

Relato de Experiencia

Parentalidad inclusiva y terapia ocupacional: experiencias y desafíos desde el Sur

Inclusive parenting and occupational therapy: experiences and challenges from the South

Parentalidade inclusiva e terapia ocupacional: experiências e desafios desde o Sul

Melissa Hichins-Arismendi^{a,b,c} , Daniela Mandiola-Godoy^{a,b,c} , Juan Pablo Obilinovic-Rivera^{a,b,c} 

^aUniversidad de Magallanes, Punta Arenas, Chile.

^bRed de protección en Derechos e Inclusión Social - REPRODIS, Punta Arenas, Chile.

^cMillennium Nucleus Studies on Disability and Citizenship - DISCA, Santiago, Chile.

Cómo citar: Hichins-Arismendi, M., Mandiola-Godoy, D., & Obilinovic-Rivera, J. P. (2025).

Parentalidad inclusiva y terapia ocupacional: experiencias y desafíos desde el Sur. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 33, e4036. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoRE411240363>

Resumen

Este relato de experiencia analiza los desafíos y oportunidades que enfrentan mujeres con discapacidad en la región de Magallanes, Chile, al ejercer su parentalidad, basado en la sistematización de dos casos atendidos por la ONG REPRODIS. Entre los principales obstáculos se destacan el capacitismo, las barreras actitudinales y la falta de accesibilidad en los sistemas judiciales y de salud, los cuales limitan sus derechos y perpetúan discriminaciones estructurales. Desde un enfoque cualitativo y feminista situado, se exploran vivencias de mujeres que, pese a estas adversidades, luchan por su autonomía y el ejercicio pleno de su maternidad. La terapia ocupacional desempeña un rol clave en este proceso, ofreciendo intervenciones que fortalecen habilidades parentales, estructuran rutinas diarias y promueven la autodeterminación. Los resultados enfatizan la urgencia de políticas inclusivas que eliminen barreras y promuevan entornos accesibles. Asimismo, destacan el apoyo comunitario y profesional como elementos esenciales para garantizar la participación activa y efectiva de estas mujeres en la crianza de sus hijos.

Palabras clave: Personas con Discapacidad, Responsabilidad Parental, Derechos Humanos, Accesibilidad Arquitectónica, Terapia Ocupacional, Capacitismo.

Abstract

This experience report analyzes the challenges and opportunities faced by women with disabilities in a region the Magallanes, Chile, as they exercise their parenting roles, based

Recibido enero 1, 2025; 1ª Revisión Feb. 12, 2025; 2ª Revisión Marzo 25, 2025; Aceptado Mayo 18, 2025.



Este es un artículo publicado en acceso abierto (Open Access) bajo la licencia Creative Commons Attribution (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), que permite su uso, distribución y reproducción en cualquier medio, sin restricciones siempre que el trabajo original sea debidamente citado.

on the systematization of two cases supported by an NGO REPRODİS. Among the main obstacles are ableism, attitudinal barriers, and the lack of accessibility in judicial and healthcare systems, which limit their rights and perpetuate structural discrimination. From a qualitative and situated feminist perspective, the experiences of women who, despite these adversities, strive for autonomy and the full exercise of their motherhood are explored. Occupational therapy plays a key role in this process, offering interventions that strengthen parenting skills, structure daily routines, and promote self-determination. The findings highlight the urgency of inclusive policies that remove barriers and promote accessible environments. They also underscore the importance of community and professional support as essential elements to ensure the active and effective participation of these women in raising their children.

Keywords: Persons with Disabilities, Parenting, Human Rights, Architectural Accessibility, Occupational Therapy, Disability Discrimination.

Resumo

Este relato de experiência analisa os desafios e oportunidades enfrentados por mulheres com deficiência em região de Magalhães, Chile, ao exercerem sua parentalidade, com base na sistematização de dois casos acompanhados por uma Organização Não Governamental (ONG) REPRODİS. Entre os principais obstáculos estão o capacitismo, as barreiras atitudinais e a falta de acessibilidade nos sistemas judiciais e de saúde, que limitam seus direitos e perpetuam a discriminação estrutural. A partir de uma abordagem qualitativa e feminista situada, exploram-se as vivências de mulheres que, apesar dessas adversidades, lutam por sua autonomia e pelo pleno exercício de sua maternidade. A terapia ocupacional desempenha um papel fundamental nesse processo, oferecendo intervenções que fortalecem as habilidades parentais, estruturam rotinas diárias e promovem a autodeterminação. Os resultados enfatizam a urgência de políticas inclusivas que eliminem barreiras e promovam ambientes acessíveis. Além disso, destacam o apoio comunitário e profissional como elementos essenciais para garantir a participação ativa e efetiva dessas mulheres na criação de seus filhos.

Palavras-chave: Pessoas com Deficiências, Parentalidade, Direitos Humanos, Acessibilidade Física, Terapia Ocupacional, Capacitismo.

Introducción

La parentalidad en mujeres con discapacidad ha sido un tema históricamente invisibilizado en las políticas públicas y en la investigación académica, especialmente en contextos como Chile, donde las barreras estructurales perpetúan la exclusión social. Según la Tercera Encuesta Nacional de Discapacidad (Servicio Nacional de la Discapacidad, 2022), el 21,9% de las mujeres chilenas viven con algún tipo de discapacidad. Sin embargo, sus necesidades y derechos en términos de parentalidad y salud reproductiva han sido históricamente desatendidos (Pino-Morán & Rodríguez-Garrido, 2019). Este fenómeno refleja la falta de políticas inclusivas y el arraigo de actitudes capacitistas que merman la autonomía de estas mujeres.

El estudio de la parentalidad en mujeres con discapacidad muestra un vacío en la literatura existente, desafiando las narrativas hegemónicas que perpetúan el estigma y la discriminación (Tarleton & Heslop, 2020; Strnadová et al., 2018). En Chile, la ausencia de servicios adaptados y la falta de formación agravan esta problemática (Herrera, 2022). En esta línea, Ferrante & Tiseyra (2024) realizan un análisis sobre maternidad y discapacidad desde una perspectiva latinoamericana, identificando patrones comunes de exclusión y barreras estructurales que enfrentan las mujeres con discapacidad al ejercer su parentalidad. Sus hallazgos refuerzan la idea de que estas barreras no son aisladas ni exclusivas de Chile, sino que responden a dinámicas estructurales de la región, lo que permite situar este estudio en un contexto más amplio de desigualdades y resistencias en América Latina.

Las mujeres con discapacidad continúan enfrentando estigmas generalizados que las sitúan como incapaces de cuidar y criar a sus hijos de forma independiente (Rodríguez-Garrido et al., 2024), debido a diversas barreras como tasas altas de desempleo y pobreza, falta de acceso al transporte público, acceso limitado a la atención médica de calidad, falta de reconocimiento de sus habilidades como madres, excesivo control de las instituciones de bienestar infantil y falta de apoyo profesional (Frederick, 2014; Janeslätt et al., 2019; More & Tarleton, 2021).

Atkin & Kroese (2021) señalan que, profesionales defensores independientes de los derechos humanos cumplen un rol fundamental en el apoyo y acompañamiento a padres con discapacidad intelectual en la protección de sus hijos debido al cuestionamiento de instituciones de protección infantil, además, se visualiza que tanto las familias como los profesionales se encuentran en constante aislamiento y carentes de apoyo del resto del sistema de protección frente a los desafíos de la parentalidad inclusiva. Este rol de defensor independiente es sumamente relevante en los procesos de intervención social, sin embargo, carece de reconocimiento y remuneración estatal (Atkin & Kroese, 2021). En Chile, la ausencia de reconocimiento de servicios de apoyo y asistencia personal en el ejercicio de la parentalidad hace que sea aún más importante contar con defensores independientes que puedan garantizar los derechos de las personas con discapacidad y sus familias. Es fundamental incluir un enfoque feminista en la Terapia Ocupacional para visibilizar y abordar las desigualdades estructurales que afectan a las mujeres y otros grupos marginados, promoviendo así una práctica más inclusiva y crítica (Morrison & Araya, 2018).

En Chile la literatura sobre acceso y utilización de servicios de apoyo durante la maternidad y crianza en personas con discapacidad es limitada (Herrera, 2022). La falta de apoyo social e institucional y la falta de creación de políticas públicas que garanticen los derechos de madres con discapacidad han fomentado estas vulneraciones (Dehays et al., 2016; Yupanqui-Concha et al., 2022).

Este relato de experiencia analiza dos casos de mujeres con discapacidad apoyadas por la ONG REPRODISE, al sur de Chile dedicada a promover los derechos de personas con discapacidad. A través de intervenciones comunitarias y un enfoque en derechos humanos.

La región de Magallanes, al extremo sur de Chile presenta desafíos específicos debido a su aislamiento geográfico y condiciones climáticas extremas, lo que impacta el acceso a servicios de salud, justicia y redes de apoyo. Las distancias entre ciudades dificultan la atención médica regular, el acceso a especialistas en discapacidad y el acompañamiento legal en disputas de custodia o derechos reproductivos. Además, la baja disponibilidad de especialistas limita la respuesta institucional a las necesidades de madres con

discapacidad. En este contexto, las decisiones judiciales y evaluaciones de idoneidad parental no siempre consideran estas barreras, reforzando la exclusión estructural y la vulnerabilidad de estas mujeres (Dehays et al., 2012).

El programa de parentalidad inclusiva brinda acompañamiento profesional, con un enfoque en la autodeterminación y autonomía de las personas con discapacidad. Su objetivo es fortalecer las habilidades parentales, garantizar el ejercicio pleno de derechos y promover la independencia en la toma de decisiones familiares.

Incluye adaptaciones en el hogar, de esta manera identificar riesgos y fomentar la autonomía familiar. También conecta a las familias con redes de apoyo, proporciona materiales accesibles sobre derechos sexuales y reproductivos, y aplica una perspectiva de género y discapacidad. El programa ofrece recursos personalizados y ajustes razonables para promover el ejercicio de derechos.

Impulsada por la falta de políticas estatales, REPRODISE se consolidó como una organización reconocida en la comunidad con un enfoque que trasciende la denuncia de vulneraciones para potenciar la autonomía y la capacidad jurídica de las mujeres en el ejercicio de su parentalidad. Desde su inicio, la iniciativa ha sido liderada por terapeutas ocupacionales, quienes han diseñado e implementado el Programa de Apoyo a la Parentalidad Inclusiva. Con el respaldo del Departamento de Terapia Ocupacional de la Universidad de Magallanes, el programa busca erradicar barreras, fortalecer habilidades parentales y fomentar la autodeterminación de madres y padres con discapacidad. Este esfuerzo evidencia el impacto transformador de la terapia ocupacional en contextos adversos, destacando su contribución a la inclusión social y al ejercicio pleno de la parentalidad.

A través del análisis de casos, se busca visibilizar las barreras estructurales impuestas por el sistema de justicia y las instituciones, pero también relevar las estrategias de empoderamiento y emancipación que han permitido a estas mujeres ejercer sus derechos. Este trabajo propone una reflexión sobre la necesidad de modelos de intervención que fortalezcan la agencia de las madres con discapacidad dentro de un marco de derechos.

En este marco, se presentan dos casos con nombres ficticios inspirados en la cultura Selknam, pueblo originario que habitó la Patagonia por casi¹ 10 mil años, este relato de experiencia se enmarca en la ejecución del proyecto de investigación titulado *"Servicios de apoyo y experiencias transformadoras en la maternidad y crianza de mujeres con discapacidad"*, financiado por la Universidad de Magallanes. Este estudio cuenta con la aprobación del Comité de Ética Científico de la misma universidad.

Relato 1 KOSPHY

Mujer de 34 años de Magallanes, Chile. Nació con hipoacusia. Su lengua materna es la lengua de señas, y pese a enfrentar múltiples barreras, completó su educación con el apoyo de su madre, Xalpen, y sus hermanos, siempre sociable ha fortalecido lazos especialmente con la comunidad sorda.

A los 30 años, en busca de independencia, se mudó a la capital de Chile, lo que tensó la relación con su madre por su carácter sobreprotector. Allí formó una familia con Ulen

¹Cabe destacar que la elección de nombres inspirados en la cultura Selknam responde a un reconocimiento de la identidad territorial de la región austral de Chile, sin que esto implique que los casos presentados correspondan a personas pertenecientes a esta etnia. Este homenaje busca visibilizar la riqueza cultural del territorio donde se desarrollan estas experiencias

tuvo a su hijo Kren. Sin embargo, tras la ruptura de la relación, regresó a su hogar con Kren, reencontrándose con una madre ansiosa por recibirlos, pero con quien pronto surgieron conflictos, principalmente por la crianza de Kren.

Koshpy decidió buscar un espacio propio con apoyo de la comunidad sorda, pero Xalpen llevó el caso a tribunales de justicia, alegando negligencia parental, argumentando una posible vulneración de derechos, afirmando que presentaba retraso en el desarrollo, principalmente en la adquisición del lenguaje y habilidades cognitivas. Alegó que Koshpy no tenía las competencias para fomentar el desarrollo adecuado del niño y que representaba un riesgo para él. Ante este panorama, el juez del tribunal decidió entregar la custodia del niño a la abuela Xalpen, sin evaluar las competencias parentales de Koshpy negando el ejercicio del rol de madre a Koshpy.

Koshpy enfrentó múltiples barreras en el ejercicio de su maternidad, viéndose constantemente cuestionada por su capacidad de cuidado. La intervención del sistema judicial condicionó su derecho a la crianza, imponiéndole requisitos que no se aplicaban a otras madres. *Me dijeron que si no cumplía con ciertos programas, no podría tenerlo conmigo. Me mandaron a programas y me hicieron firmar cosas que no entendía bien. Solo quería estar con mi hijo, pero parecía que para ellos yo tenía que demostrar más que otras mamás* (Koshpy). Estas exigencias reforzaron la idea de que debía probar constantemente su idoneidad como madre, en lugar de recibir apoyos efectivos para la crianza.

El capacitismo (Campbell, 2008; Lapierre, 2022) estructura desigualdades que limitan la autonomía de las personas con discapacidad, particularmente en el ejercicio de la maternidad. Los relatos profesionales evidencian la restricción y negación del pleno ejercicio de esta ocupación, como en el caso de Koshpy, quien enfrenta barreras estructurales en su lucha por la custodia de su hijo. El apartheid ocupacional (Kronenberg & Pollard, 2006) describe esta exclusión sistemática, reforzada por el capacitismo estructural. Desde un enfoque feminista interseccional (Crenshaw, 1989), se observa cómo género y discapacidad intersectan en la justicia, salud y asistencia social, donde sus decisiones pueden ser cuestionadas o tomadas por terceros. En lugar de fortalecer apoyos efectivos, las instituciones imponen medidas sustitutivas de la parentalidad, perpetuando la exclusión y la dependencia.

Aquí se evidencia la constante y emancipadora lucha de la que formamos parte como terapeutas ocupacionales en el sur global (Galheigo, 2020).

Lo que pude observar a través del ejercicio es que los tribunales, las diferentes instituciones, tanto públicas como privadas, aplican inmediatamente ese sesgo discriminatorio en un tema como el desconocimiento. Asumen que la discapacidad de estas madres violaría y dañaría la integridad física de sus hijos. Por supuesto, ese no es el caso, y ese fue el trabajo que tuvimos que hacer en el tribunal, desmitificar esto y revertir esas medidas de separación de los niños de sus madres debido a la discapacidad (Abogado, 35 años).

Las habilidades parentales de las mujeres con discapacidad son cuestionadas, ya que constantemente se las compara con modelos hegemónicos de la vida diaria, a pesar de existir legislación vigente en materia de cuidado, bienestar, autonomía y participación (Rodríguez-Garrido et al., 2024). Los tribunales de justicia son escenarios de violencia estructural e injusticia social. Han estado fundados en estructuras patriarcales que

contribuyen a la marginación de las personas con discapacidad, excluyendo de sus procesos y decisiones el enfoque de género y la interseccionalidad.

Hay muchas situaciones en las que el Estado está en deuda con la protección y el aseguramiento de condiciones de igualdad para las personas con discapacidad. Es decir, los tribunales de justicia actúan, basados en los informes de la red que atiende a personas con discapacidad, desde la convicción de que estas personas no están en condiciones de ejercer el cuidado (Abogado, 47 años).

La constante falta de protección del Estado y sus instituciones neoliberales y patriarcales son las principales causas de las violaciones de derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad. A partir de aquí, se enmarcan estructuras de opresión, perpetuando formas de dominación desde donde se despliega la estigmatización y el capacitismo en los profesionales (Lapierre, 2022). Estos factores constituyen barreras para el pleno ejercicio de los derechos humanos de las mujeres con discapacidad.

Es importante que el Estado y los profesionales entiendan, porque al final de cuentas, somos funcionarios públicos, somos política pública. La política pública se aplica a través de nosotros, y porque así lo decidimos, en el fondo se determinará cuán amigable o no puede ser la vida de las personas (Trabajadora Social, 45 años).

Por decisión del juez, Xalpen asume la custodia de Kren. Mientras tanto, Koshpy enfrenta un régimen supervisado de visitas y comunicación, con el compromiso de participar en programas de intervención diseñados para fortalecer sus competencias parentales y demostrar su capacidad para cuidar a su hijo.

Inicialmente, las visitas de Koshpy a Kren se limitan a los espacios del programa de intervención, donde profesionales monitorean cada encuentro. Con el tiempo, gracias a su propio empoderamiento y los sistemas de apoyo, Koshpy consigue la autorización para llevar a Kren a otros espacios fuera del programa. Como parte del proceso, el tribunal instruye fomentar la comunicación en lengua de señas entre Koshpy, Kren y Xalpen, promoviendo así una interacción más inclusiva para la familia.

El mayor factor protector de Koshpy es el vínculo que ha generado con Kren, pese a que los encuentros son restringidos. A pesar de las adversidades del contexto, Koshpy vive de manera independiente.

Al ingresar al programa de la ONG REPRODIS, el equipo profesional demuestra que el Tribunal no ejecuta los procedimientos con medidas de accesibilidad universal para garantizar un debido proceso a personas con discapacidad. No se aplicaron instrumentos de evaluación con ajustes razonables ni se contó con un intérprete permanente de lengua de señas, limitando sus derechos y oportunidades.

Frente a estas barreras, el equipo de la ONG implementó un plan integral enfocado en la promoción y ejercicio de sus derechos y autonomía personal.

Tras completar el proceso de intervención, el Tribunal decide que el cuidado personal de Kren permanezca con su abuela Xalpen, argumentando que Koshpy "no tiene las capacidades suficientes para ejercer como madre." Sin embargo, se permite que

mantenga visitas regulares y comunicación en lengua de señas con su hijo sin supervisión constante de profesionales.

A pesar de esta resolución, Koshpy no está de acuerdo con el tribunal. Aunque no tiene la custodia legal de Kren, continúa trabajando en fortalecer su rol como madre.

Relato 2 KOIN

Koin nació en la region de Magallanes, Chile, hija de Shinka, persona con discapacidad intelectual, asumió sola su crianza tras el abandono de su esposo. Cuando Koin tenía un año, Shinka se casó y tuvo a su hermana Shioon, quien presenta una discapacidad física y requiere cuidados. Sin embargo, esta relación no perduró, consolidándose el núcleo familiar formado por Koin, Shinka y Shioon.

Durante la escuela, los profesores detectaron dificultades de aprendizaje en Koin y recomendaron que continuara sus estudios en una escuela especial, donde los completó con éxito. Luego, ingresó a un taller laboral para desarrollar habilidades de vida independiente, donde conoció a Shénu, iniciando un noviazgo adolescente. Preocupada por un posible embarazo no planificado, Koin fue llevada por Shinka, su madre, a un centro de salud para recibir educación sexual. Sin embargo, la información no fue adaptada a las necesidades de Koin, lo que limitó su comprensión.

Tras varios años de relación, Koin y Shénu decidieron iniciar su vida sexual. Por temor a quedarse sin pastillas anticonceptivas, Koin las tomaba de manera irregular, un día sí y otro no, ya que pensó que en el centro de salud no le volverían a entregar anticonceptivos, lo que derivó en un embarazo no planificado. Al enterarse, los profesionales del centro de salud expresaron preocupación, cuestionando la capacidad de Koin para cuidar a un bebé debido a que son una familia con discapacidad, asumiendo que el niño estaría en riesgo de vulneración de derechos desde la mirada capacitista.

Al nacer su bebé, los profesionales evalúan la posibilidad de darlo en adopción como medida de protección. Finalmente, Koin logra convertirse en madre de Wikayen, asumiendo su cuidado con el apoyo de su madre, ya que Shénu, el padre, no participa en la crianza debido a la oposición de su familia, que cuestiona su paternidad alegando supuesta asexualidad por su discapacidad.

Koin se convierte en jefa de hogar, encargándose de las tareas domésticas y del cuidado de su hermana con discapacidad severa y de su hijo Wikayen. A pesar de sentirse abrumada por las responsabilidades y la oposición a su maternidad, Koin enfrenta el desafío de demostrar que su discapacidad no es motivo para perder el cuidado legal de su hijo.

La intervención de la ONG REPRODISH comenzó fortaleciendo el empoderamiento de Koin, validando su derecho a la maternidad. También se capacitó a las redes de apoyo para garantizar igualdad de oportunidades, facilitando una maternidad más autónoma y plena.

El enfoque incluyó educación en derechos sexuales y reproductivos, estructuración de rutinas esenciales para la maternidad, adaptaciones y medidas de accesibilidad en el hogar para crear un entorno seguro y estimular el desarrollo integral del bebé. Además, se reforzaron hábitos diarios que mejoran el bienestar de Koin y Wikayen, fortaleciendo su desempeño ocupacional.

Durante su embarazo, Koin no imaginó las barreras que enfrentaría en su maternidad. La ONG identificó un trato discriminatorio y una mirada capacitista de los profesionales

que amenazan el ejercicio de su maternidad. Es por esto que se solicitó apoyo al Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) para articular una red de apoyo intersectorial.

El equipo del hospital intentó retener a Koin y su hijo recién nacido, argumentando que su discapacidad la hacía incapaz de cuidarlo. La red de apoyo intervino, denunciando esta vulneración de derechos y logrando que se permitiera el egreso hospitalario. Sin embargo, el hospital interpuso un recurso de protección por supuesta vulneración de derechos del niño, basado únicamente en prejuicios y capacitismo.

Este episodio marcó el comienzo de años de procesos judiciales, interrogatorios y malos tratos. Diversos profesionales cuestionaron las habilidades parentales de Koin, su amor por Wikayen, y su autonomía, mientras negaban medidas de accesibilidad y apoyo. Constantemente sugirieron la institucionalización de Wikayen como la mejor opción, perpetuando discursos violentos y discriminatorios hacia Koin.

Koin expresa con claridad lo que significa para ella la maternidad: *‘Me encanta tener un hijo, estoy tan feliz. Soy mamá. Cuando nació, dijeron que yo no lo iba a poder cuidar. Ahí empezaron los problemas. Gracias a Dios, unas terapeutas me ayudaron a rescatarla. Con comparendo, gané, luché... Dije yo: ‘Sí, vamos, tú puedes lograr ser mamá’*”. Este testimonio evidencia cómo las madres con discapacidad enfrentan barreras impuestas por instituciones que, en lugar de brindar apoyos, tienden a cuestionar su idoneidad parental.

Las mujeres con discapacidad que deciden ser madres en Chile son víctimas de discriminación y vigilancia extrema por parte de los tribunales de justicia (Rodríguez-Garrido et al., 2024). El cuestionamiento constante se basa en estereotipos y prejuicios sobre la discapacidad, lo que hace imposible ejercer su capacidad jurídica (Yupanqui-Concha et al., 2022).

Especialmente en el ámbito de la salud, la actitud hacia la maternidad de una persona con discapacidad siempre parte de la base de la discriminación, por tener una discapacidad, no debería ser madre... Normalmente los tribunales asocian la discapacidad con capacidades parentales disminuidas, lo cual no necesariamente, podríamos decir, es una regla general (Abogado, 47 años).

Existen múltiples barreras para acceder a una atención de salud integral y de calidad para una mujer con discapacidad, como la falta de ajustes razonables en la entrega de información, barreras actitudinales como el estigma y la discriminación, el cuestionamiento de los motivos de atención médica, y la falta de formación del personal socio-sanitario sobre discapacidad, lo que limita su plena participación en las decisiones sobre su propia salud (Hichins-Arismendi & Yupanqui-Concha, 2022).

Finalmente, eran prejuicios y juicios de valor de los mismos profesionales que operaban a través del resto de las instituciones, y que básicamente medían la maternidad con la misma vara con la que probablemente ejercían su propia maternidad, con más herramientas, con más recursos, incluso con más dinero, se podría decir que una maternidad más libre desde otro enfoque. Entonces, ese cambio negativo está del lado de cómo se operó la política pública (Trabajadora Social, 45 años).

El discurso sobre la discapacidad de los profesionales que forman parte de la red socio-sanitaria está sesgado y limita el ejercicio de los derechos de las mujeres con

discapacidad a formar y ser parte de una familia (Dehays et al., 2016). Ignorando los enfoques teóricos actuales y la legislación sobre discapacidad, cuestionan la capacidad y la autonomía para ejercer su rol parental.

La gente no sabe, no estudia, ni se esfuerza por profundizar en la realidad de las cosas. Así que estos actores, simplemente desde su sesgo, desde su enfoque equivocado, aplicaron lo que consideraban seguro, legal, legítimo, etc. Sin darse cuenta de que lo que estaban haciendo era, desde entonces, discriminación, una negación de los derechos humanos. Recuerdo que en muchas audiencias que tuve, tenía que empezar explicando desde lo básico, es decir, las personas con discapacidad tienen derecho a tener una familia.. El problema es que cuando se pone en práctica, esos actores lo cuestionan. Y si un niño cuya madre tiene discapacidad intelectual se cae, ellos inmediatamente asumen, desde su enfoque, desde su sesgo, que el niño se cayó y lo entregan a alguien que esté capacitado (Abogado, 35 años).

El juez dictamina que el cuidado personal temporal de su hijo Wikayen queda a cargo de su abuela materna Shinka por un período de seis meses. Esto se debe a que el equipo profesional del centro de salud informa que Wikayen podría estar en riesgo. Establecen la necesidad de evaluar posibles medidas a adoptar para la protección del niño.

Tras tres años de trabajo con el equipo de la ONG y su red de apoyo, Koin ha logrado avances significativos en su rol de madre, reflejados en el desarrollo de Wikayen y su vínculo madre-hijo.

La fortaleza de esta familia radica en el apoyo mutuo y la disminución de barreras del entorno. Los progresos de Koin son visibles en su desempeño ocupacional y autonomía, tanto en sus propias actividades como en el cuidado de su hijo, quien recupera su tutela legal.

Aprendizajes Claves y Retos

Las experiencias de Koshpy y Koin resaltan la importancia de garantizar que las mujeres con discapacidad puedan ejercer su maternidad con autonomía y dignidad, lo que subraya la necesidad de intervenciones basadas en enfoques de derechos humanos, accesibilidad universal y género para eliminar prácticas discriminatorias. Las redes comunitarias, son fundamentales para acompañar a estas madres, fortaleciendo sus habilidades parentales y proporcionándoles recursos para su ejercicio de derechos. Además, la terapia ocupacional se presenta como una disciplina clave para el empoderamiento, para el ejercicio de derechos, estructurar rutinas, desarrollar habilidades y promover la autodeterminación en contextos de parentalidad inclusiva. Sin embargo, persisten retos significativos, como las barreras sistémicas e institucionales que se manifiestan en actitudes capacitistas en los sistemas de salud y justicia, donde las madres con discapacidad son frecuentemente vistas como incapaces, lo que fomenta su exclusión y vigilancia extrema. Asimismo, la ausencia de políticas públicas inclusivas en Chile agrava las barreras que vivencian estas mujeres, perpetuando la discriminación estructural. Estas dificultades se ven exacerbadas por la falta de medidas de accesibilidad, como ajustes razonables e información adaptada, que limitan sus oportunidades para participar plenamente en su rol parental.

Reflexiones Finales

A lo largo de este artículo, se ha buscado visibilizar las barreras estructurales que enfrentan las madres con discapacidad en el ejercicio de su parentalidad, enmarcadas en un contexto de capacitismo estructural y exclusión social. Se ha evidenciado cómo la justicia, el sistema de salud y la asistencia social imponen restricciones que limitan su autonomía, reforzando lógicas de tutela en lugar de ofrecer apoyos efectivos. Asimismo, a través del análisis de casos concretos, se han identificado estrategias de resistencia y empoderamiento, destacando el rol de las mujeres en la defensa de sus derechos y el trabajo de organizaciones en la promoción de la capacidad jurídica y la emancipación. Estos hallazgos permiten afirmar que el ejercicio de la parentalidad en mujeres con discapacidad sigue siendo condicionado por prejuicios y normativas excluyentes, lo que refuerza la necesidad de repensar las políticas públicas desde un enfoque interseccional y de derechos humanos.

Referencias

- Atkin, C., & Kroese, B. S. (2021). Exploring the experiences of independent advocates and parents with intellectual disabilities, following their involvement in child protection proceedings. *Disability & Society*, 37(9), 1456-1478. <http://doi.org/10.1080/09687599.2021.1881884>.
- Campbell, F. A. K. (2008). Exploring internalized ableism using critical race theory. *Disability & Society*, 23(2), 151-162. <http://doi.org/10.1080/09687590701841190>.
- Crenshaw, K. (1989). Demarginalizing the intersection of race and sex: a black feminist critique of antidiscrimination doctrine, feminist theory and antiracist politics. *University of Chicago Legal Forum*, 1989(1), 139-167.
- Dehays, M. C., Hichins, M., & Vidal, V. (2012). Análisis del significado de las ocupaciones atribuidas a ser mujer y madre para mujeres con discapacidad intelectual en la ciudad de Punta Arenas. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 12(1), 1-13. <http://doi.org/10.5354/0719-5346.2012.25301>.
- Dehays, M. C., Hichins, M., Vidal, V., Aranda, C., Verdugo, W., & Yupanqui, A. (2016). Occupational therapy in Chile: an experience against occupational injustice of mothers with intellectual disabilities. In D. Sakellariou & N. Pollard (Eds.), *Occupational therapies without borders: integrating justice with practice* (2nd ed., pp. 441-448). Edinburgh: Elsevier.
- Ferrante, C., & Tiseyra, M. V. (2024). Maternidad y discapacidad: un estado del arte desde el prisma latinoamericano. *Discapacidad y el Sur Global*, 11(1), 2404-2426.
- Frederick, A. (2014). Mothering while disabled. *Contexts*, 13(4), 30-35. <http://doi.org/10.1177/1536504214558214>.
- Galheigo, S. M. (2020). Terapia ocupacional, cotidiano e a tessitura da vida: aportes teórico-conceituais para a construção de perspectivas críticas e emancipatórias. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 28(1), 5-25. <http://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO2590>.
- Herrera, F. (2022). 'La mamá soy yo': experiencias parentales de madres y padres con discapacidad en Chile. *Psicologia em Estudo*, 27, 1-17. <http://doi.org/10.4025/psicolestud.v27i0.58850>.
- Hichins-Arismendi, M., & Yupanqui-Concha, A. (2022). Barreras en el acceso a salud sexual y reproductiva: experiencias de mujeres con discapacidad en el extremo sur de Chile. *Ex Aequo - Revista Da Associação Portuguesa de Estudos Sobre As Mulheres*, 46, 89-105. <http://doi.org/10.22355/exaequo.2022.46.06>.
- 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. <http://doi.org/10.1111/cfs.12629>.
- Kronenberg, F., & Pollard, N. (2006). Introducción: un comienzo. In F. Kronenberg, S. Simó Algado & N. Pollard (Eds.), *Terapia ocupacional sin fronteras* (pp. 1-13). Buenos Aires: Médica Panamericana.

- Lapierre, M. (2022). Estado del arte de la discusión latinoamericana sobre capacitismo. *Disability and the Global South*, 9(1), 2152-2180.
- More, R., & Tarleton, B. (2021). Experiencing motherhood and fatherhood with learning difficulties in Austria: the need for self-determined support. *British Journal of Learning Disabilities*, 50(4), 455-466. <http://doi.org/10.1111/bld.12395>.
- Morrison, R., & Araya, L. (2018). Feminismo(s) y terapia ocupacional: preguntas y reflexiones. *Revista Argentina de Terapia Ocupacional*, 4(2), 60-72.
- Pino-Morán, J., & Rodríguez-Garrido, P. (2019). De-generadas: la violencia institucional capacitista hacia mujeres con discapacidad en Chile. *Revista Estudios de Políticas Públicas*, 5(1), 1-13. <http://doi.org/10.5354/0719-6296.2019.50904>.
- 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*, <http://doi.org/10.1177/09593535241294149>.
- Servicio Nacional de la Discapacidad. (2022). *Tercera Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDISC III)*. Recuperado el 1 de enero de 2025, de <https://www.senadis.gob.cl/>
- 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. <http://doi.org/10.1080/09687599.2018.1505602>.
- Tarleton, B., & Heslop, P. (2020). Mellow Futures – an adapted parenting programme for mothers with learning difficulties in England and Scotland. Professionals' views on the outcomes. *Health & Social Care in the Community*, 29(5), 1275-1284. PMID:32946142. <http://doi.org/10.1111/hsc.13164>.
- 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), 3104. <http://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoao238231043>.

Contribución de los Autores

Melissa Hichins-Arismendi, Daniela Mandiola-Godoy y Juan Pablo Obilinovic-Rivera contribuyeron igualmente en el desarrollo del artículo. Todos los autores aprueban la versión final del texto.

Disponibilidad de los datos

Los datos que respaldan los resultados de este estudio están disponibles a través del autor de correspondencia, previa solicitud razonable.

Fuente de Financiamiento

Universidad de Magallanes a través del fondo interno de investigación de proyectos emergentes de la Vicerrectoría de Investigación, Innovación y Postgrado.

Autora para la correspondencia

Daniela Mandiola-Godoy
e-mail: daniela.mandiola@umag.cl

Editora de sección

Prof(a). Dr(a). Mónica Díaz-Leiva