., & Migliore, A. (2011). Comparing the Transition Planning, Postsecondary Education, and Employment Outcomes of Students With Intellectual and Other Disabilities. *Career Development for Exceptional Individuals*, 34(1), 4–17. <https://doi.org/10.1177/0885728811399091>
- Hanley-Maxwell, C., Whitney-Thomas, J., & Pogoloff, S. M. (1995). The second shock: A qualitative study of parents' perspectives and needs during their child's transition from school to adult life. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 20(1), 3–15.
- Hole, R. D., Stainton, T., & Wilson, L. (2013). Ageing Adults with Intellectual Disabilities: Self-advocates' and Family Members' Perspectives about the Future. *Australian Social Work*, 66(4), 571–589. <https://doi.org/10.1080/0312407X.2012.689307>
- Ingimarsdóttir, A. S., Björnsdóttir, K., Hamdani, Y., & Egilson, S. P. (2023). 'Then you realise you can actually do it': young disabled people negotiating challenges during times of transitioning into adulthood. *Disability & Society*, 1–21. <https://doi.org/10.1080/09687599.2023.2226317>
- Jacobs, P. & MacMahon, K. (2017). 'It's different, but it's the same': perspectives of young adults with siblings with intellectual disabilities in residential care. *British Journal of Learning Disabilities*, 45(1), 12–20. <https://doi.org/10.1111/bld.12169>
- Jóhannsdóttir, Á., Egilson, S. P., & Haraldsdóttir, F. (2022). Implications of internalised ableism for the health and wellbeing of disabled young people. *Sociology of Health & Illness*, 44(2), 360–376. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13425>
- Kauppila, A., Lappalainen, S., & Mietola, R. (2021). Governing citizenship for students with learning disabilities in everyday vocational education and training. *Disability & Society*, 36(7), 1148–1168. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1788512>
- Kittay, E. F. (2001). When caring is just and justice is caring: justice and mental retardation. *Public Culture*, 13(3), 557. <https://doi.org/10.1215/08992363-13-3-557>
- Kittay, E. F. (2011). The Ethics of Care, Dependence, and

- Disability. *Ratio Juris*, 24(1), 49–58.
- Landes, S. D. & Settersten, R. A. (2019). The inseparability of human agency and linked lives. *Advances in Life Course Research*, 42. <https://doi.org/10.1016/j.alcr.2019.100306>
- Leonard, H., Foley, K. R., Pikora, T., Bourke, J., Wong, K., McPherson, L., Lennox, N., & Downs, J. (2016). Transition to adulthood for young people with intellectual disability: the experiences of their families. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 25(12), 1369–1381. <https://doi.org/10.1007/s00787-016-0853-2>
- MacIntyre, G. (2014). The potential for inclusion: young people with learning disabilities experiences of social inclusion as they make the transition from childhood to adulthood. *Journal of youth studies*, 17(7), 857–871. <https://doi.org/10.1080/13676261.2013.878794>
- Malapela, R. G., Thupayagale-Tshweneagae, G., & Mashalla, Y. (2020). Transition of adolescents with intellectual disability from schools for learners with special educational needs: Parents views for the preparedness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(6), 1440–1447. <https://doi.org/10.1111/jar.12771>
- Mauldin, L. & Saxena, M. (2018). Mutual Exchange: Caregiving and Life Enhancement in Siblings of Individuals With Developmental Disabilities. *Journal of Family Issues*, 39(8), 2232–2264. <https://doi.org/10.1177/0192513X17746452>
- May, D. (2001). Transition and change in the lives of people with intellectual disabilities. En D. May (Ed.), *Research highlights in social work* (38). Jessica Kingsley Publishers.
- McLaughlin, J. (2015). *Understanding Disabled Families*. Routledge Handbook of Disability Studies, 10233. <https://doi.org/10.4324/9780203144114.ch30>
- McLaughlin, J. (2023). Bringing disability studies and youth studies together to enhance understandings of youth transitions. *Journal of Youth Studies*, 1–16. <https://doi.org/10.1080/13676261.2023.2182674>
- Meltzer, A. (2017). “I couldn’t just entirely be her sister”: the relational and social policy implications of care between young adult siblings with and without disabilities. *Journal of youth studies*, 20(8), 1013–1027. <https://doi.org/10.1080/13676261.2017.1287889>
- Ministerio de Desarrollo Social y Familia. (2024). *Informe de Desarrollo Social 2024*. Chile: Ministerio de Desarrollo Social y Familia.
- Nelson, L. J. & Luster, S. S. (2014). In J. J. Arnett (Ed), “*Adulthood by Whose Definition?*” (Vol. 1). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780199795574.013.24>
- Observatorio Social. (2017). *Discapacidad. Síntesis de resultados*. Chile: Ministerio de Desarrollo Social y Familia.
- Pascall, G. & Hendey, N. (2004). Disability and transition to adulthood: the politics of parenting. *Critical Social Policy*, 24(2), 165–186.
- Priestley, M. (2003). *Disability: A life course approach*. Polity Press.
- Redquest, B. K., Tint, A., Ries, H., Goll, E., Rossi, B., & Lunskey, Y. (2020). Support needs of Canadian adult siblings of brothers and sisters with intellectual/developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(3), 239–246. <https://doi.org/10.1111/jppi.12339>
- Reindal, S. M. (1999). Independence, Dependence, Interdependence: Some reflections on the subject and personal autonomy. *Disability & Society*, 14(3), 353–367. <https://doi.org/10.1080/09687599926190>
- Rim, H. & Kim, J. (2023). Learning disability in adolescence and civic engagement in young adulthood: Uncovering social-psychological mechanisms. *Social Science Quarterly*, 104(4), 464–477. <https://doi.org/10.1111/ssqu.13270>
- Roulstone, A. (2016). Youth and disability. Growing up, getting out getting on? En A. Furlong (Ed.), *Routledge handbook of youth and young adulthood* (2nd ed.). Taylor and Francis.
- Sanders, K.Y. (2006). Overprotection and lowered expectations of persons with disabilities: the unforeseen consequences. *Work* (Reading, Mass.), 27(2), 181–188.
- Settersten Jr., R. A., Ottusch, T. M., & Schneide, B. (2015). Becoming Adult: Meanings of Markers to Adulthood. En R. Scott & S. Kosslyn (Eds.), *Emerging Trends in the Social and Behavioral Sciences* (pp. 1–16). John Wiley & Sons, Inc.
- Settersten, R. A. & Ray, B. (2010). What’s Going on with Young People Today? The Long and Twisting Path to Adulthood. *The Future of Children*, 20(1), 19–41. <https://doi.org/10.1353/foc.0.0044>
- Shah, S. (2010). Role of Family in Empowering the Young Disabled People. *International Journal of Disability Studies*, 4(1–2), 100–125.
- Small, N., Raghavan, R., & Pawson, N. (2013). An ecological approach to seeking and utilising the views of young people with intellectual disabilities in transition planning. *Journal of Intellectual Disabilities*, 17(4), 283–300. <https://doi.org/10.1177/1744629513500779>
- Strnadová, I., Collings, S., Loblinz, J., & Danker, J. (2019). Parents with intellectual disabilities and their perspective of peer support: “It depends on how they give it”. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(4), 879–889. <https://doi.org/10.1111/jar.12579>
- Walther, A., Stauber, B., & Settersten Jr, R. A. (2022). “Doing Transitions”: A New Research Perspective. En *Doing Transitions in the Life Course: Processes and Practices* (pp. 3–18). Springer International Publishing AG.
- Williams, V. & Robinson, C. (2001). ‘He will finish up caring for me’: people with learning disabilities and mutual care. *British Journal of Learning Disabilities*, 29(2), 56–62. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3156.2001.00111.x>

PERCEPCIONES QUE TIENEN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL, JUNTO A SUS FAMILIAS, SOBRE LOS DERECHOS SEXUALES Y REPRODUCTIVOS EN LOS PROGRAMAS DE INCLUSIÓN SOCIAL DE AVANZA INCLUSIÓN

Perceptions of people with intellectual disabilities and their families regarding sexual and reproductive rights in the social inclusion programs of AVANZA inclusión

✍ **Daniela Jaure Manzano**
Avanza Inclusión
Viña del Mar, Chile
Email: d.jaure@avanzainclusion.cl
0000-0002-7431-7962


Recibido: 29 de julio de 2025
Aceptado: 10 de octubre de 2025
Publicado: 30 de diciembre de 2025

Artículo científico. Artículo de investigación derivado de trabajo colectivo. Presentado para publicación en el marco de los programas de inclusión social de AVANZA Inclusión, 2024.

✍ **Daniela Robles Reyes**
Avanza Inclusión
Viña del Mar, Chile
Email: d.robles@avanzainclusion.cl
0000-0001-6827-0339


Cómo citar: Jaure, D., Robles, D., Soto, M., & Astroza, G. (2025). Percepciones que tienen las personas con discapacidad intelectual junto a sus familias sobre los derechos sexuales y reproductivos en los programas de inclusión social de AVANZA Inclusión. *Palimpsesto*, 15(27), 105-119. <https://doi.org/10.35588/fmq4yx74>



REVISTA
PALIMPSESTO
REVISTA CHILENA DE ESTUDIOS DE GÉNERO



RESUMEN

Esta investigación cualitativa, analiza la percepción de personas con discapacidad intelectual y sus familias respecto a los talleres de derechos sexuales y reproductivos realizados en los programas de AVANZA Inclusión. Mediante grupos focales de carácter virtual, se identifican significados, aprendizajes y barreras culturales que afectan su ejercicio. Se discute el rol de estos espacios como herramientas para fomentar la autodeterminación, el consentimiento y la inclusión social desde un enfoque de derechos. Los resultados muestran conocimientos sobre consentimiento, anticoncepción, prevención de abusos y decisiones reproductivas.

ABSTRACT

This qualitative research analyzes the perceptions of people with intellectual disabilities and their families regarding the sexual and reproductive rights workshops conducted within AVANZA Inclusión's programs. Through virtual focus groups, the study identifies meanings, learnings, and cultural barriers that affect the exercise of these rights. The role of these spaces is discussed as tools to promote self-determination, consent, and social inclusion from a rights-based approach. The findings reveal knowledge about consent, contraception, abuse prevention, and reproductive decision-making.

➤ **Maximiliano Soto Rojas**
Avanza Inclusión
Viña del Mar, Chile
Email: m.soto@avanzainclusion.cl
0000-0002-0301-3902
ORCID

➤ **Germán Astroza Gutiérrez**
Universidad de Playa Ancha (UPLA)
Valparaíso, Chile
Email: german.astrozag@gmail.com
0009-0000-0088-9805
ORCID

■ [Palabras claves]

Discapacidad intelectual, sexualidad, derechos, talleres, autonomía.

■ [Key Words]

Intellectual disability, sexuality, rights, workshops, autonomy.

Introducción

Los derechos sexuales y reproductivos son derechos y libertades que se encuentran reconocidos en diversos textos legislativos a nivel nacional e internacional.

En Chile, los derechos de las personas con discapacidad se encuentran consagrados en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD) ratificada por Chile el año 2008 y en la ley 20.422 que tiene como objetivo 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 (Ministerio de Planificación, 2010). Además, se consagran otros textos legales como la ley 20.609 que establece medidas contra la discriminación y ley 20.418 sobre educación sexual.

La CDPD (2006) en su artículo 23 señala: "Los Estados Parte tomarán medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales, (Organización de Naciones Unidas, 2006, p. 17). A su vez, la misma Convención expresa diversos derechos relacionados a la sexualidad tales como el derecho a tomar decisión sobre la sexualidad y relaciones sexoafectivas, derecho a elección de maternidad y/o paternidad, protección ante situaciones de abuso, explotación o violencia, atención de salud sexual y reproductiva, entre otras (Organización de las Naciones Unidas, 2006).

En relación con el párrafo anterior, los derechos sexuales y reproductivos constituyen derechos humanos entendidos como aquellos derechos esenciales, universales e inalienables de las personas sin discriminación de edad, género, raza, identidad sexual, orientación sexual, estado civil, condición socioeconómica, discapacidad, etc. Así, cuando hablamos de sexualidad, nos referimos no sólo a la reproducción o a la genitalidad y coito, sino que a la afectividad, apego, cuidados y desarrollo sexual (Campo, 2003).

Si bien los derechos sexuales y reproductivos constituyen derechos humanos, no es un misterio que la sexualidad de las personas con discapacidad está rodeada de mitos, estigmas, prejuicios y falsas creencias que se intensifican cuando estamos en presencia de personas con discapacidad intelectual (Campo, 2003).

Dentro de la literatura, se reconoce la discriminación como la barrera principal en el ejercicio de la sexualidad, esta discriminación se expresa también en materia legislativa como la interdicción y la capacidad jurídica, al considerarles incapaces absolutos o relativos (Unidad de Redes Transdisciplinarias de la Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo, 2022).

Entre los mitos y falsas creencias entre sexualidad y personas con discapacidad intelectual se destaca el ser consideradas personas asexuadas, infantilización al tratarlos/as como eternamente niñas/os, negarles información en

relación con la educación sexual y reproductiva, negarles la actividad sexual, no reconocer su decisión a formar pareja, ni casarse, negar su derecho a la maternidad o paternidad, considerarlas personas con demasiada motivación sexual o "hipersexuales" o incontroladas/os (Servicio Nacional de la Discapacidad & Universidad de Chile, 2021).

Romper con los mitos y las falsas creencias es fundamental para garantizar los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad intelectual y que estos sean reconocidos y materializados.

Comprender estos derechos implica reconocer la autonomía de las personas con discapacidad, garantizar una buena autoestima, disfrutar la vida sexual, tener relaciones sexuales con consentimiento, decidir los vínculos sexoafectivos, prevenir embarazos no deseados y/o decidir una maternidad o paternidad de forma responsable, reconocer situaciones violentas y abusivas, entre otras (Servicio Nacional de la Discapacidad & Universidad de Chile, 2021).

La siguiente investigación tiene por objetivo conocer la percepción que tienen las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo junto a sus familiares, en relación con los talleres de derechos sexuales y reproductivos en los programas de inclusión social de AVANZA Inclusión.

La metodología utilizada es de tipo cualitativa, ya que indaga en el pensar y sentir de las personas. La técnica de recolección de datos fue el grupo focal, realizados a través de la plataforma **Zoom**. Se realizaron 2 focos grupales, el primero compuesto por 5 participantes, tres personas de género femenino y 2 personas de género masculino. El segundo grupo focal, contó con la participación de 5 personas de género femenino que constituyen la red de apoyo de algunos/as participantes de los programas de Avanza Inclusión. Ambos focos grupales contaron con el consentimiento informado, donde se detalló el objetivo y motivos de la investigación. Todas las personas asistentes a los focos grupales autorizaron que la jornada fuese grabada para su posterior análisis.

Discapacidad intelectual y contexto social

La literatura, reconoce la discriminación como la barrera principal en el ejercicio de la sexualidad. Esta discriminación se expresa también en materia legislativa como la interdicción y la capacidad jurídica, al considerarles incapaces absolutos o relativos (Unidad de Redes Transdisciplinarias de la Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo, 2022).

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), define la discapacidad intelectual (en adelante, DI) como:

La resultante de la interacción entre algunas condiciones psíquicas y/o intelectuales de largo plazo que pueden presentar las personas, y las barreras del entorno, tales como formas de exclusión social, carencias de apoyo y actitudes estigmatizadoras, que limitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. (Organización de las Naciones Unidas, 2006, p. 2)

La definición presentada, pone énfasis en las barreras sociales que deben enfrentar las personas con DI en su cotidianidad. Es también, una definición central en el presente estudio, principalmente porque la DI interactúa constantemente con el entorno social, abarcando a la sociedad en su conjunto y bajo una mirada de inclusión, diversidad y de derechos. De esta manera, la discapacidad es uno de los factores de diversidad más significativos y que, a su vez, genera un gran impacto en las personas.

La Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo define la DI como el tipo de discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en el comportamiento adaptativo, que abarca diversas habilidades sociales y prácticas cotidianas. Esta discapacidad y conforme a la evidencia disponible, se origina antes de los 22 años (AAIDD, 2021). En relación con esta definición, se puede aseverar que existen tres elementos que sirven como fundamento al diagnóstico de la DI, a saber: (1) Limitaciones intelectuales; (2) Limitaciones que existen en la adaptación de la persona al contexto; y (3) La discapacidad intelectual debe manifestarse antes de los 22 años

Para este estudio, la discapacidad será abordada desde el modelo social de la discapacidad, entendiendo que las causas que le dan origen son sociales y no individuales. Este enfoque pone énfasis en que las personas con discapacidad pueden contribuir a la sociedad en igualdad de condiciones, promoviendo la valoración de la inclusión y el respeto a la diversidad. (Cuesta, de la Fuente, & Ortega, 2019).

Por esta razón, el modelo social de la discapacidad está intrínsecamente vinculado a los derechos humanos, la justicia social y la dignidad de las personas (Palacios, 2008). Los principios que sustentan este modelo son: vida independiente, autonomía personal, accesibilidad universal, no discriminación, normalización del entorno, dialogo civil, entre otras (Palacios, 2008).

Comprender la discapacidad desde el enfoque social, implica reconocer que las barreras que enfrentan las personas en situación de discapacidad les impide participar plenamente, disfrutar y ejercer sus derechos en los ámbitos sociales, culturales, políticos y económicos (Palacios, 2008).

En complementariedad a lo anterior, este estudio también incorpora el modelo de calidad de vida, ya que promueve el bienestar integral de las personas. Levy y Anderson (1980) definen la calidad de vida como: "una medida compuesta de bienestar físico, mental y social, tal como la percibe cada individuo y cada grupo, y de felicidad, satisfacción y recompensa" (p. 7).

Las dimensiones del Modelo de calidad de vida son: bienestar emocional, bienestar físico, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, autodeterminación, derechos e inclusión social (Ibáñez, del Barrio del Campo, & Castro, 2009).

Verdugo y Schalock (2007) expresan que estas dimensiones permiten medir la calidad de vida de las

personas con DI de manera integral. De este modo, el ejercicio y respeto de los derechos sexuales y reproductivos contribuye al bienestar personal, físico y mental. Asimismo se vincula con otras dimensiones del modelo de calidad de vida, tales como el desarrollo personal, la autodeterminación y los derechos, siendo esenciales para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

El enfoque de calidad de vida ofrece una perspectiva que sitúa en el centro la capacidad de las personas con discapacidad intelectual para definir por sí mismas qué significa vivir bien. Este énfasis en la agencia y la autonomía en la toma de decisiones profundiza el ejercicio de los derechos, especialmente en aquellos ámbitos donde persisten prejuicios sociales que limitan la voz, la autodeterminación y el reconocimiento de sus deseos. Así, el modelo de calidad de vida no solo evalúa condiciones objetivas de bienestar, sino que también ilumina los factores simbólicos y culturales que restringen la participación plena y la construcción de ciudadanía (Verdugo & Schalock, 2007).

Derechos sexuales y reproductivos

Los derechos sexuales y reproductivos se originan como consecuencia del respeto, protección y garantía de los derechos humanos universalmente declarados.

La Organización de las Naciones Unidas (ONU) en el año 1995, definía los derechos sexuales y reproductivos como aquellos derechos que se basan en el reconocimiento del derecho básico de todas las parejas e individuos a decidir libre y responsablemente el número de hijos, el espaciamiento de los nacimientos y a disponer de la información y de los medios para ello, así como el derecho a alcanzar el nivel más elevado de salud sexual y reproductiva, incluyendo el derecho a adoptar decisiones relativas a la reproducción sin sufrir discriminación, coacciones o violencia, de conformidad con lo establecido en los documentos de derechos humanos (ONU, 1995). De esta forma, los derechos sexuales y reproductivos están relacionados directamente con el derecho a la autodeterminación, de poder decidir de forma libre de toda violencia y coerción, respetando la dignidad humana, los derechos de libertad y seguridad de la persona y el derecho a la intimidad (López & Pérez, 2020).

Por otra parte, la Organización Mundial de la Salud (OMS) define la sexualidad humana como: Un aspecto central del ser humano, presente a lo largo de su vida. Abarca al sexo, las identidades y los papeles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual. Se vivencia y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, papeles y relaciones interpersonales. La sexualidad puede incluir todas estas dimensiones, no obstante, no todas ellas se vivencian o se expresan siempre. La sexualidad está influida por la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, religiosos y espirituales (Organización Mundial de la Salud, 2006).

A su vez, el mismo organismo define los derechos

sexuales como la aplicación de los derechos humanos existentes a la sexualidad y a la salud sexual. Protegen el derecho de todas las personas a satisfacer y expresar su sexualidad y a disfrutar de la salud sexual, con el debido respeto por los derechos de los demás, dentro de un marco de protección frente a la discriminación (Organización Mundial de la Salud, 2006).

En relación con lo expuesto, el Instituto chileno de medicina reproductiva (2018) señala que los derechos sexuales y reproductivos reconocen y garantizan a las personas:

1. Tomar decisiones libres e informadas sobre su vida sexual y reproductiva, teniendo acceso a la información y educación necesaria.
2. Ejercer libre y responsablemente la sexualidad y a tener relaciones sexuales placenteras y sin riesgo para la salud.
3. Alcanzar el más alto estándar de salud sexual y reproductiva, contando con servicios adecuados y de calidad.
4. Decidir libre y responsablemente el número de hijos, cuándo, con quién y con qué frecuencia tenerlos y tener acceso a los métodos anticonceptivos necesarios.
5. Ser libres de discriminación, coacción o violencia en sus decisiones y su vida sexual.
6. Esperar y exigir de sus parejas igualdad, consentimiento, respeto mutuo y responsabilidad compartida en las relaciones sexuales y el proceso reproductivo.
7. Tener libertad de conciencia y autonomía para decidir según sus propios valores.

Si bien, los organismos internacionales y nacionales expresan que los derechos sexuales y reproductivos son derechos humanos, no todas las personas con discapacidad han podido ejercer este derecho, debido a los prejuicios y estigmas que viven.

Las personas con discapacidad tradicionalmente han sido invisibilizadas y sus necesidades no han estado presente en el debate público ni político a pesar de los avances en materia legislativa, educativa y de participación, es innegable que las políticas públicas no son suficientes y las personas con discapacidad aún no logran gozar plenamente de sus derechos. Esto se traduce que en el contexto político-social actual, a pesar de que existen movimientos sociales de personas con discapacidad y que en el primer proyecto de nueva constitución las personas en situación de discapacidad adquirieron mayor visibilidad, participación política y reconocimiento constitucional (texto rechazado en el plebiscito de salida) En la actualidad aún persisten discursos y actos caritativos en relación a la discapacidad, que se alejan de la perspectiva de derechos humanos, un claro ejemplo es la fundación Teletón, que si bien tiene un rol relevante en personas con discapacidad en la rehabilitación, el modelo mantiene un enfoque asistencialista basado en la caridad. A nivel nacional, diversos estudios han señalado que la discapacidad continúa siendo un tema marginal en la agenda sanitaria, reflejando una débil institucionalización del enfoque de derechos y una escasa participación de la sociedad civil (Rodríguez Gatta *et al.*, 2024).

En lo que respecta a la salud sexual y reproductiva de las mujeres con discapacidad, el acceso a servicios de salud

reproductiva aún no está garantizado, persistiendo además una carencia de educación sexual integral y con perspectiva de género.

Asimismo, la violencia ginecológica y obstétrica es una forma de violencia que se dirige hacia las mujeres en el ámbito de la atención de salud sexual, reproductiva y no reproductiva, en las diversas etapas de sus vidas. (Salinero, 2024).

En relación a lo anterior, el estudio: *Accessing sexual and reproductive health services in Chile: Women with disabilities and their experience with gynaecological and obstetric violence*, pone en evidencia la violencia que experimentan las mujeres con discapacidad en los centros de salud. Esta violencia se traduce en inequidad en la comunicación, lo que se expresa en exclusión ya que las y los profesionales de la salud utilizan un lenguaje no accesible, existiendo carencia de formación en derechos humanos, perspectiva de género y discapacidad. (Yupanqui, Hichins, Mandiola, Rodríguez, & Rotarou, 2024).

Una de las prácticas más aberrantes que destaca el estudio es la esterilización forzada, los testimonios expresan como estas prácticas que se encuentran prohibidas en nuestro país se siguen realizando sin el consentimiento de las mujeres en situación de discapacidad e incluso engañándolas para ejercer control sobre sus cuerpos. (Yupanqui, Hichins, Mandiola, Rodríguez, & Rotarou, 2024)

Por otra parte, el mismo estudio evidencia cómo la maternidad es cuestionada en las mujeres con discapacidad. Si bien, históricamente a las mujeres se les ha asignado el rol de la maternidad, en el caso de las mujeres que maternan y tienen discapacidad este rol le es cuestionado desde el imaginario capacitista que estigmatiza la labor de maternidad y cuidados, excluyendo y vulnerando sus derechos parentales. (Yupanqui, Hichins, Mandiola, Rodríguez, & Rotarou, 2024)

Diversos autores exponen que la sexualidad de las personas con DI está sujeta al silencio y a la invisibilización. El acceso a la información es limitado y se suele interpretar la sexualidad de las personas con DI como diferente y riesgosa, lo que limita su desarrollo como adultos, además son pocas las oportunidades para ellos y ellas de contar con alguien que pueda orientarlos en temas sexuales (Guerrero & Lafaurie, 2023).

El erotismo y los sentimientos de placer es un rasgo que expresa la individualidad de las personas, porque satisface sus necesidades emocionales y afectivas, pero en personas con DI, la sexualidad se convierte en un área de estigmatización (Souza, Denari, & Costa, 2017). De ahí la importancia de generar instancias reflexivas y educativas con el fin de que las personas con DI reconozcan sus derechos y los ejerzan. Además, si sumamos las interseccionales que pueden coexistir en una persona con DI generando dobles o triples discriminaciones afectando la calidad de vida física y emocional.

Asimismo, esta falta de conocimiento y la repetición de preconcepciones y estigmas, derivados de modelos sociales, se traduce en el incremento de la probabilidad de ser víctima de algún tipo de abuso, puesto que no se brinda información

sobre sexualidad y prevención, incluyendo enfermedades de transmisión sexual y el riesgo de padecer abuso sexual. Por tanto, nuevamente se ven violentados sus derechos sexuales y reproductivos (Robles & Maldonado, 2024).

Interseccionalidad

Comprender la discapacidad como dinámica y diversa invita a relacionarla con otros factores sociales que interactúan entre sí y que se expresan a través de valoraciones múltiples, tales como; discriminación, prejuicios, segregación, estereotipos e incluso restricción de derechos fundamentales.

El enfoque interseccionalidad permite aproximarnos al estudio de la desigualdad social, que reconoce cómo el género, la raza, la clase social, la sexualidad, entre otras, se relacionan para formar la identidad social de una persona (Crenshaw 2012). Si bien, el concepto de interseccionalidad nace desde las teorías feministas y se utiliza frecuentemente para reconocer y visibilizar las experiencias y opresiones de las mujeres, también nos permite comprender las experiencias e identidades de las personas que identifican con otros géneros.

En esta línea, el concepto de *capacitismo* resulta clave para comprender cómo se estructuran las desigualdades que atraviesan a las personas con discapacidad. Según Taylor (2017, en Gesser *et al.*, 2022), el capacitismo opera como un sistema de dominación que define lo “normal” a partir de la capacidad corporal y cognitiva, generando prácticas de exclusión, infantilización y control sobre los cuerpos. Desde una mirada interseccional, este sistema se entrelaza con el género, la clase y otras dimensiones sociales, reforzando las jerarquías que limitan la autonomía y los derechos de las mujeres con discapacidad.

Carvalho (2018) señala que, en el caso de las mujeres con DI, ellas deben enfrentar muchos desafíos en la sociedad, esto porque se les impone una serie de estereotipos negativos que generan discriminación, tales como tratarlas como una carga, eternas niñas o incapaces de acceder a la educación y al mercado de trabajo. Están sometidas, simultáneamente y de manera interrelacionada a la discriminación por ser mujer y tener discapacidad. Las consecuencias se traducen en menos acceso al mercado laboral, menor acceso a la justicia, vulneración a sus derechos sexuales y reproductivos, como por ejemplo, la imposición de esterilización forzosa por parte de sus representantes legales, falta de acceso a la salud, entre otras.

La discriminación interseccional que sufren las mujeres con discapacidad se manifiesta de distintos modos, entre ellos se les intensifican las características de fragilidad femenina (Carvalho, 2018). Además, mientras que a las mujeres sin discapacidad socialmente se les impone un rol de madre y esposa, a las mujeres con discapacidad se les niega tanto los roles negados a las demás mujeres como los que podrían llamarse estereotípicamente femeninos (Carrasco, García, & Moya, 2006).

Por otra parte, la violencia sexual vulnera los derechos sexuales y reproductivos de las personas, afectando su derecho a vivir una vida libre de violencia, vulnerando la autodeterminación sexual, afectando la salud física y mental, así como también la integridad física y la dignidad humana.

Carvalho (2018) distingue 6 elementos que permiten

comprender por qué las mujeres con discapacidad están más expuestas a la violencia sexual. De esta manera destaca:

1. La visión estereotipada sobre las mujeres con discapacidad, que hacen creer que son incapaces de tomar decisiones o de presentar una denuncia y ser tomadas en serio, generando impunidad en el agresor.
2. La percepción de que ellas oponen menos resistencia a la violencia.
3. El aislamiento y la exclusión social que experimentan algunas mujeres con discapacidad.
4. La sobreprotección familiar e infantilización al tratarlas como niñas, controlando sus cuerpos.
5. La negación de la educación sexual.
6. La mayor dificultad al intentar denunciar el agresor, debido a las barreras para acceder a la justicia.

Lo anterior, se produce porque las estructuras sociales y aspectos culturales, institucionales y jurídicos facilitan que este tipo de violencia ocurra, producto de la discriminación interseccional (Carvalho, 2018).

Metodología

Contexto institucional del estudio

AVANZA Inclusión es una asociación sin fines de lucro, cuyo objetivo es promover la inclusión social y laboral de colectivos en riesgo de exclusión social, a través de programas y proyectos de colaboración con distintas entidades, potenciando la empleabilidad e impulsando el desarrollo social del país.

Por su parte, el área de Inclusión Social está compuesta por los programas de Exploración Vocacional, Tránsito a la Vida Adulta, y Vida Independiente, los cuales promueven la inclusión social de personas con discapacidad, a través de planes individualizados de trabajo, basados en un enfoque de Derechos y promoviendo la autodeterminación y el desarrollo personal en los distintos contextos socio-comunitarios que impactan de manera positiva en la calidad de vida de cada persona. En este sentido, el programa de Exploración Vocacional tiene por objetivo que las personas con discapacidad puedan conocer distintos contextos laborales de manera presencial, con el fin de desarrollar habilidades sociales pre-laborales de manera asertiva, además de identificar su propio perfil laboral. Esto se realiza mediante prácticas laborales basadas en la metodología de empleo con apoyo.

Asimismo, el programa de Tránsito a la Vida Adulta busca que la persona con discapacidad se empodere del rol de adulto como sujeto de derecho, a través de intervenciones funcionales individuales y grupales, con el fin de aumentar la autonomía y autodeterminación de la persona, siguiendo un plan de trabajo centrado en sus propios intereses y tomando sus propias decisiones.

Finalmente, el Programa Vida Independiente busca que los adultos que se encuentren en proceso de búsqueda laboral o incluidos en el mercado laboral, pueda autogestionar y planificar diversas acciones que le permitan construir su propio proyecto de vida, a través de la identificación de metas, participando en actividades grupales e individuales.

Las facilitadoras profesionales de los programas de inclusión social, sustentan la metodología de trabajo a través del modelo de calidad de vida. De esta manera se abordan todas las dimensiones del modelo de manera transversal priorizando los objetivos propios de las y los participantes. La dimensión derechos muestra una gran relevancia para las y los participantes.

En virtud de lo anterior, se trabajó en 3 sesiones de talleres grupales sobre los derechos sexuales y reproductivos, cada taller tuvo una duración de 45 minutos y fueron realizados de forma presencial en las dependencias de AVANZA inclusión.

Los talleres de educación sexual desarrollados en el marco de los programas de AVANZA Inclusión permitieron que las personas participantes adquirieron conocimientos relevantes sobre aspectos biológicos, anticoncepción, salud sexual y diversidad de género. A su vez, permitieron que las y los participantes puedan reconocer situaciones de acoso y abuso sexual. También contó con un taller práctico sobre el uso de preservativos a cargo de la facultad de salud de la Universidad Andrés Bello.

Tipo de estudio y técnica de recolección de datos

La investigación corresponde a un estudio de tipo cualitativo, ya que indaga en el pensar y sentir de las personas. La vía para lograr ello, es a través de los testimonios, que nos permiten generar conocimientos sobre la subjetividad, sus significantes, los significados de la percepción de la

realidad, sus interpretaciones que van generando una forma multidisciplinar de acercamiento de la realidad social. De esta manera, el estudio de tipo cualitativo se enmarca en el marco epistemológico de la fenomenología social de Schutz que se caracteriza por ser una teoría comprensiva e interpretativa de la acción social que explora la experiencia subjetiva en la vida cotidiana de las personas. En este planteamiento, se considera que las personas son capaces de atribuir significado a una situación; por tanto, es el significado subjetivo de la experiencia lo que constituye el tema de estudio. (Mieles, Tonon, & Alvarado, 2012)

La técnica de recolección de datos fue el foco grupal, que consiste en un espacio de opinión para captar el sentir, pensar y vivir de las personas que participan de la instancia. Para Martínez (1999) el foco grupal es: “Un método de investigación colectivista, más que individualista, y se centra en la pluralidad y variedad de las actitudes, experiencias y creencias de los participantes, y lo hace en un espacio de tiempo relativamente corto” (citado en Hamui & Varela, 2012, p.1).

Se realizaron 2 focos grupales, el primero compuesto por 5 participantes de los programas de inclusión social de AVANZA Inclusión. Participaron tres personas de género femenino y dos personas de género masculino. Ambos focos grupales se realizaron vía Zoom.

Criterios de selección de los dos grupos focales:

Tabla 1.
Criterios de selección de grupo focal 1 y grupo focal 2.

Criterios	Grupo Focal 1: Personas con discapacidad intelectual (DI)	Grupo focal 2: Redes de apoyo
Edad	Ser mayores de 18 años.	Ser mayores de 18 años.
Vinculación institucional	Ser participantes de los programas de Inclusión Social (Exploración Vocacional, Tránsito a la Vida Adulta o Vida Independiente) de AVANZA Inclusión.	Ser parte de la red de apoyo de las y los participantes de los programas de Inclusión Social de AVANZA Inclusión.
Voluntariedad	Haber manifestado libre y voluntariamente su intención de participar en el estudio, comprendiendo el objetivo general de la investigación	Haber manifestado libre y voluntariamente su intención de participar en el estudio, comprendiendo el objetivo general de la investigación
Habilidades comunicativas	Contar con habilidades comunicativas que les permitieran participar en el grupo focal, ajustándose la metodología mediante apoyos visuales, lenguaje claro y acompañamiento de una facilitadora para favorecer la expresión y comprensión.	No existieron requerimientos específicos ni necesidad de ajustes comunicativos.
Composición del grupo	Diversidad de género: tres mujeres y dos hombres, para integrar distintas perspectivas en torno a los derechos sexuales y reproductivos	Cinco mujeres integrantes de la red de apoyo, por su cercanía y conocimiento de las experiencias de las personas participantes.

Fuente: Elaboración propia. Subdirección de Estudios, Calidad y Desarrollo.

La presentación conjunta de los criterios de inclusión permite observar las particularidades de cada grupo y los ajustes implementados para garantizar la participación de todas las personas. En el caso de las personas con discapacidad intelectual, se adaptó la metodología del grupo focal mediante apoyos visuales, lenguaje claro y acompañamiento profesional, asegurando un espacio accesible y comprensible.

Ambos grupos focales se desarrollaron el 21 de agosto de 2024 y contaron con consentimiento informado, en el cual se explicó el propósito, los alcances y los criterios éticos del estudio, garantizando la participación voluntaria y el resguardo de la confidencialidad.

Muestreo y tamaño:

El tipo de muestra fue intencional y por criterios, ya que se seleccionaron deliberadamente a participantes que cumplan condiciones específicas para la investigación.

Con el fin de establecer una relación cercana y adaptar el proceso a las necesidades de las y los participantes, se creó un espacio seguro así como también accesible que permite a las personas poder expresarse libremente, complementar sus discursos y profundizar el diálogo de forma colectiva. De esta manera, se usó pictogramas y lenguaje simple, así como también se contó con la participación de una facilitadora del programa quien fue orientando a las personas en el proceso.

El segundo foco grupal, contó con la participación de 5 personas de género femenino que constituyen la red de apoyo de algunos/as participantes de los programas de Avanza Inclusión. Las personas que participaron en el segundo foco grupal no tienen DI. Sin embargo, sus percepciones nutren el análisis de este estudio ya que constituyen en el entorno de las personas participantes del primer foco grupal.

La muestra fue intencionada dado la relevancia y cercanía con los/as participantes, lo que permite conocer información relevante y clave para el estudio.

Análisis de la información:

Para el análisis de la información recopilada se utilizó la técnica de análisis temático de tipo inductivo y de enfoque semántico ya que permite revelar las experiencias, realidades y significados de las personas que participan en los estudios.

Braun y Clarke (2006) explican 6 fases de las cuales se desarrolla el proceso del análisis temático que son utilizados para esta investigación:

1. Familiarización con los datos
2. Generación de categorías o códigos iniciales
3. Búsqueda de temas.
4. Revisión de temas
5. Definición y denominación de temas.
6. Producción del informe final.

De esta manera, el análisis se realizó a través de la transcripción de los dos focos grupales. La transcripción fue de forma manual, sin utilizar software. Se utilizó esta técnica con el fin de conservar la fidelidad del lenguaje y de respetar los matices de la comunicación, además de los criterios de confidencialidad y éticos.

Se realizó una lectura y relectura de la información transcrita, además de la anotación de ideas. Tanto la transcripción como la lectura y relectura corresponden a la

primera fase de análisis temático.

Además, se realizó una codificación abierta en las que se identificaron en los discursos ideas centrales, experiencias, reflexiones y emociones, cada frase o párrafo fue designada a través de un código que resume su contenido. Esta codificación se realizó a través del software Atlas ti. La codificación tiene como objetivo organizar la información y a la vez sistematizarla, reconociendo patrones de la información, identificando perspectivas y contexto e incluso codificando más de una vez un mismo extracto (Braun & Clarke 2006)

La etapa 3 definida como búsqueda de tema, responde a información relevante vinculada a la pregunta de investigación, describiendo e interpretando el fenómeno. Está etapa está vinculada a la fase 4 y 5 ya que permite realizar una nueva codificación o re-codificación de temas, así como también identificar de forma definitiva los temas y subtemas de la investigación. (Mieles, Tonon, & Alvarado, 2012).

Criterio para el resguardo de la calidad de los datos

La calidad del estudio es en base a los criterios de confiabilidad. Así, el instrumento de recolección de datos fue revisado y corregido por el equipo de Inclusión Social de AVANZA Inclusión. Ambos focos grupales fueron grabados en formato audio previa autorización de las y los participantes. A su vez, todas las personas que participaron del estudio dieron el consentimiento informado en el cual se informan los objetivos de la investigación y sus fines. Para las personas con DI este consentimiento se encuentra adaptado con el fin de hacerlo accesible con el uso de lenguaje simple y pictogramas.

Consideraciones éticas del estudio

El presente estudio no fue sometido a revisión por un Comité de Ética externo, dado que se enmarca dentro de los procesos de investigación interna de la Subdirección de Estudios, Calidad y Desarrollo de AVANZA Inclusión. Esta unidad posee autonomía técnica respecto de las áreas operativas y no mantiene contacto directo con los actores de los programas de Inclusión Social, ya sean profesionales y participantes lo que permite resguardar la independencia analítica y la objetividad del proceso investigativo.

En consecuencia, el diseño y la ejecución del estudio se desarrollaron bajo criterios de confidencialidad, respeto y resguardo de la dignidad de las personas participantes, evitando cualquier tipo de influencia derivada de la intervención directa. Si bien, el equipo interventor colaboró en la validación de los instrumentos para asegurar su pertinencia contextual y comprensibilidad, no participó en la recolección, procesamiento ni el análisis de la información, funciones que fueron responsabilidad exclusiva del equipo investigador.

De este modo, la estructura organizacional y la delimitación de roles entre los equipos garantizan la confiabilidad y la transparencia del proceso de investigación, preservando los principios éticos fundamentales de independencia, anonimato y no maleficencia.

Resultados

A continuación, se presentan los resultados obtenidos a partir de los testimonios recogidos en ambos

focos grupales. En general, se observaron consensos en las experiencias relatadas por las personas participantes. El análisis se organiza en dos partes: primero, se aborda la percepción de las y los participantes de los programas de inclusión social de AVANZA Inclusión respecto de los talleres de derechos sexuales y reproductivos; posteriormente, se analiza la visión del grupo de apoyo o familia.

En este apartado se profundiza en las vivencias y reflexiones de las personas participantes en torno a los talleres. En particular, se presentan los significados que atribuyen a los derechos sexuales y reproductivos, los aprendizajes adquiridos en estas instancias educativas y la valoración que otorgan a su importancia para el ejercicio de sus derechos y toma de decisiones.

Significados atribuidos a los derechos sexuales y reproductivos

Los relatos recogidos en el foco grupal 1, muestran que las personas con discapacidad intelectual comprenden los derechos sexuales y reproductivos desde una perspectiva amplia, que abarca el ejercicio de la autonomía personal, el consentimiento, el autocuidado y la toma de decisiones sexoafectivas.

Hablar de estos derechos no resulta problemático ni ajeno, sino parte de un conocimiento naturalizado, en parte adquirido en espacios educativos formales.

Para mí es igual como algo normal que uno pueda saber cómo sobre el tema, aunque hay algunas personas o gente que le pueda cómo costar hablar sobre el tema o que le dé vergüenza o qué sé yo, pero es como un tema normal. Pero en mí, en mi opinión, en este caso no me da como vergüenza porque para mí es un tema normal, incluso si estás hablando como de esto de los derechos sexuales, también se toca el tema como más allá en los colegios... Prácticamente a mí también me tocó como estudiar sobre cómo esa de esa parte de los derechos sexuales y todo eso, así como en un tema más de ciencia y como que una sabe más y va como sabiendo más sobre el tema como de cuidarse o qué es lo que se necesita saber cómo para tener como una relación de sexualidad o una cosa así. (Participante 1, grupo focal 1, 2024)

El relato presentado señala que los derechos sexuales y reproductivos, es una temática natural en la persona, expresa que no le da vergüenza hablar sobre el tema y que se ha educado en relación con ello, tanto en el colegio como de forma autodidacta. Por lo tanto, no fue un tema desconocido. Este testimonio no tiene prejuicios respecto a la sexualidad y ha derribado algunas barreras considerando que la sexualidad y la educación sexual les ha sido negada a las personas con DI. El acceso a la información es un derecho que no debe ser negado a las personas. Por tanto, el acceso a la información sexual inclusiva es clave para que las personas tomen decisiones de forma informada, derribando mitos y participando en discusiones que tienen relación directa con su salud sexual y reproductiva. Desde el modelo de calidad de vida, se reconoce en el testimonio las dimensiones derechos, bienestar emocional, autodeterminación y desarrollo personal.

Si decides tener o no hijos ¿por qué? qué tiene que ver cierto con la decisión de formar una familia. En este sentido, quedar

a lo mejor, también estoy en esa duda si quiero o no quedar embarazada. Porque tener un hijo o hija o hijos, si es que se dan múltiples, tendría que hacer muchas tareas y cosas así, o sea, tendría que ser harta responsabilidad, tener y cuidar a una personita, a una nueva persona que se desarrolle dentro del cuerpo de la mujer. (Participante 2, grupo focal 1, 2024)

El relato expresa que los derechos sexuales y reproductivos se vinculan a la autodeterminación, a la facultad de poder decidir respecto a temáticas tan relevantes como la maternidad o paternidad. Señala que es una decisión en la que se debe reflexionar sobre si se desea ser madre o padre. Expresa que tener un hijo/a implica responsabilidades de cuidados.

En relación con esta reflexión, se observa como la persona en situación de discapacidad está consciente que es un decisión personal y reflexiva, en su testimonio se aborda la perspectiva de derecho, la autodeterminación y autonomía en la toma de decisiones, todas ellas corresponden a dimensiones del modelo de calidad de vida, trabajadas en el programa.

Para mí son como las relaciones sexuales y reproducción básicamente, tiene que ir con información, lo que quieren hacer las parejas obviamente y que lleguen a acuerdos como si quieren tener hijos básicamente. (Participante 3, grupo focal 1, 2024)

La sexualidad es entendida como un ámbito que requiere información, reflexión y cuidado mutuo. Algunos testimonios destacan la dimensión relacional de estos derechos, donde la toma de decisiones es compartida con la pareja, en una lógica de acuerdos y no de imposiciones. Se valoran el diálogo y el consentimiento dentro de la relación sexoafectiva.

Yo podría como complementar un poco con lo que han dicho mis compañeros. Para mí igual los derechos sexuales y reproductivos, es como más allá de tener como una relación de pareja y es como cuidar la relación de pareja y tener como una buena relación tanto sexualmente, como conmigo... Cómo los cuidados, en este caso de los preservativos para como ir tomando las decisiones uno. (Participante 4, grupo focal 1, 2024)

El testimonio, expresa que los derechos sexuales y reproductivos son más allá de una relación sexoafectiva, expresa que se vincula al autocuidado, el tener una relación sana sexual e individualmente, señala que es fundamental usar preservativos para evitar infecciones de transmisión sexual, así como también la importancia de decidir sobre su cuerpo.

En conjunto, estos relatos muestran una apropiación reflexiva de los derechos sexuales y reproductivos, articulada en torno a la autonomía, la salud, el consentimiento y la capacidad de decidir con otras personas.

Aprendizajes sobre los derechos sexuales y reproductivos

Los testimonios recogidos muestran una apropiación

activa de estos contenidos, no sólo en términos informativos, sino como herramientas para la toma de decisiones y el ejercicio de sus derechos.

Uno de los principales aprendizajes identificados fue el reconocimiento de los cambios corporales asociados a la pubertad, tanto en mujeres como en hombres, entendidos como parte del proceso de maduración y diferenciación sexual. Esta comprensión se vincula también a la noción de preparación para la vida adulta.

Yo aprendí cómo el cuerpo del hombre se va desarrollando porque los hombres se ponen más anchos de la espalda y de los hombros sino me equivoco y las mujeres se ponen un poquito más anchas de las caderas y también a las mujeres nos crecen más las mamas y también, tanto al hombre como a la mujer, nos salen vello púbico. O sea, nuestro cuerpo se va preparando para ser adultos, o sea, para ser hombres y también mujeres ya más maduras y maduros. También aprendí que existe el condón femenino para que la mujer no quede embarazada y no tenga hijos, si ella no quiere, o sea, si es que nosotras no queremos. (Participante 2, grupo focal 1 2024)

El relato presentado expresa que se adquirió conocimiento acerca de los cambios biológicos que experimenta el cuerpo, ejemplifica los cambios más visibles y hormonales que tiene el cuerpo masculino y femenino. Menciona que aprendió sobre la existencia del condón femenino como método anticonceptivo y señala que esto permite que una mujer decida si desea o no ejercer la maternidad. Estos conocimientos son valorados en función de su utilidad para prevenir embarazos no deseados y garantizar que las decisiones reproductivas sean libres e informadas.

Yo aprendí que hay pastillas anticonceptivas en el caso de no querer quedar embarazada (...) los hombres pueden usar el preservativo (...) también hay hombres que quedan embarazados como las personas trans. (Participante 5, grupo focal 1, 2024)

Aprendí que los hombres también se pueden operar para no tener hijo (...) con mi novio hemos llegado a acuerdo sobre nuestra intimidad de no tener hijos. (Participante 3, grupo focal 1, 2024).

Si una pareja quisiera tener relaciones sexuales, también debe tener como el cuidado de también protegerse y usar condón (...) proteger la zona íntima para que no pueda tener como infecciones o alguna enfermedad. (Participante 4, grupo focal 1, 2024)

Estos relatos no sólo muestran la internalización de información técnica, sino también una reflexión sobre las decisiones sexoafectivas en pareja. En varios casos, se hace énfasis en la importancia de llegar a acuerdos con la pareja, protegerse mutuamente y cuidar la salud sexual. Asimismo, se observa un importante avance en la comprensión de la diversidad sexual y de género, cuando una participante reconoce que también existen hombres gestantes, haciendo alusión a identidades transmasculinas.

En conjunto, los aprendizajes adquiridos refuerzan competencias fundamentales para el ejercicio de los derechos

sexuales y reproductivos: autonomía en la toma de decisiones, uso informado de métodos de protección, comprensión de los propios procesos corporales y respeto por la diversidad sexo-genérica.

Importancia de los derechos sexuales y reproductivos

Las personas participantes expresaron de manera consistente que los talleres de derechos sexuales y reproductivos impartidos por AVANZA Inclusión fueron espacios altamente valorados, ya que entregaron herramientas para tomar decisiones informadas, prevenir situaciones de violencia, reflexionar sobre la maternidad/paternidad y fortalecer su capacidad de autodeterminación.

Es importante para poder ayudarte a elegir, decidir si quieres tener una familia, si quieres tener hijos y ahí qué tiene que ver con la información cierto como para saber. (Participante 2, grupo focal 1, 2024)

Uno de los sentidos más destacados fue la importancia de recibir información clara y oportuna para poder decidir sobre la posibilidad de formar una familia. La información entregada en los talleres es vista como un insumo que habilita decisiones conscientes respecto a si tener hijos/as o no, considerando factores personales, afectivos y materiales.

Junto con lo anterior, algunos testimonios visibilizan que estos espacios permiten reconocer situaciones de violencia sexual y tomar conciencia del riesgo, especialmente en contextos cotidianos de acoso callejero o vulnerabilidad. El acceso a la educación sexual se convierte así en una herramienta de protección.

Porque igual tengo que saber sobre cosas puntuales, hay que tener cuidado con la gente también que se aprovechen de las mujeres cosas así, por eso es importante, como cuando los hombres te siguen en la calle. (Participante 5, grupo focal 1, 2024)

La persona señala que los talleres sexuales y reproductivos son importantes porque permiten que las personas reconozcan la violencia sexual y puedan detectar situaciones que vulneren sus derechos. En el testimonio, se reconoce la violencia acerca de los delitos sexuales hacia mujeres al manifestar "cuidado con la gente también que se aprovechen de las mujeres". Este testimonio evidencia cómo las mujeres con discapacidad intelectual enfrentan una doble vulnerabilidad, donde el género y la discapacidad se entrelazan en contextos de riesgo y violencia. La educación sexual aparece aquí como un espacio fundamental no sólo para adquirir información, sino para reconocerse como mujeres y comprender las propias vulnerabilidades que emergen en una sociedad que sigue reproduciendo prejuicios y estereotipos. Tal como señala Carvalho (2018), la discriminación interseccional hacia las mujeres con discapacidad se manifiesta en la negación de su autonomía y en la persistencia de creencias que las infantilizan o las excluyen del acceso a la educación sexual y reproductiva. En

este sentido, los prejuicios funcionan como un factor de riesgo, al limitar el conocimiento y la capacidad de respuesta frente a posibles situaciones de abuso. Por ello, la educación sexual no sólo constituye un acto formativo, sino también un ejercicio de restitución de agencia y ciudadanía.

Bueno, de hecho, estaba pensando que es importante informarse, por ejemplo, sobre las relaciones sexuales y reproductivos, porque así eso que quiere tener relaciones sexuales con su pareja y tener hijos, primero se tendría que informar sobre esa situación, la salud, la plata, todo. (Participante 3, grupo focal 1, 2024)

También aparece con fuerza la noción de que tener hijos/as implica una serie de condiciones previas y responsabilidades, lo cual refuerza la necesidad de reflexionar antes de tomar decisiones reproductivas. En este sentido, los talleres son percibidos como espacios que invitan a pensar más allá del deseo afectivo y sexual, considerando aspectos de salud, economía y proyecto de vida.

Percepción de las familias sobre los talleres de derechos sexuales y reproductivos

Los testimonios recogidos en el grupo focal 2 con familiares, muestran que los talleres sobre derechos sexuales y reproductivos son valorados como instancias necesarias, especialmente considerando que muchas veces en el espacio familiar estos temas no se abordan de manera directa. Como expresa una participante, la conversación con su hijo sobre sexualidad se vuelve difícil, ya que a él no le gusta hablar del tema, y por eso le parece mejor que un tercero lo oriente. En este sentido, los talleres se comprenden como una alternativa válida para garantizar el derecho a la educación sexual, particularmente cuando las dinámicas familiares no logran sostener estos diálogos.

Para mí es bien importante que estén hablándole sobre estos temas a nuestros hijos, ya que yo, por mi parte con mi hijo no hemos podido hablar porque no le gusta conversar mucho del tema conmigo. O sea, lo justo y necesario para él es mejor que otra persona le explique, le pone más atención. (Familiar 1, grupo focal 2, 2024)

Este tipo de experiencias permiten evidenciar cómo los talleres funcionan como un espacio intermedio de validación que refuerza el derecho a acceder a información sobre sexualidad, aún en contextos donde el tema continúa siendo sensible o evitado.

Me parece súper interesante la vinculación que se hace de la sexualidad humana a la lógica del derecho humano. En el fondo, en que el tema de la sexualidad es harto más que la reproducción y es súper interesante vincularlo también a la afectividad, a la salud mental, la salud social, la salud espiritual. Me da esa tranquilidad de que le van a dar el enfoque correcto y apropiado a nuestros hijos. (Familiar 2, grupo focal 2, 2024)

El testimonio presentado destaca el valor del enfoque utilizado en los talleres, el cual vincula la sexualidad con los derechos humanos. Se valora que se aborde desde una mirada que incorpora la afectividad, la salud mental, la espiritualidad

y la dignidad de la persona. Esta visión permite desplazar los enfoques tradicionales centrados en la reproducción o el riesgo, favoreciendo una comprensión más compleja y centrada en el bienestar y la autodeterminación de las personas.

Este enfoque favorece procesos de desestigmatización y formación ética, ya que se reconoce que las familias también arrastran pudores y resistencias que provienen de una formación conservadora. El taller no sólo entrega información a las y los participantes, sino que también permite reflexionar a las familias, sobre sus propios valores y sesgos.

La sexualidad es algo inherente a la vida y que la acompaña durante todo su ciclo vital, es un tema relevante, mi hija nos habla del tema, es algo que le interesa y también siempre nos habla del tema del consentimiento. La responsabilidad también que hay en base a estas temáticas. (Familiar 3, grupo focal 2, 2024)

El testimonio presentado menciona que su hija conversa habitualmente sobre sexualidad, demostrando interés en el tema del consentimiento. Esto muestra que a su familiar le interesa el tema de los derechos sexuales y reproductivos y que el consentimiento es algo que está presente en su discurso.

Este relato refleja la existencia de una subjetividad activa en las personas con discapacidad intelectual, que no solo pueden acceder a esta información, sino también ejercerla y compartirla.

Se les agradece muchísimo la instancia a ustedes, que son un pilar fundamental, son un apoyo fundamental también para estos chicos... se agradece que se toquen estos temas porque de pronto nosotros como que lo escondemos en un cajón que no nos va a pasar nunca y la verdad va a llegar su minuto. Las hormonas están, las hormonas se aceleran y se activan, y es algo que tenemos que abordar, así que muy agradecido, la verdad. (Familiar 4, grupo focal 2, 2024)

Finalmente, algunas voces expresan gratitud hacia los talleres, acompañada de una autocrítica: se reconoce que muchas veces las familias evitan el tema o lo “esconden en un cajón”, postergando algo que es inevitable y profundamente humano. En este sentido, los talleres permiten quebrar el silencio y legitimar el deseo y los procesos sexuales y afectivos de sus hijos e hijas.

En conjunto, estos relatos dan cuenta de que los talleres no solo entregan contenidos, sino que habilitan procesos de diálogo, validación y reflexión crítica. Se trata de espacios formativos que contribuyen a ejercer los derechos sexuales y reproductivos desde una base afectiva, ética y contextualizada en las realidades tanto individuales como familiares.

Sobreprotección, Infantilización y mitos con relación a la DI y los derechos sexuales y reproductivos

Las reflexiones de las familias muestran que aún persisten prácticas y creencias que tienden a infantilizar a las

personas con discapacidad intelectual, así como una tendencia a sobreprotegerlas, muchas veces en nombre del cuidado. Esta sobreprotección, aunque suele estar motivada por el afecto, puede transformarse en un obstáculo para el reconocimiento pleno de los derechos sexuales y reproductivos.

Hay una cosa que prevalece y ahí todas las mamás y los papás, igual quedamos un poco en la sobreprotección. Entonces, en este afán de sobreproteger de repente aislábamos a nuestros hijos, meternos en una burbuja y a lo mejor cometemos ciertos errores también. Errores desde el cariño del afán de protección. (Familiar 2, grupo focal 2, 2024)

El testimonio realiza una autocrítica al rol de madres y padres, expresando que la sobreprotección ha generado aislamiento y que esos errores se cometen desde el cariño.

Esta tensión entre protección y control muestra cómo la discapacidad suele ser gestionada desde la lógica de la limitación, en vez de la autonomía, y que el miedo al daño puede derivar en la negación de derechos. Además, se reconocen prácticas históricas de exclusión sexual hacia las personas con discapacidad, incluyendo prejuicios como la hipersexualización o la percepción de peligro.

Ha habido prácticas sociales aberrantes, ¿cierto? cómo arbitrariamente, por ejemplo, restarle la posibilidad no solamente de la reproducción, sino que también del ejercicio saludable de la sexualidad. (...) muchas veces incluso se hace todo un estereotipo respecto de que tiene una sexualidad más exacerbada. (Familiar 3, grupo focal 2, 2024)

El relato expresa que la ignorancia ha generado que se reproduzcan prácticas sociales aberrantes, y si bien no lo señala expresamente, se infiere que se refiere a la esterilización forzosa. Estos hechos, son considerados actos de violencia que vulneran los derechos sexuales y reproductivos y también son el reflejo del control social que se traducen en actos crueles, inhumanos y degradantes (ONU, 2013). Estas creencias se enmarcan en una cultura capacitista y de control sobre los cuerpos, donde el género y la discapacidad se entrelazan en la producción de desigualdades. Los mitos sobre la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual, como la hipersexualización o la supuesta incapacidad para decidir, generan formas específicas de discriminación que históricamente han legitimado prácticas de violencia y negación de derechos (Carvalho, 2018).

Mi hermano va a ser un niño por siempre. Pero él es alguien mucho más cerrado (...) piensa que es un niño. Entonces no somos nosotros los que lo infantilizamos (...) son ellos los que se cierran un poquito. (Familiar 4, grupo focal 2, 2024)

La declaración presentada también problematiza la infantilización, no sólo como una conducta ejercida desde la familia, sino como una dimensión interiorizada por las propias personas con discapacidad. Se plantea que, en algunos casos, es la persona con DI quien se percibe como un niño o niña, lo que dificulta la transición hacia la adultez. De esta manera la infantilización, tanto externa como internalizada, opera como un mecanismo que bloquea el desarrollo de la identidad adulta

y el ejercicio de derechos vinculados a la sexualidad, afectando la percepción que tienen de sí mismos/as y las expectativas que los demás depositan sobre ellos/as. A su vez, algunas familias muestran un posicionamiento activo contra estas prácticas, señalando que refuerzan en el entorno familiar la adultez y que no se infantiliza a la persona con DI. Este tipo de relatos evidencia una conciencia sobre la necesidad de educar desde la responsabilidad, el consentimiento y la igualdad de trato.

Yo siempre trato de que vaya de acuerdo con su edad, no infantilizar ni en sus gustos, ni intereses, ni en responsabilidades (...) De hecho, le digo que es mayor de edad y que sus actos tienen consecuencias (...) De hecho, yo le digo a mi hija que no porque es mujer debe ser madre, no es obligación. (Familiar 4, grupo focal 2, 2024)

El testimonio también incorpora una reflexión sobre los estereotipos de género, particularmente sobre el mandato de la maternidad impuesto a las mujeres. Se refuerza que no por el hecho de ser mujer debe ser madre. Aquí se articula una visión crítica que conjuga derechos sexuales, género y discapacidad, desarmando los guiones tradicionales que asocian feminidad a la maternidad automática.

Una vez me dijo la matrona, que lo que ella debería hacer era operarse. Entonces, yo le dije: 'pero yo no puedo hacer nada si ella no quiere' (...). Mientras ella no quiera, yo no puedo obligarla. (Familiar 5, grupo focal 2, 2024)

Un eje sensible que aparece en los testimonios es el de la esterilización forzosa. Varias personas mencionan, directa o indirectamente, haber recibido la sugerencia desde el sistema de salud de someter a sus hijas a procedimientos definitivos sin su consentimiento. En algunos casos, las familias se resisten y optan por reforzar la decisión informada de sus hijas, respetando su autonomía.

Este testimonio es clave porque pone en evidencia cómo incluso instituciones formales siguen reproduciendo prácticas que atentan contra la autodeterminación y los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad. Se observa que en los servicios de salud desconocen tanto las normativas nacionales como internacionales en relación con las garantías constitucionales y los derechos de las personas con discapacidad intelectual.

Asimismo, se señala que quienes reproducen discursos de vulneración de derechos son, precisamente, profesionales del ámbito de la salud. En este contexto, si una persona desconoce los derechos de las personas con discapacidad, difícilmente cuestionará lo que se le propone, debido a las relaciones de poder y subordinación que se establecen frente a profesionales que, en teoría, debieran conocer y respetar dichos derechos.

Este testimonio permite observar cómo el control sobre la sexualidad y la reproducción de las mujeres con discapacidad se sostiene en la intersección entre el capacitismo, el sexismo y las jerarquías institucionales del ámbito médico. La propuesta de esterilización sin

consentimiento reproduce una mirada tutelar y patriarcal que asume que las mujeres con discapacidad no son plenamente capaces de decidir sobre sus cuerpos. Este tipo de prácticas refleja una forma de discriminación interseccional, donde el género y la discapacidad se combinan en la negación del derecho a la autonomía y a la autodeterminación sexual, consolidando relaciones de poder asimétricas dentro de los sistemas de salud (Carvalho, 2018; Taylor, 2017, en Gesser *et al.*, 2022).

En relación con lo anterior, y tal como se profundizó en el marco teórico, que las personas con DI tengan acceso a la salud sexual y reproductiva es fundamental. Sin embargo, aún persisten discursos y prácticas profesionales que vulneran los derechos reproductivos principalmente de las mujeres en situación de discapacidad. En el relato expuesto se observa cómo una profesional de la salud sugiere la esterilización sin consultar a la paciente y se dirige directamente a su familiar (la madre). Esta actitud vulnera los derechos de la mujer con discapacidad y, además, inhibe su condición como sujeto de derechos.

El hecho de que la profesional se dirija a la madre y no a la paciente evidencia que los servicios de salud no cuentan con accesibilidad cognitiva que permita a las personas con discapacidad intelectual tomen decisiones de forma autónoma e informada, lo que refleja la falta de inclusión en dichos servicios.

Yupanqui, Hichins y Mandiola (2024) han evidenciado en sus estudios que estas prácticas se encuentran legitimadas y normalizadas en los centros de salud. Esto demuestra la deshumanización existente, la cual se traduce en inequidad en la comunicación, objetivación de los cuerpos e intimidación vinculada a la maternidad. Una forma de violencia grave es que las y los profesionales de la salud ejerzan control sobre los cuerpos de las mujeres negándoles el derecho a la maternidad y regulando la sexualidad.

La respuesta familiar, en cambio, se alinea con un enfoque de derechos humanos que reconoce a las personas en situación de discapacidad como sujeto autónomo, capaz de decidir sobre su cuerpo y su vida afectiva.

En este caso también se señala que la sexualidad es un tema que se conversa de forma transparente, basadas en la confianza y el respeto. Esta disposición al diálogo representa un modelo de acompañamiento que se distancia de la censura o la negación, y que promueve la construcción de vínculos afectivos horizontales.

En síntesis, las familias se encuentran en un proceso de transición entre prácticas tradicionales de control y nuevos modelos de acompañamiento basados en la autonomía y la dignidad. Aunque persisten tensiones y contradicciones, los testimonios muestran avances en la toma de conciencia sobre los derechos sexuales y reproductivos, y la necesidad de que estos sean reconocidos y respetados más allá de la discapacidad.

Discusión

La participación en espacios accesibles favorece la construcción de significados sobre educación sexual,

reproducción, consentimiento, maternidad y paternidad. No obstante, a pesar de contar con la información y tener discursos sobre las temáticas estas no siempre son validadas por el entorno social. Para seguir avanzando hacia la autonomía se requiere que la sociedad les reconozca como interlocutores válidos, no cuestionen sus derechos y que además garantice la accesibilidad cognitiva para ejercer sus derechos, especialmente en los servicios de salud.

Durante esta investigación, también emergieron experiencias vinculadas al sistema de salud y otras instituciones que evidencian negligencias y barreras estructurales, tales como la falta de información accesible, la entrega tardía de orientaciones o la ausencia de perspectiva de derechos y género en la atención. Estos relatos dan cuenta de que, en ciertos contextos, las prácticas institucionales continúan reproduciendo desigualdades y vulnerando los derechos de las personas con discapacidad intelectual, especialmente en lo relativo a la salud sexual y reproductiva.

Para finalizar, el acceso a la educación sexual integral e inclusiva no puede depender de programas de apoyo y se requiere un rol más activo del Estado como garante de derechos. Los desafíos a nivel nacional son diversos, se requiere un Estado garante de derechos, con políticas públicas accesibles y centrada en los derechos humanos.

A partir de estos hallazgos surgen las siguientes interrogantes:

¿Qué apoyos requieren las familias para transitar desde la sobreprotección hacia el reconocimiento y ejercicio de la autonomía de las personas con DI?

¿Qué estrategias o metodologías son necesarias para que las y los profesionales de la salud garanticen la accesibilidad cognitiva en las atenciones y no vulneren los derechos de las personas en situación de discapacidad?

Conclusiones

Los programas de apoyo tienen como objetivo central que las personas con discapacidad intelectual desarrollen habilidades para contribuir al mejoramiento de su calidad de vida, inclusión social y participación en sociedad. En esta investigación, se evidenció que los talleres de derechos sexuales y reproductivos no solo aportan a ese objetivo general, sino que se constituyen como herramientas fundamentales para fortalecer la autonomía personal, el acceso a información relevante y la posibilidad de tomar decisiones afectivo- sexuales de manera libre e informada.

Se concluye que las personas que participaron en esta investigación comprenden sus derechos sexuales y reproductivos, se reconocen como sujetos de derechos. Este reconocimiento se expresó en sus relatos mediante conceptos como el consentimiento, el uso de métodos anticonceptivos, la reflexión sobre la maternidad o paternidad, y la identificación de riesgos asociados a la violencia sexual. Estas nociones no surgieron como ideas abstractas, sino como experiencias vividas o aprendidas en los talleres, lo que da cuenta de un proceso de apropiación activa del contenido.

Expresan sus aprendizajes a través de ejemplos tales como la autodeterminación y la elección sobre métodos

anticonceptivos, ejercicio de la maternidad o paternidad, reconocimiento de violencias, entre otras. Estas expresiones dan cuenta de la capacidad de agencia de las personas con discapacidad intelectual, desafiando estereotipos que las colocan como sujetos pasivos o dependientes en la toma de decisiones sobre su cuerpo y su vida afectiva.

Desde la perspectiva de las familias, también emergen reflexiones que dan cuenta de tensiones entre el deseo de proteger y el reconocimiento de la adultez y autonomía de sus hijas e hijos. Las familias identifican la sobreprotección como una barrera que limita el ejercicio de los derechos de las personas con DI, así como también los mitos y prejuicios existentes en la sociedad. En ese sentido, los talleres aparecen como espacios que no sólo entregan herramientas a los/as participantes, sino que también interpelan a sus entornos cercanos, facilitando un cambio en las prácticas y creencias de las redes de apoyo.

Un punto especialmente delicado surgió en relación con las prácticas institucionales que aún vulneran estos derechos. En uno de los relatos se identifica como una funcionaria de salud tiene un discurso que atenta contra los derechos sexuales y reproductivos. Esta situación deja en evidencia que la desinformación y los prejuicios no son exclusivos del ámbito familiar, sino que también pueden reproducirse en los espacios institucionales que debieran garantizar los derechos. La esterilización forzada, incluso como sugerencia, constituye una grave forma de violencia estructural que desconoce la autodeterminación y la condición de ciudadanía plena de las personas con discapacidad intelectual. Reconocer y garantizar los derechos sexuales y reproductivos de las personas con DI aún es una tarea pendiente para la sociedad chilena. Las políticas públicas han avanzado a paso lento en la materialización de estos derechos. Aunque existen marcos legales que promueven la igualdad y la inclusión, todavía persisten barreras culturales, institucionales y sociales que restringen el ejercicio real de dichos derechos, especialmente en poblaciones históricamente excluidas.

Por otra parte, persisten barreras socioculturales que refuerzan mitos y estigmas en torno a la discapacidad intelectual. Estas barreras se manifiestan incluso en los discursos de personas que, pese a tener acceso a información, continúan reproduciendo ideas erróneas. Un ejemplo de ello es el testimonio de una familia que señala que su familiar con DI se percibe como un niño, lo que evidencia que la infantilización no solo es impuesta desde el entorno o desde el ámbito social, sino que también puede ser interiorizada. Esto refuerza la necesidad de generar instancias que validen y fortalezcan el rol de adulto de las personas adultas con DI.

Si bien, quienes participan en los talleres de derechos sexuales y reproductivos acceden a información relevante para ejercer sus derechos y también para que estos sean reconocidos por sus familias, dicha comprensión no se refleja plenamente en el entorno social. Las personas que han asistido a estos espacios formativos cuentan con más herramientas para enfrentar situaciones de vulneración, en comparación con aquellas que desconocen y no tienen acceso a talleres que refuerzan sus derechos. Por ende, están más expuestas a ser víctimas de vulneraciones que se traducen en abuso sexual,

abuso institucional, violencia física, psicológica, sistémica y simbólica.

Todo lo anterior reproduce un sistema de discriminación estructural que impide el ejercicio pleno de los derechos humanos por parte de las personas con DI. En este escenario, los espacios de talleres sobre derechos sexuales y reproductivos impartidos por los equipos de AVANZA Inclusión adquieren una relevancia significativa e impactan directamente sobre el conocimiento y educación de sus participantes, ya que les otorgan herramientas para promover su autonomía y capacidad de decisiones sobre la temática. Estos espacios, centrados en la dignidad, la escucha activa y el enfoque de derechos, resultan esenciales para contrarrestar la invisibilización de la sexualidad en la discapacidad y abrir posibilidades reales de inclusión y participación social.

No obstante, el impacto de estas iniciativas sigue siendo limitado, ya que no cuentan con un alcance a nivel nacional. Por esta razón, se vuelve urgente desarrollar políticas públicas que respondan a las necesidades de las personas con DI, desde un enfoque de derechos, centrado en los derechos sexuales y reproductivos. Estas políticas deben permitir el acceso a conocimientos sobre educación sexual integral sin que dependa exclusivamente de las organizaciones de la sociedad civil.

Garantizar el acceso a la información y a la educación sexual integral es un tema de derechos humanos que debe estar garantizado para todas las personas, sin importar su lugar de residencia, género, orientación sexual, tipo de discapacidad o nivel de apoyo requerido.

Es deber del Estado garantizar el acceso a la información y al conocimiento, asegurando que estos se presenten en formatos accesibles y comprensibles, en línea con los principios de accesibilidad universal. En este sentido, el Estado chileno aún mantiene una deuda histórica con las personas con discapacidad, particularmente en lo que respecta al reconocimiento y ejercicio pleno de sus derechos sexuales y reproductivos.

Referencias

- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2021). *Definición de discapacidad intelectual*. AAIDD. https://www.aaidd.org/docs/default-source/default-document-library/aaidd_spanish-2021.pdf
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp0630a>
- Campo, M. I. (2003). Aspectos de las relaciones afectivas y sexuales en personas con discapacidad intelectual. *Información Psicológica*, 83, 15-19. <https://www.informaciopsicologica.info/revista/article/view/361>
- Carrasco, M. J., García, P., & Moya, A. (2006). Discriminación en mujeres con discapacidad: Una propuesta de prevención e intervención educativa. *Educatio*, 24, 99–122.
- Carvalho, A. M. C. (2018). Discriminación interseccional: concepto y consecuencias en la incidencia de violencia sexual contra mujeres con discapacidad. *Journal Of*

- Feminist Gender And Women Studies*, 7, 15. <https://doi.org/10.15366/jfgws2018.7.002>
- Crenshaw, K. W. (2012). Cartografiando los márgenes: interseccionalidad, políticas identitarias, y violencia contra las mujeres de color. En R. L. Platero (Ed.), *Intersecciones: cuerpos y sexualidades en la encrucijada* (pp. 87-122). <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4836857>
- Cuesta, J. L., de la Fuente, R., & Ortega, T. (2019). Discapacidad intelectual: una interpretación en el marco del modelo social de la discapacidad. *Controversias y Concurrencias Latinoamericanas* (Asociación Latinoamericana de Sociología). 10(18), 85–106. <https://www.redalyc.org/journal/5886/588662103007/html/>
- Guerrero-Celis, S. & Lafaurie-Villamil, M. M. (2023). Discapacidad intelectual y derechos sexuales: revisión narrativa de la literatura. *Revista Investigación En Salud Universidad de Boyacá*, 10(1), 129-144. <https://doi.org/10.24267/23897325.976>
- Gesser, M., Block, P., Mello, A., & Verástegui Juárez, M. (2022). Estudios Sobre Discapacidad: interseccionalidad, anticapacitismo y emancipación social. *Andamios*, 19(49), 217-254. <https://doi.org/10.29092/uacm.v19i49.924>
- Hamui Sutton, A. & Varela Ruiz, M. (2012). La técnica de grupos focales: Investigación en educación médica. *Investigación En Educación Médica*, 2(5), 55–60. https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-50572013000100009
- Ibáñez García, A., del Barrio del Campo, J. A., & Castro Zubizarreta, A. (2009). Discapacidad intelectual: Beneficios de una vida con apoyos. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 3(1), 47–54.
- Levy, L., & Anderson, L. (1980). *La tensión psicosocial: población, ambiente y calidad de vida*. México: Manual Moderno.
- Instituto Chileno de Medicina Reproductiva. (2018). *Derechos sexuales y reproductivos en el contexto de los derechos humanos*. <http://www.icmer.org/>
- López Hernández, H. & Pérez Ceballos, A. (2020). *Derechos sexuales y reproductivos* (Material docente N.º 3). Academia Judicial de Chile. <https://www.academiajudicial.cl>
- Ministerio de Planificación. (2010). Ley 20.422: Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1010903>
- Mieles, M., Tonon, G., & Alvarado, S. (2012). Investigación cualitativa: El análisis temático para el tratamiento de la información desde el enfoque de la fenomenología social. *Revista Latinoamericana de Metodología de la Investigación Social*, 3(1), 45–60. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4411518>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2006). *Defining sexual health: Report of a technical consultation on sexual health, 28-31 January 2002, Geneva* [Informe]. https://www3.paho.org/hq/dmdocuments/2009/defining_sexual_health.pdf
- Organización de las Naciones Unidas. (1995). *Derechos sexuales y reproductivos*. <https://hchr.org.mx/historias-destacadas/derechos-sexuales-y-reproductivos-2/>
- Organización de las Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas. (2013). *Informe del Relator Especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, Juan E. Méndez (A/HRC/22/53)*. <https://bcn.cl/39ro7>
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. CERMI/Ediciones Cinca. <https://www.uv.mx/cendhiu/files/2021/11/Elmodelosocialdediscapacidad.pdf>
- Salinero, S. M. (2024). Violencia ginecológica y sus impactos en la percepción de sí mismas, su cuerpo y la sexualidad en personas asignadas mujer al nacer en Chile. *TS Cuadernos de Trabajo Social*, 27, 1-19. <https://doi.org/10.5281/zenodo.10866486>
- Servicio Nacional de la Discapacidad & Universidad de Chile. (2021). *Hablemos sobre discapacidad y derechos sexuales y reproductivos*. <https://www.senadis.gob.cl/participacion/d/noticias/8663/hablemos-sobre-discapacidad-y-derechos-sexuales-y-reproductivos>
- Souza, C. J. de, Denari, F. M., & Costa, M. da P. R. (2017). Discurso de las personas con discapacidad física acerca de la propia sexualidad. *Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação*, 12(4), 1942–1960. <https://periodicos.fclar.unesp.br/iberoamericana/article/view/9123/6949>
- Robles, A. & Maldonado, G. (2024). La inclusión de los derechos sexuales en personas con discapacidad intelectual: Un estudio preventivo. En M. Pérez Daniel & S. López Molina (Coords.), *La Inclusión a Debate: Aproximaciones desde el aula y más allá de ella* (pp. 203-228). México: Centro de Estudios Jurídicos y Sociales Mispát; Universidad Autónoma de San Luis Potosí.
- Rodríguez-Gatta, D., Rojas-Novoa, P., Rojas-García, P., García-Medina, M., & Chi, P. C. A. (2024). Inclusion of people with disabilities in Chilean health policy: a policy analysis. *International Journal for Equity in Health*, 23(63), 1-15. <https://doi.org/10.1186/s12939-024-02259-4>
- Unidad de Redes Transdisciplinarias de la Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo. (2022). *Policy brief: Barreras para el ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad*. Editorial Universidad de Chile. <https://uchile.cl/publicaciones/193214/barreras-para-el-ejercicio-de-los-derechos-sexuales-y-reproductivos>
- Verdugo, M. A. & Schalock, R. L. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 21-36. https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/224_articulos2.pdf
- Yupanqui-Concha, A., Hichins-Arismendi, M., Mandiola-Godoy, D., Rodríguez-Garrido, P., & Rotarou, E. S. (2024). Accessing sexual and reproductive health services in Chile: Women with disabilities and their experience with gynaecological and obstetric violence. *Sexuality Research and Social Policy*, 21, 690-703. <https://doi.org/10.1007/s13178-024-00942-3>

¿QUIÉN LE TEME AL CUIDADO?

Fricciones y diálogos entre los estudios sociales en discapacidad y los estudios sociales del cuidado

Who is afraid of care? Frictions and dialogues between social studies of disability and social studies of care

✍ **María Pía Venturiello**
CONICET — IIGG
Buenos Aires, Argentina
Email: venturiello@yahoo.com.ar
0000-0001-8407-3482


Recibido: 8 de agosto de 2025
Aceptado: 10 de octubre de 2025
Publicado: 30 de diciembre de 2025

Artículo científico.

✍ **Karina Brovelli**
UBA - Hospital Juan A. Fernández
Buenos Aires, Argentina
Email: kabrovelli@gmail.com
0009-0007-8623-608X


Cómo citar: Venturiello, M. P. & Brovelli, K. (2025). ¿Quién le teme al cuidado? Fricciones y diálogos entre los estudios sociales en discapacidad y los estudios sociales del cuidado. *Palimpsesto*, 15(27), 120-134. <https://doi.org/10.35588/jmkbpv98>



REVISTA
PALIMPSESTO
REVISTA CHILENA DE ESTUDIOS DE GÉNERO



RESUMEN

Los estudios sociales de la discapacidad y los estudios sociales del cuidado, han recorrido de manera paralela sus indagaciones, aunque en varios puntos se yuxtaponen. Este artículo tiene por objetivo reconstruir y analizar los debates sobre los cuidados que se reciben y los cuidados que se brindan en ambos campos de investigación. Se realizó una indagación teórica. Los hallazgos indican tensiones en torno a la autonomía y las mujeres con discapacidad como sujetos del feminismo, y acercamientos en torno al reconocimiento de las vulnerabilidades e interdependencias constitutivas de las relaciones humanas.

ABSTRACT

Social studies of disability and social studies of care have pursued their research in parallel, although they overlap at various points. This article aims to reconstruct and analyse the debates surrounding care received and care provided in both fields of research. A theoretical review of was conducted. The findings indicate tensions surrounding autonomy and women with disabilities as subjects of feminism, and rapprochements regarding the recognition of the vulnerabilities and interdependencies that constitute human relationships.

[Palabras claves]

Cuidados, discapacidad, feminismos,
autonomía, interdependencia.

[Key Words]

Care, disability, feminism, autonomy,
interdependence.

Introducción

Los estudios sociales de la discapacidad y los estudios sociales del cuidado comprenden al conjunto de discusiones, debates académicos e investigaciones empíricas que se desarrollan en torno a la definición, carácter social y político de la discapacidad (Revuelta y Hernández, 2021), en un caso, y los cuidados, en el otro (Guerrero, Ramacciotti, & Zangaro, 2019). Ambos campos de estudio tienen origen en demandas y luchas sociales específicas que, si bien se relacionan, emergen por separado. Por un lado, las luchas por los derechos y el acceso a la participación social de las personas con discapacidad hacia la década del 60, que dan origen al movimiento de vida independiente y el modelo social de la discapacidad (Oliver, 1990; Barnes, 1998; Palacios, 2008). Por otro lado, la demanda por visibilizar, desfamiliarizar y redistribuir los cuidados por parte de las mujeres, también encuentra sus raíces en aquella década, de la mano de los estudios sobre el trabajo doméstico y, posteriormente, las políticas sociales y las discusiones en torno a la ética del cuidado (Himmelweit, 1999; Meillassoux, 1977; Daly & Lewis, 2000; Tronto, 2015). Necesidades emergentes, como el crecimiento de la población que requiere apoyos y la organización de sus demandas, impulsan a un diálogo donde cada campo de investigación puede ampliar su sujeto de estudio en pos de analizar de manera integral las especificidades que suponen las interacciones del cuidado: quiénes cuidan, quiénes son cuidados y sus entornos.

La histórica disociación entre las esferas privadas y públicas favoreció la invisibilización de las relaciones del cuidado, a pesar de ser requisito para el sostenimiento -físico, moral y espiritual- de todas las personas, y el de nuestro mundo, entendido como “nuestro cuerpo, nuestro self y nuestro entorno” (Tronto & Fisher, 1990). La permanente práctica de cuidar fue circunscrita en nuestras sociedades a un tipo de tareas basadas en un sujeto generador de cuidados -generalmente mujer y con supuestas dotes naturales para hacerlo-, y un objeto pasivo y meramente receptor, tachado de dependiente e improductivo (Kittay, 2015; Pié Balaguer, 2019). Esta construcción social devaluada de los cuidados, se complementa con una construcción histórica, social, económica y burocrática de un cuerpo ideal -capaz, independiente y normal-, que genera, al mismo tiempo, al cuerpo - (dis) (in) capaz, dependiente y anormal- (Foucault, 2008; Ferrante & Ferreira, 2011; Mc Ruer, 2021).

Actualmente, la categoría de “cuidado” ha avanzado desde sus ámbitos de estudio tradicionales en el seno de los hogares, y su feminización hacia su funcionamiento en espacios comunitarios, de salud, urbanos, y en su relación con las tecnologías; no obstante, persiste la invisibilización de ciertos temas (García Selgas & Martín Palomo, 2021), en especial, la consideración de las formas en que se brindan y reciben cuidados en situaciones de discapacidad. En efecto, la discapacidad interpela a los estudios sobre el cuidado: evidencia su dificultad, por ejemplo, de contener desde sus categorías, a personas en situación de discapacidad proveedoras de cuidados y, desde el campo de la discapacidad, se prefieren otras categorías para describir los

apoyos que se requieren para el desenvolvimiento de la vida cotidiana (Vargas, 2020).

Las tensiones entre los cuidados y los apoyos para las personas con discapacidad, han sido analizadas desde fines del siglo XX en el mundo anglosajón. Estos estudios han establecido diferencias y similitudes entre cuidadores/as formales e informales y asistentes personales, y los problemas que enfrenta cada categoría en la práctica y sus vínculos: (desempeñarse en el universo femenino en sociedades patriarcales, la búsqueda de ordenar esta práctica en el marco de relaciones laborales, los límites emocionales entre las partes involucradas) (Porter, Shakespeare, & Stockl, 2020; Kelly, 2011; Hughes *et al.*, 2005). Tales estudios abordan las tensiones políticas y epistemológicas entre las figuras del cuidado y las de apoyos humanos a las personas con discapacidad (Pino-Morán, Rodríguez-Garrido, & Burrone, 2023). En América Latina, López Radrigán (2023) señala la tensión producida por la presencia de cuidadoras y sus reivindicaciones en los movimientos de discapacidad. Ello muestra que aún queda un camino por trazarse para establecer coincidencias teóricas y de demandas conjuntas.

En Argentina, se registran incipientes esfuerzos por integrar algunos tópicos de los estudios sociales del cuidado y los estudios sociales de la discapacidad, especialmente, en torno a preguntas sobre los sistemas de provisión de cuidados hacia las personas con discapacidad, las interseccionalidades con el género y las maternidades de mujeres con discapacidad (Angelino, 2014; Venturiello, 2016, 2020; Cobeñas, 2016; Brovelli, 2020; Maza, 2022; Ferrante & Tiseyra, 2024). No obstante, ello aún no alcanza a revertir dos décadas acumuladas de caminos paralelos entre los temas del cuidado (Esquivel, Faur, & Jelin, 2012; Faur, 2014; Rodríguez Enríquez, 2005; Pautassi, 2023; Borgeaud-Garciandía, 2018; López & Findling, 2015; Brovelli, 2020; Zibecchi, 2015; Esquivel & Pereyra, 2017) y los temas de la discapacidad (Pantano, 2008; Joly, 2008; Rosato & Angelino, 2009; Ferrante, 2014; Venturiello, 2017; Palermo, 2019; Danel, 2022), que se asocian a las demandas específicas de ambos movimientos, tanto como a la forma de provisión de cuidados y apoyos en el contexto local: las demandas del colectivo de personas con discapacidad rondaron históricamente por la accesibilidad de los espacios públicos, el trabajo, las prestaciones en salud. La discusión en torno a la autonomía comienza a tomar fuerza a partir de la Convención Internacional Por los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2008), y también, con el cuestionamiento a la familiarización de los cuidados que plantea el movimiento de mujeres. En definitiva, ambos campos de estudio y las demandas sociales que expresan, se han expandido lo suficiente como para empezar a mirarse a la cara y hacerse reclamos.

A nivel local, es a partir de 2017 con la “ola verde” (el movimiento de mujeres NI UNA MENOS y a favor de la despenalización del aborto) que comienzan a visibilizarse estas tensiones, se hacen explícitas, pasan a ser enunciadas hacia el interior de los colectivos de las personas con discapacidad -las mujeres ponen en agenda la sexualidad, la maternidad y los cuidados-, y hacia el movimiento feminista:

piden ser incorporadas las demandas de las mujeres con discapacidad dentro de las demandas feministas, como sucedió en el Encuentro Plurinacional de MUJERES, LESBIANXS, TRAVESTIS, TRANS, BISEXUALES, INTERSEXUALES Y NO BINARIES (Tiseyra, Palermo, & Venturiello, 2022). Esta misma tendencia la señala López Radrigán (2023) para América Latina. La autora plantea cierta incomodidad en las aproximaciones feministas a la discapacidad: (1) la ausencia de cuerpos no hegemónicos en parte de los discursos de feministas, (2) la tensión producida por la presencia de la figura y las reivindicaciones de cuidadoras en los movimientos de discapacidad, y (3) la invisibilización de las experiencias de la discapacidad (y de mujeres con discapacidad) en la teorización en torno a los cuidados y su organización social en desarrollos feministas en Latinoamérica.

En paralelo, los debates sobre el cuidado lograron permear la agenda de la política pública, gestándose proyectos de ley que dieron lugar a la importancia de apoyos por fuera del ámbito familiar, y buscaron articular las necesidades vinculadas a la provisión de cuidados y la perspectiva anticapacitista (Venturiello & Zambrano, 2022): en el año 2022 ingresó a la Cámara de Diputados el proyecto “Cuidar en igualdad: para la creación del sistema integral de políticas de cuidados en Argentina”; y en la Ciudad de Buenos Aires, en 2024, se sancionó la Ley N° 6778 de Asistente Personal para la Vida Independiente, así como, otros proyectos de ley en el mismo sentido, en diversas jurisdicciones del país. Los organismos internacionales también incidieron en las agendas nacionales mediante las disquisiciones en torno a los conceptos de cuidados y apoyos (ACNUDH, 2025). Estos debates se reflejaron en la búsqueda de iniciar esfuerzos comunes entre las demandas de género y discapacidad, que suelen estar centradas en el derecho a maternar de las mujeres con discapacidad (ELA, 2025). Como se observa, este encuentro (o desencuentro) es un fenómeno reciente y catalizado, en parte, por la discusión que se abre, en el año 2020, en torno al proyecto de ley, ya mencionado, para la construcción de un sistema nacional de cuidados, donde se encuentran, literalmente cara a cara, representantes de ambos campos, iniciando un camino que aún se está construyendo.

En el marco de estas movilizaciones de la sociedad civil, su modo de tensionar las prioridades de políticas públicas y los aportes e interacciones que se dan con el campo académico, se inspira este artículo, que tiene por objetivo reconstruir y analizar los debates sobre los cuidados que se reciben y los cuidados que se brindan en los estudios sociales en discapacidad y los estudios sociales de cuidados. Se realizará una indagación teórica que permita delinear argumentos para responder las siguientes preguntas: ¿por qué los estudios sociales de la discapacidad y los estudios sociales de cuidado, se han desarrollado como áreas de conocimiento académico separadas? ¿Cómo, aspectos tan próximos en las experiencias, prácticas y vivencias de las personas, emergen de manera tan disociada en la investigación social? ¿De qué manera, para la academia, el cuidado se construye como problemático de un modo diferente, para quienes los brindan y para quienes los reciben? ¿Por qué el colectivo de personas

con discapacidad ha preferido hablar de apoyos antes que de cuidados?

La indagación teórica realizada buscó rastrear desde los cimientos teóricos de cada campo, cómo aparecen los términos cuidado, apoyos y asistentes personales, en el marco de qué preocupaciones teóricas y políticas se enuncian, y cuáles son los problemas que buscan jerarquizar. Para ello, se consultaron referentes teóricos del Modelo Social de la Discapacidad, los Estudios Críticos en Discapacidad, los Estudios Feministas en Discapacidad (Oliver, 1990, 1998; Barton, 1998; Crow, 1996; Hughes & Paterson, 2008; Shakespeare, 2013; McRuer, 2021), en tanto son recepcionados y discutidos en los contextos locales. Del mismo modo, se recuperaron los principales aportes que dieron forma al actual campo de estudios del cuidado, sin pretensión de exhaustividad, sino con miras a reconstruir las discusiones relevantes que permiten caracterizar esta actividad y situar los ejes de debate de cara a los estudios en discapacidad en el ámbito local (Esquivel, Faur, & Jelin, 2012; Faur, 2014; Tronto, 2015; Esquivel, 2011; Rodríguez Enríquez, 2005; Arango Gaviria, 2011, 2015; Molinier, 2011; Paperman, 2011; Borgeaud-Garciandía, 2012).

En este marco, se desarrolla la siguiente hipótesis: que ambos campos de investigación se identifican ética y políticamente con colectivos que construyen sus demandas de manera separada y, en algunas ocasiones, incluso opuestas. De ello se derivan las siguientes consecuencias: a) Sus demandas plantean agendas que se traducen en objetos de investigaciones específicos b) Diferentes preferencias en las caracterizaciones y denominaciones de los cuidados/apoyos/asistencias, así como, de sus dimensiones conflictivas c) Existen perspectivas teóricas, temas de investigación y coyunturas que fuerzan su diálogo y, de manera incipiente, su cooperación d) Sostenemos que el camino hacia una posible cooperación requiere, antes que ignorar las tensiones históricas existentes, sustentarlas en vistas a una posible articulación que no las niegue, sino que las integre en una posible forma que asuma el carácter complejo de las relaciones de cuidados/apoyos.

Para argumentar estos planteos organizamos este texto en los siguientes apartados, además de esta introducción: 2) Los estudios sociales de la discapacidad, 3) Los estudios sociales del cuidado, 4) A modo de cierre: ¿quién le teme al cuidado?

Los estudios sociales de la discapacidad

Los estudios sociales en discapacidad (Oliver, 1990; Crow, 1996; Thomas, 2007; Hughes & Paterson, 2008; Shakespeare, 2013, McRuer, R., 2021) se conformaron como un campo de estudios inicialmente en el mundo anglosajón, al calor de las demandas sociales. Aquí recuperamos al modelo social -término acuñado por Mike Oliver (1990)- como punto de llegada de trabajos académicos y punto de partida de la consolidación de un campo de investigación que tuvo como horizonte incidir en las instituciones públicas. Barton (1998) planteaba que la sociología tenía como objetivo emancipar, lo mismo que la sociología dedicada a la discapacidad. De

allí que las demandas concretas de este colectivo forjaran las inquietudes académicas destinadas a incidir en políticas públicas a favor de las personas con discapacidad (Oliver 1990, 1998; Barton, 1998). En este sentido, planteamos que el campo de estudios sociales de la discapacidad coincide, o bien, es el resultado del surgimiento de las personas con discapacidad como sujeto político. Estas comienzan a debatir en el terreno público con reclamos sociales y políticas por su plena participación en la sociedad, en el mercado de trabajo, en los estudios avanzados y en la vida comunitaria, trascendiendo los espacios a los que habían sido segregadas. Para favorecer la plena participación en la vida social, fue necesario analizar la posición de las personas con discapacidad en el sistema productivo, la construcción de estereotipos, la ideología de la normalidad, las barreras en el sistema educativo.

Las demandas de las personas con discapacidad, organizadas, pueden ordenarse en los derechos civiles, sociales y políticos que este colectivo disputaba, emergiendo desde las sombras de las instituciones médicas y asilos en los que históricamente fueron invisibilizadas. En la década del 60, en USA, surgió el Movimiento de Vida Independiente, liderado por Ed Roberts, una persona con discapacidad física que luchaba por estudiar en la universidad en igualdad de condiciones que las/os estudiantes sin discapacidad. Siguiendo a Palacios (2008), este movimiento se asentaba sobre los valores de la sociedad estadounidense: libertad política, económica, capitalismo de mercado e independencia. Por ello, sus demandas se organizaron en torno a los derechos civiles, la desmedicalización, la desinstitutionalización y el apoyo mutuo, junto con el cuestionamiento al paternalismo médico y el reconocimiento de la autoridad de la persona con discapacidad para decidir sobre su plan de vida. Por su parte, en Inglaterra, en la década del 70, surgía la Unión de los Impedidos Físicos contra la Segregación y emitía su primer manifiesto político. Este grupo, se asentaba en una perspectiva materialista histórica que daba centralidad al sistema productivo, a la categoría de opresión y al rol del Estado en la asignación de fondos para generar la participación plena en la sociedad de las personas con discapacidad. En este sentido, su foco podría encontrarse en los derechos sociales (Palacios, 2008) y en terminar completamente con la segregación social en un estado de sociedad más avanzado. De este modo, si bien, ambos movimientos partían de bases teóricas acerca del Estado y la economía divergente, tenían completa sinergia en el modo en que consideraban que merecían vivir las personas con discapacidad.

Entre las coincidencias centrales, destacamos la proclama a favor de que las personas con discapacidad puedan elegir qué vida quieren vivir, dónde y con quién, es decir, ser protagonistas de sus propios destinos, por fuera de instituciones segregadas. Ello implicaba redefinir el lugar de los profesionales médicos en la organización de sus vidas y ubicar en un rol secundario a portadores de cuerpos capaces, incluso, a los/as simpatizantes de sus demandas (UPIAS, 1974). La centralidad del paso de la vida segregada y en instituciones, a la participación plena en la sociedad, permite comprender tres puntos centrales de las consideraciones del colectivo con discapacidad respecto de los cuidados: a) las opresiones vividas en nombre del cuidado

(médico y de las instituciones asistenciales); b) la noción de independencia como control de la propia vida y c) la opción por el asistente personal como figura de apoyo.

En primer término, las denuncias de opresión y violencias en instituciones que se suponen dedicadas a "cuidar" a las personas con discapacidad, marcaron la relación con este tipo de prácticas: "La crueldad, las pequeñas humillaciones y las privaciones físicas y mentales que se sufren en las instituciones residenciales, donde el aislamiento y la segregación se han llevado al extremo" (UPIAS, 1974, p. 3). De modo que la experiencia de las instituciones de cuidados y de la salud, sus dinámicas y profesionales, son parte central de la dominación que viven las personas con discapacidad, e impiden una vida digna y en comunidad. Se puede interpretar a estas demandas y conquistas como una emancipación de un tipo de cuidado, ligado a un saber de la medicina y enfermería que resultaba desde tutelar y protector, hasta violento y opresivo.

En segundo término, su definición de independencia y autonomía se opone a las experiencias mencionadas en instituciones, asilos u hospitales, como instituciones dedicadas a sus "cuidados". Hay una disputa por el control de la propia vida respecto de las tutelas institucionales y médicas: esto implica disputar el saber y el liderazgo sobre cuáles son las propias necesidades y cómo atenderlas desde lo más personal de la vida cotidiana, hasta el funcionamiento de las instituciones y el diseño de las políticas para las personas con discapacidad. En consonancia con ello, "Roberts redefinió el concepto de independencia, como el control que una persona tiene sobre su propia vida. La independencia debía ser medida —no en relación con cuántas tareas pueden ser realizadas sin asistencia—, sino en relación con la calidad de vida que se podía lograr con asistencia" (Palacios, 2008:268). Así, el movimiento de vida independiente creó un sistema de ayuda mutua y de organización grupal denominado "Centros de Vida Independiente", donde entre pares generaban dispositivos y ayudas colectivas sin que presidiera la voz autorizada del cuidado médico. Decidir sobre los aspectos más elementales de la vida cotidiana, como el tiempo en que se necesita para tomar una ducha o ir al baño, eran actos de libertad, de emancipación y de independencia. UPIAS, consideraba a los asilos como "los peores basureros humanos", y su objetivo era lograr que el Estado tomara medidas de ayuda financiera, médica, técnica, educativa, y de otro tipo, para que las personas con discapacidad pudiesen obtener la máxima independencia posible en las actividades de la vida diaria, lograr movilidad, realizar un trabajo productivo y vivir dónde y cómo desean con pleno control sobre sus vidas (UPIAS, 1974).

En tercer término, a favor del desarrollo de la vida independiente se forja la imagen del asistente personal, como una figura que puede proveer asistencias sin incurrir en la dominación, sino respetando los valores del movimiento de vida independiente, es decir, que las personas con discapacidad, cuenten con una ayuda que respeta, que son ellas, quienes controlan sus vidas. Este rol persiste hasta la actualidad y se ha desarrollado en diferentes países. En

Argentina, la existencia de asistentes personales es de más reciente aparición (Venturiello & Zambrano, 2022), y no es una figura extendida, de modo que aún no hay estudios que den cuenta de su desempeño.

En España, esta figura comienza a implementarse a comienzo del siglo XXI, en un documento de referencia de Arnau Ripollés, Rodríguez-Picavea y Romañach (2007), activistas del movimiento de vida independiente, donde plantean que rol de asistente personal propuesto, supone una relación laboral y contractual, donde se remarca que la persona asistida es “jefe”, es decir, se establece una relación jerárquica y es esta quien da las órdenes. De esta manera, se busca superar los riesgos de que la voluntad sobre la propia vida de las personas con discapacidad, sea vulnerada. Los derechos laborales y humanos de las personas que se desempeñan como asistentes personales, son considerados y recuperados, aunque el énfasis está puesto en proteger a las personas con discapacidad, de vulneraciones, en una relación que se da en un ámbito personal, de intimidad y donde se ponen en juego aspectos emocionales. La necesidad de circunscribir las atribuciones del asistente personal son centrales¹, al punto de plantear que, “Curiosamente, este/a trabajador/a se convierte en una de las mejores “herramientas humanas”, para que una persona con diversidad funcional deje de encontrarse en situación de permanente discriminación”. Si bien, el desarrollo de la propuesta se enmarca en el respeto y la dignidad de todas las partes involucradas, a medida que va describiendo las tareas y atribuciones, la noción de “herramienta humana” que asemeja al trabajador/a a un medio, suscita polémicas y debates que luego serán recuperados sobre los riesgos de establecer una relación en términos de dominante o dominados (Huges *et al.*, 2005).

La relevancia de favorecer, tanto la vida autónoma, como la vida en comunidad de las personas con discapacidad, ha sido señalada en la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad del año 2008 en su artículo 19. Este documento, expresa la condensación de una extensa lucha del movimiento de PDC en el plano político y de derechos. Allí, plantea que:

1 El/la Asistente Personal acompaña a la persona con diversidad funcional para realizar las tareas que esta le indica cuándo se le indique, convirtiéndose así, en sus brazos, sus ojos, sus oídos, etc. Curiosamente, este/a trabajador/a se convierte en una de las mejores “herramientas humanas” para que una persona con diversidad funcional deje de encontrarse en situación de permanente discriminación. Un/a asistente y la persona a la que asiste, están unidos/as por una relación contractual de carácter laboral, independientemente de su relación a nivel personal. En esta relación laboral, las decisiones las toma la persona con diversidad funcional que recibe la asistencia o su representante legal. Con lo cual, esta persona ejerce de “jefe/a” de su Asistente Personal. El/la Asistente Personal tiene sus derechos establecidos y regulados con antelación, a fin de evitar malos entendidos, y entiende que trabaja para su “jefe o jefa”, estando a su disposición mientras dura su jornada de trabajo. Durante ese tiempo, las decisiones recaen en la persona con diversidad funcional, y el/la Asistente Personal colabora en la medida necesaria para que las decisiones sean llevadas a cabo. (Arnau Ripollés, Rodríguez-Picavea, & Romañach, 2007)

b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliar, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad, y para evitar su aislamiento o separación de esta.

Aquí se esclarece como la asistencia de personas, pasa a ser un servicio de apoyo. La Convención distingue entre apoyos humanos y no humanos. La noción de “apoyo” no remite necesariamente, en el imaginario, a la de un objeto, como sí lo hace el término “herramienta”. Si bien, en algún artículo se menciona que la existencia de cuidadoras/es de personas con discapacidad, parecieran estar más cerca de relaciones familiares. La figura del AP pasa a ser uno entre tantos servicios de apoyos (humanos) necesarios para garantizar la vida en comunidad. En este sentido, la demanda de la categoría *cuidado*, es menor en la Convención y relegada a favor de otros términos que dan cuenta del espíritu de demanda histórica que refleja.

La resistencia del campo de acción y de investigación en discapacidad, por las categorías de apoyos, asistencia personal y servicios, se comprende a la par de su rechazo a las connotaciones con las que el término *cuidados* fue teñido: la institucionalización, la medicalización de sus vidas y la subyugación de su voluntad para dirigir sus propias vidas. En este marco, ¿De qué manera el cuidado reaparece como problema dentro del campo de la discapacidad?

El cuidado que irrumpe en el campo de la discapacidad de la mano de los feminismos

En los inicios del campo de estudios sociales en discapacidad, la perspectiva del “modelo social de la discapacidad”² predominó en la investigación de las dinámicas sociales que generaban la opresión de las personas con discapacidad, sobre todo en su vertiente inglesa (Shakespeare, 1998). Este modelo distinguió entre discapacidad y deficiencia, construyendo su teoría desde el materialismo histórico. Desde esta perspectiva, la categoría de discapacidad se encontraba en relación con el sistema productivo y el trabajo, de allí que se construyera la discapacidad como la expulsión del sistema productivo (Oliver, 1990, 1998; Barnes, 1998). Esta mirada fue cuestionada por homogeneizar la experiencia de la discapacidad, sin advertir los recorridos singulares marcados por otros vectores sociales como el género, la etnia y la clase social; en este sentido, también se cuestionó el poco espacio para la experiencia y las emociones que se expresan en el cuerpo (el cual, el modelo social había dejado en manos de los dispositivos médicos) (Huges & Paterson, 2008). De la mano de estos cuestionamientos de los estudios culturales, posmodernos y posestructuralistas (Shakespeare, 1998; Revuelta & Hernández, 2021), llegan los interrogantes del feminismo, que, entre varios aspectos, al experimentar la condición subalterna de mujer y personas

2 Desde los “Disability Studies” en su vertiente inglesa, plantean que el modelo social es una herramienta para analizar la situación de las personas con discapacidad. Aquí se lo recupera también como un esquema conceptual para analizar la discapacidad como cuestión social.

con discapacidad (Morris, 1996; Keith, 1996), encuentran algunos puntos a cuestionar. Entre ellos, las demandas de apoyos para maternar de mujeres con discapacidad (Morris, 1996), que supone recuperar el cuidado desde la agencia, y no como víctimas de posibles violencias, así como otros aspectos vinculados a resignificar la vulnerabilidad como una dimensión humana a destacar antes que esconder (Crow, 1996). Estos planteos suponían reintroducir aspectos considerados en la esfera de la intimidad, privada y personal, en el mundo de la discapacidad. Al haber rechazado el cuidado como noción que pudiera acompañar la lucha, la participación plena en la vida en sociedad, se centró el problema de la discapacidad -exclusivamente- en la dimensión pública. La organización del mundo patriarcal, deja los aspectos ligados, los cuidados cotidianos, la crianza, el desenvolvimiento del hogar, en una esfera considerada femenina, desacreditada y oculta. Con las discusiones del feminismo resurgió la necesidad de tocar temas que el movimiento de personas con discapacidad buscó, inicialmente, dejar de lado para poder disputar en el espacio público, concentrándose mayormente en la demanda por trabajo y accesibilidad. Crow (1996) y Morris (1996) abogaron por una mirada completa de la discapacidad que pudiera incluir la fragilidad, la enfermedad y, de algún modo, la necesidad de cuidados. Hughes y Paterson (2008) cuestionaron “el olvido del cuerpo” de modelo social de la discapacidad, y las dicotomías de las que era preso: Discapacidad, social, barreras, políticas, por un lado; y deficiencias, individualidad y medicina, por el otro. Los cuidados quedaron del lado de lo rechazado como estrategia de acción, del lado de la medicina, lo individual, las deficiencias y de los peligros de las intervenciones médicas. Las mujeres con discapacidad feministas, pusieron al cuidado como problema político, también, para las personas con discapacidad, ya no solo por ser una amenaza como forma de violencia -ante el peligro de la vulneración de su autonomía-, sino también, por reclamarlo como propio; mujeres con discapacidad que querían cuidar, mujeres con discapacidad que ponían en cuestión al cuidado, como motivo de merma de posibilidades de éxito profesional para las mujeres sin discapacidad. Jenny Morris, activista de la discapacidad y del feminismo, en su texto publicado en 2001: *“Impairment and disability: constructing an ethics of care which promotes human rights”*, traza un origen común en ambos movimientos detrás de la afirmación “lo personal es político”: ni la discapacidad, ni las cuestiones de la “esfera reproductiva” son temas individuales, sino sociales. Respecto de los estudios feministas del cuidado, ella va a señalar³: que dividen a las mujeres entre “cuidadoras

3

“The consequences of this are seen, for example, in the feminist research on “carers”, that is research about situations where people have to rely on their families for help with daily living tasks. This research divided women into “carers and their dependents” and made invisible the experiences of women who need such support. Disabled and older women were identified as “other” and not included in the feminist analysis of women’s experiences. Instead, they identified an “equal opportunities” issue for non-disabled women whose economic position suffers because of the unpaid caring work they carry out within the family. Some non-disabled feminists suggested that disabled and older women should therefore be consigned to residential care (for example, Gillian Dalley 1988; Janet Finch 1990; see Jenny Morris 1991, Chapter 6, and 1993, Chapter 3, for a full discussion).”

y sus dependientes”, al mismo tiempo que hacen invisible la experiencia de las mujeres que necesitan ese apoyo: mujeres adultas mayores y mujeres con discapacidad. Estas pasan a ser una “otredad” respecto de las mujeres sin discapacidad⁴ y una amenaza a la igualdad de oportunidades en la posición económica de estas, que son quienes deben ocuparse de su cuidado. Asimismo, recupera la “ética de los cuidados” aunque discute parcialmente la noción de interdependencia, con la intención de que no queden invisibilizadas las situaciones de mayor fragilidad y vulnerabilidad de algunas personas que requieren apoyos específicos, detrás de una igualación de las necesidades de todas las personas. Estos grupos están más expuestos a las violencias, por lo cual, plantea que los cuidados deben promover los derechos humanos para evitarlos. En este sentido, Morris, hace un doble movimiento: En primer lugar, recuperar la ética del cuidado le permite cuestionar la supuesta independencia de las mujeres sin discapacidad y reclamar las demandas de las mujeres con discapacidad a este movimiento. Y, en segundo lugar, el discutir a la interdependencia como una característica homogénea, vuelve a reclamar por los riesgos a la vulneración de la autonomía y las violencias que sufren las personas con discapacidad, cuanto mayor es su dependencia, en tanto necesidades de apoyos para la vida cotidiana.

Estas discusiones no están saldadas, y una serie de estudios del campo anglosajón de la discapacidad, han desglosado muchos aspectos conflictivos entre la discapacidad, los cuidados y los apoyos. Se han señalado los problemas comunes que atraviesan las personas que trabajan como asistentes personales y cuidadoras, en lo referido a la dimensión emocional y la proximidad de los vínculos (Porter *et al.*, 2020). Esta coincidencia es interpretada a la luz de aquello que acontece en la esfera privada y feminizada en una sociedad patriarcal. Tanto los cuidados, como los apoyos y la discapacidad, quedan en una esfera subalternizada donde lo que allí acontece no es reconocido ni bien remunerado (Kelly, 2011). Otro punto refiere a una tramposa idea de necesaria dominación de una parte sobre la otra, o beneficio de una de las partes a expensas de la otra, reflejada en la mala paga a personas que ofician de asistentes (Porter *et al.*, 2020; Hughes *et al.*, 2005). Finalmente, algunos estudios optan por avanzar hacia propuestas que enriquezcan la categoría del cuidado y sean útil en el campo de la discapacidad. Así, Kelly (2011) propone “cuidados accesibles” que tengan en cuenta la situación particular y de necesidades de acceso de las personas con discapacidad desde una mirada práctica y situada. También plantea asumir “el lado oscuro del cuidado”, como los riesgos de violencia implícitos que lleva su práctica y denuncian las personas con discapacidad, para enriquecer la polisemia de este término y registrar la amplitud de experiencias asociadas a esta acción humana.

Ahora bien, mientras el mundo de la discapacidad discute estos puntos, ¿qué aconteció en la misma época

4 Las relaciones entre capacitismo y patriarcado en la construcción de ideal de feminidad ha sido desarrollado por Andrea García - Santesmases. Ver García Santesmases, A. (2024) El cuerpo deseado: la conversación pendiente entre feminismos y discapacidad. Madrid: Kaotica Libros.

con los estudios del cuidado? ¿Cuáles fueron sus principales sujetos y problemas? ¿Por qué la discapacidad emergió como descubrimiento o incomodidad?

Los estudios sociales del cuidado

Según Esquivel, Faur y Jelin (2012), hay que buscar las raíces de lo que hoy conforma el campo de estudios del cuidado en los años 60 y 70 en los países anglosajones, cuando desde la academia y los activismos feministas comienzan a plantearse críticas al pensamiento económico dominante. Al igual que ocurre en el campo de la discapacidad, también aquí se da un movimiento de pinzas entre la producción teórica y la práctica política, en la búsqueda de denunciar actividades, sujetos y relaciones que permanecían históricamente invisibilizados, y que podría resumirse en la potente reivindicación, a la que ya se hizo referencia, de “lo personal es político”. Como bien han señalado estas autoras (Esquivel, Faur, & Jelin, 2012, p. 11), “nadie puede sobrevivir sin ser cuidado”. Ahora bien, ¿qué es el cuidado? Si bien se han construido diversas definiciones, Fisher y Tronto (Tronto, 2015) ofrecen una conceptualización amplia y profunda que entiende al cuidado como:

una actividad de especie que incluye todo aquello que hacemos para mantener, continuar y reparar nuestro ‘mundo’, de tal forma que podamos vivir en él lo mejor posible. Ese mundo incluye nuestros cuerpos, nuestros seres y nuestro entorno, todo lo cual buscamos para entretrejerlo en una red compleja que sustenta la vida. (p. 3)

Esta definición pone de relieve que las prácticas y las relaciones que se ponen en marcha en torno a esta actividad, componen una trama que sostiene la vida en común, siendo el cuidado algo inexorable, que no puede posponerse, no puede acumularse (Faur, 2014), y que está siempre presente, siempre requiriendo la realización de algún trabajo, aunque raramente visible (Tronto, 2015).

Preguntarse por el cuidado, “eso que siempre estuvo ahí”, supuso un esfuerzo por desnaturalizar una serie de tareas y disposiciones que pueblan nuestros hogares, nuestras familias y nuestros días, y que se dan por descontado. Implicó volver la mirada al escenario de la vida cotidiana (Carrasco, Borderías, & Torns, 2011), ese “laboratorio” de lo pequeño en el que puede observarse, tanto la reproducción de lo instituido, como el surgimiento de discursos y prácticas transformadoras (Meccia, S/F, p.7), y que había permanecido como un ámbito poco explorado por las ciencias sociales y por las activistas feministas, ambas más preocupadas por asuntos de la vida pública y política, de modo semejante a las agendas del modelo social de la discapacidad.

Así, el cuidado comenzó a ser objeto de análisis, aunque inicialmente, en otros términos. En un primer momento, los debates se organizaron en torno a la crítica del “trabajo doméstico”, que sostenía que en las sociedades modernas existía una clase privilegiada (los maridos) que se beneficiaba del trabajo gratuito de una clase subordinada (las amas de casa), y que esta división sexual del trabajo, constituía un requerimiento del capitalismo que debía ser eliminado (Esquivel, 2011). Posteriormente, se entendió que este trabajo

que las mujeres desarrollaban cada día en los hogares, era el “motor indispensable para el sostén generacional y cotidiano de la mano de obra laboral y del sistema económico” (Faur, 2014, p. 29). Es decir, que esta labor “invisible” (Larguía & Dumoulin, 1976) era lo que permitía producir a las personas que serían la fuerza de trabajo, tanto presente como futura, y, por ende, resultaba central para el desarrollo social. A partir de ello, comenzó a hablarse en términos de “trabajo reproductivo”, y al mismo tiempo, ya no se proponía su abolición, aunque se alertaba acerca de que la desigual distribución de este trabajo en términos de género, estaba en el origen de la posición subordinada de las mujeres y de su inserción desventajosa en el mundo productivo (Esquivel, 2011).

Como señala Faur (2014), uno de los principales aportes de estas producciones fue que permitieron cuestionar “el paradigma, según el cual, el ámbito privado es un espacio en el que no se ‘produce’ nada” (Faur, 2014, p. 29) y, en consonancia, la propia noción acerca de qué entendemos por trabajo (*idem*). A partir de ello se plantearon estrategias para su reconocimiento y visibilización, una de las cuales se centró en la contabilización estadística: a partir de los años 80, las académicas feministas impulsaron la realización de encuestas de uso del tiempo y de cuentas satélite, a fin de cuantificar las horas dedicadas por varones y mujeres a esta labor y su impacto en las cuentas de renta nacional (Benería, 2006). Posteriormente, desde el campo de la economía feminista se acuñó el concepto de economía del cuidado, con miras a dar cuenta del valor económico que esta actividad produce o contribuye a producir (Rodríguez Enríquez, 2005).

En el marco de un crecimiento del debate académico sobre el cuidado, las categorías aportadas por las perspectivas hasta aquí reseñadas, se imbricaron en las discusiones políticas sobre el patriarcado, la domesticidad y la subordinación de las mujeres, que fueron teniendo lugar en la sociedad. A lo largo de las décadas posteriores, las preguntas fueron ampliándose desde la escala de los hogares al nivel de la sociedad como un todo. De este modo, comenzó a pensarse cómo estaba organizado el cuidado en términos sociales y se incorporó al análisis, a las esferas del mercado y del Estado, como instancias que participan de la resolución de las necesidades de todas las personas, en interacción con la esfera familiar. Esta idea es la que se conceptualizó como “régimen de bienestar”. Así, otra vía por la que discurrieron las producciones en torno al cuidado fueron los estudios sobre políticas sociales, a partir de los años 90 (Esquivel, Faur, & Jelin, 2012; Faur, 2014).

Reconocer a la familia como uno de los pilares del bienestar supuso una novedad, ya que esta institución había permanecido invisible para los análisis clásicos sobre el Estado (Esquivel, Faur, & Jelin, 2012). Históricamente, se consideraba que el bienestar de las personas dependía de la obtención de ingresos a través de la inserción en el mercado de trabajo y de la oferta de servicios públicos (Pautassi, 2007). Esto implicó, como destaca Faur (2014), arrastrar por décadas un punto ciego: “el trabajo doméstico y el cuidado (...) eran funcionales, como un supuesto no explícito, tanto a los mercados de trabajo como a la provisión de servicios sociales públicos” (p.33).

Frente a ello, la noción de régimen de bienestar (Esping-Andersen, 1993) abrió la puerta para pensar en términos de políticas de cuidado, en tanto sugería, como se mencionó, que la producción del bienestar se da a partir del interjuego entre tres esferas: el Estado, el mercado y la familia. Estas nociones fueron prontamente revisadas y ampliadas por la academia feminista anglosajona, que sostenía la importancia de, además, desagregar la esfera familiar para revelar las diferentes posiciones y posibilidades de sus miembros, en tanto, la misma no constituiría una unidad monolítica ni armónica (Faur, 2014).

En las últimas décadas, una serie de transformaciones operadas en las poblaciones (transición demográfica), las familias (disminución del tamaño de los hogares) y los géneros (sostenido aumento de la participación de las mujeres en el mercado de trabajo), impactó en los Estados de Bienestar contruidos tiempo atrás en el contexto europeo. Ello permitió ingresar en la agenda de la política social cuestiones asociadas al género y a los cuidados. En América Latina, este tema ingresa más tardíamente en el debate público, en la primera década del siglo XXI, de la mano de “investigaciones enfocadas en el cruzamiento entre familia, trabajo y género en los contextos específicos, y mediante las convocatorias a expertos realizadas por organismos internacionales” (Faur, 2014).

Además, las principales investigaciones sobre los regímenes de bienestar se habían centrado en los países industrializados. Nuevas consideraciones surgieron al analizar estas cuestiones en los países en desarrollo, en tanto, estos últimos presentaban menos continuidad y estabilidad en las políticas públicas, mayores niveles de informalidad laboral, desigualdad social y pobreza, y en los que las comunidades (y sus organizaciones) desempeñaban un rol clave respecto del bienestar. Para estos países, Shahra Razavi (2007) introdujo un esquema analítico denominado “diamante de cuidado”, en el cual incorpora la esfera comunitaria al modelo referido de tres pilares de bienestar.

Atendiendo a esta complejidad creciente en el análisis, Faur (2014) propuso el concepto de organización social y política del cuidado, al que definió como “la configuración que surge del cruce entre las instituciones que regulan y proveen servicios de cuidado y los modos en que los hogares de distintos niveles socioeconómicos y sus miembros, acceden, o no, a ellos” (p. 18). Esta definición permite pensar cómo se intersectan el mundo personal (la organización cotidiana de la vida individual y familiar) y las estructuras sociales (normativas, políticas públicas e instituciones estatales, agencias del mercado, redes comunitarias, etc.), en el marco de los valores simbólicos dominantes (en particular, los sentidos compartidos asociados al género y a la división sexual del trabajo) (Faur, 2014). Asimismo, tiene la potencialidad de comprender la configuración social en torno a los cuidados

en términos más flexibles y complejos que las nociones de ‘pilar’, ‘régimen’ o ‘diamante’, evidenciando los múltiples y diversos arreglos cotidianos que las familias establecen con las distintas instancias del Estado, el mercado y la comunidad, entendidos estos actores en términos de heterogeneidad y sus interrelaciones como imbricaciones no unívocas, sino más bien, provisionarias y

dúctiles. (Pombo, 2010, p. 5)

Llegados a este punto, y a modo de síntesis, podríamos trazar una línea histórica de desarrollos y cambios en los temas del cuidado,

desde la visibilización del trabajo doméstico, el debate sobre qué se produce en el hogar, y la conceptualización de esas tareas en el estudio de la relación producción-reproducción social, hasta el análisis de los regímenes de bienestar a partir de la noción de cuidado, treinta años después. (Esquivel, Faur, & Jelin, 2012, p. 13)

Este derrotero está signado, además, por la incorporación de aportes filosóficos sobre la ética del cuidado, lo que permitió ir desplazando el foco progresivamente “desde el trabajo al cuidado” (Himmelweit, 2000). Ello se retomará a continuación, no sin antes señalar que, como puede observarse, hasta aquí el énfasis se encuentra en la distribución social y de género de los cuidados, y, por ende, en quiénes son sus proveedoras en abrumadora mayoría. Se impone la consideración de los aspectos materiales de la actividad, los tiempos que insume, el valor que genera, los impactos en términos de la autonomía económica de las mujeres, las condiciones en que es llevado adelante cuando es remunerado, su persistente desvalorización y vinculación a personas que se encuentran en posiciones subordinadas (en términos de género, raciales, étnicos, sociales, etc.). Se busca denunciar una de las raíces profundas de las desigualdades de género y que se traduce en las barreras que encuentran las mujeres para la participación laboral, política, académica, etc., en un sentido similar a la opresión que denuncian los activismos en discapacidad.

Las aperturas que introduce la “ética del cuidado”

La atención hacia los destinatarios del cuidado, sus experiencias, expectativas y deseos, así como hacia todo aquello que tiene de inmaterial esta actividad, llega de la mano de los aportes de la ética del cuidado. A partir de los años 80, una serie de desarrollos desde el campo de la sociología de las emociones, la psicología y la filosofía política en los EEUU, permitieron poner de relieve que el cuidado posee una dimensión emocional (Hochschild, 2012) y ética (Gilligan, 2003; Tronto, 2015).

Por una parte, la investigación de Arlie Hochschild, *“The Managed Heart: commercialization of human feelings”* (1983), abrió el camino a investigaciones sobre el trabajo emocional. A partir de la observación del trabajo de las azafatas, estudió los modos en que las trabajadoras instrumentalizan sentimientos y emociones para el desarrollo de la tarea, lo que dio lugar a estudios sobre el trabajo sexual y los servicios estéticos (Arango Gaviria, 2011, 2015), así como, a producciones sobre el trabajo de enfermeras y de cuidadoras remuneradas (Molinier, 2011; Borgeaud-Garciandía, 2012), entre otros. En particular, los análisis minuciosos de las prácticas de cuidado que se desarrollan en el ámbito de la salud, permitieron ver cómo el cuidado es un saber-hacer discreto que supone anticiparse (su eficacia se encuentra en que no se ve, y se hace visible cuando falla) (Molinier, 2011),

lo que implica una atención y una consideración a la persona a la que se le brindan cuidados en su singularidad, al mismo tiempo que un déficit permanente de reconocimiento por el trabajo realizado.

Esta atención, competencia y responsabilidad son, desde estas perspectivas, capacidades que se aprenden en el mismo desarrollo de la tarea. En este sentido, plantea Tronto (Molinier & Legarreta, 2019) que la ética del cuidado se basa en, y se realiza a través de un trabajo de cuidado, y es propia de las personas que se ocupan de otras personas, en particular, de las más vulnerables. Si bien, mayoritariamente, está a cargo de las mujeres por la insistente asociación entre el género y el cuidado (de la capacidad reproductiva de las mujeres se deriva la idea de su instinto maternal, su emotividad y su preocupación por los otros) (Faur, 2014), el hecho de pensar que quienes tienden a asumir estas tareas son quienes se encuentran en posiciones más vulnerables (Tronto, 2015), permite afinar el análisis: las mujeres, sí, pero no todas (algunas podrán sustraerse a estas responsabilidades porque accedieron a mejores posiciones, otras podrán aspirar a ejercer los cuidados pero verse restringidas para llevarlo adelante, como muchas mujeres con discapacidad), y también, aquellos hombres que forman parte de grupos subalternos y no pueden encarnar la masculinidad hegemónica (Connell, 1997), así como otras identidades de género. Aquí, ya puede empezar a verse la frontera entre quienes brindan y reciben cuidados (y apoyos) a través de un prisma menos esquemático. En este sentido, Laugier (2015) destaca que la ética del cuidado permite hacer audible, junto con la voz de las mujeres, la voz de las subalternidades, de las categorías sociales en desventaja a quienes la labor del cuidado ha sido atribuida.

Según Tronto (2015), la ética del cuidado enfatiza la vulnerabilidad como aspecto universal de la condición humana, las necesidades de cuidados para preservar nuestra vida, y llama la atención sobre las redes de cuidado en las que estamos cotidianamente envueltos y de las que no somos conscientes. La ética del cuidado se ancla en la idea de responsabilidad hacia las otras personas, grupos o sociedades, cercanas o lejanas, con las que nos unen lazos de interdependencia (Kittay, 2015). Las nociones de vulnerabilidad intrínseca de los seres humanos (Molinier, 2011) y de necesaria interdependencia (Paperman, 2011), pulverizan la imagen de sujeto autosuficiente (y capaz) instaurada por la modernidad y presentada como ideal a alcanzar (Fraser, 1997), en línea directa con los postulados pioneros del modelo social, invitándonos a recordar que todos y todas requerimos de distintos cuidados y apoyos según el momento de nuestra vida, y viceversa, que todos y todas podemos brindarlos.

Así, esta perspectiva pone sobre el tapete cómo el cuidado nos enfrenta de manera inevitable con lo abyecto de nuestros cuerpos y nos muestra nuestra propia fragilidad, y cómo el ocultamiento y la delegación de estas tareas en quienes tienen menos poder, es muy práctico para nuestra tranquilidad de espíritu (Molinier, 2011). Recuperar la dimensión ética que atraviesa al cuidado implica tomar conciencia de que es un trabajo simultáneamente material y psicológico, que requiere de una enorme ingeniería emocional para poder

enfrentar situaciones difíciles, complejidades propias de los vínculos y toda una serie de ambigüedades que no pueden ser conjuradas porque son parte esencial de esta actividad. En este sentido, da cuenta, además, de que cuidar, apoyar, implica siempre una movilización afectiva “de ambos lados del mostrador”, en la que brotan sentimientos de toda índole en esa liminalidad que se construye entre los cuerpos de quienes brindan y reciben asistencia, puestos en relación (Chamberlain, 2016; Sedgwick, 2018). Como señala Kittay *et al.* (2005),

el cuidado es una práctica que afecta tanto a la persona que lo recibe como a quienes lo brindan; la ética del cuidado atañe tanto al cuidador como a la persona que lo recibe; y el cuidado crea (o se basa en) una relación que tiene significados culturales y éticos cruciales⁵. (p. 444, traducción propia)

La autora analiza la práctica de cuidar en situaciones que caracteriza como “*dependency care*” (2002), partiendo de la experiencia del cuidado de su hija con discapacidad que requiere múltiples apoyos de largo plazo, y en la cual, parece darse una asimetría de posición extrema entre quien brinda y quien recibe asistencia. Desde los feminismos en discapacidad, Simpican (2015) introduce un matiz clave para el análisis de estas situaciones, al plantear que la “dependencia” siempre es compleja, y que las personas con discapacidad -sobre todo en condiciones de vulnerabilidad intensa- pueden ser víctimas de violencia, sí, pero también, de manera simultánea, ejercerla.

Todos estos aportes permiten sumar capas de complejidad al análisis del cuidado y contribuyen a pensar las prácticas, relaciones y posiciones que se dan en torno al mismo, en términos más flexibles, más sutiles, invitando a análisis más situados que puedan dar cuenta de las experiencias singulares; no obstante, han sido las perspectivas de corte más económico las que lograron instalarse en el campo de debates de manera contundente, privilegiándose los aspectos materiales de esta actividad. Si bien, ello puede entenderse en términos de la búsqueda de incidir en la agenda de la política pública, a fin de mitigar muchas de las desigualdades descritas, cierto es que ello entraña, también -al igual que ocurrió con el desarrollo del modelo social en discapacidad-, un cierto “olvido del cuerpo”.

En línea con esto, y más allá de la profusión de producciones en el campo de los cuidados⁶, persisten todavía

5 “Above all, caring is a practice that effects both the person receiving care and those providing it, the ethics of caregiving pertain to carer and care recipient alike, and caring brings into being (or rests on) a relationship that has crucial cultural and ethical meanings.”

6 En los últimos años, al compás del crecimiento de las investigaciones sobre el tema, se abordaron otros aspectos tales como el derecho al cuidado (Pautassi, 2023), las cadenas globales de cuidados que se establecen a lo largo de los países entre mujeres de diferentes sectores sociales (Pérez Orozco, 2007), así como los trabajos de cuidado comunitario desarrollados por mujeres de sectores populares en los países del sur global (Fournier, 2017; Zibecchi, 2015; Faur & Brovelli, 2020), el trabajo de cuidado remunerado (Esquivel *et al.*, 2018) o el carácter racializado del cuidado (Guimaraes, Hirata, &

omisiones caras al colectivo de personas con discapacidad. Son pocas las investigaciones que den cuenta de las experiencias y perspectivas de las personas con discapacidad que requieren cuidados y apoyos, y son muchas menos aún, aquellas que se ocupan de quienes los brindan. En general, la población con discapacidad es referenciada en los estudios del campo, como parte integrante de las tres poblaciones que requieren cuidados desde una perspectiva clásica de seguridad social (niños, niñas y adolescentes, personas mayores, personas con discapacidad), y aun así, son escasos los informes que den cuenta de cómo se organiza socialmente este cuidado, o que puedan caracterizar exhaustivamente las políticas de cuidado y apoyo para el colectivo, señalando sus déficits y áreas de mejora. Ello se asocia, tanto a la invisibilización de la que ha sido objeto históricamente esta población (a nivel social y también académico), como también, a que el tema del cuidado, en función de las reivindicaciones que son su marca de origen, se asocia de manera tácita a los asuntos de género, y especialmente, a la maternidad, quedando la representación de esta actividad cristalizada (social y también analíticamente) en la imagen del cuidado de las infancias, de manera principal. Un cuidado que, además, se presupone es llevado adelante por mujeres “capaces”.

El derrotero histórico de los estudios del cuidado, ha echado luz sobre una actividad que está en todas partes, que nos atraviesa a todas las personas y que, al mismo tiempo, es un vector de desigualdades, al compás de movimientos de mujeres que, en diversas décadas y latitudes, adquirieron potencia y penetraron capilarmente en nuestras sociedades, buscando incidir en la agenda de la política pública y motorizar un cambio cultural que habilite otras formas de relación entre los géneros. En este proceso, se privilegió la denuncia de las opresiones y la disputa por otras formas de organizar socialmente el cuidado (“reconocer, reducir y redistribuir el cuidado”, según la célebre fórmula de la Organización Internacional del Trabajo), y ello diluyó las voces de quienes son también sus partícipes necesarios: las mujeres adultas, sí (aunque no todas, ni siempre, como se señaló), pero también, los niños, niñas y adolescentes, las personas mayores y las personas con discapacidad, que reciben, sí, pero también brindan, cuidados y apoyos. Y que, en el caso del colectivo de personas con discapacidad, reclaman su lugar en la mesa de las discusiones, causando sorpresa en algunos espacios, pero sin dudas, abriendo la posibilidad de enriquecer las miradas y las propuestas, para que puedan ser más acordes a la diversidad de formas de vivir y desear. Ahora bien, de cara a esta historia signada por caminos paralelos, ¿cómo pensar la construcción de agendas y líneas de investigación compartidas en torno a los cuidados y apoyos que no nieguen los desencuentros, sino, antes bien, que puedan transitar la incomodidad? Quizás, en la dimensión afectiva, ética y política de esta actividad podamos encontrar algunas pistas en esa dirección.

A modo de cierre: ¿quién le teme al cuidado?

Hasta aquí hemos reconstruido algunas incomodidades entre las demandas de ambos campos

asentadas en sus orígenes históricos y posicionamientos políticos. Los estudios de la discapacidad han advertido a los cuidados sobre su lado oscuro (Kelly, 2011), ese riesgo implícito de violencia en la relación del cuidado. Han reclamado que se vuelva “accesible” y situado para evitar atropellos a las personas con discapacidad. Los estudios del cuidado alertan sobre la pauperización laboral de quienes las/os cuidan y -también- quienes los asisten. Se ha cuestionado, incluso, si acaso la mejora de vida de las personas con discapacidad, a partir del mayor acceso a apoyos humanos/asistentes/cuidadores, recae en las peores condiciones laborales de estos (Pino Morán *et al.*, 2023).

Estas rispideces evidencian cierta desconfianza mutua, el riesgo de que en las relaciones próximas donde una mayor vulnerabilidad de las partes está expuesta, la dialéctica del amo y el esclavo pueda jugarse en la diada cuidador/cuidado. ¿Quién sería el amo, quién el esclavo? Las personas con discapacidad sufrieron vulneraciones en nombre del cuidado, por quienes decían ejercerlo. Las trabajadoras del cuidado sufrieron vulneraciones en nombre del cuidado, por ejercerlo sin el reconocimiento social y en condiciones desfavorables. Entonces, ¿quién le teme al cuidado? parece ser un problema que afecta tanto a personas con discapacidad, que a su vez pueden ser cuidadoras, como a personas que trabajan como cuidadoras. Los feminismos permitieron poner en tensión ambos campos de estudios al empujar las intersecciones entre mujeres, discapacidad y cuidados. Tanto quienes brindan como quienes reciben cuidados y asistencias, existen en los márgenes de lo valorado en la sociedad patriarcal. Ambas figuras son subalternas. Quienes participan de las relaciones del cuidado son contruidos como “las y los vulnerables”, monstruosidades y feminidades, todo lo que se opone al sujeto de la masculinidad moderna (Kelly, 2011; Hughes *et al.*, 2005). Como señala Pie Balaguer (2019, p. 98), “la situación de subalternidad de partida en la asunción de los cuidados y los flujos asimétricos que conlleva, es lo que impacta directamente en la misma calidad de los cuidados y en la situación de extrema vulnerabilidad de todos aquellos que son cuidados. Ser cuidado en una situación de desigualdad de partida, con facilidad se transforma en ser sujetado y dominado. Esto se agudiza y problematiza más en un contexto de fuerte invisibilidad de los cuidados, dado que con facilidad sus receptores pueden ser objeto de maltrato y de violencias múltiples”. Esa misma precariedad relega a un lugar de desvalorización y falta de reconocimiento a quienes se ocupan de asistir y cuidar a las personas con discapacidad y a todas aquellas relegadas de la dominación capacitista.

Así, en los asuntos de género, de discapacidad, y de todas aquellas relaciones sociales atravesadas por la dominación, rescatar los lazos entre la vida cotidiana y la vida política (Meccia, 2019), permite comprender las relaciones del cuidado como un entramado social que desborda el vínculo persona a persona que se da en su práctica cercana e inmediata, y que siempre reenvía a otros actores, instancias, esferas (Tronto, 2015), como así también, reconocer que las asimetrías de poder estructurales se cuelan en “las formas de la ‘dominación cercana’ (Memmi, 2003) que se establecen en

Posthuma, 2020), entre otras discusiones del campo.

el espacio doméstico entre mujeres y en torno a los cuidados del cuerpo. Precisamente, en aquello considerado como lo más privado y lo menos político” (Molinier & Legarreta, 2019, p. 173). Ello es inseparable de una perspectiva ética sobre la práctica del cuidado, no solo a nivel individual, sino, como señala Pie Balaguer (2019), a nivel estructural y político.

Estas dimensiones resultan insoslayables a fin de que las reflexiones y las reivindicaciones en torno a los cuidados, permitan cuestionar radicalmente los cimientos de las desigualdades y opresiones de nuestras sociedades, y a fin de evitar que la ampliación de derechos de determinados sujetos, se asiente sobre la restricción de los derechos de otras personas. En nuestros países latinoamericanos, los apoyos/cuidados se encuentran históricamente familiarizados (con mayor o menor acceso a prestaciones de apoyo extra familiares, pero, en todo caso, con la gestión de los mismos en manos de las familias), o bien, se da la institucionalización. La posibilidad de vivir de forma autónoma con participación en la comunidad es un destino que parece aún difícil de alcanzar plenamente. En este sentido, la apuesta por una “sociedad del cuidado” (Tronto, 2020) puede confluir con las luchas de los colectivos de PCD. Es decir, abogar por la desfamiliarización, por una parte, pero sin por ello deslizarse hacia la institucionalización, y con atención a las condiciones en que se brinda el trabajo de asistencia/apoyo/cuidado.

Los celos entre feminismos y discapacidades han puesto sobre la mesa una serie de interrogantes que, desde ya, permanecen abiertos. Aquí solo esbozamos algunos, a modo de ejemplo: por una parte, el cuidado que históricamente se brindó en espacios medicalizados, nutrido del modelo rehabilitador, que se evoca desde el modelo social y de los movimientos de vida independiente como opresivo, ¿resulta homologable al cuidado doméstico, familiar, a cargo de mujeres, basado en saberes cotidianos, que se busca visibilizar desde el campo de estudios del cuidado? En la misma línea, y reconociendo las múltiples y diferenciales realidades y condiciones de las personas con discapacidad que reciben apoyos y de aquellas personas que se los brindan, ¿de qué manera dar lugar y voz a las diversas situaciones de vida, sin que las distancias entre el espacio académico, la arena política y de los movimientos sociales, y la vida cotidiana de los hogares, se traduzca en el privilegio de algunas demandas a costa de otras?

Por otra parte, el rechazo a reconocerse como sujeto receptor de cuidados y el énfasis en la asistencia para una vida “independiente”, ¿hasta qué punto se encuentra atravesada por la noción de un sujeto autónomo acorde a los ideales de la modernidad, o también, en qué medida tiene en el horizonte una cierta aspiración a la igualdad entre situaciones que difícilmente puedan ejercer de la misma forma el control sobre sus vidas, porque, entre otras cuestiones, demandan diferentes niveles de apoyo?. Asimismo, el hecho de que hayan sido las mujeres con discapacidad quienes de manera pionera entraron en este campo de discusiones al posicionarse como cuidadoras y reclamar apoyos para cuidar, reactualizando, en cierto modo, el movimiento originario de estos debates, nos invita a preguntarnos, en un sentido más general, si acaso la maternidad aparece como el lugar principal de enunciación

de los cuidados. Estos interrogantes, en suma, permiten preguntarnos cómo la ideología moderna, capitalista, colonialista, capacitista, edadista, heterosexual y patriarcal en la que estamos inmersos, permea de los modos más insospechados nuestras instituciones, nuestros movimientos sociales y nuestros cuerpos, y nos interpelan a mantenernos alertas, reflexivos, abiertos y flexibles.

Sin dudas, el concepto de apoyo aporta un matiz clave a la categoría de cuidado, que es la voz de quien recibe los cuidados. Si bien, desde los movimientos de personas con discapacidad se plantea, por ejemplo, que el **apoyo** permite a las madres y padres con discapacidad tomar decisiones sobre el **cuidado** de sus hijos e hijas, asociando el cuidado a las decisiones que se toman por otra persona (en este caso, los niños, niñas y adolescentes), y el apoyo a la asistencia que obedece a las decisiones de sus destinatarios/as, podríamos preguntarnos si ambas no constituyen relaciones de cuidado, solo que en el segundo caso, se trataría de un cuidado que incorpora la perspectiva de aquel/aquella a quien se dirige, lo cual, podemos pensar, debería ser tenido en cuenta en todos los casos. En contrapartida, el énfasis en los apoyos como una herramienta para el ejercicio de la autonomía, en un extremo, también nos permite preguntarnos respecto de posibles deslizamientos hacia la objetificación de quien ejerce tareas de asistencia, es decir, ¿cómo se conjura el riesgo de la instrumentalización de la otra persona?, ¿cómo evitar la invisibilización de la dimensión emocional de estos/as trabajadores/as, cuando la asistencia personal se configura como un dispositivo exclusivamente técnico/material? En un sentido más profundo, entendemos que el interrogante que queda abierto reenvía, nuevamente, a cómo se tramita el precario equilibrio entre las partes. Al respecto, quizás no sea posible pensar respuestas de carácter general, y tal vez, deberán ser altamente personalizados y singulares los arreglos que sean deseables y puedan construirse en cada caso.

Una última cuestión que resulta clave reponer, es que el cuidado y el apoyo siempre serán una fuente de tensiones, pues poseen una complejidad imposible de reducir, “mueven cosas” y traccionan incomodidades a nivel político, práctico, relacional y académico. Asimismo, constituye un campo en expansión, en movimiento y, como tal, contradictorio, por lo que habrá que asumir y abrazar las contradicciones.

El camino está iniciado, queda continuar transitando con o sin temor los diálogos y fricciones a los que se nos invita.

Referencias

- ACNUDH. (2025). *Dimensión de derechos humanos de los cuidados y el apoyo - Informe del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (Informe A/HRC/58/43)*. Presentado en el 58º período de sesiones del Consejo de Derechos Humanos. <https://www.ohchr.org/es/documents/thematic-reports/ahrc5843-human-rights-dimension-care-and-support-report-united-nations>
- Angelino, M. A. (2014). *Mujeres intensamente habitadas. Ética del cuidado y discapacidad*. Fundación La Hendija.

- Arango Gaviria, L. G. (2011). El trabajo de cuidado: ¿servidumbre, profesión o ingeniería emocional? En L. G. Arango Gaviria & P. Molinier (Comps.), *El trabajo y la ética del cuidado* (pp. 91-109). La Carreta Editores - Universidad Nacional de Colombia.
- Arango-Gaviria, L. G. (2015). Cuidado, trabajo emocional y mercado: los servicios estéticos y corporales. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*, 7, 99-120.
- Arnau, M.S., Rodríguez-Picavea, A., & Romañach, J. (2007). *Asistencia personal para la vida independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional (discapacidad) en España*. Departamento de Filosofía y Filosofía Moral y Política (UNED)-Foro de Vida Independiente.
- Barnes, C. (1998). Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental. *Discapacidad y sociedad*, 59-76.
- Barton, L. (1998). Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos. *Discapacidad y sociedad*, 19-33.
- Benería, L. (2006). Trabajo productivo/reproductivo, pobreza y políticas de conciliación. *Nómaditas*, (24), 8-21.
- Borgeaud-Garciandía, N. (2012). La cuidadora domiciliaria de ancianos: de la poca visibilidad de su desempeño laboral. *Trabajo y Sociedad*, (19), 321-334.
- Borgeaud-Garciandía, N. (Comp.). (2018). *El trabajo de cuidado*. Fundación Medifé Edita.
- Brovelli, K. (2020). El cuidado vinculado a la discapacidad y dependencia: prácticas y experiencias al interior de las familias. *Áltera*, 3 (11), 116-143.
- Cobeñas, P. (2016) *Jóvenes mujeres con discapacidad en escuelas públicas de la provincia de Buenos Aires: problematizando los procesos de inclusión y exclusión educativa*. Tesis Doctoral. Universidad Nacional de La Plata. Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación.
- Carrasco, C., Borderías, C., & Torns, T. (Eds.). (2011). *El trabajo de cuidados: Historia, teoría y políticas*. Los Libros de la Catarata.
- Chamberlain, P. (2016). Affective temporality: towards a fourth wave. *Gender and Education*, 28(3), 458-464. <https://doi.org/10.1080/09540253.2016.1169249>
- Connell, R. W. (1997). La organización social de la masculinidad. En T. Valdés & J. Olavarria (Eds.), *Masculinidad/es: Poder y crisis* (pp. 31-48). ISIS FLACSO: Ediciones de las Mujeres N° 24.
- Crow, L. (1996). Nuestra vida en su totalidad: renovación del modelo social de discapacidad. En J. Morris (ed.), *Encuentros con desconocidas: feminismo y discapacidad* (pp. 229-250). Narcea.
- Daly, M. & Lewis, J. (2000). The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states. *British Journal of Sociology*, 51(2), 281-298.
- Esquivel, V. (2011). La economía del cuidado: Un recorrido conceptual. En N. Sanchís (Comp.), *Aportes al debate del desarrollo en América Latina: Una perspectiva feminista* (pp. 20-30). Buenos Aires: Red de Género y Comercio.
- Esquivel, V. & Pereyra, F. (2017). Las condiciones laborales de las y los trabajadores del cuidado en Argentina. Reflexiones en base al análisis de tres ocupaciones seleccionadas. *Trabajo y Sociedad*, 28, 55-82.
- Esquivel, V., Addati, L., Cattaneo, U., & Valarino, I. (2018). *Care work and care jobs for the future of decent work*. International Labour Organization.
- Esquivel, V., Faur, E., & Jelin, E. (Eds.). (2012). *Las lógicas del cuidado infantil: Entre las familias, el Estado y el mercado*. IDES/UNFPA/UNICEF.
- Esping-Andersen, G. (1993). *Los tres mundos del Estado de Bienestar*. Editorial Alfons el Magnànim.
- Faur, E. (2014). *El cuidado infantil en el siglo XXI: Mujeres malabaristas en una sociedad desigual*. Siglo XXI Editores.
- Faur, E. & Brovelli, K. (2020). *Del cuidado comunitario al trabajo en casas particulares: ¿Quién sostiene a quienes cuidan? En Cuidados y mujeres en tiempos de COVID-19: La experiencia en la Argentina*. CEPAL.
- Ferrante, C. & Ferreira, M. A. (2011). Cuerpo y habitus: el marco estructural de la experiencia de la discapacidad. *Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico*, 5(2), 1-27.
- Ferrante, C. & Tiseyra, M. V. (2024) Maternidad y discapacidad: un estado del arte desde el prisma latinoamericano. *Disability and the Global South* (DGS), 11(1), 2404-2426. https://dgsjournal.org/wp-content/uploads/2024/05/dgs_11_01_01.pdf
- Fisher, B. & Tronto, J. (1990). Toward a feminist theory of care. En *Circles of care: work and identity in women's lives* (pp. 35-62). Albany: SUNY Press.
- Fraser, N. (1997). *Iustitia interrupta: Reflexiones críticas desde la posición "postsocialista"*. Siglo del Hombre Editores: Universidad de los Andes.
- Foucault, M. (2008). *Los anormales*. Buenos Aires. Fondo de Cultura Económica.
- Guerrero, G., Ramacciotti, K., & Zangaro, M. (Comps.). (2019). *Los derroteros del cuidado*. Universidad Nacional de Quilmes: Bernal.
- Gilligan, C. (2003). *In a different voice: Psychological theory and women's development*. Harvard University Press.
- García Selgas, F. & Martín Palomo, M. T. (2021). Repensar los cuidados: de las prácticas a la ontopolítica. *Revista Internacional de Sociología*, 79(3), e188.
- Guimarães, N. A., Hirata, H., & Posthuma, A. C. (2020). El cuidado: Sus formas, relaciones y actores. Reflexiones a partir del caso de Brasil. En N. A. Guimarães, H. Hirata, & N. A. Guimarães (Comps.), *El cuidado en América Latina: Mirando los casos de Argentina, Brasil, Chile, Colombia y Uruguay*. Fundación Medifé Edita.
- Himmelweit, S. (Ed.). (2000). *Inside the household: From labour to care*. Macmillan Press.
- Himmelweit, S. (1999). Domestic Labor. En J. Peterson & M. Lewis (Eds.), *The Elgar Companion to Feminist Economics* (pp. 126 - 135). Cheltenham, U.K.: Edward Elgar.
- Hochschild, A. R. (2012). *The managed heart: Commercialization of human feeling*. University of California Press.
- Hughes, B., McKie, L., Hopkins, & D. Watson, N. (2005). "Love's Labours Lost? Feminism, the Disabled People's Movement and an Ethic of Care". *Sociology*, 39(2).
- Hughes, B. & Paterson, K. (2008). El modelo social de discapacidad y la desaparición del cuerpo: hacia una sociología del impedimento. *Superar las barreras de la*

- discapacidad: 18 años de Disability and Society*, 107-123.
- Joly, E. (2008). Por el derecho a ser explotados. *Le Monde Diplomatique*, 112, 34-36.
- Keith, L. (1996). Encuentros con personas extrañas: reacciones ante las mujeres discapacitadas. En J. Morris (ed.), *Encuentros con desconocidas: Feminismo y discapacidad* (pp. 87-108). Narcea.
- Kelly, C. (2011). Making 'care' accessible: Personal assistance for disabled people and the politics of language. *Critical Social Policy*, 31(4), 562-582.
- Kittay, E. F. (2015). "Centering Justice on Dependency and Recovering Freedom". *Hypatia*, 30(1), 285-291. <https://doi.org/10.1111/hypa.12131>
- Kittay, E. F., Jennings, B., & Wasunna, A. A. (2005). Dependency, difference and the global ethic of long-term care. *The Journal of Political Philosophy*, 13(4), 443-469.
- Larguía, I. & Dumoulin, J. (1976). *Hacia una ciencia de la liberación de la mujer*. Anagrama.
- Laugier, S. (2015). The Ethics of Care as a Politics of the Ordinary. *New Literary History*, 46(2), 217-240.
- Lopez Rodrigan, C. (2023). Aproximaciones feministas a la discapacidad: Relaciones de poder, emociones y posicionamiento hacia el campo. *Revista Ruedes. Red Universitaria de Educación Especial*, 10.
- Maza, D. (2022). *Cuidados en la discapacidad: Discapacidad, género e interseccionalidad en las experiencias de judicialización*. ASC.
- McRuer, R. (2021). *Teoría crip: Signos culturales de lo queer y de la discapacidad*. Madrid: Kaótica Libros.
- Meccia, E. (2019). Una ventana al mundo: Investigar biografías y sociedad. En E. Meccia (Dir.), *Biografías y sociedad: Métodos y perspectivas* (pp. 25-62). EDUNL-EUDEBA.
- Meccia, E. (s. f.). *Los métodos y las técnicas cualitativas de construcción y validación del conocimiento en Ciencias Sociales*. Disertación. Universidad de Buenos Aires.
- Meillassoux, C. (1977). *Mujeres, graneros y capitales. Economía doméstica y capitalismo*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Molinier, P. (2011). Antes que todo, el cuidado es un trabajo. En L. G. Arango Gaviria & P. Molinier (Comps.), *El trabajo y la ética del cuidado* (pp. 45-64). La Carreta Editores - Universidad Nacional de Colombia.
- Molinier, P. & Legarreta, M. (2019). La perspectiva del cuidado: De lo ético a lo político. En M. Wlosko & C. Ros (Coords.), *El trabajo entre el placer y el sufrimiento*. Universidad Nacional de Lanús.
- Morris, J. (1996). *Encuentros con desconocidas: Feminismo y discapacidad* (Vol. 9). Narcea Ediciones.
- Morris, J. (2001). Impairment and Disability: Constructing an Ethics of Care which Promotes Human Rights. *Hypatia*, 16(4), 1-16.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. London: Macmillan Education UK.
- Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?. *Discapacidad y sociedad. (Educación crítica)*, 34-58.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Cermi.
- Paperman, P. (2011). La perspectiva del care: De la ética a lo político. En L. G. Arango Gaviria & P. Molinier (Comps.), *El trabajo y la ética del cuidado* (pp. 25-64). La Carreta Editores - Universidad Nacional de Colombia.
- Pautassi, L. (2007). *¡Cuánto trabajo mujer! El género y las relaciones laborales*. Capital Intelectual.
- Pautassi, L. (2023). *De la polisemia a la norma: El derecho humano al cuidado* (Pról. M. N. Rico). Fundación Medifé Edita.
- Palermo, M. C. (2019). *La construcción de sentidos en torno a la discapacidad en las prácticas cotidianas de profesores en una Colonia Municipal Especial (Conurbano Norte, Provincia de Buenos Aires)*. Tesis para optar por el título de Mg. en Sociología de la Cultura y el Análisis Cultural (IDAES) (UNSAM).
- Pantano, L. (2008). *Discapacidad: conceptualización, magnitud y alcances. Apuntes para el mejoramiento de las prácticas en relación a las personas con discapacidad*. Centro de Investigaciones Sociológicas. Departamento de Sociología. FCSE. UCA /CONICET. Documento de trabajo.
- Pérez Orozco, A. (2007). *Cadenas globales de cuidado*. http://www.mueveteporlaigualdad.org/publicaciones/cadenasglobalesdecuidado_orozco.pdf
- Pié Balaguer, A. (2019). *La insurrección de la vulnerabilidad: para una pedagogía de los cuidados y la resistencia*. Barcelona: Universidad de Barcelona ediciones.
- Pino-Morán, J. A., Rodríguez-Garrido, P., & Burrone, M. S. (2023). Politico-Epistemic Tensions Regarding Personal Assistance and Care for People with Disabilities: An Integrative Literature Review. *Int. J. Environ. Res. Public Health*, 20, 1366. <https://doi.org/10.3390/ijerph20021366>.
- Pombo, M. G. (2010). El trabajo doméstico y de cuidados no remunerado desde la perspectiva de las mujeres del Barrio Charrúa: Desigualdades y resistencias en el ámbito de la domesticidad y la reproducción. *Prácticas de Oficio: Investigación y Reflexión en Ciencias Sociales*, (6). <http://ides.org.ar/wp-content/uploads/2012/04/artic252.pdf>
- Razavi, S. (2007). *The political and social economy of care in a development context: Conceptual issues, research questions and policy options*. United Nations Research Institute for Social Development. <https://cdn.unrisd.org/assets/library/papers/pdf-files/razavi-paper.pdf>
- Revuelta, B. & Hernández, R. (2021). Estudios críticos en discapacidad: aportes epistemológicos de un campo plural. *Cinta De Moebio. Revista De Epistemología De Ciencias Sociales*, (70), 17-33. <https://cintademoebio.uchile.cl/index.php/CDM/article/view/61583>
- Rodríguez Enríquez, C. (2005, 7-8 de septiembre). *Economía del cuidado y política económica: Una aproximación a sus interrelaciones*. 38º Reunión de la Mesa Directiva de la Conferencia Regional sobre la Mujer de América Latina y el Caribe. Mar del Plata: Argentina.
- Rodríguez Enríquez, C. (2015, 6 de abril). El origen económico de la desigualdad. *Página12*. <http://www.pagina12.com>.

- ar/diario/dialogos/21-269812-2015-04-06.html
- Rosato, A. & Angelino, M. A. (coords.). (2009). *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires: Noveduc.
- Sedgwick, E. K. (2018). *Tocar la fibra. Afecto, pedagogía, performatividad*. Editorial Al Puerto.
- Shakespeare, T. (1998). Introduction. En T. Shakespeare (Ed.), *The Disability Reader. Social Science Perspectives* (pp. 1-3). London/New York: Cassel.
- Simplican, S. C. (2015). Care, disability, and violence: Theorizing complex dependency in Eva Kittay and Judith Butler. *Hypatia*, 30(1), 217–233.
- Tronto, J. C. (2015). *Who cares? How to reshape a democratic politics*. Cornell University Press.
- Tronto, J. (2020). *¿Riesgo o cuidado?* Fundación Medifé Edita.
- Union Physically Impaired Against Segregation (UPIAS). (1974-1976). *Manifiesto Político Fundacional*. UPIAS
- Vargas, V. (2020). *Cuidados, asistencia y discapacidad en américa latina: percepciones desde la sociedad civil y avances legislativos*. Buenos Aires: Equipo Latinoamericano de Justicia y Género (ELA).
- Venturiello, M. P. (2016). *La trama social de la discapacidad. Cuerpo, redes familiares y vida cotidiana*. Buenos Aires: Biblos.
- Venturiello, M. P. (2017) Políticas sociales en discapacidad: una aproximación desde las acciones del Estado en Argentina. *Revista Española de Discapacidad-REDIS*, 5(2), 149-169.
- Venturiello, M. P. & Zambrano (2022). *Reconfigurando el cuerpo capaz y la interdependencia en la diversidad funcional: las políticas públicas del cuidado y en salud en Argentina y España*. Eje 1. Actas Congreso FLACSO 2022. <https://congreso.flacso.edu.uy/eje-uno/eje10779912/>
- Venturiello, M. P., Bueno, C. G., & Palomo, M. T. M. (2020). Enramados de interdependencias, cuidados y autonomía en situaciones de diversidad funcional. *Papeles de Identidad*, 234-234.
- Zibecchi, C. (2015). *Cuidando en el territorio: El espacio comunitario como proveedor de cuidado. Documentos de Trabajo "Políticas públicas y derecho al cuidado" (3)*. ELA – Equipo Latinoamericano de Justicia y Género. <https://ela.org.ar/wp-content/uploads/2023/07/2015-Cuidando-en-el-territorio-El-espacio-comunitario-como-proveedor-de-cuidado.pdf>

EXPERIENCIAS DE MUJERES AUTISTAS EN EL SISTEMA DE SALUD CHILENO DURANTE EL EMBARAZO, PARTO Y CRIANZA TEMPRANA

Autistic Women's Experiences in the Chilean Health System During Pregnancy, Childbirth, and Early Parenting

Recibido: 8 de agosto de 2025

Aceptado: 10 de octubre de 2025

Publicado: 30 de diciembre de 2025

✍ **Katalina Ríos Melipil**
Universidad de la Frontera (UFRO)
Temuco, Chile
Email: k.rios04@ufromail.cl
0009-0004-5208-8611


✍ **María Paz Sáez Soto**
Universidad de la Frontera (UFRO)
Temuco, Chile
Email: m.saez21@ufromail.cl
0009-0001-7151-1700


Artículo científico. Este artículo proviene de los resultados de una investigación de grado para obtener el título de terapeuta ocupacional en la Universidad de La Frontera, Temuco, Chile. Fue producido colectivamente y es un artículo de investigación original.

Cómo citar: Ríos, K., Sáez, M., Salazar, M., Espinoza, T., & Lapierre, M. (2025). Experiencias de mujeres autistas en el sistema de salud chileno durante el embarazo, parto y crianza temprana. *Palimpsesto*, 15(27), 135-145. <https://doi.org/10.35588/wq9ahb60>



REVISTA
PALIMPSESTO
REVISTA CHILENA DE ESTUDIOS DE GÉNERO



➤ **María Jesús Salazar Leal**
Universidad de la Frontera (UFRO)
Temuco, Chile
Email: m.salazar18@ufromail.cl
0009-0004-9113-8028
ORCID

➤ **Tamara Espinoza Fernández**
Universidad de la Frontera (UFRO)
Temuco, Chile
Email: tamara.espinoza@ufrontera.cl
0009-0006-5894-7725
ORCID

➤ **Michelle Lapierre Acevedo**
Universidad de la Frontera (UFRO)
Temuco, Chile
Email: michelle.lapierre@ufrontera.cl
0000-0003-1318-207X
ORCID

RESUMEN

La maternidad en mujeres autistas ha sido poco estudiada, debido a prejuicios y estigmas que deslegitiman su ejercicio. Este estudio analizó la experiencia de 12 mujeres en Chile, sus percepciones sobre el sistema de salud durante el embarazo y los primeros dos años de crianza. Se identificaron múltiples barreras en el sistema de salud, como el trato inadecuado del personal, violencia, falta de acompañamiento, entornos poco amigables, discriminación y ausencia de ajustes razonables. Hubo experiencias positivas aisladas. Las madres enmascararon su autismo y normalizaron prácticas inapropiadas y violentas. Es urgente capacitar equipos de salud, generar orientaciones técnicas y aplicar la normativa vigente para que el derecho a la maternidad en mujeres autistas, esté garantizado y sea apoyado por el sistema de salud.

ABSTRACT

Motherhood among autistic women has been little studied due to prejudices and stigmas that delegitimize their experience. This study analyzed the experiences of 12 women in Chile, their perceptions of the healthcare system during pregnancy and the first two years of parenting. Multiple barriers were identified in the healthcare system: inappropriate treatment by staff, violence, lack of support, unfriendly environments, discrimination, and absence of reasonable accommodations. There were isolated positive experiences. Mothers masked their autism and normalized inappropriate and violent practices. It is urgent to train health teams, generate technical guidelines, and apply current regulations so that the right to motherhood for autistic women is guaranteed and supported by the healthcare system.

■ [Palabras claves] Autismo, maternidad, sistema de salud, profesionales de la salud.

■ [Key Words] Autism, motherhood, health system, healthcare professionals.

Introducción

En Chile, la Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia (ENDIDE) de 2022, reveló que 44.594 personas mayores de 18 años presentan autismo (Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2023). La proporción entre hombres y mujeres es de 3,8 a 1, una diferencia que se explica, en parte, porque las mujeres autistas suelen mostrar una mayor capacidad de adaptación al entorno, desarrollar habilidades sociales más complejas y utilizar estrategias de enmascaramiento para ocultar sus síntomas. Estas características contribuyen a que sus diagnósticos sean, en muchos casos, más tardíos (Hull *et al.*, 2020; Ruggieri, 2024).

El proceso de maternidad para las mujeres autistas implica una serie de desafíos significativos. Partiendo por el embarazo, se enfrentan a obstáculos como el acceso limitado a la atención médica, la coexistencia de condiciones de salud crónicas, mayor angustia psicológica prenatal y un riesgo elevado de complicaciones (Hampton *et al.*, 2021). Seguidamente, en el parto, los entornos hospitalarios suelen generar dificultades sensoriales que afectan a las madres, tales como la sensibilidad a la iluminación, los ruidos ambientales y las voces de otras madres en trabajo de parto (Hampton *et al.*, 2021; Gardner *et al.*, 2016). Luego, en el posparto, un desafío frecuente son las complejidades asociadas a la lactancia (Grant *et al.*, 2022). Asimismo, muchas madres autistas enfrentan barreras adicionales para recibir atención médica adecuada, agravadas por prejuicios y estigmas vinculados a su diagnóstico (Treweek *et al.*, 2018). Finalmente, durante la crianza, deben afrontar nuevos retos al intentar integrarse en entornos sociales grupales (Libster *et al.*, 2024).

Los Derechos Sexuales y Reproductivos (DDSSyRR) de las personas con discapacidad, continúan siendo invisibilizados, a pesar de los avances formales en su reconocimiento dentro de las políticas públicas. Esta invisibilización se traduce en vulneraciones persistentes, especialmente hacia las mujeres con discapacidad, quienes suelen ser excluidas del ejercicio pleno de su derecho a maternar. Esto ocurre porque, a menudo, son representadas socialmente como personas dependientes, pasivas, asexuadas y únicamente receptoras de cuidados, lo que refuerza su marginación en el ámbito de la sexualidad y la reproducción (Rodríguez Chaves *et al.*, 2024). Así, la maternidad de las mujeres con discapacidad en América Latina sigue siendo objeto de prejuicios, barreras y violencias que restringen o impiden el ejercicio de este derecho. Estas formas de exclusión se manifiestan en distintos espacios, ya sea institucionales, públicos, familiares y domésticos, a través de discursos y prácticas que condicionan sus decisiones reproductivas y limitan sus posibilidades de vivir una maternidad plena. Además, muchas de estas creencias estigmatizantes son reproducidas dentro del entorno social y familiar, lo que repercute directamente en la falta de apoyo y en la escasa construcción de redes que acompañen las tareas de cuidado y crianza.

La adopción de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) en 2006, representó

un punto de inflexión al reconocer estos derechos como parte integral del marco de los derechos humanos. El artículo 23 de la Convención, establece de forma explícita la obligación de los Estados de respetar y garantizar el derecho de todas las personas con discapacidad, a decidir libremente sobre su vida familiar, incluyendo la maternidad y la paternidad, así como, a conservar la custodia de sus hijos e hijas y ejercer su crianza en igualdad de condiciones. Este instrumento internacional ha permitido resignificar las demandas en torno a la discapacidad y la reproducción, desplazando miradas individualizantes, eugenésicas y medicalizantes, y promoviendo un enfoque centrado en la dignidad, la autonomía y la inclusión. No obstante, la plena efectivización de estos derechos continúa siendo una deuda pendiente, especialmente en América Latina, donde persisten barreras estructurales, sociales e institucionales que restringen el ejercicio de la maternidad y la paternidad, por parte de las personas con discapacidad (Ferrante & Tiseyra, 2024). En Chile, recientemente se ha desarrollado la Política Nacional de Salud Inclusiva, que busca generar un marco normativo y procedimental para garantizar y orientar una atención inclusiva a las personas con discapacidad en toda la red asistencial (Ministerio de Salud, 2024).

A pesar de los avances discursivos en torno a la inclusión, las experiencias de las mujeres autistas en el proceso de maternidad, evidencian la necesidad urgente de un enfoque integral que contemple sus especificidades y garantice su plena inclusión en el sistema de salud y en la sociedad, en todas las etapas del ciclo materno. Como señala Donovan (2020), las madres autistas continúan enfrentando desafíos significativos en la atención médica, entre ellos, dificultades para comunicar sus necesidades a los profesionales de la salud, para interpretar adecuadamente las indicaciones recibidas, así como, una percepción generalizada de los entornos médicos como hostiles, y de los proveedores de atención, como figuras poco confiables o inseguras.

La Ley N° 21.545 (Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, 2023) reafirma el compromiso estatal de garantizar la inclusión, la atención integral y la protección de los derechos de las personas autistas en salud, educación y vida social. Esta normativa resalta la necesidad de la capacitación constante de profesionales de la salud, desde una perspectiva de derechos humanos y género, asegurando el acceso oportuno a servicios adaptados a las particularidades de las personas autistas a lo largo de su vida (Artículos 7, 10, 14 y 15). No obstante, persisten múltiples desafíos, como la falta de medidas estatales específicas que visibilicen estos derechos y garanticen apoyos adecuados; ambigüedades en las políticas, incluyendo la vigencia de normativas patologizantes; la escasa presencia del tema en las agendas activistas latinoamericanas; la carencia de datos estadísticos oficiales; y la insuficiente formación de profesionales de la salud y la justicia en enfoques sociales de la discapacidad. La inclusión es, por tanto, un elemento esencial para que las madres autistas sean respetadas y valoradas en todos los contextos sociales, mejorando su experiencia en la atención

médica y promoviendo su autonomía e independencia (Villacís Ganchozo, 2019).

En esta investigación, escuchar y dar protagonismo a las madres autistas, es fundamental para comprender de manera integral sus necesidades y asegurar una atención digna y respetuosa. Considerar esas voces y experiencias resulta imprescindible para diseñar estrategias transversales y fortalecer la formación de los profesionales que intervienen en estos ámbitos. Contribuir a ello es el propósito final de esta investigación.

Método

El estudio se enmarca en una metodología cualitativa y un paradigma interpretativo, con el fin de comprender los sucesos tal como acontecen en su ambiente natural (Hernández Sampieri *et al.*, 2014). Se usó un diseño fenomenológico para analizar vivencias desde la perspectiva

de cada persona. Este tipo de diseño permite captar los significados atribuidos por las entrevistadas a sus experiencias, considerando los fenómenos tal como ocurren en su entorno natural y desde su propia perspectiva (Fuster, 2019).

La selección de las participantes se realizó bajo los siguientes criterios de inclusión: ser mujer adulta con diagnóstico del espectro autista, que hayan sido madres en los últimos 10 años, que se hayan atendido en un servicio de salud (público o privado), y que hayan aceptado participar voluntariamente en la investigación. El muestreo se realizó por autoselección, tras convocatoria a través de afiches de internet y bola de nieve, y que se atendían a distintos niveles de atención en salud y dispositivos de la red pública. La muestra fue un total de 12 personas, entre los 23 y 44 años de edad, habitantes de zonas urbanas de distintas ciudades de Chile, predominando el diagnóstico tardío de autismo (ver tabla 1 con caracterización de la muestra).

Tabla 1.
Caracterización de la muestra

ID	Edad	En qué momento fue el diagnóstico de autismo	Sistema de salud principal (privada y/o pública) durante la maternidad	Tipo de parto	Nº de hijos y edad al momento de la entrevista	Lugar de residencia
1	32	Durante la crianza de su hijo	Ambos	Normal	Hijo 1: 5 años	Temuco
2	37	Durante la crianza del hijo 2	Ambos	Cesárea	Hijo 1: 6 años Hijo 2: 4 meses	Temuco
3	44	Durante la crianza del hijo 3	Público	Cesárea	Hijo 1: 23 años Hijo 2: 17 años Hijo 3: 10 años	Temuco
4	28	Durante la crianza de su hijo	Privado	Cesárea	Hijo 1: 7 años	Victoria
5	29	Durante la crianza de su hijo	Público	Normal	Hijo 1: 5 años	Metrengo
6	30	Durante la crianza del hijo 2	Privado	Cesárea	Hijo 1: 10 años Hijo: 5 años	Santiago
7	36	Durante la crianza del hijo 2	Público	Cesárea	Hijo 1: 13 años Hijo 2: 6 años	Til Til
8	23	Durante la gestación del hijo 2	Ambos	Cesárea	Hijo 1: 7 años Hijo 2: 1 año 8 meses	Santiago
9	37	Durante el embarazo del hijo 1	Ambos	Cesárea	Hijo 1: 7 años Hijo 2: 20 meses	Castro
10	35	Antes de ser madre	Público	Normal	Hijo 1: 10 años Hijo 2: Embarazo de 35 semanas	Puerto Montt
11	35	Durante la crianza de su hijo	Público	Cesárea	Hijo 1: 3 años	Concepción
12	34	Durante la Crianza de su hijo	Ambos	Cesárea	Hijo 1: 4 años	Santiago

Fuente: elaboración propia

En cuanto a los aspectos éticos, todas las participantes firmaron un consentimiento informado que sigue los lineamientos del Comité de Ética de la Universidad de La Frontera; se aseguró la confidencialidad de los datos, y los ajustes razonables, para una participación justa.

La recolección de datos se llevó a cabo mediante entrevistas semiestructuradas, en profundidad, y el guion de esta se organizó temporalmente para facilitar la conversación: embarazo, parto y crianza. La entrevista fue evaluada por dos expertas y pasó por una etapa de pilotaje. Las entrevistas fueron individuales, priorizando el bienestar y la comodidad de las mujeres diagnosticadas dentro del espectro autista, y se aplicaron ajustes razonables cuando fue necesario. En cada una de ellas, al menos dos investigadoras estuvieron presentes para garantizar la calidad y fiabilidad de la información recabada. Las entrevistadoras eran parte del equipo de investigación y no tenían ninguna relación con las entrevistadas ni con los dispositivos de salud en los cuales se atendían. En cuanto a la temporalidad, las entrevistas se realizaron entre agosto y diciembre de 2024, con una duración de 1-2 horas cada una. Las mujeres fueron entrevistadas una o dos veces, según necesidad.

Las entrevistas se realizaron de manera virtual (5), o presencial (7), según necesidad de estas y posibilidad de agenda.

Finalmente, se procedió con la transcripción de los audios obtenidos de las entrevistas, lo que permitió un análisis temático para identificar, analizar y reportar patrones de la información recolectada (Escudero, 2020), además de organizar y describir en detalle las experiencias de las madres.

Resultados

Este apartado presenta los hallazgos del análisis de las percepciones de 12 madres diagnosticadas dentro del espectro autista, sobre su experiencia en el sistema de salud chileno durante su proceso de maternidad, desde el embarazo hasta los primeros dos años de crianza. A partir de la codificación y análisis temático, emergieron tres grandes ejes: desafíos en la inclusión y calidad de la atención, impacto del diagnóstico tardío y presencia de estereotipos, y factores facilitadores y estrategias de afrontamiento. A continuación, se presenta una tabla resumen de los resultados (tabla 2), y, posteriormente, se detallan aspectos más relevantes, con sus citas:

Tabla 2.
Resumen de los resultados

Eje temático	Categorías	Descripción breve
Desafíos en la inclusión y calidad de la atención	Falta de acompañamiento	Ausencia de apoyo continuo durante el parto, generando soledad y desprotección.
	Baja calidad de la atención	Largos tiempos de espera que provocan cansancio, ansiedad y crisis sensoriales. Escasas explicaciones, ausencia de anticipación y trato impersonal.
	Trato deshumanizado y violencia ginecológica	Procedimientos sin consentimiento informado y amenazas verbales. Invalidación de sensaciones físicas y emocionales, comentarios despectivos.
	Ambiente desfavorable	Ruidos, olores, iluminación intensa y falta de privacidad que generan incomodidad y estrés.
Impacto del diagnóstico tardío y presencia de estereotipos	Diagnóstico tardío de autismo	Falta de autoconocimiento sensorial y dificultades para anticipar sobrecargas.
	Ser madre autista en la crianza	Prejuicios sobre la capacidad parental y atribución de dificultades del hijo al diagnóstico materno.
	Estereotipo de género	Expectativas rígidas (p. ej., lactancia exclusiva) sin considerar necesidades particulares.
Factores facilitadores y estrategias de afrontamiento	Acompañamiento favorecedor	Presencia de personas significativas que brindan seguridad y calma. Gestos de contención y ajustes simples que mejoran la experiencia, por parte de los profesionales.
	Buena comunicación con personal de salud	Información clara, sin tecnicismos y con recursos visuales.
	Ambiente favorecedor	Entornos adaptados (luces reguladas, acceso a jardines) que facilitan la regulación sensorial.
	Uso de estrategias de afrontamiento	Recursos personales para adaptarse a entornos poco accesibles.

Fuente: elaboración propia

A continuación, se revelan detalles por cada categoría y se acompañan con citas de las participantes:

1. Desafíos en la inclusión y calidad de la atención

Las percepciones de las participantes revelaron la existencia de múltiples barreras que afectaron su inclusión y la calidad de la atención recibida. Estas abarcaron aspectos estructurales, comunicativos y actitudinales, así como, condiciones ambientales adversas. Estas fueron:

1.1. Falta de acompañamiento.

Algunas participantes señalaron haber atravesado el parto sin acompañamiento en los dispositivos de salud, lo que generó sentimientos de soledad y desprotección. Esta ausencia se asoció a protocolos o decisiones institucionales.

El acompañamiento intrabox, y yo me quedaba sola, y a veces no sabía cómo explicarlo, o cómo decir las cosas (...) me costó demasiado (...) esos cuatro días sola sin posibilidad de acompañamiento, fue un obstaculizador bien importante en esa área. (P11)

1.2. Baja calidad de la atención: este tema fue recurrente y se manifestó en dos dimensiones:

- **Excesivo tiempo de espera:** algunas participantes lo consideraron una fuente de cansancio, desesperación y, en algunos casos, crisis sensoriales.
- **Falta de comunicación profesional:** la mayoría de las mujeres describieron deficiencias en la explicación de procedimientos, escasa anticipación y trato impersonal.

A uno ni siquiera le hablan, no se presentan, uno no tiene idea quién es doctor (...) quién es matrona. (P3)

Entonces, yo trataba de aguantar eso y no ponerme a pelear con la gente, y no ponerme a gritar o tirar cosas, desesperarme. Además, que las esperas, también, de atención en el hospital, son muy largas, entonces, eso también me generaba mucho cansancio y desesperación y casi crisis. (P7)

O sea, bueno, como les decía, vomité mientras estaba pariendo, vomité siete veces, si me hubieran contenido un poco más al respecto, a que si era normal, o lo que yo estuviera vomitando, me hubiera sentido más tranquila porque no le dieron mucha importancia a eso de nuevo, porque yo estaba, así como con contracción y vomitada, y yo en ese momento, yo pensaba que eso era grave po', que era como terrible lo que estaba pasándome, igual estaba asustada en este momento, tuve susto. (P5)

1.3. Trato deshumanizado y violencia ginecológica.

La mayoría de las participantes relataron experiencias de maltrato que incluyeron procedimientos sin consentimiento informado, amenazas y comentarios despectivos.

A mí me hicieron un tajo, pero a mí no me preguntaron ni explicaron, solo que de repente 'se está demorando mucho', y yo me enteré porque después me dejó a la practicante cosiéndome (...) Entonces yo ahí recién me enteré que me habían tajeado, porque yo no sentía nada. (P1)

Cuando saben que tú tienes la condición te tratan como si fueras

tonta, a veces eso es lo que siento, ya, entonces, eh, o sea, es complicado igual. (P6)

Además, algunas participantes reportaron cuestionamiento del dolor, invalidando sus experiencias físicas y emocionales, y como se evidencia en la siguiente cita, mezclado con violencia en el trato y asociaciones al género:

A veces me hacían tacto y yo le decía: "ay, me duele", y me decían: ¡Ah, pero son dos dedos no ma', es más chico que un pene. (P3)

1.4. Ambiente desfavorable.

La mayoría de las mujeres identificaron condiciones ambientales adversas, tales como ruidos, olores intensos, iluminación fuerte, falta de privacidad, que incrementaron el estrés y la incomodidad durante la atención.

(...) la música en 10, la luz en 10, las voces de los médicos en 10, todo en 10. (P8)

En conjunto, estas experiencias reflejan cómo las estructuras y prácticas cotidianas del sistema de salud, reproducen desigualdades cuando no contemplan las necesidades específicas de las mujeres autistas. La ausencia de acompañamiento, los tiempos de espera excesivos, la comunicación deficiente y los ambientes sensorialmente hostiles, evidencian una atención que prioriza la rutina institucional por sobre el bienestar de las usuarias. Las narrativas revelan que el trato recibido no solo fue insuficiente en términos técnicos, sino también, emocionalmente lesivo, generando inseguridad, ansiedad y una sensación persistente de desprotección.

Este cúmulo de barreras genera un impacto subjetivo profundo: las participantes internalizan que deben adaptarse al entorno sanitario, regulando sus emociones o enmascarando sus reacciones para no ser percibidas como problemáticas. Así, la responsabilidad de la inclusión se desplaza hacia ellas, mientras el sistema permanece inmutable. La falta de ajustes razonables y la violencia simbólica en la atención, se convierten, entonces, en experiencias estructurales que marcan negativamente su relación con los servicios de salud y su vivencia de la maternidad.

2. Impacto del diagnóstico tardío y presencia de estereotipos

Además de las barreras estructurales y relacionales, las participantes identificaron el papel determinante del momento en que ocurrió el diagnóstico del autismo, y de ciertos prejuicios en relación con su experiencia materna.

2.1. Diagnóstico tardío de autismo.

En algunos casos, las mujeres consideraron que la ausencia de un diagnóstico previo a la maternidad, dificultó la comprensión de su perfil sensorial y la anticipación a sobrecargas.

Yo me hubiera anticipado a muchas cosas. Hubiese conocido mi perfil sensorial y creo que hubiese podido evitar la excesiva sobreestimulación que tuve el primer año de maternidad. (P12)

2.2. Ser madre autista en la crianza.

Algunas participantes enfrentaron prejuicios sobre su capacidad parental, que incluyeron la atribución de dificultades de desarrollo de sus hijos a su diagnóstico, y la negación de derivaciones médicas.

Me pasó que cuando mi hijo ya empieza a crecer alrededor del año y medio dos años, y tenía un desarrollo más bajo, lo envían a la sala de estimulación del consultorio y lo veía una fonoaudióloga...; y un día, finalmente un día, me dice que lo va a dar de alta y me dio un discurso muy grande, pero lo que recuerdo era que el niño no hablaba por culpa mía...y yo lloraba, lloraba. Y bueno, no fui capaz de decirle nada. Yo tampoco sabía que mi hijo era autista. Y eso fue muy traumante, que me dijera eso. (P3)

Hubo una situación del control de niño sano de mi hija el año pasado (...), en ese entonces con sospecha de autismo, y yo ya estaba con el diagnóstico confirmado. Yo le dije al enfermero, que le hizo el control de niño sano, para ver si era posible hacer como una interconsulta, entonces ahí fue como que “no porque tú seas autista (...) la niña también va a ser autista, tú quieres que la niña sea autista” fue como esa situación, y él, de hecho, se negó a hacer la interconsulta. (P7)

2.3. Estereotipo de género.

Algunas mujeres identificaron expectativas rígidas sobre la maternidad y el rol de mujer, como, por ejemplo, la lactancia materna exclusiva, sin que se consideraran sus necesidades particulares o alternativas viables.

Sienten que una es el problema y siempre una es el problema (...), nunca puede haber otro factor. (P1)

Los relatos de las participantes muestran que el diagnóstico tardío no solo afectó el acceso oportuno a apoyos, sino también, la comprensión de sí mismas en un momento tan importante como es la maternidad. La falta de información sobre sus perfiles sensoriales o características emocionales, incrementó la vulnerabilidad ante la sobrecarga del embarazo, parto y crianza, generando sentimientos de culpa y autodesconfianza. Al mismo tiempo, los prejuicios profesionales y sociales que cuestionaron su capacidad de matinar, reforzaron esa inseguridad. Las mujeres se enfrentaron a un doble estigma, por ser autistas y por no cumplir con el ideal normativo de la madre abnegada, paciente y autosuficiente. Estas tensiones impactaron en su salud mental y en la forma en que se relacionaron con los servicios de salud, donde muchas optaron por el silencio o la evitación como mecanismos de autoprotección. De esta manera, la invisibilidad diagnóstica y los estereotipos de género se entrelazan, reproduciendo desigualdades que no solo obstaculizan la atención médica, sino también, el reconocimiento pleno de sus experiencias maternas.

3. Factores facilitadores y estrategias de afrontamiento

Pese a las barreras señaladas, las participantes también identificaron elementos que favorecieron su experiencia, así como, recursos personales desarrollados para adaptarse a las

exigencias del sistema.

3.1. Acompañamiento favorecedor

- **Familiar:** varias mujeres destacaron la presencia de familiares durante el parto como fuente de seguridad y calma.
- **Profesional empático:** gestos, como ofrecer la mano o ajustar la iluminación, fueron valorados como actos significativos de cuidado.

3.2. Buena comunicación con personal de salud.

La mayoría de las participantes señalaron algunas interacciones en las que recibieron información clara, sin tecnicismos, y con recursos visuales para apoyar la comprensión.

3.3. Ambiente favorecedor.

Algunas mujeres experimentaron entornos adaptados, como boxes con luces apagadas o acceso a jardines, que facilitaron la regulación sensorial y la participación activa.

3.4. Uso de estrategias de afrontamiento.

Bastantes participantes implementaron recursos como el enmascaramiento, la compensación o la búsqueda autónoma de información para mitigar el impacto de entornos poco accesibles.

Ya sabes llevar los audífonos, ya sabes qué tienes que hacer para no desreglarte o agotarte más. (P2)

Aun en contextos adversos, las participantes desplegaron múltiples estrategias para sostener sus maternidades, muchas de ellas basadas en recursos personales, intuiciones y apoyos afectivos. El acompañamiento familiar y los gestos empáticos del personal de salud se vivieron como experiencias transformadoras, que validaban sus emociones y reducían el estrés de la atención médica. Las pequeñas adaptaciones, como el control de la luz o la claridad en la comunicación, tuvieron un valor simbólico y práctico que permitió a las mujeres sentirse vistas y comprendidas.

Sin embargo, la mayoría de las estrategias de afrontamiento recayeron en las propias madres, quienes debieron anticipar, controlar o compensar las carencias del sistema para evitar crisis o malentendidos. Esto refleja una sobrecarga emocional que, aunque muestra resiliencia, también evidencia la falta de corresponsabilidad institucional en la inclusión. La experiencia de las madres autistas demuestra que la atención respetuosa y accesible no depende únicamente de recursos materiales, sino de prácticas relacionales capaces de reconocer la diversidad y otorgar agencia a las usuarias dentro de su proceso de maternidad.

En síntesis, los resultados evidencian que la experiencia de maternidad de las mujeres autistas en el sistema de salud chileno está atravesada por barreras estructurales, estigmas y violencias, pero también, por formas de resistencia y agencia que emergen en los márgenes de un sistema poco preparado para la neurodiversidad. Las narrativas permiten comprender que las dificultades vividas no se explican únicamente por características individuales, sino por un entramado institucional y cultural que define qué maternidades son valoradas y cuáles son cuestionadas. Al mismo tiempo, las experiencias de cuidado empático, las

adaptaciones sensoriales y los apoyos afectivos muestran que es posible construir prácticas sanitarias más respetuosas y accesibles. En el apartado siguiente se discuten estas tensiones, relacionando los hallazgos con las condiciones estructurales del sistema de salud, los estereotipos de género y las oportunidades de transformación hacia una atención inclusiva y libre de capacitismo.

Discusión

Este estudio exploró las experiencias de madres autistas en el sistema de salud chileno durante su maternidad, revelando un entramado de barreras estructurales, actitudinales y sensoriales, así como la presencia de factores facilitadores y estrategias de afrontamiento. La discusión se organiza en torno a tres ejes temáticos: desafíos en la inclusión y calidad de atención, impacto del diagnóstico tardío y los estereotipos, y factores facilitadores y estrategias de afrontamiento.

Desafíos en la inclusión y calidad de atención: barreras estructurales, comunicacionales y sensoriales

Como se evidenció en los resultados, las participantes describieron una experiencia difícil en el sistema de salud y numerosas situaciones complejas, tales como una falta significativa de acompañamiento, tiempos de espera excesivos y una comunicación profesional deficiente, elementos que comprometen la comprensión, la adherencia y el bienestar emocional de las usuarias. Estos resultados coinciden con investigaciones generales sobre el sistema de salud, que señalan una persistente insatisfacción con este, especialmente en el sector público, donde la capacidad de respuesta y la infraestructura son determinantes en la valoración de la atención y la sobrecarga asistencial (Aravena & Inostroza, 2015). Esta realidad se agudiza en el caso de la atención a personas con discapacidad (Rodríguez Gatta *et al.*, 2024) y, particularmente, a personas autistas (García *et al.*, 2022).

Además, el sistema de salud está acostumbrado a que las personas con discapacidad sean usuarios del sistema, en tanto pacientes, y no que interactúen con él en su rol de cuidadores de otros. La investigación de Herrera *et al.* (2024), quienes analizaron las interacciones entre madres y padres con discapacidad y el sistema médico en Chile, mostró cómo la autoridad sanitaria opera desde lógicas de control y desconfianza hacia madres y padres con discapacidad, a quienes se les niega reconocimiento como sujetos competentes y autónomos, en su rol de padres y madres. Esta lectura permite profundizar en los hallazgos del presente estudio, donde las mujeres autistas vivieron un trato paternalista, infantilizante y desautorizador, que limitó su capacidad de decisión y reforzó jerarquías institucionales en la atención de salud. En ambos casos, la práctica clínica reproduce relaciones de poder que subordinan las voces de quienes deberían ser consideradas protagonistas de su propio proceso de maternidad.

Investigaciones como la de Compte-Pujol *et al.* (2020) han señalado que la entrega de información en el sistema de salud, además de ser clara y oportuna, debe ser accesible para garantizar la seguridad y la toma de decisiones informadas. En el caso de las madres autistas, es fundamental incorporar

medidas de accesibilidad especializada y ajustes razonables, elementos ya precisados por marcos internacionales como la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006) y, a nivel nacional, por la reciente Política de Salud Inclusiva (Ministerio de Salud, 2024). La falta de ajustes razonables en la atención sanitaria no solo constituye una barrera operativa, sino que perpetúa inequidades estructurales y reproduce un modelo médico hegemónico que invisibiliza las necesidades particulares de las personas con discapacidad. La existencia de estas barreras es una manifestación de violencia estructural, ya que impide el ejercicio pleno de derechos en contextos donde el acceso universal está normativamente garantizado, pero no materializado (Rodríguez Gatta *et al.*, 2024).

Un hallazgo particularmente grave fue el trato deshumanizado y la violencia ginecológica, expresados en procedimientos sin consentimiento informado, comentarios despectivos e infantilizantes, y cuestionamientos de la experiencia personal del dolor. Esto coincide con la literatura que documenta la violencia obstétrica como una forma de violencia de género con consecuencias emocionales y físicas para las mujeres que tienen algún tipo de discapacidad o neurodivergencia (Contreras Pacheco & Casadiego, 2022; Rodríguez-Garrido, 2023; Yupanqui-Concha *et al.*, 2022). Las mujeres con discapacidad, incluidas las madres autistas, son especialmente vulnerables ante el modelo paternalista en la relación médico-paciente, que limita el diálogo simétrico y la expresión libre de inquietudes (Compte-Pujol *et al.*, 2020; García *et al.*, 2022). En este sentido, Leiva (2022) enfatiza que la intersección entre género y discapacidad amplifica la exposición a violencias en entornos sanitarios, lo que exige un enfoque interseccional en la formación de profesionales de la salud.

Otro obstáculo clave fue el ambiente físico y sensorial desfavorable, caracterizado por ruidos, olores y luces intensas, así como, por la falta de privacidad. Estos factores, relevantes para cualquier paciente, se agravan en personas autistas debido a su mayor sensibilidad sensorial (Donovan, 2020; Gardner *et al.*, 2016). La ausencia de entornos adaptados contrasta con las recomendaciones del parto humanizado, que promueven condiciones seguras y de apoyo (Contreras Pérez *et al.*, 2023). Para las personas autistas, la sobrecarga sensorial en entornos clínicos puede, no solo generar incomodidad, sino también, impedir la participación efectiva en la toma de decisiones.

Cabe destacar que, si bien todas las participantes son usuarias del sistema público, recibieron su diagnóstico en el sistema privado, lo que refleja inequidades en el acceso diagnóstico entre sectores, y coincide con lo señalado por Goyenechea (2019) sobre las barreras estructurales del sistema público, las cuales se agudizan al interseccionar con género y discapacidad.

Impacto del diagnóstico tardío y presencia de estereotipos: entre la invisibilidad y el prejuicio

El diagnóstico tardío de autismo fue un elemento transversal en las narrativas de las participantes. La literatura documenta que, en mujeres, el autismo suele pasar

desapercibido por el peso de estereotipos de género que modelan la percepción de los comportamientos (Augusto Della Torre, 2021; Bargiela *et al.*, 2016). El uso del camuflaje o enmascaramiento, si bien es una estrategia que facilita la adaptación social, dificulta la detección temprana (Augusto Della Torre, 2021; Gutiérrez Zubia & Carrillo Saucedo, 2023). Esta situación se agrava por la falta de instrumentos diagnósticos validados para mujeres y por la escasez de profesionales con formación específica en autismo femenino (Sedeño Manjarrez, 2024). La consecuencia es una carencia de autocomprensión que limita la anticipación y manejo de sobrecargas sensoriales, afectando la experiencia de maternidad (Augusto Della Torre, 2021; Gutiérrez Zubia & Carrillo Saucedo, 2023). Esta invisibilidad diagnóstica se enmarca en sesgos epistemológicos que continúan priorizando modelos masculinos del espectro autista, excluyendo sistemáticamente a las mujeres y personas no binarias de un diagnóstico temprano y adecuado.

La literatura ha reportado que las personas autistas enfrentan barreras adicionales para recibir atención médica adecuada debido a los prejuicios y estigmas vinculados a su diagnóstico (Treweek *et al.*, 2018). En esta investigación, los estereotipos vinculados a la maternidad y al autismo también influyeron en la vivencia de las participantes, quienes se enfrentaron a prejuicios que cuestionaban su capacidad parental. En los relatos se evidenciaron narrativas profesionales muy violentas que cuestionaban su maternidad. Revisiones como la de Ferrante y Tiseyra (2022), han señalado que “la maternidad de las mujeres con discapacidad latinoamericanas es objeto de persistentes prejuicios, barreras y violencias que niegan u obstaculizan el ejercicio de este derecho” (p. 2416). La falta de educación social sobre neurodiversidad y diversidad humana mantiene la discriminación activa, reforzada por medios de comunicación que enfatizan déficits por sobre capacidades (Holton *et al.*, 2014). Este tipo de sesgos y prejuicios no solo afectan la calidad del cuidado recibido, sino que también, repercute en la disposición de las mujeres a buscar atención, reduciendo su acceso y continuidad en los servicios.

También en un contexto chileno, la investigación de Herrera (2022) muestra que madres y padres con discapacidad se enfrentan a una vulnerabilidad estructural, producida por la falta de apoyos, el escrutinio social y la constante evaluación de su capacidad parental. Esta situación también aparece en las experiencias de las mujeres autistas de nuestra investigación, quienes relatan la necesidad de autorregularse y anticipar juicios, para evitar ser tratadas como inadecuadas o incompetentes, y perder la posibilidad de ser consideradas madres válidas. Su maternidad se desarrolla, entonces, en un contexto que exige sostener el cuidado de otros mientras lidian con un entorno institucional, que no garantiza plenamente su derecho a recibir apoyo.

Asimismo, se evidenció la existencia de expectativas de género que las colocaban en el rol de cuidadoras absolutas (Sedeño Manjarrez, 2024). Esos ideales normativos aludidos en las entrevistas invisibilizan el esfuerzo cotidiano, atribuyen las dificultades de los hijos a la condición materna y perpetúan desigualdades en la distribución de cuidados.

Factores facilitadores y estrategias de afrontamiento: apoyos, adaptaciones y enmascaramiento

A pesar de las barreras, las madres identificaron elementos que contribuyeron positivamente a su experiencia. El acompañamiento familiar o profesional fue altamente valorado, en línea con estudios que subrayan el papel de las redes de apoyo en la salud y el bienestar materno (Acharya, 2014). La presencia de personas significativas y las actitudes de cuidado genuino por parte del personal sanitario, ofrecieron seguridad y contención emocional (Donovan, 2020; Hampton *et al.*, 2021). El reconocimiento explícito de la autonomía y la capacidad de decisión de las mujeres con discapacidad, es un elemento clave para transformar estas interacciones en relaciones más simétricas.

La comunicación adaptada y clara, con explicaciones sin tecnicismos, y el uso de ajustes y adaptaciones, reduce la ansiedad y favorece la comprensión (Compte-Pujol *et al.*, 2020; Hampton *et al.*, 2021). Esto respalda la necesidad de ajustar el lenguaje y el formato de la información al perfil de cada usuaria, para garantizar la comprensión y la participación activa en la atención. El ambiente favorable, con espacios tranquilos y ajustes sensoriales, como luces tenues y reducción de ruido, fue otro facilitador clave en esta investigación, también sugerido en investigaciones previas (Donovan, 2020; Gardner *et al.*, 2016). Aunque su implementación fue menor en esta muestra, demuestra que pequeñas adaptaciones que no tienen prácticamente costo económico para la red asistencial, pueden tener un gran impacto en la experiencia de las pacientes. Estas adaptaciones no solo mejoran la experiencia individual, sino que incrementan la eficacia de las intervenciones clínicas al favorecer la adherencia, el autocuidado, la atención oportuna y la disminución de complejidades posteriores.

Finalmente, las mujeres desplegaron diversas estrategias de afrontamiento, como el enmascaramiento, la compensación o la búsqueda activa de información (Augusto Della Torre, 2021; Gutiérrez Zubia & Carrillo Saucedo, 2023). Estas acciones reflejan resiliencia, pero también ponen de manifiesto, que la carga de adaptación recae desproporcionadamente en las usuarias, en lugar de en el sistema sanitario. Implementar acciones que permitan desplazar la responsabilidad hacia los sistemas y estructuras, y no hacia las personas, resulta esencial para garantizar la equidad en salud.

Conclusión

Este estudio pone de relieve que las experiencias de maternidad de las mujeres autistas en Chile, son un reflejo de cómo las estructuras, prácticas y culturas institucionales del sistema de salud, continúan reproduciendo inequidades cuando no incorporan una perspectiva de accesibilidad, neurodiversidad y género. Desde una mirada crítica, se constata que la maternidad sigue siendo regulada por mandatos y expectativas de género, que exigen a las mujeres cumplir un rol cuidador absoluto, a la vez que cuestionan sus capacidades cuando no se ajustan a un ideal normativo. En el

caso de las mujeres autistas, esta doble exigencia se traduce en una exposición ampliada a violencias y en la invisibilización de sus propias necesidades de cuidado.

La investigación aporta evidencia cualitativa en el contexto chileno, lo que permite contribuir a las diversas luchas que hoy se dan para demandar el rediseño de los entornos clínicos, las interacciones profesionales y los procesos de atención desde un enfoque interseccional que reconozca la diversidad en la maternidad. Esto implica no solo eliminar barreras físicas y sensoriales, sino también, dismantlar las estructuras simbólicas que reproducen el capacitismo y el sexismo en la atención sanitaria. Impulsar cambios en la formación de profesionales, en las políticas públicas y en la gestión institucional, con participación y representatividad, es clave para pasar de una atención asistencialista y homogeneizadora a un modelo inclusivo que garantice el ejercicio pleno de derechos reproductivos y de crianza.

Entre las limitaciones de esta investigación, se reconoce que la muestra estuvo compuesta únicamente por un número acotado de mujeres convocadas a través de autoselección, lo que restringe la representatividad de otras realidades. Asimismo, el estudio se desarrolló en un contexto específico, por lo que sus hallazgos requieren ser contrastados con investigaciones en otros territorios y sistemas sanitarios.

Futuras líneas de trabajo deberían explorar la experiencia de la maternidad autista en contextos diversos, incluir voces de personas no binarias y padres autistas, y profundizar en el impacto de los ajustes razonables y de las políticas inclusivas implementadas en la atención perinatal.

Garantizar una maternidad digna y equitativa para las mujeres autistas, implica una transformación estructural que trascienda la adaptación individual y que sitúe a la inclusión, la accesibilidad y el respeto a la diversidad como principios rectores del sistema de salud. Esto exige comprender que el derecho a matinar sin violencia y con apoyos adecuados, es inseparable del derecho a la igualdad de género, y que la justicia en salud se mide por la capacidad de acoger, sin excepciones, las múltiples formas de ser y matinar.

Referencias

Acharya, V. (2014). Preparing for motherhood: a role for occupational therapy. *World Federation of Occupational Therapists Bulletin*, 70(1), 16–17. <https://doi.org/10.1179/otb.2014.70.1.005>

Aravena, P. & Inostroza, M. (2015). ¿Salud Pública o Privada? Los factores más importantes al evaluar el sistema de salud en Chile. *Revista Médica de Chile*, 143(2), 244–251. https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872015000200012

Augusto Della Torre, M. L. (2021). *Efectos del camuflaje en la salud mental de las personas con el trastorno del espectro autista* [Tesis de Licenciatura, Universidad de Lima]. Repositorio Institucional – Universidad de Lima. <https://repositorio.ulima.edu.pe/handle/20.500.12724/13173>

Bargiela, S., Steward, R., & Mandy, W. (2016). The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype. *Journal of*

Autism and Developmental Disorders, 46, 3281–3294. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>

Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. (2023). Ley 21.545: Establece la promoción de la inclusión, la atención integral, y la protección de los derechos de las personas con trastorno del espectro autista en el ámbito social, de salud y educación. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1190123>

Compte-Pujol, M., Marca-Francès, G., Menéndez-Signorini, J., & Frigola-Reig, J. (2020). Necesidades de información en pacientes con enfermedades crónicas. ¿Cómo evitar el ruido en la relación médico-paciente? *Revista Latina De Comunicación Social*, (75), 207–223. <https://doi.org/10.4185/RLCS-2020-1423>

Contreras Pacheco, M. & Casadiego Sánchez, Y. (2022). *Una mirada hacia la violencia obstétrica: "Por un parto más digno"* [Tesis de Licenciatura, Universidad Cooperativa de Colombia]. Repositorio Institucional – Universidad Cooperativa de Colombia. <https://hdl.handle.net/20.500.12494/47140>

Contreras Pérez, M. F., Serrano Arévalo, A. M., & Velandia Gómez, L. L. (2024). *Percepción sobre la humanización en la atención prenatal de gestantes asistentes al curso de preparación para la maternidad, en la ciudad de Girardot, segundo semestre 2022* [Tesis de Licenciatura, Universidad Cundinamarca]. Repositorio Institucional – Universidad Cundinamarca. <https://repositorio.ucundinamarca.edu.co/items/780862ca-472a-4bde-8541-602e2fddcd51>

Donovan J. (2020). Childbirth Experiences of Women With Autism Spectrum Disorder in an Acute Care Setting. *Nursing for Women's Health*, 24(3), 165–174. <https://doi.org/10.1016/j.nwh.2020.04.001>

Escudero, C. (2020). El análisis temático como herramienta de investigación en el área de la Comunicación Social: contribuciones y limitaciones. *La trama de la comunicación*, 24(2), 89–100. <https://www.redalyc.org/journal/3239/323964237005/>

Ferrante, C. & Tiseyra, M.V. (2024). Maternidad y discapacidad: un estado del arte desde el prisma latinoamericano. *Disability and the Global South*, 11(1). <https://ri.conicet.gov.ar/handle/11336/235863>

Fuster, D. E. (2019). Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Propósitos y representaciones*, 7(1), 201–229. <https://doi.org/10.20511/pyr2019.v7n1.267>

García, R., Irarrázaval, M., López, I., Riesle, S., Cabezas, M., Moyano, A., Garrido, G., Valdéz, D., de Paula, C. Rosoli, A., Cukier, S., Montiel-Nava, C., & Rattazzi, A. (2022). Encuesta para cuidadores de personas del espectro autista en Chile. Acceso a servicios de salud y educación, satisfacción, calidad de vida y estigma. *Andes Pediátrica*, 93(3), 351–360. <http://dx.doi.org/10.32641/andespediatr.v93i3.3994>

Gardner, M., Suplee, P.D., Bloch, J., & Lecks, K. (2016). Exploratory study of childbearing experiences of women with Asperger syndrome. *Nursing for Women's Health*, 20(1), 28–37. <https://doi.org/10.1016/j.nwh.2015.12.001>

Goyenechea, M. (2019). Estado Subsidiario, segmentación

- y desigualdad en el sistema de salud chileno. *Cuadernos Médico Sociales*, 59(2). <https://cuadernosms.cl/index.php/cms/article/view/175>
- Grant, A., Jones, S., Williams, K., Leigh, J., & Brown, A. (2022). Autistic women's views and experiences of infant feeding: A systematic review of qualitative evidence. *Autism*, 26(6), 1341-1352. <https://doi.org/10.1177/13623613221089374>
- Gutiérrez Zubia, A. & Carrillo Saucedo, I. C. (2023). Exploración del enmascaramiento en mujeres autistas y la presencia de sintomatología ansiosa y depresiva. EHQUIDAD. *Revista Internacional de Políticas de Bienestar y Trabajo Social*, (20), 99-110. <https://doi.org/10.15257/ehquidad.2023.0014>
- Hampton, S., Man, J., Allison, C., Aydin, E., Baron-Cohen, S., & Holt, R. (2021). A qualitative exploration of autistic mothers' experiences II: Childbirth and postnatal experiences. *Autism*, 26(5), 1165-1175. <https://doi.org/10.1177/13623613211043701>
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la investigación* (6th ed.). McGraw-Hill Education.
- 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., Salvo Agoglia, I., Campos Medina, L., & Peralta, C. (2024). 'Five rungs down': encounters between disabled parents and the medical institution. *Disability & Society*, 40(7), 1832-1852. <https://doi.org/10.1080/09687599.2024.2379335>
- Holton, A. E., Farrell, L. C., & Fudge, J. L. (2014). A Threatening Space?: Stigmatization and the Framing of Autism in the News. *Communication Studies*, 65(2), 189-207. <https://doi.org/10.1080/10510974.2013.855642>
- Hull, L., Petrides, K.V., & Mandy, W. (2020). The female autism phenotype and camouflaging: a narrative review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 7 (4), 306-317. <https://doi.org/10.1007/s40489-020-00197-9>
- Leiva, M. (2022). Mujeres autistas chilenas diagnosticadas en edad adulta: Consecuencias y dificultades durante el proceso. *Psiquiatría y Salud Mental*, 39(3/4), 96-101. <https://schilesaludmental.cl/web/wp-content/uploads/2023/04/04.-Mujeres-autistas.pdf>
- Libster, N., Harwood, R., Meacham, K., & Kasari, C. (2024). "I do my best to do right by her": Autistic motherhood and the experience of raising a non-autistic adolescent daughter. *Autism*, 28(6), 1357-1368. <https://doi.org/10.1177/13623613241241577>
- Ministerio de Desarrollo Social y Familia. (2023). *Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia (Endide) 2022*. <https://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/endide-2022>
- Ministerio de Salud. (2024). *Política Nacional de Salud Inclusiva*. <https://www.senadis.gob.cl/descarga/i/7740>
- Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
- Rodrigues, F., Nunes, M., & Lima Costa, L. (2024). Women with disabilities and their motherhood: scoping review. *Ciência & Saúde Coletiva*, 29(5). <https://doi.org/10.1590/1413-81232024295.09202023EN>
- Rodríguez-Garrido, P. (2024). Violencia obstétrica capacitista hacia mujeres con discapacidad: Una revisión integradora de la literatura. *Salud Colectiva*, 19, e4676. <https://doi.org/10.18294/sc.2023.4676>
- Rodríguez Gatta, D., Gutiérrez Monclus, P., Wilbur, J., Hanefeld, J., Banks, L.M., & Kuper, H. (2024). Inclusion of people with disabilities in Chilean health policy: a policy analysis. *International Journal of Equity Health*, 23 (1). 10.1186/s12939-024-02259-4
- Ruggieri, V. (2024). Autismo y camuflaje. *MEDICINA* (Buenos Aires), 84, 37-42. http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S002576802024000200037&script=sci_arttext&tlng=es
- Sedeño Manjarrez, M. (2024). *Maternidades diversas: Construcción del rol social en madres de personas autistas. Profundización teórica sobre la realidad materna y los cuidados invisibles* [Tesis de Licenciatura, Universidad Ramón Llull]. Repositorio Institucional – Ramón Llull. <https://dau.url.edu/handle/20.500.14342/4522>
- Treweek, C., Wood, C., Martin, J., & Freeth, M. (2018). Autistic people's perspectives on stereotypes: An interpretative phenomenological analysis. *Autism*, 23(3), 759-769. <https://doi.org/10.1177/1362361318778286>
- Villacís Ganchozo, F. E. (2019). *Políticas educativas para garantizar el derecho humano a la educación inclusiva de niñas, niños y adolescentes con trastorno del espectro autista: ULPTS-MANABÍ, 2017-2018* [Tesis de Maestría, Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador]. Repositorio Institucional – Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador. <https://repositorio.uasb.edu.ec/handle/10644/6910>
- Yupanqui-Concha, A., Hichins-Arismendi, M., Mandiola-Godoy, D., Rodríguez-Garrido, P. & Rotarou, E. (2024). Accessing Sexual and Reproductive Health Services in Chile: Women with Disabilities and Their Experience with Gynaecological and Obstetric Violence. *Sexuality Research and Social Policy*, 21, 690-703. <https://doi.org/10.1007/s13178-024-00942-3>

“APENAS PUEDO CONMIGO, ¿VOY A PODER CON OTRA PERSONA?”

Expectativas de mujeres con discapacidad motriz y visual frente al ideal de maternidad

“I can barely cope with myself, how could I possibly cope with someone else?”
Expectations of women with motor and visual disabilities regarding the maternal ideal

✍ **María Victoria Tiseyra**
Universidad de San Martín (UNSAM)
Buenos Aires, Argentina
Email: vtisey@gmail.com
0000-0002-9450-8950


Recibido: 05 de agosto de 2025
Aceptado: 10 de octubre de 2025
Publicado: 30 de diciembre de 2025

Artículo científico. Este artículo se inscribe en el proyecto de tesis doctoral: “*La producción de intimidad en mujeres con discapacidad en la Región Metropolitana de Buenos Aires. Sostén corporal, control familiar y maternidades cuestionadas (2020-2026)*”, con beca doctoral del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas de Argentina (CONICET), en el marco del doctorado en Sociología de la Escuela Interdisciplinaria de Altos Estudios Sociales (EIDAES) de la Universidad de San Martín (UNSAM), Argentina.

Cómo citar: Tiseyra, M. (2025). “Apenas puedo conmigo, ¿voy a poder con otra persona?” Expectativas de mujeres con discapacidad motriz y visual frente al ideal de maternidad. *Palimpsesto*, 15(27), 146-161. <https://doi.org/10.35588/ben63e35>



REVISTA
PALIMPSESTO
REVISTA CHILENA DE ESTUDIOS DE GÉNERO



RESUMEN

Los feminismos han evidenciado la inadecuación de la fórmula que equipara a la mujer con la función reproductora, y a la maternidad, como un destino ineludible. Para las mujeres con discapacidad ello no sería equivalente: en contraste con el ideal de maternidad socialmente construido, su capacidad para reproducir y/o cuidar de otros/as es cuestionada.

Este artículo describe y analiza las expectativas de maternidad de diecisiete mujeres, cis, heterosexuales con discapacidad motriz y visual, de 22 a 38 años, que no han sido madres y residen en la Región Metropolitana de Buenos Aires. El análisis, basado en entrevistas en profundidad, explora la negociación que realizan entre el mandato de social de la maternidad y las limitaciones percibidas.

Destacan que la maternidad es una meta difícil de concretar y/o imaginar debido a sus impedimentos físicos, a diversos temores, a la falta de solvencia económica y al estigma social de ser percibidas como riesgosas o egoístas.

En suma, configuran expectativas que desembocan en una compleja negociación de la maternidad, la cual se ve interpelada por estructuras sociales capacitistas.

ABSTRACT

Feminist perspectives have highlighted the inadequacy of the formula that equates women with the reproductive function and motherhood as an inevitable destiny. For disabled women, this equivalence does not hold: in contrast to the socially constructed ideal of motherhood, their capacity to reproduce and/or care for others is questioned.

This article describes and analyzes the expectations of motherhood among seventeen cisgender, heterosexual women with motor and visual disabilities, aged 22 to 38, who have not had children and reside in the Metropolitan Region of Buenos Aires. The analysis, based on in-depth interviews, explores the negotiation they undertake between the social mandate of motherhood and the perceived limitations.

Findings highlight that motherhood is a difficult goal to materialize and/or imagine due to their physical impairments, various fears, lack of financial solvency, and the social stigma of being perceived as risky or selfish.

In sum, they shape expectations that lead to a complex negotiation of motherhood, which is challenged by ableist social structures.

[Palabras claves] Maternidad, Discapacidad, Género, Cuerpo, Sexualidad.

[Key Words] Motherhood, Disability, Gender, Body, Sexuality.

Introducción

La maternidad representa socialmente la culminación del matrimonio y de las expectativas femeninas, y otorga el "estatus de mujer 'completa'" (López González, 2008, p. 62, [énfasis original]). El ideal de maternidad funciona como una medida común que "permite acceder a una identidad ilusoria, que nos proporciona una imagen falsamente unitaria y totalizadora que nos confiere seguridad ante nuestras incertidumbres" (Tubert, 1996, p. 10).

Frente a la centralidad que adquiere la figura materna en la cultura occidental, la misma, ha sido un punto nodal en las discusiones de diversos desarrollos teórico-políticos (Tubert, 1996). Desde distintos abordajes, provenientes principalmente de la teoría feminista, numerables autoras se ocuparon de desandar la ecuación que equipara la identidad "mujer"—y "lo femenino"—exclusivamente con la maternidad (Badinter, 1980; Beauvoir, 2005; Friedan, 2009; Nash, 2010, por mencionar solo algunas). En este derrotero se transitó desde el rechazo a la reivindicación de esta figura como forma de transformación social y como un eje articulador de reclamos. Si bien, los feminismos han evidenciado la inadecuación de la fórmula que equipara a la mujer con la función reproductora, pervive socialmente una noción predominante de maternidad centrada en un cuerpo particular: el cisgénero¹ (en adelante, cis), heterosexual y capacitado. Es decir, "se considera como norma a las madres no discapacitadas" (O'Toole, 2002, p.87 en López González, 2008, p.120); norma desde la cual se mide a las mujeres con discapacidad. Así, a pesar de los diversos desarrollos e intentos por desandar el ideal de maternidad normativo, y de las reactualizaciones a esta figura, la madre sigue siendo la principal encargada o responsable de la crianza y de brindar cuidados.

Como refiere Jelin (2017), las expectativas de que las mujeres deben tener hijos/as, y la identificación de la feminidad con la maternidad, responden a patrones culturales muy arraigados en la sociedad cuya transformación, si bien hay cambios incipientes, es algo difícil de lograr. En esta misma línea, Felitti y Palumbo (2024), a partir de un estudio realizado en mujeres cis, heterosexuales, sin discapacidad, pertenecientes en general, a sectores de clase media de la Ciudad de Buenos Aires, señalan que el escenario sexoafectivo actual está caracterizado por "trayectorias zigzagueantes, intensas y breves, y la pérdida de predominancia del ideal romántico de 'un amor para toda la vida'" (p.35), que contrasta con la aspiración de las generaciones pasadas. Tal como señalan las autoras, estas nuevas generaciones se han socializado al calor de diversos contextos sociales donde, a raíz del retorno de la democracia, se ha consagrado progresivamente el reconocimiento de distintos derechos en materia sexual y (no) reproductiva que han permeado en sus modos de vinculación, sobre todo, en las más jóvenes. Sin embargo, a pesar de la masificación de posiciones críticas en torno a formas de vinculación "tradicionales" o conservadoras (monogamia, la heterosexualidad, la conformación de pareja

¹ El término cisgénero o "cis" se refiere a una persona que se identifica con el género que le ha sido asignado al nacer. En este sentido, es entendida como el opuesto a lo "transgénero".

tradicional, entre otras), el momento de soltería constituiría para sus informantes un "estado de paréntesis" (Palumbo, 2019 en Felitti & Palumbo, 2024, p. 38). Así, la reivindicación de esta figura de soltera, en tanto valor positivo asociado a la "libertad individual y la acumulación de experiencias" (Felitti & Palumbo, 2024, p. 38), constituiría más una fase en sus trayectorias que un horizonte aspiracional o una forma de vida. En este sentido, persisten los patrones culturales tradicionales que guían las trayectorias vitales femeninas.

De este modo, pese a los avances de derechos y la valoración temporal de la libertad individual, la idealización de la maternidad como destino final, operan como un poderoso horizonte cultural que reduce las experiencias individuales a un interludio antes de la culminación socialmente esperada. Este imaginario se ve reforzado por la persistencia en la cultura occidental de representaciones del amor materno asociadas a una capacidad instintiva. Como señala Malacrida (2009), la madre ideal se presenta como una mujer que ejerce la maternidad de manera "natural" y que está siempre presente, predispuesta y brinda cuidados a sus hijos/as de forma desinteresada, además de hacerlo de manera solitaria. Esta expectativa social establece un estándar de cumplimiento difícilmente realizable para cualquier persona. Sin embargo, al ser las mujeres consideradas con una habilidad "natural" para cuidar y ser las principales encargadas de la crianza, ante cualquier falla (en tanto algo inevitable), son ellas las responsabilizadas (Malacrida, 2009). Si bien este ideal de maternidad es "inalcanzable y culpabilizador para todas las mujeres" (Malacrida, 2009, p. 100), a las mujeres con discapacidad les resulta aún más complicado cumplir con este estándar debido a sus impedimentos. A su vez, se las estigmatiza considerándolas como inadecuadas para ejercer la función materna (Malacrida, 2009), al ser vistas como receptoras unidireccionales de cuidados. Estos aspectos han sido cuestionados y adquieren especial relevancia para el colectivo de mujeres con discapacidad, tal como expresan diversos activismos y organizaciones de la sociedad civil de América Latina, que dan cuenta de las dificultades en el acceso al ejercicio del derecho a la maternidad de las mujeres con discapacidad² (Amorín et al., 2021; Corporación Polimorfos, s/f; Fondo de Acción Urgente, 2020, REPRODISE, 2023, entre otros).

En síntesis, la maternidad para las mujeres con discapacidad se presenta como un panorama dilemático. Deben responder al imperativo de ejercer la función reproductora —en tanto mujeres cis, heterosexuales— en contraste con un cuerpo que desentona con los atributos de "feminidad" y con el ideal de maternidad imperante en la sociedad.

Parto del supuesto que, mediante el deseo de matemar de las mujeres con discapacidad, si bien puede

² Este derecho ha sido también plasmado en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006, en adelante, Convención) en el artículo 23 de la misma, en el cual, se insta a los Estados partes a garantizar los derechos de las personas con discapacidad al ejercicio de su maternidad y paternidad en igualdad de condiciones que el resto de las personas.

reforzar el ideal de maternidad y la heterosexualidad obligatoria (Rich, 1996), al mismo tiempo posibilita novedosos proyectos en torno a la misma. En este artículo, describo y analizo las expectativas —lo que imaginan o anhelan— de maternidad de diecisiete mujeres, que se identifican como cis, heterosexuales, con discapacidad motriz o visual, de 22 a 38 años, que no han sido madres y residen en la Región Metropolitana de Buenos Aires.

Este análisis, basado en entrevistas en profundidad, explora la negociación que realizan entre el mandato social de la maternidad y las limitaciones percibidas.

Presento cómo, si bien en algunas de estas entrevistadas, la maternidad es un anhelo y una proyección del vínculo de pareja en el que se encuentran, por el contrario, para gran parte de ellas, esta es una meta difícil de concretar y/o imaginar debido a diversos factores. Así, en una primera parte, presento cómo perciben sus corporalidades como un obstáculo, en tanto las aleja del ideal de maternidad. Junto con mencionar sus impedimentos físicos, los riesgos asociados a la transmisión de una enfermedad hereditaria o a causar daños emocionales a su descendencia, la falta de solvencia económica o no contar con un trabajo, son aspectos que también inciden en su decisión de no maternar. Igualmente, destaco cómo el estigma (Goffman, 2006) tiene un efecto performativo en sus expectativas respecto a la maternidad. A pesar de esta distancia con el ideal de maternidad, algunas de las entrevistadas imaginan alternativas para concretar tal meta mediante la conformación de una pareja o vía la adopción.

Así, frente a este escenario, las mujeres con discapacidad elaboran determinadas expectativas respecto a la maternidad. En suma, configuran expectativas que desembocan en una compleja negociación de la maternidad, la cual se ve interpelada por estructuras sociales capacitistas.

Marco teórico

El presente artículo se inscribe en la articulación entre los estudios feministas y los estudios de la discapacidad. A fin de analizar las expectativas de maternidad de las entrevistadas, retomo el concepto de agencia corporal ("*bodily agency*", Paterson & Hughes, 1999, p. 601). Este concepto, relevante dentro de los estudios de la discapacidad (Ferrante, 2014; Kipen & Vallejos, 2009; Paterson & Hughes, 1999; Venturiello, 2016), se aborda aquí desde una perspectiva relacional (Mol & Law, 2004), subrayando la necesidad de recuperar dicha agencia en el análisis.

En esta misma línea se ubica la preocupación acerca del "olvido" del cuerpo dentro de los estudios de la discapacidad, un aspecto señalado, principalmente, por las feministas con discapacidad (Crow, 1996; Morris, 1996; Wendell, 1996). En función de ello, recupero la noción del impedimento ("*impairment*"), tal como la destaca esta perspectiva (Crow, 1996; Morris, 1991; Thomas 2019). En particular, es relevante el concepto que Carol Thomas denomina *efectos del impedimento* ("*impairment effects*", Thomas, 2019, p. 1040), entendiendo por ello lo siguiente:

Los impactos directos e inevitables que las "deficiencias" [o impedimentos] (físicas, sensoriales, intelectuales, emocionales) tienen en la vivencia encarnada de los individuos en el mundo social. Impedimentos, y los efectos de los impedimentos, son siempre bio-sociales y contruidos culturalmente, y pueden ocurrir en cualquier etapa del curso vital³. (Thomas, 2012 en Thomas, 2019, p. 1040)

Adicionalmente, retomo la noción de *embodiment* (Merleau-Ponty, 1993), propuesta desde la fenomenología, que postula que experimentamos el mundo a través de nuestro cuerpo.

Estas nociones, pensadas en vinculación, son útiles a fin de destacar las imposiciones del propio cuerpo, entendidas como efectos (encarnados) de sus impedimentos. Esto es relevante para analizar las imposibilidades que las entrevistadas destacan sobre sus expectativas de maternidad como, por ejemplo, no poder cargar un bebé, o aspectos relativos a la primera infancia donde el cuerpo está fuertemente implicado.

Con el objeto de destacar la agencia corporal, son también relevantes los aportes realizados por diversas autoras pertenecientes a lo que Alaimo y Heikman, (2008) denominan como Materialismos Feministas o los Nuevos Materialismos Feministas ("*New feminist materialism*") (Hird, 2002). Estas perspectivas ofrecen formas alternativas de conceptualizar el cuerpo "biológico". Cabe aclarar que, desde estos enfoques, el objetivo no es recaer en esencialismos que entiendan al cuerpo meramente como un dato, pero tampoco reducirlo a una construcción social y/o discursiva. En este sentido, se busca devolver la agencia a la materia y destacar su vitalidad, en tanto un aspecto "olvidado" por el denominado "giro discursivo" (Ciccia, 2022). Se pretende, entonces, retornar a lo "biológico" sin caer en esencialismos ni en clasificaciones biomédicas.

La puesta en diálogo de estas diversas vertientes teóricas expuestas aboga por una noción de cuerpo activo y pretende contribuir a dar cuenta de la vida de las personas con discapacidad en su totalidad (Crow, 1996; Garland-Thomson, 2005; Morris, 1996).

Metodología

Características de las entrevistadas y técnica de recolección de datos

El presente artículo presenta las expectativas de maternidad de diecisiete (17) mujeres con discapacidad motriz y visual que se identifican como cis, heterosexuales, de entre 22 y 38 años, que no han sido madres y que residen en la Región Metropolitana de Buenos Aires (RMBA). La técnica de recolección de datos fue la entrevista en profundidad.

Para este estudio adopté el enfoque biográfico

3 Traducción propia de la siguiente frase: "The direct and unavoidable impacts that 'impairments' (physical, sensory, intellectual, emotional) have on individuals' embodied functioning in the social world. Impairments and impairment effects are always biosocial and culturally constructed in character and may occur at any stage in the life course" (Thomas, 2012 en Thomas, 2019, p. 1040).

(Arfuch, 2007; Bertaux, 1980; Meccia, 2019), el cual, refiere a un conjunto de procedimientos que permiten reconstruir las experiencias vitales de las personas entrevistadas.

El acceso a las entrevistadas fue a través de una institución que otorga becas de estudio a personas con discapacidad. Desde esta institución me brindaron su apoyo y asistencia para enviar un formulario (*Google Form*) entre sus becarias, en donde se las invitaba a participar de la entrevista y donde podían anotarse. El formulario de invitación contenía la especificación del objetivo y el contexto en el cual se desarrollaba la investigación, mi nombre, pertenencia institucional y correo electrónico, en caso de querer contactarme.

En todos los casos realicé un primer contacto por el medio de preferencia indicado, donde consulté el momento y horario disponible para llamarlas y explicarles con más detalle acerca del objetivo de la investigación. Una vez contactadas indiqué el interés de la investigación, mi pertenencia institucional y el carácter confidencial, anónimo y voluntario de la entrevista. Si la persona aceptaba participar, le enviaba un Consentimiento Informado (por *WhatsApp* o email), aclarando que no era un requisito la firma del mismo. Dado que algunas de las participantes presentan una discapacidad visual, les consulté el formato de preferencia para recibir dicho documento (*Word* o *Pdf*), asegurando así la accesibilidad al mismo. Luego de este primer contacto, acordamos fecha y horario disponible para efectuar la entrevista.

Dado que el presente artículo se inscribe en una investigación más amplia, para los criterios de inclusión de la muestra, inicialmente establecí un corte etario para las entrevistadas de 18 a 50 años y que fueran residentes en el AMBA. Frente a diversos desafíos encontrados en el reclutamiento y las potencialidades que surgieron por medio de la realización de la entrevista de manera remota, amplié ambos criterios a fin de obtener una muestra más heterogénea. En cuanto al rango etario, amplié el criterio de inclusión previsto inicialmente hasta cincuenta y cinco (55) años. Respecto a la delimitación geográfica, se extendió la zona propuesta inicialmente de AMBA a RMBA.

No fijé *a priori* un criterio de exclusión según la orientación sexual. Tampoco consideré de antemano una clasificación respecto al tipo de discapacidad de las entrevistadas para conformar la muestra, acorde a lo planteado por el modelo social de la discapacidad, y desde los estudios feministas en discapacidad, a fin de evitar categorías de diagnóstico médico para analizar la discapacidad (Garland-Thomson, 2005). La muestra quedó, finalmente, comprendida por las mujeres a las que pude acceder y aceptaron participar. Sin embargo, a los fines analíticos, dada la relevancia que adquirieron sus impedimentos (Thomas, 2019) para algunas de las experiencias analizadas, fue necesario caracterizarlas por su discapacidad motriz y visual. En este sentido, si bien no realicé una diferenciación de la discapacidad según el par nacimiento/adquisición de la misma, consideré estos aspectos en el análisis ulterior en cuanto permitieron agregar diferencias y matices a sus experiencias vividas. Cabe aclarar, que tampoco establecí criterio según participación en organización o activismo a favor de los derechos de las personas con discapacidad. Del total de

las entrevistadas, solo dos se identificaron como activistas en temáticas relativas a la discapacidad y otra refirió militar en una agrupación política, pero no específica de estas temáticas.

Siguiendo el método biográfico (Arfuch, 2007; Bertaux, 1980; Meccia, 2019), para la realización de las entrevistas elaboré una guía que se estructuró alrededor del relato de momentos vitales (niñez, adolescencia y vida adulta), a partir de los cuales, podía indagar en torno a diversas dimensiones de interés, dando prioridad a una narración de sus vidas, a fin de reconstruir las experiencias vitales de las mujeres con discapacidad (motriz y visual).

Las entrevistas fueron realizadas entre los meses de junio y diciembre de 2021, en un contexto donde persistían algunas de las medidas restrictivas a la circulación dispuestas por el gobierno argentino por la pandemia Covid-19, y donde el riesgo de contagio de la enfermedad era aún latente. Por ello, la modalidad de las entrevistas fue mediante llamada telefónica y virtual, según la preferencia y/o disponibilidad de medios por parte de las entrevistadas, previo consentimiento informado. La duración de las entrevistas abarcó el rango de una (1) a cuatro (4) horas. Todas las entrevistas fueron grabadas y luego desgrabadas. A fin de asegurar la confidencialidad y anonimato de las entrevistadas, todos sus nombres, y de las personas por ellas mencionadas, fueron reemplazados por nombres ficticios.

Para la sistematización de los datos opté por utilizar, en un primer momento, un software especializado (Atlas-Ti, versión 9) mediante una codificación abierta (Charmaz, 2006). Una vez identificadas las potenciales dimensiones y temas emergentes, opté, en un segundo momento, por elaborar una matriz cualitativa de datos mediante el programa Excel. Así, en función de los emergentes empíricos, fui elaborando progresivamente las categorías y temas emergentes, los cuales fueron luego integradas en un esquema teórico que permitió describir sus relaciones y explicar de manera coherente el fenómeno de estudio (Braun & Clarke, 2006).

Entre las características de las entrevistadas (sintetizadas en tabla 1) se destaca que, la gran mayoría de ellas, cuenta con el Certificado Único de Discapacidad (CUD), aspecto que no es común para el resto de la población con discapacidad en Argentina (Indec, 2018). Asimismo, las entrevistadas tienen un nivel educativo universitario completo/incompleto; y con terciario completo/incompleto, solo algunas de ellas. Este es un dato considerable ya que ello contrasta con la situación de gran parte de la población de personas con discapacidad⁴ que encuentra dificultades en el acceso a la educación, en particular, las mujeres con discapacidad (Cobeñas, 2018).

4 Reconociendo que la discusión por la conceptualización de la discapacidad no ha sido saldada, en este desarrollo utilizaré la expresión persona con discapacidad en concordancia con lo establecido en la Convención, adoptada por la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006 (ONU, 2006), ya que esta hace énfasis en resaltar su dimensión social. Asimismo, este es el término mayormente utilizado en el contexto local, motivo que también pondero como relevante para su elección.

Tabla 1.
Características sociodemográficas

Nombre	Edad	Tipo de disc.	Nivel Educativo	Grupo de convivencia	Vive en	Trabaja: SI/NO	Relación con el mercado laboral
Romina	38	Motriz	Posgrado incompleto	Padre y madre	CABA	NO	—
Alejandra	30	Motriz	Terciario incompleto	Sola	CABA	SI	Formal
Juliana	25	Motriz	Univ. incompleto	Padre y madre	CABA	SI	Formal
Alba	35	Motriz	Univ. incompleto	Madre	Polvorines	SI	Informal
Tamara	25	Motriz	Univ. incompleto	Madre	Berazategui	SI	Formal
Leticia	24	Motriz	Univ. incompleto	Sola	CABA	SI	Informal
Érica	42	Visual, auditiva	Univ. incompleto	Sola	CABA	NO	—
Ester	27	Visual	Univ. incompleto	Abuelos	Monte Grande, E. Echeverría	NO	—
Camila	25	Motriz	Univ. incompleto	Padre, madre y hermanos/as	Glew, Almte. Brown	NO	—
Claudia	26	Motriz	Univ. incompleto	Sola	CABA	SI	Informal
Almendra	25	Visual	Univ. incompleto	Padre, madre y hermanos/as	Berazategui	NO	—
Diamela	23	Motriz	Univ. incompleto	Padre y madre	Morón	SI	Informal
Mariana	22	Motriz	Univ. incompleto	Padre, madre y hermano/a	Villa del Parque, CABA	SI	Formal
Pilar	27	Visual	Univ. incompleto	Pareja	I. Casanova, La Matanza	SI	Informal
Paz	22	Motriz	Univ. incompleto	Padre, madre y hermano/a	Glew, Almte. Brown	NO	—
Teresita	31	Visual	Univ. incompleto	Sola	Gran Bourg, (Malvinas Argentinas)	SI	Informal
Angélica	37	Motriz	Univ. incompleto	Madre	CABA	NO	—

Fuente: Elaboración propia.

En esta línea se destaca, también, que gran parte de las entrevistadas son primera generación de estudiantes universitarias, están desocupadas o se desempeñan en

empleos de baja calificación o informales. Otra característica destacable es que el rango etario es de 22 a 38 años.

Resultados

"¿Vos sabés el riesgo que es tener múltiples caídas durante un embarazo?" Corporalidades limitantes: Sobre temores, riesgos y egoísmo

Para algunas de las mujeres entrevistadas, la maternidad se presenta en vinculación a sus dificultades corporales y a su discapacidad:

Yo creo que por qué me gustaría la experiencia de un embarazo a pesar de que hoy a los 38 con los factores correspondientes a la edad que todas tenemos, sería un embarazo de riesgo. Hubiera sido un embarazo de riesgo aún a los 25. A ver, yo estoy operada de las caderas, un montón de cosas, tengo todas cuestiones que son puramente traumatológicas con lo cual todo lo que sea movilización de huesos, apertura de la cadera, andá a saber si yo hubiera podido —que me hubiera encantado llegado el momento— tener un parto vaginal o hubiera tenido que ir a una cesárea. Además, con mis propios problemas, tengo más posibilidades de caerme ¿Vos sabés el riesgo que es tener múltiples caídas durante un embarazo? Quiero decir que, al poco tiempo de quedar embarazada, no te digo que estar todo el tiempo en la cama, pero hubiera tenido que tener mucho más reposo, pero las caídas (...) son un factor de riesgo para perder un embarazo. (Romina, 38 años, discapacidad motriz)

En las palabras de Romina se plasma una noción de maternidad ligada a la gestación y la percepción de su corporalidad, y sus dificultades para desplazarse como factores de riesgo que podría poner en peligro un eventual embarazo. Si bien, equiparó los riesgos como algo común para todas las mujeres, en relación con tener una edad que considera avanzada (treinta y ocho años), señaló que en su caso sería aún más riesgoso debido a sus problemas óseos, que dificultarían el proceso de gestación. Ante ello imagina que un embarazo implicaría "tener mucho más reposo", y desiste de esta posibilidad, a pesar de que el reposo es una indicación que frecuentemente se realiza a mujeres con y sin discapacidad ante eventuales complicaciones en el proceso de gestación. Para Alejandra, su corporalidad constituye un "limitante" de la maternidad. Si bien no supone dificultades para llevar adelante un embarazo, entiende que no le permitiría realizar tareas vinculadas a la crianza en las que el cuerpo está fuertemente implicado:

A mí me gustaría, porque me encantan los chicos. Pero decidí no tener por una cuestión de que siento que ahí sí la discapacidad sería un limitante y hasta le generaría cierto sufrimiento a mi hijo/a (...) No, no por llevar adelante el embarazo porque la verdad es que no lo consulté. Podría llegar a ser —creo— un problema o generar más cuidado por el tema de que me operaron de la médula, entonces (...) No lo consulté, no podría decirte, pero sí lo veo como un limitante para el después. Si bien yo puedo manejarme sola, no podría estar cargando a un bebé y caminando por la calle, por un tema de inseguridad, por ejemplo, yo me puedo tropezar y me puedo caer. Creo que no podría manejarme en un cien por ciento con un bebé. (Alejandra, 30 años, discapacidad motriz)

Alejandra expresó temores vinculados a la etapa de la primera infancia, como no poder cargar un bebé, caerse en la

calle al cargarlo y/o generarle sufrimiento emocional; aspectos que refieren a los efectos de sus impedimentos ("*impairment effects*", Thomas, 2012 y en Thomas 2019, p. 1040). En esta misma línea puede interpretarse su expresión de no poder manejarse "en un ciento por ciento con un bebé". A su vez, expresó una noción de maternidad ligada a una figura que brinda cuidado y sostén de manera individual y continua, acorde a lo denominado por Hays (1996), como la ideología de maternidad intensiva. Es decir, aquella figura materna que aboca todo su tiempo al cuidado de los hijos y que está siempre disponible para ellos. La autora señala que en las sociedades modernas occidentales está idealizado, como algo natural, que las madres cumplan el rol de cuidadoras exclusivas y sin ningún tipo de limitación (Hays, 1996). Frente a este ideal normativo de maternidad, los impedimentos a los que hizo mención Alejandra son vividos como limitantes para el ejercicio de la crianza y, por tanto, la alejan de cumplir con dicho ideal. En este marco interpreto su decisión de no tener hijos.

A grandes rasgos, puede decirse que Romina y Alejandra, aunque con algunas diferencias, y al igual que otras entrevistadas, perciben la maternidad ligada a la gestación. Asimismo, conciben sus corporalidades como limitantes y factores de riesgo, ya sea para llevar adelante un embarazo o para realizar tareas que entienden inherentes a la primera etapa de la crianza, como cargar un bebé. En otras palabras, entienden que sus corporalidades no pueden ser un soporte o un sostén para sus hijos.

En este escenario cobra sentido lo expresado por Romina al decir:

A mí siempre se me creó una especie de distopía, en el sentido de que me gustaría estar embarazada, pero no ser madre. Es la experiencia del embarazo lo que quiero, pero no la maternidad. (Romina, 38 años, discapacidad motriz)

Con sus palabras, Romina da cuenta del deseo de encarnar esa experiencia gestando, pero no necesariamente ejerciendo las prácticas asociadas a la maternidad. Al respecto, explica:

Sí, quisiera la experiencia biológica de ver crecer mi panza y sentir al bebé moviéndose. Ahora, ese es un sentimiento —para mí— puramente egoísta; cuando vos querés el proceso, pero no querés el producto. (Romina, 38 años, discapacidad motriz)

Lo mencionado por Romina da cuenta del deseo de encarnar la experiencia de maternidad; en tanto confiere el estatuto de "mujer completa" (López González, 2008, p.63). Asimismo, la mención a querer vivir el "proceso" del embarazo y "la experiencia biológica", evidencia una noción de maternidad ligada estrechamente a la gestación. En otras palabras, se hace presente la necesidad de demostrar —con el cuerpo— la capacidad de gestar. Cuestión, esta última, coincidente con el imperativo social en torno a las mujeres, cis, heterosexuales que establece a la función reproductora, como experiencia fundante de la "feminidad" (Dever & Saugeres, 2004; Malacrida, 2009). Ello contrasta con las imposibilidades que, tal como

expresara Romina, atribuye a un cuerpo como el suyo, con discapacidad. Cuando refiere al “producto” hace alusión a tener un hijo y a las responsabilidades que entiende están implicadas en la tarea de matinar, las cuales percibe como algo imposible dadas las características limitantes que, como la entrevistada anterior, Alejandra, atribuye a su corporalidad.

Cabe aclarar, también, que la mención constante que hizo Romina del riesgo que la gestación representaría para ella, está en línea con una sugerencia recibida por parte de una ginecóloga, quien, durante su primera consulta —y la primera que realizaba en su vida—, le mencionó que, si bien el embarazo no es algo vedado, en su caso implicaría un alto riesgo para su salud:

R: Desde mi propia discapacidad no es que la tenga vedada en el sentido de que alguien me dijo que no me convendría. Obviamente, me dijeron: ‘si decidís ser madre, sabé que, a la edad que decidas ser madre, va a ser un embarazo de alto riesgo’.

E: ¿Eso quién te lo dijo?

R: Creo que fue la primera ginecóloga que fui en mi vida. ‘Una cosa es que vos biológicamente puedas ser madre, que puedas quedar embarazada’, —no tengo ningún problema con la cuestión reproductiva—. ‘Otra cosa es que te convenga. No te conviene, es un embarazo de alto riesgo’. Yo estoy operada de las caderas. La gente cuando piensa en el embarazo piensa que solo se mueven los órganos. No. Hay más peso y ese peso va sobre tus piernas, tus rodillas, la cadera se tiene que abrir para abrir el canal de parto. La cuestión no es que se mueven los órganos y te quede menos espacio para respirar. Para una persona que tiene el eje del caminar alterado, que su equilibrio no es perfecto, súmale el peso de una panza que te tira para adelante...

E: Y esta ginecóloga, la primera vez que fuiste... ¿Eso cuándo te lo dijo? ¿A qué edad era esa consulta?

R: Me lo habrá dicho a los 18. No desde una cuestión de, ‘no tengas un hijo’, sino: ‘sabés que, si decidís tener un hijo de forma natural, vas a tener un embarazo que va a implicar muchos cuidados. No vas a poder decir como buena parte de las mujeres, ‘bueno, sigo trabajando, voy, vengo’. Vas a tener que tener mucho más cuidado para que ese embarazo llegue a término’. Pero no desde la cuestión de ‘no tengas hijos’. (Romina, 38 años, discapacidad motriz)

La escena anterior muestra una profesional de la salud, una ginecóloga, aconsejándole sobre los supuestos riesgos que implicaría para ella llevar adelante un embarazo. Con ella puede hablar sobre temáticas relativas a la sexualidad, y a partir de ello, configurar expectativas en torno a diversos temas relacionados con la maternidad, lo que sugiere una visión medicalizada de la sexualidad.

Esta misma situación, en la que un profesional advierte a mujeres con discapacidad sobre los riesgos que les supondría llevar adelante un embarazo, sin un sustento en la historia clínica de las pacientes o causas específicas que indiquen dicha imposibilidad, es una de las circunstancias que comúnmente atraviesa esta población (López González, 2007). Si bien Romina destaca que no le obturaron dicha posibilidad, las palabras de la profesional incidieron en su noción en torno a la maternidad y en las expectativas que de la misma se desprenden.

También, a propósito del temor ante potenciales riesgos, otras entrevistadas manifestaron el miedo a transmitir

a sus hijos/as una enfermedad o a generarles efectos emocionales. Respecto del primer punto, Leticia, si bien a lo largo de la entrevista mencionó que le gustaría ser madre, lo haría por otros medios ya que su enfermedad (ostogénesis imperfecta⁵), es hereditaria:

Por un tema de que mi enfermedad es hereditaria, y probablemente se la pasaría, así que no traería hijos a este mundo. (Leticia, 24 años, discapacidad motriz)

Alejandra, por su parte, señaló también, sus temores vinculados a generarle a un hijo sufrimientos emocionales debido a su discapacidad:

Como que, en un principio, cuando son muy chiquitos, sufren. Te digo esto porque esto sí se lo he dicho a mi psicólogo, como al verme a mí porque capaz, no sé, o me tropiezo o algo, como que se sienten mal los chicos o les genera algún tipo de sufrimiento. Después, ya cuando son más grandes se acostumbran y ya está. No podría generar ese sentimiento en un hijo o una hija, me parece egoísta. (Alejandra, 30 años, discapacidad motriz)

Cabe aclarar que Alejandra es hija de una madre con discapacidad. Si bien, argumentó que en su caso ello no tuvo ningún efecto emocional, sí incidió en su hermano, según un diagnóstico brindado por un/a psicólogo/a. En estos dos relatos anteriores la discapacidad aparece como una carga o “padecimiento”, por lo que el sentimiento de sufrimiento o la herencia de una enfermedad, son aspectos que deben evitarse. En caso contrario, ello es tildado como un acto egoísta.

Estas ideas sobre los potenciales sufrimientos que le generarían a un/a hijo/a, son nociones circulantes en la sociedad que, tal como destacan diversas investigaciones, son realizadas desde perspectivas patologizantes, y señalan que los hijos/as de personas con discapacidad, principalmente de madres con discapacidad, sufrirían consecuencias emocionales o sociales (López González, 2007, 2008), o les advierten sobre los riesgos de la herencia genética (Herrera, 2022). De este modo, las advertencias de potenciales riesgos de un embarazo, las nociones circulantes en torno a las posibles consecuencias emocionales para un hijo, la transmisión de una enfermedad o el temor a generarle sufrimiento, actúan de manera disuasoria en la posible consecución de esa experiencia.

En síntesis, la maternidad se les presenta como algo lejano o imposible de realizar, y las culpabiliza de posibles consecuencias. De allí que las entrevistadas entiendan el hecho de llevar adelante un embarazo siendo una persona con discapacidad, como un acto egoísta. Así, el *estigma* (Goffman, 2006) de ser acusadas de egoístas, modula sus expectativas en torno a la maternidad haciendo que desestimen tal idea. Respecto de este punto, puede realizarse un contraste con quienes deciden no tener hijos (Mandujano-Salazar, 2021), siendo personas sin discapacidad. Quienes llevar adelante esta decisión voluntariamente —la de no

5 La entrevistada hace alusión a la osteogénesis imperfecta, la cual causa fragilidad en los huesos haciéndola más propensa a fracturas.

procrear—, se enfrentan, también, a sufrir el estigma de ser considerados egoístas por no cumplir con el mandato social de tener descendencia. Sin embargo, ello dista con lo que ocurre con las mujeres con discapacidad. Para estas últimas, ante los potenciales "peligros" mencionados anteriormente, la maternidad les es vedada a priori. Por tanto, no son consideradas socialmente dentro de la categoría "mujer" —categoría asociada a la función reproductora—. No obstante, si quieren acceder a la misma mediante la maternidad —, en particular, por medio de la gestación de un/a hijo/a—, también son acusadas de ser egoístas.

En suma, mientras que la maternidad recae como expectativa social sobre todas las mujeres, el cumplimiento de la misma por parte de las mujeres con discapacidad (motriz y visual) implica ser egoístas. Es que el egoísmo contrasta con el ideal de maternidad, que implica una entrega total de la mujer a estas labores y un amor incondicional, y exige anteponer las necesidades de los demás sobre las propias. En otras palabras, es un amor altruista y, por tanto, la antítesis del egoísmo.

Dado que las emociones circulan socialmente, para dar sentido y jerarquizar determinados cuerpos sobre otros (Ahmed, 2015), puede pensarse que ser acusada de ser egoísta implica tácitamente ser una "mala madre". Frente a esta potencial acusación, las mujeres con discapacidad entrevistadas desisten de la misma, en particular en lo que refiere al proceso de gestación y a las etapas de la primera infancia.

Junto con estos aspectos, las entrevistadas también destacaron otros que, desde sus perspectivas, dificultarían la posibilidad de ser madres.

"Apenas puedo conmigo, ¿voy a poder con otra persona?" De las responsabilidades al no deseo de la maternidad

En relación con la crianza, sobre todo en la primera etapa de la infancia, gran parte de las entrevistadas hizo alusión al peso que esta experiencia conlleva, al ser comprendida como una gran responsabilidad; cuestión que también vincularon con la necesidad de tener solvencia económica:

Apenas puedo manejar mi vida y todos los desafíos que tiene mi vida. A ver, los que tenemos en general todos, y si a eso le sumás el tema de la discapacidad, apenas puedo conmigo, ¿voy a poder con otra persona? (...) Entonces a los 38, que nunca pudiste conseguir un trabajo, querés tener un trabajo estable y ganar todos los meses, un montón de cosas que aún me quedan en la vida por hacer por primera vez, la maternidad pasa a un plano número 820.260. Porque yo, para sentir que podría ser madre, tendría que contratar a alguien que pudiera estar acompañándome en ese proceso en los primeros tiempos; alguien que me pudiera ayudar a sacar el bebé de la cuna. No me sentiría tranquila de estar caminando con el bebé en brazos. (Romina, 38 años, discapacidad motriz)

A pesar de que Romina cuenta con un círculo familiar con recursos económicos y que podrían brindarle apoyo en ese aspecto, tal como hicieron en diversos momentos de su trayectoria vital —situación que destaca a lo largo de la entrevista—, su prioridad sería conseguir un trabajo que le permitiera costear los gastos que, entiende, requeriría llevar adelante la maternidad.

Al decir "que nunca pudiste conseguir un trabajo", Romina expresa las desigualdades que enfrentan las personas con discapacidad —mayores dificultades para acceder al mercado laboral y a la educación, pensiones insuficientes, dependencia familiar, entre otras—, y que restringen sus posibilidades para participar en la sociedad en igualdad de condiciones que el resto de las personas. Estas desigualdades acaban por reforzar la noción que sostiene que las mujeres con discapacidad están impedidas de cuidar autónomamente a otras personas, que las concibe como dependientes y vulnerables (Kittay, 2011) y, por tanto, inadecuadas para ejercer la función materna (Malacrida, 2009). Dado que el ideal de maternidad establece que las tareas de crianza suponen una sobredemanda y exigencia física, el cuidado por parte de las mujeres con discapacidad resulta una imposibilidad (López González, 2007). Esta exigencia corporal en Romina se expresó, al igual que de no poder cargar al bebé en brazos y el requerimiento de la ayuda de otras personas. En ese sentido, si bien abre la posibilidad de pensar la crianza con otros/as y no de manera solitaria, desde su perspectiva, ello estaría condicionado a tener solvencia económica.

En relación con otro de los puntos mencionados por las entrevistadas sobre la responsabilidad, se encuentra el hecho de querer diferenciarse de cómo fueron criadas. Esto coincide con lo señalado en otras investigaciones sobre mujeres heterosexuales, sin discapacidad (Gómez-Urrutia & Herrera, 2019), quienes proponen modelos de maternidad que discrepan con las crianzas que recibieron. En el caso de las entrevistadas, aducen diferencias generacionales y se distancian de prácticas que consideran inadecuadas.

Pero yo, lo que siempre le digo a mi novio, yo voy a tratar de ser con mis hijos lo que me hubiese gustado que sea mi mamá conmigo (...) Mi mamá tiene un carácter especial porque se enoja y pone cara fea en seguida y no se le va. Y yo soy una persona que estoy enojada y no me la agarro con los demás (...) Y es como que no, la veo a mi mamá que sí, bueno, todo 'hijita', ahora cuando me iba a vivir sola, bah, con mi novio, 'hija, mi amor, te amo', sí, pero antes yo la invitaba a tomar la merienda; 'no, tengo cosas que hacer' (...) Eso digo, que yo ojalá pueda hacer lo que me gustaría que mi mamá hubiese hecho. (Pilar, 27 años, discapacidad visual)

Estas discrepancias y sus propuestas de modelos alternativos para un ejercicio de la maternidad que consideran más adecuados, dan cuenta de una noción idealizada de la figura materna; es decir, como una madre atenta, preocupada por sus hijos/as, que brinda cuidados, entre otros aspectos.

Varias de las entrevistadas hicieron énfasis en los motivos económicos y en las responsabilidades implicadas en la crianza, en particular, en la primera infancia, como aspectos que las llevan a desistir o ver como lejano el proyecto de maternidad. Sin embargo, para otras esta no reviste una prioridad dentro del horizonte de sus expectativas. En específico, quienes tienen alrededor de veinte años, como Camila y Diamela, priorizan la realización de un proyecto personal, como estudiar y tener independencia económica:

E: ¿Y pensaste alguna vez en la maternidad o algo de eso?, me

decías que por ahí tus compañeros del colegio ya tenían familia y todo eso, ¿vos te planteaste alguna vez o pensaste qué te gustaría?

C: Sí, pensé en un sentido de que no quiero. Pensé en si quiero o no quiero. Y creo que, por ahora, no hay nada que me llame la atención de eso. No me sentiría cómoda con la situación, no hay un deseo ahí por ahora de eso. (Camila, 25 años, discapacidad motriz)

Camila, quien estudia psicología, mencionó encontrarse en la búsqueda de un trabajo, que no necesariamente esté vinculado a la carrera que estudia, sin resultados favorables hasta el momento de la entrevista.

Diamela, por su parte, expresó que, si bien la maternidad no es un deseo en este momento de su vida, ello no supondría una dificultad en caso de querer realizarlo:

D: En este momento no es algo que desee.

E: Claro, pero ¿lo imaginaste alguna vez?

D: Sí, no creo tener dificultad, qué sé yo, mi deseo no está puesto en eso en este momento.

E: Te enfocas más en tu carrera.

D: Claro, más en mi carrera. Pero a ver, creo que, si en algún momento quisiera, no tendría ninguna inseguridad sobre eso. Siempre el mandarse a ver, yo creo que puedo con todo. (Diamela, 23 años, discapacidad motriz)

Diamela está finalizando una carrera universitaria a la cual aludió varias veces a lo largo de la entrevista. En la conversación también dejó entrever que es una persona muy independiente y que no le gusta recibir ayuda. En ese marco puedo entender su expresión referida a “poder con todo”—en alusión también a las dificultades que supondría la maternidad siendo una persona con discapacidad—, como una forma, también, de diferenciarse de narrativas que obturan dicha posibilidad para las personas con discapacidad.

En suma, la prioridad que las entrevistadas más jóvenes (alrededor de los 20 años) dan a sus proyectos personales, como la finalización de una carrera universitaria, sugiere que, para ellas, la maternidad sería una elección y no, necesariamente, un mandato.

Como he mencionado anteriormente, diversas investigaciones (Cruz Pérez, 2004, 2013, 2014, 2015; Gomiz Pascual, 2016; Mogollón, 2004; Seda, 2017; Shakespeare, 1998; Smeltzer, 2007, entre otros) sostienen que las mujeres con discapacidad son relegadas o impedidas del ejercicio de la maternidad. Por tanto, gran parte de las demandas realizadas por organizaciones de la sociedad civil, e investigaciones centradas en este colectivo, reafirman la posibilidad y experiencias “exitosas” de maternar por parte de mujeres con discapacidad (Ferrante & Tiseyra, 2024).

A pesar de estas reafirmaciones sobre el derecho al ejercicio de la maternidad por parte de las mujeres con discapacidad, para algunas de las mujeres con discapacidad más jóvenes (alrededor de los veinte años), ello no configura, necesariamente, un anhelo dentro del horizonte de sus expectativas. Si bien, esto último puede estar vinculado al hecho que sus corporalidades contrastan con lo impuesto por el ideal de maternidad, sus expresiones sugieren que la

maternidad no es necesariamente un mandato ineludible y, también, abren la posibilidad a complejizar las formas de maternar que recaen sobre las mujeres en general.

Esto implica, entre otras cosas, una propuesta de maternidad donde los cuidados y la responsabilidad en torno a estos, sean socialmente distribuidos, abrevando así por una “ética pública del cuidado” (Kittay, 2011, p. 56), desde la perspectiva “de la reproducción y la sostenibilidad de la vida” (Carrasco, 2003, p.19), que deslinde a las mujeres de su responsabilidad exclusiva. Tal como señala Morris (2001), una “ética feminista del cuidado se basa en el reconocimiento de la interdependencia, de las relaciones y de las responsabilidades, y una crítica hacia las nociones de autonomía e independencia” (p. 13); estas últimas basadas en preceptos masculinos. Adicionalmente, la autora enfatiza la importancia de incorporar el impedimento en este debate. Señala que el reconocimiento de las diferencias (que incluyen la dependencia), debido a los impedimentos, puede ser una vía de acceso al reconocimiento de nuestra humanidad en común.

En línea con estas consideraciones, cabe preguntarse si entonces es, la discapacidad la que, efectivamente, dificultaría el ejercicio de la maternidad, o si son las condiciones sociales, políticas, económicas y culturales en las que se inscribe la maternidad, las que imponen para las mujeres con discapacidad que ello sea una imposibilidad dentro del horizonte de sus expectativas. Respecto de este último término, cabe también retomar los planteos de Bourdieu (1991), según los cuales, la construcción de las expectativas que tienen los sujetos son el resultado de la incorporación de las estructuras sociales en las que están inmersos, y en las que relaciones de poder y fuerza aparecen como “naturales”, en tanto apropiación que realizan de las estructuras objetivas. Ello crea un ordenamiento en el que el sujeto se ubica a sí mismo y a los demás. A partir de estas consideraciones, cabe interrogarse si acaso las expectativas de las entrevistadas —y la imposibilidad de cumplir con la maternidad como mencionaran varias de ellas— no están mediadas por las posibilidades que en nuestras sociedades —capacitistas — se les brinda a las personas con discapacidad.

Vías de concreción de la maternidad: conformación de pareja y adopción

Hasta aquí he delineado aquellas posiciones que, por diferentes motivos, llevan a mujeres con discapacidad a desistir de la maternidad o a verla como una imposibilidad. Sin embargo, para otras, constituye una búsqueda que está activa en el presente o un anhelo a futuro, para el cual imaginan vías posibles de concreción.

La conformación de una pareja

En cuanto al anhelo de maternidad, algunas de las entrevistadas lo expresaron como una meta a concretar en el futuro o como parte de un proyecto en común con su pareja actual. Claudia, mencionó que, si bien consideraba tener una corta edad para ser madre, le gustaría tener un hijo a futuro:

¿Ser mamá?, sí, me encantaría. Sí, me re gustaría. En su momento lo pensé bueno, con mi ex, el de toda la vida. En su momento sí, lo pensé, pero bueno, éramos muy chicos (...) Si bien me

gustaría y ya tengo veintiséis años (...) me gustaría tener un hijo a los treinta. (Claudia, 26, discapacidad motriz)

En Claudia, si bien no es una meta a cumplir en la actualidad, la edad de treinta años demarca un horizonte normativo. Lo mismo menciona Mariana, para quien la edad aparece delimitando la posibilidad de pensarse como madre en la actualidad, ya que, dada su corta edad (veintidós años), piensa que le resultaría difícil hacerse responsable de otra persona. Pero también para ella, los treinta años representan el momento "correcto" para tener hijos/as:

M: Lo de la maternidad es como un 'veremos', porque la verdad que me da mucho miedo la maternidad. Pero si me hubieras preguntado hace dos meses, te diría que ni ahí, pero ahora no sé. Tendría que depender mucho de con quién estoy y cómo me siento yo madurativamente, digamos. Porque, obviamente, teniendo veinte años no me siento preparada ni de casualidad para ser madre. Y siempre cuando me entero que alguna de mis compañeras del secundario o del primario son papás, pero tenemos veinte años es ¿cómo te da la cabeza para cuidar a una criatura? [ríe]. Somos criaturas nosotros todavía. En mi cabeza yo me sigo sintiendo, no una nena, pero no lo suficientemente madura como para hacerse cargo de mi propia vida, menos la vida de un tercero.

E: Y vos, cuando me decías recién: 'si me hubieses preguntado hace dos meses y ahora'... ¿pasó algo?, o es como una forma de decir.

M: No, como que lo empecé a imaginar, sí. Pero una cosa muy futura y muy depende de la circunstancia.

E: En este último tiempo, me decís que lo empezaste a imaginar.

M: Sí, en este último tiempo.

E1: ¿Y por qué crees que empezaste?, ¿hubo una charla con alguien...?

M: Te soy sincera, viste que la gente que seguís... la gente, por ejemplo, que yo sigo en Instagram, siempre está en la etapa siguiente de lo que me tocaría a mí. Todos tienen como treinta años, se están casando, o están empezando a tener familia, y yo, como, bueno, 'eso es como lo que me sigue a mí'. Como que en mi cabeza se formó algo así, ¿qué haría yo en esa etapa de mi vida?, y como que lo empecé a considerar. Aparte, mi mamá nos tuvo a los treinta años a mi hermana y a mí, entonces es como que en mi cabeza empieza hacer el clic de bueno, a los treinta años no es tan descabellado que tengas un hijo. (Mariana, 22 años, discapacidad motriz)

Los treinta años configuran un horizonte normativo, tanto por su círculo familiar, como por la gente que ve en las redes sociales, que comienzan a conformar familia a esa edad. De este modo, si bien no es algo que viera como factible o deseable al momento de ser entrevistada, imagina que esa edad es la oportuna para concretar esa experiencia.

En definitiva, para estas entrevistadas, los treinta años aparecen como un marcador de la adultez y del comienzo de la vida reproductiva. La edad como comienzo reproductivo también ha sido señalado en otras investigaciones recientes en personas cis, heterosexuales, sin discapacidad (Palumbo, 2019), en las que, para las mujeres, la proximidad a los cuarenta años demarca una premura por concretar dicha meta.

Además de la cuestión etaria, cabe destacar que, para varias de las entrevistadas, la maternidad igualmente apareció

como una noción vinculada a la conformación de una pareja o, incluso, como proyecto enlazado a la misma:

E: ¿Y qué otra cosa más te imaginas que pasaría a los treinta?, o qué te gustaría que pase cuando tengas treinta.

M: Me gustaría estar viviendo sola y estar con alguien, no sé si casada, pero con alguien. Como situación 'doméstica' de matrimonio, pero que no es necesario que sea en matrimonio. (Mariana, 22 años, discapacidad motriz)

Como refirió Mariana, estar en una situación "doméstica", conviviendo en pareja, y como señalan el resto de las entrevistadas, la conformación de una pareja implicaría la proyección de ese vínculo en tener un hijo. Es decir, la maternidad está asociada a la consanguinidad y a la consecución lógica del vínculo de pareja. De manera similar, otra entrevistada señaló:

Esto tiene que ver mucho con los afectos; porque la maternidad mucho tiene que ver con los afectos. Yo no me veo a mí misma como madre, tampoco tengo ese apuro de sentir que el reloj está corriendo. No está en mis planes ser madre. (Romina, 38 años, discapacidad motriz)

Y agregó:

Entonces, me decís: 'Encontrás una persona de la cual te enamoras y tiene hijos', no sé, no te digo que no. No digo que no quiero ver un chico en mi vida, no tengo una aversión a los niños; lo que tengo, conscientemente, es mi problema de que no puedo correr un pibe por la calle. Tengo suficiente con lo que tengo, que es estar pendiente de mí cuando camino; porque, en el caso de Buenos Aires, es una ciudad minada para la persona [con discapacidad]. (Romina, 38 años, discapacidad motriz)

Cuando Romina expresó que la maternidad tiene que ver con los "afectos", con el enamoramiento, refirió a que el amor puede hacerle cambiar de decisión. Es decir, contar con una pareja podría suponer la modificación de la opinión de desistir de la maternidad. Esta vivencia está asociada a un proyecto de pareja en el que el hombre sea el proveedor económico y la mujer sea quien ejerza el rol de cuidadora:

Si yo tengo que pensar en ser madre, tengo que pensar en tener una pareja que va a salir a trabajar, y entonces, yo tengo que tener a alguien que me ayude con el bebé. No me atrevo a llevarme el bebé de una habitación a otra, salvo que me digas, 'lo pusiste en el cochecito, alguien te ayuda a ponerlo y lo llevás en el cochecito'. (Romina, 38 años, discapacidad motriz)

Cabe aclarar que, si bien en sus palabras puede percibirse la reproducción de los roles tradicionales de género, al estar su corporalidad en tensión con las formas socialmente "aceptables" de maternar (Malacrida, 2009), la noción de vivir dicha experiencia sin la compañía de una pareja —en particular, sin un varón, cis, heterosexual, y sin discapacidad, que aporte, también, económicamente—, resulta inimaginable para ella.

Por su parte, para quienes se encuentran en pareja,

como Almendra y Pilar, la maternidad emerge como un proyecto compartido, o como un deseo expresado principalmente por el varón de la pareja. Esto último fue mencionado por Almendra:

Bueno, mi novio actual sí quiere ser padre. Es como una charla ahí que tenemos con lo que él siente y con lo que yo siento (...) En ese sentido, que me quede tranquila, que él obviamente va a estar y que no va a dejar que me convierta en ese monstruo que temo [en relación a ser sobreprotectora] (...), pero hay cosas que resolver, ¿no? O sea, todos siempre piensan antes de tener un hijo, pero a veces no se da, obviamente. Pero lo ideal sí, sería esperar un poco más [porque el novio es más joven, tiene veintiún años]. (Almendra, 25 años, discapacidad visual)

Para otra entrevistada, tener un hijo es un anhelo compartido con su pareja, y están, actualmente, en una búsqueda activa de embarazo:

Sí, nos re gustaría a los dos. Lo hablamos desde el primer día que empezamos a salir. Me re gustaría, me re gustaría. De hecho, hace cinco meses que estamos buscando (...) Pero esto de la pre-diabetes que te digo, es algo por lo que no pude quedar embarazada todavía. (Pilar, 27 años, discapacidad visual)

Como puede leerse en los fragmentos anteriores, para estas entrevistadas, la maternidad se expresa como una consecución lógica o proyección del vínculo de pareja en el que se encuentran. Por el contrario, aquellas que desestiman dicha opción —por aspectos asociados a sus impedimentos corporales y/o por temor a heredar la enfermedad, entre otros— solo considerarían tal posibilidad a partir de la conformación de una pareja o por vía de la adopción.

La adopción y las nociones imperantes de la reproducción

En apartados anteriores recuperé las expresiones de Romina y Leticia, para quienes la maternidad se configuraba como una meta difícil de alcanzar, razón por la cual, la desestimaban o no figuraba dentro del horizonte de sus posibilidades. Sin embargo, estas entrevistadas destacaron que sí considerarían tal posibilidad a partir de la conformación de una pareja o mediante la adopción de un niño/a de edad avanzada:

Yo no me imagino, apenas puedo con mi vida, meter un bebé en el mix, no me veo. Ahora, qué sé yo, tal vez si yo fuera madre, me pueden dar un nene de tres años, que ya sabe ir al baño solo, ahí sí te acepto la maternidad; a partir de los seis años. Es ridículo, te estoy diciendo una cuestión totalmente ridícula e ilógica, decir que me quiero saltar toda la parte del bebé, del año, de tener que correr al nene por la calle, de ver que tengo que tener cuidado, que quiero un nene que ya va al baño y que te hace caso cuando le decís que se quede quieto. (Romina, 38 años, discapacidad motriz)

Si bien la maternidad no está en los planes de Romina, contemplaría esta posibilidad a través de la adopción. La maternidad por esta vía implicaría eludir lo que entiende como “peligros” de la crianza, referidos principalmente a la primera infancia, debido a sus propias imposibilidades corporales. Así, expresó temor por no poder cargar un bebé, miedo a caerse,

entre otros aspectos que remiten a un trabajo y esfuerzo corporal. Sus temores no son infundados, ya que refieren a acciones donde el cuerpo está nítidamente implicado; por lo tanto, pueden ser interpretados como efectos de sus impedimentos. No obstante, su concepción de maternidad, como expresé, refiere a la noción ideal de maternidad que implica una sobreexigencia corporal y una actividad realizada en soledad (Malacrida, 2009). Desde este marco, mientras que la maternidad se presenta como irrealizable, la adopción de un niño más grande surge como una alternativa que posibilitaría vivir esta experiencia. De manera similar, Leticia señala esta posibilidad:

Sí, en mi círculo de amigos lo que pasa es que la mayoría, o como casi todos, tienen una aversión a la idea de tener hijos (...) Hay muchos como que dicen: ‘yo jamás traería un hijo a este mundo’, o ‘jamás quisiera tener hijos’, ‘lo peor que me podría pasar sería tener un hijo’ (...) Yo pienso que, en parte, estoy de acuerdo con no traer hijos a este mundo. También por un tema de que mi enfermedad es hereditaria y probablemente se la pasaría, así que no traería hijos a este mundo, pero sí adoptaría; me gustaría ser madre. (Leticia, 24 años, discapacidad motriz)

En este último fragmento expresó su temor a transmitir la enfermedad a la descendencia; aspecto que, tal como señalé, es palpable en diversas personas con discapacidad y en la sociedad en general. Asimismo, se advierte la influencia de la opinión del círculo de amistades para quienes no es aceptable gestar un hijo/a frente a un mundo que se percibe como crítico, como sugiere la expresión: “no traer hijos a este mundo”. Tal como señalan otros trabajos (Mandujano-Salazar, 2021), en las grandes urbes cada vez son más las personas pertenecientes a sectores con ingresos medios y medios-altos, que se autodenominan *childfree* (libres de hijos/as), como forma de defender su decisión de vida. Estos aspectos, junto con el anteriormente mencionado temor a ser acusada de egoísta —frente a una potencial transmisión de una enfermedad—, llevan a Leticia a desistir de la idea de gestar y a tener en cuenta la adopción como una mejor posibilidad.

La consideración de la adopción como vía para realizar el anhelo de maternidad, coincide con otras investigaciones latinoamericanas (Baena Vallejo *et. al*, 2020; Chacón Onetto & Tapia Ladino, 2017), que señalan que la procreación junto con la consanguinidad ya no son criterios principales para conformar una familia. Sin embargo, a nivel local, otros trabajos sobre mujeres, cis, heterosexuales, de clase media y sin discapacidad de CABA (Palumbo, 2019), señalan que, para este grupo de personas, la adopción no configura de ningún modo una posibilidad, mostrando que la procreación y la consanguinidad continúan demarcando estas decisiones.

En relación con este punto, mientras que para las mujeres heterosexuales existe el imperativo social de ser madre —en el que el componente biológico/ genético aún tiene un papel preponderante—, las mujeres con discapacidad afrontan una situación dilemática. Por un lado, enfrentan la exigencia de ser madres —por ser mujeres

heterosexuales—, y por el otro, la rechazan por no poder cumplir con la función reproductora, las tareas de cuidado y crianza socialmente "aceptables" para el ejercicio de la misma, y/o o porque en ciertas situaciones el gestar podría ser leído como un deseo riesgoso y egoísta.

En línea con las transformaciones en el campo de la reproducción por medio del uso de técnicas y prácticas de procreación asistida, "la reproducción se está convirtiendo, de hecho, en algo mucho más distribuido entre diferentes entidades y cuerpos" (Ariza, 2018, p. 11). Abogar por una comprensión más amplia de los procesos reproductivos que no esté anclada a un determinado cuerpo (femenino, cis, heterosexual, sin discapacidad), resulta necesario a fin de habilitar otros horizontes de posibilidad. En este sentido, Hird (2002), desde el Nuevo Materialismo Feminista, propone, por medio de explicar el funcionamiento de diversos organismos —humanos y no humanos—, como bacterias, entre otras, una alternativa para pensar la materia ("*matter*") y la reproducción. Entiende el cuerpo en interacción con otros seres, y señala que "las células de nuestros cuerpos participan en una constante [y] energética reproducción" ⁶(Hird, 2002, p.100). De esta manera, piensa los (nuestros) cuerpos, "como involucrados en un constante sexo no-binario, [es decir] como biológicamente queer" ⁷(Hird, 2002, p.103). A partir de ello, la autora da cuenta de cómo el cuerpo está permanentemente imbricado en la reproducción; aspecto que no necesariamente tiene lugar en el marco de relaciones sexuales. Tal como señala Ariza (2018), ello resulta en un aporte fundamental para, por un lado, "desplazar el problema de las mujeres como locus privilegiado de la reproducción" (p.11), y por otro, para expandir la noción que sitúa la reproducción en una "materialidad femenina con límites corporales definidos" (p.11).

A partir de estas consideraciones, cabe preguntarse: ¿Puede pensarse la maternidad por parte de las mujeres con discapacidad como desafiante de las normas corporales, de las expectativas sociales asociadas a dicha experiencia y de las nociones imperantes en torno a la reproducción?

En este punto, y frente al interrogante anterior, retomo el supuesto de que, si bien mediante el deseo de matinar de las mujeres con discapacidad se puede reforzar el ideal de maternidad y la heterosexualidad obligatoria (Rich, 1996), al mismo tiempo, este puede posibilitar novedosos proyectos de maternidad que no estén anclados únicamente en la idea de gestación y en una materialidad corporal específica: cis, heterosexual y sin discapacidad.

Para las mujeres con discapacidad, la inclusión dentro de la categoría de lo que es considerado socialmente como "mujer" —al estar ello ligado a la función reproductora—, no sería algo siempre posible (García-Santesmases Fernández, 2017). Por lo tanto, su deseo de maternidad podría ser leído como subversivo.

Sin embargo, cabe advertir que más allá de los debates

en torno a la maternidad propiciados desde los feminismos, esta figura sigue siendo una forma de obtener reconocimiento o legitimidad social. Teniendo esta premisa en consideración, para las mujeres con discapacidad, al encarnar un cuerpo que desentona con los atributos de "feminidad", y frente al ideal de maternidad socialmente construido —en torno a un cuerpo particular —, se configura un panorama dilemático, a partir del cual, elaboran determinadas expectativas, posicionamientos y negociaciones con el mismo.

Conclusiones

Sostuve que, frente al ideal de maternidad socialmente construido, las mujeres con discapacidad entrevistadas adquieren diversas expectativas y posicionamientos que, en algunas ocasiones, son equiparables con los del resto de mujeres, cis, heterosexuales y sin discapacidad, y en otras, presentan ciertas especificidades. Remarqué que afrontan una situación dilemática: la de responder al imperativo de ejercer la función reproductora —en tanto mujeres, cis, heterosexuales—, en contraste con un cuerpo que no se ajusta a los estándares de "feminidad", y con el ideal de maternidad imperante en la sociedad. Frente a este ideal, perciben sus corporalidades como un obstáculo debido a sus impedimentos físicos, tanto en lo que refiere al proceso de embarazo, como para las tareas implicadas en la primera infancia. Acorde a dicho ideal, entienden que estas tareas son de su entera y exclusiva responsabilidad y que requieren de un trabajo y esfuerzo corporal que no pueden realizar. Ante las imposibilidades que impone el propio cuerpo, la falta de solvencia económica o de trabajo les impide contratar ayuda para realizar dichas tareas. Considerando todos estos aspectos, la maternidad es percibida como una meta imposible de alcanzar o difícil de imaginar.

A su vez, describí el modo en que, frente al estigma de ser acusadas de riesgosas y egoístas —por llevar adelante un embarazo y por potencialmente transmitir una enfermedad hereditaria o generar consecuencias emocionales a la descendencia—, algunas de las entrevistadas desisten de la idea de llevar adelante un embarazo o de criar —en lo que respecta a la primera infancia—.

La noción predominante en torno a la maternidad que expresan las entrevistadas es la asociada a la gestación. Asimismo, tener o no un hijo, o bajo qué circunstancias hacerlo, emerge en sus palabras como una decisión racional. Ello se hace particularmente palpable con las entrevistadas más jóvenes (alrededor de los veinte años), quienes priorizan el desarrollo de sus proyectos personales, dando cuenta de que no necesariamente es un mandato a cumplir.

Más allá de estas consideraciones, cabe aclarar que la figura de la maternidad sigue siendo una forma de obtener reconocimiento o legitimidad social; figura con la cual, las mujeres con discapacidad (motriz y visual), negocian.

Por su parte, otras entrevistadas expresaron el anhelo de maternidad. El mismo se vincula con la conformación de una pareja o como proyecto enlazado a la misma. En el marco de una pareja, algunas de las entrevistadas imaginan la maternidad, pero ligada a una noción tradicional en torno

6 Esta cita es una traducción propia de la siguiente frase: "The cells in our bodies engage in constant, energetic reproduction" (Hird, 2002, p. 100).

7 Esta cita es una traducción propia de la siguiente frase: "Taking account of our bodies as engaging in constant non-binary sex, as biologically queer" (Hird, 2002, p. 103).

a los roles de género: es decir, donde la mujer es la cuidadora y el hombre es el proveedor económico. Ello es comprensible para algunas de las situaciones analizadas, dada la tensión que suponen para las entrevistadas sus corporalidades, en relación con las formas socialmente “aceptables” de criar, o sea, en las que la madre es quien brinda cuidado constante y sin limitaciones.

Frente a lo que entienden como sus limitaciones corporales —para llevar adelante un embarazo o cargar o sostener un bebé—, avizorarían la posibilidad de maternar a través de la adopción. Este último aspecto permite deslindar la asociación imperante, en la sociedad y en las propias entrevistadas, entre maternidad y gestación, abriendo el escenario a otras posibilidades. Si bien la maternidad es algo que está siendo cuestionado, prevalece una visión biológica sobre quién puede o no ser madre. Por lo tanto, resulta necesario problematizar la noción predominante de maternidad, a fin de avanzar en una comprensión de la misma que no se fije únicamente en una determinada corporalidad, cuestionando para ello las estructuras sociales —capacitistas— en que la misma se inscribe.

Referencias

- Ahmed, S. (2004/2015). *La política cultural de las emociones*. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Alaimo, S. & Hekman, S. (Eds.). (2008). *Material Feminisms*. Indiana University Press.
- Amorín, E.; Buceta, C.; Dones, A.; Gonzalez, V.; Grassia, A.; Lemura, L. & Minieri, S. (2021). *Desear es mi derecho. Sexualidad y autonomía de las mujeres con discapacidad*. REDI y FUSA AC.
- Arfuch, L. (2007). *El espacio biográfico. Dilemas de la subjetividad contemporánea*. Fondo de Cultura Económica.
- Ariza, L. (2018). Más acá o más allá de la diferencia sexual. Para una epistemología feminista alternativa a través de Elizabeth Grosz y Myra Hird. *Descentrada*, 2 (2), e048. <http://www.descentrada.fahce.unlp.edu.ar/article/view/DESe048>
- Badinter, E. (1980), *L'amour en plus. Histoire de l'amour maternel* (XVII - XX siècle). Flammarion.
- Baena Vallejo, G., García Quintero, C., Duque Restrepo, M. & Velásquez Muñoz, D. (2020). Perspectivas investigativas en torno a las parejas sin hijos y su relación con el concepto de “familia”: Un estado del arte. *Interdisciplinaria*, 37(2), 175-194. <https://doi.org/10.16888/interd.2020.37.2.11>
- Beauvoir, S. (2005/1949). *El segundo sexo*. Ediciones Cátedra.
- Benza, G. (2016). La estructura de clases argentina durante la década 2003-2013. En G. Kessler (comp.), *La sociedad argentina hoy* (pp. 111-139). Siglo XXI.
- Bertaux, D. (1980). El enfoque biográfico, su validez y sus potencialidades. *Cahiers Internationaux de Sociologie*, LXIX (pp. 197-225) (trad. tCU 0113020 de la Universidad de Costa Rica).
- Bourdieu, P. (1980/1991). *El sentido práctico* (Trad. Á. Pazos). Taurus.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp0630a>
- Campbell, F. K. (2001). Inciting Legal Fictions: ‘Disability’s’ date with Ontology and the Ableist Body of Law. *Griffith Law Review*, 10, 42, 42-62.
- Carrasco, C. (2003). La sostenibilidad de la vida humana: ¿un asunto de mujeres? En Mujeres y trabajo: cambios imposterables. *Veraz Comunicação*, 5-25
- Chacón Onetto, F. & Tapia Ladino, M. (2017). No quiero tener hijos(as)... continuidad y cambio en las relaciones de pareja de mujeres profesionales jóvenes. *Polis*, 16(46), 193-220. <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-65682017000100193>
- Charmaz, K. (2006). *Constructing Grounded Theory: A Practical Guide Through Qualitative Analysis*. Sage.
- Ciccia, L. (2022). Sucesos depresivos: aportes para reinterpretar la salud mental desde una lectura no biologicista. En S. Guerrero Mc Manus & L. Ciccia, (Coords.) *Materialidades semióticas: ciencia y cuerpo sexuado* (pp. 117-144). Universidad Nacional Autónoma de México, Centro de Investigaciones Interdisciplinarias en Ciencias y Humanidades.
- Cobeñas, P. (2018). Investigar con mujeres con discapacidad: reflexiones epistemológicas y metodológicas desde el enfoque feminista-emancipador. *Revista Brasileña de Estudios Pedagógicos*, 99, (251), 132-147.
- Corporación Polimorfos (s/f). Inicio [Página de Facebook]. <https://corporacionpolimorfos.org/#>
- Crow, L. (1996). Nuestra vida en su totalidad: renovación del modelo social de discapacidad. En J. Morris (Ed.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad* (pp. 229-50). Narcea.
- Cruz Pérez, M. del P. (2004). Mujeres con discapacidad y su derecho a la sexualidad. *Política y Cultura*, (22), 147-160. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0188-77422004000200008
- Cruz Pérez, M. del P. (2013). Sexualidad y reproducción de las mujeres con discapacidad. Entre el discurso de reconocimiento y la invisibilidad institucional. *Género y salud en cifras*, 11 (2), 3-20.
- Cruz Pérez, M. del P. (2014). Mitos acerca de la maternidad en mujeres con discapacidad. *Perinatología y reproducción humana*, 28(2), 91-96.
- Cruz Pérez, M. del P. (2015). Acceso a derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad: el papel de las y los prestadores de servicios. La ventana. *Revista de estudios de género*, 5 (42), 7-45.
- Dever, M., & Saugeres, L. (2004). I Forgot to Have Children! Untangling Links Between Feminism, Careers and Voluntary Childlessness. *Journal of the Motherhood Initiative for Research and Community Involvement*, 6(2), 116-126. <https://jarm.journals.yorku.ca/index.php/jarm/article/view/4927>
- Felitti, K. & Palumbo, M. (2024). *Promesas de la revolución sexual. Mercado del sexo y el amor en tiempos feministas*. Prometeo.
- Ferrante, C. (2014). *Renguear el estigma. Cuerpo, deporte y discapacidad motriz* (Buenos Aires, 1950-2010). Biblos.
- Ferrante, C. & Tiseyra, M. V. (2024). Maternidad y discapacidad: un estado del arte desde el prisma latinoamericano. *Disability and the Global South*, vol. 11, 2404-2426.

- https://dgsjournal.org/wp-content/uploads/2024/05/dgs_11_01_01.pdf
- Friedan, B. (2009/1965). *La mística de la feminidad*, Ediciones Cátedra.
- Fondo de Acción Urgente (2020). *Mapeo Discapacidad y Feminismos. Visibilizar los ejercicios de acción colectiva en América Latina y el Caribe Hispanohablante*. <https://fondoaccionurgente.org.co/es/noticias/mapeo-discapacidad-y-feminismos-visibilizar-los-ejercicios-de-accion-colectiva/>
- García-Santesmases Fernández, A. (2017). *Cuerpos (Im) pertinentes: Un análisis queer-crip de las posibilidades de subversión desde la diversidad funcional*. (Tesis doctoral), Universitat de Barcelona.
- Garland-Thomson, R. (2005). Feminist Disability Studies. *Signs*, 30 (2), 1557-1587. <http://www.jstor.org/stable/10.1086/423352>
- Goffman, E. (1963/ 2006). *Estigma: la identidad deteriorada*. Amorrortu.
- Gómez-Urrutia, V. & Herrera, L. (2019). Género y clase social: discursos sobre maternidad y crianza en Maule, Chile. *Culturales*, 7, e450. <https://doi.org/10.22234/recu.20190701.e450>
- Gomiz Pascual, M. P. (2016). La sexualidad y la maternidad como factores adicionales de discriminación (y violencia) en las mujeres con discapacidad. *Revista española de discapacidad*, 4(2), 123-142. <http://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/273>
- Hays, S. (1996). *The cultural contradictions of motherhood*. Yale University Press.
- Hird, M. J. (2002). Re(pro)ducing sexual difference. *Parallax*, 8(4), 94-107.
- Herrera, F. (2022). 'La mamá soy yo': experiencias parentales de madres y padres con discapacidad en Chile. *Psicología Em Estudio*, 27, e58850. <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v27i0.58850>
- Instituto Nacional de Estadística y Censo (2018). *Estudio nacional sobre el perfil de las personas con discapacidad: resultados definitivos*. INDEC. https://www.indec.gov.ar/ftp/cuadros/poblacion/estudio_discapacidad_12_18.pdf
- Jelin, E. (2017). Familia. Un modelo para desarmar. En E. Faur (comp.), *Mujeres y varones en la Argentina de hoy. Géneros en movimiento* (pp. 51-73). Siglo XXI.
- Keith, L. & Morris, J. (1996). Blancos fáciles: los derechos de la discapacidad en el debate sobre los menores cuidadores. En J. Morris (ed.), *Encuentros con desconocidas Feminismo y discapacidad* (109-138). Narcea.
- Kipen, E. & Vallejos, I. (2009). La producción de discapacidad en clave de ideología. En A. Rosato, y M. A. Angelino (Coords.), *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit* (pp. 155-176). Noveduc.
- Kittay, E. F. (2011). The ethics of care, dependence, and disability. *Ratio juris*, 24(1), 49-58. <https://evafederkittay.com/wp-content/uploads/2015/01/The-ethics-of-care.pdf>
- López González, M. (2007). Discapacidad y género: estudio etnográfico sobre mujeres discapacitadas. *Educación y diversidad: Revista inter-universitaria de investigación sobre discapacidad e interculturalidad*, 1, 137-172.
- López González, M. (2008). *Mujeres con discapacidad. Mitos y realidades en las relaciones de pareja y en la maternidad*. Narcea.
- 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. <http://dx.doi.org/10.1080/09518390802581927>
- Mandujano-Salazar, Y. (2021). Ser childfree en México: narrativas personales de quienes no desean ser madres o padres y su negociación con los estigmas sociales. *Revista Interdisciplinaria de Estudios de Género de El Colegio de México*, 7, e756. <http://dx.doi.org/10.24201/reg.v7i1.756>
- Meccia, E. (2019). *Biografías y Sociedad. Métodos y perspectivas*. Ediciones UNL.
- Merleau-Ponty, M. (1945/1993). *Fenomenología de la percepción*. Planeta.
- Mogollón, M. E. (2004). Cuerpos diferentes: sexualidad y reproducción en mujeres con discapacidad. En Cáceres C.F., Frasca T., & Pecheny M.M. (Ed.), *Ciudadanía sexual en américa latina: abriendo el debate* (pp.153-163). Universidad Peruana Cayetano Heredia.
- Mol, A. & Law, J. (2004). Embodied action, enacted bodies: the example of hypoglycaemia. *Body & Society*, 10(2-3), 43-62. <https://doi.org/10.1177/1357034X04042932>
- Morris, J. (1991). *Pride against prejudice: a personal politics of disability*. The Women's Press Limited.
- Morris, J. (1996). Introducción. En J. Morris (Ed.), *Encuentros con desconocidas Feminismo y discapacidad*. NARCEA.
- Morris, J. (2001). Impairment and disability: constructing an ethics of care which promotes Human Rights. *Hypatia*, 16(4), Feminism and Disability, Part 1, 1-16.
- Nash, M. (2010). Maternidades y construcción identitaria: debates del siglo XX, en Franco, R. (Ed.), *La Maternidad desde una perspectiva histórica* (Siglos XVI-XX), (pp. 23 - 49). Editorial Icaria.
- ONU. (2006). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Organización de las Naciones Unidas.
- Palumbo, M. (2019). *Solos y solas. Búsquedas de encuentros eróticos y afectivos entre cis, heterosexuales*. Teseo Press.
- Paterson, K. and Hughes, B. (1999), Disability Studies and Phenomenology: The carnal politics of everyday life. *Disability & Society*, 14 (5), 597-610.
- REPRODIs (Red de Protección en Derechos e Inclusión Social) (2023). Inicio. [Página de Facebook]. https://web.facebook.com/profile.php?id=100066767377071&locale=es_ES
- Rich, A. (1996). Heterosexualidad obligatoria y existencia lesbiana. *DUODA. Revista d'Estudis Feministes*, 10, 15-42.
- Sautu, R. (2016). La formación y la actualidad de la clase media argentina. En G. Kessler (Comp.), *La sociedad argentina hoy. Radiografía de una nueva estructura* (pp. 163-184). Siglo XXI.
- Seda, J. (2017). Maternidad en mujeres con discapacidad mental o intelectual. Conflictos jurídicos en torno a la adopción de sus hijos. *Descentrada*, 1(1), e007. <https://www.descentrada.fahce.unlp.edu.ar/article/view/DESe007>
- Semán, P. & Ferraudi Curto, C. (2016). Los sectores populares.

- En G. Kessler (comp.), *La sociedad argentina hoy. Radiografía de una nueva estructura* (pp. 141-162). Siglo XXI.
- Shakespeare, T. (1996/1998). Poder y prejuicio: los temas de género, sexualidad y discapacidad. En L. Barton (comp.), *Discapacidad y sociedad*. Morata.
- Smeltzer, S. C. (2007). Pregnancy in women with physical disabilities. *JOGNN*, 36(1), 88-96. <https://doi.org/10.1111/j.1552-6909.2006.00121.x>
- Thomas, C. (2019). Times Change, but Things Remain the Same. *Disability & Society*, 34(7-8), 1040-1041. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1664074>
- Toboso, M. M. (2017). Capacitismo. En R. L. Platero, M. Rosón & E. Ortega (eds.), *Barbarismos queer y otras esdrújulas* (pp. 73-81). Bellaterra.
- Tubert, S. (Ed.). (1996). *Figuras de la madre*. Cátedra-Feminismos.
- Venturiello, M. P. (2016). *La trama social de la discapacidad: cuerpos, redes familiares y vida cotidiana*. Biblos.
- Wendell, S. (1996). *The rejected body: feminist philosophical reflections on disability*. Routledge.

CUATRO MINUTOS PARA SALVAR EL BUBBLEGUM POP: Liturgia del Chicle y Diez Mandamientos del Goce Po(p) político

Four minutes to save bubblegum pop: Liturgy of Bubblegum and Ten Commandments of Political Pop Enjoyment

✍ **Juan Urzúa-Pineda**
Universidad del Bío Bío (UBB)
Concepción, Chile
Email: juanseba@gmail.com
0000-0002-6893-7428


Recibido: 27 de septiembre de 2025

Aceptado: 12 de diciembre de 2025

Publicado: 30 de diciembre de 2025

Artículo científico.

Cómo citar: Urzúa-Pineda, J. (2025). Cuatro minutos para salvar el bubblegum pop: Liturgia del Chicle y Diez Mandamientos del Goce Po(p) político. *Palimpsesto*, 15(27), 162-178. <https://doi.org/10.35588/nwtdrp43>



REVISTA
PALIMPSESTO
REVISTA CHILENA DE ESTUDIOS DE GÉNERO



RESUMEN

Este artículo reconceptualiza el bubblegum pop como dispositivo epistemológico y político, y propone dos marcos —“misa profana” y “mandamientos del bubblegum pop”— para analizar cómo la superficialidad, el exceso y la repetición operan como tecnologías de desidentificación y reensamblaje subjetivo. Desde un enfoque interdisciplinar que articula teoría queer y feminista, estudios del afecto, estética camp y performance studies, se ofrece un ensayo teórico con análisis textual-discursivo y visual de hitos mediáticos de figuras del canon pop contemporáneo: Madonna, Cyndi Lauper, Cher, Spice Girls, Britney Spears, Christina Aguilera, Kylie Minogue, Lady Gaga, Miley Cyrus y Ariana Grande. El corpus se justifica por su circulación transnacional, densidad performativa y centralidad en la cultura de plataformas. El dispositivo “misa profana” lee la liturgia pop —estructura en actos, ritmos, coros y respuestas del público— como práctica de comunalidad afectiva y pedagogía estética. El “decálogo del placer” organiza diez principios operativos —derribar jerarquías del gusto, teatralizar el género, politizar el artificio, celebrar el fracaso, erotizar el cuidado, democratizar el goce, remezclar el canon, validar la voz procesada, intensificar coreografías, sostener la alegría como protesta —que traducen categorías teóricas en criterios analíticos—. Los hallazgos muestran que elementos a menudo devaluados —coreografías formularias, ganchos melódicos, auto-tune y brillos— funcionan como tecnologías de accesibilidad, reparación y protesta, habilitando escenas de agencia queer y feminista sin exigir credenciales de “autenticidad”.

ABSTRACT

This article advocates bubblegum pop as an epistemic-political stance, not just as a musical genre. In opposition to academic perspectives that dismiss the superficial, it reclaims pop pleasure as a feminist and queer tool of resistance. From an interdisciplinary perspective—feminist theory, affect studies, and queer approaches—it proposes a manifesto of ten commandments for a sticky politics of pleasure. The practices of Madonna, Britney Spears, Spice Girls, and Lady Gaga are analyzed, as they have used superficiality and aesthetic excess to challenge norms of gender, sexuality, and cultural hierarchies. bubblegum pop is presented as a utopian and affective space for the affirmation of marginalized subjectivities. With a performative methodology based on irony, exaggeration, and affectivity, the boundaries between the trivial and the serious are questioned. It is argued that its apparent lightness can operate as a political and revolutionary strategy undertaken between the social mandate of motherhood and the perceived limitations. Findings highlight that motherhood is a difficult goal to materialize and/or imagine due to their physical impairments, various fears, lack of financial solvency, and the social stigma of being perceived as risky or selfish. In sum, they shape expectations that lead to a complex negotiation of motherhood, which is challenged by ableist social structures.

[Palabras claves]

Bubblegum pop, teoría queer, política del placer, performatividad, estética camp.

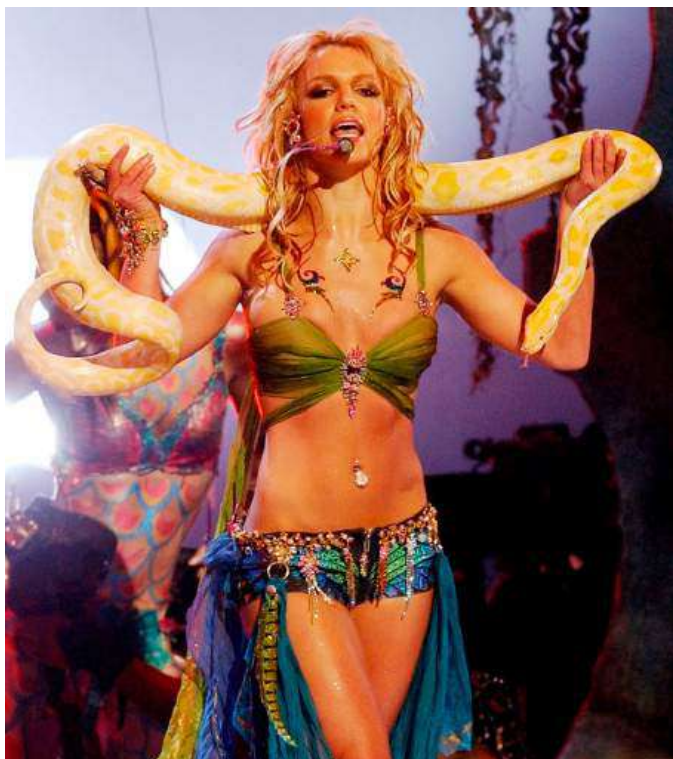
[Key Words]

Bubblegum pop, queer theory, politics of pleasure, performativity, camp aesthetics.

Intro: Act of Contraction

Antífona: "I'm a slave for you"¹

Cuatro minutos: eso dura aproximadamente un hit pop antes de que el mundo siga deslizándose el dedo. En los MTV Video Music Awards de 2001, esos cuatro minutos se volvieron un templo portátil. Britney Spears apareció con una serpiente albina enroscada sobre los hombros y, mientras su cuerpo marcaba el pulso de "I'm a Slave 4 U", la alfombra blanca dejó de ser simple vitrina para convertirse en rito. La cámara insistía, el público respondía, los titulares se preparaban: fascinación y escándalo en la misma respiración. En ese choque se revela una intuición central de este trabajo: el pop no solo se mira; se siente, se comparte y se disputa.



Diecisiete años antes, Madonna ya había mostrado que la "superficie" puede ser una táctica. Cantó "Like a Virgin" vestida de novia y convirtió un símbolo respetable en un acto ambiguo: ironía y deseo, inocencia performada y provocación calculada. La cultura pop, cuando exagera, no siempre se vacía; a veces deja ver los hilos del guion. Allí donde algunos ven puro show, este artículo ve un lenguaje: vestuario, gesto, estribillo y coreografía, como gramática pública del cuerpo.

El problema es que el bubblegum pop suele entrar a la conversación con una condena previa: frívolo, infantil, industrial, "placer culpable". Esa condena parece estética, pero funciona como una política del gusto. Decide qué emociones merecen prestigio y cuáles deben esconderse; quién puede disfrutar sin sanción y quién debe justificar su goce con comillas, ironía o vergüenza. El pop-chicle —melodías simples, coros repetitivos, colores saturados, voces procesadas, coreografías replicables— ha sido históricamente asociado a lo femenino, a la adolescencia y a lo masivo; por extensión, a



lo menor. El resultado es una paradoja: se consume en masa, pero se desautoriza como si no pensara.

Cuando hablo de *bubblegum pop* no me refiero únicamente a un estilo sonoro fechado en una década, sino a una sensibilidad: el gusto por lo inmediato, lo brillante y lo repetible. Su materia prima son ganchos melódicos, frases simples, imágenes saturadas, cuerpos en pose y la promesa de que cualquiera puede entrar a la canción sin credenciales. Esa accesibilidad —lo que suele despreciarse como "fácil"— es precisamente lo que lo vuelve políticamente interesante: el pop opera como idioma común para ensayar pertenencias, afectos y deseos en el espacio público. En la era del algoritmo, además, esos cuatro minutos se fragmentan y se multiplican en *clips*, *challenges* y memes; el placer se vuelve formato, circulación, contagio y disputa política.

Este artículo propone invertir esa lógica. Sostengo que el *bubblegum pop* puede entenderse como un dispositivo epistemológico y político: una manera de producir conocimiento afectivo queer-feminista sobre género, deseo, pertenencia y poder, precisamente, desde lo que aparenta ser "solo entretenimiento". Su potencia no depende de consignas explícitas, sino de operaciones formales y sensoriales: repetir hasta pegar, exagerar hasta revelar, endulzar hasta infiltrar. La pegajosidad es musical, sí, pero también social: organiza comunidades, habilita identificación, permite desidentificarse, y reensambla modos de estar en el mundo a través del ritmo, la imagen y el contagio.

Para hacer analizable esa potencia propongo dos marcos complementarios. El primero es la "misa profana" o liturgia del chicle: leer el pop como un rito contemporáneo con altar (escenario y pantalla), vestiduras (*styling*), iconos (divas), cantos responsoriales (coros y gritos), y una comunión afectiva que se activa en conciertos, discotecas y plataformas digitales. No es una metáfora decorativa: permite describir cómo se fabrican pertenencias y cómo circula el deseo en clave colectiva. El segundo marco es un "decálogo del placer": diez principios operativos que traducen la intuición política del *bubblegum* en criterios de análisis. El decálogo funciona como herramienta: no solo proclama; también permite reconocer cuándo el brillo opera como crítica, cuándo el artificio desmonta normas y cuándo la alegría se vuelve forma de protesta.

¹ Britney Spears — "I'm a Slave 4 U".

El corpus se organiza deliberadamente como un santoral mainstream: Madonna, Cyndi Lauper, Cher, Spice Girls, Britney Spears, Christina Aguilera, Kylie Minogue, Lady Gaga, Miley Cyrus y Ariana Grande. No se trata de “las mejores” en un sentido canónico, sino de figuras con circulación transnacional, densidad performativa y centralidad mediática, capaces de condensar el vínculo entre industria cultural, audiencias y cultura de plataformas. El enfoque es ensayístico y analítico: combina lectura textual-discursiva y visual de videoclips, performances televisadas y momentos mediáticos, atendiendo a sus dispositivos recurrentes (exceso, repetición, artificio, coreografía, voz procesada, iconografía religiosa o camp) y a sus efectos afectivos y comunitarios.

La apuesta no idealiza al pop ni niega su ambivalencia. La misma maquinaria que habilita identificación puede capturar y mercantilizar la diferencia; la misma estética que libera puede reforzar estándares crueles de belleza, juventud o sexualidad. Pero esa tensión no invalida el análisis; lo vuelve urgente. Precisamente, porque el pop circula masivamente, sus micro-gestos —un *hook*, un falsete, un brillo sintético, un auto-tune, una coreografía “fácil”— pueden operar como tecnologías de accesibilidad, reparación y protesta, incluso, cuando nacen dentro de una economía de la atención que intenta domesticarlo todo.

En lo que sigue, el Acto I compacta el marco conceptual y metodológico, proponiendo al Bubblegum Pop como tecnología cultural de afectos y estableciendo los dispositivos analíticos que guían la lectura. A continuación, un interludio de canonización presenta a las divas del pop como santas profanas, no para sacralizarlas sin resto, sino para mapear sus “milagros” mediáticos y las liturgias del goce que activan en cuerpos y públicos. El Acto II despliega, entonces, el decálogo del placer como un dispositivo replicable de análisis, traduciendo categorías teóricas en claves operativas para leer escenas pop concretas. Un interludio de cierre recoge los hallazgos y discute qué aporta esta política afectiva del placer, frente a lecturas que reducen el pop a manipulación o consumo. Finalmente, el Encore asume una inflexión autobiográfica para mostrar cómo estas operaciones no solo se analizan, sino que se encarnan: el pop como refugio, lenguaje y forma de resistencia vivida. En suma, se defiende aquí una idea simple y, por eso mismo, incómoda: lo pegajoso también piensa. Y cuando se pega en el cuerpo, puede abrir —aunque sea por instantes— una barricada afectiva.

Acto I: Marco Teórico en Glitter: Fundamentos Pegajosos

Antífona: “Sugar, ah honey honey”²

Este trabajo parte de una apuesta metodológica: tomar en serio lo que suele expulsarse de la seriedad. El bubblegum pop no se aborda como “género menor”, sino como tecnología cultural de afectos: formas sonoras, visuales y performativas que organizan deseo, vergüenza, identificación y comunidad. La tesis es doble: la superficie (enganche melódico, brillo, *cute*) produce sentido, y lo produce en el

cuerpo, porque se canta y se repite hasta volverse hábito.

Sostener esta tesis exige escapar de dos reduccionismos. El primero, es el moralismo crítico que lee el pop solo como manipulación (Adorno & Horkheimer, 1944). El segundo, es su reverso ingenuo, que lo celebra como pura liberación. Aquí se propone una lectura ambivalente: el bubblegum pop puede disciplinar y abrir grietas; puede vender norma y habilitar desvío. La pregunta no es si el pop “es” emancipador, sino qué operaciones realiza, en qué condiciones y a costa de qué.

1. Genealogía performativa: de la fábrica juvenil al altar mediático

Antífona: “We’re living in a material world”³

El *bubblegum pop* nace con una marca de origen incómoda para la crítica cultural: es manufactura. A fines de los 60, la industria musical arma un sonido de fórmula —coros repetibles, melodías simples, letras deliberadamente ingenuas— dirigido a audiencias juveniles como mercado. Esa condición industrial no lo invalida; lo vuelve legible como laboratorio temprano de estética de masas: un artefacto hecho para circular, para ser cantado por cualquiera, para instalar un estribillo como hábito. Su “falsedad” es, paradójicamente, una pista: en el pop, el artificio no necesariamente oculta; a veces expone el guion.

En las décadas siguientes, el pop-chicle se reconfigura al ritmo de la cultura audiovisual. Con MTV, el género ya no es solo sonido: es imagen, cuerpo, coreografía, gesto, *styling*. El videoclip instala una gramática de repetición visual que refuerza la repetición musical: un *hook* melódico se vuelve también un *hook* de movimiento. Ahí el *bubblegum pop* opera como pedagogía estética: enseña cómo caminar, posar, mirar, coquetear, insistir o desviarse. Y lo hace con un lenguaje accesible, replicable, memético: cualquiera puede aprender un paso; cualquiera puede cantar un coro.



Este desplazamiento hacia lo performativo vuelve central el problema del cuerpo: quién aparece, cómo aparece y bajo qué reglas. El pop masivo ha sido históricamente una arena de disputa moral sobre sexualidad, género y “buen gusto”, particularmente, cuando lo protagonizan mujeres o disidencias. El desprecio al pop-chicle como “para niñas” o “para adolescentes”, no es neutral: ordena el prestigio cultural y distribuye vergüenza. Por eso, el bubblegum pop es también un campo donde se pelea la legitimidad del goce.

2 The Archies — “Sugar, Sugar”.

3 Madonna — “Material Girl”.

En el siglo XXI, la genealogía entra en fase de saturación digital y cultura de plataformas. La obra se fragmenta en *clips*, *challenges* y reacciones; la circulación se acelera; el pop se vuelve micro-ritual repetible. A la vez, el procesamiento vocal (*auto-tune*, *pitch shifting*, *vocoders*) y la estética *glitch*, empujan el bubblegum hacia lo posthumano: la voz deja de ser garantía de “autenticidad” y pasa a ser material moldeable, prótesis sonora, superficie hackeable. El pop-chicle no abandona su origen artificial: lo radicaliza.

2. Afecto y placer: del “gusto” a la política de la sensación

La palabra “pegajoso” suele usarse como insulto: sugiere algo que se te queda encima, que no se va, que contamina. Aquí se la recupera como categoría analítica. La pegajosidad no describe solo una propiedad musical; nombra una dinámica afectiva: ciertos objetos culturales se adhieren a cuerpos y biografías, se cargan de emoción y, al circular, producen pertenencia. La teoría del afecto permite nombrar esta operación sin reducirla a psicología individual. Los afectos no son únicamente “lo que siento por dentro”; son fuerzas que circulan, se acumulan, se pegan a signos (una melodía, un color, un gesto) y orientan cuerpos hacia o lejos de determinados mundos. Ahmed describe, precisamente, cómo los afectos “se adhieren” a objetos y cuerpos, volviéndolos deseables o rechazables dentro de una economía moral (Ahmed, 2010). En pop, esa adhesión es literal: el estribillo se pega en la lengua; la imagen se pega en la retina; el gesto se pega en el cuerpo.

Desde una tradición feminista, el placer —y en particular lo erótico entendido en sentido amplio— se conceptualiza como fuente de conocimiento y potencia. Audre Lorde plantea que lo erótico no es decoración o simple “tema sexual”, sino una energía que permite reconocer lo que nos expande y, por contraste, lo que nos empobrece (Lorde, 1984). Reivindicar el placer no es escapismo: es una política del criterio sensible. Adrienne Maree Brown lo formula como “activismo del placer”: recuperar la capacidad de sentir bienestar, alegría y deseo como parte del horizonte emancipatorio (Brown, 2019). Esta idea es crucial para leer el *bubblegum pop* más allá del binomio “consumo/alienación”: el goce puede ser una práctica de supervivencia y, en ciertos contextos, una forma de protesta.

Ahora bien, el placer no se vive fuera del poder. Ahmed advierte que la felicidad funciona como norma: hay guiones de “vida buena” que prometen bienestar a cambio de obediencia (heterosexualidad, pareja, familia, productividad) (Ahmed, 2010, 2017). En esa economía moral, algunos cuerpos son autorizados a aparecer como “felices” y otros quedan marcados como amenaza, exceso o desvío. El *bubblegum pop* puede reproducir esa normatividad —cuando vende romance hetero como destino, o cuando exige juventud eterna—, pero también, puede tensarla cuando convierte el goce en una escena compartida que no depende del permiso institucional.

Lauren Berlant agrega una advertencia útil: el deseo de bienestar puede volverse “optimismo cruel” cuando nos ata a fantasías que, en vez de liberarnos, sostienen nuestra precariedad (Berlant, 2011). En pop, esto obliga a una precaución metodológica: no romantizar la promesa de felicidad. El mismo estribillo que sostiene, puede capturar; el mismo brillo que

repara, puede exigir conformidad; la misma comunidad que abraza, puede excluir. La ambivalencia no cancela la potencia, la vuelve describible.

Finalmente, la dimensión colectiva del afecto pop exige una teoría de lo público. Berlant y Warner proponen pensar formas de intimidad pública y contra-públicos: escenas donde se comparten sensibilidades y vínculos que no pasan por la norma heterosexual como centro (Berlant & Warner, 1998). El pop —con sus conciertos, discotecas, fandoms y circulaciones digitales— puede producir precisamente eso: una comunalidad afectiva que no pide permiso a las instituciones. En este sentido, el bubblegum pop no “acompaña” a comunidades queer y feministas como simple soundtrack: participa en la producción de espacio social y vínculo.

En la estela de la era disco, Dyer (1995) defendía la sensualidad comercial, como refugio y utopía parcial para identidades marginadas; el *bubblegum* hereda esa lógica de consuelo colectivo y la vuelve idioma masivo.

3. Camp: el artificio como método de conocimiento Antifona: “Don’t be a drag, just be a queen”⁴

La estética *camp* provee una llave para entender por qué el *bubblegum pop*, incluso en su superficie, puede producir crítica. Sontag define lo camp como amor por lo antinatural: artificio, exageración, teatralidad (Sontag, 1964). Lo camp no intenta esconder el montaje; lo exhibe. Esa exhibición es epistemológica: permite ver la norma como performance y, por tanto, como algo reescribible. En el universo pop —frecuentemente acusado de “falso”— lo camp responde: sí, y justamente ahí está el punto.

Históricamente, el *camp* ha estado ligado a subjetividades *queer* como estrategia cultural en contextos de censura o castigo. Su modo de decir es el rodeo: la cita, la parodia, la exageración. Pamela Robertson lo trabaja como camp feminista: una apropiación de la feminidad hiperbólica que no busca “imitar mejor”, sino mostrar que la feminidad ya era un guion (Robertson, 1996). Este gesto es crucial para leer divas pop que performan “mujer” en volumen alto: la hipérbole puede ser obediencia... o puede ser sabotaje desde dentro, una manera de revelar que la norma ya estaba teatralizada.

En términos operativos, este artículo entiende por camp tres rasgos analíticos: (a) exhibición del artificio (el montaje se ve), (b) exceso como intensificación (lo “demasiado” funciona como método), y (c), ironía afectuosa (crítica sin cinismo). Estos rasgos permiten leer *performances* pop no como “vulgaridad”, sino como pedagogías de lo construido: muestran, con purpurina, que no hay naturalidad sin repetición.

4. Performatividad y desidentificación: género, voz y repetición

Judith Butler formula un punto decisivo: el género no es esencia sino efecto de repetición regulada (Butler, 1990). No “expresamos” un género interno; lo producimos al reiterar signos aprendidos. Esta idea permite mirar al *bubblegum pop* como una máquina de repetición: el pop repite —*hooks*,

4 Lady Gaga — “Born This Way”.

pasos, poses— y en esa repetición fabrica naturalidad. Pero la repetición nunca es idéntica: abre margen para la parodia, el error, el desvío. El drag es el ejemplo clásico: al exagerar la feminidad o la masculinidad, muestra su carácter construido y, con ello, su vulnerabilidad.

Sedgwick ofrece una formulación útil para evitar esencialismos: lo queer no reside en una esencia fija, sino en posiciones relacionales frente a la normatividad (Sedgwick, 1993). Esto importa metodológicamente porque impide clasificar artistas en, “auténticamente”, *queer* vs. “simplemente” comerciales. El interés no está en certificar identidades, sino en observar operaciones: ¿qué hace una performance con los signos de género? ¿cómo reorganiza deseo y vergüenza? ¿qué habilita imaginar o ensayar? En pop, la política puede estar en la voz, en la pose o en el montaje, tanto como en la letra.

Muñoz introduce aquí la noción de desidentificación: prácticas mediante las cuales, sujetos minoritarios no se limitan a rechazar o aceptar la cultura dominante, sino que la reprograman desde dentro, usando sus códigos para otros fines (Muñoz, 1999). El *bubblegum pop* es un terreno privilegiado para estas operaciones porque su lenguaje es común y replicable. Un estribillo puede ser cantado desde la norma o contra la norma; un vestuario puede ser burla o devoción; un gesto puede disciplinar o liberar. En vez de buscar pureza, la desidentificación trabaja en la fricción: el pop como material para torcer.

Muñoz, además, propone pensar lo queer como futuridad: no como identidad completa en el presente, sino como horizonte de posibilidad (Muñoz, 2009). En el pop, ese horizonte se percibe en escenas efímeras —un concierto, una discoteca, un video— donde por minutos, se ensayan otras reglas afectivas. El *bubblegum pop* no “representa” la utopía; la vuelve practicable en miniatura: sincroniza cuerpos, habilita comunidad, suspende el juicio por un rato. Ese rato importa porque funciona como ensayo general de otras formas de estar juntos.

5. Posthumano y cultura de plataformas: prótesis, glitch y voz procesada

Antífona: “I’m a Barbie girl, in a Barbie world”⁵

La fase digital del *bubblegum pop* intensifica su afinidad con el artificio y la repetición. Donna Haraway propone el cyborg como figura política: un híbrido de máquina y organismo que rompe fronteras (natural/artificial, humano/tecnológico, masculino/femenino) (Haraway, 1991). En el pop contemporáneo, esta figura se materializa en voces procesadas, cuerpos estetizados como interfaz y subjetividades narradas como mutación. Braidotti ofrece un marco posthumanista para pensar estas transformaciones sin nostalgia por el “humano auténtico”: el sujeto se vuelve nómada, relacional, múltiple (Braidotti, 2013). Preciado, por su parte, insiste en que el cuerpo moderno es un laboratorio político de tecnologías y prótesis (Preciado, 2020). En el *bubblegum pop*, esa prótesis canta.

En términos técnicos, el *auto-tune* y otros procesamientos vocales operan como prótesis expresivas. En lugar de leerlos como “trampa”, este trabajo los entiende como política de la voz: permiten construir timbres no normativos

—demasiado agudos, metálicos, infantiles o imposibles—; y con ello, desarmar la relación entre género y tono. La voz, históricamente usada como marcador de verdad (“se nota cuando alguien es real”), se vuelve superficie de intervención: una identidad puede sonar como se imagina, no como se espera.

La cultura de plataformas amplifica este giro. El pop circula como archivo remixable: se samplea, se corta, se dobla, se reacciona. La estética *glitch* —el error como estilo— opera aquí como ética: una negativa a la coherencia como obligación. En ese marco, lo “cute” deja de ser inocente: puede funcionar como camuflaje político, un envoltorio dulce para decir lo indecible. El *bubblegum pop*, en su fase digital, se vuelve una máquina de mutaciones afectivas.

6. Dos dispositivos para leer el chicle: misa profana y decálogo del placer

Con estas herramientas, el artículo propone dos dispositivos analíticos que funcionan como traductores entre teoría y escena pop.

El primero, la misa profana, describe la estructura litúrgica del pop como práctica de comunalidad afectiva y pedagogía estética. Su operación se reconoce en: (a) altar/pantalla como lugar de aparición, (b) vestiduras y ornamentos como signos de autoridad estética, (c) canto responsorial (coros que el público devuelve), (d) coreografía como catecismo corporal (se aprende y se replica), (e) momentos de éxtasis (clímax del tema) y (f) comunidad de creyentes (fandom) que sostiene memoria, archivo y devoción. Esta liturgia no es una metáfora ornamental: permite describir cómo se fabrican pertenencias, cómo se autoriza el deseo y cómo el goce compartido se convierte en forma de mundo.

El segundo dispositivo, el decálogo del placer, traduce categorías teóricas a principios operativos. Los mandamientos no son moralina; son criterios de lectura: derribar jerarquías del gusto, teatralizar el género, politizar el artificio, celebrar el fracaso (Halberstam, 2011), erotizar el cuidado, democratizar el goce, remezclar el canon, validar la voz procesada, intensificar coreografías, sostener la alegría como protesta. Cada principio funciona como lente para examinar escenas pop concretas y, a la vez, como herramienta para pensar políticas afectivas del presente.

7. Método y corpus: cómo se analiza un brillo

El enfoque es un ensayo teórico con análisis textual-discursivo y visual. El *corpus* reúne videoclips, *performances* televisadas y momentos mediáticos de diez figuras del canon pop contemporáneo (Madonna, Cyndi Lauper, Cher, Spice Girls, Britney Spears, Christina Aguilera, Kylie Minogue, Lady Gaga, Miley Cyrus y Ariana Grande). La selección responde a tres criterios: circulación transnacional, densidad performativa y centralidad en la cultura de plataformas. No se busca exhaustividad histórica, sino un conjunto comparable de escenas donde el pop despliega, con claridad, sus tecnologías de afecto.

Analíticamente, se atiende a: (a) dispositivos sonoros (hook, repetición, timbre, voz procesada), (b) dispositivos visuales (*styling*, color, iconografía, montaje), (c) dispositivos corporales (coreografía, gesto, mirada, proximidad), y (d),

efectos afectivos y comunitarios (adhesión, vergüenza, identificación, contra-públicos). El objetivo es mostrar cómo elementos a menudo devaluados —brillos, *auto-tune*, fórmulas, cute— pueden funcionar como tecnologías de accesibilidad, reparación y protesta, sin negar las tensiones propias de la industria (captura, normalización, estandarización).

Con este marco, el texto avanza hacia sus interludios: primero, la canonización de las santas pop como mapa litúrgico; luego, el decálogo como instrumento replicable. Si la academia ha sospechado del *glitter* por considerarlo superficial, aquí se propone lo contrario: leer el brillo como metodología crítica.

Interludio: Backdrop con Santas del Pop

Hecha la contextualización, encendamos velas —preferentemente LED, que la purpurina ya contamina suficiente— y armemos un altar *kitsch*. Este interludio “canoniza” a diez divas del bubblegum pop como santas profanas de una liturgia contemporánea. No es una operación moral: nadie está pidiendo certificados de pureza en un escenario con humo artificial. Es un dispositivo de lectura para nombrar cómo ciertas figuras, desde el *mainstream*, se vuelven íconos de pertenencia afectiva y pedagogías públicas de género, deseo y comunidad.

Antífona: “Life is a mystery”⁶

¿Por qué hablar de santas? Porque la cultura pop funciona, en la práctica, como una religión laica de alta circulación: tiene altares, relicarios, milagros, devociones, herejías y conversiones. La metáfora no busca solemnizar el pop; busca describir un hecho social: la comunión afectiva que se produce cuando un coro se canta en masa o una coreografía se replica hasta volverse lenguaje compartido.

“Canonizar”, entonces, es nombrar una potencia: la capacidad de estas divas para transformar placer en vínculo y vínculo en política afectiva. Sus estéticas —*camp*, exceso, repetición— no son decorado; son tecnologías de accesibilidad para imaginar otras formas de vivir el cuerpo, el género, la alegría y la vergüenza. La canonización no borra ambivalencias: hace visible que el pop puede abrir mundo y, a la vez, ser disciplinado por la industria.

Para mantener densidad y evitar el desborde, cada canonización se presenta en formato ficha. En cada una se consigna: (1) nombre litúrgico, (2) un “milagro” o escena de canonización, y (3), su liturgia del goce (operación política afectiva del goce que activa —qué reorganiza en cuerpos, afectos y públicos). No reducimos a nadie a una sola idea: fijamos puntos de entrada para leer cómo el placer pop puede convertirse en herramienta crítica.

1) MADONNA — La Santa Hereje del Placer (y del artificio)

Antífona: “Like a virgin”⁷

Milagro de canonización. “Like a Prayer” (1989) es su escena fundacional: Madonna entra a una iglesia, mezcla erotismo con mística y convierte la fe en performance. El videoclip articula una imaginería de alto voltaje —estigmas, coros góspel, cruces ardiendo— que gatilló condenas institucionales y, al mismo tiempo, fascinación cultural.



Andrew Greeley leyó allí algo más complejo que “blasfemia”: la tradición religiosa ha usado metáforas eróticas para hablar de éxtasis, y Madonna traduce ese registro al lenguaje pop (Greeley, 1989). La crítica, por su parte, lo celebró como uno de los momentos en que el pop roza el estatuto de arte (Considine, 1989).

Liturgia del goce. Madonna toma lo sagrado como campo de disputa para liberar el cuerpo de la vergüenza. En su universo, la santidad no se opone a la carne: puede pasar por la carne, precisamente, porque la moral conservadora administró durante siglos quién “merece” placer y quién debe pagarlo con culpa. Su artificio no encubre; revela: instala una pedagogía de la máscara donde género, deseo e identidad, aparecen como montaje, cita y remezcla. Esa pedagogía se vuelve entrenamiento colectivo para leer la norma como teatro. Cuando canta crucificada en el *Confessions Tour* (2006), el escándalo no es solo espectáculo: es acusación política puesta en clave de ritual masivo. Y con “Vogue” (1990) ejecuta una operación ambivalente: lleva al *mainstream* una estética nacida en el *ballroom* (Livingston, 1990), amplificando su brillo y, a la vez, recordándonos que toda traducción masiva implica tensiones de poder.

6 Madonna — “Like a Prayer”.

7 Madonna — “Like a Virgin”.



2) CHER — La Diosa Inmortal de la metamorfosis cyborg

Antífona: "If I could turn back time"⁸

Milagro de canonización. La era "Believe" (1998–1999) funciona como consagración tardía y políticamente deliciosa: una mujer que el sistema esperaba "retirada" impone un sonido global. Cher usa deliberadamente el *auto-tune* como efecto expresivo y lo convierte en firma estética; la voz procesada deja de ser "corrección" y se vuelve estilo (Trerotola, 2023). En los VMAs de 1999, al interpretar el tema ante una audiencia joven que la miraba con mezcla de sorpresa y reverencia, se selló la imagen: la diva podía —literal y simbólicamente— "hacer retroceder el tiempo" y reinar de nuevo.

Liturgia del goce. Cher propone una política del tiempo que desarma el mandato de caducidad femenina. Su camp no es ornamento; es soberanía: humor, *glamour* imposible, auto-parodia como estrategia para no pedir permiso. El archivo Cher insiste en que la metamorfosis es ética: cambiar de piel sin disculparse, mutar como forma de persistir. Por eso "*Believe*" no es solo un hit; es un manifiesto sonoro de post-naturalidad: la identidad no reside en una esencia pura, sino en la capacidad de reensamblaje. En esa lógica, el cuerpo pop se vuelve interfaz, y la voz, prótesis. Otros "milagros" escénicos refuerzan la tesis, como su performance de "*If I Could Turn Back Time*" frente a *marines* (1989), donde el atrevimiento sexual funciona como recordatorio de que la rebeldía no tiene fecha de vencimiento.

3) CYNDI LAUPER — Santa de la diversión y los colores (radicalmente improductiva)

Antífona: "I see your true colors"⁹

Milagro de canonización. "Girls Just Want to Have Fun" (1983) convierte casa y calle en carnaval cotidiano: Cyndi llega bailando, discute con la disciplina doméstica y arrastra a su madre y a su padre —interpretado por su padre real— a una fiesta desquiciada en el living, con amigas, vecinos y apariciones absurdas que parecen salidas de un sueño *kitsch* (Green, 2014). En la atmósfera conservadora de comienzos de los 80, convertir la diversión femenina en espectáculo no era ingenuo: era desobediencia. Al final, el movimiento más importante es mínimo: mira a cámara y guiña un ojo, como quien dice "sí, esto también importa", sin ponerse grave.

Liturgia del goce. Lauper politiza la risa. Su pop funciona como pedagogía de permiso: permiso para el color, para el ruido, para el exceso. En una cultura que asocia "ser



mujer" con autocontrol y moderación, la mujer que se divierte en público desafía una norma central: la obligación de ser discreta y agradecida. Su estética —pelo imposible, mezcla de tutú con barrio, humor camp— produce identificación en quienes han sido tratados como "demasiado". Y cuando la figura se enlaza con un registro ético —"*True Colors*" (1986) como himno de aceptación para comunidades LGBTQ+, y el trabajo posterior con jóvenes sin hogar— la alegría deja de ser solo atmósfera: se vuelve cuidado.

4) SPICE GIRLS — Apostolado del Girl Power y el placer sin culpa

Antífona: "Spice up your life"¹⁰

Milagro de canonización. "*Wannabe*" (1996) funciona como evangelio de tres minutos: cinco mujeres irrumpen en un espacio elegante y lo convierten en caos alegre, como si el protocolo fuera un papel que se puede arrugar y tirar. El grito "*Girl Power*" traduce imaginarios feministas a una consigna replicable por millones (Gill, 2007; Padan, 2024).

Liturgia del goce. Las Spice Girls democratizan el derecho a ocupar espacio. Su propuesta es descaradamente bubblegum (pegajosidad, colores, "música para niñas"), y precisamente por eso, tiene filo: reivindica lo que suele ser ridiculizado como menor. Su *Girl Power* no es un tratado; es una tecnología afectiva que convierte amistad y diversión en orgullo colectivo. Los personajes —Sporty, Scary, Baby,

8 Cher — "If I Could Turn Back Time".

9 Cyndi Lauper — "True Colors".

10 Spice Girls — "Spice Up Your Life".



Ginger, Posh— funcionan como drag personae: arquetipos hiperbólicos que permiten habitar la feminidad como juego y no como destino. En ese juego, la regla del “buen gusto” se vuelve irrelevante: lo importante es el permiso para gritar, reír y desear sin pedir disculpas. Su límite —y parte de su ambivalencia— está en la traducción comercial: el mercado puede absorber el feminismo como *branding*. Pero incluso absorbido, el mensaje tuvo efectos: habilitó a muchas audiencias a nombrar una alianza entre placer y agencia (McRobbie, 2009).

5) BRITNEY SPEARS — Mártir del pop y del placer vigilado

Antífona: “Hit me baby one more time”¹¹

Milagro de canonización. “...Baby One More Time” (1998) instaló una imagen que el mundo no supo procesar sin moralina: uniforme escolar, voz aniñada, coreografía



provocativa en pasillos. Fue consumido masivamente y vigilado con la misma intensidad (Campoamor, 2021). En los VMAs 2001, con “*I’m a Slave 4 U*”, Britney endurece el gesto: cuerpo coreografiado, erotismo calibrado, serpiente albina como reliquia viva. La canonización ocurre ahí: el pop adolescente se vuelve rito sexual público.

Liturgia del goce. Britney es el caso límite de la performatividad forzada. Su carrera muestra cómo la industria produce un personaje (la virgen deseable) y luego castiga a la persona por desviarse del personaje. El placer, en su figura, aparece como campo de control: se vende, se comenta, se juzga, se administra. Por eso su historia activa una devoción distinta: no solo admiración, también solidaridad. El archivo Britney hace visible la maquinaria que exige disponibilidad erótica y, a la vez, castiga el deseo femenino cuando deja de ser “manejable”. Su vida mediática se vuelve una pedagogía de la vigilancia: cada gesto leído como prueba de virtud o de caída. En esa lógica, la figura de Britney funciona como espejo de una cultura que erotiza a las mujeres jóvenes y luego pretende castigarlas por existir sexualmente. La emergencia del movimiento #FreeBritney re-escribe la relación fan-estrella: la devoción se politiza como demanda de autonomía y reparación.

6) CHRISTINA AGUILERA — Magdalena del erotismo sin disculpas

Antífona: “Wanna get dirty”¹²

Milagro de canonización. Con *Stripped* (2002), Aguilera rompe el molde de “chica correcta” y despliega un erotismo frontal. Su performance de “*Dirrty*” en los MTV



Europe Music Awards 2003 es casi una ceremonia: entra vestida de monja y, en segundos, se desprende del hábito para revelar cuero negro y rave, declarando ante millones que no volverá a la pureza impuesta (Aguilera, 2003). La prensa reaccionó con la mezcla típica de escándalo y fascinación; el juicio moral fue parte del guion (Tyrangiel, 2006).

Liturgia del goce. Christina convierte el deseo en disputa. Su gesto no se agota en el *shock*: exhibe la doble exigencia que el pop impone a las mujeres —ser deseables y ser castigadas por serlo— y la vuelve narrativa pública. La escena “sucia” opera como declaración de autoautoría: el cuerpo no aparece para ser aprobado, sino para ser afirmado. A la vez, su repertorio instala una dialéctica entre erotismo y cuidado: “*Beautiful*” produce un espacio de consuelo para quienes fueron educados en vergüenza corporal o sexual. En esa convivencia entre “pecadora” y “santa”, el placer se vuelve método de verdad: no como autenticidad esencialista, sino como derecho a narrarse sin pedir permiso. Que más tarde sea reconocida por la comunidad LGBTQ+ por su impacto afectivo confirma el punto: el escándalo inicial no era “exceso”; era amenaza a la moral que administra el deseo (McNicholas Smith, 2017).

7) KYLIE MINOGUE — Santa Afrodita de la pista (y patrona de la resiliencia)

Antífona: “*Can’t get you out of my head*”¹³

Milagro de canonización. Kylie condensa un milagro de continuidad: pop bailable como refugio afectivo sostenido por décadas. Un hito global fue su performance de “*Can’t Get You Out of My Head*” en la clausura de Sídney 2000: traje blanco futurista, ejército de bailarines plateados, y un “la-la-la” que se vuelve mantra planetario. Más tarde, el *Aphrodite Tour* (2011) literaliza la santificación: Kylie emerge como Venus de discoteca, entre conchas, fuentes y coreografías camp. Y su regreso tras enfrentar cáncer —con una ovación que muchos vivieron como “aparición” en los Brit Awards 2006—, fijó la dimensión de resiliencia (AFP, 2006).



Liturgia del goce. Kylie produce utopía en modo suave. Su pop no suele presentarse como confrontación directa; su poder es la insistencia del placer como espacio habitable. La pista de baile, en su universo, funciona como utopía práctica: por unos minutos, el mundo opera con otras reglas —cuerpos juntos, sin explicación, celebrando— y ese “por unos minutos”

no es menor: es un ensayo general de comunidad sin vigilancia moral. Su alianza histórica con públicos LGBTQ+ se construye como complicidad estética: guiños disco, humor camp, agradecimiento sin cinismo. Cuando la industria dudó de lanzar un tema por ‘demasiado *camp*’, la comunidad entendió la broma y lo convirtió en culto, confirmando a Kylie Minogue como una figura central del imaginario *camp* y queer contemporáneo (Bryant & Gadir, 2025; Simpson, 2023).

8) LADY GAGA — Mártir vanguardista de la transgresión (y Mother Monster)

Antífona: “*I’m your biggest fan*”¹⁴

Milagro de canonización. Gaga entra al panteón con una secuencia de milagros performativos que parecen diseñados para romper el “buen gusto” con precisión quirúrgica: sangre y martirio en “*Paparazzi*” (VMAs 2009), el vestido de carne en los VMAs 2010, el “nacimiento” desde un huevo translúcido en los Grammys 2011, y la presentación de “*Judas*” con imaginería de Última Cena y crucifixión simbólica (Sweeney, 2011; Halberstam, 2012). Cuando, coanfitriona la Met Gala dedicada al *Camp* (2019) y convierte la alfombra en una *performance* de cambios de vestuario, consagra el exceso como método.



Liturgia del goce. Gaga convierte el pop en arte total y, con ello, hace política del gusto. Su cuerpo opera como instalación; su vestuario, como tesis; su *show*, como misa *rave*. Pero lo decisivo es comunitario: Gaga fabrica un “nosotros”. El nombre “*Little Monsters*” no es marketing inocente; es una afiliación afectiva para quienes han sido llamados raros, exagerados, inadecuados. Su figura de *Mother Monster* opera como maternidad alternativa: cobija a los “*freaks*” en una familia elegida. Y su evangelio —“naciste así”— produce un marco moral alternativo: la norma deja de ser tribunal y pasa a ser un lugar desde el cual desertar. Además, Gaga trabaja con iconografía religiosa para subvertirla sin esconder la tensión: usa la blasfemia como espejo para mostrar que lo sagrado también puede pertenecer a los cuerpos marginados (Hunt, 2017). El resultado es una contra-liturgia: una misa pop donde lo raro se celebra como verdad.

13 Kylie Minogue — “*Can’t Get You Out of My Head*”.

14 Lady Gaga — “*Paparazzi*”.

**9) MILEY CYRUS — Profeta del escándalo extático
(y del purgatorio mediático)**

Antífona: "I came in like a wrecking ball"¹⁵

Milagro de canonización. VMAs 2013: Miley se auto-inmola la imagen Disney y emerge como figura autónoma en una escena que mezcló sexualidad, humor y provocación corporal. El episodio se volvió termómetro moral global: castigo, chistes, indignación y fascinación a la vez (McNicholas Smith, 2017). Poco después, "*Wrecking Ball*" instala otra escena: desnudez vulnerable, dramatización del derrumbe, placer y dolor en el mismo plano. En su etapa psicodélica, sus shows funcionan como bacanales pop: neón, disfraces, carnaval explícito.



Liturgia del goce. Miley trabaja la caída como herramienta. En lugar de evitar el ridículo, lo usa como palanca para desmontar el guion de la "niña buena" que la industria impone a sus estrellas juveniles. Su gesto expone el contrato moral que exige inocencia performada y castiga la autonomía sexual cuando la protagonista es mujer. En esa exposición, el escándalo funciona como iluminación: revela qué cuerpos son autorizados a gozar y cuáles deben pagar el precio del goce. Pero su caso también obliga a una lectura situada: la provocación pop puede reproducir jerarquías raciales y de clase cuando se apropia de códigos del *hip-hop* o usa cuerpos negros como utilidad visual. En ese sentido, su "canonización" incluye purgatorio: crítica, aprendizaje, recalibración. Que años después se la lea también como compositora y cantante sólida no borra el archivo del exceso; lo complejiza. Esa trayectoria — caos, condena, reinención — vuelve visible que la agencia no es lineal: se negocia en público, a veces, a gritos.

10) ARIANA GRANDE — La Divina Femme del "cute" insurgente

Antífona: "God is a woman"¹⁶

Milagro de canonización. "*God is a Woman*" (2018) instala a Ariana en un imaginario cosmológico y uterino: personifica lo divino desde la estética pulcra del pop. El videoclip arma una teología pastel donde la soberanía femenina se escribe con alta producción: coros de mujeres, paisajes imposibles y metáforas visuales del techo de cristal. La crítica lo leyó como himno feminista que denuncia el patriarcado y celebra la sexualidad femenina (Wang, 2018). En otro registro, su liderazgo afectivo tras el atentado de Manchester —



volver al escenario, organizar un concierto benéfico, cantar entre lágrimas — funcionó como ritual público de duelo y reparación (Hunt, 2017).

Liturgia del goce. Ariana trabaja la subversión desde la superficie impecable: brillo, coreografías calibradas, voz etérea, cercanía digital. Lo "*cute*" no aparece como ingenuidad sino como camuflaje estratégico: una forma de infiltrar ideas de soberanía femenina sin pedir credenciales de "seriedad". Su divinidad pop feminiza lo sagrado y toca un nervio cultural: la idea de "Dios mujer" escandaliza porque desplaza el centro. Esa tensión se vuelve más legible si se recuerda su distancia crítica con instituciones religiosas por la homofobia dirigida a su hermano (Duffy, 2014). Además, en la cultura de plataformas, su relación con fans (arianators) produce una devoción de nueva especie: íntima, cotidiana, hecha de notificaciones y afecto compartido. El resultado es una santidad contemporánea: menos altar distante, más comunidad que se acompaña.

Estas diez canonizaciones no cierran un panteón; abren un mapa de operaciones. En Madonna, el artificio blasfemo vuelve visible la moral que administra el cuerpo; en Cher, la mutación *cyborg* desafía la caducidad; en Cyndi, la alegría improductiva se vuelve desobediencia; en las Spice, el placer "para chicas" se transforma en orgullo replicable; en Britney, la vigilancia del género queda expuesta hasta doler; en Christina, el erotismo se afirma como autoautoría; en Kylie, la pista de baile funciona como utopía práctica; en Gaga, el pop deviene arte total y comunidad para lo raro; en Miley, el escándalo abre grietas y obliga a pensar sus costos; en Ariana, la superficie pulcra opera como caballo de Troya para ideas filosas.

En conjunto, estas santas profanas sostienen la tesis de este artículo: el *bubblegum pop* puede operar como tecnología afectiva de supervivencia y de mundo. No porque sea "puro" o "coherente" todo el tiempo, sino porque produce escenas donde el placer se vuelve lenguaje compartido y, a veces, contra-público. Su potencia política no está en prometer una revolución total desde el estribillo, sino en habilitar micro-desplazamientos: menos vergüenza, más permiso; menos soledad, más comunidad; menos jerarquía del gusto, más imaginación corporal.

Con el altar encendido, el siguiente apartado

¹⁵ Miley Cyrus — "Wrecking Ball".

¹⁶ Ariana Grande — "God Is a Woman".

traduce esta devoción en método: el decálogo toma estas escenas como materia y las convierte en criterios analíticos. Si aquí levantamos estampitas, allá escribiremos mandamientos.

Acto II: Los Diez Mandamientos del Bubblegum Pop

Este acto no viene a canonizar al pop como “puro”, ni a excusarlo por ser industria. Viene a leerlo. El *bubblegum pop* trabaja con aquello que la seriedad suele expulsar: superficie, repetición, brillo, *cute*, *auto-tune*, coreografía. Pero precisamente por eso resulta un laboratorio privilegiado de política afectiva: aquí se organiza deseo, se distribuye vergüenza, se produce pertenencia y se ensayan comunidades.

El decálogo opera como herramienta replicable: tomas una escena —videoclip, *performance*, concierto, fragmento viral— y la sometes a cuatro pasos. El *mashup* teórico te dice con qué lentes mirar; las señales en la pista te muestran qué buscar en el cuerpo y en el público; la escena-testigo aterriza la lectura; y la *punchline* deja una sentencia pegajosa, porque a estas alturas ya sabemos que lo que se pega... también piensa.

Mandamiento 1: Derribarás las Jerarquías del Gusto Antífona: “If you wanna be my lover”¹⁷

Mashup teórico. Este mandamiento parte de una sospecha: cuando el *bubblegum pop* se desprecia como “menor”, rara vez se está hablando solo de música. Se está administrando prestigio. Lo masivo, lo femenino, lo adolescente y lo emocional, se colocan abajo para sostener arriba una idea de “seriedad” que suele ser masculina, productivista y normativa. Leer el pop-chicle como política del gusto es entender que el placer no se censura por trivial: se censura porque circula y porque habilita pertenencias sin pedir permiso. En esa circulación, la estética se vuelve frontera social.

Señales en la pista. Lo notas cuando la escena no intenta “subir de nivel” para ser aceptada, sino que afirma su dulzura como autoridad. Se siente cuando el goce no entra con culpa, y cuando la obra se diseña para que cualquiera pueda sumarse —coro, gesto, meme— sin credenciales culturales.

Escena-testigo. Spice Girls convierten “música para niñas” en consigna pública: el “*Girl Power*” no se disculpa por ser pegajoso, lo usa como megáfono (Gill, 2007; McRobbie, 2009). *Punchline*. Si el gusto es una frontera, el bubblegum es la estampida.

Mandamiento 2: Teatralizarás el Género (Hasta que se note el montaje)

Antífona: “I’m not a girl, not yet a woman”¹⁸

Mashup teórico. Si el género se produce por repetición regulada (Butler, 1990), el pop es una máquina de repetición acelerada: pose, styling, coreografía, voz. Ahí está su potencia crítica: cuando la reiteración se intensifica, el guion se vuelve visible. Y cuando el guion se ve, deja de ser destino. El *bubblegum pop*, con su exceso y su vocación de copia, permite que el género sea leído como performance pública y no como naturaleza privada. En ese sentido, la teatralidad no es “superficial”: es el lugar donde la norma se expone.

Señales en la pista. La pista te lo canta cuando la escena sostiene ambivalencias sin moralizar (inocencia/erotismo, fuerza/vulnerabilidad) y cuando la hipérbole funciona como lupa. La señal más clara es la invitación a imitar: el pop enseña a “hacer” género.

Escena-testigo. Britney dramatiza la trampa cultural: se exige inocencia mientras se vende erotización; el salto de “...*Baby One More Time*” a “*I’m a Slave 4 U*” vuelve visible el régimen que vigila la feminidad juvenil (Campoamor, 2021).

Punchline. Lo que se repite, se revela; y lo que se revela, se puede torcer.

Mandamiento 3: Politizarás el Artificio (Brillo con filo)

Antífona: “Like a prayer”¹⁹

Mashup teórico. El camp ama el artificio porque lo trata como método de conocimiento: exhibe el montaje y, al hacerlo, deja ver que lo “natural” también era una puesta en escena (Sontag, 1964). En el pop, el artificio no es un maquillaje que tapa; es un reflector que delata. Cuando la estética se vuelve tesis, la discusión deja de ser “me gusta/no me gusta” y pasa a ser “¿qué símbolo se está reescribiendo?”. Aquí la purpurina no decora: argumenta.

Señales en la pista. Lo reconoces cuando una iconografía dominante se desplaza —lo sagrado erotizado, lo respetable parodiado— y cuando el exceso incomoda porque muestra la norma como teatro. También cuando el look deja de acompañar el texto: el *look* decide el texto.

Escena-testigo. Madonna en “*Like a Prayer*” convierte religión y deseo en disputa pública; Gaga intensifica esa operación desde lo grotesco, transformando escándalo en crítica del régimen visual que disciplina cuerpos (Greeley, 1989; Halberstam, 2012).

Punchline. No es “demasiado”: es exactamente lo necesario para que se note la costura.

Mandamiento 4: Celebrarás el fracaso (Y el ridículo como fuga)

Antífona: “It’s our party we can do what we want”²⁰

Mashup teórico. La respetabilidad promete legitimidad, pero cobra caro: obediencia, moderación, autocensura. Leer el fracaso como herramienta —y no como tragedia— permite desactivar esa trampa: fallar frente al guion del éxito puede abrir imaginación (Halberstam, 2011). El *bubblegum pop* conoce esa potencia porque flirtea con lo “mal gusto”, lo demasiado, lo torpe, el *glitch*. La risa y el ridículo, aquí, pueden ser una salida lateral de la norma.

Señales en la pista. Aparece cuando la escena no corrige su exceso, sino que lo sostiene, cuando la caída pública no se convierte en “redención” moral sino en reinención estética, y cuando el error se vuelve estilo. Se siente como una desobediencia al mandato de ser impecable.

Escena-testigo. Miley rompe el guion de niña buena a la vista del mundo y expone el contrato moral que exige inocencia performada y castiga la autonomía sexual femenina (McNicholas Smith, 2017).

17 Spice Girls — “Wannabe”.

18 Britney Spears — “I’m Not a Girl, Not Yet a Woman”.

19 Madonna — “Like a Prayer”.

20 Miley Cyrus — “We Can’t Stop”.

Punchline. A veces, fallar en respetabilidad es acertar en libertad.

Mandamiento 5: Erotizarás el Cuidado (Placer que también sostiene)

Antífona: "It's okay to cry"²¹

Mashup teórico. Lo erótico no es solo sexo: es una energía que orienta la vida hacia lo que nos expande, y por eso es fuente de conocimiento y potencia (Lorde, 1984). En clave de política afectiva, el placer puede ser reparador cuando se articula con cuidado, comunidad y sostén. El activismo del placer insiste en esto: no hay emancipación sólida si el horizonte solo sabe sufrir (Brown, 2019). El *bubblegum pop* puede operar como infraestructura sensible para sostener vida, no solo para consumir espectáculo.

Señales en la pista. Lo notas cuando el goce aparece como bienestar compartido, cuando la vulnerabilidad circula sin castigo moral y cuando la escena organiza refugio afectivo: un concierto, un *fandom*, un gesto público que acompaña el duelo.

Escena-testigo. Ariana Grande y su gestión pública del duelo tras Manchester, muestran un pop capaz de ordenar reparación colectiva sin ponerse solemne de utilería (Hunt, 2017).

Punchline. Si el placer no cuida, es solo ruido; si cuida, es política.

Mandamiento 6: Democratizarás el Goce (Accesibilidad como política)

Antífona: "Girls just want to have fun"²²

Mashup teórico. La accesibilidad suele confundirse con "baja calidad", pero en el pop es infraestructura: baja la barrera de entrada y abre comunidad. Un coro fácil, un *hook* insistente, una coreografía aprendible, convierten el placer en lenguaje común. En términos de contra-públicos, estas formas producen espacio social: el público no solo consume, también se reconoce y se organiza (Berlant & Warner, 1998). El *bubblegum pop* hace política a través de lo replicable: te deja entrar sin examen.

Señales en la pista. Se siente cuando la obra está diseñada para ser devuelta por el público —como respuesta coral— y cuando los gestos se vuelven moneda social. La señal definitiva es afectiva: "ser parte" se siente posible.

Escena-testigo. "*Girls Just Want to Have Fun*" convierte la diversión cotidiana en permiso masivo: el derecho a la alegría femenina en público ya es una disputa, y Cyndi la gana bailando (Green, 2014).

Punchline. Lo que cualquiera puede cantar, cualquiera lo puede volver comunidad.

Mandamiento 7: Remezclarás el Canon (Sin pedirle permiso al canon)

Antífona: "Strike a pose"²³

Mashup teórico. El pop vive de cita, préstamo y reciclaje; la cuestión no es si remezcla, sino qué hace con esa remezcla. En clave queer, la desidentificación permite usar códigos dominantes para fabricar otra cosa: ni adhesión ni rechazo total, sino reprogramación desde dentro (Muñoz,

1999). Pero la remezcla también puede capturar, blanquear o explotar. Este mandamiento obliga a sostener tensión: toda traducción masiva tiene costo, y leer el pop es leer también esa economía.

Señales en la pista. Lo notas cuando la cita se exhibe (no se disfraza de originalidad), cuando produce desplazamientos reales en género/sexualidad/clase/raza y cuando el texto no lava el conflicto de origen. La pista te pide memoria, no solo entusiasmo.

Escena-testigo. "*Vogue*" amplifica una estética nacida en ballroom y, a la vez, la reencuadra en el mainstream: expansión y captura coexisten, y hay que leer ambas (Livingston, 1990).

Punchline. El archivo no es museo: es munición...

Mandamiento 8: Validarás la voz procesada (Prótesis como identidad)

Antífona: "Do you believe in life after love?"²⁴

Mashup teórico. La cultura musical ha fetichizado la "voz natural" como verdad, como si timbre y autenticidad fueran sinónimos. El pop contemporáneo rompe esa moral: *auto-tune*, *pitch*, *vocoders*, hacen de la voz una prótesis expresiva. Desde el imaginario cyborg, la frontera humano/tecnología se vuelve política, no desastre (Haraway, 1991); desde el posthumanismo, la identidad se piensa como ensamblaje (Braidotti, 2013). En *Bubblegum*, la voz procesada no es trampa: puede ser una forma de existir sonoramente fuera de la norma.

Señales en la pista. Se reconoce cuando el efecto se escucha y se asume, cuando el timbre produce extrañeza deliberada (cute, metálico, imposible) y cuando esa extrañeza tensiona género, edad o "humanidad" como categorías.

Escena-testigo. Cher en "*Believe*" legitima el auto-tune como estética; SOPHIE lo radicaliza: la voz como materia plástica, el cuerpo como diseño (Trerotola, 2023).

Punchline. Si la norma quiere voces "correctas", respondamos con voces imposibles.

Mandamiento 9: Intensificarás las coreografías (El cuerpo aprende política)

Antífona: "You can dance, you can jive"²⁵

Mashup teórico. La coreografía no acompaña: enseña. El pop escribe política en movimiento porque el cuerpo aprende por repetición, por sincronía, por contagio. En la pista se ensayan reglas de aparición: quién ocupa espacio, cómo se desea, cómo se mira, cómo se toca o se evita. Ese conocimiento es encarnado: no pasa solo por la explicación, pasa por el músculo, por la respiración común, por el ritmo compartido. En *Bubblegum*, la coreografía es catecismo corporal sin necesidad de aula.

Señales en la pista. Aparecen cuando los pasos se diseñan para circular (*fandom*, discoteca, plataformas), cuando el público responde copiando y re-escribiendo, y cuando el cuerpo se vuelve argumento: control, exceso, vulnerabilidad, soberanía.

Escena-testigo. El VMA 2001 de Britney convierte coreografía y erotismo en ritual televisado, condensando deseo y vigilancia en una misma escena; las Spice Girls, en

24 Cher — "Believe".

25 ABBA — "Dancing Queen".

21 SOPHIE — "It's Okay to Cry".

22 Cyndi Lauper — "Girls Just Want to Have Fun".

23 Madonna — "Vogue".

cambio, hacen del baile una puerta de entrada participativa.

Punchline. Lo que el cuerpo aprende bailando, después no se le olvida pensando.

Mandamiento 10: Sostendrás la alegría como protesta (Y no como evasión)

Antífona: "Just dance"²⁶

Mashup teórico. La alegría no es inocente: puede ser guion de obediencia —felicidad prometida a cambio de encajar— o insistencia vital contra la vergüenza (Ahmed, 2010; Ahmed, 2017). Cuando el placer se vuelve horizonte emancipatorio, deja de ser evasión y se vuelve estrategia (Brown, 2019). Y cuando lo queer se piensa como futuridad, como destello de mundo por venir (Muñoz, 2009), el pop puede funcionar como ensayo general: por minutos se suspenden reglas, se inventa comunidad, se practica otro modo de estar juntos.

Señales en la pista. Se siente cuando el goce afirma presencia aquí y ahora, cuando la alegría es compartida (coralidad, club, **fandom**) y cuando el placer desafía una prohibición: de género, de clase, de edad, de sexualidad. La alegría no niega el conflicto; niega la derrota.

Escena-testigo. Kylie Minogue sostiene una utopía práctica de pista de baile: el **beat** repetido fabrica mundo momentáneo y, por eso, reparador (Bryant & Gadir, 2025; Simpson, 2023).

Punchline. Si nos quieren tristes para ser legítimos, bailemos para ser insoportables.

Interludio: Absolutly No Regrets

Antífona: "Do you believe in life after love?"²⁷

Después del decálogo queda un silencio raro. No el silencio de "se acabó", sino el de cuando la canción termina y el cuerpo todavía sigue marcando el ritmo —como si el beat se negara a desalojar. Ese resto es, precisamente, el punto de este artículo: el bubblegum pop no es un adorno sobre la política, ni un azúcar para pasar la píldora de lo real. Es una maquinaria de afectos que produce consecuencias: organiza deseos, distribuye vergüenzas, fabrica pertenencias, ensaya comunidades y, a veces, abre un margen para existir con menos miedo.

Lo que aquí se defendió, en el fondo, es una idea incómoda para cierta seriedad: que la superficie también piensa. Piensa en clave sensorial, repetitiva, contagiosa. Donde la crítica cultural suele ver "fórmula", este trabajo propone ver infraestructura: el coro fácil como tecnología de acceso; la coreografía replicable como catecismo corporal; el artificio como método para exhibir el montaje de la norma; la voz procesada como prótesis identitaria; el brillo como señal de una estética que no pide permiso para ocupar espacio. En esa clave, el pop-chicle funciona como un saber encarnado: se aprende cantando, bailando, copiando, remezclando. Si "lo personal es político", aquí se insistió —con purpurina y con cuidado— en que lo pegajoso también lo es.

La primera contribución del texto es, entonces, epistemológica: desplazar el **bubblegum pop** del rincón del "placer culpable" hacia un lugar de conocimiento afectivo.

²⁶ Lady Gaga — "Just Dance".

²⁷ Cher — "Believe".

No se trata de ennoblecerlo para que sea aceptado por la academia, sino de invertir el juicio: ¿por qué la cultura dominante sospecha tanto de la alegría? ¿por qué el gusto "serio" se construye, una y otra vez, expulsando lo femenino, lo adolescente, lo masivo, lo emotivo? Esa expulsión no es un accidente: es una política del prestigio que decide qué sensibilidades importan y cuáles deben ser corregidas. Leer el bubblegum pop como política afectiva del placer es desobedecer esa distribución.

La segunda contribución es metodológica y se resume en dos dispositivos. La misa profana permitió describir algo que suele sentirse, pero no siempre nombrarse: que el pop opera como liturgia laica de alta circulación. Hay altares (pantallas, escenarios), hay vestiduras (**styling**), hay iconos (divas), hay cantos responsoriales (coros devueltos por el público), hay reliquias (objetos, **looks**, frases), hay comunidad creyente (**fandom**) y, sobre todo, hay comunión afectiva. Esta liturgia no es una metáfora ornamental: organiza cuerpos en el espacio y produce escenas donde lo íntimo se vuelve público sin pasar por la autorización moral heteronormativa. Dicho de otro modo: el pop no solo "representa" comunidades; muchas veces, las fabrica.

El decálogo, por su parte, funcionó como traducción operativa de esa intuición. Sus mandamientos no son recetas de pureza ni una defensa naif del mercado; son criterios para detectar cuándo una escena **bubblegum** reproduce norma y cuándo la tuerce. En el recorrido aparecen patrones: el artificio que revela la costura, la repetición que fabrica pertenencia, la exageración que expone la norma como teatro, el ridículo como fuga frente a la respetabilidad, el cuidado como dimensión erótica, la accesibilidad como política, la remezcla como campo de tensión (entre redistribución y captura), la voz procesada como identidad expandida, la coreografía como aprendizaje corporal, y la alegría como protesta frente a la moral que exige sufrimiento para validar la política. En conjunto, estas operaciones describen al **bubblegum pop** como una militancia afectiva: no siempre explícita, pero material, porque actúa sobre cuerpos y vínculos.

Ahora bien, sostener esta lectura exige cuidar una trampa: no romantizar el pop como si estuviera fuera del poder. El mismo circuito que habilita comunión puede mercantilizar la diferencia; la misma estética que libera puede reforzar estándares crueles de belleza, juventud, blancura o delgadez; la misma promesa de felicidad puede transformarse en un guion normativo que exige sonreír para ser aceptado. La política del placer no es, por definición, una política "pura". Por eso, una lectura responsable del bubblegum pop debe sostener su ambivalencia: reconocer el filo sin negar la captura. El placer, aquí, no es un argumento para olvidar el conflicto; es un argumento para leer cómo el conflicto se administra también a través de la emoción.

Esta ambivalencia aparece con claridad en la canonización de las santas pop. Madonna o Gaga tensionan símbolos sagrados desde el exceso; Kylie convierte la pista en utopía practicable; Cher disputa la caducidad femenina con la metamorfosis; Britney expone el régimen de vigilancia sobre la feminidad juvenil; Christina politiza el deseo contra la moral

punitiva; las Spice democratizan una autoestima masiva; Cyndi vuelve la diversión una desobediencia; Miley muestra el costo de romper el guion; Ariana despliega una soberanía “cute” que opera como caballo de Troya. Son figuras *mainstream*, sí, y esa elección es deliberada: no buscamos un margen protegido de la industria, sino el lugar donde la industria y el deseo chocan de frente. En ese choque se ve mejor qué se permite, qué se castiga y qué se reprograma.

El texto, por lo mismo, no propone una utopía ingenua donde “todo pop es subversivo”. Propone algo más útil: un modo de leer cuándo el pop abre mundo y cuándo lo clausura; cuándo habilita una contra-pública y cuándo vende diversidad como *packaging*; cuándo el goce organiza comunidad y cuándo se vuelve optimismo cruel que nos ata a promesas vacías. La pregunta política no es, “¿me gusta?”, sino, “¿qué hace esto con nuestros cuerpos y nuestras relaciones?”. Ahí está, quizás, la apuesta más fuerte: reponer el afecto como materia crítica sin convertirlo en sentimentalismo.

En términos de proyección, este marco tiene dos direcciones inmediatas. Una es comparativa: el decálogo puede aplicarse a otras ecologías pop (*K-pop*, pop latino, reggaetón-pop, hyperpop, fenómenos virales) para mapear cómo cambian las liturgias, qué cuerpos se autorizan, qué deseos se hacen decibles y qué costos aparecen. La otra es espacial y material: el pop no ocurre en el vacío. Ocurre en discotecas, estadios, plazas, pantallas, baños, piezas, transporte público, redes. La política afectiva del placer siempre aterriza en un territorio: quién puede bailar sin riesgo, quién puede maquillarse sin castigo, quién puede cantar en voz alta sin ser ridiculizado o atacado. Leer el bubblegum pop también implica leer las condiciones —urbanas, mediáticas, institucionales— que hacen posible o peligrosa esa alegría.

Con todo esto, el cierre vuelve a la tesis inicial: el bubblegum pop, cuando se asume con consciencia crítica, no es evasión sino práctica. No reemplaza otras luchas; suma una herramienta: el goce como vínculo, la alegría como insistencia, la superficie como método, el coro como comunidad. Y si algo enseña el pop —en su versión más chispeante y brutal— es que lo que se repite se pega, y lo que se pega organiza vida.

La última puerta que queda por abrir es la del *Encore*: porque toda política afectiva, al final, se encarna en una biografía. Si el decálogo ordena el método, el *encore* expone el cuerpo que escribe: el lugar donde el pop dejó de ser “música” y se volvió refugio, lenguaje y, eventualmente, una forma de resistencia.

Encore: Confesiones de un niño bubblegum:

Sobrevivir al bullying con Britney

Antífona: “Stronger than yesterday”²⁸

Cierro este recorrido teórico-político con una nota autobiográfica, pues en el fondo, este manifiesto también nació de mis vivencias. Soy ese niño raro —el chico afeminado, “maricón” “cola” le gritaban otros en el colegio— que encontró refugio y alas en las canciones *bubblegum*. Recuerdo vívidamente la primera vez que vi el videoclip de “...Baby One More Time” de Britney Spears en la TV: tendría unos 14 años, y quedé hipnotizado por esa mezcla de inocencia y atrevimiento,

por la coreografía contagiosa en los pasillos de una escuela ficticia.

En mi propia escuela real, yo sufría *bullying* diariamente; me llamaban “niña” como insulto, se reían porque prefería cantar las Spice Girls en el recreo a jugar fútbol. Cada burla me hacía sentir más solo... hasta que al llegar a casa ponía mi CD de las Spice Girls a todo volumen. Cuando sonaba “*Spice Up Your Life*”, mi cuarto se convertía en un estadio lleno: yo bailaba imitando sus pasos, inventando otros, sintiendo que ellas —cinco chicas tan distintas y poderosas— eran mis amigas, mis cómplices. Sus voces me decían que ser yo mismo estaba bien, que no me dejara subyugar. Por supuesto, en ese entonces no podía articularlo con esas palabras, solo lo sentía en el cuerpo: una euforia, un calorito de alegría que me protegía del frío del rechazo exterior.

El pop fue mi primer aliado queer. A falta de referentes LGBT visibles en mi entorno, las divas del pop llenaron ese vacío: con ellas aprendí a posar, a fingir confianza hasta hacerla realidad, a entender mi sensibilidad como fortaleza. Cuando Christina Aguilera gritaba “*I am beautiful no matter what they say*”, en Beautiful, yo lloraba pensando en las veces que me dijeron feo, maricón, raro —y por un momento les creía menos—. Gracias a esos videos y canciones, sobreviví la secundaria sin odiarme. Es irónico: algunos adultos de entonces hablaban del “mal ejemplo” de esas artistas para los niños, de su sexualidad, de su banalidad. Pero para mí fueron ejemplo de resiliencia. Madonna besándose con Britney en la TV me hizo sentir por primera vez que ser diferente podía ser cool, incluso admirado. Lady Gaga dedicando “*Born This Way*” “a los *freaks*”, me hizo saltar de emoción en mi habitación: ¡me hablaba a mí! —a mí que creía que nunca encajaría, me decía que estaba hecho a fuego así, perfecto en mi rareza.

Antífona: “Words can’t bring me down”²⁹

Con los años, estudié teoría, me volví académico, y por un tiempo, confieso que casi caigo en la soberbia de despreciar aquello que me había salvado. Llegué a pensar que mis gustos juveniles eran infantiles, que ahora tocaba apreciar música “seria”. Pero la vida —y la propia investigación *queer*— me llevaron de vuelta al origen: comprendí que no había contradicción entre lo que me enseñaban Butler o Muñoz en los libros, y lo que me habían enseñado mis divas pop en la infancia. Todo encajó: la performatividad de género que Butler describe, yo la había practicado bailando frente al espejo con una toalla simulando ser pelo largo. La utopía de Muñoz, yo la había probado en cada concierto de pop al que asistí, rodeado de otras locas y fans gritando en comunión.

Por eso este manifiesto no solo es un ejercicio intelectual, es también un agradecimiento personal. A Britney, Christina, Madonna, Gaga, Spice Girls, y tantas otras, les debo el estar aquí, relativamente entero, contando mi historia. Cuando nadie más lo hizo, ellas me dieron permiso para ser fabuloso, para convertir insultos en energía, para sobrellevar el *bullying* con un *gloss* de brillo en el alma. Si de niño alguien me hubiera dicho que esa “música de chicas” era en realidad una trinchera, quizás habría sufrido menos. O tal vez no

hacía falta decírmelo: instintivamente, mis huesos lo sabían cuando bailaba “*Wannabe*”. La música pop fue mi lenguaje de resistencia mucho antes de que aprendiera conceptos como heteronormatividad o patriarcado. Y sospecho que no estoy solo: una multitud de infancias *queer* –y no tan infancias– alrededor del mundo, se salvaron cantando con un cepillo de pelo frente al espejo, transformando la soledad en concierto, la tristeza en *autoplay* alegre.

Hoy, como adulto *queer*, llevo esos recuerdos conmigo como un escudo y una bandera. Cada vez que la vida me pone contra las cuerdas, me regalo un momento bubblegum: me visto con algo rosa, me pongo los auriculares y reproduzco ese pop descarado que me recuerda quién soy. Es terapia, es ritual, es revolución íntima. Porque como escribimos en este texto, la revolución también puede ser dulce. La purpurina nunca estuvo reñida con la dignidad; la ligereza nunca estuvo reñida con la profundidad. Este manifiesto es la prueba escrita de ello. Quiero creer que, si algún día un niño raro, acosado y triste, tropieza con estas páginas, sepa que en el *bubblegum pop* tiene un aliado. Que no hay nada de malo en refugiarse en un mundo de color pastel si el mundo real te trata en gris. Que de ese refugio nacen guerreros suaves pero invencibles. Al fin y al cabo, yo soy uno de ellos. Así que sí, incluso lo más pegajoso puede volverse trinchera. Aquel niño afeminado sobrevivió y hoy ondea orgulloso su bandera multicolor al son de un buen *bubblegum hit*. Y cada vez que baila, honra a su propia historia y a un futuro que por fin se parece un poco a aquellos videoclips con los que soñaba despierto.

Referencias

Literatura académica

- Adorno, T. W. & Horkheimer, M. (1944). *Dialectic of enlightenment*. Herder & Herder.
- Ahmed, S. (2010). *The promise of happiness*. Duke University Press. <https://doi.org/10.1215/9780822392781>
- Ahmed, S. (2017). *Living a feminist life*. Duke University Press. <https://doi.org/10.1215/9780822373377>
- Berlant, L. (2011). *Cruel optimism*. Duke University Press. <https://doi.org/10.1215/9780822394716>
- Berlant, L. & Warner, M. (1998). Sex in public. *Critical Inquiry*, 24(2), 547–566. <https://doi.org/10.1086/448884>
- Braidotti, R. (2013). *The posthuman*. Polity Press.
- Bryant, A. & Gadir, T. (2025). *Camp, queer aesthetics and popular music*. Routledge.
- Brown, A. M. (2019). *Pleasure activism: The politics of feeling good*. AK Press.
- Butler, J. (1990). *Gender trouble: Feminism and the subversion of identity*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203902752>
- Dyer, R. (1995). In defense of disco. In C. K. Creekmur & A. Doty (Eds.), *Out in culture: Gay, lesbian, and queer essays on popular culture* (pp. 407–415). Duke University Press.
- Gill, R. (2007). Postfeminist media culture: Elements of a sensibility. *European Journal of Cultural Studies*, 10(2), 147–166. <https://doi.org/10.1177/1367549407075898>
- Greeley, A. M. (1989). Madonna's challenge to her church. *America*, 160(18), 447–449.
- Halberstam, J. (2011). *The queer art of failure*. Duke University Press. <https://doi.org/10.1215/9780822394358>
- Halberstam, J. (2012). *Gaga feminism: Sex, gender, and the end of normal*. Beacon Press.
- Haraway, D. (1991). *Simians, cyborgs, and women: The reinvention of nature*. Routledge.
- Lorde, A. (1984). *Sister outsider: Essays and speeches*. Crossing Press.
- McNicholas Smith, K. (2017). Sexualisation, or the queer feminist provocations of Miley Cyrus. *Feminist Theory*, 18(3), 281–298. <https://doi.org/10.1177/1464700117721880>
- McRobbie, A. (2009). *The aftermath of feminism: Gender, culture and social change*. Sage.
- Muñoz, J. E. (1999). *Disidentifications: Queers of color and the performance of politics*. University of Minnesota Press.
- Muñoz, J. E. (2009). *Cruising utopia: The then and there of queer futurity*. New York University Press.
- Padan, M. (2024). “Strength and courage in a wonderbra”: Femininity, drag, and the Spice Girls. *Sexualities*, 27(8), 1324–1338. <https://doi.org/10.1177/13634607231152600>
- Preciado, P. B. (2020). *Yo soy el monstruo que os habla: Informe para una academia de psicólogos*. Anagrama.
- Robertson, P. (1996). *Guilty pleasures: Feminist camp from Mae West to Madonna*. Duke University Press.
- Sedgwick, E. K. (1990). *Epistemology of the closet*. University of California Press.
- Sedgwick, E. K. (1993). Queer performativity: Henry James's The Art of the Novel. *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, 1(1), 1–16. <https://doi.org/10.1215/10642684-1-1-1>
- Sontag, S. (1964). Notes on “Camp”. *Partisan Review*, 31(4), 515–530.
- Trerotola, M. (2023). It's “giving Cher”: Gay identity, diva worship, and music. *TCNJ Journal of Student Scholarship*, 25, 1–9. <https://joss.tcnj.edu/wp-content/uploads/sites/176/2023/04/2023-Trerotola-Music.pdf>
- Warner, M. (2002). *Publics and counterpublics*. Zone Books.
- Prensa, reseñas, ensayo cultural y entrevistas**
- Agence France-Presse. (2006, November 12). Comeback Kylie gets rapturous welcome. *Independent Online*.
- Campoamor, D. (2021, July 1). Like a virgin: How purity culture harmed Britney Spears & a generation of pop stars. *Refinery29*. <https://www.refinery29.com/en-us/2021/07/10536077/purity-culture-britney-spears-pop-stars>
- Chow, A. R. (2021, March 30). Historians decode the religious symbolism and queer iconography of Lil Nas X's “Montero” video. *Time*.
- Considine, J. D. (1989, April 6). Like a prayer [Review of the album Like a Prayer, by Madonna]. *Rolling Stone*. <https://www.rollingstone.com/music/music-album-reviews/like-a-prayer-248995/>
- Duffy, N. (2014, October 22). Ariana Grande: I quit Catholicism when gay brother was told “God doesn't love you”. *PinkNews*.
- Farley, R. (2018, July 13). Breaking down Ariana Grande's “God Is a Woman” music video. *Refinery29*.
- Green, E. (2014, June 6). Thirty years after “Girls Just Want to Have Fun,” Cyndi Lauper reflects on her feisty feminism. *The Atlantic*. <https://www.theatlantic.com/entertainment/archive/2014/06/thirty-years-after-girls-just-want-to-have->

- fun-cyndi-lauper-reflects-on-her-feisty-feminism/372049/
Hunt, E. (2017, June 5). Manchester uplifted by Ariana Grande's colossal empathy. *The Guardian*.
- Simpson, D. (2023, March 28). Why Kylie Minogue is the ultimate queer pop icon. *The Guardian*. <https://www.theguardian.com/music/2023/mar/28/kylie-minogue-queer-pop-icon>
- Sweeney, J. M. (2011, August 15). Confessions of a dangerous diva: Lady Gaga's fascination with Christian imagery. *America*. <https://www.americamagazine.org/issue/504/article/confessions-dangerous-diva>
- Tyrangiel, J. (2006, August 27). Welcome to my bubble. *Time*. <https://content.time.com/time/magazine/article/0,9171,1533425,00.html>
- Wang, E. (2018, July 13). Ariana Grande's "God Is a Woman" video is full of religious imagery—and a Madonna voiceover. *Glamour*. <https://www.glamour.com/story/ariana-grande-god-is-a-woman-video-religious-imagery>
- Corpus pop y audiovisual**
- 100 geecs. (2019). *Money Machine* [Music video]. Dog Show Records.
- Aguilera, C. (2002). *Dirty* [Music video]. RCA Records.
- Aguilera, C. (2003, November 6). *Dirty* (Live at MTV Europe Music Awards 2003) [Televised performance]. MTV.
- Aqua. (1997). *Barbie Girl* [Music video]. Universal Music Group.
- Arca. (2017). *Reverie* [Music video]. XL Recordings.
- Cher. (1996). *Interview with Jane Pauley* [Television interview]. Dateline (NBC).
- Cher. (1998). *Believe* [Music video]. Warner Bros. Records.
- Cyrus, M. (2013, August 25). *We Can't Stop / Blurred Lines* (Live at MTV Video Music Awards 2013) [Televised performance]. MTV.
- Dorian Electra. (2019). *Man to Man* [Music video]. Self-released.
- Grande, A. (2017, June 4). *One Love Manchester* [Televised benefit concert]. BBC One.
- Grande, A. (2018). *God Is a Woman* [Music video]. Republic Records.
- Grande, A. (2018). *God Is a Woman* [Song]. Republic Records.
- Lady Gaga & Beyoncé. (2010). *Telephone* [Music video]. Streamline Records; Interscope Records.
- Lady Gaga. (2010, September 12). *Performance with meat dress at MTV Video Music Awards* [Live performance]. MTV.
- Lady Gaga. (2011, August 28). *Judas* (Live at MTV Video Music Awards 2011) [Televised performance]. MTV.
- Lil Nas X. (2021). *Montero (Call Me By Your Name)* [Music video]. Columbia Records.
- Livingston, J. (Director). (1990). *Paris Is Burning* [Documentary film]. Off White Productions.
- Madonna. (1985). *Material Girl* [Music video]. Sire Records.
- Minogue, K. (2000, October 1). *On a Night Like This & Dancing Queen* (Live at Sydney 2000 Olympic Closing Ceremony) [Televised performance]. Seven Network.
- Murphy, R., Canals, S., & Falchuk, B. (Creators). (2018–2021). *Pose* [TV series]. FX Networks.
- Perry, K. (2010). *California Gurls* [Music video]. Capitol Records.
- SOPHIE. (2018). *Faceshopping* [Music video]. Transgressive Records.
- Spears, B. (1998). *...Baby One More Time* [Music video]. Jive Records.
- Spears, B. (2001, September 6). *I'm a Slave 4 U* (Live at MTV Video Music Awards 2001) [Televised performance]. MTV.
- Spice Girls. (1996). *Wannabe* [Music video]. Virgin Records.
- The Archies. (1969). *Sugar, Sugar* [Song]. Calendar Records.
- The Monkees. (1966–1968). *The Monkees* [TV series]. NBC.

LA SALPÊTRIÈRE COMO ESPACIO DE EXPERIMENTACIÓN PORNOCIENTÍFICA

The *Salpêtrière* as a space of pornoscientific experimentation

✍ **Valeria Radrigán**
Investigadora independiente
Santiago, Chile
Email: valradrigan@yahoo.es
0000-0002-5877-8611


✍ **Tania Orellana**
Investigadora independiente
Santiago, Chile
Email: tania.orellana.m@gmail.com
0009-0002-3344-9288


Recibido: 22 de septiembre de 2025

Aceptado: 12 de diciembre de 2025

Publicado: 30 de diciembre de 2025

Artículo científico. Artículo de discusión teórica escrito en el marco del proyecto Fondecyt Iniciación Num. 11240235, financiado por la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo (ANID).

Cómo citar: Radrigán, V. & Orellana, T. (2025). La *Salpêtrière* como espacio de experimentación pornocientífica. *Palimpsesto*, 15(27), 179-193. <https://doi.org/10.35588/ashyws84>



REVISTA
PALIMPSESTO
REVISTA CHILENA DE ESTUDIOS DE GÉNERO



RESUMEN

Este artículo de discusión teórica examina el trabajo de Charcot en la Salpêtrière, enfocándose en el problema de la pornificación (McNair, 2002) de las histéricas a través de la fotografía médica. La interrogación apunta a cómo este modelo construyó un imaginario sexual de las pacientes, influenciado por la pornografía del período. En un enfoque transdisciplinar, el texto argumenta que, amparado en la institucionalidad médica y artística, el caso permitió una experimentación pornocientífica (Radrigán, 2025) emblemática, incorporando recursos y códigos visuales del porno epocal. Como resultado, el texto entrega claves para reflexionar sobre las tensiones entre lo pornográfico y lo médico, contribuyendo al campo de la estética y de los estudios de género.

ABSTRACT

This theoretical discussion article examines Charcot's work at the Salpêtrière, focusing on the problem of the pornification (McNair, 2002) of the hysteric woman through medical photography. The question points to how this model constructed a sexual imaginary of the patient, influenced by the pornography of the period. Taking a transdisciplinary approach, the text argues that, protected by medical and artistic institutions, the case allowed an emblematic pornoscientific experimentation (Radrigán, 2025), incorporating resources and visual codes from porn. As a result, the text provides keys to reflect on the tensions between the pornographic and the medical, contributing to the fields of aesthetics and gender studies.

[Palabras claves]

Salpêtrière, histeria, fotografía, medicina, pornografía.

[Key Words]

Salpêtrière, hysteria, photography, medicine, pornography.

Introducción

Los vínculos entre pornografía y medicina, enmarcados en lo que Radrigán (2025) llama “pornociencia”, pueden entenderse en la importancia de ambos campos como dispositivos configuradores de un “régimen escópico-sexual” (p. 220). Para ello, las tecnologías de la imagen, centradas en el “aparato cámara-pantalla” (p. 223) tendrán un rol protagónico, siendo a través de su capacidad de captura y proyección que se producen normativas ampliamente interiorizadas como “verdades” en torno al sexo.

Como ejemplo emblemático de ello, se encuentra el trabajo de Jean-Martin Charcot en el Hospital de la *Salpêtrière* entre los años 1862 y 1893. Este hito no sólo presenta condiciones únicas para el cruce pornocientífico *al interior* de un recinto médico, dadas las exenciones éticas del período, sino que se articula en un momento histórico particular, donde los límites entre lo erótico y lo pornográfico son difusos. A través de procedimientos que entrecruzan miradas, performatividades y estéticas propias de lo pornográfico y lo médico, el caso acaba por constituir un imaginario científico y popular altamente sexualizado de la enfermedad en una experimentación que fricciona límites éticos y estéticos.

El modelo de Charcot resulta representativo de la elaboración y difusión pornocientífica de una iconografía sobre la histeria, configurada a partir de un experimento transmedial compuesto por los siguientes niveles: i) la creación de un laboratorio fotográfico cuya función era el registro y el estudio de la corporalidad histérica; ii) la constitución de un archivo documental visual en torno a lo anterior; iii) la espectacularización del cuerpo histérico, por medio de sesiones en donde se exhibe a las pacientes para exponer los signos corporales de la enfermedad, actos que contaban, además del estamento médico, con la presencia de público; iv) La difusión de este conocimiento, asociado a las publicaciones en las revistas *Iconographie photographique de la Salpêtrière* (1875- 1880) y *Nouvelle iconographie de la Salpêtrière* (1888-1918).

Esta articulación nos habla de sistemas de producción de imagen y performatividad complejos que, simultáneamente, contribuyen a la cimentación social de un imaginario sexual de la histeria. Ello guarda relación tanto con la historia y significación médica y popular de esta enfermedad (marcada por su connotación sexual) como con un contexto en donde los códigos visuales del porno y el arte se entremezclan. Este proceso, que sintoniza con lo que McNair (2002) llama “pornificación”¹, lo entenderemos como una construcción sociocultural que, determinada por marcos ideológicos, tecnológicos y visuales, contribuyen a dimensionar y significar las particularidades de la *Salpêtrière* como espacio de *experimentación pornocientífica*.

Si consideramos que, durante la segunda mitad del siglo XIX, la imagen pornográfica en Francia estaba sujeta a prohibiciones y restricciones de su circulación (Corbin, 2005),

1 Si bien la lectura del autor es contemporánea, el proceso refiere, en un sentido amplio, a una sucesiva “infiltración” (McNair, 2002, p. 61) del porno en distintos ámbitos de la vida cotidiana y sus mediaciones, aspecto que nos permite enlazar con su propuesta a nivel conceptual.

el hospital y su producción visual se transforman en un espacio privilegiado y exento de las limitaciones impuestas a las formas de exposición, intervención y manipulación del cuerpo de la mujer. Podemos afirmar que *La Salpêtrière* goza de prerrogativas vinculadas, por ejemplo, a la exposición de la desnudez y a la puesta en escena de una sexualización del cuerpo, que vuelven a la histérica una figura socialmente impropia y médicamente insana, siendo regularizada a través del discurso, de la mirada y de la acción del médico.

El panorama expuesto presenta, a nuestro modo de ver, una serie de complejidades a efectos de los análisis que se han hecho respecto de la iconografía de la *Salpêtrière* y que la categorizan de una formalidad exclusivamente “erótica”. Ellas aluden a la primacía de un “espacio sugestivo” en la fotografía pero que en realidad está ‘fuera del cuadro’ o en un ‘campo ciego’ (Barthes (1997, pp.108-109), o bien a la problemática del deseo y la seducción del cuerpo histérico como objeto, remitiendo principalmente a la transferencia psicoanalítica (Didi-Huberman, 2007, pp. 227-234). Desde nuestra perspectiva, estas lecturas parecieran obviar el estatuto de transgresión que opera sobre los cuerpos retratados y los recursos visuales utilizados. Frente al estado del arte, propondremos que estos aspectos aproximan y/o inscriben estos cuerpos en una lógica pornográfica dada su significación epocal.

Si bien no todas las fotografías del proyecto de Charcot retratan a las enfermas bajo códigos evidentemente sexualizados y, por tanto -siguiendo a Pichel (2015)- “no todas las imágenes deben considerarse desde esta óptica” (p. 46), es importante señalar que el carácter de lo explícito no es necesariamente un aspecto definitorio de la imagen pornográfica ni menos, de los procesos de pornificación². Luego, si bien una distinción categorial bastante extendida tanto en los estudios del porno como en la cultura popular radica en la expresión de lo “erótico” asociada a lo “suggerente” y la de lo “pornográfico”- vinculado a lo “explícito”, lo cierto es que dichos márgenes son muchas veces sutiles y complejos, razón por la cual la discusión teórica sobre estos límites es problemática y no está agotada en el campo (Gubern, 2005; Hunt, 1993; Corbin, 2005; Ogein, 2005; y Lissardi, 2021, entre otros).

Del mismo modo, la idea de que la imagen pornográfica busca generar directamente excitación sexual en los espectadores, opera con tensiones diversas dependiendo de contextos temporales/ culturales así como de los marcos de exposición/producción de las imágenes. Desde esta perspectiva, lo que era considerado pornográfico en la Francia de fines del siglo XIX dista mucho de nuestra percepción actual de este tipo de registros. Luego, las fotografías de las mujeres histéricas de la *Salpêtrière*, recurren a mecanismos de representación “artísticos” que, en tanto tales, gozan también de un cierto marco de resguardo y privilegio, sustentado en una “sublimación” de la imagen que “redime” la contemplación de lo horrible, el terror, la

2 Respecto a esto último, el propio Mc Nair (2002) advierte cómo ello se expresa a través de un “flirteo” (p.12) con los códigos y convenciones del porno, a través de estrategias que van desde el pastiche, la parodia o la deconstrucción (p.12).

transgresión, la obscenidad (Echeverría, 2015).

En ello, nos parece fundamental relevar la relación entre transgresión y obscenidad -propia de lo pornográfico- que aparece en la *Salpêtrière*. Ello se expresa, específicamente, a través de la sobreexposición de un cuerpo vulnerable y marginalizado (*la enferma, la loca*) sobre el cual se ejerce una mirada y una acción de poder, representado, como ya hemos señalado, a través de códigos que reconocemos como alusivos a la pornografía epocal. En ellos se subraya el carácter performativo de una sexualidad *femenina excesiva*, sobre la cual se ejerce un acto político de control (Yehyá, 2004). Así, esta corporalidad se carga de estigmatizaciones, “considerando sus expresiones inmorales o subversivas e imponiéndoles un determinado patrón sexual” (Figari, 2008).

Entonces, la pornificación que aquí aparece, se enlaza con una analítica y una visualidad que objetivan al cuerpo histérico entendido como cuerpo en desborde. Del mismo modo, se establecen ciertos códigos visuales que contribuyen a crear una iconografía sobre la histeria que, sustentada en su legitimidad médica, se convirtió en “verdad” (Huberman, 2007; Alfaro, 2020). “La histeria pasó de ser un síntoma develado únicamente por la mirada médica a un “modo de verse”, visible para la sociedad parisina, que accedía a estas imágenes por medio de las revistas y, que, gracias a ellas, podía “identificar los cuerpos enfermos” (Alfaro, 2020, p. 251).

Detectado este problema, emergen las preguntas:

1. ¿Bajo qué parámetros y estrategias logra establecer el modelo de la *Salpêtrière*, un imaginario sexual sobre la mujer histérica?
2. ¿Qué códigos definen ese imaginario, y hasta qué punto se encuentran condicionados por la fotografía pornográfica de la época?
3. ¿Qué características particulares posee *lo pornográfico* en la *Salpêtrière* y de qué formas ello tensiona las relaciones con lo erótico, el arte, y la medicina?

En concordancia con estas interrogantes, planteamos la siguiente hipótesis:

La *Salpêtrière* es un caso emblemático para la *experimentación pornocientífica*, en tanto logra establecer y difundir un imaginario sexualizado sobre la histeria femenina desde un cuerpo vulnerabilizado, marcado por el desenfreno, la gestualidad impúdica, el desvarío y una sensibilidad desbordada. Ello se expresa a través de recursos que emulan el estilo y las estrategias de la fotografía pornográfica de la época, resultando en un experimento respaldado por el prestigio y resguardo de la institución médica y a nivel estético por los cánones artísticos del período.

Como objetivo principal de este artículo, quisiéramos relevar, en un caso ampliamente estudiado desde el campo de los estudios visuales y de género, cruces existentes entre pornografía y medicina que pensamos no han sido abordados problemáticamente.

Como objetivos secundarios, proponemos:

1. Interrogar las formas de desarrollo de las tecnologías médica y pornográfica en el contexto de la *Salpêtrière*,

contribuyendo a la reflexión sobre su potencial estético y su incidencia en la conformación de imaginarios sobre la sexualidad femenina.

2. Estudiar críticamente los sistemas de representación corporal y sexual que emergen en la *Salpêtrière*, y que dan cuenta de roles de género y poder específicos entre médico-paciente.
3. Reflexionar sobre algunas de las tensiones existentes entre lo erótico, lo pornográfico, el arte y la medicina en el contexto descrito.

En este sentido, el aporte principal de este texto está en proponer un análisis de la *Salpêtrière* desde un eje novedoso, la “mirada pornocientífica” (Radrigán, 2025). Del mismo modo, un segundo aporte está en la revisión comparada de la iconografía artístico-erótica del período con el archivo del hospital, poniendo en valor categorías estéticas de lo pornográfico para la construcción de estereotipos sexuales específicos.

Metodológicamente, este artículo se inscribe en la investigación cualitativa de carácter interpretativo y transdisciplinar. Consecuentemente, su marco teórico articula los estudios visuales, culturales, de género y del porno, con la historia de la medicina, el arte y la estética. Basado en los métodos hermenéutico y fenomenológico, el estudio emplea una revisión documental de fuentes bibliográficas y visuales (primarias y secundarias). Respecto al *corpus* visual, la selección se centró en la fotografía pornográfico-artística francesa de finales del siglo XIX y en el archivo clínico de Charcot en el hospital de la *Salpêtrière*, consultando para ello repositorios físicos y virtuales. Siguiendo los criterios de Codina (2020), se efectuó una revisión de corte tradicional (basada en el criterio experto y cualitativo), aplicando una criba selectiva centrada en la pertinencia temática y los ejes de análisis definidos. Se priorizaron aquellas imágenes que permiten establecer un diálogo crítico con nuestro posicionamiento autoral y desarrollar un análisis comparado con la fotografía erótico-artística. Finalmente, la fase interpretativa comprende tres niveles: descriptivo, iconográfico e iconológico (contextual), trabajados a partir de una adecuación del modelo clásico de Panofsky (2023).

La histeria y su etiología: ambigüedad, sexualización y seducción-simulación

Analizaremos en este primer apartado cómo la mirada médica sobre la histérica es expresión de un poder (masculinizante) sobre su cuerpo, que yuxtapone sexualización y patologización. En esta interrelación, los actos de “seducción” y “simulación” serán ejes problemáticos fundamentales.

Históricamente, la histeria, sus causales y sintomatología, han constituido una zona ambigua y difícil de descifrar y analizar, siendo considerada, durante un largo tiempo, dentro de un conjunto de condiciones y enfermedades que requerían de la reclusión en una institución de salud³. En esta línea, Cardona (2012) propone que la histeria es un “agujero de la ciencia médica” (p. 294),

3 Al menos hasta que “la American Psychiatric Association eliminó el término en 1952” (Maines, 2010, p.22).

porque si bien la histeria era una "enfermedad", vinculada a las mujeres, de las más comunes del siglo XIX, la medicina no sabía cómo tratarla. Charcot, la concibe como una "neurosis", concepto que, previo a la teoría psicoanalítica de Freud⁴, incluía "todas las afecciones del sistema nervioso sin patología conocida, por ejemplo, la propia enfermedad de Parkinson" (Strachey, 1992, p. 5). A su vez, tanto en la medicina premoderna como moderna, la histeria se comprendió como una 'enfermedad' femenina que, pese a presentar una diversidad de síntomas (Marchant, 2000, p.2) estaba directamente relacionada con el útero⁵. De esta forma, Marchant (2000) propone que la tesis de que la histeria tiene su origen en un desplazamiento uterino o 'útero móvil', no es azarosa ni se debía al desconocimiento de la anatomía humana, sino que es evidencia de que, desde un principio, su etiología, fue *eminentemente sexual* (p.3).

Un ejemplo de ello es el planteamiento de que la histeria se daba principalmente en mujeres que no habían tenido relaciones sexuales, lo que podía producir un resacamamiento en la matriz. De ahí que los tratamientos estuvieran dirigidos, dependiendo de la edad de la enferma, a favorecer la actividad sexual, idea que para Marchant (2000) sigue presente en la psicología popular en la actualidad (p. 3). Respecto de esta asociación, Freud calificó de histérica, "a toda persona que sea o no capaz de producir síntomas somáticos, en quien una ocasión de excitación sexual provoca predominante o exclusivamente sentimientos de displacer" (Freud, 1992, p.27). *Ergo*, se asume que al no experimentar la excitación sexual 'esperada' ante un estímulo físico y, por el contrario, manifestar repulsión, estamos ante un "trastorno del afecto" (p.27)⁶. En esta línea, es preciso agregar que la ausencia de orgasmos femeninos por vía del coito también fue vista como propia de la histeria, razón por la cual la estimulación sexual asistida, mediante masajes pélvicos ejercidos por el médico, fue progresivamente aplicada; en una primera etapa con tecnologías mecánicas, hidráulicas y movidas por vapor y, posteriormente, con vibradores electromecánicos cuyo uso se vuelve masivo y popular sobre todo desde inicios de siglo XX⁷.

4 Freud concibe la histeria como una neurosis que tiene origen en un evento traumático de connotación sexual, entendiendo que la sexualidad está presente a lo largo de la vida y del desarrollo del ser humano (desde una sexualidad infantil, pregenital, hasta la sexualidad adulta). En cuanto el episodio traumático no ha podido ser elaborado, se transforma en un recuerdo reprimido. Luego, los síntomas se desencadenan cuando ocurre algún suceso que convoca o actualiza al primero (ver, Freud, 1992, p. 7)

5 En efecto, algunos antecedentes relevantes en el desarrollo y abordaje médico de la histeria hablan de una "Neuralgia de Útero" (Scanzoni, 1862 citado en Fernández, A. & Belda, 2014, p. 66) que presenta una sintomatología que va desde gordura o anemia a escozor en genitales, latidos que atravessaban la pelvis, estrechez anormal de la vagina o la sequedad de sus paredes (p. 66).

6 Freud realiza esta afirmación a propósito del caso de Dora, paciente que a sus 14 años experimentó este rechazo como "violento asco" ante un hombre mayor que la besa sin consentimiento. (Freud, 1992, p. 26).

7 Según Maines (2010): "el vibrador electromecánico cansaba menos y requería menos habilidad que el masaje manual, necesitaba menos capital que las tecnologías por agua o vapor y era más fiable y portátil que cualquier artificio anterior" (p. 35). Luego: "el primer vibrador electromecánico vendido internacionalmente a los médicos fue el

En este punto, advertimos que la impronta del género atraviesa la tradición médica sobre la histeria: ello se manifiesta no sólo en términos de su consideración histórica como enfermedad "femenina"⁸, sino en la relación de autoridad que determina su sexualización-patologización. En ella verificamos el tratamiento por parte de un médico que encarna un prototipo masculino, social y epocalmente validado, en quien se expresa un deseo por *conocer* y *dominar* una suerte de "secreto" del cuerpo de la mujer que parece ser ingobernable por la ciencia y que se manifiesta en una performatividad sexual desbordada. De esta forma, y en el caso específico de la *Salpêtrière*, las interpretaciones de la histeria asociadas a su carácter de seducción y simulación son muy coherentes con un juego de poder que aquí emerge, en donde pareciera ser que es la histérica quien domina constantemente al médico⁹ *ofreciéndosele a la vista* (Didi-Hubermann, 2007, pp. 227-228).

Respecto de la histérica como seductora, Didi Huberman (2007) en alusión a Lacan, señala que "la histérica, de alguna manera, fomenta el deseo del Otro" (p. 227). En esta escena, ella está cautiva dentro de un espectáculo en el que sus síntomas (su propia performatividad sexual) parecen excederla, atrayendo las miradas de sus interlocutores. En relación a la simulación, podemos notar la postura de Foucault (2007), quien enfatiza cómo ello conduce a un problema de indistinción entre verdad y mentira y a la carencia de un sustrato orgánico como causal de estas manifestaciones.

En consecuencia, este carácter seductor-simulador de la histeria, será fundamental para entender el experimento de Charcot en la *Salpêtrière*. Respecto de ello, es preciso señalar que su método, en una primera etapa, se sostiene en la observación clínica del cuerpo y en su sintomatología. No obstante, en un segundo momento, Charcot aborda la histeria mediante la hipnosis (1876), sesiones que pasarán a conformar un espectáculo público y que posiciona al cuerpo de la enferma como un *objeto de experimentación* (Pérez-Rincón, 2015) *puesto en escena*.¹⁰

modelo británico construido por Weiss" (p. 38) el cual se introdujo en el decenio de 1880 y luego fue promocionado como artículo electrodométrico en las dos primeras décadas del siglo XX.

8 En tanto tal, la histeria adquirió distintas significaciones (fragilidad emocional, mayor dependencia a la corporalidad y a la sensualidad, posesión demoníaca, "mal de madre", entre otras (Pérez-Rincón, 2015, p. 53-54). Charcot, basado en el origen neurológico de la enfermedad, reconoce que esta también se puede producir en hombres (Pérez-Rincón, 2015, p. 53).

9 En Freud, esta relación opera a través de la transferencia, proceso en el que una mujer manifiesta enamoramiento hacia el médico que la analiza (Freud, 1991, p. 163). Mientras que la paciente se afana por asegurarse de que es "irresistible" y por "quebrantar la autoridad del médico rebajándolo a la condición de amado, y por todo cuanto pueda resultar atractivo como ganancia colateral de la satisfacción amorosa" (p. 166), el médico debe sostener la escena analítica, resistiendo la acción de la paciente, pero, sin inhibir el proceso de enamoramiento (ya que éste es necesario para la cura).

10 En este marco, un aspecto fundamental del espectáculo de la hipnosis de Charcot que refuerza la relación de poder médico-paciente anteriormente aludida, remite al dominio que este adquiere sobre el cuerpo de la mujer, en cuanto su acción, por el simple tacto, puede desencadenar un evento histórico al conocer la

Se requería ahora de un montaje espacial (diseñar una habitación/ consultorio frente a los espectadores) y los ademanes médicos de Charcot junto con la puesta en escena de la enfermedad por parte de las pacientes, para el consumo de la audiencia. (Alfaro, 2020, p. 251)

Por otra parte, según recoge Didi- Huberman (2007), las descripciones del experimento- espectáculo, también develan un afán de teatralidad y dramaticidad que resalta el carácter erótico de la corporalidad expuesta:

Ningún cartel les ofrecerá el espectáculo que van a ver en el interior [...] su cabellera, se despliega con la gracia de los paños alrededor de un rostro que ilumina la sangrienta desnudez de sus labios. En lugar de un vano vestido, tiene un cuerpo; y los ojos, semejantes a unas extrañas piedras, no son dignos de esa mirada que sale de la carne feliz; unos senos alzados como si estuviesen repletos de una leche eterna, la punta mirando al cielo, de piernas bruñidas que guardan la sal de la mar primigenia. (p. 314)

Esta condición de puesta en escena que mencionamos, no sólo opera en términos de la realización efectiva del espectáculo médico, sino con las connotaciones de expansividad y teatralidad expansivas propias de la figura femenina, considerada, en sí misma, según Kromm (1994), como “un espacio para para la exhibición sexual” (p. 508) determinado tanto “por concepciones de género de la locura y por las premisas de género del espectador” (p. 508) (ambas masculinas). Además, ello sintoniza con la condición de simulación entendida como síntoma de la histeria y relacionada directamente con su carácter de seducción. Referente a ello queremos reparar en la dinámica de ocultamiento-revelación.

En ella vemos una constante negociación que se funda en generar deseo en un otro, a través de un juego de apariencias que oscila entre lo explícito y lo incógnito, pudiendo dejar en duda incluso la existencia de ese mismo deseo. En las relaciones entre un médico y una persona enferma, bajo criterios actuales, *se supone* que la dimensión del deseo sexual debería estar ausente. No obstante, en la *Salpêtrière*, estas lógicas de seducción resultan productivas para pensar las relaciones entre género y poder que ahí emergen. Siguiendo a Baudrillard (2011) podemos, de hecho, atender a un vínculo fundamental entre lo femenino y la seducción: “seducción y feminidad se confunden, se han confundido siempre. Cualquier masculinidad ha estado siempre obsesionada por esta repentina reversibilidad de lo femenino. Seducción y feminidad son ineludibles en cuanto reverso mismo del sexo, del sentido, del poder” (p. 10).

Esta descripción sintoniza con la ambigüedad sintomática de la histeria, que se expresa en una amplia gama de signos ligados a la sexualidad, situando la enfermedad en un juego de apariencias. El poder de la seducción actúa “al no detenerse nunca en la verdad de los signos, sino en el engaño y el secreto” (Baudrillard, 2011, p. 79), inaugurando un vínculo regido solo por quien seduce. En este marco, donde la autoridad médica es evidente, la seducción se vuelve también una herramienta de negociación. Así, Foucault (2007) la topología corporal de la histeria y las denominadas zonas histerógenas.

entiende como simulación para “defenderse de la demencia” (p. 301), mientras que Didi-Huberman (2007) la considera una estrategia de resguardo hospitalario, pues la performatividad histerica garantizaba a estas pacientes un trato relativamente menos duro que el recibido por otras patologías (p. 229).

Hasta aquí, hemos podido percibir un sistema de negociaciones basado en la seducción y la simulación, sostenido en las dinámicas doblegamiento-intensificación: frente a la incompreensión de las señales histericas o como contestación a su seducción, el intento de doblegarlas reconduciendo su comportamiento a una normalidad esperada. Ante la imposibilidad de aquello, la intensificación de los síntomas por parte de las enfermas a fin de asegurarse una sobrevivencia digna en un proceso donde los tratamientos colindan de forma tenue con el castigo. En este punto surgen interrogantes y líneas especulativas: ¿hasta qué punto es la histerica quien seduce? o ¿es el médico quien interpreta determinados signos en tanto seductores? ¿En qué medida dichos signos son, en efecto, intensificados o promovidos, en pro de una doblegación a un tratamiento efectivo?

1. Fotografía pornográfica y erótico- artística en la Francia de fines del siglo XIX: cuerpos marginalizados como objetos de deseo

Como señalamos, los límites entre lo pornográfico y erótico resultan problemáticos, dependiendo de parámetros culturales/temporales, las intenciones de los autores, las determinaciones y aceptaciones que una sociedad hace de lo “explícito” y lo “tabú”, las formas de inserción de las imágenes en circuitos comerciales y/o artísticos específicos, entre otros factores. En el contexto francés de las últimas décadas del siglo XIX, estos límites se vuelven porosos en cuanto se produce una hibridación entre lo pornográfico y lo erótico- artístico, tanto por el cruce y coincidencia de autores, y circuitos de producción-circulación de las imágenes, como por los recursos estilísticos y las modelos empleadas. Del mismo modo y según Lissardi (2021), es en este momento cuando la propia institucionalidad artística (desde el territorio académico de la estética) genera ciertos marcos de permisividad para la representación sexual al interior del *arte*, con la intención de evitar la censura. Es aquí cuando se inventa “la oposición *arte erótico / pornografía*” (p. 97).

En este sentido, veremos que la distinción epocal e institucional no repara mayormente en diferencias estético-visuales entre las imágenes “eróticas” y las “pornográficas”: más bien, dichas categorías parecen operar sólo en términos de los territorios de circulación de ambas, lo cual también resultará bastante ambiguo. Por consecuencia, aludir a uno u otro concepto para remitir a la fotografía de carácter “sexual” en un sentido amplio, resulta arbitrario.

León (2014) señala que la sociedad conservadora, aceptaba desnudos en pintura pero no en fotografía, por su “impacto visual y conceptual mayor” (p. 15), rechazando incluso imágenes médicas o antropológicas (p. 15). Seguido, en la segunda mitad del siglo XIX surgió un espacio conflictivo de circulación de desnudos considerados *impropios*, lo que derivó en prohibiciones y sanciones a la fotografía

pornográfica (Corbin, 2005). Sin embargo, innovaciones como la copia en papel a la albúmina facilitaron una producción masiva, inundando el mercado con imágenes que iban desde lo artístico hasta lo erótico y pornográfico (Guillén, 2021).

Sobre ello, Corbin (2005) advierte que se debe distinguir entre un espacio de *exposición pública de lo obsceno* y un espacio de *exposición clandestina* (p. 164). De esta manera, el autor da cuenta de un momento crucial en el que la fotografía y sus innovaciones técnicas, serán fundamentales para la configuración de una “cultura de masas” con un mercado vasto, que paulatinamente y por vías distintas (lo lícito y lo prohibido) va integrando lo obsceno (p. 167).

Consecuentemente, la fotografía pornográfica circula, de forma popular y clandestina, a través de una serie de formatos, que incluyen: imágenes de promoción de los prostíbulos (Corbin, 2005), realizada por aficionados pero también por artistas; daguerrotipos, un formato importante en cuanto al nivel de producción (Figari, 2008, p. 179), dentro de los cuales podemos mencionar los desnudos de Félix-Jacques Moulin y de Robert Demachy; y las tarjetas postales, imágenes pornográficas de pequeño tamaño y de gran circulación (Corbin, 2005, p.167). Además, se encuentran las fotografías microscópicas que permitían ver una imagen erótica a través de pequeños visores. Sobre estas últimas, Figari (2008) indica que,

Aquí se juntaban dos caracteres típicos de lo pornográfico: por un lado, lo oculto y lo *voyeur*, pues la foto no se ve a menos que se “espíe” por el visor; y por el otro, la focalización, aproximación microscópica al otro cuerpo. (p.180)

En esta escena, el desnudo fotográfico y la fotografía pornográfica, comienza a ser aceptada “cuando empezó a responder a las convenciones artísticas de la época” (León, 2014, p. 15). Bajo el amparo académico “los artistas supieron que, estetización mediante, existía un margen de libertad para expresarse en el terreno de lo sexual- amorio. Y que el *establishment* académico protegería ese margen de libertad”. (Lissardi, 2021, p. 99). De esta manera, en términos formales, destacará la adscripción del género al “pictorialismo”, en el que se recurre a un encuadre ‘tradicional’ de la pintura y se trabajan las imágenes con técnicas pictóricas aplicadas directamente sobre las fotografías, incluyendo “veladuras y difuminación de la imagen o las poses de los cuerpos que ocultan o camuflan los genitales en los desnudos integrales, la composición y el entorno, los desnudos fragmentados” (Figari, 2008, p. 186). Respecto de este tratamiento, Corbin (2005) relata que las primeras escenas eróticas posadas, a veces eran coloreadas para “hacer más sugerentes las carnes” (p. 167).

Del mismo modo, las transformaciones en el desnudo remiten a uno de los tópicos más recurrentes de la pintura romántica, en tanto “las poses femeninas academicistas, las que nos recordaban los cánones de belleza griega, se tornaron en insinuantes odaliscas que mostraban claramente sus genitales o expresaban impudicia en la mirada” (Guillén, 2021, p. 55). Sobre ello, Corbin (2005) refiere a cómo “el deseo sexual de muchos adolescentes de esta época fue estimulado primero por la contemplación de la desnudez de las estatuas de Venus

o de los escotes de las mujeres pintadas” (p. 163). Teniendo en consideración estas lecturas, debemos precisar que en la fotografía pornográfica destacan las referencias a una pintura de desnudos que no siempre es explícita, sino que más bien alude al placer sexual a través de la generación de sensaciones erotizantes por medio de posturas, gestos de boca, manos y miradas. También se recurre al uso de elementos teatrales y a la escenificación en espacios específicos, situando a los cuerpos en jardines o camas, empleando velos y transparencias, entre otros.

Según Muchembled (2008), entre 1800 y 1960 en Inglaterra y Francia se impusieron los “velos victorianos”, es decir, “una percepción del cuerpo y del goce fundada en la contención y la sobriedad, por oposición a los sistemas de despilfarro de los nobles o de las capas populares” (p. 236). Así, la represión sexual, promovida por discursos médico-morales, coexistía con deseos ocultos. En este marco, la pornografía servía para canalizar pasiones y gozar de lo prohibido. A su vez, siguiendo a Jordanova (1989), los velos están asociados a las mujeres y su sexualidad, pudiendo “vincularse a la idea de castidad y modestia por un lado, y a la sumisión a la autoridad por la otra” (p. 89).

Esto es muy interesante si pensamos que la propia iconografía del velo ha sido ampliamente utilizada en la medicina, para referirse a las relaciones entre género y conocimiento científico en tanto el segundo “desvela” un secreto del cuerpo (y la sexualidad femenina) solo accesible vía la ciencia (masculina). La corporalidad de la mujer aparece, aquí, como una figura llena de paradojas. Por una parte, a nivel social, existen contradicciones respecto a su comportamiento: siguiendo a Kromm (1994), si bien la sexualidad es definitoria de la naturaleza femenina, la corrección exige que esta permanezca oculta; “pero si es esencial y definitiva, algunos rastros de ella deben ser perceptibles” (p. 524). Esta contradicción se manifiesta en un

dilema visual que comparten la construcción de la feminidad y el estereotipo femenino de la locura [...] las premisas sobre las que se construyen deben estar presentes y visibles, pero al mismo tiempo inaccesibles, ausentes o inescrutables, lo que convierte el constructo de la feminidad, tal como lo define Poovey, y el estereotipo de la locura en representaciones erróneas coextensivas. (p. 524)

La mujer se percibe como un objeto, un otro “cuya separación inspira curiosidad, invita a indagar en el conocimiento. El otro debe ser velado y desvelado” (Jordanova, 1989, p. 109) Por tanto, “las mujeres y sus secretos poseen un estatus profundamente ambiguo, siendo al mismo tiempo deseadas y temidas” (p. 96). En la línea de la “mirada pornocientífica” (Radrigán, 2025), esto es relevante ya que fundamenta también la ambivalencia entre hiper- cercanía y distanciamiento propia del régimen escópico-sexual analizado. Aquello que se desea ver- escudriñar- controlar (cuerpo femenino) genera deseo y temor, por lo tanto, es necesario generar una separación que no sólo implica reducir a la persona (en este caso, la paciente), exclusivamente a su estatus objetual-corporal, sino establecer una mediación

técnica, con el aparato cámara-pantalla, como mecanismo que permite ver-registrar aquello que el (ojo) humano por sí solo no puede.

Asociado a esta dinámica de lo que es exhibible y de lo que se mantiene velado, y de lo que se desea y teme, una figura a destacar es la prostituta. Este personaje resulta clave para nuestro análisis, pues las trabajadoras sexuales participaron como modelos en la pintura de desnudos y la fotografía pornográfica (Gubern, 2005). Además, desde sus inicios como recinto carcelario hasta la época de Charcot, la *Salpêtrière* recluyó prostitutas, que convivían con mujeres enfermas de sífilis, epilepsia o cólera, y con mendigas cuyos comportamientos se asociaban a “locuras y deformaciones físicas” (Briones & Navalón, 2016, p. 22) en el pabellón que el médico dirigió desde 1862.

Corbin (1986) indica que en el período emergen una serie de estereotipos femeninos que se instalan como una cadena de “cuerpos femeninos resignados” o marginalizados que se originan en las clases más bajas y que están destinados a satisfacer las necesidades físicas de los hombres de clases superiores¹¹ (p. 15). En esta línea, la prostituta será emblemática, en tanto genera ambivalencias de morbo, fascinación y asco respecto a la sexualidad femenina: “efectivamente la visión de la prostituta ha estado siempre inmersa en la polémica pues para muchos, no es más que el reflejo de una esclava o de una libertaria, todo depende del punto de vista que se tome” (Galán, 2020, p. 66).

Respecto a París, en el período que nos ocupa, Galán (2020) advierte un “aumento de la prostitución tanto de forma individual como con el surgimiento de locales de dudosa reputación” (p.65). Este proceso conlleva una serie de regulaciones al trabajo sexual (localización, vigilancia policial, etc.) y a una estigmatización, que surge de su asociación con varias enfermedades. Ello conduce a una noción del cuerpo femenino como foco de contagio y degeneración: “La prostituta permite al cuerpo social excretar los excesos de fluido seminal que la hacen apestar y pudrirse” (Corbin, 1986, p.12).

Sin embargo y, en su revés, “la prostituta poseía un profundo simbolismo en el imaginario colectivo, que era empleada por las mujeres de clase media para contornear su propia subjetividad” (Cuello, Gentile, & Mongan, 2011, p. 2.), generando un aura de fascinación que detectamos tanto en su “libertad” como en su “libertinaje” (Federici, 2010, p. 157). Aquí, podemos enlazar a la prostituta con la figura de la loca, la cual también opera en esta dicotomía de rechazo y fascinación para el género masculino: en cuanto cuerpo marginalizado, o cuerpo femenino resignado (en la lectura de Corbin), ella también se posiciona en un deslinde social, poseyendo, por tanto, una “licencia” para presentar ciertos comportamientos impropios, encontrándose, en su vulnerabilidad, como objeto de deseo sobre el cual resulta “fácil” establecer control.

2. Pornificación de la histérica: cruces entre la pornografía y el archivo fotográfico de la *Salpêtrière*

En este punto nos centraremos en algunas imágenes de archivo de la *Salpêtrière*, generando paralelos con ciertos recursos estilísticos presentes en la fotografía pornográfica-erótica francesa del siglo XIX. La atención en la fotografía que proponemos, guarda razón con el argumento de Radrigán (2025), en tanto es posible advertir que esta tecnología resulta en el primer “aparato cámara-pantalla” propiamente pornocientífico, siendo su particularidad de captura- proyección base para no sólo para la configuración de la mirada, sino para la sedimentación social de imaginarios sexuales específicos.

Además, las relaciones de poder sobre el cuerpo histérico se explican porque la fotografía posee una importancia fundamental como documento de registro y archivo. Desde una mirada foucaultiana, Grigoriadou (2014) la entiende como “prueba y evidencia de lo real” (pp. 78-79), inserta en prácticas institucionales que establecían saberes y normas sobre el cuerpo (Foucault, 1996). Así, la fotografía se integró a procesos administrativos y burocráticos, convirtiéndose en una forma de conocimiento y poder que favorecía el control del individuo (Araya, Morales, & Leyton, 2020).

Por último, enfocarnos en la fotografía nos permite realizar un análisis iconológico - estético del objeto de estudio escogido. Dentro del archivo de la *Salpêtrière*, encontramos variados registros: siguiendo a Pichel (2005), destacan las imágenes tomadas por el médico Paul Regnard entre 1875 y 1880, las cuales “son casi todas al aire libre, con las enfermas sentadas en una silla, apoyadas en la pared o un árbol, o, como en las más famosas imágenes, en la cama” (p. 47). Hay otras donde las mujeres aparecen mirando la cámara, retratos que, en la tradición psiquiátrica, mostraban los “rasgos fisionómicos del rostro y las manos, de manera que el ojo entrenado pudiera interpretarlos” (pp. 47-48). Un tercer grupo, lo conforman las fotografías que Pichel define como las más célebres, aquellas que capturan los ataques en sus diversos momentos¹² (siendo el privilegiado la fase “pasional”). La autora señala que, “además de los signos inequívocos de la cama, el camisón desabrochado y las sábanas revueltas” (p. 48), las poses que adoptan las histéricas durante esta fase, “dieron lugar a un imaginario médico que erotizaba a la paciente y su enfermedad” (p. 48). Finalmente, encontramos un grupo reducido de imágenes que presentan a las pacientes semidesnudas y de espaldas, patentando su registro e

11 Entre ellas encontramos a quienes desempeñaban tareas de servicio, tales como criadas, planchadoras o lavanderas, que al mismo tiempo suscitan fantasías y fetichismos, ya que, en el imaginario de la época, eran mujeres cuya intimidad era de fácil acceso. Estas mujeres también fueron modelos de la fotografía pornográfica de la época.

12 Ello se expresa de manera clara en la tabla sinóptica que realiza el anatomista y artista Paul Richer. Para Didi- Huberman (2007), Charcot enmarca la descripción de los episodios histéricos en una “descripción de un tipo general”, que denomina “gran ataque histérico”, el cual, se desarrolla en cuatro fases: a) epileptoide (que imita o «reproduce» un acceso epiléptico estándar); b) clownismo (fase de las contorsiones o de los llamados «movimientos ilógicos»); c) las «poses plásticas» o actitudes pasionales; y, d) el delirio (etapa en la que los histéricos «se ponen a hablar»)” (p. 155). Respecto de la tabla elaborada por Richer, consiste en una serie figurativa que, a través de nueve imágenes, expone las variaciones del “gran ataque histérico”.

inscripción dentro del sistema asilar a través de escarificaciones que indican enfermedad y/o año y nombre del hospital.

Atendiendo a lo señalado, revisaremos imágenes representativas del linde pornográfico/erótico de la época y fotografías de la *Salpêtrière* en diversos registros que, consideramos, dialogan con los antecedentes y problemas abordados a lo largo del texto. Del mismo modo podremos revisar, de forma comparativa, cómo se distinguen recursos estilísticos y temáticas comunes.

a) Entorno: la cama y las sábanas, el espacio urbano y la naturaleza

La cama, como lugar asociado a las prácticas sexuales y la intimidad, pero también a la enfermedad, aparece junto al uso de sábanas que envuelven el cuerpo femenino o bien lo ocultan, cual velos, como podemos ver en las imágenes 1 y 2.



Imagen 1. Moulin, Félix-Jacques (1851-1854). Desnudo [Daguerrotipo estereoscópico con color aplicado]. Hill y Wallace (2006, p. 353).



Imagen 2. Regnard, Paul (1878) Histero epilepsia, contractura. Lámina XXX. [Fotografía]. Borneville y Regnard (1878).

En este punto, debemos recordar que los velos aluden al eroticismo, empero, también están asociados con la “personificación femenina de la naturaleza y verdad” otorgando un “valor positivo al desnudo”, que opera tanto en la pintura como en la escultura (Jordanova, 1989, p. 89). A su vez, en este elemento no sólo es posible articular la metáfora de los “velos victorianos” anteriormente mencionada, sino que también, se genera una proyección de la tradición iconográfica médica que, como señalamos antes, los utiliza ampliamente como recurso ilustrativo y estético en torno a la femineidad y el desarrollo del conocimiento. Si “los hombres desean poseer tanto a las mujeres como al conocimiento” (Jordanova, 1989, p. 96), este acto se simboliza tanto en la “captura” fotográfica de cuerpos marginalizados en la fotografía pornográfica (prostitutas) como en la de la *Salpêtrière* (locas/histéricas).

Por otra parte, en las fotografías pornográficas de la época, se incorporan elementos que podrían actuar como reminiscencias de la naturaleza (flores, árboles, aves u otros), no obstante, éstos son trabajados de manera decorativa, con cierto exotismo y enfatizando en el carácter de **construcción de una escena**, como podemos apreciar en la siguiente imagen:



Imagen 3. Anónimo. Fotografía victoriana. [Fotografía coloreada]. Hill y Wallace (2006, p. 169).

Comparativamente, en la *Salpêtrière* encontramos imágenes en patios o en zonas abiertas del hospital, a las

que son trasladadas las camas y/o las pacientes, especialmente en el período de trabajo de Bourneville y Regnard, fotografías difundidas en la revista *Iconographie Photographique de La Salpêtrière* (1876-80). Podríamos pensar que esta tematización y encuadre de la mujer histérica, tensa el espacio de confinamiento del recinto hospitalario, sin embargo, estas imágenes, en su mayor parte, refuerzan el encierro y la vulnerabilidad de las mujeres, por medio de la presencia de rejas, la disposición de las pacientes (emplazadas directamente en el piso, sujetas a la cama o sostenidas por otras mujeres). A su vez, en la lectura de Pichel (2015), estas tomas en espacios abiertos pueden explicarse por razones netamente técnicas (necesidad de altas fuentes lumínicas para las cámaras de la época) y médicas: “el objetivo de estas imágenes era captar el ataque de histeria. Como este no podía ser provocado ni podía preverse, el fotógrafo tenía que perseguir al paciente y retratarle en el lugar donde sufriera el ataque” (p. 46).



Imagen 4. Regnard, Paul (1875) Sin título [Fotografía]. *Iconographie photographique de La Salpêtrière, Atlas, 1875. Biblioteca Charcot, Hospital La Salpêtrière. Echeverría (2015, p. 270).*



Imagen 5. Regnard, Paul (1875) Sin título [Fotografía], *Iconographie photographique de La Salpêtrière, Atlas, 1875. Biblioteca Charcot, Hospital La Salpêtrière. Echeverría (2015, p. 271).*

b) Desnudo

Respecto de las fotografías eróticas-pornográficas de la escena artística local, queremos destacar dos variaciones del desnudo, que se enmarca en lo que Corbin (2005) menciona como *desnudo de prostíbulo*, considerado por el autor como uno de los polos de la sexualidad masculina (el otro polo lo constituye el desnudo de la ‘amada’ o de la mujer a la cual se accede a través de la unión conyugal, p. 171). En la imagen 6, vemos cómo Corbin resalta la dulzura de la expresión y un atisbo de timidez que contrasta con la soltura y ‘sensualidad’ de la cabellera y la torsión del cuerpo, que permite la exposición de los senos, nalgas y muslos, lo cual, para el autor, supone que la retratada es una *modelo experimentada*¹³ (Corbin, 2005, p. 168).



Imagen 6. Escuela francesa (1850). Desnudo tumbado [Fotografía] Corbin (2005, p. 168).

En la *Salpêtrière* se presentan otras exposiciones del cuerpo, en las cuales la noción de desnudez adquiere se vuelve más cruda, en tanto se despoja a las mujeres retratadas de su propia humanidad:

Son mujeres sin nombre, sin historia, pura corporalidad vertida en imagen que no se diferencia de un catálogo de animales o de plantas sin ninguna alusión a su palabra, ninguna pregunta, ninguna respuesta. Colocadas en una silla como un tiesto con flores, la cámara dispara y en el caso de las mujeres histéricas, como modelos de anuncios comerciales, se induce, se guía y se elige la mejor pose. (Echeverría, 2015, p. 265)

¹³ Con esto se refiere directamente a “prostitutas”. Esta corporalidad es relevante ya que es torno a ella de quién se fijan ciertos caracteres y se significa el cuerpo de la mujer, estableciendo parámetros morales sobre lo que puede ser exhibido y, que zonas, que gestos y que poses, son propiamente eróticas.



Imagen 7. Londe, Alberto (1882). Fases sucesivas de un ataque histérico [cronofotografías, seis impresiones sobre papel de albúmina] Ecole nationale des Beaux-arts de Paris. Comar (2010, p. 392).

c) Obscenidad

Atendiendo a lo expuesto, consideramos que podemos leer la puesta en escena del desnudo o su parcialidad en la fotografía de la *Salpêtrière*, en una dimensión obscena y transgresora. Aquí comprendemos lo obsceno como una fuerza o energía que se mantiene *fuera de las escenas* (marcos) de representación admisibles en un determinado contexto sexual. Siguiendo a Ledezma (2010):

Lo obsceno, aquello sin escena, fuera de ella, hace que la desnudez traspase la carne haciendo necesaria la creación de escenarios, de espacios ficcionalizados para lograr que el sexo y la desnudez sean coherentes, digeribles y excitables. (Ledezma, 2010, pp. 64- 65)

En este caso, lo que se *filtra en la escena* fotográfica es un cuerpo vulnerable y marginalizado, expuesto al escrutinio científico y a la vez inscrito en un registro estético que incluso puede generar deleite. Entre las fotografías revisadas surgen registros de lo obsceno que, aunque distintos de la pornografía de la época, resultan relevantes por sus particularidades y por su relación con imaginarios de performatividad sexual desbordada.

Por una parte, tenemos imágenes médicas que nos

permiten el acceso a dimensiones y elementos del cuerpo que se mantendrían ocultos a la vista de las personas comunes (ajenas al hospital), no solo por la imposibilidad técnica de acceder a ellos, sino por lo impropio que puede considerarse ese registro fuera del marco regulatorio médico. Ejemplo de ello son fotografías que nos muestran cuerpos escarificados o en procesos de tratamiento en los cuales se enfatiza su vulnerabilidad como se aprecia en la siguiente imagen.

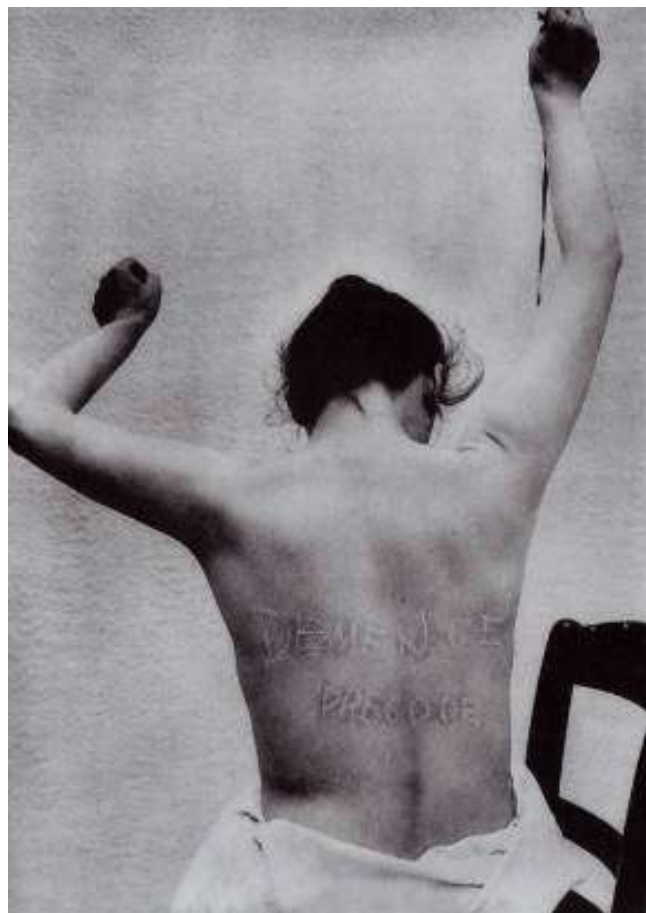


Imagen 8. Londe, Alberto (1897) Dermografismo. [Fotografía e impresión en papel] Nouvelle Iconographie de la Salpêtrière, 1904. Echeverría (2015, p. 328).

Respecto de este mecanismo, debemos considerar que la fotografía conlleva una codificación compleja, configurada por las características y posibilidades técnicas del aparato que determinan la captura; por la mirada o enfoque de quien realiza la fotografía y, por la gestualidad, la pose o la escenificación de ese cuerpo que se registra, en tanto indecoroso. Consecuentemente, podemos hablar de la constitución de imágenes obscenas, tanto por la realidad que muestran como por la acción disruptiva que las produce.

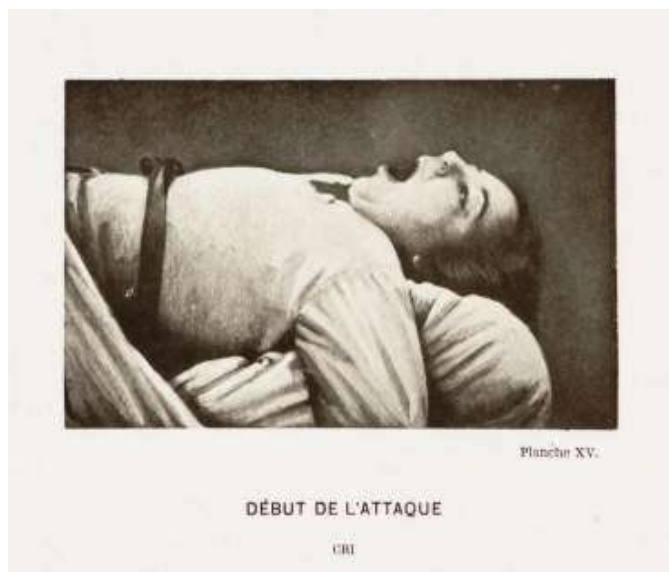


Imagen 9. Regnard, Paul (1878) *Histero epilepsia, contractura*. Lámina XXX. [Fotografía]. Borneville y Regnard (1878).

También identificamos un tercer tipo de registro, ligado al espectáculo de la histeria y a su dramatismo. Al observar las series fotográficas, pero también los dibujos de Paul Richer, notamos una diversidad de cuerpos en estados definidos como 'contorsiones', 'movimientos tónicos', 'ataques demoníacos' y una serie de 'actitudes pasionales' (Comar, 2010). Dentro de lo que Charcot y su equipo definieron como el *gran ataque histérico*, las fotografías más célebres son las que capturan las fases e instantes del ataque en la cama de las enfermas. Este tipo de imágenes del acervo son las que más directamente reflejan la performatividad sexual desbordada de las histéricas. Temida y deseada, esta sexualidad excesiva y sus representaciones corporales guardan relación con estereotipos e imaginarios altamente populares rastreables en la tradición de la cultura cristiana, como las figuras de místicas y endemoniadas¹⁴, cuya performatividad, previamente *controlada* por poderes eclesiásticos, es traspasada desde la Iglesia al poder sucesivamente desde el siglo XVII en adelante, produciéndose un desplazamiento "del dominio de la herejía al de la enfermedad" (Sallman, 1993, p. 509).

Imágenes como la 9 y la 10, poseen una evidente carga de sexualidad: además de los signos inequívocos de la cama, el camisón desabrochado y las sábanas revueltas, las poses que adoptaban las histéricas durante la tercera fase del ataque, denominada fase pasional, dieron lugar a un imaginario médico que erotizaba a la paciente y su enfermedad (Pichel, 2015, p. 48) y que fue socializado de forma sucesiva a través de diversos medios de comunicación.

¹⁴ Respecto a ello, no deja de ser interesante que el propio Charcot haya intentado, originalmente junto al dibujante Paul Richer, "encontrar el paralelismo entre estas manifestaciones sintomatológicas de convulsionados y poseídos con la histeria" (Briones & Navalón, 2016, p. 23) a partir del análisis de pinturas de diversos momentos de la historia del arte, aspecto que sintetiza, por ejemplo, en el libro *Les Demoniaques dans l'Art*, de 1887).



Imagen 10. 'Les attitudes passionnelles' (1928) (*La Révolution Surréaliste* 11, 1928. En Baudouin, 2015, p. 12).

3. Medicina, arte y exención

Llegando a este momento del análisis, enfatizamos que la cualidad pornocientífica del experimento analizado, solo fue posible bajo circunstancias muy específicas que la posicionan en una condición de exención particular: el resguardo de la institución médica, por una parte, y la imagen erótico-pornográfica "sublimada" y amparada por la academia, por otra. Del mismo modo, los recursos estético-simbólicos utilizados se presentan en tensiones interesantes y complejas con los mecanismos de seducción interpretados como propios de la histeria. Reflexionaremos en este punto sobre dichos cruces.

La investigación médico-científica en el hospital permitió fotografiar a las pacientes en condiciones de vulnerabilidad y con gestualidades consideradas impúdicas en otros contextos. La fotografía cumplía una doble acción: mostraba la anomalía corporal asociada a la enfermedad bajo un marco de patologización y moralización, pero al mismo tiempo la incorporaba y normalizaba. Así, la imagen integraba en el campo de lo visible aquello considerado impropio, operando como una "domesticación de la mirada" (Tisseron, 2000, pp. 21-24).

En lo referente al arte, el cruce que se genera en la *Salpêtrière* no solo concierne a la incorporación de artistas en el experimento de Charcot, sino, además, al uso de procesos técnicos y recursos inherentes al estudio artístico del cuerpo femenino. Esto lo vemos, por ejemplo, en las fotografías de Albert Londe, quien se incorpora al equipo de Charcot en 1878 y en los dibujos de Paul Richer, artista y asistente de Charcot, quien desarrolla una analítica visual de los ataques histéricos que da paso al cuadro sinóptico del «gran ataque histérico completo y regular», que incluye «posturas típicas» y «variantes», configurando, por medio de esta demarcación, una propuesta estética.

Del mismo modo, como vimos, la fotografía pornográfica de la época empleó estrategias visuales propias del arte. En la hibridación con ello, el archivo de

la *Salpêtrière*, matiza el carácter transgresor y obsceno de sus imágenes, situándolas en un espacio exento de juicios ético-morales. Como plantea Tisseron (2010), la fotografía actuaba como “pantalla protectora” que permitía mirar sin angustia ni vergüenza, no solo enfermedades, sino también lo moralmente reproducible. En este sentido, la hibridación entre métodos científicos y artísticos estimulaba la pulsión escópica y a la vez hacía soportable el horror, operando como una forma de sublimación (Echeverría, 2015).

Advertimos también un cruce interesante entre los mecanismos del arte con los de la sintomatología histérica, relacionados con las dinámicas de ocultamiento-revelación circunscritas a la seducción. Efectivamente, la imagen artística -y la pornográfica, en la *Salpêtrière*- poseen como elementos comunes el seducir (o atrapar) la mirada del espectador a través de la utilización de imágenes que no sólo tienen la facultad de mostrar una determinada realidad, sino generar una “apertura” a ella dejando una zona de penumbra que da fuerza al significante artístico (Ossa, 1974). Este modo de operar simbólico podría parecer aparentemente contrario a lo pornográfico si se piensa el formato exclusivamente asociado a su inmediatez explícita, sin embargo, como hemos advertido, ello no necesariamente es condición definitoria del género. Más bien, podríamos decir, justamente un carácter propio del mismo resulta en esta dinámica relacional de la mirada donde siempre se está generando deseo, por ver más, por penetrar más, por escudriñar más en las posibilidades del cuerpo, emergiendo allí un goce.

Así, en las relaciones médico-paciente que vemos en la *Salpêtrière*, del mismo modo que en las fotografías del archivo analizadas, verificamos como constante esta lógica de intensificación de la mirada y el deseo, articulada en torno a la fantasía de conocer, entender y dominar un cuerpo, pero al mismo tiempo, de construirlo bajo las coordenadas específicas de sexualización-patologización que hemos descrito.

Conclusiones

Hemos propuesto que el trabajo de Jean-Martin Charcot en la *Salpêtrière* resulta un caso emblemático para la pornociencia, en tanto los vínculos que se producen entre medicina y pornografía, a través de la fotografía, logran generar un discurso, una iconografía y un imaginario sexual socializado sobre las histéricas y su corporalidad. Esto se considera un aporte al campo teórico y al estudio estético de este archivo médico, puesto que en las lecturas existentes no se aborda el carácter pornográfico de las imágenes ni la potencia de ello para la dimensión de género.

Paralelamente, enfatizamos que la fotografía de la *Salpêtrière*, en cuya producción están involucrados tanto médicos como artistas, recurre a un encuadre y empleo de estrategias visuales de la fotografía pornográfica de la época, destacando de ellas el pictorialismo y el carácter de puesta en escena de los desnudos o de su parcialidad. Esto es un hallazgo, en tanto no hemos encontrado hasta este punto análisis iconográficos comparados. En este punto, emerge un rasgo que consideramos crucial en la *Salpêtrière* como experimento pornocientífico: el espacio de exención ético-moral respecto

de la exposición del cuerpo de la mujer que constituye el recinto hospitalario (amparado en la institucionalidad y en la mirada médica) y, al mismo tiempo, su resguardo en prerrogativas asociadas al academicismo estético que, frente a las regulaciones existentes en la época a la imagen pornográfica, inserta la imagen sexual como “permitida” bajo el velo de lo “erótico” y lo “sublimado” del símbolo artístico. En esta línea, esperamos enriquecer el debate crítico en el cruce artes visuales y ciencias humanas.

Este carácter de doble exención institucional (“arte”-“medicina”) es uno de los aspectos que hace justamente tan emblemático- por no decir único- al caso de la *Salpêtrière* como espacio de experimentación pornocientífica: lo ocurrido allí, en términos de la producción-circulación de sus imágenes, si bien hoy puede ser castigado socialmente a nivel moral en el porno, se encuentra protocolarizado e incluso prohibido en la medicina. En este sentido y como proyección de la investigación, sería interesante indagar en otros archivos -que se han mantenido ocultos, con acceso restringido o censurados- en los cuales se adviertan similitudes, cuestión que podría ser interesante a propósito de pensar en actualizaciones respecto a procesos de transgresión sexual.

Por otra parte, si bien la imagen médica de la *Salpêtrière*, inscrita en un contexto de pesquisa científica y como parte de un archivo hospitalario, se sustenta en una suerte de pretensión de neutralidad u objetividad entre los implicados, advertimos que en el tratamiento de la enfermedad, por parte de Charcot y su equipo, prevalecen dinámicas de seducción- simulación (ocultamiento-revelación), evidenciando que dicho distanciamiento dista de ser tal. Este aspecto se revela tanto en las prácticas de tratamiento elaboradas, en las narraciones sobre el mismo, en la espectacularización de los procesos, y en decisiones que involucran aspectos netamente estéticos, respecto de la producción de las fotografías analizadas, que oscilan en la dialéctica doblegamiento- intensificación.

Por último, quisiéramos mencionar una problemática que emerge de este análisis y que compete a cuestionamientos ético-morales que, si bien no formaban parte de los parámetros de la época, nos permiten reforzar la idea de la *Salpêtrière* como espacio de experimentación pornocientífica. Consideramos importante aludir a este tema, ya que la determinación de lo pornográfico en el contexto aludido no sólo obedece a una codificación compleja por los estatutos porosos que la hibridan con lo erótico y por la condición de exención científico-artística de las imágenes, sino porque ello concierne a lo que se considera impropio de ser registrado y exhibido, lo cual puede ser analizado bajo las categorías de lo transgresor y lo obsceno.

Por una parte, como señalamos, con Charcot se produce un cambio en el estatus de la histeria como patología, que conlleva transformaciones en el régimen de reclusión general y adquisición de ciertos ‘beneficios’ de las pacientes histéricas, respecto de mujeres diagnosticadas con otras enfermedades. No obstante, desde un enfoque bioético, el método y el espectáculo de la hipnosis, así como el estado de subyugación en el que se encontraban las pacientes histéricas

en el servicio de Charcot resultan hoy problemáticos. Ello se esboza en el artículo a través de la imposición de las lógicas de doblegamiento-intensificación que emergen de las dinámicas de simulación- seducción supuestamente producidas por las histéricas. Como evidenciamos al tratar los distintos registros de lo obscuro, esto no sólo respecta a las formas de exhibición/ espectacularización del cuerpo de las mujeres en las fotografías, sino también al tratamiento de estas, que incluía castigos y métodos en los que se inflige dolor (como los procesos de escarificación). Ello posiciona a las pacientes como sujetos vulnerables sobre los cuales se ejerce un poder sin ejercicio de consentimiento, y nos permite reconocer hoy, en sus corporalidades pornificadas, estigmas de la enfermedad. En las fotografías de la *Salpêtrière*, en síntesis, vemos el sometimiento de esos cuerpos a la institución médico-hospitalaria y al género pornográfico que, desde finales del siglo XIX comienza a masificarse como industria a través de distintos formatos.

Referencias

- Alfaro, P. (2020). Luces, cámara, ¡masturbación!: la sexualidad como discurso exotizante en Barbarella (1968) e Ixcanul (2015). *ESCENA. Revista de las artes*, 80(1), 247–261. <https://doi.org/10.15517/es.v80i1.42484>
- Araya, C., Morales, N., & Leyton, C. (2020). El archivo del Hospital Psiquiátrico El Peral: Una experiencia de investigación desde la historia cultural de la psiquiatría. *Revista Historia Social y de las Mentalidades*, 24(1), 147-168. <https://doi.org/10.35588/rhsm.v24i1.4288>
- Barthes, R. (1997). *La cámara lúcida. Nota sobre la fotografía*. Paidós.
- Baudouin, T. (2015). The 'Continuing Misfortune' of Automatism in Early Surrealism. *Comunicación +1*, 4, 41-42. <https://doi.org/10.7275/R5QV3JGQ>
- Baudrillard, J. (2011). *De la seducción*. Cátedra.
- Bourneville, D-M. & Regnard, P. (1878). *Iconografía fotográfica de la Salpêtrière (Servicio de M. Charcot)* [E-book]. V. Adrien Delahaye & Ce. <https://www.getty.edu/art/collection/object/104GBN>
- Briones, N. & Navalón, N. (2016). *Fragmentos estéticos de la imagen de la histeria. Un estudio sobre la Iconographie Photographique de La Salpêtrière* [Tesis de Máster, Universitat Politècnica de València]. Repositorio UPV. <https://riunet.upv.es/handle/10251/75545>
- Cardona, H. (2012). El tratamiento de la histeria a finales del siglo XIX y el agujero de la ciencia médica. *Desde el Jardín de Freud. Revista de Psicoanálisis*, 12, 293-310. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4635406.pdf>
- Codina, L. (2020). Cómo hacer revisiones bibliográficas tradicionales o sistemáticas utilizando bases de datos académicas. *Revista ORL*, 11(2), 139-153. <https://dx.doi.org/10.14201/orl.22977>
- Comar, P. (2010). La Science comme modèle. En P. Comar (Dir.), *Figures du corps: une leçon d'anatomie à l'École des beaux-arts* (pp. 339-424). Beaux-Arts de Paris Les Éditions.
- Corbin, A. (1986). Sexualidad comercial en Francia durante el siglo XIX: Un sistema de imágenes y regulaciones. *Representations*, 14, 11-22.
- Corbin, A. (2005). El encuentro de los cuerpos. En J-J. Courtine, A. Corbin & G. Vigarello (Coords.), *Historia del cuerpo volumen 2. De La Revolución Francesa a la Gran Guerra* (pp. 141-201). Taurus.
- Cuello, J., Gentile, L., & Mongan, G. (2011). *Porno modernidad: representaciones visuales de las prostitutas en el Siglo XIX* [Ponencia]. II Jornadas CINIG de Estudios de Género y Feminismos, La Plata, Argentina.
- Didi-Huberman, G. (2007). *La invención de la histeria: Charcot y la iconografía fotográfica de la Salpêtrière*. Cátedra.
- Echeverría, P. (2015). *La representación de la mujer en la iconografía de la histeria realizada por Jean Martin Charcot en la clínica de la Salpêtrière* [Tesis de Doctorado, Universidad Autónoma de Madrid]. Repositorio UAM. <https://repositorio.uam.es/handle/10486/668002>
- Federici, S. (2010). *Calibán y la bruja. Mujeres, cuerpo y acumulación originaria*. Traficantes de Sueños.
- Fernández, E. M., Fernández, A., & Belda, I. (2014). Histeria: Historia de la sexualidad femenina. *Cultura de los Cuidados*, 18(39). <https://doi.org/10.7184/cuid.2014.39.08>
- Figari, C. (2008). Placeres a la carta: consumo de pornografía y constitución de géneros. *La ventana. Revista de estudios de género*, 3(27), 170-204.
- Foucault, M. (1996). *La vida de los hombres infames*. Altamira.
- Foucault, M. (2007). *El poder psiquiátrico. Curso en el Collège de France (1973-1974)*. Fondo de Cultura Económica.
- Freud, S. (1991). Puntualizaciones sobre el amor de transferencia. En *Obras completas: Vol. XII* (pp. 159-174). Amorrortu. (Obra original publicada 1914-1915).
- Freud, S. (1992). Fragmento de análisis de un caso de histeria. En *Obras completas: Vol. VII* (pp. 1-108). Amorrortu. (Obra original publicada 1901-1905).
- Galán, A. (2020). *Prostitución, pervisión y transgresión en la obra novelesca de Catulle Mendès* [Tesis de Doctorado, Universidad de Cádiz]. Repositorio UCA. <https://rodin.uca.es/handle/10498/29101>
- Grigoriadou, E. (2014). La fotografía y la escritura documental del archivo institucional. *Escritura e imagen*, 10, 77-96. https://doi.org/10.5209/rev_esim.2014.v10.46402
- Gubern, R. (2005). *La imagen pornográfica y otras perversiones ópticas*. Anagrama.
- Guillén, M. (2021). La mujer en la fotografía erótica. De los primeros daguerrotipos a la difusión de la imagen sicalíptica en el siglo XX. *Náyades: revista de costumbres, tradiciones e historias de la Región de Murcia*, 9, 53-59.
- Hill, C. & Wallace, W. (2006). *Erotismo. Antología universal del arte y la literatura eróticos*. Taschen.
- Hunt, L. (Ed.). (1993). *The Invention of Pornography: Obscenity and the Origins of Modernity, 1500–1800*. Zone Books. <https://doi.org/10.2307/j.ctv14gpj76>
- Ivelic, R. (1998). *Fundamentos para la comprensión de las artes*. Universidad Católica de Chile.
- Jordanova, L. (1989). *Sexual visions: Images of gender in science and medicine between the eighteenth and twentieth centuries*. University of Wisconsin Press.
- Kromm, J. (1994). The feminization of madness in visual representation. *Feminist Studies*, 20(3), 507-535. <http://>

- www.jstor.org/stable/3178184
- Ledezma, A. M. (2010). *Visibilidad vedada: Cuerpos femeninos en la pornografía. Chile y Brasil (1913)* [Tesis de Maestría, Universidad de Chile]. Repositorio UChile. <https://repositorio.uchile.cl/handle/2250/108661>
- León, M. (2014). *El desnudo artístico femenino en la fotografía* [Tesis de Grado, Universidad de Extremadura]. Repositorio UEX.
- Lissardi, E. (2021). *La pasión erótica. Del sátiro griego a la pornografía en internet*. Los libros del inquisidor.
- Maines, R. (2010). *La tecnología del orgasmo. La histeria, los vibradores y la satisfacción sexual de las mujeres*. Milrazones.
- Marchant, M. (2000). Apuntes sobre histeria. *Revista de Psicología*, 9(1), 135–144. <https://doi.org/10.5354/0719-0581.2000.18552>
- McNair, B. (2002). *Striptease Culture: Sex, media and the democratization of desire*. Routledge.
- Muchembled, R. (2008). *El orgasmo y Occidente. Una historia del placer desde el siglo XVI a nuestros días*. Fondo de Cultura Económica.
- Ogein, R. (2005). *Pensar la pornografía*. Paidós.
- Ossa, M. (1974). Apuntes sobre el símbolo. *Revista E.A.C.*, 4. Universidad Católica de Chile.
- Panofsky, E. (2023). *El significado en las artes visuales*. Alianza.
- Pérez-Rincón, H. (2015). *El teatro de las histéricas. De cómo Charcot descubrió, entre otras cosas, que también había histéricos*. Fondo de Cultura Económica.
- Pichel, B. (2015). Cuerpos patológicos: fotografía y medicina en el siglo XIX. *Alcores: Revista de Historia Contemporánea*, 19, 35-55.
- Radrigán, V. (2025). Hacia una mirada pornocientífica: Medicina y pornografía como dispositivos de visibilidad sexual. *Revista Punto Género*, 23, 220–248. <https://revistapuntogenero.uchile.cl/index.php/RPG/article/view/79595>
- Sallman, J-M. (1993). La bruja. En G. Duby & M. Perrot (Dirs.), *Historia de las mujeres: Vol. 3. Del Renacimiento a la Edad Moderna* (pp. 493-509). Taurus.
- Strachey, J. (1992). Introducción a Estudios Sobre la Histeria. En S. Freud, *Obras completas: Vol. 2* (pp. 3-22). Amorrortu.
- Tisseron, S. (2000). *El misterio de la cámara lúcida: fotografía e inconsciente*. Universidad de Salamanca.
- Torrano, A. (2021). Encierro, género y tecnología. Una mirada crítica desde locura y técnica. *Revista Heterotopías*, 4(7), 1-21. <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/heterotopias/article/view/33540>
- Williams, L. (1989). *Hard Core: Power, pleasure, and the "frenzy of the visible"*. University of California Press.
- Yehya, N. (2004). *Pornografía: sexo mediatizado y pánico moral*. Plaza & Janés.

RESEÑA DEL LIBRO: Risso Villani, J. (2024). *Curvaturas. El dolor nunca tuerce el deseo*. Editorial Chirimbote.

Book review:

Risso Villani, J. (2024). *Curvatures. Pain never
twists desire*. Chirimbote Publishing House.

✍ **María Eugenia Almeida**
Universidad Nacional de Entre Ríos (UNER)
Paraná, Argentina
Email: eugenia.almeida@uner.edu.ar
0009-0000-1604-3118


Recibido: 30 de julio de 2025
Aceptado: 12 de octubre de 2025
Publicado: 30 de diciembre de 2025

Reseña del libro: Risso Villani, J. (2024). *Curvaturas. El dolor
nunca tuerce el deseo*. Editorial Chirimbote.

Cómo citar: Almeida, M. E. (2025). Reseña del libro *Curvaturas. El dolor nunca tuerce el deseo*, por J. Risso Villani. *Palimpsesto*, 15(27), 194-196. <https://doi.org/10.35588/ap46fy95>



El título que Julia elige es -ya- una aventura dislocante de miradas patologizantes y deshumanizantes que merodean a las personas que portan cuerpos no normativos. “Curvaturas” puede ser pensado como una descripción de redondeces no impugnadas; y el “dolor no tuerce el deseo” como un aguijón punzante que invita a herir profundamente a la ideología de la normalidad, a la ideología de la lástima.

Este libro propone ventanas por donde abrir y mirar una experiencia, singular y colectiva en un mismo gesto, acerca de una vida -o unas vidas- atravesada(s) por marcas hegemónicas del ver-pensar-imaginar a la discapacidad.

La autora propone un recorrido semejante a capítulos/apartados titulados a partir de ciertas afirmaciones y preguntas que ordenan el viaje de la lectura

“¿Se puede ser amiga del dolor?”

“¿Esta espalda llevo siempre conmigo?”

“La forma de los cuerpos no es pasajera”

“Mis favoritos son los diagnósticos que no están comprobados del todo, como si el cuerpo se enfermara de posibilidades”

“Ninguna patología es una identidad”

Cada apartado alerta con ciertas palabras elegidas cuidadosamente sobre temas, situaciones, diagnósticos médicos y lugares, que nos resuenan conocidos, habituales. Julia decide hacer pedagogía, retoma ideas del sentido común, y nos explica descriptivamente qué quieren decir, a qué aluden, lo cual evoca y convoca a aquella tarea antropológica que supone extrañarse de lo que se conoce para situar(se/nos) de nuevo, en un mundo perforado por palabras re-conocidas, pero rara vez desarmadas para volver a preguntarse por su sentido.

A poco de andar ese camino, se vuelve una vidriera que exhibe lo que somos, como una película donde quien lee, empalma seguro con alguno de los personajes presentes. Así, los terapeutas aparecen haciendo lo suyo: ¡normalizar! y a menudo también moralizar. Otras veces, pocas, acompañar. Julia usa como recurso darles cierta “personalidad” más allá de sus lugares profesionales y entonces describe sus ropas, estilos, en un tono de cotidianidad, casi de cotilleo que produce una suerte de acercamiento-alejamiento a cada uno de ellos.

La “granja” insiste en aparecer a lo largo del libro; es escenario de relaciones, tristezas, compañerismo entre

quienes la habitan. Es un lugar donde Julia se (des)encuentra con su cuerpo. Rehabilitación y amores, “una de las terapias sería la rehabilitación del deseo”, dice; y nos deja pensando.

Habla de los apoyos y circunstancias propias con suspicacia; calcula el tiempo del estar o del ir a un lugar de acuerdo a la cantidad de apósitos-pañales que requerirá, otorgando medidas a horas y minutos que ofrecen no sólo una manera situada de experimentar el tiempo sino, además, que disputa con modos normalizados de hacerlo.

La angustia de quienes están cerca suyo habita Curvaturas; por momentos de modos sutiles, por otros descarnados.

La panorámica de una vida curvada. Sin golpes bajos, con inteligencia y perspicacia, “sin abandonar el cuerpo en un abrazo”, dice Julia, recordando iniciáticos momentos de empezar a bancar la mirada trituradora de la normalidad como ideología encarnada.

Explica y refuta diagnósticos con palabras que resuenan nítidas pero que -se nota- pasaron por tamiz para transmitir con sencillez y -a veces- crudeza, lo que el discurso médico elucubra sobre su cuerpo y sus partes. Detalla qué es un tomógrafo, las ventosas que le ponen en la espalda, las consonantes oclusivas, el diazepam, la voz nasal, un corset.

“Un diagnóstico es un collage de diagnósticos” afirma; y allí se estallan expresiones médicas, paramédicas, terapéuticas y estatales que pretenden hablar sobre ella. ¡Julia resiste y escribe!

El humor, el humor es siempre una posición que introduce a un mundo posible alejado de la lástima.

El dolor es un socio vitalicio: “hay días en los que lo único que no me duelen son las palabras”... Dolores y sufrimiento corporal se conjugan una y otra vez a lo largo del escrito, a la par de una narrativa vital y aferrada a conversaciones cruzadas con amigas, familia, terapeutas.

“Cuando te duele tanto el cuerpo, las palabras que usamos no alcanzan, se pierden, se caen antes de que alguien las entienda”, dice Julia, como modo de recordarnos que su experiencia vital es áspera, espinosa, picante.

También invita a adentrarnos con fuerza en los (sus) deseos y elecciones: el estudio y sus amores. Narra y da muestra de cómo se ha vuelto experta en mirar y clasificar cuerpos otros, en escudriñar voces, tonalidades y ¿defectos? poniendo en otros lo que han hecho con ella. Lo hace en serio y como conjuro contra esquivarlas de una normalidad que apesta.

Ella registra nombres propios de sus cercanías y afectos: Tiago su compañero de estudio y... casi un amor. Diego, de las clases de teatro; Candela, del hospital; Beatriz y Nelly, sus tías; Martina, una amiga; Nadia, su compañera de departamento; Franco, el lindo; Joaco, su amigo confidente; Santiago, de Tinder; Lidia, de la granja; sus abuelos y abuela; su padre y, por supuesto, su madre. La cadencia de sus palabras para hablar de ellos acerca a los lectores al latir de sus situaciones.

Discapacidad es una palabra que esquiva intencionalmente; se siente más a gusto con la idea de lo funcional en clave de diversidad. En este sentido, para ella el CUD (Certificado Único de Discapacidad) es un papel que pone en evidencia el mundo que nombra y clasifica.

Las palabras de Julia son flechas con las que juega. A veces lanza hacia su blanco predilecto: la normalidad, como idea y como práctica social. Otras veces apunta a “paciente” o “diagnósticos”.

En esta atmósfera nos hace recorrer habitaciones de hospitales, lugares diversos de la granja, un encuentro sexual fallido, una fiesta, una escena de niños burlándose, una consulta médica, una sesión de kinesiología y osteopatía, la obra social; todo al ritmo de una danza que hibrida dureza, humor y fastidio.

Denuncia un modelo profesional que nunca hizo foco en ella.

La descripción de uno de los ateneos en los cuales fue objeto de miradas intensas y testigo de conversaciones entre médicos y residentes que versan sobre su cuerpo-espalda desnudo, condensa la denuncia...

Curvaturas es un texto necesario, a veces tibio, otras gélido. No se respira renuncia sino beligerancia y mirada futura.

“Yo no nací, yo fui arrancada” (Julia)

RESEÑA DEL LIBRO:

Carrasco, J. (2021). *La creación artística como tratamiento de lo traumático*. Gama Ediciones.

Book review:

Carrasco, J. (2021). *Artistic creation as a treatment of trauma*. Gama Ediciones.

✍ **Claudia Calquin Donoso**
Universidad de Santiago de Chile (USACH)
Santiago, Chile
Email: claudia.calquin@usach.cl
0009-0000-1604-3118


Recibido: 17 de noviembre 2025
Aceptado: 17 de diciembre de 2025
Publicado: 30 de diciembre de 2025

Reseña del libro: Carrasco, J. (2021). *La creación artística como tratamiento de lo traumático*. Gama Ediciones.

Cómo citar: Calquin Donoso, C. (2025). Reseña del libro La creación artística como tratamiento de lo traumático, por J. Carrasco. *Palimpsesto*, 15(27), 197-199. <https://doi.org/10.35588/ayeajf85>



El cineasta chileno Raúl Ruiz (2000) elaboró una interesante crítica a lo que llamó la **teoría de conflicto central**, una forma de dar estructura a las historias y que tiende a hacernos creer que el mundo tiene una cierta armonía -encarnada en el protagonista- y que esta armonía es alterada por la violencia de la voluntad de atacar a otro -antagonista- para conseguir algo. Esta teoría es un esquema que caracteriza a gran parte de las narraciones artísticas y que se han trasladado a la práctica clínica, por lo tanto, es un esquema que impera en casi todas las formas de ser y pensar. Por el contrario, el cineasta propone un nuevo cine, emancipado de las pretensiones de una narrativa central que al modo de los “grandes relatos” crecen a la luz de la voluntad de totalidad. Ruiz despliega en sus trabajos una fascinación por las aparentes “pequeñas historias”; un rechazo de una narrativa central que intenta capturar el sentido a favor de un juego de fragmentos (como la conocida peluca andante del film *Tango del viudo*).

El gesto de iniciar con Ruiz el comentario sobre un libro que aborda algunas dimensiones centrales de la práctica psicoanalítica -como el trauma y la dimensión terapéutica del arte- del psicoanalista chileno Joaquín Carrasco, se debe a dos cuestiones: primero, porque el cine ha abordado recurrentemente el discurso psicoanalítico promoviendo inclusive cierta estética de la otra escena propia del plano del inconsciente -el mismo cine de Raúl Ruiz especialmente la obra *El tango del viudo* y su espejo deformante y la cuestión del retorno del fantasma y del doble, o el clásico trabajo de John Huston y Jean Paul Sartre *La pasión secreta* y toda su estética surrealista del sueño de Freud- y segundo, porque el cine revela algo del funcionamiento de esa economía libidinal y que el mismo Freud la nombra como una escena. Es conocida la idea de que Freud habló de una escena primaria organizada en torno a un placer escópico y al saber cómo inquietud. Esto implica que el trauma es menos un evento o un “acontecimiento externo” que, una escena o, mejor dicho, un conjunto de escenas en el que se despliega el acontecimiento. El esquema que rechaza Ruiz, también impera en la aproximación a la comprensión del trauma, tanto en las prácticas como en la transmisión del saber clínico y en cierto imaginario popular del análisis o la terapia que se impone como si fuera un escenario de un conflicto central. Por el contrario, *La creación artística* nos recuerda que el trauma no se deja capturar por un sentido totalizante -al modo de esquema del conflicto central- sino que obedece a una economía libidinal que sitúa el problema del trauma para el

sujeto y el trauma como problema para el saber psicoanalítico, en relación a lo que puede haber de excesivo en el encuentro con lo real y la imposibilidad de una tramitación y una resolución final. El trauma revela esa dimensión ominosa que las ideologías científicas de la psicología de la conciencia y la felicidad soslayan para imponer el sentido a toda experiencia.

El autor sostiene una idea poderosa y tesis central del libro: trauma y creación artística mantienen relaciones de co-implicación, para comprender esta tesis es necesario subvertir la dirección habitual con la cual se concibe el sintagma arte-psicoanálisis: analizar una obra bajo luz -cegadora- del psicoanálisis, y reemplazar ese impulso por la práctica de aprehender la creación artística como una caja de herramientas que permite hacer avanzar a la teoría. Si el trauma es el encuentro con lo real que viene a perturbar la economía libidinal, la creación artística -dice el autor- “se constituye como uno de los modos posibles de bordear ese real, un tratamiento posible ante ese exceso que irrumpe alterando las coordenadas simbólico-imaginarias con que se cuenta”. El autor propone pensar ese modo como un **a-bordea-miento**, neologismo que articula el objeto pulsional con la construcción que rodea el vacío, acto que posibilita un velamiento, y con ello la posibilidad de engañarse sobre el Das Ding (esa cosa) que está en juego. Con todo esto no podemos seguir sosteniendo que la creatividad sea un atributo psicológico ni un rasgo del sujeto, ni que la creación artística sea una mera forma de expresión del sujeto, prefiero pensarla, y este libro me da robustos argumentos, mejor como una práctica, un **saber hacer** por sobre un **querer decir** y siguiendo a Freud, trata de una satisfacción pulsional, que va más allá del principio del placer (un más allá que puede ser el sufrimiento, en el caso de Frida Kahlo, por ejemplo y que el autor analiza extensamente) restituyendo en su acción la potencia destituyente de la imaginación.

El movimiento surrealista nos legó el punto de vista de una imaginación que, junto con deformar la realidad, crea una nueva, y es ahí que desde mi punto de vista emerge esa potencia de la creación como tratamiento de lo traumático. Esta naturaleza surrealista se debe a que la imaginación que anuda todo acto creativo, junto con develar el límite de lo real, lo supera, reordenando su espacialidad y ritmo, para constituir un nuevo reparto de lo sensible. Para la filósofa catalana Marina Garcés (2022)

la imaginación es la facultad de los límites: una actividad sensible

y mental que nos relaciona de forma activa con los límites de lo que vemos, sabemos o pensamos. Por eso podemos decir que la imaginación es una facultad crítica. (p. 6)

Pero también es un hecho social del que resulta una pluralidad de mundos imaginados y creados por los movimientos de acción sociopolítica que intentan poner en escena esos mundos de los cuales se huye -como Khlo - pero a los cuales también se llega.

El trabajo del autor, por lo tanto, revitaliza las ideas freudianas para situar el trauma en un cuerpo implicado y enredado. Esto equivale a decir que siempre hay algo de un compromiso en el trauma y que le hace disponer de su propia puesta en escena armada de retazos y recortes propio de todo proceso de recuerdo, y que hace de esa transformación de algo familiar en algo extraño -propia del proceso del trauma- no solo un fenómeno singular, sino que una teoría del sujeto, que da cuenta de fragmentos, retazos, recuerdos distorsionados, datos olvidados, anhelos desechados, sueños incumplidos. Desde ahí que la teoría del trauma a la luz de la deconstrucción del conflicto central de Raúl Ruiz, reactiva un sujeto múltiple e incompleto, borrado por las promesas de unicidad, plenitud y totalidad neoliberal que se imponen una quietud temerosa del desasosiego del deseo. También reactiva un sujeto sofocado por las topologías apocalípticas de la teoría crítica, que centra el sujeto en una quietud similar, pero esta vez saturado de pura alienación capitalista o realismo socialista -del cual Ruiz también planteó su irónico punto de vista. Si abordamos la escena de lo traumático, leyendo a Ruiz con Freud, la escena, opera gracias a infinitas puestas de escenas. No hay conflicto central dice Ruiz, porque la conciencia es un objeto movedizo, inestable, en fuga; un objeto que depende de un aparato perceptual que puede ser engañado, manipulado, embriagado, y que monta precariamente una realidad al modo de un collage improvisado; el arte nos enseña que la realidad es composición, es inquietante y dudosa no porque dependa de la posición del espectador -al modo de un pueril subjetivismo- sino porque depende del equipamiento de un espectador mal equipado (Vásquez-Rocca, 2008). El texto, como he adelantado analiza desde este punto de vista el trabajo y la vida la Frida Khlo que permite captar una gramática de lo afectivo -con sus dolores físicos y del alma- que es profundamente política. Esta politicidad que encierra la vida y el dolor de la artista, no es solo constitutiva de la posibilidad de que existe algo así como el trauma político o social que, por ejemplo atraviesa las historias de las comunidades imaginadas, sino porque las afecciones son fuerzas que permiten la invención de otros mundos irreductibles o incapturables por el presente y que desafían ese realismo capitalista -que no hay nada más que el presente- que el teórico alemán Mark Fisher denunció al borde del suicidio. Es por ello que ese plus de vacío, de misterio, de irrepresentable, usando la expresión de Lacan, de una falta en ser, que destaca Joaquín Carrasco en el análisis del lugar del dolor en la obra de la artista mexicana, apuntala lo afectivo lejos de la gestión de las emociones o de la educación emocional, tan en boga actualmente, para

llevarlo a un lugar otro, el de la invención y la maquinación y que partiendo de la extrañeza nos devuelve la posibilidad de relacionarnos con el mundo.

Referencias

- Garcés, M. (2022). Imaginación crítica. *Artnodes*, 29, 1-8, doi:10.7238/artnodes.v0i29.393040
- Ruiz, R. (2000). *La Poética del Cine*. Sudamericana.
- Vásquez-Rocca, A. (2008). Raúl Ruiz; la poética del cine y la deconstrucción de la teoría del conflicto central. *Revista Electrónica DU&P. Diseño Urbano y Paisaje*, 5(14) 1-13.