

‘LA MAMÁ SOY YO’: EXPERIENCIAS PARENTALES DE MADRES Y PADRES CON DISCAPACIDAD EN CHILE

Florencia Herrera¹, Orcid: 0000-0002-5832-7984

Resumen: Las personas con discapacidad (PcD) suelen ser infantilizadas y consideradas como asexuadas y no reproductivas. Esto ha llevado a que sus procesos y experiencias parentales sean invisibilizados o violentados. En el marco de una investigación cualitativa se realizaron 20 entrevistas en profundidad a madres y padres con discapacidad – auditiva, visual, física, intelectual – en Chile. El entorno social de las PcD cuestiona sus posibilidades de ser madres y padres utilizando argumentos eugenésicos y de incapacidad. Una vez que tienen hijos(as) la combinación de la sobrevigilancia, la falta de apoyo y las barreras hace que la posición de madres y padres sea muy vulnerable. Madres y padres con discapacidad desarrollan estrategias de resistencia para contrarrestar las visiones negativas sobre la discapacidad y evitar la discriminación, lo que conlleva un trabajo oculto que tiene un alto costo emocional y físico para ellas(os). La maternidad y paternidad de personas con discapacidad puede ser vista como una estrategia de resistencia en sí misma ya que permite comprender que no existe una contradicción entre cuidar a otro y necesitar cuidado.

Palabras clave: Parentalidad; discapacidad; discriminación.

‘A MAMÃE SOU EU’: EXPERIÊNCIAS PARENTAIS DE MÃES E PAIS COM DEFICIÊNCIA NO CHILE

Resumo: Pessoas com deficiência são frequentemente infantilizadas e consideradas assexuadas e não reprodutivas. Isso faz com que seus processos e experiências parentais se tornem invisíveis ou violados. No âmbito de uma pesquisa qualitativa, foram realizadas 20 entrevistas em profundidade com mães e pais com deficiência – física, auditiva, visual ou intelectual/cognitiva – no Chile. O meio social das pessoas com deficiência questiona suas possibilidades de serem mães e pais por meio de argumentos eugênicos e de incapacidades. Depois de terem filhos, a combinação de vigilância excessiva, falta de apoio e barreiras torna a posição de mães e pais muito vulnerável. Mães e pais com deficiência desenvolvem estratégias de resistência para neutralizar visões negativas sobre a deficiência e evitar a discriminação, o que envolve trabalho oculto que tem um alto custo emocional e físico para eles. A maternidade e a paternidade das pessoas com deficiência podem ser vistas como uma estratégia de resistência por si só, uma vez que permitem compreender que não há contradição em precisar de cuidados e cuidar do outro.

Palavras-chave: Parentalidade; deficiência; discriminação.

¹ Universidad Diego Portales, Santiago, Chile.



‘I’M THE MOTHER’: EXPERIENCES OF MOTHERS AND FATHERS WITH DISABILITY IN CHILE

Abstract: People with disability are often infantilized and regarded as asexual and “non-reproductive”. As a result, their parental processes and experiences are invisibilized or violated. In the framework of a qualitative study conducted in Chile, 20 in-depth interviews were conducted with mothers and fathers with disability - physical, sensory or intellectual/cognitive. The social environment of people with disability questions their possibilities of being mothers and fathers using eugenic and ableist arguments. Once they have children, the combination of surveillance, lack of support, and barriers makes the position of mothers and fathers very vulnerable. Both mothers and fathers develop strategies of resistance to counteract negative views about their disability and avoid discrimination in a hidden effort that has a high emotional and physical cost for them. The motherhood and fatherhood of people with disability can be seen as a resistance strategy in itself since it allows us to understand that there is no contradiction between caring for another and needing care.

Keywords: Parenthood; disability; discrimination.

Introducción

La Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad – CDPD (Organizaçãõ das Nações Unidas [ONU], 2006) establece que todas las personas con discapacidad (PcD) tienen el derecho a decidir libre y responsablemente el número de hijos que quieren tener y a acceder a información sobre reproducción y planificación familiar. Sin embargo, las PcD suelen ser infantilizadas y consideradas como asexuadas y ‘no reproductivas’ (Bertilsson Rosqvist & Lövgren, 2013; World Health Organization [WHO], 2014). Esto ha llevado a que sus procesos y experiencias reproductivas sean invisibilizados o violentados. La vulneración de los derechos reproductivos y parentales de las PcD se expresa de diversas formas: falta de apoyo de acuerdo a sus necesidades en el sistema de salud, pérdida de la tutela de sus hijos(as), pérdida de los derechos parentales, imposibilidad de adoptar, esterilización forzosa (sin un consentimiento libre e informado) (Parchomiuk, 2014; Frederick, 2017b).

La negación de estas ma-paternidades se basa en dos argumentos, por un lado, el cuestionamiento a sus capacidades parentales y, por otro, a los discursos eugenésicos que asumen que las PcD tendrán hijos con discapacidad, y que esto supondrá una carga para la sociedad (Prilleltensky, 2004; Malacrida, 2009; Frederick, 2017a; Servicio Nacional de la Discapacidad [Senadis], 2018).

El propósito de este artículo es indagar cómo los significados asociados a la discapacidad impactan las experiencias parentales de mujeres y hombres con discapacidad en Chile. Ma-padres con discapacidad ocupan dos posiciones que usualmente se ven como opuestas: son cuidadores y receptores de cuidado. Continuamente deben negociar la tensión entre estos roles y enfrentar las barreras y la estigmatización impuestas por su entorno y la sociedad (Malacrida, 2007; Drew, 2009).

Este artículo busca contribuir a la discusión sobre parentalidad y discapacidad través de: 1) Analizar los relatos de un grupo tradicionalmente excluido de la reproducción (PcD); 2) Incluir los relatos de hombres con discapacidad. La mayoría de los estudios sobre reproducción se enfocan en las experiencias femeninas, invisibilizando la experiencia masculina (Miller, 2011; Herrera, 2013; Herrera & Pavicevic, 2016); 3) Reconocer el

contexto local en la construcción de la parentalidad investigando en un país fuera del marco euro-norteamericano. Existe muy poca investigación sobre este tema en Latinoamérica y menos aún en Chile (Cruz Pérez, 2015; Pérez-Bolívar, 2016).

Parentalidad intensiva en Chile

La investigación desarrollada en el campo de los *Parenting Culture Studies* (Gürtin & Faircloth, 2018) ha identificado una tendencia hacia la 'intensificación de la parentalidad' en las últimas décadas, la que se expresa en demandas crecientes hacia madres y padres, especialmente para las madres (Hays, 1996). En términos generales, la parentalidad contemporánea es cada vez más una actividad extremadamente consciente, de tiempo completo y de gran inversión de recursos económicos, sociales y emocionales. Se produce una des-autorización de las ma-padres, dado que su experiencia ya no basta para criar a sus hijos(as), esperándose que se informen por el conocimiento experto y científico (Faircloth, 2014; Gürtin & Faircloth, 2018). De acuerdo con Frederick (2015, 2017a) las expectativas hacia las madres nunca habían sido tan altas, esperándose que 'performen' una versión perfecta de la maternidad.

Existe evidencia de que los padres también están sujetos a una creciente exigencia, necesitando aún más apoyo porque no tendrían la inclinación 'natural' hacia la crianza atribuida a las mujeres (Faircloth, 2014). Las ma-padres que no pueden o no quieren cumplir con los estándares de la parentalidad intensiva, ponen en riesgo el vínculo con sus hijos(as) ya que el Estado interviene cuestionando su capacidad parental (Gillies, 2008). En el marco de la diversidad familiar contemporánea, estos fenómenos afectarían de forma transversal a diferentes configuraciones familiares, aunque con mayor intensidad a hogares monoparentales con jefaturas femeninas o grupos minoritarios o vulnerables, particularmente vigilados y penalizados por el Estado (Frederick, 2015, 2017a; Gillies, 2008; Malacrida, 2009; Salvo Agoglia, 2016; Herrera, Salvo Agoglia y Campos, 2020).

En Chile, esta intensificación ha sido vinculada a contextos de neoliberalización donde las condiciones laborales son más inestables y el apoyo del Estado es menor (Vergara, Sepúlveda, & Chávez, 2018). En un contexto de condiciones estructurales de desigualdad, la política pública en infancia ha estado enfocada en las madres (descuidando medidas comunitarias o con perspectiva de género) (Calquin, Guerra, & Vásquez, 2020). Asimismo, el sistema de atención a la infancia temprana ha diseñado intervenciones -orientadas a promover la lactancia materna, la estimulación temprana y la crianza 'activa'- enfocadas en un ideal normativo y hegemónico de maternidad que no reconoce la pluralidad de modelos de maternidad existentes (Calquin et al., 2020).

De acuerdo con los estudios realizados por Murray (2013, 2015) y Vergara et al. (2018), en Chile se han incrementado las demandas hacia las madres y los padres, a su vez que se los responsabiliza por los 'fracasos' de sus hijos(as). El ejercicio maternal es foco de vigilancia y sospecha. Las madres que participan del sistema de atención a la infancia temprana se sienten vigiladas y controladas (Calquin et al., 2020). Todos los problemas reales o imaginados que tengan los hijos(as) son explicados por las acciones u omisiones de sus ma-padres, siendo las madres consideradas las principales responsables de cualquier 'falla' o 'defecto' (Vergara et al., 2018).

La investigación social ha explorado escasamente cómo esta nueva cultura de 'parentalidad intensiva' afecta específicamente a 'otras familias diversas', como lo son las familias cuyas ma-padres presentan discapacidad (Herrera et al., 2020).

Parentalidad de personas con discapacidad

Vivimos en sociedades en las que el pronatalismo es selectivo. Los Estados fomentan la reproducción en modelos particulares de familia (clase media, blanca, dos proveedores) (Bertilsdotter Rosqvist & Lövgren, 2013) y a través de políticas y legislaciones construyen un modelo de madre/padre ideal (Blackford, 1993). Este modelo está encarnado por personas sin limitaciones físicas, intelectuales o sensoriales. En este marco, las PcD no son consideradas aptas para la maternidad/paternidad (Blackford, 1993). A lo largo del último siglo la parentalidad le ha sido negada a las PcD a través de la esterilización, la institucionalización y normativas de adopción discriminatorias (Björnsdóttir, 2013; Tilley et al., 2012). Tener hijos se considera una experiencia central para el desarrollo de la vida adulta (Bertilsdotter Rosqvist & Lövgren, 2013; O'Dell, Brownlow, & Bertilsdotter Rosqvist, 2018), sin embargo, las PcD son consideradas como no reproductivas (Slater, Ágústsdóttir, & Haraldsdóttir, 2018).

Parchomiuk (2014) propone abordar la parentalidad de las PcD desde el modelo social de la discapacidad (Barnes, 2007; Oliver, 1999). Es decir, analizar cómo los factores ambientales y las actitudes sociales hacia la discapacidad afectan la calidad en la crianza de las madres y padres con discapacidad. Desde su infancia, las PcD suelen recibir una 'socialización para la discapacidad' en sus familias e instituciones educativas. En consecuencia, desarrollan una identidad 'discapacitada', con una autoimagen dominada por las limitaciones (Parchomiuk, 2014). En el proceso de socialización internalizan las ideas de que son personas 'asexuadas', no reproductivas e incapaces de cuidar. Al ser consideradas 'asexuadas' no se les educa sobre sexualidad ni se les informa sobre métodos de anticoncepción o prevención de enfermedades de transmisión sexual (Bertilsdotter Rosqvist & Lövgren, 2013; Cruz Pérez, 2015). Esto lleva a que muchas mujeres con discapacidad deban explicar sus motivaciones para ser madres, o bien, tengan dudas respecto a si podrían ser 'buenas madres' (Prilleltensky, 2003). La parentalidad de las PcD suele ser devaluada (Prilleltensky, 2003; Parchomiuk, 2014) y se la considera como una transgresión (O'Dell et al., 2018). La intención reproductiva se desincentiva usando discursos biomédicos (como el de la herencia genética o el daño fetal).

Las madres con discapacidad se sienten cuestionadas en su capacidad para criar por parte de familiares y profesionales (Pérez-Bolívar, 2016). Si se embarazan, es común que ello se considere una irresponsabilidad, porque pueden transmitir una predisposición genética 'defectuosa' y no lograrán alcanzar los altos estándares de la maternidad intensiva (Hays, 1996). Las madres con discapacidad son sometidas a vigilancia y escrutinio por parte de los sistemas de salud y de educación (Frederick, 2015, 2017a; Malacrida, 2009). Durante el embarazo, es usual que se les sugiera abortar o dar en adopción a su futuro hijo(a) (Walsh-Gallagher, Sinclair, & Mc Conkey, 2012; Frederick, 2015). Los(as) profesionales de la salud suelen tener una posición asistencialista desde la que se percibe a la mujer embarazada como una paciente dependiente, pasiva y víctima (Walsh-Gallagher et al., 2012; Höglund, Lindgren, & Larsson, 2013; Cruz Pérez, 2015). Estos(as) profesionales frecuentemente contactan a servicios sociales y activan dispositivos de vigilancia donde la discapacidad se torna el argumento central para cuestionar las capacidades de PcD de cuidar a sus hijos(as) (Walsh-Gallagher et al., 2012; Frederick, 2015). Las madres con discapacidad sienten que sus derechos a tomar decisiones y tener control sobre sus experiencias reproductivas y parentales no les son respetados (Walsh-Gallagher et al., 2012; Redshaw, Malouf, Gao, & Gray, 2013; Cruz Pérez, 2015).

Los servicios de salud están pensados y diseñados para cuerpos 'normativos', y no

están adaptados a las necesidades de las PcD (Walsh-Gallagher et al., 2012). Lo mismo sucede con los establecimientos educativos y de esparcimiento, donde madres/padres con discapacidad enfrentan importantes barreras para participar en las vidas de sus hijos(as).

La vigilancia se acentúa si además se pertenece a algún otro grupo marginado en relación a la clase, etnia, orientación sexual, religión. Una madre con discapacidad perteneciente a un grupo indígena o empobrecido que no alcanza las altas expectativas de la maternidad intensiva, tiene altas posibilidades de alertar a las instituciones del Estado y enfrentar serias amenazas a sus derechos parentales. En el caso de las madres con discapacidad intelectual, Strnadová, Bernoldová y Adamčíková (2018) sostienen que tienden a ser pobres y enfrentar prejuicios y actitudes negativas hacia su maternidad por parte de profesionales y familiares. Esto lleva a que frecuentemente sus hijos sean removidos de su cuidado, aun cuando estas mujeres pueden cumplir con el rol de madres con los apoyos adecuados. Bertilsdotter Rosqvist y Lövgren (2013) argumentan que, en estos casos, se combina la sobrevigilancia con la falta de apoyo, y las barreras de acceso. Un estudio en ma-padres con discapacidad realizado en EEUU revela que 6,2% de las personas que tienen hijos viven con algún tipo de discapacidad (4.1 millones de padres). Estas personas tienen más posibilidades de tener bajos ingresos, ser mujeres, tener menos educación y peor salud que sus pares sin discapacidad. El estudio concluye que la discriminación sistemática contra estas ma-padres contribuye significativamente a estas diferencias (Li, Parish, Mitra, & Nicholson, 2016).

Frederick (2017b) plantea que las madres con discapacidad desarrollan estrategias cotidianas de resistencia para contrarrestar las visiones negativas sobre su discapacidad. Estas estrategias van desde presentar una imagen pública altamente disciplinada de la maternidad ('súper mamás' que encarnan los valores de la maternidad intensiva) a tácticas de evitación y distanciamiento que les permiten cerrarse a la posibilidad de ser agredidas (anticipando la discriminación). El desarrollo de estas estrategias tiene altos costos emocionales y físicos ya que implica un arduo trabajo para que sus esfuerzos no sean percibidos por su entorno (Frederick, 2017b). Asimismo, las estrategias desarrolladas para resistir el estigma dependen de marcadores de clase y privilegio.

Metodología

Los hallazgos que aquí se presentan se basan en los resultados de una investigación cualitativa en curso realizada en Chile cuyo objetivo es estudiar cómo los significados asociados a la discapacidad influyen las experiencias parentales de mujeres y hombres con discapacidad. Este estudio toma elementos de la investigación inclusiva: i) investigar con los(as) participantes y no sobre los(as) participantes, ii) todas las decisiones relacionadas con el estudio contemplan las necesidades de sus participantes (realizando todas las adaptaciones y ajustes razonables necesarios), iii) se indagan temas que son relevantes para los(as) participantes (Rix, Carrizosa, Seale, Sheehy, & Hayhoe, 2019; Nind, 2017).

Al momento de escribir este artículo se han realizado entrevistas en profundidad a 20 madres y padres con discapacidad. A todos(as) los(as) entrevistados(as) se les solicitó que relataran cómo habían vivido el proceso de la parentalidad. Esta solicitud dio origen a una narrativa libre donde los(as) entrevistados(as) organizaron y dieron sentido a sus experiencias. La estructura de las entrevistas fue flexible y fluida, esto permitió que se desarrollaran temas inesperados (Mason, 2002).

Él(la) investigador(a) es parte constitutiva del mundo que se despliega en la investigación (Cruz, Reyes, & Cornejo, 2012) y su identidad es indivisible del proceso de

investigación. Por esta razón realizamos entrevistas autobiográficas con los miembros del equipo de investigación - que a su vez fueron los(as) entrevistadores(as) -: la investigadora responsable (autora de este artículo), socióloga y madre con discapacidad visual, Luis Vera Fuentealba (sociólogo y padre con discapacidad visual) y Valentina Arriagada (socióloga sin discapacidad ni hijos). Las entrevistas se realizaron en los hogares de lo(as) entrevistados(as), en sus lugares de trabajo y en lugares públicos (cafés y plazas). Las últimas 5 entrevistas fueron realizadas en el contexto de la crisis sanitaria por COVID-19 por lo que fueron realizadas a distancia, a través de videoconferencia. La duración promedio ha sido de una hora. Todas las entrevistas fueron grabadas y transcritas.

Los(as) participantes fueron reclutados(as) a través de redes sociales, redes personales del equipo de investigación y de fundaciones vinculadas a la discapacidad. Las personas entrevistadas también nos entregaron contactos de potenciales participantes (técnica bola de nieve). Se intentó contactar a personas con perfiles diferentes de manera tal de dar cuenta de la variedad de las experiencias de los padres y madres con discapacidad. Se han realizado 11 entrevistas a madres y 9 entrevistas a padres. Se ha entrevistado a 8 personas con discapacidad física, a 5 personas sordas, a 5 personas con discapacidad visual y a 2 con discapacidad intelectual o cognitiva. Algunos(as) participantes tienen condiciones genéticas, otros(as) sufrieron algún accidente o enfermedad. En algunos casos la condición fue de nacimiento y en otros adquirida a lo largo de la vida. En los casos en los que fue necesario (6) se contó con la ayuda de intérprete de lengua de señas o de algún asistente de confianza de la persona entrevistada. La edad de los(as) entrevistados(as) oscila entre 25 y 50 años al momento de la entrevista. Los(as) participantes tienen distintos niveles de educación (desde sin educación a educación universitaria con posgrado). La situación de pareja de los(as) participantes también es variada. Al momento de la entrevista había personas casadas con el padre/madre de sus hijos(as), separadas/divorciadas, convivientes y también madres que no tenían ningún contacto con el padre de sus hijos(as). La mayoría de los hijos(as) no fue planificado y al momento de la entrevista tenían menos de 8 años.

Se usó análisis de contenido temático para analizar las transcripciones de las entrevistas. Esto involucró identificar y codificar los fragmentos más significativos de las entrevistas en relación con los objetivos del estudio (Atkinson & Coffey, 2005; Ruiz, 2009). El sistema de categorías o códigos fue inductivo. La mayoría de los códigos fueron creados a partir de la lectura de las transcripciones de las entrevistas. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Universidad Diego Portales. La participación fue informada, voluntaria y confidencial. Se usan seudónimos para proteger la identidad de las personas entrevistadas.

Resultados

I. Estigmatización de la discapacidad y experiencias parentales

a) Antes de tener hijos(as)

Las(os) participantes señalan que antes de tener hijos su entorno cuestionaba que ellos pudieran ser madres y padres. En sus relatos este cuestionamiento se basa en dos argumentos. El primero es un argumento eugenésico: no debes tener hijos porque tus hijos tendrán discapacidad. Varios(as) entrevistados(as), especialmente aquellos(as) con una condición genética, contaron que médicos de distintas especialidades les dijeron que no debían tener hijos. Rafael (papá con discapacidad física) relata que cuando adolescente

una doctora le dijo que no debía pensar en la posibilidad de convertirse en padre porque podría tener hijos que heredaran su ‘enfermedad’:

A los 15 años me diagnostican y más menos en ese tiempo me dicen que no podía tener hijos porque no podía traspasar los genes dañinos a otra persona [...]. Esta doctora, reumatóloga, me dice que no se me podía pasar por la cabeza ser papá porque tenía una enfermedad genética y no podía traer hijos al mundo con una enfermedad [...]. Te remece, te deja ahí clavado pa’ siempre, yo me acuerdo hasta el día de hoy de lo que me dijo.

El segundo argumento cuestiona las capacidades parentales de las PcD: no debes tener hijos porque no serás capaz de cuidarlos adecuadamente. Los cuestionamientos específicos varían de acuerdo con el tipo de discapacidad. Si el entrevistado tiene discapacidad sensorial se piensa que no será capaz de darse cuenta de las necesidades del bebé. Si la discapacidad es física, que no podrá atenderlo. Si la discapacidad es intelectual se asume que no podrá hacerse cargo y responsabilizarse, y que, incluso, podría hacer cosas que pusieran en peligro a su hijo. Esto es consistente con estudios realizados en España y Canadá (Prilleltensky, 2003; Pérez-Bolívar, 2016) que señalan que las madres con discapacidad se sienten cuestionadas por familiares y profesionales en su capacidad para criar. Karen (mamá con discapacidad visual) relata las reacciones de su familia cuando ella mencionaba la posibilidad de ser madre:

El tomar la decisión de ser mamá así, con discapacidad, todo el mundo te la cuestiona. Yo en ningún momento me lo cuestioné, pero todo el mundo te lo cuestiona, ‘qué vas a hacer si el niño se te enferma, cómo te vas a ir a vivir lejos con él, cómo vas a saber si le pasó algo’, y todo eso [...]. Las tías, las primas, todos, ‘pero cómo vas a hacer esto, cómo vas a hacer lo otro, si para uno es difícil para ti va a ser más...’.

Carolina (mamá con discapacidad física) relata que, antes del parto, un médico amenazó con quitarle a su bebé apenas naciera argumentando que ella no podría cuidarla. Aquí la supuesta contradicción entre cuidar y ser cuidado se hace explícita:

Llega ese doctor, y me queda mirando así, porque llegó con varios estudiantes, y me queda mirando y mueve la cabeza, ahí empezaron los gritos ‘¡pero ¡cómo es posible! ¡en tu condición! ¡Mírate! ¿cómo se te ocurre ser mamá?’, yo no sé, ‘tu hija no va a salir de aquí porque apenas nazca yo me voy a encargar’ me dijo su nombre completo y todo, ‘de que tu hija no se vaya contigo, porque mírate, no te puedes ni cambiar, ni cuidar tu sola’, algo así, ‘no te puedes cambiar tu pañal ni tu misma’, una cosa así ‘y te vas a hacer cargo de una niña’ y yo... ataque, ataque, ahí fue mi primera crisis de pánico.

Estos cuestionamientos tienen como efecto que para las PcD sea muy difícil tomar la decisión de tener hijos. La mayoría de las personas que participaron en esta investigación se convirtieron en padres de manera no planificada (especialmente las madres). En las palabras de Bernardo (papá con discapacidad visual) se puede observar que él internalizó el argumento eugenésico. En su relato se presenta la discapacidad como ‘una carga’ que no debe ser traspasada a la siguiente generación. El decidir convertirse en padre es considerado como una decisión egoísta.

Siempre me cuestioné el tema de ser papá, siempre. Por la posibilidad de heredar la enfermedad y que afectara a alguien más allá de mí. O sea, es como la lotería y el egoísmo de yo querer ser papá... tener que darle esa carga a alguien más.

Carolina (madre con discapacidad física) sostiene que ella internalizó los estigmas asociados a la discapacidad de su entorno familiar, por lo tanto, cuando quedó embarazada, tuvo que enfrentar sus propios prejuicios:

Tú te crías socialmente y familiarmente con reglas impuestas, o sea lo que tú puedes hacer y lo que no puedes hacer. Lo que es normal y lo que es anormal para una mujer con discapacidad. Entonces que una mujer con discapacidad severa como mi caso, sea mamá, es socialmente

inaceptado. Es una locura, una demencia, entonces claro, yo me crie con... me crie- a lo mejor lo podría aceptar en otra mujer, pero no en mí. Así que claramente lo veía como un fracaso, un fracaso más en mi vida.

La estigmatización hacia la discapacidad tiene efectos muy concretos en las experiencias parentales de las PcD. La socialización para la discapacidad hace que se desarrolle una identidad 'discapacitada', con una autoimagen dominada por las limitaciones (Marszalek, 2006; Parchomiuk, 2014). Mujeres y hombres internalizan los estigmas y se les dificulta pensar que podrían ser 'buenas madres' o 'buenos padres'.

b) Después de tener hijos(as)

Después de que nacen los(as) hijos(as), los(as) entrevistados(as) deben esforzarse para lograr que su entorno las(os) reconozca como madres y padres. Muchos(as) participantes relatan haber sufrido fuertes presiones para delegar el cuidado de sus hijos(as) en otros miembros de la familia (principalmente en las abuelas). Marcela (mamá con discapacidad intelectual) explica que cuando quedó embarazada su madre asumió que ella tendría que hacerse cargo del bebé.

Marcela: Ya después empezaron los problemas, que ya había quedado embarazada. Ahí empezaron los problemas.

Entrevistadora: ¿cuáles eran los problemas?

Marcela: los problemas que dijo mi mamá, 'uh ya va, ya vas a tener un bebé, ya voy a tener que andar contigo de aquí pa' allá' (ríe).

Asistente apoyo: Tu mamá pensaba que ella te iba a tener que hacer todas las cosas.

Marcela: sí y yo le digo 'no, las cosas no son así, las cosas yo las voy a hacer, no es que tú lo hagas'. 'Sí, pero después el bebé se va a poner a llorar y no me va a dejar dormir', 'bueno se tapa los oídos con algodón no más' (risas).

Los profesionales de la salud también refuerzan el estereotipo de que una mujer con discapacidad no podrá cuidar a su hijo y tendrá que delegar el cuidado. Rosario (mamá con discapacidad visual) cuenta que cuando todavía estaba en el hospital después de nacido su segundo hijo, profesionales de la salud le insistieron que tenía que haber alguien más ayudándola para que pudiera irse a su casa con su nuevo bebé. Ellos siguieron insistiendo aun cuando Rosario les dijo que no necesitaba ayuda. El que Rosario sea ciega les hace difícil reconocer que ella puede tener conocimientos y experticias en el cuidado:

Ellos dijeron que fuera una persona a ayudarme con la bebé, que se quedara allá conmigo. Y yo les dije que no, que no tenía ningún problema porque ya tenía una hija anterior, y me seguían insistiendo. Hasta que una enfermera les dijo 'déjenla no más, si ya tiene una hija, ya sabe lo que hace' [...]. Porque creen que una persona con ceguera no es capaz de, no sé, de cambiarle pañal, de vestir a su hijo, porque creen que le pueden hacer daño...

En los relatos de los(as) participantes, después de que nace el bebé, los cuestionamientos a las capacidades parentales dan paso a la vigilancia de las prácticas de cuidado. Especialmente las madres se sienten constantemente controladas y evaluadas por sus familiares y profesionales de salud. Esto lleva a que tengan que estar continuamente probando que son 'buenas madres'. Mysaki (mamá sorda) relata que ella tuvo que enfrentarse a sus padres para reivindicar su rol de madre y principal cuidadora de su hijo:

Mi mamá se acercó y me dijo '¿cómo no mudaste al bebé?' Entonces yo sé, qué la leche, qué la comida, 'mamá, déjame sola, yo sé, yo soy responsable, no me controles tanto'. Hasta que un día yo me enojé, me molesté con mi mamá, y dije como yo me sentía. Ellos pensaban que mi hijo iba a ser como mi hermano, que yo me iba a retirar de la responsabilidad de cuidar a mi hijo, fue un tiempo crítico, de crisis.

Aun cuando el control es mucho más fuerte hacia las madres, los padres también sufren los efectos de ser considerados 'incapaces' de cuidar. En el caso de los padres, la preocupación familiar los va excluyendo por tener discapacidad y, además, ser hombres. Rafael (papá con discapacidad física) sostiene que las actitudes de su familia son un obstáculo para que él tome un rol más activo en la crianza de su hijo: "Siempre han tratado de minimizar la responsabilidad que tengo con mi hijo. Poner en duda, digamos, si es que yo era capaz de quedarme con él sólo, de darle comida".

En algunos casos, el control y la vigilancia avanzan para transformarse en una constante sospecha de que los padres les harán daño a sus hijos. Marcela (mamá con discapacidad intelectual) ha tenido que enfrentar a profesionales de la salud y tribunales para mantener la custodia de su hija. En diferentes ocasiones ha sido acusada de negligencia y maltrato. Accidentes que ocurren en todos los hogares, son interpretados en estos casos como intencionales. Marcela es una madre aprehensiva y lleva al hospital a su hija ante el menor malestar. Esto la perjudica pues engrosa el expediente de su hija que luego es usado en su contra en tribunales. En la siguiente cita Marcela relata que su hija sufrió una pequeña quemadura con la estufa y ella fue acusada de quemarla: "[...] le mostré [la quemadura] y me echaron la culpa a mí, yo no fui. Yo no fui- si yo la hubiese quemado a mi hija, me hubiese echado la culpa a mí. Yo no fui. Si hubiese sido yo, ahí sí".

El entorno cercano puede cumplir un rol 'discapacitador'. Por ejemplo, abuelos sobreprotectores pueden limitar el ejercicio parental de sus hijos(as). Fernanda (mamá con discapacidad física) sostiene que como sus padres la ven como incapaz, para ella ha sido fácil dejarse llevar y dejar que ellos críen a su hija. En la entrevista se queja de que su hija no la respeta como madre.

O sea, y también a que yo he tomado la posición cómoda de que 'ok, ¿no quieres que le cambie pañales? No lo cambio, cámbiaselos tú, ¿no quieres que le haga comida? Ok, no le hago, hazla tú', ahora como que me está pesando todo eso en el tema de que hay un cero respeto. Más que nada soy como la hermana mayor de mi hija.

Atila (papá con discapacidad física) argumenta que su familia y su esposa siempre han intentado hacerle la vida más fácil. Sin embargo, esta actitud de preocupación hacia él ha llevado a que le sea más difícil asumir sus responsabilidades como padre:

Yo soy el regalón con toda la gente, imagínate... yo creo que, durante toda la vida, no sé, mi mamá, todos en la casa me han hecho más fácil las cosas... entonces me han facilitado muchas cosas, que al final te... te limitan... te... te imposibilita para hacer ciertas cosas.

Además de las dificultades que se enfrentan al internalizar los estereotipos negativos acerca de la discapacidad, las madres y padres se encuentran con entornos que muchas veces no están dispuestos a realizar ajustes razonables para permitirles ejercer su parentalidad. Cynthia (mamá sorda) relata que en todo el proceso del parto no contó con intérprete de señas. Es decir, no pudo estar informada ni tomar decisiones respecto a su propia salud y la de su hijo:

Comunicación no había en el hospital por lo tanto todos tomaban decisiones [...]. El doctor y equipo médico no informaron mucho. La estudiante en práctica de ese hospital me ayudó a entender qué pasaba conmigo, porque el equipo médico en realidad no me estaba contando qué es lo que pasaba. [...] No, el doctor se comunicó súper poco conmigo, casi nada, solamente en un informe escribía él. Cuando la estudiante en práctica leyó, ella me informó. Y ahí como que comunicación nada, solo como mímica, me hacía un poquito, para que, por ejemplo, pusiera la muñeca, la diera vuelta porque tenían que ponerme algún catéter. O me pedían que me corriera un poquito hacia el lado, que me subiera la ropa. O me hacían tacto para saber cuánto había de dilatación.

Fernanda (mamá con discapacidad física) relata que al ir al hospital con su hija pequeña no la querían dejar entrar con su madre (abuela de la niña) porque la norma establece que solo puede entrar una persona por niño. La opción que le dieron en el hospital es que entre la abuela con la niña y que ella se quede afuera.

Entonces yo le decía 'no puedo agarrar el bolso, más la niña, más todo' [...] 'que se quede la abuelita' Y yo le decía 'me estás coartando la posibilidad como mamá de ver a mi hija porque soy discapacitada' [...]. Era como 'si tú eres discapacitada y no puedes, ándate'.

Los relatos de Cynthia y Fernanda son ejemplos de cómo la falta de ajustes razonables dificulta el ejercicio maternal y obliga a las madres a delegar cuidados en otras personas. Esto conlleva una violación de sus derechos como madres y también de los derechos de sus hijos. La devaluación de la parentalidad de PcD afecta negativamente sus experiencias parentales. Les dificulta tomar la decisión de tener hijos(as) y, cuando los tienen, deben realizar esfuerzos para ser respetadas como madres y padres. El entorno, lejos de ser accesible e inclusivo, es reacio a realizar ajustes razonables o adaptaciones. Esto dificulta aún más el ejercicio parental.

II. Estrategias de resistencia

Al igual que en el estudio realizado por Frederick (2017b) con madres con discapacidad en EEUU y Canadá, tanto las madres como los padres entrevistados desarrollan estrategias cotidianas de resistencia para contrarrestar las visiones negativas sobre la discapacidad y protegerse de la discriminación. A continuación presentaré algunas de las estrategias identificadas en el estudio:

a. Políticas de respetabilidad: Consisten en presentar una imagen pública altamente disciplinada para desafiar estereotipos negativos. El uso de esta estrategia es muy evidente en las entrevistas realizadas a las madres. Las madres, a diferencia de los padres, no mencionan tener dificultades en el ejercicio cotidiano de los cuidados, más bien niegan que su discapacidad les imponga ninguna limitación para ejercer su rol de madres. Las dificultades y limitaciones que mencionan son las externas, impuestas por el entorno. Por ejemplo, Rosario (mamá con discapacidad visual) sostiene que no tuvo ningún problema en cuidar a su hija recién nacida: "Y con la cesárea no tuve ningún problema, con cuidarla a ella tampoco. Porque los doctores se complican, me decían que tenía que ir a una persona a estar conmigo". Karen (mamá con discapacidad visual) argumenta que ser madre con discapacidad no tiene nada de especial y pone mucho énfasis en que las madres con discapacidad son excelentes madres:

Es que yo no le encuentro relación por ejemplo al ser mamá con o sin discapacidad. Pa' mí el ser mamá es ser mamá no más, es vivirlo. [...] Vi muchos casos de mamás con otros tipos de discapacidades que se manejaban súper bien ¿cachai? Y eran pero excelentes mamás, entonces nunca fue como tema pa' mí el ser mamá con o sin discapacidad, que influyera eso en mi vida no... lo vi de forma tan natural. Porque otras personas se lo toman como que 'es tan complicado para ella ser mamá de esa forma...' Y para mí no, de ninguna forma lo fue. [...] Conozco también muchas mamás que son ciegas y que nunca han visto. Nunca, y se desenvuelven súper bien, y encuentro que son mucho más preocupadas de sus hijos que otras mamás...

Sería precipitado hacer una lectura literal de las palabras de las entrevistadas y concluir que las madres con discapacidad no enfrentan obstáculos en la crianza de sus hijos. Como madre con discapacidad visual no tengo ninguna duda que la ceguera o la baja visión plantean desafíos y dificultades en los cuidados cotidianos. Mi interpretación es que

las mujeres no se dan permiso para hablar de estas dificultades pues sienten las altas exigencias del entorno y se saben vigiladas y miradas con sospecha. El explicitar los obstáculos que encuentran podría, incluso, poner en peligro su relación con sus hijos (Frederick, 2015, 2017a; Gillies, 2008; Malacrida, 2009). Por esta razón buscan proyectar una imagen de una madre muy competente: una 'súper mamá' que puede cumplir autónomamente con todas las tareas asociadas al cuidado (y a la maternidad intensiva). De esta forma se protegen de la vigilancia y de la intervención del Estado.

b. Políticas de evitación (disengagement): Consisten en evitar y evadir situaciones en las que se prevé que se puede sufrir estigmatización o discriminación. Esto también conlleva ocultar o disimular la propia discapacidad y no responder a agresiones. Por ejemplo, Gloria (madre de talla baja) evita ir a un barrio donde se han burlado de ella, le han gritado insultos y le han sacado fotos sin su consentimiento. Cynthia (mamá sorda) ya no va a las reuniones de apoderados por la falta de apoyo en el jardín de infantes (en su lugar va la abuela). Paula (mamá con discapacidad física) sostiene que hay veces en que vale la pena pelear y otras veces en que prefiere pasar desapercibida y ahorrarse un mal rato:

Como que la gente cree que porque andas en una silla de ruedas no sabes nada [...] te ignoran así, y [les digo] '¿por qué me ignora?' Pero hay veces en que les digo, y otras en que, ah ya, me quedo callada. [...] o a veces hay que agachar el moñito no más porque... por ejemplo cuando voy al hospital, me atienden todos súper bien, entonces a veces cuando hay alguien que no te conoce y [no te atiende bien], ya, para qué vas a pelear con ella.

c. Políticas de visibilidad: Estas estrategias pueden dividirse en dos: i) confrontación y ii) educación.

i) Confrontación: Esta estrategia consiste en enfrentar a las personas que están discriminando y exigir los derechos que no están siendo respetados. Esta estrategia conlleva un gran involucramiento emocional y un importante desgaste. Carolina (madre con discapacidad física) narra una conversación que sostuvo con una autoridad del Estado. Carolina estaba pidiendo más apoyo para contar con asistencia personal y para viajar a los controles de salud de su hija a Santiago, donde están los servicios médicos especializados:

[...] y me dice, 'pero, Caro, es que tú la verdad es que no aceptas tu discapacidad, tú pides mucho, yo a mi hija que tiene discapacidad [...] yo no la saco de la casa, nosotros no vamos de vacaciones con ella'. Y ahí yo me enfurecí. De verdad que ahí ya me sacó de mis casillas y le dije de todo, ninguna grosería por cierto, fui súper educada, pero le dije de todo, lo más educadamente posible.

En este caso, Carolina se enfrentó a una autoridad que intentó imponerle una visión de la discapacidad centrada en las limitaciones. En la sección anterior presenté el caso de Cynthia (mamá sorda) que no contó con intérprete de lengua de señas en el parto. Cynthia se sintió discriminada y maltratada. Ella se describe a sí misma como tímida y vergonzosa, pero afirma que cuando tuvo a su bebé se dio cuenta que tendría que pelear por sus derechos y los de su hijo. Decidió exigir un intérprete de lengua de señas y, cuando esta llegó, amenazó con denunciar al Ministerio de Salud.

Entonces yo dije que de verdad necesitaba un intérprete, porque yo me sentía muy mal, que no había ninguna información para mí, mi hijo abajo con el ojo hinchado, yo con la herida infectada, y nadie me explicaba nada. Mi hermana me informaba poco, no entendía nada. Entonces yo quería informarme oficialmente claro, que me explicaran qué estaba pasando. [...] Yo le dije [a la matrona a través de intérprete] 'de verdad me siento muy molesta, me han dado mal la información, porque piensan que soy sorda y entonces me informan menos. No, yo quiero claridad, y saber por qué, qué me pasa, por qué tengo infección, ¿culpa del doctor tener sucia la herida, infectada, mi cuerpo lo provocó? Mi hijo también, el ojo hinchado, inflamado, ¿qué pasó?' [...] Entonces '¿tú piensas que yo soy sorda y eso significa valer poco? Igual debes respetarme, y ¿cómo a los oyentes también los respetan y a mí no?

Entonces, yo no soy un mono, no soy un animal, soy un humano, respétame, tengo los mismos derechos que cualquier otra. Si de nuevo me molestan yo te voy a denunciar al Ministerio de Salud'. Yo los amenacé. La intérprete hizo todo eso, la intérprete con voz igual que yo, o sea yo vi que la intérprete estaba demostrando que yo tenía rabia.

ii) Educación: Esta estrategia implica hacerse presente y visible para el entorno sin discapacidad con el objetivo de informar y educar. Carolina (mamá con discapacidad física) ha asumido un rol de educadora y activista en derechos por la discapacidad y realiza campañas de información por redes sociales en las que expone su situación.

Sí, y por las noches generalmente, me dedico a mi espacio de maternidad [y discapacidad] y redes sociales, todo en pro de dar a conocer o hacer denuncias de lo que es la maternidad, las falencias, la inclusión en cuanto al tema, me comunico con algunas mamitas para darle información, contención, para compartir experiencias.

Cuando se ha enfrentado a actitudes discriminadoras, Martín (papá sordo) ha tenido la paciencia de explicar cómo aborda las dificultades de la crianza. Así contrarresta los estigmas que presentan la discapacidad como limitación a las tareas de cuidado:

Una vez me dijeron 'tú no puedes tener hijos, porque las guaguas lloran, y tú ¿cómo vas a escuchar que tu guagua está llorando, por ejemplo en la noche cuando estás durmiendo?' Y yo le expliqué que yo tengo una táctica, una estrategia [...]. Pocas personas creen que un sordo puede ser papá, la mayoría piensan no puede ser, o es muy difícil, o hay veces que pueden llegar a darlos en adopción.

De acuerdo con Frederick (2017b) practicar las políticas de visibilidad implica gastar mucha energía emocional. Las políticas de visibilidad ponen a las madres y padres en contacto con un entorno sin discapacidad que suele no ser accesible ni sensible a sus necesidades. Las ma-padres con discapacidad deben fortificarse para enfrentar reacciones negativas y desarrollar una serie de estrategias para manejar las agresiones. La energía gastada en anticipar las agresiones, planificar las estrategias de respuesta y manejar el estigma suele permanecer oculta para la mayoría de personas sin discapacidad.

La decisión de tener hijos y ejercer la parentalidad puede ser vista como una estrategia de resistencia en sí misma. Ya sea decidiendo tener hijos o asumiendo una maternidad/paternidad no planificada, estas madres y padres resisten las ideas imperantes de que las personas con discapacidad no deben tener hijos (Frederick, 2017b). El tener hijos sabiendo que estos podrían heredar la condición de sus padres, es un acto de resistencia frente a ideas eugenésicas, que señalan que solo las personas 'sanas' deberían reproducirse. Bernardo, que inicialmente se cuestionó la posibilidad de ser padre por el temor que su hijo también tuviera discapacidad visual, relata cómo cambio de opinión reproduciendo una conversación que tuvo con su esposa antes de decidir tener hijos:

'¿y si tenemos un hijo?' Y la conversación era como 'bueno y, ¿y si sale con la enfermedad?' 'Pucha tendré que enseñarle. Si tiene lo mismo que yo, tendré que darle todas las herramientas que yo he ganado y que he construido y para que él pueda llegar más allá que yo'.

Aquí Bernardo cambia su enfoque respecto a la discapacidad, ya no considera que es una carga, ya no ve la decisión de tener hijos con una decisión egoísta. Se enfoca en sus fortalezas como padre: si su hijo tiene discapacidad visual él podrá enseñarle y apoyarlo. Bernardo, que no tuvo personas ciegas en su familia que lo guiaran, considera que su hijo estaría en una mejor situación que él si desarrolla una discapacidad visual. Pasa

a verse a sí mismo como una persona que puede aportar al desarrollo de su hijo y no como alguien que no debiera reproducirse.

Consideraciones finales

El aumento de las exigencias en la crianza (parentalidad intensiva) y la comprensión de la discapacidad como una tragedia personal, crean un escenario complejo para las PcD que desean tener hijos(as) o que ya son ma-padres. A las PcD les es muy difícil pensarse a sí mismos como madres y padres y decidir tener hijos. Su entorno social cuestiona sus posibilidades de ser madres y padres utilizando argumentos eugenésicos y de incapacidad (Prilleltensky, 2004; Malacrida, 2009; Frederick, 2017a). Las PcD internalizan estos argumentos, temen heredar su condición a sus hijos(as) y no ser capaces de cuidarlos(as). La gran mayoría de las personas entrevistadas tuvieron hijos(as) no planificados. Una vez que sus hijos(as) nacen, las ma-padres sienten que su entorno los(as) presiona para que deleguen los cuidados. En algunos casos incluso ha habido intentos de quitarles la tuición. La combinación de sobrevigilancia, falta de apoyo y las barreras que enfrentan hace que la posición de madres y padres sea muy vulnerable. Esto es especialmente dramático en el caso de las madres (Bertilsdotter Rosqvist & Lövgrenb 2013).

Madres y padres con discapacidad desarrollan estrategias para resistir la estigmatización y la discriminación que los afecta a ellos(as) y a sus hijos(as). Estas estrategias coinciden con las identificadas por Frederick (2017b) y están asociadas a políticas de respetabilidad (proyectar una imagen altamente disciplinada, acorde con una maternidad intensiva), evitación (evitar situaciones donde se prevé se estará expuesto(a) a discriminación) y visibilidad (confrontar actitudes discriminadoras, educar e informar sobre los derechos de las PcD). Estas estrategias implican anticipar la discriminación, planificar cómo evitarla o enfrentarla y efectivamente lidiar con ella en el día a día. Las maniobras realizadas por las madres y padres para lidiar con el estigma y la discriminación implican un trabajo oculto para el entorno sin discapacidad que conlleva un alto costo emocional y físico (Frederick, 2017b).

Los resultados preliminares de esta investigación permiten identificar algunos aspectos claves para la intervención: a) Se debe terminar con la 'socialización para la discapacidad'. Las PcD deben ser educadas como personas sexuadas y reproductivas (Parchomiuk, 2014), b) Se debe informar y educar a profesionales de la salud para que se enfoquen en las capacidades y no en las limitaciones de las PcD (Redshaw et al., 2013), c) Se debe asegurar la entrega de los apoyos y ajustes necesarios para que las madres y padres con discapacidad puedan mantener el control de su parentalidad, d) Las competencias parentales de madres y padres con discapacidad no deben evaluarse de acuerdo a la capacidad de realizar tareas prácticas y cotidianas sino en la capacidad de actuar y tomar decisiones responsablemente (Prilleltensky, 2003; Parchomiuk, 2014), e) los sistemas de apoyo a la infancia no deben diseñarse basándose en un modelo normativo de maternidad (con altos niveles de exigencia). Estos sistemas deben contemplar un enfoque más comunitario y aceptar que existe una pluralidad de formas de ser madre y padre. Todos(as) necesitamos ayuda, todos tenemos limitaciones. Nadie es capaz de criar solo(a).

Algunos aspectos que sería relevante abordar en investigaciones futuras son: a) estudiar cómo la clase, la educación y el privilegio o la marginalidad influyen en la utilización de las distintas estrategias de resistencia (Frederick, 2017b), b) estudiar cómo las diferentes expectativas y exigencias en torno al género influyen en las experiencias parentales de

madres y padres con discapacidad, c) indagar en las experiencias de los(as) hijos(as) de PcD (Prilleltensky, 2004; Malacrida, 2009; Drew, 2009).

La maternidad y paternidad de personas con discapacidad puede ser entendida como una estrategia de resistencia en sí misma, ya que contrarresta la visión de las personas con discapacidad como personas infantiles, pasivas y víctimas. El que las personas con discapacidad sean madres y padres permite comprender que no existe una contradicción en necesitar cuidado y cuidar a otro. Todos cuidamos y somos cuidados (Borneman, 1997). La vida colectiva se sostiene en esta reciprocidad.

Agradecimientos

Quisiera agradecer a las personas que confiaron en nosotros y generosamente compartieron sus experiencias. También a Luis Vera, Valentina Arriagada y Andrés Kalawski por su ayuda en el desarrollo de esta investigación. Este artículo fue realizado con el apoyo de la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo (FONDECYT N°1150554 y Programa Iniciativa Científica Milenio – ICS2019_024) y de la Universidad Diego Portales.

Referencias

- Atkinson, P., & Coffey, A. (2005). *Encontrar sentido a los datos cualitativos: estrategias complementarias de investigación*. Alicante, ES: Editorial Universidad de Alicante.
- Barnes, C. (2007). Disability studies: what's the point?. *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 1(1), 49-58.
- Bertilsson Rosqvist, H., & Lövgren, V. (2013). Doing adulthood through parenthood: notions of parenthood among people with cognitive disabilities. *ALTER, European Journal of Disability Research*, 7(1), 56-68. DOI: 10.1016/j.alter.2012.11.002
- Björnsdóttir, K. (2013). The internet's empowering and disempowering qualities: online (re)presentation of disabled parents. *Disability Studies Quarterly*, 33(3), 1-15.
- Borneman, J. (1997). Caring and being cared for: displacing marriage, kinship, gender and sexuality. *International Social Science Journal*, 49(154), 573-584.
- Blackford, K. (1993). Erasing mothers with disabilities through canadian family policy. *Disability, Handicap & Society*, 8(3), 281-294.
- Calquín, C., Guerra, R., & Vásquez, S. (2020). Narrativas de mujeres sobre la maternidad en un contexto de intervención sociosanitaria en la infancia temprana del Chile actual. *Saúde e Sociedade*, 29(4), 1-11. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902020190991>
- Cruz, M. A., Reyes, M. J., & Cornejo, M. (2012). Conocimiento situado y el problema de la subjetividad del investigador/a. *Cinta Moebio*, 45(1), 253-274.
- Cruz Pérez, M. P. (2015). Acceso a derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad: el papel de las y los prestadores de servicios. *Revista Estudios de Género. La Ventana*, 5(42), 7-46.

- Faircloth, C. (2014). Intensive fatherhood? The (un)involved dad. In E. Lee, J. Bristow, C. Faircloth, & J. Macvarish (Eds.), *Parenting culture studies* (p. 184-199). London, UK: Palgrave Macmillan.
- Frederick, A. (2015). Between stigma and mother-blame: blind mothers: experiences in USA hospital postnatal care. *Sociology of Health & Illness*, 37(8), 1127-1141. DOI: 10.1111/1467-9566.12286
- Frederick, A. (2017a) Risky mothers and the normalcy project: women with disabilities negotiate scientific motherhood. *Gender & Society*, 31(1), 74-95. DOI: <https://doi.org/10.1177/0891243216683914>
- Frederick, A. (2017b) Visibility, respectability, and disengagement: the everyday resistance of mothers with disabilities. *Social Science & Medicine*, 181(1), 131-138.
- Gillies, V. (2008). Perspectives on parenting responsibility: contextualizing values and practices. *Journal of Law and Society*, 35(1), 95-112.
- Gürtin, B. Z., & Faircloth, C. (2018). Conceiving contemporary parenthood: imagining, achieving and accounting for parenthood in new family forms. *Anthropology & Medicine*, 25(3), 243-248. DOI: <https://doi.org/10.1080/13648470.2018.1531614>
- Hays, S. (1996). *The cultural contradictions of motherhood*. New Haven, CT: Yale University Press.
- Herrera, F. (2013). Men always adopt: infertility and reproduction from a male perspective. *Journal of Family Issues*, 34(8), 1059-1080.
- Herrera, F., & Pavicevic, Y. (2016). Anticipando la paternidad: ella es la que está embarazada. *Masculinities and Social Change*, 5(2), 107-133.
- Herrera, F., Salvo Agoglia, I., & Campos, L. (2020). *Postulación proyecto fondecyt regular 1210575*.
- Höglund, B., Lindgren, P., & Larsson, M. (2013). Midwives' knowledge of, attitudes towards and experiences of caring for women with intellectual disability during pregnancy and childbirth: a cross-sectional study in Sweden. *Midwifery*, 29(8), 950-955.
- Li, H., Parish, S., Mitra, M., & Nicholson, J. (2016). Health of US parents with and without disabilities. *Disability and Health Journal*, 10(2), 303-307. DOI: 10.1016/j.dhjo.2016.12.007
- Malacrida, C. (2007). Negotiating the dependency/nurturance tightrope: dilemmas of motherhood and disability. *Canadian Review of Sociology*, 44(4), 469-493.
- Malacrida, C. (2009) Performing motherhood in a disabling world: dilemmas of motherhood, femininity and disability. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 22(1), 99-117.
- Marszałek, L. (2006). *Niepełnosprawność-kobiecość-rodzina*. Warszawa, PL: Wydawnictwo Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego.
- Mason, J. (2002). *Qualitative researching*. London, UK: Sage.

- Miller, T. (2011). *Making sense of fatherhood*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Murray, M. (2013). Staying with the baby: intensive mothering and social mobility in Santiago de Chile. In C. Faircloth, D. Hoffman, & L. Layne (Eds.), *Parenting in global perspective: negotiating ideologies of kinship, self and politics* (p. 151-166). London, UK: Routledge.
- Murray, M. (2015). Back to work? Childcare negotiations and intensive mothering in Santiago de Chile. *Journal of Family Issues*, 36(9), 1171-1191. DOI: <https://doi.org/10.1177/0192513X14533543>
- Nind, M. (2017). The practical wisdom of inclusive research. *Qualitative Research*, 17(3), 278-288.
- O'Dell, L., Brownlow, C., & Bertilsdotter Rosqvist, H. (2018). Different adulthoods: Normative development and transgressive trajectories. *Feminism and Psychology*, 28(3), 349-354.
- Oliver, M. J. (1999). Capitalism, disability and ideology: a materialist critique of the Normalization principle. In R. J. Flynn, & R. A. Lemay (Eds.), *A quarter-century of normalization and social role valorization: evolution and impact* (p. 163-173). Ottawa, CA: University of Ottawa Press.
- Organização das Nações Unidas [ONU] (2006). Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. New York, NY: ONU. Recuperado de <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Parchomiuk, M. (2014). Social context of disabled parenting. *Sexuality and Disability*, 32(2), 231-242. DOI: 10.1007/s11195-014-9349-5
- Pérez-Bolívar, R. (2016). La ceguera y la maternidad: perspectiva del embarazo, parto y puerperio por parte de la mujer con diversidad funcional sensorial: accesibilidad e interpretación de su proceso. *Musas*, 1(1), 33-48.
- Prilleltensky, O. (2003). A ramp to motherhood: the experiences of mothers with physical disabilities. *Sexuality & Disability*, 21(1), 21-47.
- Prilleltensky, O. (2004). My child is not my career: mothers with physical disabilities and the well-being of children. *Disability and Society*, 19(3), 209-223.
- Redshaw, M., Malouf, R., Gao, H., & Gray, R. (2013). Women with disability: the experience of maternity care during pregnancy, labour and birth and the postnatal period. *Pregnancy and Childbirth*, 13(174), 1-14.
- Drew, J. A. R. (2009). Disability and the self-reliant family: revisiting the literature on parents with disabilities. *Marriage & Family Review*, 45(5), 431-447.
- Rix, J., Carrizosa, H., Seale, J., Sheehy, K., & Hayhoe, S. (2019). The while of participation: a systematic review of participatory research involving people with sensory impairments and/or intellectual impairments. *Disability & Society*, 35(7), 1031-1057.
- Ruiz, J. (2009). Análisis sociológico del discurso: métodos y lógicas. *Forum Qualitative Social Research*, 10(2), 1-32.

- Salvo Agoglia, I. (2016). Construcción de la maternidad en adopciones monoparentales: mandatos, deseos y elecciones. *Revista de Psicología, 25*(2), 1-18. DOI: 10.5354/0719-0581.2016.44556
- Servicio Nacional de la Discapacidad [Senadis]. (2018). *Boletín de derechos sexuales y reproductivos*. Recuperado de www.senadis.gob.cl/pag/472/1758/boletines_informativos_2018
- Slater, J., Ágústsdóttir, E., & Haraldsdóttir, F. (2018). Becoming intelligible woman: gender, disability and resistance at the border zone of youth. *Feminism & Psychology, 28*(3), 409-426.
- 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. DOI:10.1080/09687599.2018.1505602
- Tilley, E., Earle, S., Walmsley, J., & Atkinson, D. (2012). 'The silence is roaring': sterilization, reproductive rights and women with intellectual disabilities. *Disability and Society, 27*(3) p. 413-426.
- Vergara, A. C., Sepúlveda, M. A., & Chávez, P. B. (2018). Parentalidades intensivas y éticas del cuidado: discursos de niños y adultos de estrato bajo de Santiago, Chile. *Psicoperspectivas, 17*(2), 67-77. DOI: 10.5027/psicoperspectivas-vol12-issue1-fulltext-1173
- Walsh-Gallagher, D., Sinclair, M., & Mc Conkey, R. (2012). The ambiguity of disabled women's experiences of pregnancy, childbirth and motherhood: a phenomenological understanding. *Midwifery, 28*(2), 156-162.
- World Health Organization (WHO). (2014). *Eliminating forced, coercive and otherwise involuntary sterilization: an interagency statement*. Geneva, CH: WHO. Recuperado de http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/201405_sterilization_en.pdf

Recebido em 26/04/2021.
Aceito em 03/06/2021.