

Cuidados y crianza temprana: Experiencias de padres y madres con discapacidad física, visual y auditiva¹

Early care and parenting: Experiences of parents with physical, visual and auditory disabilities

 Polin Olgúin Rojas²

 Jimena Luna Benavides³

 Olivia Grez-Gaete⁴

 Almudena Rascón Alcaina⁵

 Claudia Uribe Torrest⁶

Resumen

Este artículo presenta resultados relevantes para explorar las experiencias de cuidados y crianza temprana de padres y madres con discapacidad en Chile, con el objetivo de visibilizar las barreras y desafíos que se presentan al ejercer su rol parental.

Las entrevistas realizadas a 12 personas con discapacidad (física, visual y auditiva) en Chile muestran la persistencia de prácticas discriminatorias, falta de apoyos institucionales y barreras actitudinales. A través de las entrevistas y un posterior análisis temático, se lograron identificar 4 dimensiones clave: prejuicios sociales, falta de accesibilidad, necesidades de apoyo y preocupaciones en cuidados y crianza.

Si bien en el marco internacional y en la normativa chilena se reconoce el compromiso de garantizar el derecho a formar familia y recibir los apoyos necesarios para ello, no es posible evidenciar este principio en los relatos de este grupo de personas con discapacidad. Esta situación da cuenta de la persistencia de los desafíos para avanzar en temas de salud sexual y reproductiva inclusiva. Se concluye que es urgente implementar políticas públicas en accesibilidad física, salud y educación que sean inclusivas, para que el Estado pueda garantizar el ejercicio pleno de la maternidad y paternidad de personas con discapacidad.

Palabras clave: maternidad, paternidad, discapacidad, salud inclusiva, prácticas de crianza.

¹ Esta investigación ha sido financiada por el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) a través del Fondo Nacional de Proyectos Inclusivos (FONAPI), convocatoria 2021, con el proyecto Maternidad y Paternidad Inclusiva, folio 14328-2021.

² Centro Iberoamericano de Autonomía Personal y Apoyos Tecnológicos, Chile. pcolguinr@gmail.com

³ Centro de Desarrollo de Tecnologías de Inclusión UC y Centro Iberoamericano de Autonomía Personal y Apoyos Tecnológicos, Chile. jeluna@uc.cl

⁴ Centro de Desarrollo de Tecnologías de Inclusión UC y Centro Iberoamericano de Autonomía Personal y Apoyos Tecnológicos, Chile. olgrez@uc.cl

⁵ Centro de Desarrollo de Tecnologías de Inclusión UC y Centro Iberoamericano de Autonomía Personal y Apoyos Tecnológicos, Chile. ciapat@cedeti.cl

⁶ Enfermería, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile. curibet@uc.cl

Abstract

This article presents relevant findings on the experiences of care and early parenting of mothers and fathers with disabilities in Chile. The aim is to make visible the barriers and challenges that arise when exercising their parental role.

Interviews conducted with 12 people with disabilities (physical, visual and hearing) in Chile show the persistence of discriminatory practices, lack of institutional support and attitudinal barriers. Through interviews and a subsequent thematic analysis, 4 key dimensions were identified: social prejudices, lack of accessibility, support needs and concerns about care and parenting.

Although the international framework and Chilean regulations guarantee the right to start a family and receive the necessary support, it is not possible to evidence this guarantee through the experience of this group of people with disabilities. This situation highlights the remaining challenges in advancing inclusive sexual and reproductive health. It is concluded that there is an urgent need to implement inclusive public policies on physical accessibility, health and education. Only in this way the State can guarantee the full exercise of maternity and paternity of persons with disabilities.

Keywords: motherhood, fatherhood, disability, inclusive health, parenting practices.

I. Introducción

La crianza en humanos puede entenderse como un conjunto de prácticas, interacciones y procesos mediante los cuales madres, padres o cuidadores promueven el desarrollo integral, físico, emocional, cognitivo y social de niñas y niños desde sus primeros años de vida (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia [UNICEF], 2021). Este proceso no solo implica la satisfacción de necesidades básicas, sino también la transmisión de valores, normas y afecto en un entorno que favorezca el bienestar y la autonomía progresiva del niño o niña (Bronfenbrenner, 1979; Frosch et al., 2019). La crianza está profundamente influida por factores culturales, socioeconómicos y estructurales, lo que implica la existencia de múltiples formas legítimas de acompañar el crecimiento infantil. En este marco, reconocer la diversidad de experiencias parentales resulta fundamental para avanzar hacia sociedades más inclusivas y equitativas.

En los últimos años se ha producido un avance significativo en la investigación sobre parentalidad y discapacidad, lo que da cuenta de un creciente interés en la comprensión de experiencias y desafíos que enfrenta este grupo. Sin embargo, en gran parte de las investigaciones no se considera la variable discapacidad en la crianza por parte de madres y padres, por lo que generalmente los estudios se realizan en familias con padres heterosexuales, casados y con una distribución de roles clara, dejando de lado la diversidad de familias en la actualidad (Oudhof et al., 2019; Infante y Martínez, 2016).

Por el contrario, existen variados estudios que abordan la crianza de hijos o hijas con discapacidad, pero hay una menor cantidad de estudios que consideran que la madre o el padre también tenga discapacidad (O'Toole, 2002). Esta omisión ha generado una brecha en los tópicos de investigación relacionados con la salud sexual, reproductiva y parental de las personas con discapacidad. En Latinoamérica, Ferrante y Tiseyra (2024) observan que la investigación sobre maternidad y discapacidad permanece escasamente desarrollada y aún está dominada por un enfoque centrado en las problemáticas de vulnerabilidad de las personas con discapacidad.

La Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) (ONU, 2006) expresa que se debe garantizar el derecho a formar una familia y ejercer la parentalidad. Esto se expresa en su artículo 23, que aborda el Respeto y Familia, donde se manifiesta su derecho a elegir cómo, dónde, y con quién vivir, incluyendo decidir el número de hijos y la planificación familiar. Además, se indica expresamente que los Estados Partes deberán garantizar los derechos y las obligaciones de las personas con discapacidad.

Chile ratificó en 2008 la CDPD, por lo que se comprometió a respetar, proteger y promover los derechos de las personas con discapacidad. A partir de ello, se creó en Chile la Ley N° 20.422, que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, promueve el respeto por la vida familiar y la autonomía personal, reconociendo el derecho de las personas con discapacidad a constituir una familia y a recibir apoyos para su crianza y cuidado.

Conocer los antecedentes normativos, permite establecer la importancia de relevar esta temática y su necesidad de investigación para seguir avanzando en esta línea. En el caso de Chile, se estima que el 17,6% de la población adulta presenta alguna discapacidad, lo que equivale a más de 2,7 millones de personas (Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia [ENDIDE], 2023). Basados en esta encuesta, el centro de investigación Núcleo Milenio de Estudios en Discapacidad y Ciudadanía (DISCA) estimó que el 47,8% de los jefes de hogar o parejas de jefes de hogar con discapacidad viven con sus hijos (Herrera & Marshall, 2024). No se dispone de una estimación precisa del porcentaje total de personas con discapacidad que son madres o padres.

Por otro lado, la Encuesta Nacional de Salud, Sexualidad y Género (ENSSEX, 2023) revela que el 78,8 % de las personas con discapacidad manifiesta su deseo de ser madre o padre, cifra similar a la de la población sin discapacidad (74,5 %). Teniendo en cuenta estas cifras, llama la atención que las políticas públicas, las prácticas institucionales y las creencias sociales continúen invisibilizando esta realidad. En el contexto Latinoamericano, la parentalidad con discapacidad sigue asociada discursivamente a metáforas de vulnerabilidad y riesgo para los hijos e hijas, consolidando prejuicios que ponen en duda su capacidad de crianza, tal como indican diferentes autores (Sanmiquel-Molinero et al., 2023; Herrera, 2022).

En Chile, en el último tiempo, se han impulsado avances relevantes en materia de derechos sexuales, reproductivos y parentales de personas con discapacidad, respaldados por investigaciones nacionales e iniciativas públicas. Por ejemplo, en 2023, el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) de Chile elaboró el Diagnóstico sobre Maternidad y Paternidad Inclusiva, iniciativa que busca conocer la realidad de las personas con Discapacidad, donde se incluyen recomendaciones para garantizar el acceso de manera inclusiva para eliminar las barreras. Sumado a lo anterior, el 2024 el Ministerio de Salud elaboró un documento titulado: Política Nacional de Salud Inclusiva para Personas con Discapacidad, que busca entregar un marco normativo y conceptual sobre los derechos en materia de salud de las personas con discapacidad. El documento más reciente, es el Protocolo para la Maternidad de Mujeres con Discapacidad (ONU, 2025), que promueve, a través de acciones concretas, la eliminación de barreras para que las mujeres con discapacidad puedan ejercer sus derechos de manera plena. En este contexto, el desarrollo de investigaciones e iniciativas desarrolladas tanto en Chile como en otros países abren nuevas posibilidades para avanzar políticas de salud sexual y reproductiva desde una perspectiva inclusiva.

Por lo anterior, las experiencias parentales de personas con discapacidad están atravesadas por múltiples dimensiones sociales, culturales y estructurales que condicionan su posibilidad de ejercer la crianza de manera plena. La literatura ha mostrado algunos ejes de interés sobre estos procesos, como las percepciones y prejuicios sociales; la falta de accesibilidad en diversos niveles; necesidades de apoyo; y preocupaciones en los cuidados y crianza, que pueden impactar directamente en las experiencias emocionales de este grupo (Pajor & Hagège, 2025). Estos elementos presentan desafíos importantes en el cumplimiento efectivo de los derechos reconocidos en la CDPD para los Estados parte (ONU, 2006).

Las percepciones y prejuicios sociales hacia las personas con discapacidad influyen directamente en la valoración de su capacidad parental. Por ejemplo, Frederick (2015) señala que las mujeres con discapacidad siguen enfrentando el prejuicio sobre las competencias sobre su maternidad y que además transmitirán su discapacidad a sus hijos. Otro ejemplo, es que aún sigue vigente el procedimiento de esterilización forzada y las creencias de que las personas con discapacidad son consideradas asexuadas (Herrera, 2022). Ambos son ejemplos representativos de la persistencia de barreras sociales y actitudinales que se mantienen en la actualidad. Sumado a esto, la parentalidad de las personas con discapacidad “ha sido tradicionalmente objeto de creencias escépticas por parte de familiares, profesionales de la salud e incluso personas desconocidas, en relación con su capacidad para cuidar de sus hijos e hijas” (Prilleltensky, 2003, p. 23). En el estudio de Herrera (2022), en el cual participaron madres y padres con discapacidad en Chile, se relatan sus experiencias donde presentan los desafíos sociales a los que se enfrentan. En primer lugar, los padres y madres indican que sufren presiones para delegar el cuidado de sus hijos e hijas a otros miembros de la familia, lo que es reforzado por los profesionales de la salud. En el caso de las madres con discapacidad, la constante vigilancia por parte del entorno lleva a que deban estar continuamente probando que pueden ejercer el rol de madres correctamente. En cambio, los padres con discapacidad se sienten excluidos y que las actitudes de la familia son un obstáculo para que ellos puedan tomar un rol más activo.

Sumado a las barreras actitudinales, también persiste la falta de accesibilidad, en diversos niveles, que restringe la participación de padres y madres con discapacidad en las actividades cotidianas de crianza. Esto se ve reflejado en la 16ª Conferencia de Estados Parte de la CDPD de 2023, ya que “las personas con discapacidad suelen quedar excluidas de la prestación de servicios de salud sexual y reproductiva debido a... la falta de accesibilidad física a los centros sanitarios y el transporte público (SENADIS, 2023, p. 3). Asimismo, otra barrera de acceso es “la falta de información completa y adecuada reduce las posibilidades de tomar decisiones informadas” (Rotarou, 2024, p. 68). Especialmente en personas con discapacidad sensorial, el acceso a la información es crucial para evaluar sus opciones y planes de acción en el proceso de parentalidad. Rotarou et al. (2024), señalan que se presentan como barreras de acceso: ausencia de señales sensoriales, falta de ascensores o rampas, espacios ajustados en los box de atención, distancia de los centros de salud y transporte accesible, mobiliario ajustado, entre otros, que impactan directamente en el ejercicio de la parentalidad plena.

Considerando las barreras actitudinales y de acceso, las necesidades de apoyo se vuelven un eje central en la comprensión de la parentalidad de personas con discapacidad. En este sentido, el apoyo “debe entenderse como una necesidad humana básica y una condición para la justicia; la falta de apoyo adecuado conduce a la exclusión social y al malestar psicológico” (Prilleltensky, 2003, p. 61). De esta manera, los apoyos son determinantes para que las personas con discapacidad puedan vivir la parentalidad en plenitud. Algunas recomendaciones sobre las necesidades de apoyos formales, basados en el trabajo de Hichins (2023, como se citó en SENADIS, 2023), son: apoyos ajustados para el hogar; acompañamiento en salud, educación, trabajo, vivienda; servicios de apoyo y asistencia profesional durante todo el proceso de salud sexual, reproductivo y de crianza; psicoeducación en habilidades parentales; corresponsabilidad, desarrollo infantil y calidad de vida familiar; acompañamiento en la capacidad jurídica; entre otros. También, los estudios han considerado los apoyos informales - entregados por familiares, amistades o vecinos- para cuidados y apoyos en las tareas domésticas. Sin embargo, muchas veces esos apoyos son ambivalentes, como señala Herrera (2022) en uno de sus estudios, ya que combina ayuda y sobreprotección, limitando la autonomía en el ejercicio de la parentalidad. A pesar de este doble rol del apoyo informal, los participantes de dicho estudio, destacaron la importancia de los apoyos entre pares, ya que ofrecen contención y fortalecen la maternidad y paternidad.

Las barreras señaladas en conjunto con los apoyos requeridos, generan preocupaciones por parte de los padres y madres con discapacidad en las experiencias de cuidados y crianza. Estas preocupaciones se orientan principalmente en las tareas del cuidado cotidiano, considerando las barreras físicas y apoyos en el hogar o espacios públicos, y la carga social que se asigna a los hijos como cuidadores. Un ejemplo de esta situación, lo plasma un estudio de Prilleltensky (2004), donde sus participantes expresan la preocupación y deseo sobre proteger a sus hijos de la carga del cuidado, de poder responder a las demandas cotidianas, cómo abordar la discapacidad cuando sus hijos crezcan, o cómo implementar sus estilos de crianza. Este tipo de estudios aportan elementos clave para comprender los desafíos en los cuidados y el rol parental, así como visibiliza la necesidad de seguir profundizando en las experiencias de padres y madres con discapacidad para buscar estrategias y soluciones a nivel macro en este ámbito.

En esta línea, el objetivo de este artículo es comprender las experiencias de madres y padres con discapacidad física, visual y auditiva en Chile durante los procesos de cuidados y crianza, identificando las barreras estructurales, sociales y actitudinales que inciden en el ejercicio de la parentalidad. A partir de sus testimonios, se busca visibilizar los apoyos requeridos, las estrategias desarrolladas y las oportunidades de transformación que permitan avanzar hacia políticas inclusivas y con enfoque de derechos en la maternidad y paternidad de personas con discapacidad.

II. Metodología

Este estudio emplea un enfoque cualitativo, privilegiando una función interpretativa orientada a comprender las experiencias subjetivas de madres y padres con discapacidad en el ejercicio de sus roles parentales. Esta perspectiva permite una exploración profunda de sus vivencias, percepciones y significados asociados a los cuidados y a la crianza temprana.

Desde esta perspectiva, la investigación cualitativa tiene por objetivo “examinar la forma en que los individuos perciben y experimentan los fenómenos que los rodean, profundizando en sus puntos de vista, interpretaciones y significados” (Hernández et al., 2014, p. 358). En este estudio, dicho enfoque se aplica para captar las experiencias de las personas con discapacidad en relación con las distintas etapas del ciclo parental, que por motivo del presente artículo, se enfatizará la temática de cuidados y crianza temprana.

El diseño metodológico corresponde a un estudio de tipo transeccional, es decir, busca ofrecer una “fotografía” del fenómeno en un momento determinado, a diferencia de un diseño longitudinal o de seguimiento (Hernández et al., 2014). Esta elección responde al interés por describir cómo se experimenta actualmente la parentalidad con discapacidad en un contexto nacional determinado, reconociendo su carácter situado.

La aproximación adoptada es de tipo ideográfica, centrada en casos individuales, lo cual permite reconstruir relatos en torno a las expectativas, barreras y estrategias desarrolladas por las personas con discapacidad al enfrentar la posibilidad de ejercer la maternidad o paternidad (Dunne et al., 2005).

Dado que esta temática ha sido escasamente abordada en estudios e investigaciones, el enfoque cualitativo resulta especialmente pertinente para identificar brechas de conocimiento y contribuir a su visibilización (Hernández, Fernández y Baptista, 2014), y permitir la generación de conocimiento situado con perspectiva de derechos.

El reclutamiento de participantes fue gestionado por el equipo que lideró el estudio, empleando un muestreo no probabilístico, basado en casos tipo. Los criterios de selección de la muestra fueron: personas con discapacidad visual, auditiva y/o física; que fueran madres o padres o que tengan interés en serlo; mayores de 18 años. El acceso a la muestra se realizó mediante 2 etapas: en la primera etapa, durante el periodo de postulación al proyecto que financia el estudio, se confirmó la participación de 4 participantes, a través de una organización de personas con discapacidad física; en la segunda etapa el resto de personas participantes fueron contactadas a través de muestreo en red o bola de nieve, es decir, se identificaron participantes clave, quienes a su vez recomendaron nuevos casos potenciales. Se realizaron invitaciones a participar a través de organizaciones de la sociedad civil y mediante convocatoria abierta en redes sociales. Las personas interesadas completaron un formulario, donde manifestaban su voluntad en participar de las entrevistas y luego el equipo de investigación les contactó vía correo electrónico o vía telefónica para coordinar la realización de la entrevista, que tenía una duración de aproximadamente 60 minutos.

Considerando que este estudio es parte de un proyecto más amplio, la muestra inicial para las entrevistas, estuvo compuesta por 15 personas con discapacidad, que dieron su consentimiento para participar. Sin embargo, para el presente estudio, se seleccionó a 12 participantes que eran madres o padres con discapacidad que contaban con experiencia en crianza (dos personas no eran madres o padres y una persona estaba embarazada). Al desagregar el grupo por género, 8 personas se identificaron como mujeres y cuatro como hombres. 10 participantes residían en la Región Metropolitana y dos en la Región de La Araucanía. En la Tabla 1 se detallan las características de las personas participantes y es necesario indicar, que, debido a la confidencialidad firmada por cada participante, los nombres fueron cambiados para resguardar el anonimato de cada persona, asignando un pseudónimo,

siguiendo los criterios de ética aprobados para este estudio. La información contenida en la Tabla 1 corresponde al momento en que se realizaron las entrevistas, las cuales se desarrollaron entre los meses de abril y junio de 2022.

Tabla 1

Caracterización de participantes.

Nombre codificado	Género	Edad	Tipo de discapacidad	Número de hijos	Conformación del hogar
Patricia	Femenino	41	Física	2 hijos (24 y 5 años)	Pareja, 2 hijos y nuera
Antonio	Masculino	51	Física	1 hijo (13 años) y 1 hija (16 años)	Esposa, 1 hijo, 1 hija y suegra
Carolina	Femenino	37	Física	1 hijo (5 años)	Pareja e hijo
Daniela	Femenino	46	Física	2 hijas (7 y 15 años)	Madre, 2 hijas y hermano
Mateo	Masculino	27	Visual	1 hija (10 años)	1 hija
Ignacia	Femenino	32	Auditiva	1 hijo (1 año)	Pareja, hijo y madre
Claudia	Femenino	41	Visual	1 hija (7 años)	1 hija (padres son vecinos)
Violeta	Femenino	33	Auditiva	1 hijo (8 años)	Pareja, 1 hijo y madre
Francisco	Masculino	30	Auditiva	2 hijos (2 y 5 años)	Esposa, 2 hijos y madre
Gabriel	Masculino	57	Visual	1 hija (34 años)	Pareja
Alicia	Femenino	32	Visual y física	1 hijo (6 años)	1 hijo y madre
Flavia	Femenino	24	Visual	1 hija (2 años)	Pareja e hija

Nota. Elaboración propia: 2025.

Para la recolección de datos, se realizaron entrevistas semi-estructuradas mediante una pauta de preguntas abiertas. Estas entrevistas se llevaron a cabo a través de la plataforma virtual Zoom, que cuenta con diversas medidas de accesibilidad, que favorecen la interacción con las personas participantes. Se consideraron ajustes razonables durante el proceso de

entrevistas, de acuerdo con las necesidades de cada participante. Entre estos, se incluyeron el uso de intérpretes de lengua de señas chilena (LSCh), subtítulo en tiempo real, flexibilidad en horarios y otros apoyos que facilitaran la participación plena.

Todas las personas participantes firmaron un consentimiento informado, el cual fue aprobado por el Comité Ético Científico de la institución que lidera el proyecto. Este Comité vela por la confidencialidad y voluntariedad de quienes participan del estudio. De esta manera, el estudio garantizó la confidencialidad, la voluntariedad y la posibilidad de retirar la participación en cualquier momento, así como el acceso a los resultados para quienes lo soliciten.

Las entrevistas fueron transcritas íntegramente y posteriormente se realizó un análisis temático de tipo inductivo, siguiendo las fases propuestas por Braun y Clarke (2006): familiarización con los datos, codificación inicial, identificación de patrones, revisión de temas y construcción de categorías. La identificación de códigos y categorías se realiza utilizando la herramienta Word, mediante tablas. Este enfoque permitió organizar los hallazgos en torno a dimensiones emergentes como barreras institucionales, estrategias de afrontamiento, vínculos afectivos y entorno, atribuidos a los cuidados y la crianza temprana. La sección final reporta los datos más relevantes sobre el objetivo del estudio, a partir de los temas y dimensiones emergentes.

III. Resultados

A partir de las entrevistas realizadas a madres y padres con discapacidad, se realizó un análisis temático desde donde emergen 4 dimensiones: 1. Percepciones y prejuicios sociales; 2. Falta de accesibilidad; 3. Necesidades de apoyo; 4. Preocupaciones en los cuidados y crianza. Cada una de las dimensiones será descrita y ejemplificada con extractos de los relatos de las entrevistas.

Percepciones y prejuicios sociales

Esta dimensión refiere a las representaciones sociales, creencias y actitudes que se manifiestan en el entorno familiar, comunitario e institucional acerca de la capacidad de las personas con discapacidad para ejercer la maternidad y paternidad. Estas percepciones suelen estar atravesadas por el capacitismo, la sobreprotección y la subestimación de sus competencias parentales.

Uno de los temas presentes es la sobreprotección de las familias, tanto a los padres o madres con discapacidad, como a sus hijos, siendo catalogados muchas veces como incapaces de realizar sus roles parentales, teniendo que realizar acciones en las que demuestran ser “buenos padres”.

“Desde la sobreprotección, creo que eso igual fue una pelea que se fue dando [...] mi mamá, los papás de mi ex pareja fueron soltando eso y fueron entendiendo que podíamos ser papás igual que todo el mundo, y que, en el fondo, podíamos cuidar. Y no necesitábamos que nos cuidaran y además nos cuidaran a nuestra hija. [...] Un concepto que se fue en el fondo cambiando, porque en el fondo fuimos, no sé, haciendo cosas para ir diciéndoles en el fondo, mira, yo puedo, de cambiar un pañal, desde el cambiarle la ropa, desde el salir solo.” (Mateo, padre con discapacidad visual, una hija de 10 años).

Los relatos presentan situaciones extremas, donde algunos participantes han conocido experiencias de terceras personas, específicamente sobre personas sordas a quienes les han

negado su derecho a ser madres o padres, donde incluso se les ha quitado la tuición de sus hijos. Este tipo de casos, evidencian una grave vulneración de derechos, reflejando la persistencia de prácticas capacitistas hacia las personas con discapacidad en su parentalidad.

“Conozco personas sordas que las mamás le han quitado al hijo. [...] Sí, pasa mucho. La mayoría de las veces le quitan el bebé. Yo he conocido algunas personas que le han quitado el bebé, le han quitado al hijo, la tuición y da una pena también, enorme”. (Ignacia, madre con discapacidad auditiva, un hijo de un año).

Estos prejuicios sociales, terminan internalizados por las mismas personas con discapacidad, quienes suelen desconfiar de sus propias capacidades para ejercer sus roles parentales. En algunos casos se evita incluso tener pareja con la misma discapacidad, por el temor a las necesidades insatisfechas que podrían tener ambos padres en una eventual crianza de un hijo.

“Imagínate que dos personas ciegas, en esos años, a lo mejor ahora hay muchas herramientas, pero yo decía cómo dos personas ciegas le van a enseñar a leer a sus hijos o a enseñar algo tan básico como es comer. [...] A lo mejor matrimonios ciegos, buscaron la forma y no les fue tan difícil, pero a lo mejor es un rollo mío no más”. (Gabriel, padre con discapacidad visual, una hija de 34 años).

En otros casos, se observa que la discapacidad se percibe socialmente desde una connotación negativa o asociada al “sufrimiento”. Esto revela que las mismas personas con discapacidad desconocen sus derechos y requieren un proceso para su aprendizaje y empoderamiento.

“La gente como que ve a las personas con discapacidad, [...] que no pueden hacer prácticamente nada [...]. Pero si yo no veo, yo tengo todos mis otros sentidos buenos. ¿Por qué no voy a ser capaz de poder hacer algo? O sea, como que te limitan, esa es la palabra, te limitan por ser una persona con discapacidad. Exactamente, antes de saber te limitan. [...] Pero todo esto igual es un proceso, o sea, a mí me costó asumirlo y asimilar mi condición”. (Alicia, madre con discapacidad visual y física, un hijo de 6 años).

En respuesta a las barreras actitudinales, surgen algunas propuestas de mejora por parte de los y las participantes. Entre ellas, que se entregue información sobre discapacidad y parentalidad en espacios educativos para evitar la discriminación y facilitar el acceso, por ejemplo, a espacios de atención en salud, donde la responsabilidad no sea individual de la persona con discapacidad, si no que una responsabilidad social del entorno.

“En los colegios, [...] que se hagan charlas puede ser, desde temprana edad. [...] Hasta uno mismo de ir y contar la experiencia de uno, ayuda también a generar un ambiente más amable. [...] Más información con respecto a las personas con discapacidad.” (Alicia, madre con discapacidad visual y física, un hijo de 6 años).

“Entregar información acerca de la discapacidad y la maternidad en los colegios, a las mamás con discapacidad en los colegios, aparte obviamente de los centros médicos que es importantísimo”. (Patricia, madre con discapacidad física, dos hijos, de 5 y 24 años).

Por otra parte, también se propone generar espacios de apoyo entre pares, donde madres y padres con discapacidad puedan compartir sus experiencias y estrategias parentales.

“[Mi esposa] publica videos en Facebook y en Instagram, para que otras personas sordas lo vean, observen. [...] Comparte en video y les explica su experiencia a otras

mujeres sordas y las otras dicen: “oh, verdad, no sabía, no me había dado cuenta”, [...] tienen un grupo de Telegram.” (Francisco, padre con discapacidad auditiva, 2 hijos, de 2 y 5 años).

Falta de accesibilidad

Esta dimensión se refiere a las barreras del entorno, en el acceso a la información y comunicacionales. La accesibilidad -reconocida como derecho en la CDPD (ONU, 2006)- no solo implica infraestructura adecuada, sino también acceso oportuno a información, tecnologías de apoyo, servicios y ajustes razonables. En este estudio, la ausencia de accesibilidad se manifiesta en espacios de salud, transporte, áreas públicas de recreación y viviendas, generando sobreesfuerzos, riesgos, demoras y limitaciones en tareas cotidianas de la crianza.

Uno de los principales lugares donde se manifiesta esta falta de accesibilidad, es en los espacios de atención de salud reproductiva. Una de las formas de accesibilidad es el acceso a la información, y la falta de ella repercute negativamente en la experiencia de mujeres sordas. Al no contar con intérprete de lengua de señas y ser ignoradas por el personal de salud, al no transmitirles información relevante, desconocen, por ejemplo, el estado de salud de ellas y de sus hijos recién nacidos. Esto genera frustraciones y conflictos con el personal de salud, lo que se observa en el siguiente relato:

“Yo sentí que la matrona [piensa], cómo es persona sorda, no la voy a tratar de la misma forma, como que no me importase nada y ese fue un momento muy difícil. La verdad, yo soy persona sorda, no soy un animal, soy un ser humano, soy un ser vivo y soy persona sorda y ahí, con mucha angustia la enfermera, sí, tiene razón, entendió claro y entendió mi molestia, estuve una semana sufriendo, aguantando [...]. [Cuando logro tener intérprete de lengua de señas, me expreso:] La verdad es que yo me siento con pena, con rabia, cero información, no hay comunicación, mi hijo tiene una infección ocular, yo tengo el tema de la cesárea, una infección, ¿cuál es el motivo?, ¿por qué sucede esto?, ¿dónde nació? Necesito información.” (Violeta, madre con discapacidad auditiva, un hijo de 8 años).

Otro tema relevante, es la falta de accesibilidad en los recintos de salud, especialmente en los servicios higiénicos, donde no existían espacios ni mobiliario suficiente para ser utilizado por una madre usuaria de silla de ruedas o movilidad reducida.

“El baño no estaba modificado para una persona con discapacidad, no tenía barras, no era una taza alta. [...] Bueno, todavía logro tener un poco más de independencia, pero con el dolor, con todo, te tienes que duchar sola y todo, y para mí todo es más lento, hago las cosas pero me esfuerzo mucho más, quedo muy cansada”. (Patricia, madre con discapacidad física, dos hijos, de 5 y 24 años).

La falta de ascensores también constituye una brecha importante, que lleva a realizar cambios en la atención médica de imprevisto, porque los servicios no están preparados para recibir a personas con discapacidad física en la atención de salud sexual o reproductiva.

“[En el centro médico] arriba de la escalera había un cartel grande y decía, “no se permite subir silla de ruedas”, “subir solo acompañado”, “cualquier accidente no será responsabilidad de la clínica”, y yo decía pero cómo se lavaban las manos así, no tengo ascensor”. (Carolina, madre con discapacidad física, un hijo de 5 años).

La falta de accesibilidad en el espacio público se traduce en un transporte inaccesible, cuyos paraderos o buses no cuentan con las medidas de accesibilidad idóneas que promuevan la

autonomía. Por ejemplo, para llevar a sus hijos e hijas a una consulta médica o ir a un parque, esta falta de accesibilidad impide el ejercicio del rol parental. Esto último, también se manifiesta en padres con discapacidad visual que no cuentan con accesibilidad a la información en espacios abiertos.

“Hay sectores que no tienen paradero en alto, siguen haciendo bajos.[...] Entonces no, no, para nosotros, no se puede. Si definitivamente no, no se puede, ni para bajar, ni para subir.” (Daniela, madre con discapacidad física, dos hijas de 7 y 15 años).

“Los parques no están organizados de forma accesible, que ese es otro punto distinto que podríamos decir, pero que en el fondo influye en cómo uno se va desplazando porque en general no tienen, no sé, son, deben ser contados los parques que tienen, por ejemplo, líneas que es para guiarse con el bastón, o saber hacia dónde.” (Mateo, padre con discapacidad visual, una hija de 10 años).

Desde el ámbito más privado respecto a la accesibilidad en la vivienda, la falta de adaptaciones en el hogar genera un sobreesfuerzo en la realización de actividades de la vida diaria, especialmente de madres o padres con discapacidad física, disminuyendo la autonomía durante actividades habituales de la crianza, como tomarlos en brazos a los hijos, prepararles alimentos o bañarlos.

“Como que no podía tomarlos en brazos, estar con ellos [hijos] en brazos. [...] Me hubiese gustado, como decíamos, esa ayuda técnica que me hubiese permitido levantar, levantar a mi hijo.” (Antonio, padre con discapacidad física, un hijo de 13 años y una hija de 16 años).

“Trato de que el papá lo bañe. [...] Porque para mí era un caos. [...] Podríamos decir el asunto de las comidas, igual yo las puedo hacer, lo que me complica, si los utensilios están muy arriba, el peso de los utensilios.” (Patricia, madre con discapacidad física, dos hijos, de 5 y 24 años).

En el caso de madres sordas, escuchar el llanto de sus hijos, también constituye un desafío importante para la atención oportuna.

“El bebé lloraba, entonces no sabíamos qué hacer. [...] Por ejemplo cuando yo voy al baño, [...] yo no escucho por ejemplo si el bebé está llorando, es muy difícil.” (Ignacia, madre con discapacidad auditiva, un hijo de un año).

Para madres con discapacidad visual, la seguridad en el hogar representa un desafío fundamental, especialmente para prevenir que sus hijos se escapen o eviten el contacto con elementos peligrosos dentro de la vivienda.

“Todos los muebles amarrados, porque se metía para todas partes, igual la puerta del departamento, tuvimos que implementar una segunda chapa más arriba. [...] Nos ha pasado en ocasiones que Paz, [...] saca las cosas, deja el piso lleno de lavalozas, la estufa, las alfombras, uno se da cuenta netamente porque empieza a salir el olor del lavalozas” (Flavia, madre con discapacidad visual, una hija de 2 años).

Necesidades de apoyo

Esta dimensión aborda los apoyos formales e informales que madres y padres con discapacidad requieren para ejercer su rol parental en distintas etapas de la crianza. Los apoyos requeridos son diversos dado su carácter transversal: acompañamiento en salud,

acceso a información y ajustes razonables durante el puerperio, hasta asistencia física, comunicacional o sensorial en el hogar y en procesos administrativos.

Los apoyos que requieren las personas con discapacidad durante la maternidad varían según el tipo de discapacidad y la etapa de la crianza. En el puerperio, cuando comienzan los primeros cuidados, la lactancia y el vínculo con el recién nacido, las madres suelen necesitar ayuda tanto para su propio cuidado como para el del hijo o hija. Esto se relaciona con dificultades de movilidad en discapacidad física y con el acceso a información en discapacidad sensorial. Estos apoyos se buscan principalmente en el personal de salud y en las familias, aunque muchas veces los procedimientos hospitalarios no consideran las necesidades específicas de las madres con discapacidad.

“Me explicaron bien, la matrona súper preocupada en eso, el apego, de cómo poner a la bebé en el pecho, de cómo se tenía que afirmar.” (Claudia, madre con discapacidad visual, una hija de 7 años).

“Desperté a las horas de la anestesia y recién pude ver al bebé. [...] Eso fue lo complicado, porque como no dejan entrar mucha gente. [...] No hubo esa empatía de dejar pasar a alguien para que me ayudara o que pudiese quedarse a dormir conmigo y ayudar, eran solamente en las horas de visita. [...] No hubo flexibilidad a que alguien se quedara.” (Patricia, madre con discapacidad física, dos hijos, de 5 y 24 años).

Es ampliamente reconocido el apoyo que presta la familia cercana, especialmente de madres, padres o abuelos, durante las etapas posteriores a la hospitalización. Este apoyo es diferenciado según tipo de discapacidad. Para personas con discapacidad física el apoyo en la movilidad o cuidados que impliquen esfuerzo físico, es fundamental.

“Costó que agarrara el pecho el Arturito, me acuerdo que me dio mastitis. [...] Después del hospital me fui a quedar con mis papás para que me estuvieran ayudando con mi hijo porque mi pareja tenía que volver a trabajar.” (Carolina, madre con discapacidad física, un hijo de 5 años).

En el caso de personas con discapacidad auditiva, se evidencia la necesidad de apoyo para la interpretación en lengua de señas en procesos que implica, por ejemplo, realizar una demanda por manutención.

“Antes, la primera vez, ellos pagaban [sistema judicial], ellos elegían, después con el tiempo, tú tienes que ser responsable de traer un intérprete.” (Violeta, madre con discapacidad auditiva, un hijo de 8 años).

En el caso de personas con discapacidad visual, los apoyos aportan para el aprendizaje de actividades como el baño o elección de vestimentas.

“Mi mamá igual me vino a ayudar con el primer baño de Paz, me enseñó ahí cómo tenía que bañarla, cómo tenía que sostenerla para lavarla y todo. [...] De repente hay ropa que se destiñó por algún motivo, uno al tacto dice “ah esto está limpio”, pero cuando uno se lo coloca y después, por ejemplo, me ha pasado que después nos viene a buscar mi mamá y me dice “no esa ropa está toda desteñida, tiene manchas” y son cosas que a uno se le escapan de cierta forma por la discapacidad”. (Flavia, madre con discapacidad visual, una hija de 2 años).

No obstante, en algunos casos, estos apoyos pueden ver frustrado el apego entre la madre con discapacidad y sus hijos.

“Entonces llegó un momento en que cuando se caía y lloraba ya no iba corriendo donde mí, sino que iba donde mi mamá, que mi mamá sí lo cargaba y eso como que a veces me, me dolía un poco de que va donde mi mamá en vez de mí porque yo no lo puedo levantar”. (Carolina, madre con discapacidad física, un hijo de 5 años).

La corresponsabilidad también está presente en algunos casos, mientras que en otros se plantea que una madre puede criar sola sin apoyos.

“Desde siempre pensamos en armar un sistema, de tuición compartida o de cuidado compartido en donde ella pasó una semana conmigo y una semana con su mamá y nos vamos turnando así para poder tener tiempo cada uno, y que ella tenga tiempo también con cada uno.” (Mateo, padre con discapacidad visual, una hija de 10 años).

“Lo otro que yo digo uno puede hoy en día, tengas o no tengas discapacidad, uno se la puede y se puede salir adelante sola, que no es necesario estar en pareja”. (Claudia, madre con discapacidad visual, una hija de 7 años).

Si bien algunos de los apoyos mencionados en las entrevistas pueden ser habituales en la población general, como la corresponsabilidad o el apoyo familiar en el cuidado de los hijos o hijas, en personas con discapacidad estos apoyos pueden ser más intensos, específicos y permanentes, debido a barreras estructurales –por ejemplo, falta de programas de apoyo a la maternidad de personas con discapacidad– o falta de accesibilidad.

Preocupaciones en los cuidados y crianza

Esta dimensión reúne las inquietudes que madres y padres con discapacidad experimentan en relación con el bienestar, la seguridad y el desarrollo de sus hijos e hijas durante la crianza. Estas preocupaciones surgen tanto de experiencias vividas como de situaciones anticipadas, y responden a barreras del entorno y actitudinales.

Algunas preocupaciones se relacionan con actividades de la vida diaria, donde madres y padres con discapacidad despliegan estrategias adaptadas para responder a necesidades de sus hijos o hijas. En estos procesos, las personas entrevistadas ejercen su agencia tomando decisiones y ajustando las tareas de crianza de acuerdo a sus condiciones y posibilidades. No obstante, estas respuestas adaptadas suelen ser evaluadas –por otros y por ellas mismas– en función de un estándar normativo de desempeño, que desconoce la diversidad de formas válidas y eficaces de cuidado.

“El Eduardito cuando empezó a usar la bacinica me tenía que yo tirar al suelo con él para ponerlo en la bacinica, después parar, ir a limpiarlo, entonces, entre que me tiraba al piso, me intentaba parar, después a limpiarle la caca, a limpiarle el poto, se me iba como media hora”. (Carolina, madre con discapacidad física, un hijo de 5 años).

Otra de las preocupaciones, corresponde a la asignación social de sus hijos e hijas como interlocutores o responsables de sus padres. Esto queda en evidencia, sobre todo, en padres o madres con discapacidad visual, que interactúan en espacios públicos, por ejemplo, en el proceso de compras.

“Mi hija ve, y está este típico concepto de: "ella les va a ayudar o ella tiene que ayudarles". [...] Pero a veces también termina afectando a los niños, y en ese sentido, por ejemplo, mi hija tuvo que estar en una consulta psicológica y en una terapia porque a ella si le afectaba que le estuvieran diciendo todo el tiempo que ella tenía que cuidar, por ejemplo, a su mamá. [...] El otro día fui a comprar a una tienda con mi hija, [...] cualquier cosa que yo preguntaba le terminaban mostrando a mi hija, y tenía que estar

a cada rato diciendo "te pregunté yo, o yo soy el papá tienes que explicármelo a mí [...]". (Mateo, padre con discapacidad visual, una hija de 10 años).

Por otra parte, también es una preocupación cuando los hijos de madres o padres con discapacidad comienzan a hacer preguntas sobre la situación de discapacidad de sus padres. Esto trae consigo una preocupación de que sus hijos sientan vergüenza de sus padres o bien sufran de acoso por parte de sus pares.

"Otras dificultades que tienen que ver con enfrentar las primeras preguntas, digamos, a mi hija en este caso le llegaban preguntas de: "oye, por qué tu papá usa un bastón", y esas son cosas que claro, son distintas evidentemente". (Mateo, padre con discapacidad visual, una hija de 10 años).

"Entonces [mi hijo] es oyente, 9 años ya en el colegio, oyente en el colegio y por ejemplo, todos son oyentes y a veces molestan, ¿cierto? A veces bullying, se burlan: "mira, tu papá y tu mamá son sordos" [...]. (Francisco, padre con discapacidad auditiva, 2 hijos, de 2 y 5 años).

La seguridad física y emocional de los hijos, también es motivo de preocupación, tanto al interior del hogar, como en espacios exteriores.

"Yo me he llegado a caer en la cocina, por ejemplo, piso cualquier cosa, una verdura que se me cayó, me resbalé, me caigo, Daniel se pone muy nervioso, es horrible el pobrecito, pero él ya entiende que algo tiene la mamá." (Patricia, madre con discapacidad física, dos hijos, de 5 y 24 años).

"Y a futuro, yo creo que las cosas más difíciles que, que nos tocan afrontar, es el hecho de, por ejemplo, salir con ella sin que se nos escape." (Flavia, madre con discapacidad visual, una hija de 2 años).

Por último, se hace énfasis en que los hijos de personas con discapacidad, se han criado de una manera que se tornan más autónomos, debido a la condición de discapacidad de sus padres, de acuerdo a las experiencias relatadas en las entrevistas. Esta autonomía se refleja en la realización de actividades que apoyan a los padres en acciones dentro del hogar.

"Hubo muchas cosas que se tuvo que hacer muy independiente chiquitito, por ejemplo, yo en ocasiones sí puedo tomarlo y ponerlo en la silla de comer, por ejemplo, pero hay ocasiones en que pierdo más el equilibrio, y entonces Daniel desde chiquitito entendió que él se subía a la silla, y yo le ponía después la cosita". (Patricia, madre con discapacidad física, dos hijos, de 5 y 24 años).

"Nosotros hemos buscado que ella sea más independiente para hacer sus cosas, el mismo hecho de que, no sé, se le cae algo ella lo tiene que ir a buscar, como que aprenda a resolver las cosas más solita que dependa tanto de nosotros en la parte emocional, nosotros somos muy pendientes de ella, pero en las cosas básicas de cierta forma del día a día buscamos que ella vaya haciendo sus cosas." (Flavia, madre con discapacidad visual, una hija de 2 años).

A partir del análisis temático, se evidencia que las madres y padres con discapacidad deben enfrentar múltiples barreras que impactan en su experiencia de crianza. Los resultados de las 4 dimensiones entregan datos relevantes para comprender las vivencias, los apoyos que se necesitan y visibilizar las experiencias para lograr cambios y avanzar en maternidad y paternidad inclusiva.

IV. Conclusiones

La experiencia de madres y padres con discapacidad en Chile permite visibilizar, en primera persona, las barreras y facilitadores que se han presentado en las diferentes etapas de embarazo, parto y crianza. El presente artículo aborda la temática de cuidados y crianza temprana, la que ha sido escasamente visibilizada en personas con discapacidad.

El enfoque cualitativo e interpretativo, realizado mediante entrevistas, permite vincular las experiencias personales con las condiciones estructurales que las moldean, aportando evidencia relevante para el diseño de políticas inclusivas.

Los hallazgos evidencian que continúan existiendo limitaciones estructurales –incluidas barreras institucionales, legislativas y la falta de material accesible– que dificultan que las personas con discapacidad ejerzan la parentalidad en igualdad de condiciones (Herrera, 2022; O’Toole, 2002; SENADIS, 2023; Sanmiquel-Molinero et al., 2023). Por otra parte, los relatos permiten visibilizar las oportunidades de transformación necesarias para avanzar hacia una maternidad y paternidad inclusiva, respetando los derechos de las personas con discapacidad (ONU, 2025).

La maternidad y paternidad de personas con discapacidad, está marcada por las barreras sociales y estructurales en Chile, las que incluyen falta de accesibilidad en los espacios de atención en salud y educación (Herrera, 2022; SENADIS, 2023), así como prejuicios sobre la capacidad de cuidar y criar (Sanmiquel-Molinero, Pujol-Tarrés & Montenegro, 2023). Los relatos muestran que estas barreras no solo provienen del entorno social, sino también de las propias familias y profesionales de la salud, quienes las refuerzan mediante prácticas de sobreprotección, vigilancia y exclusión (Prilleltensky, 2003; Frederick, 2015).

El análisis muestra que los prejuicios sociales y la sobreprotección familiar limitan la autonomía en el cuidado y la crianza, afectando incluso a los hijos (Herrera, 2022; Prilleltensky, 2003). Estas barreras, hacen que, las personas con discapacidad deban demostrar constantemente su capacidad para ser “buenos padres y madres” (Frederick, 2015). Esta situación genera un desgaste emocional, junto con la sensación de vigilancia, las que conllevan un impacto en el bienestar y autoestima de las personas con discapacidad (Sanmiquel-Molinero, Pujol-Tarrés & Montenegro, 2023). Estos procesos se vinculan con el modelo moral de la discapacidad, que asocia la valía personal al “cumplimiento ejemplar” del rol parental, y con la internalización del capacitismo, que lleva a evaluar la propia crianza según estándares normativos ajenos a su experiencia (Sanmiquel-Molinero & Pujol-Tarrés, 2019).

En esta misma línea, se aprecia que no están presentes apoyos formales e institucionales, relacionados con la accesibilidad física, visual y auditiva, así como servicios profesionales de acompañamiento (Özcan et al., 2024; Herrera, 2022; Frederick, 2015; Prilleltensky, 2003). Esto obliga a las personas con discapacidad a depender de su entorno familiar, lo que finalmente permite reforzar la idea de dependencia y la incapacidad para cuidar y criar.

Estas barreras impactan no solo en el microespacio familiar, sino que en la autopercepción negativa, por ser o no ser buenos padres, y también sobre los espacios sociales (Frederick, 2015; Prilleltensky, 2003). Esta experiencia reconoce la urgencia de crear un plan de acción para mejorar las políticas públicas, que garanticen no solo el acceso sino que también el reconocimiento, buen trato y derechos de las personas con discapacidad (CDPD, 2006).

Algunas propuestas que emergen de los relatos para eliminar las barreras y garantizar el ejercicio pleno de la maternidad y paternidad, pueden ser cambios profundos en educación, salud y servicios sociales, considerando la variable discapacidad en sus protocolos, prácticas y líneas de trabajo (Albert & Powell, 2020; National Research Center for Parents with

Disabilities [NRCPD], 2020). Las personas participantes, indican que es necesario sensibilizar sobre la temática para evitar la discriminación y mejorar la accesibilidad. Refuerzan que no debe existir una responsabilidad individual, sino que una responsabilidad centrada en el entorno, que considere la accesibilidad y la inclusión.

En relación con la falta de accesibilidad, no considerar este aspecto afecta gravemente la experiencia de crianza de madres y padres con discapacidad. En los servicios de salud, se evidencian barreras físicas (como baños no adaptados y falta de ascensores) y comunicacionales, especialmente para personas sordas que no cuentan con intérpretes ni acceso a información médica (Herrera, 2022; SENADIS, 2023; ONU, 2025). Estas condiciones generan frustración, sobreesfuerzo y riesgos para la salud. Además, tanto el espacio público como los hogares carecen de adaptaciones, lo que limita la autonomía y dificulta tareas cotidianas del cuidado infantil (Prilleltensky, 2003; Frederick, 2015).

Los relatos también aportan propuestas de cambio a corto plazo, destacando la creatividad con que las personas con discapacidad resuelven desafíos en la crianza de maneras muy creativas. Señalan que una buena práctica es la existencia de redes de apoyos entre las mismas personas con discapacidad, tal como se indican en algunas iniciativas como la investigación de Herrera (2022), Sanmiquel-Molinero et al. (2023) y SENADIS, (2023). Poder compartir sus propias experiencias con otras personas en la misma situación, permitiría conocer estrategias, apoyos de bajo costo, y otros materiales para ejercer la maternidad y paternidad. Esta recomendación, ya se ha implementado en otros espacios, como la del Centro Nacional de Investigación para Padres con Discapacidades (NRCPD, 2020), quienes tienen un blog comunitario donde padres y madres con discapacidad comparten sus experiencias. Además, los participantes enfatizan que, con apoyos adecuados y eliminando barreras, pueden ejercer la parentalidad de manera plena y competente, aunque reconocen que aún persisten importantes obstáculos.

En relación con el estudio, podemos indicar que si bien la muestra es reducida, ejemplifica las experiencias de personas con discapacidad, motivo por el que es necesario seguir investigando para documentar las experiencias y considerar la salud sexual y reproductiva de personas con discapacidad en los programas y normas en Chile. En particular, aún falta contar con información más exacta sobre cuántos padres y madres con discapacidad existen en el país, cómo viven, cuántos hijos tienen y cuáles son sus principales necesidades.

Los resultados de las dimensiones y los relatos de las personas con discapacidad, representan una valiosa fuente de información para considerar en las reformas públicas y normativas. Es importante destacar que a partir de estos relatos, y otros estudios realizados en la materia (Herrera, 2022; Prilleltensky, 2003; Frederick, 2015), evidencian que el Estado de Chile no está cumpliendo con su compromiso de proveer la asistencia apropiada a las personas con discapacidad para que desempeñen sus responsabilidades en la crianza de sus hijos, de acuerdo a lo establecido en el artículo 23 de la CDPD (2006). Los participantes, padres y madres con discapacidad, han vivenciado situaciones adversas o con múltiples desafíos, que podrían ser resueltos o generar experiencias de crianza positiva, si contaran con los apoyos necesarios.

Si bien se han visto algunos avances en política, como el lanzamiento del Protocolo para la Maternidad de Mujeres con Discapacidad (2025), quedan muchas tareas por hacer. A partir de este estudio, se espera contribuir al desarrollo de marcos normativos que se traduzcan en prácticas concretas, accesibles y permanentes, garantizando el ejercicio pleno de la maternidad y paternidad para personas con discapacidad.

Referencias

- Albert, S. M., & Powell, R. M. (2020). Supporting disabled parents and their families: perspectives and recommendations from parents, attorneys, and child welfare professionals. *Journal of Public Child Welfare*, 15(5), 529. <https://doi.org/10.1080/15548732.2020.1751771>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Harvard University Press. https://khoerulanwarbk.wordpress.com/wp-content/uploads/2015/08/urie_bronfenbrenner_the_ecology_of_human_developboko_s-z1.pdf
- Dunne, M., Pryor, J., & Yates, P. (2005). *Becoming a researcher: A companion to the research process*. McGraw-Hill Education.
- Ferrante, C. & Tiseyra, M. (2024). Maternidad y discapacidad: un estado del arte desde el prisma latinoamericano. *Disability and the Global South*, 11 (1), 2404-2426. https://www.researchgate.net/publication/380178928_Maternidad_y_discapacidad_un_estado_del_arte_desde_el_prisma_latinoamericano
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (2021). *Guía programática para la crianza durante la adolescencia*. <https://www.unicef.org/lac/media/29781/file/La-crianza-durante-la-adolescencia.pdf>
- Frederick, A. (2015). Between stigma and mother-blame: blind mothers: experiences in USA hospital postnatal care. *Sociology of Health & Illness*, 37(8), 1127-1141. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12286>
- Frosch C.A., Schoppe-Sullivan SJ & O'Banion D.D. (2019). Parenting and Child Development: A Relational Health Perspective. *American journal of lifestyle medicine*, 15(1), 45–59. <https://doi.org/10.1177/1559827619849028>
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la investigación* (6.ª ed.). McGraw-Hill.
- Herrera, F. (2022). «La mamá soy yo»: Experiencias parentales de madres y padres con discapacidad en Chile. *Psicología em Estudo*, 27. <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/PsicolEstud/article/view/58850>
- Herrera, F., & Marshall, P. (2024). *Discapacidad en Chile: una introducción*. Ediciones Universidad Diego Portales. <https://nucleodisca.cl/cms/wp-content/uploads/2024/12/libro-discapacidad-en-chile-web.pdf>
- Infante Blanco, A., & Martínez Licon, J. F. (2016). Concepciones sobre la crianza: el pensamiento de madres y padres de familia. *Liberabit*, 22(1), 31-41. http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-48272016000100003
- Ministerio de Desarrollo Social y Familia (2023). *Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia 2022*. <https://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/endide-2022>
- Ministerio de Salud de Chile (2023). *Encuesta Nacional de Salud, Sexualidad y Género (ENSSEX, 2022–2023)*.

https://docs.bvsalud.org/biblioref/2024/06/1560682/minsal_enssex_2022_2023_informe_ejecutivo.pdf

National Research Center for Parents with Disabilities. (2020). *Community blog for parents with disabilities*. <https://www.centerforparentswithdisabilities.org>

Organización de las Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>

Organización de las Naciones Unidas (2025). *Protocolo para la Maternidad de Mujeres con Discapacidad de Chile*. <https://chile.un.org/es/255507-modelo-de-protocolo-para-la-maternidad-de-mujeres-con-discapacidad>

Oudhof, H., Mercado, A., & Robles, E. (2019). Cultura, diversidad familiar y su efecto en la crianza de los hijos. *Estudios sobre las Culturas Contemporáneas*, 14(48), 65-84. <https://www.redalyc.org/journal/316/31657676005/31657676005.pdf>

O'Toole, C. (2002). Sex, Disability And Motherhood: Access To Sexuality For Disabled Mothers. *Disability Studies Quarterly*, 22(4). <https://doi.org/10.18061/dsq.v22i4.374>

Özcan, H., Kiylioğlu, E. & Çuvadar, A. (2024). Postpartum periods of visually impaired mothers: A qualitative study. *Journal of evaluation in clinical practice*, 31(3), e14179. <https://doi.org/10.1111/jep.14179>

Pajor, M., Hagège, M. (2025). Parents with Disabilities. In: G. Bennett, E. Goodall (Eds.), *The Palgrave Encyclopedia of Disability*. Palgrave Macmillan, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-031-40858-8_463-1

Prilleltensky, O. (2003). A ramp to motherhood: The experiences of mothers with physical disabilities. *Sexuality & Disability*, 21(1), 21-47. <https://doi.org/10.1023/A:1023558808891>

Prilleltensky, O. (2004). My child is not my carer: mothers with physical disabilities and the well-being of children. *Disability & Society*, 19(3), 209–223. <https://doi.org/10.1080/0968759042000204185>

Rotarou, E. S., Pizarro Mena, R. A., & Verdugo, W. (2024). Salud y personas con discapacidad: hacia un acceso equitativo. En F. Herrera & P. Marshall (Eds.), *Discapacidad en Chile: Una introducción* (pp. 57-85). Ediciones Universidad Diego Portales.

Sanmiquel-Molinero, L., & Pujol-Tarrés, J. (2019). Putting emotions to work: the role of affective disablism and ableism in the constitution of the dis/abled subject. *Disability & Society*, 35(4), 542–569. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1650719>

Sanmiquel-Molinero, L., Pujol-Tarrés, J., & Montenegro, M. (2023). Latin American Perspectives on Parenthood and Disability: Vulnerability, Risk, and Social Inclusion. *Social Inclusion*, 11(4), 338-349. <https://doi.org/10.17645/si.v11i4.7046>

Servicio Nacional de la Discapacidad (2024). *Política de Salud Inclusiva para Personas con Discapacidad*. <https://www.senadis.gob.cl/download/i/7740>

Servicio Nacional de la Discapacidad (2023). *Diagnóstico Maternidad y Paternidad Inclusiva para Personas con Discapacidad*. <https://www.senadis.gob.cl/descarga/i/7474>