



Universidad de Concepción
Dirección de Postgrado
Facultad de Ciencias Sociales
Departamento de Trabajo Social
Programa de Magister en Intervención Familiar

**“Significados de la maternidad en mujeres con
discapacidad física residentes en sectores rurales de la
comuna El Carmen”**



Tesis para optar al grado de Magíster en Intervención Familiar

CAROLINA ANGELICA SARMIENTO RUBILAR
CONCEPCIÓN-CHILE
2020

Docente Guía: Dra. Cecilia Bustos Ibarra
Dpto. de Trabajo Social, Facultad de
Ciencias Sociales
Universidad de Concepción

*"Que nada nos limite,
Que nada nos defina,
Que nada nos sujete,*

Que la libertad sea nuestra propia sustancia"



Simone de Beauvoir.

TABLA DE CONTENIDO

RESUMEN	6
SUMMARY	7
INTRODUCCION	8
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	9
1.1 Problema de Investigación	9
1.2 Fundamentación	21
PREGUNTA DIRECTRIZ	27
OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN	27
2. MARCOS DE ESTUDIO	28
2.1 Marco Teórico	28
2.1.1 Enfoque de Derechos	28
2.1.2 Enfoque de Género	34
2.1.3 Interseccionalidad.....	36
2.1.4 Ecología del Desarrollo Humano	38
2.1.5 Representaciones Sociales	42
2.2 Marco Conceptual	44
2.2.1 Discapacidad	44
2.2.2 Género.....	48
2.2.3 Maternidad.....	53
2.2.4 Ruralidad	56
2.3 Marco Empírico	60
2.3.1 Contexto Internacional.....	61
2.3.2 Contexto Nacional	66
3. DISEÑO METODOLÓGICO	71
3.1 Metodología	71
3.2 Método	71
3.3 Diseño Muestral	72
3.4 Estrategia de Muestreo	73
3.5 Selección de Contextos.....	73

3.6	Criterios de Inclusión.....	74
3.7	Selección de Informantes.....	74
3.8	Técnica de Recolección de Datos.....	75
3.9	Análisis de la Información	76
3.10	Criterios de Rigor Metodológicos	78
3.11	Aspectos Éticos.....	79
3.12	Trabajo de Campo.....	81
3.13	Divulgación de los Resultados	83
4.	PRESENTACION DE LOS RESULTADOS	84
4.1	Elisa y el segundo aire de la maternidad.....	84
4.1.1	Elisa y la discapacidad.....	85
4.1.2	De vuelta a la ruralidad	88
4.1.3	Construcción de una nueva maternidad	90
4.1.4	Institucionalidad	93
4.2	María y la doble discapacidad.....	94
4.2.1	María y la discapacidad	95
4.2.2	La vida en el campo.....	97
4.2.3	Una maternidad vista desde la discapacidad.....	100
4.2.4	El entorno en la vida de María.	103
4.3	Juana y su doble rol.	105
4.3.1	El significado de la discapacidad	107
4.3.2	Nacida y criada en el campo.....	109
4.3.3	El ser padre y madre.....	110
4.3.4	La mirada del exterior	113
4.4	Ana y un duelo a cuestas.	114
4.4.1	El significado de la discapacidad	116
4.4.2	El campo, todo para mí.....	118
4.4.3	Aprovechando la Maternidad	121
4.4.4	El apoyo familiar como protección hacia el exterior	125
4.5	Amanda y su milagro	127

4.5.1 Amanda y el significado de la discapacidad	128
4.5.2 Vivir en la punta del cerro	131
4.5.3 Una maternidad “atrincada”	133
4.5.4 La familia como fuente de apoyo	136
5. DISCUSION DE LOS RESULTADOS	139
6. CONCLUSIONES.....	150
6.1 Posición de la Investigadora	150
6.2 Conclusión	152
6.3 Aportes al Trabajo Social en la Intervención Familiar	157
BIBLIOGRAFÍA	159
ANEXOS	167
Anexo N° 1: Consentimiento Informado.....	167
Anexo N°2: Pauta Guia Entrevista	171
Anexo N°3: Ficha Selección Participantes	175
Anexo N°4: Ficha de Control de Calidad.....	176



RESUMEN

La presente investigación tuvo como fenómeno central la maternidad en mujeres que posean algún tipo de discapacidad física desde la significación y percepción de sus propias participantes las cuales residen en algún sector rural, específicamente de la comuna de El Carmen, región de Ñuble.

El objetivo del estudio fue conocer los significados de la maternidad desde la perspectiva de mujeres con discapacidad física que habitan en sectores rurales de la Comuna de El Carmen. Para lo anterior se utilizó metodología cualitativa, utilizando el método biográfico. La muestra estuvo conformada por cinco informantes de diferentes sectores rurales de la comuna. El tipo de análisis realizado corresponde al análisis de contenido.

Los resultados dan cuenta que las informantes construyen el concepto de maternidad con ideas positivas respecto de su desempeño, destacando características relevantes del ser madre, como lo es la responsabilidad, preocupación, apoyo, compañía, disponibilidad, entre otras. En cuanto a aspectos asociados a la crianza, el género y la co-responsabilidad ma-parental, se observó una conceptualización general que se construye a partir de los roles desempeñados socialmente tanto por hombres como por mujeres, perpetuado desde el acervo del conocimiento familiar el cual obedece a las ideas hegemónicas clásicas que contienen la experiencia de la maternidad, es decir, lo hacen desde la división sexual del trabajo, la estereotipación de género, mandatos de género, albergando la noción de que son ellas las principales responsables y ejecutoras de las labores del cuidado y la crianza. De este modo, el estudio permitió observar cómo las distintas identidades que revisten dichas mujeres convergen y dan vida a un análisis interseccional.

Palabras Claves: Discapacidad, Maternidad, Ruralidad, Interseccionalidad.

SUMMARY

The present research had as central phenomenon the motherhood in women who have some type of physical disability, from the significance and perception of their own participants, who reside in some rural sector, specifically in the El Carmen village, Ñuble region.

The objective of the study was to know the meanings of motherhood from the perspective of women with physical disabilities who live in rural sectors of the El Carmen village. A qualitative methodology was used, using the biographical method. The sample was made up of five informants from different rural sectors of the village. The type of analysis used corresponds to the content analysis.

The results show that the informants construct the concept of motherhood with positive ideas regarding their performance, highlighting relevant characteristics of being a mother, such as responsibility, concern, support, company, availability, among others. Regarding aspects associated with upbringing, gender and maternal-parental responsibility, a general conceptualization was observed that is constructed from the roles played socially by both men and women, perpetuated from the heritage of family knowledge, which obeys the classic hegemonic ideas that contain the experience of motherhood, that is, they do it from the sexual division of labor, gender stereotyping, gender mandates, harboring the notion that are the mothers the main responsible and executors of the care and upbringing. In this way, the study allowed observing how the different identities that these women have converge and give life to an intersectional analysis.

Key Words: Disability, Maternity, Rurality, Intersectionality

INTRODUCCION

El presente documento corresponde al informe final de la investigación que se desarrolló en el marco del Programa de Magister en Intervención Familiar, respecto de los significados de la maternidad que presentan mujeres con discapacidad física residentes en cinco sectores rurales de la comuna de El Carmen en la Región de Ñuble. El estudio surge desde la inquietud de la investigadora entorno al fenómeno de la discapacidad y la maternidad, ello asociado a los escasos estudios entorno a esta temática a nivel nacional, lo cual hace reflexionar sobre la importancia que se debe adquirir sobre este segmento de la población, para contribuir en su bienestar biopsicosocial.

Las mujeres con discapacidad forman parte de los grupos tradicionalmente identificados como poco aptos para ejercer la maternidad, pues sus rasgos físicos, mentales y/o funcionales suelen conllevar obstáculos y limitaciones que al enfrentarse a condiciones sociales y estructurales que no consideran su existencia, se traducen en signos de debilidad, dependencia, inferioridad, pasividad e, incluso, abiertas exclusiones a sus derechos sexuales y reproductivos, al considerarlas incapaces de cumplir las expectativas sociales de salud e independencia para ejercer el rol materno (Cruz, 2014).

Aun así, hay mujeres con discapacidad que son madres, pero ¿qué obstáculos enfrentan? ¿cuál es el papel que creen poseer dentro de su rol? y ¿cómo influye el medio en que viven?, son dudas que se pretendan atender. Así, el objetivo de la investigación fue conocer los significados de la maternidad desde la perspectiva de mujeres en situación de discapacidad que habitan en sectores rurales de la comuna de El Carmen. Para realizar este estudio se utilizó el método biográfico donde la investigadora pudo obtener información sobre las experiencias vividas por las sujetas, comprendiendo el fenómeno social desde las voces de las participantes.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 Problema de Investigación

La presente investigación de tipo cualitativa descriptiva pretendió acercarse al fenómeno de la discapacidad, con la finalidad de analizar los significados que presentan mujeres ante la experiencia de ser madres, desde la construcción de sus propias vivencias, verificando si el modelo tradicional que señala a *“la maternidad como central en la vida de las mujeres e indispensable para su realización”* (Lagarde , 2005) genera un impacto de acuerdo a la realidad biopsicosocial en la cual se desenvuelven. De acuerdo a lo recabado se logró analizar cómo las mujeres visualizan la maternidad dentro del desenvolvimiento de su vida cotidiana en sectores rurales.

Es preciso entender el contexto espacial en el cual se desarrolla el concepto de discapacidad, el cual ha ido cambiando de manera paulatina, comprendiendo los cambios sociales y políticos que se ha presentado a nivel nacional e internacional y verificando si estos han sido incorporados en el ámbito de las mujeres que presentan esta condición. Es así como la discapacidad, en concepto y realidad, se relaciona con numerosos aspectos no solo físicos, sino también ligados a la relación con el medio que lo rodea.

Una vez establecida la concepción de derechos desde el modelo social entorno al fenómeno de la discapacidad, la Organización Mundial de la Salud (en adelante OMS) junto a la Organización Panamericana de la Salud (en adelante OPS) determinan en el año 2001, una nueva taxonomía llamada **“Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud”** (en adelante CIF), la cual contempla el funcionamiento humano en sí mismo, tanto positivo como negativo, reemplazando la visión de consecuencias de la enfermedad por componentes de la salud; renombrando los conceptos, es decir que por deficiencias se entenderán estructuras y funciones corporales, por discapacidad

se entenderá actividad y finalmente minusvalía hará alusión a la participación (Duque, Quintero, & Gonzalez, 2016). Por lo tanto la relación del sujeto con su contexto, se entenderá desde un punto de vista social del fenómeno, en el cual la sociedad como tal, no incluye a la persona con discapacidad (Duque, Quintero, & Gonzalez, 2016).

De acuerdo a lo estipulado se establece una definición de discapacidad que se encuentra acopiada en el contexto de dicho marco conceptual, la cual refiere:

“Se entiende por discapacidad la interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad (por ejemplo, parálisis cerebral, síndrome de Down y depresión) y factores personales y ambientales (por ejemplo, actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles y un apoyo social limitado)” (OMS, 2018).

Los instrumentos jurídicos desde entonces a nivel nacional, debieron adaptarse al nuevo contexto que estipulaban las directrices internacionales, ante lo cual Chile ratifica el año 2008, la **“Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”**, la cual tiene como propósito:

“Promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.”
(Decreto N°201, 2008).

En Chile según los datos proporcionados por el II Estudio Nacional de la Discapacidad realizado el año 2015 por el Servicio Nacional de la Discapacidad (en adelante SENADIS) un total de 2.836.818 personas desde los 2 años en adelante presentan algún tipo de discapacidad, lo que equivale al 16,7% de la población. (SENADIS, 2015) Dentro de estas discapacidades encontramos: discapacidad de origen motor o físico, discapacidad de origen auditivo (persona sorda), discapacidad de origen visual (persona ciega), discapacidad de origen intelectual y discapacidad de origen psíquica (SENADIS, 2015).

De acuerdo a estos datos el año 2010, el Estado Chileno elabora una ley para las personas con discapacidad (en adelante PcD) que establece mecanismos orientados a generar herramientas para la rehabilitación y la inclusión social, la cual fue denominada: Ley N° 20.422 que “***Establece Normas Sobre Igualdad De Oportunidades e Inclusión Social de Personas Con Discapacidad***”.

Dicha ley nace al alero de fomentar el concepto de la discapacidad desde una mirada biopsicosocial, haciendo valer los tratados y convenciones de los cuales Chile es parte. De esta forma, discapacidad es definida según el art. 5 como:

“Persona con discapacidad es aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.”
(SENADIS, 2010, pág. 7)

No obstante, si bien se han desarrollado nuevas estrategias para generar inclusión en las PcD, se continúan visualizando discriminación para este segmento de la población. En este sentido y tal como se señaló, el presente trabajo de investigación se enfocará en la temática de la discapacidad desde la perspectiva de las discriminaciones múltiples, la que apunta a “*aquella forma de discriminación en la que se dan dos o más motivos de discriminación, ya sea de forma acumulativa o interseccional.*” (De Lama Ayca, 2013) En este sentido se puede observar que la directriz del Estado ha abordado la discriminación desde un enfoque unitario, vale decir, a partir de una variable de discriminación, no considerando que dichos factores puedan acoplarse, generando un nuevo segmento vulnerable. En este sentido Fernando Rey argumenta:

“Tanto en el derecho internacional como en el de los Estados, la prohibición de discriminación se aborda invariablemente a partir del análisis de un solo factor de discriminación (raza, género, discapacidad, etc.), y rara vez

combinando varios. Se suelen tratar como rectas paralelas que siempre guardan la misma distancia y nunca se cortan.” (Rey Martinez, 2009)

La adopción de las convenciones y leyes adoptadas como herramienta jurídica, obliga al Estado Chileno a proteger, promover y garantizar el disfrute de los derechos humanos de las personas con discapacidad y certificar que gocen de plena igualdad ante la ley. A su vez, exige adoptar sus ordenamientos jurídicos para que las PcD puedan hacer valer sus derechos. (Avila, Esquivel, & Sarmiento, 2015) No obstante dentro de los parámetros establecidos en dicha convención nuevamente se verifica en primera instancia la existencia de factores de discriminación y posteriormente se crean de manera paralelas categorías para garantizar el derecho a la igualdad, no logrando una compenetración múltiple de las condiciones de igualdad. En este contexto, Fernando Rey señala:

“Los diferentes factores (raza, género, discapacidad, etc.) han sido considerados aisladamente por los movimientos feministas, antirracistas, etc., los cuales han guardado en todo el mundo, no solo en España, una considerable distancia entre sí, de modo que han progresado muy poco en el análisis de los modos en que interactúan los diferentes factores de discriminación y en la lucha conjunta contra ella” (Rey Martinez, 2009)

Hay personas que además de pertenecer a grupos vulnerables, presentan más de algún tipo de discriminación, esto de acuerdo a la identidad que posea cada sujeto. De esta forma, los estereotipos modernos expresan la existencia de grupos dentro de la sociedad, tales como lo son las mujeres, que poseen diferentes rasgos que las definen y que a su vez originan discriminación, ante lo cual se exponen a más de una variable que las sitúa inseguras en su rol. Es así como **“La Asociación para los Derechos de la Mujer y el Desarrollo”** (en adelante AWID) indica:

“Aunque todas las mujeres de alguna u otra manera sufren discriminación por género, existen otros factores, como la raza y el color de la piel, la casta, la edad, la etnicidad, el idioma, la ascendencia, la orientación sexual, la

religión, la clase socioeconómica, la capacidad, la cultura [...] que se combinan para determinar la posición social de una persona.” (AWID, 2004)

Pilar González (2010) señala que *si reconocemos que las mujeres viven identidades múltiples y compuestas, ancladas en relaciones sociales definidas según raza, etnia, género y clase, entre otras, aquellas con discapacidad experimentan un mayor índice de marginación y exclusión social que desemboca en la violación de sus derechos humanos básicos” (Gonzalez, 2010)* Lo anterior, se puede verificar dado que si sumamos los conceptos de género y discapacidad se evidencia que se incrementan variables como la marginación, la discriminación y la inequidad. De este modo al estar estos factores interrelacionados, las mujeres discapacitadas quedan en un posicionamiento desigual respecto a los hombres de situaciones semejantes y aún más a los sujetos que no la poseen.

De este modo, se vislumbra que el concepto de discapacidad, sumado al de ser mujer ejercen un peso importante sobre las mujeres discapacitadas, que se consideran desprovistas de las características estereotípicas deseables. Así, Marilyn Phillips (1990), que analiza los valores culturales de la sociedad actual, afirma que los hombres, y con frecuencia también las mujeres sin discapacidad, perciben a la mujer discapacitada como “mercancía dañada” o “artículo defectuoso” (“damaged goods”) carente de atractivo, lo que comporta una desvalorización que incide negativamente en las relaciones interpersonales que suponen, entre otras cosas, intercambios entre sujetos en niveles similares. Otra de las creencias erróneas es la ineptitud o incompetencia para desarrollar los roles tradicionales consecutivos a la formación de pareja: el cuidado familiar, lo que conlleva su menor elegibilidad como pareja. (López, 2007)

Y es que, hablar de mujeres con discapacidad es hablar de una “doble marginación”, porque sufren las injusticias sociales propias de las que se aplican a las personas con discapacidad y las derivadas del hecho de ser mujeres: La mujer con discapacidad ha permanecido, y permanece en gran medida “invisible” para la sociedad. Es así como *“ser mujer con discapacidad marca una trayectoria de*

doble discriminación, como mujer y como discapacitada, y añade barreras que dificultan el ejercicio de derechos y responsabilidades como personas, la plena participación social y la consecución de objetivos de vida considerados como esenciales". (Tardon, 2010)

En virtud de esta situación, surge el concepto de discriminación múltiple o discriminación interseccional, conceptos sinónimos que dan un nombre a esta realidad desde una perspectiva más plural, considerando las distintas identidades de los sujetos de derecho y, por tanto, respondiendo de mejor manera a sus intereses, en relación con el enfoque tradicional. (Jopla & Labbé , 2016) De acuerdo a lo anterior se evidencia que la problemática que acarrea tratar las múltiples discriminaciones que vive una mujer discapacitada desde el enfoque tradicional (unitario), impide que logre defender de una manera parcial las diferentes variables que las aqueja, generando inseguridades que pueden traspasar a ámbitos cotidianos de las etapas evolutivas de los sujetos.

Dentro de la AWID se expone que las personas viven identidades múltiples asociadas a un factor biopsicosocial, lo cual atribuye historia vital, relaciones sociales y esferas de poder entre otras, configurando los diferentes tipos de identidad de un sujeto. En este sentido, la situación de discapacidad aqueja el proceso de desarrollo personal y es una condición que se vivencia y significa a nivel personal, familiar, social y cultural, por lo que no solo la persona con discapacidad se ve afectada, sino también su entorno, quienes desde su experiencia, poseen una percepción propia del concepto de discapacidad. (Giaconi, Pedrero, & San Martin, 2017)

Dentro de los hitos culturales acordes a la adultez de una mujer, se encuentra la maternidad. En este sentido en el artículo denominado "Maternidad, historia y cultura" de Cristina Palomar (2005) define maternidad:

"La maternidad no es un "hecho natural", sino una construcción cultural multideterminada, definida y organizada por normas que se desprenden de las necesidades de un grupo social específico y de una época definida de su

historia. Se trata de un fenómeno compuesto por discursos y prácticas sociales que conforman un imaginario complejo y poderoso que es, a la vez, fuente y efecto del género.” (Palomar Vereza, 2005)

La capacidad biológica de las mujeres para engendrar y parir es el factor más evidente de nuestra diferencia con los hombres, al tiempo que se ha constituido en determinante para definir lo femenino y, en consecuencia, como uno de los requisitos que hay que cubrir para ser consideradas socialmente como mujeres plenas. Es en torno a este “deber irrenunciable” de reproducir la especie, que se nos ha condenado a ser además de diferentes, desiguales. (Lagarde , 2005)

Tradicionalmente las niñas han sido socializadas en la creencia de que su principal papel como mujer es engendrar y criar hijos e hijas. Para una gran parte de mujeres en el mundo, incluso actualmente, su vida se centra en esta función reproductora y cuidadora. En el caso de chicas y mujeres discapacitadas lo anterior ha sido, y aún es, poco común y no responde, al menos mayoritariamente, a una opción personal, producto del avance cultural propiciado en gran medida por la lucha feminista. En su caso, la maternidad les ha sido vedada abiertamente, incluso interrumpida forzosamente, o disuadida de manera sutil y encubierta con argumentos y justificaciones diversas, a menudo apoyadas por determinada investigación científica, creando mitos de asexualidad, puesto que no se les considera candidatas para la vida en pareja ni menos para la maternidad. (López, 2007)

La ma-parentalidad supone un proceso psicológico muy complejo y un trabajo sobre el mismo, que se desarrolla día a día y que nos ayuda a comprender mejor nuestro comportamiento parental, a conocer las necesidades de nuestra prole en cada etapa de su desarrollo y a vivir plenamente la experiencia parental. (Ramirez, 2008) No obstante a lo anterior, es importante dimensionar las características que llevan a las mujeres con discapacidad a ser madres, y si es de

verdad lo esperado por ellas o es lo impuesto por los patrones históricos y culturales inculcados.

Desde este punto, y tal como expone Cristina Palomar (2005):

“Plantear que la maternidad es una práctica cultural significa también relativizar los lugares comunes sobre ésta, ya que implica asumir, de entrada, que el significado que esta práctica tiene está en estrecha relación con el contexto cultural, social y económico en el que se realiza. Enfocar de esta manera al fenómeno de la maternidad vuelve a plantear la vieja y falsa oposición naturaleza-cultura, ya que las respuestas automáticas traen otra vez las mencionadas nociones sobre la “naturaleza” de las mujeres, el “instinto materno” y la “esencia femenina”. (Palomar Vereza, 2005)

En Chile, el marco jurídico vinculado al reconocimiento de los derechos sexuales y reproductivos ha ido creciendo exponencialmente a lo largo de los últimos años; no obstante las PcD continúan teniendo dificultades a la hora de acceder y ejercer estos derechos. La sexualidad de las PcD sigue siendo un tema tabú, negado socialmente, cargado de prejuicios y mitos. La imagen asexuada, infantil y dependiente de las PcD es uno de los principales factores que inciden en la vulneración de sus derechos, en particular de los sexuales y reproductivos. Estas imágenes generan prácticas sociales discriminatorias, voluntarias o no, que afectan directamente a las personas. Los prejuicios funcionan como obstáculos sociales para el acceso a sus derechos: si se realizan bromas sobre su sexualidad, si se da por supuesto que no tienen pareja, si deben soportar caras de asombro cuando mencionan que tienen un hijo o hija, si algún obstetra le habla a su acompañante en lugar de hablarle a la mujer con discapacidad que consulta, se potencia la segregación, al tiempo que se impide el desarrollo de una vida digna y libre. (INADI, 2016)

Melania Moscoso citada en INADI (2016) trabaja en base a una hipótesis según la cual el modelo de mujer del patriarcado fue internalizado por gran parte de los colectivos feministas, lo cual impidió visualizar otras formas de sometimiento

vinculadas a diferentes modelos femeninos, como es el caso de las mujeres con discapacidad, quienes viven otras formas de opresión vinculadas también al sistema ideológico patriarcal. Moscoso plantea que la acción sinérgica de género y discapacidad produce doble discriminación pero que algunas opresiones del patriarcado le son específicas a las mujeres con discapacidad y no han sido consideradas lo suficiente por pensarse únicamente la opresión en un modelo de mujer acorde a los estereotipos sociales hegemónicos de la feminidad. (INADI, 2016)

Es así como *no sólo el concepto de maternidad ha ido construyéndose respondiendo a diversos elementos sociales y culturales e incluso a diversos intereses políticos e ideológicos bajo parámetros patriarcales, sino que la propia experiencia de maternidad es un proceso que se va construyendo de muy diversas maneras por parte de las mujeres, un aprendizaje en función de variables como el contexto sociohistórico, etnia, clase,...* (Fernandez Pujana, 2014) En este sentido, se debe evaluar que la maternidad conduce a las mujeres a reflexionar sobre el peso del mismo y de si están dispuestas a decidir en hacerlo o no, toda vez que la reproducción ha sido un elemento implantado hacia dicho segmento, afianzando la equivalencia entre la separación de los sexos.

El propio género puede asociarse a aspectos culturales que conllevan ordenamientos simbólicos de lo que es lo masculino y femenino dentro de nuestra sociedad, lo que determinará el fenómeno tanto en la persona como en el medio que la rodea. De esta forma el lugar de origen y la residencia que presente la mujer, determinará en gran medida las creencias que posea sobre la maternidad. En este sentido vivir en una zona urbana posee diferencias significativas al vivir en una zona rural.

Al respecto, cabe señalar que la ruralidad como construcción social depende en gran medida de un fundamento histórico. Las transformaciones que ha experimentado el sector agrícola en América Latina durante los últimos años en cuanto a formas de producción, desarrollo tecnológico y competitividad, han

generado dificultades para separar lo urbano de lo rural, debido a la globalización, que ha impactado fuertemente en las comunidades, generando similares lógicas de desarrollo económico y técnico en ambos contextos, lo que ha provocado una crisis del modelo de sociedad rural. Actualmente el concepto de ruralidad se encuentra determinado por la idea dominante de la decadencia de lo rural ante lo urbano, generando el desprestigio de las actividades desarrolladas en el entorno rural y la migración de la población joven hacia las ciudades, dado que la educación y las oportunidades laborales son deficientes (Amigo & Solis, 2007)

Es por ello que no es posible comprender lo rural y lo urbano como dos polos opuestos, sino que son definidos por las comunidades en medida de sus experiencias de vida y sentido de identidad, pues quienes se definen desde lo rural lo hacen desde una visión antropológica cultural, al considerarse poseedores de una cosmovisión diferente a la urbana en cuanto a formas de pensamiento, saberes, expresiones propias, formas de construcción del discurso verbal que predominan sobre las formas escritas, normas de convivencia y jerarquías que difieren de distintas formas de las existentes en el mundo urbano; poseyendo un fuerte componente histórico y de identidad. (Amigo & Solis, 2007)

Las PcD que viven en el medio rural, además de encarar las dificultades de sus propias limitaciones funcionales, tienen que enfrentarse a las intrínsecas que caracterizan al medio en el que habitan. Estas dificultades se retroalimentan dejando en clara situación de vulnerabilidad a este colectivo al poner en peligro su autonomía, su calidad de vida y las posibilidades de participación comunitaria. (Fundosa, 2012)

En base a esto, CERMI en su manual La transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad (2012) afirma:

“Existe una multitud de factores personales y ambientales que intervienen para que el desenvolvimiento de una persona en un contexto o entorno determinado se realice sin ninguna restricción. Si bien las capacidades son diferentes para cada persona, entendemos que una parte de la población

tiene diversidades funcionales que limitan su actividad o provocan restricciones en su participación, todo ello determina unos requerimientos específicos para desenvolverse de forma óptima en ambientes, entornos y/o servicios no adaptados a sus capacidades”. (CERMI, 2012, pág. 91)

Dentro del contexto ambiental, las personas con discapacidad que residen en el ámbito rural se sienten, a menudo, aisladas dadas las barreras físicas y de accesibilidad existentes que no les permiten desenvolverse óptimamente generando en ocasiones dependencia hacia algún miembro del grupo familiar. En cuanto al contexto cultural, el desarrollo psicológico de los hombres y mujeres en América Latina se asocia a la imposición de patrones culturales de comportamiento que se traducen en la práctica cotidiana del machismo...privilegiando la imagen del hombre como el patriarca, proveedor y la imagen de la mujer como la madre (Delano, 1997) De esta forma se genera una nueva variable de discriminación, asociada al ambiente en el cual se desenvuelve una mujer discapacitada, puesto que los estereotipos de género y la discriminación impiden el acceso igualitario de diferentes oportunidades de participación.

Es por esto que *“los estereotipos de género y la discriminación niegan a la mujer rural un acceso equitativo y el control de la tierra y de otros recursos productivos, oportunidades de empleo y de actividades generadoras de ingresos, acceso a la educación y a la atención de la salud y oportunidades de participación en la vida pública.”* (Naciones Unidas, 2008, pág. 2)

Se visualiza como otro factor perjudicial el residir en un sector rural, donde la mujer discapacitada puede llegar a recibir una triple discriminación: por ser mujer, por presentar una discapacidad y por vivir en zonas de difícil acceso a los servicios. (Charroalde & Fernandez, La discapacidad en el medio rural, 2006) De este modo la estructura patriarcal existente conlleva a que la mujer discapacitada requiera de un doble rol: llevar el hogar y ejercer como cuidadora de otros pero, además, desde la discapacidad.

De acuerdo a lo planteado dentro del presente apartado, es que se hace indispensable para la presente investigación dejar de eclipsar las dimensiones de la mujer discapacitada, la maternidad y el lugar de residencia desde un enfoque unitario para traspasarla a un análisis interseccional. De esta forma para tener una aproximación del concepto, Alejandra Prieto de la Rosa citando a Rita Raj, Charlotte Bunch y Elmira Nazombe (2002) la definen como:

“La interseccionalidad es una herramienta teórica que permite representar cómo ocurre la convergencia de múltiples discriminaciones en las vidas individuales y colectivas, principalmente de las mujeres. Se construye a partir de encuentros, cruces e intersecciones sociales/culturales/económicas/religiosas/lingüísticas/ étnicas.” (Prieto de la Rosa, 2002)

Dicho análisis evidencia como las otras variables de la discriminación que se construyen histórica, social y culturalmente se interrelacionan favoreciendo escenarios de desigualdad social sistémica. De este modo, la interseccionalidad será incorporada en la presente investigación como una manera de destacar la interacción paralela de las múltiples discriminaciones que presenta este segmento de la población.

Es importante para toda persona llevar a cabo las actividades diarias de manera autosuficiente y requiriendo la ayuda mínima para que se cree independencia e inclusión social. De este modo, la tarea de ser madre es un proceso de continuo conocimiento, donde se plantean dudas e incertidumbres que para una mujer con discapacidad no son diferentes que para una que no la posea. Porque si hay algo que tienen en común todas las situaciones de discapacidad que puedan enfrentar las personas, es que requieren que la sociedad entera les garantice el respeto y el goce de sus derechos (Bachelet, 2014), comprendiendo que son un ejemplo para la población y que es la única manera de realizar un cambio cultural, donde se visualice una inclusión donde todos y todas posean los derechos de cumplir roles y ritos acordes a sus ciclos vitales.

1.2 Fundamentación

El fenómeno de la discapacidad en décadas anteriores se delimitaba a la persona que la padecía, no contemplando aspectos externos a estos, ligándolo a un modelo más bien asistencialista. No es hasta el año 2001 cuando la OMS determina la nueva CIF, donde se aborda la relación del individuo con el ambiente, comenzando a tener una visión social del problema existente. De acuerdo a lo anterior, comienzan a ser objeto de estudio entre otros: conocer las causas, tipos y peculiaridades de las diferentes discapacidades, el logro de la autonomía, la capacidad de autodeterminación, la incorporación al mundo laboral o, de forma externa al individuo, la organización de recursos y servicios que la sociedad ofrece para la integración e inclusión de estas personas de una forma normalizada.(Ponce & Torrecillas, 2014)

Los estudios actuales ligados a la discapacidad solicitan ir más allá de las prácticas comunes, indagando aspectos actuales que acontezcan a este segmento de la población, enfocándose en los nuevos desafíos presentes. Es por esto, que si bien el concepto de discapacidad las últimas décadas se ha hecho más visible, cambiando paradigmas y conceptos, para efectos de la presente investigación la relevancia se encuentra centrada en el análisis de los discursos de mujeres discapacitadas que son madres y viven en las zonas rurales, lo cual ha sido un área poco abordada, toda vez que dentro del contexto nacional no se ha indagado en dicha temática, ni menos desde un análisis interseccional que permita representar como ocurre dicha tendencia en la vida individual y familiar de este segmento de la población.

Se debe entender en primera instancia la relevancia de la discapacidad a nivel nacional, donde se estima que alrededor de un un total de 2.836.818 personas desde los 2 años en adelante presentan algún tipo de discapacidad, lo que equivale al 16,7% de la población (SENADIS, 2015) en sus diferentes grados:

persona con discapacidad leve, persona con discapacidad moderada, persona con discapacidad severa, persona con discapacidad profunda. (Morales, 2018)

Las PcD se han visto parte de un proceso progresivo, pero insuficiente de inclusión en condiciones de equivalencia con sus pares desde la última parte del siglo XX. El enfoque de Derechos Humanos post convencional, hace que la inclusión social plena de las personas en situación de discapacidad se vuelva el objetivo central de toda política pública, tanto a nivel local como nacional. (SENADIS, 2014) No obstante se vislumbra que hasta el presente, aún se encuentran falencias asociadas a importantes brechas que generan situaciones de exclusión y falta de oportunidades, toda vez que si bien se ha intentado separar el modelo médico asociado a limitaciones del sujeto del modelo social *“ambos acabaron por generar una concepción de las personas con discapacidad como un grupo homogéneo [...] De esta manera, el individuo se diluye en aras de un concepto mayor, los sexos y el género desaparecen porque todo lo centra la discapacidad, que parece ser mayor problema.”* (Iglesias, 2013)

Culturalmente la figura de la mujer ha ocupado un papel secundario en la historia de la humanidad, siempre “relegadas a un segundo orden en todos los ámbitos de la vida. Beauvoir citado en Joppia y Labbe (2016) describió ese orden como “lo inesencial”, el de “lo intrascendente”, en que las mujeres siempre eran señaladas como “lo otro” frente a lo masculino, considerado como “lo absoluto”, “lo esencial”. Esta premisa se ve reflejada en todos los ámbitos de la vida desde lo político, lo económico, lo social, y por supuesto lo jurídico, pues en todos ellos las mujeres siempre han estado un paso atrás. (Jopla & Labbé , 2016)

Las mujeres con discapacidad han sido invisibles tanto para el feminismo como para los estudios de la discapacidad. Algunos de los indicadores reconocidos de la exclusión social en el caso de las mujeres y niñas con discapacidad son las desventajas socioeconómicas, el aislamiento social, el rural, la violencia, la esterilización y el aborto forzados; la falta de acceso a los servicios comunitarios, la baja calidad de la vivienda, la institucionalización, la atención

sanitaria inadecuada o la denegación de la oportunidad de contribuir y participar activamente en la sociedad. (Vico, 2011)

Es así como resulta contradictorio que si las mujeres discapacitadas presentan una prevalencia sobre los hombres siendo un total de 1.764.192 (20,3%), versus un total de 1.072.626 (12,9%) de un universo de 2.836.810 (16,7%) de personas que poseen un tipo de discapacidad a nivel nacional (SENADIS, 2015) que no exista mayor involucramiento de parte de organismos nacionales e internacionales entorno a sus problemáticas y múltiples discriminaciones.

La segregación que predomina en las experiencias de desigualdad respecto a aspectos del ciclo vital de una mujer, ponen de manifiesto la necesidad de abrir nuevos espacios para investigaciones sobre las mujeres discapacitadas. En este sentido, los significados de la maternidad en este segmento de la población dependerán en gran medida del contexto ambiental y cultural en el cual se encuentren insertas, visualizando este fenómeno desde diferentes escenarios.

Si bien no existen grandes diferencias en el comportamiento de la prevalencia de la discapacidad según zona geográfica, es relevante mencionar que en las zonas rurales se visualiza la existencia de 219.019 (20,8%) mujeres con discapacidad, versus un 158.039 (13,5%) de hombres con la misma condición, según lo indicado por SENADIS en el II Estudio Nacional de la Discapacidad efectuado el año 2015.

En este sentido la variabilidad de un conglomerado familiar difiere de acuerdo a las zonas geográficas en que se encuentra ubicado. En el medio rural la discapacidad adquiere un nuevo sentido, puesto que la eliminación de barreras físicas y la accesibilidad a los servicios sanitarios, educativos y sociales, se hace más difícil para el colectivo de las personas con discapacidad.(Fariñas, 2007)

De esta manera dentro de sectores rurales se generan brechas ligadas a la participación social, el acceso al consumo y a la perspectiva de género entre otras,

donde se genera una triple discriminación: ser mujer, presentar una discapacidad y vivir en una zona de difícil acceso. (Charroalde & Fernandez, 2006) Si ligamos esto a la temática de la maternidad, surge la hipótesis de que la condición genérica de las mujeres puede estar estructurada desde dos ejes fundamentales: la sexualidad escondida de las mujeres, y la definición de las mujeres en relación con el poder –como afirmación o como sujeción- y con los otros. (Lagarde , 2005)

En este sentido, los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres discapacitadas suponen formas específicas de vivirse y significar experiencias, en particular las relacionadas con el control de la sexualidad, el cuerpo y la reproducción, (Cruz, 2013) De este modo la percepción que posean sobre dicha decisión dependerá en gran medida del entorno en el cual se desenvuelvan a través de creencias, valores y percepciones de sí mismas, los cuales pueden ser favorables o desfavorables de acuerdo al sector rural en el cual se encuentren insertas.

Según el CENSO 2012 la región del Bio Bio es la segunda con mayor concentración de PcD con 326.173 habitantes (16,5%)¹, manteniendo sectores rurales dentro de sus cuatro provincias: Arauco, Bio Bio, Concepción y Ñuble. En este sentido, la última nombrada es la que posee los más altos niveles de ruralidad.

El año 2017 fue publicada en el Diario Oficial la Ley N° 21.033, que crea la XVI Región de Ñuble, logrando la voluntad de hace más de 15 años de sus habitantes. En este sentido, la regionalización es un concepto amplio, cuyos alcances implican importantes consecuencias para el territorio. De manera sencilla, es posible definirla, según George y Verger (2006, p. 364), como *"un proceso de delimitación de una región para la gestión de este territorio, el cual implica un proceso de análisis y de acción, donde existe un efecto sobre unidades territoriales específicas"*. (SUBDERE, 2014)

¹ https://www.senadis.gob.cl/sala_prensa/d/noticias/2990/censo-2012-en-discapacidad-revela-que-las-personas-con-discapacidad-son-el-principal-grupo-vulnerable-en-Chile-SaladePrensa-Senadis

Esta unidad es ante todo un espacio de composición, complementariedad y homogeneidad vinculado a ciertas características. Desde una perspectiva administrativa, es también un lugar o circunscripción de gestión y acción, el cual incluye otras unidades administrativas más pequeñas. Es así que la unidad debe estar individualizada, pero, desde una concepción francesa (según Vidal de la Blanche), la región debe tener además un carácter histórico asociado a las personas que la habitan. (SUBDERE, 2014) De acuerdo a esto la nueva región de Ñuble será dividida en tres provincias acordes a la dispersión territorial: **Punilla** (San Carlos [capital provincial], Coihueco, Ñiquén, San Fabián y San Nicolás.) **Itata** (Quirihue [capital provincial], Cobquecura, Coelemu, Ninhue, Portezuelo, Ránquil y Treguaco.) y **Diguillín** (Chillán, Bulnes [capital provincial], Chillán Viejo, El Carmen, Pemuco, Pinto, Quillón, San Ignacio y Yungay.) (Ley N° 21.033, 2017)

La provincia de Diguillín agrupara el 66,5% de la población regional, concentrando entre otras la comuna de El Carmen, la cual posee el 2,5% de la población regional. Dicha localidad mantiene un índice de ruralidad alto, pues según datos del Censo 2017, el 59,6% de los habitantes residen en zonas rurales, mientras un 40,4% lo hace en el sector urbano. (INE, 2017) En cuanto a las tasas de discapacidad dentro del sector, se denota que no se presentan datos concretos sobre dicho segmento, lo que hace reflexionar sobre la desinformación que se presenta hacia este grupo de la población.

La comuna de El Carmen se ubica a 44 km de la ciudad de Chillán por la Ruta N-59 (camino Chillán – Yungay), limitando al norte con la comuna de San Ignacio y Pinto, al oriente con la comuna de Pinto, al sur con la comuna de Pemuco y al poniente con la comuna de Bulnes. (Pladeco El Carmen, 2016-2020). Los antecedentes demográficos según el Censo 2017 cuantifican en 12.044 los habitantes de la comuna los que se dividen en 5.967 de población masculina y un 6.077 de población femenina. Por su lado en cuanto a población por grupos etarios, se identifica la existencia de un 26,9% de personas que presentan entre

45 a 64 años, mientras la menor tasa se identifica en adultos mayores de 65 años y más con un 15,8%. (Censo 2017, INE).

Una vez concluido el proceso académico de defensa de investigación se contempla entregar “Un Informe Ejecutivo de los Resultados de la Investigación” al menos a dos instituciones que están ligadas al área. Una de ellas es la Ilustre Municipalidad de la comuna El Carmen quienes podrán crear iniciativas comunales en torno a los datos proporcionados por las mujeres discapacitadas, puesto que dicho municipio no presenta departamento orientado a esta área. Y por su lado, a la nueva región de Ñuble a través de SENADIS quienes podrán acceder a información actualizada sobre el área de discapacidad.



PREGUNTA DIRECTRIZ

¿Cómo significan la experiencia de ser madres las mujeres con discapacidad física residentes en sectores rurales de la comuna El Carmen?

OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN

Objetivo General

- Conocer los significados de la maternidad desde la perspectiva de mujeres con discapacidad física que habitan en sectores rurales de la Comuna El Carmen.

Objetivos Específicos

- Identificar el significado de la discapacidad desde la perspectiva de mujeres con discapacidad física que habitan en sectores rurales de la Comuna El Carmen.
- Identificar el significado de la ruralidad desde la perspectiva de mujeres madres con discapacidad física que habitan en sectores rurales de la Comuna El Carmen.
- Explorar en la construcción de la identidad “trinomio mujer discapacitada- madre discapacitada- madre discapacitada rural” desde la perspectiva de mujeres con discapacidad física que habitan en sectores rurales de la Comuna El Carmen.

2. MARCOS DE ESTUDIO

2.1 Marco Teórico

A continuación se exponen los principales enfoques teóricos desde los cuales se abordó el significado de la maternidad de las mujeres con discapacidad física que habitan en sectores rurales de la comuna El Carmen. El marco teórico de esta tesis, se construyó desde el enfoque de derechos, el enfoque de género, la teoría ecológica, la interseccionalidad y las representaciones sociales.

2.1.1 Enfoque de Derechos

Los derechos humanos son iguales e inalienables para todas las personas, independiente de su raza, etnia, procedencia, edad, sexo, ideología, religión, idioma y cualquier otra característica. Establecen las bases para la libertad, la justicia y la paz en el mundo, según la Declaración Universal de Derechos Humanos, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1948 (Organización de las Naciones Unidas, 1948).

Esta declaración permite establecer mínimos básicos para la promoción y protección de derechos esenciales de las personas, decretando los siguientes ejes rectores:

- Universalidad e inalienabilidad
- Indivisibilidad
- Interdependencia y la interrelación
- La no discriminación y la igualdad
- Participación y la inclusión
- Rendición de cuentas y el estado de derecho.

A continuación se explica cada uno de los ejes que rigen esta Declaración:

Universalidad e inalienabilidad: Los derechos humanos son universales e inalienables. Todos los seres humanos, en todas partes del mundo poseen estos

derechos. No se puede renunciar voluntariamente a un derecho inherente al ser humano, ni tampoco puede este ser usurpado por otras personas. Según se establece en el Artículo 1 de la DUDH, “*Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos*” (Organización de las Naciones Unidas, 1948, artículo 1, 217 (III))

Indivisibilidad: Los derechos humanos son indivisibles, ya sean de naturaleza civil, cultural, económica, política o social, todos ellos son inherentes a la dignidad de todo ser humano. Por consiguiente, todos los derechos poseen el mismo rango y condición, y no pueden ser clasificados, a priori, en orden jerárquico (Organización de las Naciones Unidas, 1948).

Interdependencia e interrelación: La realización de un derecho a menudo depende, totalmente o en parte, de la realización de otros derechos. Por ejemplo, la realización del derecho a la salud puede depender, en ciertos casos, de la realización del derecho a la educación o a la información (Organización de las Naciones Unidas, 1948).

Igualdad y no-discriminación: Todos los individuos son iguales como seres humanos en virtud de la dignidad inherente de toda persona. Todos los seres humanos tienen derechos sin discriminación de ninguna clase en base a la raza, color, sexo, etnia, edad, idioma, religión, opinión política o de otra índole, origen nacional o social, discapacidad, propiedad, nacimiento u otra condición, según ha sido explicado por los órganos de vigilancia de los tratados de derechos humanos (Organización de las Naciones Unidas, 1948).

Participación e inclusión: Toda persona y todos los pueblos tienen derecho a participar activa, libre y significativamente en el desarrollo, como así también a contribuir y disfrutar del desarrollo civil, económico, social, y político, donde pueden ser realizados los derechos humanos y libertades fundamentales (Organización de las Naciones Unidas, 1948).

Rendición de cuentas y el estado de derecho: Los Estados y otros detentores de deberes deben responder por el cumplimiento de derechos humanos. En este sentido tienen que cumplir con las normas legales y estándares contenidos en los instrumentos de derechos humanos. En caso de no cumplir con sus deberes, los titulares de derechos agraviados están facultados para iniciar procesos judiciales para la reparación apropiada de daños ante un tribunal o juzgado competente según las reglas y procedimientos legales (Organización de las Naciones Unidas, 1948).

La labor de Naciones Unidas al respecto, junto con señalar de manera explícita los principios rectores, en donde destaca la dignidad de las personas, autonomía individual, libertad de tomar decisiones propias y la independencia de las personas; consiste en asignar obligaciones específicas a los Estados Parte de manera que estos instrumentos no se constituyan como una “*declaración de buenas intenciones*”. Dentro de las obligaciones específicas se encuentra la prescripción de incorporación de todos los elementos relativos a discapacidad en todas las políticas y programas de desarrollo económico y social, al mismo tiempo de brindar información accesible a las personas en situación de discapacidad acerca de las ayudas a la movilidad, los dispositivos y las tecnologías de asistencia disponibles, entre otros ejes (Centro de Estudios Internacionales CEIUC, 2010).

El cambio de modelo, desde el rehabilitador al social (Palacios y Bariffi, 2007), el cual establece el acento en las barreras que vive este sector de la población y los distintos factores contextuales que se encuentran en el entorno, genera un conjunto de las condiciones del sujeto, desde las limitaciones, su entorno ambiental y personal, que determinará en mayor o menor medida su grado de participación social, lo que impactará en el ejercicio de derechos humanos y libertades fundamentales de un individuo. Es este último modelo, el que visibiliza a la persona en situación de discapacidad como un sujeto de derechos, tanto en su titularidad como en el ejercicio de estos. Es así como la

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, utiliza este modelo, lo mejora y finalmente lo refleja en sus normas, las cuales son vinculantes para los Estados que suscriben la Convención (Centro de Estudios Internacionales CEIUC, 2010).

Como se ha revisado, el enfoque de derechos humanos otorga a toda persona la categoría de “sujeto de derechos”, lo cual faculta a toda persona para exigir que sus derechos sean garantizados, promovidos y protegidos por el Estado. Además, es necesario considerar las obligaciones que establece la **Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**, cuyo objetivo es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente (Organización de Naciones Unidas, 2006). De este modo, la ratificación de este instrumento mandata al Estado de Chile a cumplir con las disposiciones legales consagradas en dicha convención.

Respecto al ejercicio del derecho a la salud, esta convención es explícita, en su artículo N°25 señala lo siguiente:

Los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud. En particular, los Estados Partes:

- a) *Proporcionarán a las personas con discapacidad programas y atención de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a la población;*

- b) *Proporcionarán los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad, incluidas la pronta detección e intervención, cuando proceda, y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, incluidos los niños y las niñas y las personas mayores;*
- c) *Proporcionarán esos servicios lo más cerca posible de las comunidades de las personas con discapacidad, incluso en las zonas rurales;*
- d) *Exigirán a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado;*
- e) *Prohibirán la discriminación contra las personas con discapacidad en la prestación de seguros de salud y de vida cuando éstos estén permitidos en la legislación nacional, y velarán por que esos seguros se presten de manera justa y razonable;*
- f) *Impedirán que se nieguen, de manera discriminatoria, servicios de salud o de atención de la salud o alimentos sólidos o líquidos por motivos de discapacidad.*

(Organización Naciones Unidas, 2006).

De esta manera, el Estado de Chile se obliga a garantizar, promover y proteger el ejercicio del derecho a la salud en igualdad de condiciones de las personas con discapacidad, entendiendo que la inacción u omisión al respecto constituye conculcar el ejercicio pleno de este derecho.

Otros instrumentos jurídicos internacionales ratificados por Chile como la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer (CEDAW) señala explícitamente en su artículo N° 16:

“Los Estados partes adoptarán todas las medidas adecuadas para eliminar la discriminación contra la mujer en todos los asuntos relacionados con el matrimonio y las relaciones familiares y, en particular, asegurarán en condiciones de igualdad entre hombres y mujeres:

e) Los mismos derechos a decidir libre y responsablemente el número de sus hijos y el intervalo entre los nacimientos y a tener acceso a la información, la educación y los medios que les permitan ejercer estos derechos” (Organización de las Naciones Unidas, 1979).

Del mismo modo, el Programa de Acción de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo en América Latina y el Caribe (Comisión Económica para América Latina y el Caribe, 2013) señala que la salud reproductiva es un estado general de bienestar físico, mental y social, y no de mera ausencia de enfermedades o dolencias, en todos los aspectos relacionados con el sistema reproductivo y sus funciones y procesos.

Así mismo, la Plataforma de Acción de Beijing (Asamblea General de las Naciones Unidas, 1995) reafirma explícitamente en su párrafo 96, que: *Los derechos humanos de la mujer incluyen su derecho a tener control sobre las cuestiones relativas a su sexualidad, incluida su salud sexual y reproductiva, y decidir libremente respecto de esas cuestiones, sin verse sujeta a la coerción, la discriminación y la violencia. Las relaciones igualitarias entre la mujer y el hombre respecto de las relaciones sexuales y la reproducción, incluido el pleno respeto de la integridad de la persona, exigen el respeto y el consentimiento recíprocos y la voluntad de asumir conjuntamente la responsabilidad de las consecuencias del comportamiento sexual.*

De este modo, los instrumentos jurídicos internacionales ponen de manifiesto el respeto que debe tenerse ante el ejercicio pleno de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres, sin que medie ninguna condición, puesto que ellas son soberanas absolutas de sus cuerpos.

2.1.2 Enfoque de Género

De acuerdo a lo establecido en las conclusiones del Consejo Económico y Social (ECOSOC, 1997) la perspectiva de género es *“El proceso de evaluación de las consecuencias para las mujeres y los hombres de cualquier actividad planificada, inclusive las leyes, políticas o programas, en todos los sectores y a todos los niveles. Es una estrategia destinada a hacer que las preocupaciones y experiencias de las mujeres, así como de los hombres, sean un elemento integrante de la elaboración, la aplicación, la supervisión y la evaluación de las políticas y los programas en todas las esferas políticas, económicas y sociales, a fin de que las mujeres y los hombres se beneficien por igual y se impida que se perpetúe la desigualdad. El objetivo final es lograr la igualdad [sustantiva] entre los géneros”*.

Según esto, la igualdad de género es el objetivo de desarrollo general y a largo plazo, mientras que la incorporación de una perspectiva de género es un conjunto de enfoques específicos y estratégicos así como procesos técnicos e institucionales que se adoptan para alcanzar este objetivo. La incorporación de una perspectiva de género integra la igualdad de género en las organizaciones públicas y privadas de un país, en políticas centrales o locales, y en programas de servicios y sectoriales. Con la vista puesta en el futuro, se propone transformar instituciones sociales, leyes, normas culturales y prácticas comunitarias que son discriminatorias, por ejemplo, aquellas que limitan el acceso de las mujeres a los derechos sobre la propiedad o restringen su acceso a los espacios públicos.

En definitiva, al hablar de enfoque de género, se hace referencia a un marco analítico que permite comprender y hacer visibles las diferencias arbitrarias,

las cuales son construidas, producidas y reproducidas por la socialización de la cultura patriarcal y sus estereotipos, desnaturalizar estas conductas tributa al objetivo de acabar con la perpetuación de la inequidad y alcanzar la igualdad de género (UNICEF, 2017).

Este enfoque se torna relevante, pues podría contribuir a acabar con la inequidad existente entre hombres y mujeres, por lo cual la Organización de Naciones Unidas incorpora en la elaboración de sus objetivos de Desarrollo Sostenible este enfoque, sin embargo, contemplan un objetivo específicamente para abordar esta materia, consignando en su objetivo nº5 la igualdad de género, asociando 9 metas para alcanzar este objetivo (ONU, 2015 citado en CEPAL, 2018).

Para generar los cambios esperados por las organizaciones internacionales, se debe tener en cuenta que se debe cambiar el sistema patriarcal, el cual, el palabras de Simone de Beauvoir (1949)

“el triunfo del patriarcado no fue ni un azar ni el resultado de una revolución violenta. Desde el origen de la Humanidad, su privilegio biológico ha permitido a los varones afirmarse exclusivamente como sujetos soberanos; jamás han abdicado de ese privilegio; en parte han alienado su existencia en la Naturaleza y en la mujer; pero en seguida la han reconquistado; condenada a representar el papel del Otro, la mujer estaba igualmente condenada a no poseer más que un poder precario: esclava o ídolo, jamás ha sido ella misma quien ha elegido su suerte. «Los hombres hacen a los dioses; las mujeres los adoran», ha dicho Frazer; son ellos quienes deciden si sus divinidades supremas serán hembras o machos; el puesto de la mujer en la sociedad es siempre el que ellos le asignan; en ningún tiempo ha impuesto ella su propia ley”.

Queda de manifiesto que el patriarcado corresponde a la forma de organización social específica basada en la dominación de unos varones con

ejercicio de poder sobre mujeres, niñas, niños y adolescentes. También sobre otros varones menos jerarquizados de la misma comunidad (UNICEF, 2017).

Finalmente, es posible mencionar que *“la perspectiva de género es una opción política para develar la posición de desigualdad y subordinación de las mujeres en relación a los varones. pero también es una perspectiva que permite ver y denunciar los modos de construir y pensar las identidades sexuales desde una concepción de heterosexualidad normativa y obligatoria que excluye”*. María Florencia Cremona s/f citada en UNICEF, 2017.

2.1.3 Interseccionalidad

Como las feministas de los años sesenta y setenta que “descubrieron” la exclusión de las mujeres en la historia, que pusieron de manifiesto la experiencia de la pobreza y la discriminación de las mujeres, que insistieron en que había que reconocer y detener la violencia contra las mujeres, nosotras estamos motivadas por la sensación de ofensa e injusticia. Nos ofende que se silencien nuestras voces, de manera que no se reconozca la opresión que padecemos y definimos como injusticia la exclusión de las personas discapacitadas del núcleo de la sociedad.

Jenny Morris

El término interseccionalidad fue acuñado en 1989 por la activista y académica Kimberlé Williams Crenshaw, su origen se remonta a la discusión de un caso concreto legal, con el objetivo de hacer evidente la invisibilidad jurídica de las múltiples dimensiones de opresión experimentadas por las trabajadoras negras de la compañía estadounidense General Motors (Viveros, 2016). Se plantea que es una herramienta analítica para estudiar, entender y responder a las maneras en que el género se cruza con otras identidades y cómo estos cruces tributan a experiencias únicas de opresión y privilegio.

La premisa de la interseccionalidad hace alusión a que las personas viven identidades múltiples, formadas por varias capas, que se derivan de relaciones sociales, la historia y la operación de las estructuras del poder. Las personas pueden pertenecer a más de una comunidad de manera simultánea y por lo mismo, puede experimentar opresiones y privilegios al mismo tiempo. El análisis interseccional tiene por finalidad develar las variadas identidades de las personas, exponer los diferentes tipos de discriminación y desventajas que se dan como consecuencia de la combinación de identidades (Asociación para los derechos de las Mujeres y el Desarrollo, 2004).

Por lo tanto, puede converger el racismo, patriarcado, opresión de clase y otros sistemas de discriminación que crean desigualdades que estructuran las posiciones relativas de las mujeres.

El análisis bajo este prisma, postula que no se debe entender la combinación de identidades como una suma que incrementa la propia carga sino como una que produce experiencias sustantivamente diferentes.

Por ejemplo: una mujer rural en situación de discapacidad, es probable que viva discriminación de género, por ser rural y vivir con discapacidad; en esta convergencia de identidades susceptibles de ser oprimidas, la interseccionalidad logra relevar y visualizar los distintos tipos de discriminación. Esta perspectiva permite entender y a establecer el impacto de dicha convergencia en situaciones de oportunidades y acceso a derechos, y a ver de qué manera las políticas, los programas, los servicios y las leyes que inciden sobre un aspecto de la vida, están inexorablemente conectadas a las demás.

El análisis interseccional simboliza un cambio de perspectiva analítica en relación al pensamiento hegemónico dicotómico y binario que suele dominar acerca del poder. Con frecuencia, las concepciones teóricas que se tiene acerca de los derechos de las personas se establecen a expensas de los derechos de otros; así, el desarrollo se convierte en un asunto de cómo alcanzar y mantener ciertas ventajas competitivas. En cambio, al pensar en el desarrollo desde la

perspectiva de la interseccionalidad, uno se centra en contextos particulares, en experiencias específicas y en los aspectos cualitativos de temas como la igualdad, la discriminación, la justicia, lo que permite actuar al mismo tiempo a favor de mujeres y de otros. Así como los derechos humanos no existen sin los derechos de las mujeres, tampoco existen sin los derechos de los pueblos indígenas, sin los de los discapacitados, sin los de la gente de color, y sin los de gays y lesbianas (Asociación para los derechos de las Mujeres y el Desarrollo, 2004).

De acuerdo a lo anterior, se torna relevante considerar el contexto de las mujeres en situación de discapacidad física que viven en sectores rurales, pues cómo ya se ha revisado, las probabilidades que converjan diversas formas de discriminación en ellas, basadas estereotipos de género, prejuicios acerca de la discapacidad y la ruralidad, además del grupo etario y la situación socioeconómica, es bastante alta.

2.1.4 Ecología del Desarrollo Humano

Esta teoría se entiende como *“el estudio científico de la progresiva acomodación mutua entre un ser humano activo, en desarrollo, y las propiedades cambiantes de los entornos inmediatos en los que vive la persona en desarrollo, en cuanto este proceso se ve afectado por las relaciones que se establecen entre estos entornos, y por los contextos más grandes en los que están incluidos dichos entornos”* (Bronfenbrenner, 1987).

Permite explicar la conexión que existe entre un sujeto y ciertos factores, ya sean políticos, sociales, culturales, de género, económicos, entre otros; adoptados por un individuo. El caso particular abordar, será el de una mujer - madre en situación de discapacidad, puesto que esta teoría no sólo permite: observar, analizar y describir al sujeto y, su ambiente, siendo estos dos elementos como una descripción de sus características y partes, otorgando un análisis por medio de esta relación bidireccional entre ambos (sujeto, ambiente). Es preciso señalar que uno de ellos se encuentra en el nivel más interno en el que procede el desarrollo

del sujeto; un ejemplo de aquello corresponde a su hogar y familia. El segundo nivel contiene las relaciones entre los ambientes, las que se vuelven interconexiones importantes y decisivas para el proceso de desarrollo. El tercer nivel corresponde al proceso de desarrollo de la persona que se ve influenciada por sucesos que acontecen en ambientes en los que ni siquiera se encuentra presente.

El principio orientador de este modelo indica que el desarrollo supone la progresiva adaptación recíproca entre el individuo activo que atraviesa dicho proceso y por otra parte, las variables dinámicas del entorno más próximo en los que el individuo lleva a cabo sus procesos de desarrollo. El autor explica esta afirmación destacando algunos aspectos. Para comenzar, se debe entender al individuo no sólo como un sujeto al cual sólo le afectan las consecuencias del ambiente, sino que se debe entender como una persona en desarrollo dinámico y constante, que va relacionándose paulatinamente con su entorno y por ello, reconstruye el ambiente en que vive dicha persona. En segundo lugar se considera que la interacción entre el ambiente y el individuo, corresponde a una relación de ambos, bidireccional, caracterizada por su mutua influencia y reciprocidad. Finalmente, Bronfenbrenner (1987) señala que el concepto de “ambiente”, en sí, es amplio y complejo, puesto que se expande mucho más allá del entorno próximo para abarcar las interacciones entre diferentes ambientes y las influencias externas que emanan desde entornos más amplios.

El ambiente ecológico se entiende, como *“un conjunto de estructuras seriadas, cada una de las cuales cabe dentro de la siguiente”*.

Las denominaciones del autor a dichas estructuras son: Microsistemas, Mesosistemas, Exosistemas y Macrosistemas.

Según el autor, en la sociedad se encuentran diversos entornos y la estructura de cada ambiente puede cambiar, modificarse y producir permutaciones tanto en el desarrollo y conducta de la persona. La manera en que Bronfenbrenner conceptualiza el entorno (ambiente) se distancia de otras ideas y planteamientos,

no sólo por lo que abarca este concepto, sino que también difiere en su contenido y estructura. En cuanto al contenido, su relevancia se encuentra en el desarrollo y la conducta, el ambiente es el efecto del significado que cada individuo le da a sus entornos, es su propia apreciación según el medio social y las experiencias. Por otra parte, al hablar de la estructura, los entornos se comprenden en términos de sistemas.

Para que la capacidad de cada entorno sea eficaz como contexto en el proceso de desarrollo, dependerá de la naturaleza y la existencia de las relaciones sociales entre los ambientes, esto involucra: la participación conjunta, la existencia de información, la comunicación de cada ambiente respecto al otro.

Un ejemplo de lo anterior se encuentra dado por la siguiente situación: una mujer con discapacidad que decida ser madre contando con el apoyo previo de su familia. En la medida que la familia cuente con información del nuevo ambiente al que va ingresar esta miembro, hará que estos datos previos acerca del contexto diferente (maternidad), tengan influencia en la conducta de la persona en situación de discapacidad y del desarrollo que logre en este ambiente, lo que se manifestará tal vez en una mejor comprensión de las dinámicas interpersonales de este nuevo entorno.

De acuerdo a lo expresado, esta situación se constituye en esta perspectiva como “transiciones ecológicas” la cual: *“se produce cuando la posición de una persona en el ambiente ecológico se modifica como consecuencia de un cambio de rol, de entorno o de ambos al a vez”* (Bronfenbrenner, 1987).

Por lo tanto, cuando una mujer en situación de discapacidad se convierte en madre, implica un cambio de entorno y a la vez un cambio de rol. Estas diversas transiciones se lograrán sanamente siempre y cuando la persona en situación de discapacidad logre formar una relación positiva con tales ambientes y sus nuevas respectivas normas y reglas, a través de la participación, información y comunicación.

El *Microsistema* es la estructura más interna del ambiente ecológico, corresponde a un patrón de actividades, relaciones interpersonales y roles -cuyos tres elementos son propios de esta estructura- que la persona en desarrollo vivencia en un entorno determinado, con ciertas características materiales y físicas específicas. Este ambiente es el lugar más cercano a la persona, caracterizado por relaciones más cercanas e íntimas.

En cuanto a los elementos mencionados en el párrafo anterior, se concibe a las actividades como “ las tareas o a las operaciones en que la persona participa o ve participar a los demás, al rol como “al conjunto de conductas y expectativas que se asocian con una posición en la sociedad”, y finalmente a las relaciones interpersonales como “*las interconexiones que se perciben entre las personas que participan en el ambiente, no tanto en función de los sentimientos interpersonales, sino más bien de las relaciones de las distintas partes entre sí, como un miembro de un grupo que realiza actividades comunes, complementarias o relativamente independientes*” (Bronfenbrenner, 1987).

Conocer e investigar la experiencia de la maternidad de una mujer en situación de discapacidad, se hace relevante para identificar sus actividades, roles y sus relaciones en este nuevo ambiente que asume y cómo concibe los mencionados elementos para adoptar su actual estilo de vida.

La siguiente estructura del ambiente ecológico es el *Mesosistema* que contiene al microsistema y abarca las interrelaciones de dos o más ambientes en los que la persona en desarrollo participa de forma activa. Un *Mesosistema* es, por lo tanto un sistema de microsistemas.

En este ambiente, es importante establecer cómo los microsistemas en el que se encuentra la persona en situación de discapacidad se relacionan, como por ejemplo su relación con familia, relación con compañeros/as de trabajo, amigos/as, como él/la y los otros microsistemas se adaptan y establecer cómo influyen uno en otro y determinan, de algún modo en la elaboración de su propia experiencia de maternidad.

La estructura del ambiente ecológico que contiene al Microsistema y Mesosistemas es el Exosistema, el cual se refiere a uno o más entornos que no incluye a la persona en desarrollo con una participación activa, pero en este ambiente ocurren situaciones que afectan lo que sucede en el entorno que comprende a la persona en desarrollo, o que se ven afectados por lo que ocurre en ese entorno.

Un ejemplo de este nivel está dado por: el trabajo de los padres, la familia de la pareja de la mujer en situación de discapacidad, algún grupo comunitario en el que participe.

La última estructura corresponde al Macrosistema, caracterizada por ser la más externa del ambiente ecológico, contiene a las tres estructuras mencionadas anteriormente, y dice relación acerca de las correspondencias en forma y contenido, de los sistemas de menor orden (micro-, meso- y exo-) que existen o podrían existir, a nivel de subcultura o de la cultura en su totalidad, junto a cualquier sistema de creencias o ideologías que sustente estas correspondencias.

La importancia de esta estructura son las ideas y creencias que se configuran en la sociedad, en este caso, la discapacidad y la maternidad.

2.1.5 Representaciones Sociales

De acuerdo al planteamiento de Sergio Moscovici², las representaciones sociales corresponden a *“una modalidad particular del conocimiento, cuya función es la elaboración de comportamientos y la comunicación entre los individuos. La representación es un corpus organizacional de conocimientos y una de las actividades psíquicas gracias a las cuales los hombres hacen inteligibles la realidad física y social, se integran en un grupo o a una relación cotidiana de intercambios, liberando los poderes de su imaginación”*(Moscovici, 1979 citado en Soto y Vasco, 2008).

²Serge Moscovici, psicólogo francés desarrolla la teoría de las representaciones sociales teniendo como antecedentes teóricos: interaccionismo simbólico de Mead, la etnopsicología de Wundt y las representaciones colectivas de Durkheim.

Moscovici, presenta en el año 1981 una definición más actualizada de representación social, cuya conceptualización señala: *“un conjunto de conceptos, declaraciones y explicaciones originadas en la vida cotidiana, el curso de las comunicaciones interindividuales. Equivale en nuestra sociedad a los mitos y sistemas de creencias de las sociedades tradicionales; puede, incluso afirmarse que son la versión contemporánea del sentido común”* (Moscovici, 1981, p. 181 citado en Soto y Vasco, 2008).

Por lo tanto, las formas de concebir la maternidad variarán de acuerdo a las experiencias, creencias e interacciones interpersonales que se crean y recrean en la vida de las personas, dando vida a distintas representaciones sociales de un mismo constructo: maternidad.

Los conceptos utilizados en esta investigación dan cuenta de los elementos que se considerarán para comprender el fenómeno de la maternidad de las mujeres en situación de discapacidad, ayudando a comprender los discursos de las informantes que puedan reflejar las concepciones de maternidad, las representaciones sociales que la revisten y situaciones en que sus derechos sexuales y reproductivos se hayan visto conculcados por discriminación.

Es necesario precisar que, las representaciones sociales obedecerán al contexto socio-histórico en qué se encuentran insertas las personas, es decir que estarán permeadas de la cultura subyacente, por lo tanto se encontrarán atisbos de estereotipos de género en medio de las concepciones de maternidad, puesto que están construidas dentro del patriarcado y los estereotipos de género que produce y reproduce este sistema de organización social. Sumado a lo anterior, se deben considerar los prejuicios construidos en torno a la discapacidad, los cuales llevan consigo la carga negativa de pasividad, victimización, dependencia, etc; sin desconocer que podría variar en función del tipo y grado de discapacidad, además de otros elementos como si la persona habita en sector rural o urbano, entre otro.

En este sentido, las representaciones sociales se entenderán como las imágenes que condensan un conjunto de significados, entendiéndolas como sistemas de referencia que permiten interpretar el comportamiento social determinado por categorías que sirven para clasificar las circunstancias, los hechos y las personas. En este punto converge lo psicológico, lo social y lo cultural, tributa información de cómo se aprenden los acontecimientos del diario vivir, las características del medio ambiente físico y social, las informaciones que por él transitan y a las personas del entorno más próximo (González, 2005)

Finalmente, González (2005) señala “toda representación social es representación de algo y de alguien” de este modo, no es duplicado de lo real, ni duplicado de lo ideal, si la parte subjetiva del sujeto; sino que se configura como el proceso por el cual se establece su relación; implica determinar qué se sabe (información disponible), qué se cree o cómo se interpreta (campo de representación) y qué se hace o cómo se actúa (actitud).



2.2 Marco Conceptual

El marco conceptual de esta investigación se construye recogiendo elementos de las siguientes categorías analíticas: discapacidad, género, maternidad y ruralidad.

2.2.1 Discapacidad

Se han utilizado diversas conceptualizaciones a través del tiempo para describir a aquellas personas que presentan dificultades para realizar actividades y/o tareas de la vida cotidiana, las cuales responden a modelos que se enmarcan en contextos históricos, políticos y económicos determinados. De acuerdo a Toboso y Arnau (2008) es posible distinguir al menos tres concepciones empleadas para las personas en **situación de discapacidad**.

Modelo de **prescindencia**, el cual se caracteriza por considerar que los motivos que originan la discapacidad, son de origen religioso, por lo cual, la sociedad prescindía de las personas con discapacidad. Así mismo, es posible encontrar dos submodelos dentro de este, los cuales corresponden a:

- *Submodelo eugenésico*: esta clasificación se encuentra vinculada a la antigüedad clásica. La sociedad griega y romana consideraban poco oportuno el desarrollo y crecimiento de niños con deficiencias.

La explicación a las causas que originan la discapacidad son religiosas, pues de acuerdo a lo señalado, los niños con discapacidad son resultado de los pecados cometidos por los padres o una advertencia de que la alianza con los dioses se encontraba quebrantada. Lo anterior, sumado a la idea de que la vida de una persona con discapacidad no vale la pena ser vivida, además de la consideración de carga, configura la solución de prescindir de estas personas por medio de métodos eugenésicos, en el caso de los niños, mediante el infanticidio (Garland, 1995 citado en Palacios y Bariffi, 2007).

- *Submodelo de marginación*: el rasgo principal que caracteriza este submodelo es la exclusión, ya sea por menosprecio o por miedo, la exclusión parece ser la respuesta social que genera mayor tranquilidad. Los medios de subsistencia de esta población corresponden a la apelación de la caridad, ejercicio de la mendicidad y ser objeto de diversión (Palacios y Bariffi, 2007).

Por otro lado, se encuentra el modelo **rehabilitador**, el cual considera que las causas que dan origen a la discapacidad son científicas. Así, se considera que las personas no son inútiles o innecesarias – como el modelo anterior – siempre y cuando sean sometidas a “rehabilitación”. Este modelo busca “normalizar” a las personas con discapacidad, aunque esto conlleve a forjar la desaparición o propiciar la invisibilización de la diferencia que la misma discapacidad representa. De este modo, la persona en cuestión representa un “problema”, por lo cual es

necesario rehabilitarla. Este modelo está asociado al periodo entre guerras, de acuerdo a lo señalado por Palacios y Bariffi (2007) el origen de este modelo se encuentra en la guerra y los accidentes laborales, sin embargo se hace una distinción entre heridos de guerra, conocidos como “mutilados de guerra” y quienes era “discapacitados” por accidentes laborales. El objetivo de este modelo es rehabilitar a las personas con independencia del origen de las deficiencias, para lo cual se contempla la educación especial, los beneficios de rehabilitación médica y vocacional, además de las cuotas laborales y los servicios de asistencia institucionalizados (Palacios y Bariffi, 2007).

Finalmente, se encuentra el modelo **social**, el cual considera que las causas que originan la discapacidad no son religiosas ni científicas, sino que son principalmente sociales, puesto que las personas con discapacidad pueden aportar a la satisfacción de necesidades de la comunidad en igual medida que el resto de las personas que no presentan discapacidad (Palacios y Bariffi, 2007). Se basa en la premisa de que la discapacidad corresponde a una construcción y un modelo de opresión social, dentro del contexto de una sociedad que no considera ni tiene presente a las personas con discapacidad. De acuerdo a lo planteado por los autores, este modelo se encuentra íntimamente asociado a los derechos humanos y pretende potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, favoreciendo la inclusión social, basándose en principios como: vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno, dialogo civil, entre otros (Palacios y Bariffi, 2007).

El origen de este modelo, se basa en el rechazo del modelo precedente, señalando que las causas que generan la discapacidad no son individuales, como lo señala el modelo rehabilitador, sino que estas son netamente sociales. De acuerdo a los partidarios de este modelo, las causas que originan las limitaciones no son individuales – de los sujetos- , sino que estas limitaciones son parte de la sociedad pues no presta servicios pertinentes, dejando desprovistas las necesidades de las personas con discapacidad, las cuales no se encuentran

contempladas dentro de la organización social (Palacios y Bariffi, 2007). De este modo, se considera la discapacidad como un fenómeno complejo, pues no se ciñe a un atributo del/la individuo/a, sino que corresponde a un conjunto de condiciones generadas en gran medida por el contexto social (Palacios y Bariffi, 2007).

De acuerdo a lo señalado por los autores, estos modelos han coexistido en el tiempo, sin embargo, se habla de un cuarto modelo, el cual corresponde al de **diversidad**, el cual plantea que todas las personas tienen el mismo valor moral, independientemente de sus capacidades, o “discapacidades” por ende, deben tener garantizados los mismos derechos humanos. En este modelo, la discapacidad se entiende como un tema ético- filosófico, adquiriendo un estatus moral, por el cual toda persona con discapacidad grave, aunque no sea autovalente, adquiere la misma condición de humanidad y dignidad, entendiendo desde esta concepción que, toda discriminación que viva, será como una violación a los derechos humanos de las personas con discapacidad (Palacios y Romañach, 2006)

De este modo, es posible observar un cambio en las formas de ofrecer soluciones a los requerimientos de las personas con discapacidad, los cuales se fundamentan en los valores intrínsecos que constituyen los derechos humanos (Palacios y Bariffi, 2007). Lo anterior, promueve una mirada distinta hacia este sector de la población, centrando su eje en la condición de persona en igualdad de derechos y dignidad que los demás; considerando una condición (discapacidad) que lleva consigo, la cual necesita en situaciones determinadas de mecanismos específicos para garantizar el goce y ejercicio pleno de los derechos en igualdad de condiciones que el resto de las personas (Palacios y Bariffi, 2007).

Es así como los ordenamientos jurídicos internacionales como la **Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad** establece que *“las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad,*

en igualdad de condiciones con las demás” (Organización de las Naciones Unidas, 2006).

De acuerdo al artículo 5° de la Ley 20.422 (2010), la persona con **discapacidad** corresponde a *“aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”*.

Del mismo modo, la **Convención Iberoamericana contra todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad** el término "discapacidad" significa una *“deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social”* (Organización de los Estados Americanos, 1999).

2.2.2 Género

La categoría género hace alusión a los roles, comportamientos, actividades y atributos que una sociedad determinada en una época determinada considera apropiados para hombres y mujeres. Por lo cual esta categoría es dinámica, está sujeta a transformaciones, las cuales dependerá del momento histórico, social, político de una sociedad determinada. Ejemplo de esto son las categorías de *“masculino”* *”femenino”*. Al hacer referencia al género, debe precisarse que diverge del sexo, puesto este último corresponde al conjunto de características biológicas que permiten distinguir si una persona es hombre, mujer o intersex (ONU MUJERES, 2013).

Desde la antropología, Margaret Mead, plantea que las diferencias entre hombres y mujeres obedecen a la cultura, atribuye fundamentalmente gran responsabilidad a la socialización por medio de la educación de los niños, la cual termina configurando su personalidad de adultos. Además, señaló que la

experiencia de la adolescencia varía entre culturas y en el estudio comparativo que realiza entre adolescentes samoanos y norteamericanos, releva la importancia de la cultura y su configuración, las cuales determinarán su personalidad. Mead, comenzó a investigar las relaciones entre el temperamento, la cultura y los roles sexuales, comparando a los adolescentes de Samoa con los norteamericanos, lo cual conllevó a la publicación de *adolescencia y cultura en Samoa (1928)*; para Mead, el tránsito de la niñez a la edad adulta de los samoanos en una sociedad integrada, relajada y tolerante, era armonioso y sin tensiones, lo cual contrastaba con la problemática y turbulenta adolescencia de los norteamericanos de esa época (Mead, 1994 citada en Sánchez, 2016). Es en este sentido que Mead cuestiona si realmente existen diferencias en los comportamientos de hombres y mujeres en todas las culturas y si estas diferencias son de orden biológico o cultural, además de reflexionar respecto a las relaciones entre sexo, temperamento y conducta cultural esperada.

Posteriormente, Mead realiza un trabajo comparativo, denominada *sexo y temperamento en tres sociedades primitivas*, en el cual realiza la distinción entre sexo y temperamento. Finalmente, Mead enfatiza que las acciones, construcciones del mundo, formas de pensamiento, de organización y de relaciones sociales no están sujetas a una condición biológica, que las relaciones de parentesco no están trazadas por la consanguinidad, que la raza no está determinada por un gen, que la maternidad no se reduce a una etapa hormonal, ni a la gestación o trabajo de parto, sino que está condicionada por otros dispositivos que van entrenando a las mujeres para desenvolverse en su contexto cultural (Sánchez, 2016).

Es precisamente en este punto que el estudio de Mead adquiere relevancia, puesto que manifiesta que no existe correspondencia natural estricta entre sexo y género, en un periodo en que esta asociación la daba por supuesta (Carranza, s/f).

Hasta el momento, no se ha logrado relevar la condiciones de desigualdad en que viven las mujeres, sin embargo, Simone de Beauvoir es hace visibles en su libro *el segundo sexo* (1949) donde señala "no se nace, sino que se deviene mujer", haciendo evidente que la opresión vivida por las mujeres no obedece en lo absoluto a factores biológicos ni psicológicos, sino que corresponden a razones económicas y reproductivas (Sánchez, 2016) De este modo, Beauvoir afirma que la *mujer* ha sido construida a lo largo de la historia como el "segundo sexo", puesto que la historia de la humanidad ha sido escrita y construida por hombres, esto hace que la mujer sea definida en relación con él y no en sí misma, es decir, el hombre ha acaparado la condición genéricamente humana, dejando fuera a las mujeres y cada vez que estas exigen ser tratadas de la misma manera – condición genéricamente humana- se cae en la falacia que quiere *ser igual a los hombres*, malentendiendo el sentido verdadero de la exigencia, que no hace más que conferirles la calidad de sujetas, individuales, y no la posición que aún se vive, la del *segundo sexo* (Amorós, 2000).

De acuerdo a lo expresado por ONU MUJERES (2013) se necesitan tres elementos principales para la construcción del género:

- Normas de género
- Relaciones de género
- **Roles de género**

Las *normas de género* hacen referencia a las ideas sobre cómo deben ser y actuar los hombres y las mujeres. Las normas se refieren a los atributos y a las características que una sociedad o comunidad en particular, asigna a cada género, en un momento determinado. Son pautas y expectativas a las que generalmente se ajusta la identidad de género, dentro de un rango que define a una sociedad, cultura y comunidad en particular en un momento. Interiorizadas desde una edad temprana, las normas de género crean un ciclo de vida de socialización y estereotipación de género.

Respecto a las *relaciones de género*, se hace alusión a las relaciones sociales que unen a las mujeres y los hombres, lo cual incluye como se distribuyen el poder, el acceso y el control de los recursos entre los sexos. Las normas sociales y culturales atribuyen, por lo general, menos valor a las aptitudes, habilidades y roles convencionalmente asociados a la mujer o a quienes se consideran que incumplen las normas tradicionales de sexo/género. Esto se traduce en relaciones de género jerárquicas y desiguales.

Finalmente, los **roles de género**, son las distintas actitudes, conductas, tareas o responsabilidades asignadas socialmente que se atribuyen a hombres, mujeres, niños y niñas, personas transgénero. En este sentido, las tareas se dividen en función del sexo, lo que es reconocido como división sexual del trabajo. Ejemplo de lo anterior es la designación de la administración doméstica y labores del cuidado de la tercera edad y crianza de la infancia a las mujeres y la actividad de proveedor económico en los hombres, confinando a mujeres a la esfera privada y a los hombres a al espacio público, estableciendo erróneamente una conexión necesaria de expertiz innata o a priori para desempeñar estas funciones, reproduciendo la inequidad en la distribución de las tareas domésticas y del cuidado, además de los estereotipos de género entre hombres y mujeres.

De acuerdo a las Naciones Unidas de Derechos Humanos, un estereotipo de género es una opinión o un prejuicio generalizado acerca de atributos o características que hombres y mujeres poseen o deberían poseer o de las funciones sociales que ambos desempeñan o deberían desempeñar. Un estereotipo de género es nocivo cuando limita la capacidad de hombres y mujeres para desarrollar sus facultades personales, realizar una carrera profesional y tomar decisiones acerca de sus vidas y sus proyectos vitales. Los estereotipos nocivos pueden ser hostiles o negativos (por ejemplo, las mujeres son irracionales) o aparentemente benignos (por ejemplo, las mujeres son protectoras). Por ejemplo, sobre la base de este último estereotipo de que las

mujeres son más protectoras, las responsabilidades del cuidado de los hijos suele recaer sobre ellas de manera casi exclusiva. (ACNUDH, 2018)

El uso de los estereotipos de género es la práctica de asignar a una persona determinada, hombre o mujer, atributos, características o funciones específicas, únicamente por su pertenencia al grupo social masculino o femenino. La utilización de los estereotipos de género es dañina cuando genera violaciones de los derechos y las libertades fundamentales. Un ejemplo de lo anterior es la falta de penalización de la violación marital, basada en el concepto social de que la mujer es la propiedad sexual del hombre. (ACNUDH, 2018)

Los estereotipos de género más complejos pueden ejercer un efecto negativo exagerado sobre determinados grupos de mujeres, tales como las que están en prisión y han transgredido la ley, las mujeres de grupos minoritarios o indígenas, las que viven con discapacidad, las mujeres de las castas inferiores, las inmigrantes o las que están en peor situación económica, etc. (ACNUDH, 2018)

Es bajo esta lógica se asocia al hombre con roles productivos y en la política comunitaria, pudiendo elegir entre estos, a diferencia de la mujer que se le asocian roles reproductivos, productivo y de gestión comunitaria, no teniendo la opción de elegir y teniendo que ejercerlos de manera simultánea (ONU MUJERES, 2013). En este sentido surgen las desigualdades, porque las normas culturales y sociales atribuyen menos valor social y monetario a las aptitudes y habilidades de las mujeres y las niñas y a las formas de trabajo que ellas desempeñan habitualmente. Lo anterior, genera relaciones de género jerárquicas y desiguales entre hombres y mujeres, estableciendo desigualdad en las relaciones de poder, lo cual restringe las opciones y autonomía de las mujeres; su acceso y control de los recursos e ingresos; su capacidad de decisión y participación y el control sobre su sexualidad. Estas desigualdades en las relaciones de género se han perpetuado gracias al *patriarcado* y a la *heteronormatividad*.

El patriarcado corresponde a la forma tradicional de organización social, de manera que la propiedad, la residencia y la descendencia así como la adopción de

decisiones con respecto a la mayoría de las áreas de la vida, han sido dominio de los hombres. Los fundamentos para este fenómeno, suelen invocar razones biológicas (ej: las mujeres por naturaleza son más aptas para ser cuidadoras) y continúan sustentando muchos tipos de discriminación de género. En síntesis, las creencias patriarcales sostienen que los hombres son superiores y las mujeres son inferiores (ONU MUJERES, 2013).

2.2.3 Maternidad

La maternidad ha sido entendida como un elemento fundamental en la esencia femenina, lo cual ha provocado que se relacione la palabra mujer con el hecho de ser madre. Sin embargo, desde una posición feminista, esta postura ha sido debatida, ya que se considera inexistente la relación mencionada anteriormente, pues esta se entiende como una representación cultural. (Marrades, 2002) En ese sentido Beauvoir (1949) en su libro *El segundo sexo* expone:

“No se podría obligar directamente a la mujer a dar a luz: todo cuanto se puede hacer es encerrarla en situaciones donde la maternidad sea para ella la única salida; la ley o las costumbres le imponen el matrimonio, se prohíben los procedimientos anticonceptivos y el aborto, se prohíbe el divorcio. Es imposible considerar a la mujer exclusivamente como una fuerza productiva: para el hombre es una compañera sexual, una reproductora, un objeto erótico, una Otra a través de la cual se busca a sí mismo”

Simone De Beauvoir

De acuerdo a lo señalado por E. Saletti (2008) citado en Sánchez, 2006: *“Simone de Beauvoir en señalar la maternidad como atadura para las mujeres, al intentar separarla de la idealización que colabora a mantenerla como único destino femenino. Niega la existencia del instinto maternal y propone situar las conductas maternas en el campo de la cultura. Además, reinterpreta el cuerpo materno, indicando que no es un cuerpo biológico, más bien se trata de un cuerpo que cuyo*

significado biológico se produce culturalmente al inscribirlo en los discursos de la maternidad, que postulan a la madre como sujeto, para negar de esta forma a las mujeres”.

Fuller (2001) citado en Agudelo, Bedoya y Osorio (2016), plantea que antiguamente, la identidad femenina se identificaba claramente con el quehacer de lo materno y todo lo asociado a ello, y ser madre se configuraba como fin único de la realización femenina, asunto que se ve impugnado por la experiencia de las mujeres que no cuentan con la posibilidad biológica de procrear, o por aquellas que simplemente toman la decisión de no hacerlo.

Es posible evidenciar una relación paradójica entre la maternidad y la identidad, ya que socialmente existe una tendencia a percibir de forma incompleta a la mujer cuando no alcanza la maternidad, y si se es madre, puede presentarse una sensación de descuido ante otras posibilidades de desarrollo del deseo femenino.

Badinter (1981) hace un recorrido histórico de la concepción de maternidad y menciona que al intentar definirse como seres autónomos, las mujeres debían conocer fatalmente una voluntad de emancipación y de poder. Los hombres, la sociedad, no pudieron impedir el primer paso, pero supieron obstaculizar hábilmente el segundo, y volver a conducir a la mujer a la función que ella no hubiera debido dejar nunca: la función de madre. Por añadidura, recuperaron a la esposa. Para comprender el rechazo de la maternidad por parte de las mujeres es preciso recordar que en aquella época las tareas maternas no merecen atención ninguna, ninguna valorización por parte de la sociedad. En el mejor de los casos, es normal; en el peor es una vulgaridad. Así que las mujeres no ganaban ningún tipo de reconocimiento social siendo madres, y sin embargo ésa era su función principal. Comprendieron que para tener derecho a alguna consideración debían seguir un camino que no fuera el de la maternidad, que no les aseguraba el menor reconocimiento.

Posteriormente, comienza un periodo en dónde el discurso de la maternidad entendida como la función de cuidados para niños y niñas, comienza a ganar terreno, Badinter (1981) manifiesta *“a partir del siglo XVIII vemos perfilarse una nueva imagen de la madre, cuyos rasgos no dejarán de acentuarse en el curso de los dos siglos siguientes. Ha comenzado la época de las pruebas. El bebé y el niño se convierten en objetos privilegiados de la atención maternal. La mujer acepta sacrificarse para que su hijo viva, y para que viva mejor, a su lado”*.

Como primer elemento de esta transformación, Badinter (1981) señala que un indicio de esta transformación corresponde a la voluntad nueva de amamantar a hijos/as propios/as con exclusividad, con exclusión de cualquier otro. La supervivencia de los niños aparecía como un imperativo moral, y como la expresión de un nuevo afecto materno.

Poco a poco se afianzaba la idea de que los cuidados y la ternura de la madre eran factores insustituibles para la supervivencia y el bienestar del bebé. Las caricias de la madre, la libertad física y los lienzos limpios dan testimonio de un nuevo amor por el bebé. Para hacer todo eso la madre tiene que consagrar la vida a su hijo. La mujer se desvanece en pro de la madre, que a partir de entonces no dejará de extender sus responsabilidades. A fines del siglo XVIII son ante todo la higiene y la salud del bebé las que concentren la atención de la madre (Badinter, 1981).

Es así, como se ha intrincado la conexión de la maternidad como rol relevante dentro de la vida de las mujeres, en ocasiones siendo representado como destino único, puesto que su participación en la vida pública, social y política estaba disminuido por la opresión de los hombres. Sin embargo, esta designación no es reciente, se remonta a la antigüedad, estudios anteriores sugieren que lo biológico se hizo cultural, dejando a las mujeres al cuidado de niños y niñas mientras los hombres salían a cazar (Badinter, 1981).

Junto a lo anterior, se utiliza en el discurso pro maternidad, el denominado “instinto materno” el cual estaría supuestamente inscrito en una función natural de

las mujeres, el cual las predestina a ser madres: cuidadoras, protectoras y únicas responsables del cuidado y bienestar de los hijos. Bajo la lógica del “instinto materno” las madres estarían condicionadas por una consciencia materna supuestamente natural e intrínseca, que utiliza argumentos biológicos para oprimir y aislar a las mujeres, restringiéndolas a su función reproductiva. La condición de madre anula a la mujer como sujeta, ya que desde que gesta sus proyecciones, aspiraciones, propósitos y deseos personales estarán depositados en su hijo, reconfigurando su condición social femenina, así como su socialización que tendrá lugar en todos los aspectos de su vida, pero ahora delimitados por la maternidad. Beauvior señala *“el lugar que <ocupa> en la sociedad la madre, es un lugar de subordinación y de exclusión de la categoría sujeto social. A las madres se les impone una imagen restrictiva, privada de lenguaje en la cual las mujeres no son sujetos”* (Saletti, 2008 citado en Sánchez, 2016).

Como se ha revisado, la maternidad corresponde a un constructo imaginario e histórico con una función social – reproducir la mano de obra – que configura la identidad y los deseos de las mujeres tanto en el pasado como en el presente, pone de manifiesto las formas en que se han definido y organizado sus prácticas y sus connotaciones culturales (Bolufer, 2006 citado en Sánchez, 2016). El modelo de madre sensible, abnegada y sacrificada está íntimamente vinculado con la esencia de la femineidad, marcado por el imaginario colectivo que conlleva a valores y modelos que representan socialmente a las mujeres – madres dentro de las estructuras sociales y de poder (Sánchez, 2016).

2.2.4 Ruralidad

En el pasado, el concepto de desarrollo, asociaba la noción de progreso con la dirección de transformaciones que iban de la agricultura a la industria, de lo tradicional a lo moderno, de lo atrasado a lo próspero, en definitiva desde lo rural hacia lo urbano. El vector del progreso era unívoco y preciso. Más aún, se llegó a considerar que un país podía ser considerado como más desarrollado, mientras más mayor fuera el grado de urbanización de su población. (Gómez, 2003)

Frente al enfoque dicotómico, surge, ya en la primera mitad del siglo XX, la idea del «continuum rural-urbano». Sorokin y Zimmerman presentaron teoría del «continuum», que supuso el punto de partida de numerosos estudios modernos. Para ellos, las diferencias entre sociedades rurales y urbanas son graduales, no existiendo un inequívoco punto de ruptura entre ambas y estableciendo, en todo caso, como variable generadora del gradiente la proporción de agricultores. En este mismo esquema conceptual del «continuum», Wirth (1938) presenta, sólo unos años más tarde, una teoría similar pero cuya variable determinante del «continuum» es la densidad demográfica. A mediados de los años 40, R. Redfield propone, desde una visión antropológica, otro gradiente en base al concepto de «folk-society» como tipo ideal de sociedad pequeña, aislada, homogénea y con fuerte sentido de la solidaridad de grupo, como contraposición a la sociedad urbana culturalmente avanzada (García, citado en Sancho y Reinoso, 2012)

Entre las primeras aportaciones de los estudios antropológicos sobre la ruralidad destacan los estudios sobre el campesinado realizados por Wolf (1975), y las contribuciones de Arensberg y Kimball (1988), cuyo foco de atención se centraba fundamentalmente en analizar la realidad del campesinado desde el eje Nación-Estado a partir de una mirada local y de proximidad cotidiana. Estos estudios situarán al campesinado -como sujeto de estudio- en el contexto de determinaciones nacionales e internacionales, lo que aproxima el foco de estudio a los efectos de la globalización en la ruralidad y vida cotidiana de los campesinos, así como su relación con el entorno social y natural más inmediato. De esta forma en la antropología se superó la idea de que lo local se interpreta a partir de lo local, para pasar a interpretar lo local en la complejidad de las relaciones dinámicas y dialécticas con los procesos globales. (Moreno, 2017)

En los últimos años se ha fortalecido el debate acerca de lo que es el mundo rural. Los diferentes enfoques conducen a construir una nueva visión que modifique la imagen que lo asocia sólo con lo agrícola. Hoy en día, el mundo rural se ve como el ámbito en el cual se desarrollan múltiples actividades económicas y

sociales, a partir de los recursos naturales y de los diferentes pobladores que allí se encuentran. (Pérez, 2004)

Es así como antes existía la noción de “conceptualizar la ruralidad como lo no urbano” (García, 1991), no obstante actualmente los límites que separan lo rural de lo urbano son, cada vez, más difusos. Se considera que un territorio es rural cuando el proceso histórico de construcción social que lo define se sustenta principalmente por los recursos naturales y mantiene esta dependencia estructural de articulación. Un territorio es rural cuando su especificidad es su dependencia de los recursos naturales y su base económica se estructura alrededor de la oferta ambiental en que se sustenta. Esta definición rompe con el dualismo urbano-rural propio de las definiciones tradicionales y establece una nueva forma de relación de densidades, incluyendo concentraciones poblacionales que forman parte de territorios rurales, de centros urbanos con funciones rurales, al tiempo que incluye todos los sectores económicos que tienen lugar en este tipo de territorios, más allá de las actividades agrícolas o de sus encadenamientos directos (Comisión Económica para América Latina y el Caribe, 2011).

La interpretación de esos fenómenos marca una línea que separa a los teóricos de la Nueva Ruralidad. Por un lado, están quienes ven los efectos de la globalización en el territorio rural como una agudización de la crisis, en términos de desestructuración de las relaciones sociales en las comunidades por el efecto del individualismo, profundización de la pobreza, explotación, degradación ambiental, proletarización y ven a la pluriactividad como una estrategia de supervivencia y resistencia, “una forma de aferrarse a la tierra y evitar su proletarización, ya que solamente los campesinos más ricos, son una minoría, han sido capaces de usar esta diversificación como una estrategia de acumulación”. (CEDRSSA, 2007: 41) Por otro lado, quienes conciben la construcción de estrategias de acumulación no capitalista como producto de la fortaleza de la estructura social comunitaria que posibilita la adquisición de nuevas capacidades productivas en términos de negociación y de lucha, a través de los movimientos

sociales reivindicando la autonomía. La implementación de estas estrategias busca mantener activo un sistema de producción que se va innovando constantemente y cuya fortaleza radica en la organización política y social. La pluriactividad, diversificación de actividades económicas dentro de las unidades familiares campesinas y las comunidades es una alternativa a la respuesta que ofrece la globalización a una minoría que podría formar parte del proletariado, una alternativa que genera oportunidades que los ayuda a mantenerse como dueños de sus medios de producción y salvaguardar sus estilos de vida y los ecosistemas de que dependen (Barkin, 2001, 2004). “Para algunos autores, hubo una tendencia fuerte hacia el multiempleo y la pluriactividad como una estrategia tendiente a captar ingresos extraprediales no agrícolas (off-farm activities) canalizables hacia inversiones en la explotación de modo tal de continuar en el campo” (Tapella, citado en Rosas-Baños, 2013)

Para aclarar la pertinencia de la discusión económica de lo rural, se hace necesaria una consideración final sobre el rol que se le asigna frente al desarrollo general de la sociedad.

Se ha venido imponiendo una visión ilegítima de la importancia de lo rural. Se considera que en un modelo moderno de desarrollo los impulsores de la dinámica económica se encuentran en los sectores terciarios, en la industria y en lo urbano. Lo rural se considera en el imaginario político como algo descolgado, marginal y recipiente de un cúmulo enorme de problemas.

En síntesis, su importancia está fundada en un sentido compensatorio. Por su concentración de pobreza, por su aislamiento, por su potencialidad desestabilizadora, por sus graves efectos sobre el medio ambiente y sobre la integralidad del territorio nacional. Sin embargo, esto es contra evidente. El desarrollo de América Latina depende aún en forma determinante de las ventajas comparativas sustentadas en la enorme oferta ambiental. Los territorios rurales de la región tienen el potencial de definir un modelo de desarrollo sostenible y eficiente.

En lo económico a través de un aprovechamiento racional y sostenible de sus recursos; en lo social dado que tiene oportunidad de generar incrementos reales de productividad y remuneración a través de mejores mercados laborales; en lo ambiental en cuanto a modelos posibles de conservación; y en lo político, a través de mecanismos de creación de mayor gobernabilidad.

Lo rural no es importante por sus graves problemas sino por sus visibles potencialidades. Si no se entiende de esta forma, los modelos de economía marginal seguirán guiando las estrategias de desarrollo rural, con alto costo para la sociedad nacional (Comisión para América Latina y el Caribe, 2011).

2.3 Marco Empírico

A continuación se presentan las principales investigaciones revisadas que conforman el marco empírico. En el ámbito internacional se seleccionaron las investigaciones denominadas: *“La discriminación de la mujer por maternidad”* efectuada por Ángel Ruiz, y *“La maternidad de las mujeres sordas”* de Carmen Mañas y Almudena Iniesta. Por su lado se trabajaron los artículos realizados por María del Pilar Cruz denominados: *“Mitos acerca de la maternidad en mujeres con discapacidad”* *“Acceso a derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad: el papel de las y los prestadores de servicios”* y *“Acceso a derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad: el papel de las y los prestadores de servicios”* y el artículo *“ser madre en los sectores populares: una aproximación al sentido que las mujeres le otorgan a la maternidad”* de Juliana Marcús. En el ámbito nacional se seleccionaron las investigaciones *“Construcción de la maternidad desde las usuarias de la Casa de Acogida Rebeca Ergas, víctimas de violencia en espacios intra-familiares”* realizada por Elizabeth Tagle, el artículo *“Géneros, generaciones y lugares: cambios en el medio rural de Chile Central”* realizado por Ximena Valdés y Loreto Rebolledo y el estudio *“Representaciones sociales de maternidad y paternidad en cinco ciudades Colombianas”* elaborado por Doris Lamus.

2.3.1 Contexto Internacional

“La discriminación de la mujer por maternidad” (Ruiz, 2007) Esta investigación analiza la situación de las mujeres trabajadoras que deciden ser madres, exponiendo las garantías legales que les ofrece la normativa vigente mexicana. El autor establece las diferencias identificadas en la ley entre las mujeres madres que son trabajadoras de empresas privadas y las empleadas por el Estado, argumentando que si bien todas las mujeres pueden acceder al Seguro de enfermedades y maternidad que obedece al régimen obligatorio de aseguramiento, las mujeres madres empleadas por el Estado estarían afectas a más garantías que las que trabajan en el sector privado, como el goce de descanso obligatorio con salario íntegro, de un mes antes y dos meses después del parto, teniendo derecho a conservar su empleo y todos los derechos derivados de su relación laboral. Asimismo, en la legislación mexicana, tanto laboral como de seguridad social básica, sea para trabajo ordinario como para el burocrático, se sigue considerando la maternidad como una especie de “incapacidad laboral temporal” equiparable a una “enfermedad”, lógica alejada del Convenio 103 de la OIT, que promueve un tratamiento independiente de la maternidad como situación protegida específica, desligada del concepto de incapacidad. Dicho convenio no se encuentra ratificado por México. Las conclusiones que expresa el autor en su artículo de revisión bibliográfica, señalan que las prestaciones previstas para las trabajadoras embarazadas, en dinero y especies, tienen similitud con las originadas por la incapacidad laboral profesional, excluyendo la maternidad no biológica, por lo cual, los empleadores solicitan certificados de no embarazos, consultan números de hijos/as nacidos, estado civil de la postulante o simplemente, prefieren no contratar mujeres, puesto que existe la asociación que esta situación podría incidir en su desempeño laboral, tornándose un factor determinante para decidir si será o no contratadas.

“La maternidad de las mujeres sordas” (Mañas e Inieta, 2008) se enmarca dentro de una investigación española que aborda la experiencia de la maternidad de mujeres con discapacidad física y sensorial. Los objetivos de dicha

investigación obedecieron a conocer y evaluar los prejuicios vinculados al binomio mujer y discapacidad, además de obtener información directa de la realidad de las mujeres con discapacidad auditiva, para detectar la doble discriminación (género y discapacidad). Se utilizó una muestra de 60 mujeres con discapacidad auditiva de 15 a 60 años de edad, pertenecientes a la Provincia de Alicante. Dentro de los principales resultados es posible evidenciar que al afrontar la maternidad, el 53% de las mujeres manifiestan no sentir miedo, sin embargo el 30% señala sentir miedo a heredar la discapacidad a sus hijos/as. Las autoras concluyen que existen divergencias entre los discursos de las mujeres que viven con la discapacidad auditiva desde su nacimiento y quienes la adquirieron en el transcurso de la vida, puesto que quienes nacieron con discapacidad, se plantean la maternidad con la misma naturalidad que cualquier mujer que vive sin discapacidad, sin embargo reconocen que van a necesitar adaptaciones en sus respectivos hogares. A diferencia de las mujeres que adquirieron la discapacidad, quienes advierten un rechazo a su discapacidad, manifestando barreras estructurales y sociales que impiden que la vida sea normalizada, lo cual tributa al incremento del temor de tener hijos con la misma discapacidad.

El artículo “**mitos acerca de la maternidad en mujeres con discapacidad**” realizada por María del Pilar Cruz Pérez en México el año 2014, se enmarca dentro de una investigación mayor que contempló la exploración de la exclusión que enfrentan las mujeres con discapacidad cuando deciden ejercer sus derechos sexuales y reproductivos. Las mujeres con discapacidad forman parte de los grupos tradicionalmente identificados como poco aptos para ejercer la maternidad, pues sus rasgos físicos, mentales y/o funcionales suelen conllevar obstáculos y limitaciones que al enfrentarse a condiciones sociales y estructurales que no consideran su existencia, se traducen en signos de debilidad, dependencia, inferioridad, pasividad, e incluso, abiertas exclusiones a sus derechos sexuales y reproductivos, al considerarlas incapaces de cumplir las expectativas sociales de salud e independencia para ejercer el rol materno.

La autora expone que los procesos de inclusión y reconocimiento social han sido lentos; los esfuerzos han dado énfasis principalmente en la integración de las mujeres con discapacidad a espacios educativos y productivos, sin embargo se han dejado de lado condiciones particulares como el tipo y grado de discapacidad, la edad y eventos de gran importancia para su desarrollo, como es el caso de acceso y ejercicio de su afectividad, su sexualidad y la posibilidad de reproducción, temas que suelen enmarcarse de prejuicios que siguen limitando su reconocimiento e inclusión a servicios de acuerdo con sus necesidades.

Las entrevistas realizadas a las informantes develan los prejuicios del personal de salud acerca de los embarazos en mujeres con discapacidad, esbozando argumentos tendientes a explicitar riesgos para la vida de ellas y los productos, hasta sanciones morales al traer al mundo a alguien a quien no podrán atender o que finalmente, tendrá que hacerse cargo de su propia madre. Concluyendo que para lograr una mejor atención sanitaria a este grupo de la población, es necesario erradicar estos prejuicios sociales, además de generar espacios de reflexión y capacitación al personal de salud.

El artículo “**acceso a derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad: el papel de las y los prestadores de servicios**” realizado por Cruz (2015) en México, se enmarca dentro de una investigación mayor que abarcó dentro de sus objetivos dar cuenta de los procesos de exclusión que enfrentan las mujeres con discapacidad, en particular, quienes presentan condiciones que limitan su motricidad, cuando deciden ejercer sus derechos sexuales y reproductivos. Si bien, se han logrado avances en derechos para las personas con discapacidad, al abordar la reproducción y el ejercicio de la sexualidad de las mujeres, se omiten, sancionan o pasan inadvertidas cuando se trata de quienes tienen discapacidad, aunque aparentemente parecen ser derechos ganados, se estiman poco relevantes para este sector con base en discursos y representaciones socioculturales que las exhiben como seres pasivos, poco atractivos, dependientes, asexuados y dignos de lástima, lo que ha llevado a

considerar a la sexualidad y a la discapacidad como incompatibles, disminuyendo sus posibilidades de acceso a información sobre su salud sexual y reproductiva por considerar su cuerpo poco útil, con pocas o nulas posibilidades de establecer relaciones erótico-afectivas, embarazarse y/o tener hijos.

Luego de entrevistar al personal de salud, la autora concluye que el personal plasma en sus discursos las ideas estereotipadas respecto a la discapacidad, como la dependencia, pasividad, victimización, etc. Valiéndose de su posición de “autoridad” y “expertiz” para validar sus opiniones; dejando de lado la autonomía de las mujeres para decidir sobre cómo llevar su vida sexual y reproductiva, dando cuenta de los contrastes existentes entre los discursos de las instituciones de salud especializadas que promueven el acceso pleno a derechos de las personas con discapacidad y actitudes y prácticas concretas del personal de salud que ofrece servicios a este grupo de la población.

En el 2004, María del Pilar Cruz elabora el artículo “**La maternidad de las mujeres con discapacidad física: una mirada a otra realidad**” en México. Los principales hallazgos que expone la autora, es que existirían cuatro áreas en que las mujeres con discapacidad identifican adversidad a la hora de querer ejercer la maternidad, éstas son: las actitudes de la familia ante su deseo; la postura de los médicos y demás profesionales de la salud; la presión de las instituciones de asistencia social encargadas de la protección de la infancia, y las barreras sociales y estructurales.

Dentro de *las actitudes de la familia* emerge como un elemento que incide de manera relevante en etapas previas y durante el proceso de toma de decisión de las mujeres acerca de su maternidad, pues las respuestas que mencionan, suelen estar vinculadas con prohibiciones, crítica, sorpresa y desconfianza por parte de familiares cercanos, quienes desde un comienzo se configuran como el primero de muchos obstáculos que enfrentarán si deciden ser madres. La *postura de los profesionales de la salud* también juega un rol importante, sobre todo durante las primeras etapas del embarazo, ya que son estos profesionales quienes con

frecuencia utilizan la autoridad que les confiere el “saber especializado” para influir en la decisión de tener hijos/as. Con esta intención, manifiestan argumentos desde apelar a los riesgos para la vida y salud de ellas y sus hijos/as, hasta sanciones morales cercanas a lo “inaceptable” de traer al mundo a un ser que no podrán atender o que tendrá que cuidarlas. Posterior al nacimiento de hijos/as, las *instituciones de asistencia social encargadas de la protección a la infancia* señalan en su discurso oficial de brindar seguridad y bienestar a la infancia y centran su atención a las madres con discapacidad, las cuales suelen ser perseguidas y presionadas hasta que la institución se “asegura” de que contarán con los recursos necesarios para atender a sus hijos/as y que estos/as no terminarán ejerciendo el cuidado de sus madres. Finalmente, al crecer los/as hijos/as de estas mujeres, estas enfrentan otro tipo de dificultades, esta vez vinculadas a *barreras sociales y estructurales*, ya que la sociedad no considera su existencia ni sus necesidades, por lo tanto limita su acceso a recursos de seguridad social, económica y servicios sanitarios pertinentes para ellas y sus descendientes.

El artículo “***ser madre en los sectores populares: una aproximación al sentido que las mujeres le otorgan a la maternidad***” de Juliana Marcús (2006) se enmarca dentro de la investigación cultura y juventud en Buenos Aires: cambios en los códigos culturales relativos a la afectividad y la sexualidad. Si bien, en occidente, la maternidad es el principal organizador de la vida de la mujer, las pautas que cada sociedad transmite en cuanto al momento para ser madre o al número de hijos varían de acuerdo con los diferentes estratos socioculturales. Los principales hallazgos plasmados en el artículo, dan cuenta de la relevancia del contexto, pues en sectores populares periféricos la situación de precariedad material en que se vive en estos espacios de socialización y las pocas posibilidades de realización laboral, sumado a que son expulsadas tempranamente del circuito educativo, terminan imponiéndose y estableciendo que la maternidad se presente como la única vía de afirmación y realización personal. A estas condiciones materiales de existencia se suman mandatos y pautas culturales que refuerzan el valor positivo de la maternidad. En esta fracción de los

sectores populares, el ser madre otorga identidad como mujer, ya que se sienten un individuo completo en tanto madres, ya que su hijo es su alegría y su justificación. A diferencia de los discursos esbozados por las mujeres que residen en barrios céntricos de la Capital Federal, los cuales denotan que si bien el “ser madre” es un rol importante en sus vidas, dador de identidad, no es el único horizonte posible de realización. El trabajo, la posibilidad de estudiar y el deseo de la “casa propia” también representan un medio de realización y de desarrollo de la personalidad.

2.3.2 Contexto Nacional

La investigación denominada “**construcción de la maternidad desde las usuarias de la Casa de Acogida Rebeca Ergas, víctimas de violencia en espacios intra-familiares**” realizada por Elizabeth Tagle (2017) en Santiago de Chile. Tuvo por objetivo comprender los efectos de la violencia intrafamiliar, que se desprende del patriarcado, en la construcción discursiva de la maternidad, desde las experiencias personales de las mujeres, usuarias de la Casa de Acogida Rebeca Ergas. Usó metodología cualitativa, contó con una muestra de 8 informantes. Los hallazgos de la investigadora, dan cuenta que en los discursos de las mujeres, existe la tendencia a la invisibilización de los efectos del patriarcado en el proceso de la maternidad, es decir, existe una valoración positiva de la capacidad reproductiva, en donde las informantes se atribuyen roles automáticamente por el hecho de ser madres. Además, dentro de los discursos es posible identificar que las mujeres construyen su maternidad desde la experimentación de sentimientos de culpabilidad si no se cumplen los estándares sociales exigidos para ellas. Siguiendo esta misma línea, es necesario señalar que las mujeres no logran vislumbrar la influencia del discurso patriarcal en la construcción de su propia maternidad, por lo tanto han naturalizado la maternidad, dejándola en posición de rol y deber único de las mujeres.

La investigadora concluye que las mujeres construyen su maternidad desde los discursos hegemónicos – tradicionales existentes en la sociedad, donde también

incide y afecta – en este proceso- la violencia intrafamiliar y los roles de género que se adoptan a través de la estructura patriarcal.

El artículo ***géneros, generaciones y lugares: cambios en el medio rural de Chile Central*** realizado por Valdés y Rebolledo (2015) da cuenta de hallazgos de una investigación que se propuso conocer cómo hombres y mujeres han experimentado y han sido parte de los cambios estructurales, sociales y culturales ocurridos en diferentes localidades en zonas de riego y seco de Chile Central. Uno de los hallazgos de este estudio es que pese a las diferencias entre lugares parte de territorios más amplios, impacto de la vida urbana, calidad de las tierras, etc., la joven generación de ambos lugares sigue las mismas orientaciones: **desagrarización, urbanización y aumento de la escolaridad**, aunque se mantengan los contactos con el medio rural e incluso se viva en el campo. Siendo la educación el factor más gravitante en estas transformaciones sociales, se hace visible en ellas el impacto que tuvo el Estado en el largo plazo a través de las reformas educativas de los años sesenta y comienzos de los setenta y el posterior acceso a establecimientos de educación media y superior privados con el concurso de las solidaridades de la familia y la red de parientes para solventar la permanencia de los nietos y nietas de los inquilinos en el sistema educativo.

Los contactos con la urbe de hombres y mujeres que abandonaron el campo incidieron en cambios en las formas de vida rurales de los que se quedaron visibles en el manejo de los asuntos domésticos de las mujeres (De Certeau, 1990) y la crianza de los hijos; y en los hombres en el conocimiento y manejo de maquinaria y herramientas y, en particular, en el plano organizativo y político. El abandono del campo era por la falta de empleo y bajas remuneraciones, la sujeción a patrones, administradores de fundos, restricciones económicas de las familias pero también a las reglas que imponía la familia toda vez que se trabajaba gratis al alero del padre o de la madre.

Para quienes permanecieron en el campo, el patrón, el mercado, el padre o el marido, la parentela, definían el universo de las relaciones sociales de hombres y

mujeres, adolescentes y niños. Instituciones como la iglesia, la escuela, el compadrazgo, fiestas religiosas, hechos vinculados a las edades de la vida como nacimientos, bautizos, matrimonios, defunciones convocaban a los miembros de la comunidad campesina a encuentros esporádicos.

El estudio ***representaciones sociales de maternidad y paternidad en cinco ciudades Colombianas*** elaborado por Doris Lamus (1999) que tuvo por objetivo comprender los procesos de cambio que se han dado en las representaciones sociales de la paternidad y la maternidad, en la última mitad del siglo, en hombres y mujeres nacidos entre 1950 y 1970.

Las funciones paterna y materna derivadas del acto de engendrar una vida y/o de asumir la crianza de un nuevo ser, no han tenido el mismo significado en todas las sociedades, ni en todos los momentos históricos. En el ejercicio y las representaciones de estas funciones intervienen factores de índole socio - cultural e individual. Los primeros tienen que ver con el momento histórico, la región, la clase social, y el tipo de familia. Los factores individuales tienen relación con las particularidades de quienes ejercen la función y de quién o quiénes estén en posición de hijos o hijas.

Culturalmente, la madre está representada por la materia, la tierra, el mar, el cielo, el país de origen, la lengua. Cuando se hace alusión al proceso de gestación, se simboliza como el vientre, la matriz, la fuente, la cueva, la concha, el huevo, el hogar, el manantial, la vasija, el recipiente. Representaciones que dan cuenta de lo que ha significado la madre como ese ser dador de vida y de conservación de ella. A la madre se le ha atribuido la función de proteger, acunar, nutrir y brindar afecto. La diada inicial del hijo con su madre o sustituto, genera una vida afectiva en el niño, que va a incidir en su desarrollo intelectual y en la adquisición del lenguaje.

Las representaciones sociales con las cuales padres y madres forman para la vida social, son cambiantes en la medida en que las personas evolucionan y son influidas por diversos acontecimientos de su cotidianidad. La difusión de otras culturas,

las innovaciones tecnológicas, los conflictos y acontecimientos impactan y hacen variar dichas representaciones.

Si bien podría pensarse que los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres es un campo que tiene terreno avanzado, es posible evidenciar que las investigaciones revelan lo contrario, así lo señala Cruz (2015) al manifestar que el personal de salud manifiesta prejuicios a la hora de atender a mujeres con discapacidad. El personal considera innecesario entregar información acerca de sexualidad, ya que aún conciben a estas mujeres como *seres pasivos, poco atractivos, dependientes, asexuados y dignos de lástima*. Del mismo modo, Cruz (2014) manifiesta que todavía hay bastantes mitos que rondan la maternidad de las mujeres con discapacidad, puesto que el personal de salud nuevamente deja entrever sus prejuicios en sus discursos, señalando que no es apropiado el embarazo en mujeres con discapacidad, aludiendo a su rol de “expertos” para validar sus discursos y apelar a riesgos de vida para ellas y sus hijos/as, confinando a las mujeres a la subordinación del discurso médico de los profesionales.

Siguiendo esta misma línea argumentativa, Cruz (2004) revela que estas barreras para las mujeres con discapacidad que desean ser madres, se encuentran en todos los contextos: actitudes familiares, en profesionales de la salud, instituciones de asistencia social para infancia y finalmente en barreras sociales y estructurales; tornando aún más compleja la situación para estas mujeres.

Mañas e Inieta (2008) manifiestan que existirían diferencias a la hora de afrontar la maternidad, por parte de mujeres con discapacidad auditiva de nacimiento y quienes la adquirieron en el transcurso de la vida, siendo estas últimas las más susceptibles de sentir temor a que sus descendientes hereden la discapacidad.

Como se ha revisado en las investigaciones expuestas, la construcción de la maternidad se da dentro de un marco interpretativo entregado por la cultura y

momento histórico determinado que viven las personas. Marcús (2006) manifiesta que en los sectores populares periféricos, la maternidad es concebida como una suerte de validación para las mujeres vulnerables, dotándolas del complemento que les hace falta para estar “enteras”. A diferencia de las mujeres que viven en sectores más céntricos, las cuales tienen un espectro más amplio de realización personal, a pesar de seguir considerando que ser “madre” es un rol importante en sus vidas. Lo anterior, lo explica claramente Tagle (2017), quien manifiesta que la construcción de la maternidad se da en el contexto patriarcal, el cual establece designaciones de roles arbitrarios a cada género, lo cual se encuentra normalizado e invisibilizado por las mismas mujeres que experimentan la maternidad, no advirtiendo las consecuencias negativas de esta designación arbitraria de los roles. Del mismo modo, Lamus (1999) manifiesta que existen representaciones culturales que tributan a mantener estas designaciones, sin embargo, advierte que son cambiantes en la medida que las personas evolucionan y son influidas por acontecimientos diversos de la cotidianeidad.

Si bien es cierto, se han realizado esfuerzos para mantener la maternidad fuera del campo de la enfermedad, aún hay legislaciones que le dan esta categoría, como lo señala Ruiz (2007) aún existiendo instrumentos jurídicos internacionales como el Convenio 103 de la OIT que establece un tratamiento independiente de la maternidad como situación protegida específica, lo cual, a la fecha no se ve reflejado en dicho país.

3. DISEÑO METODOLOGICO

3.1 Metodología

El diseño de la investigación se orientó desde la metodología cualitativa, lo cual permitió entender los hechos en su contexto, dado que la investigación cualitativa tiene por objetivo la comprensión, centrandose en los hechos a diferencia de la investigación cuantitativa que fundamenta su búsqueda en las causas, persiguiendo el control y la explicación (Stake, 1995 citado en Rodríguez, Gil y García, 1996) Siguiendo lo anterior, dicho enfoque investigativo permitió estudiar el problema desde un modo sustantivo, los cuales corresponden a aquellos que emergen de la realidad social o cultural concreta y a su vez tienen implicancias sociales y emocionales que se concretan en la vida cotidiana de las personas que habitan en una comunidad en particular (Tójar, 2006).

Los postulados dentro de la investigación cualitativa pretenden una “descripción densa”, una “descripción experiencial” y “múltiples variedades”, en esta, el investigador no descubre, sino que construye el conocimiento (Stake, 1995 citado en Rodríguez, Gil y García, 1996). Por lo expuesto anteriormente, el papel de la investigadora fue alcanzar una visión amplia e integrada del contexto y del objeto de estudio otorgando una comprensión consiente sobre el significado que mujeres con discapacidad física tenían sobre la maternidad.

3.2 Método

Dentro de la investigación se consideró relevante el conocimiento de cada relato, por lo que se utilizó el *método biográfico*, en donde la investigadora logró obtener una panorámica ilustrada de las experiencias vividas por las informantes, incursionando por diversos momentos de la vida de cada una, sus frustraciones, sus expectativas, sus crisis, siendo el informante, quien “desde dentro” logra retratar las experiencias (Pujadas, 1992). En este sentido, se utilizó dicho método, toda vez que sostiene que la realidad es construida socialmente mediante

definiciones individuales o colectivas de una determinada situación (Taylor y Bogdan, 1984 citado en Charriez, 2012); es decir, la investigadora se interesó por el entendimiento del fenómeno social, desde la visión de los relatos que le fueron otorgados por las madres que presentaban alguna discapacidad física, dejando en manifiesto como significan, interpretan y otorgan sentido a su maternidad, logrando una comprensión acabada del objeto de estudio.

Por tanto, las historias de vida lograron otorgar un marco interpretativo mediante el cual el sentido de la experiencia humana se devela en relatos personales de modo que da prioridad a las explicaciones individuales de las acciones más que a los métodos que filtran y ordenan las respuestas en categorías conceptuales predeterminadas (Jones, 1983 citado en Charriez, 2012). De acuerdo a lo señalado por Jones, de todos los métodos de investigación cualitativa, tal vez éste sea el que mejor permita a un investigador indagar cómo los individuos crean y reflejan el mundo social que les rodea (Jones, 1983 citado en Charriez, 2012).

Según su profundidad el estudio empleado fue de tipo descriptivo, puesto que documentó los significados que le otorgan a la maternidad las mujeres que presentan algún tipo de discapacidad física residentes en sectores rurales, esto a raíz de las escasas referencias e investigaciones realizadas a las percepciones de mujeres madres discapacitadas en contexto rural. En dicho sentido se dieron cuenta de las propiedades emergentes convergentes y divergentes de los relatos de las informantes con el mayor detalle y precisión posible.

3.3 Diseño Muestral

En cuanto al diseño muestral, dentro de la investigación se trabajó con una muestra no probabilística de tipo teórica, la cual es definida por Glaser y Strauss (1967:45) citado en Tójar (2006) como “*un proceso de recopilación de datos para generar teorías en el que el analista recoge, codifica y analiza sus datos y decide qué datos recoger y dónde encontrarlos con la intención de desarrollar su teoría*”.

Lo anterior tiene directa relación con los objetivos de estudio, donde se buscó levantar categorías que forman parte del discurso común de las mujeres con discapacidad física residentes en zonas rurales de la comuna de El Carmen entorno a la maternidad, las cuales han elaborado a lo largo de su vida y de acuerdo al contexto en el cual se rodearon.

De acuerdo a esto y en base al estudio cualitativo, se seleccionó un reducido número de casos de diferentes sectores rurales de la comuna de El Carmen, las cuales permitieron indagar entorno a sus percepciones entorno a la maternidad de manera concreta y asertiva.

3.4 Estrategia de Muestreo

El tipo de muestreo aplicado en la presente investigación corresponde a un *muestreo teórico intencional*, donde se seleccionaron aquellos casos que correspondieron a las necesidades de la investigación (Otzen y Manterola, 2017). La muestra estuvo conformada por cinco mujeres madres que presentan discapacidad física y que residen en algún sector rural de la comuna de El Carmen.

El procedimiento utilizado para acceder a la muestra consideró una coordinación previa con kinesiólogo del Departamento de Salud Municipal de la comuna de El Carmen (DESAMU) quien otorga un listado de seis participantes con los criterios de inclusión necesarios para la investigación. Durante el trabajo de campo sólo fue posible contactar a cinco de ellas, puesto que una de ellas se había cambiado de domicilio fuera de la comuna de El Carmen.

3.5 Selección de Contextos

Por contexto se entiende aquel conjunto de condiciones naturales, sociales, históricas y culturales en las que se sitúa el proceso de observación (Rodríguez, Gil y García, 1996). Para efectos de este proyecto de investigación y tal como se informa en el apartado de relevancia de la investigación, se consideró el contexto territorial de la Comuna El Carmen, el cual cuenta con una población de 12.044

habitantes que corresponde a una tasa de crecimiento intercensal de -0,4 respecto del año 2002. De acuerdo a lo anterior, la comuna presenta un 59,6% de su población en sectores rurales, mientras el 40,4% reside en el área urbana, siendo la comuna de la provincia de Diguillin con la más alta tasa de ruralidad. (CENSO, 2017)

3.6 Criterios de Inclusión

- Mujeres que sean madres biológicas.
- Personas que viven con discapacidad física de leve a moderada.
- Con 18 años y más.
- Que residan en sectores rurales de la Comuna El Carmen.

3.7 Selección de Informantes

Para realizar el perfil de participantes se consideró lo planteado por Spradley (1979) en Rodríguez, Gil y García (1996), estableciendo requisitos mínimos que debe cumplir todo buen informante: profunda interculturización, es decir, el conocimiento exhaustivo, rutinario de la cultura; implicación actualizada del informante en su cultura; y su carácter no analítico, o sea, su capacidad para utilizar términos y expresiones heurísticas no dimanadas de clasificaciones o categorías sociológicas.

- Mujeres madres que presenten discapacidad física y que habiten en sectores rurales de la Comuna El Carmen.

De esta forma la muestra estuvo conformada por 5 mujeres con los siguientes perfiles presentados en el Cuadro N°1.

Cuadro N°1: Perfil de las mujeres participantes de la Investigación

Nombres*	Edad	Estado Civil	Discapacidad	Ocupación	Sector	N° Hijos/as
Amanda	46	Casada	Discapacidad Física Moderada (28%)	Trabajo Ocasional (Temporera)	Lo Palacios	4 hijos (1 menor de edad)

Elisa	52	Casada	Discapacidad Física Leve (40%)	Dueña de Casa	Las Hormigas	6 hijos (2 menores de edad)
María	64	Viuda	Discapacidad Física Leve (15%)	Agricultora	Castañal	4 hijos (1 menor de edad con discapacidad intelectual)
Ana	48	Casada	Discapacidad Física Leve (30%)	Dueña de Casa	Los Alpes	5 hijos (1 menor de edad)
Juana	42	Soltera	Discapacidad Física Leve (15%)	Trabajo Ocasional (Temporera)	Chamizal	1 hijo menor de edad

* Considerando los criterios éticos de la investigación para resguardar la confidencialidad de la información se utilizan nombres ficticios.

3.8 Técnica de Recolección de Datos

El presente estudio utilizó como técnica de recolección de datos la *entrevista en profundidad*, utilizando para ello una Pauta Guía de Entrevista (anexo N°2) la cual permitió conocer los significados entorno a la maternidad que tienen las mujeres con discapacidad, ya que, de acuerdo a Rodríguez, Gil y García (1996) esta técnica permite acercarse a las ideas, creencias y supuestos mantenidos por otros. No se constituye como relevante el propio conocimiento o explicación, sino que son las explicaciones de los otros el foco de interés.

Es así como la investigadora realizó dos visitas a cada participante, donde dentro de la primera se realiza presentación, conocimiento de objetivos de la investigación y firma de consentimiento informado. Cabe señalar que las viviendas de cada una de las informantes se encontraban alejadas unas de otras, por la dispersión geográfica propia de la zona rural. Las participantes residen en los sectores rurales de Lo Palacios, Las Hormigas, Castañal, Los Alpes y Chamizal.

Mapa Comuna del Carmen y ubicación de los domicilios de las 5 participantes



Fuente: Elaboración Propia

En el segundo contacto se realizó la entrevista en profundidad, dentro de la cual se utilizó una pauta guía de apoyo, donde se marcaron los lineamientos principales de la conversación. Las entrevistas tuvieron una duración promedio de 40 minutos.

3.9 Análisis de la Información

El tipo de análisis que se empleó en la investigación fue el *análisis de contenido*, el cual es definido como el “conjunto de técnicas de análisis de las comunicaciones tendentes a obtener indicadores por procedimientos sistemáticos y objetivos de descripción del contenido de los mensajes permitiendo la inferencia de conocimientos relativos a las condiciones de producción/recepción” (contexto social) (Bardin, 1996)

De dicha forma el análisis de contenido intenta ser idóneo de explotar total y objetivamente los datos informativos (en este caso a través de la facilitación que proporcionen las participantes con documentos personales y la entrevista en profundidad, se incorporaran para tener un análisis más exhaustivo de su realidad.) Así pues se puede exponer que *“el análisis de contenido es una técnica de investigación destinada a formular, a partir de ciertos datos, inferencias reproducibles y válidas que pueden aplicarse a su contexto”* (Krippendorff, 1980)

De dicha forma, las entrevistas y relatos que fueron recopiladas por la investigadora fueron analizados levantando categorías que permitieron una mayor comprensión del fenómeno de estudio. A su vez las entrevistas fueron analizadas con el software Atlas.ti, el cual permitió procesar la información obtenida de manera más expedita.

Cuadro N°2: Dimensiones de Estudio

Objetivos	Categorías	Sub Categorías
Identificar el significado de la discapacidad desde la perspectiva de mujeres con discapacidad física que habitan en sectores rurales de la Comuna El Carmen.	Discapacidad	Conceptualización de discapacidad
		Enfoque de Derecho (Institucionalidad)
		Redes de Apoyo
Identificar el significado de la discapacidad desde la perspectiva de mujeres con discapacidad física que habitan en sectores rurales de la Comuna El Carmen.	Ruralidad	Accesibilidad Universal
		Obstaculizadores
		Sustento Económico
Explorar en la construcción de la identidad “trinomio mujer discapacitada- madre discapacitada- madre discapacitada rural” desde la perspectiva de mujeres con	Construcción de la identidad “trinomio Mujer discapacitada. Madre discapacitada. Madre	Enfoque de Género
		Maternidad
		Interseccionalidad

discapacidad física que habitan en sectores rurales de la Comuna El Carmen.		
---	--	--

Fuente: Elaboración propia, en base al análisis de las 5 historias de vida

3.10 Criterios de Rigor Metodológicos

Dentro de la presente investigación se utilizaron los siguientes compromisos éticos:

Credibilidad: En la investigación se veló en que el énfasis se centrara en la transparencia de los hallazgos, lo que significa que el contraste entre las interpretaciones de la investigadora y los hechos ocurridos deben ser creíbles y aceptables. Para lo anterior se realizó la transcripción de las entrevistas de forma textual, con las jergas y lenguaje propio de cada una de las participantes, garantizando la veracidad de los resultados. Además de confirmar con cada participante la información recabada en su entrevista en el proceso de recolección de información (Castillo y Vásquez, 2003).

Transferibilidad: En ningún caso se refiere a la generalización, no se trata de generalizar resultados sino de formular hipótesis de trabajo relevantes para el contexto, que puedan transferirse o aplicarse a contextos similares. Se aplica de manera horizontal, de caso a caso, de un contexto de investigación a otro. (Castillo y Vásquez, 2003). Este criterio fue resguardado con la descripción del perfil de las participantes y del contexto en el cual se encontraban.

Consistencia o Dependencia: Se relaciona con el concepto anterior, hace referencia a la consistencia de determinados resultados, pese a pequeñas variaciones que pueden atribuirse a cambios instrumentales que producen cierta inestabilidad. Utilizando métodos de recolección de información que se solapen o complementen se pueden verificar determinados elementos que se muestran como estables en diferentes contextos. (Alcaraz-Moreno, Rojas, Rebolledo-Malpica y Noreña, 2012). Lo anterior fue resguardado mediante la descripción

densa de todo el proceso de recolección, análisis e interpretación de los datos por parte de la investigadora.

Confirmabilidad o Auditabilidad: Consiste en un proceso de análisis reflexivo y reconstrucción de las interpretaciones coincidentes desde varios ángulos o fuentes de datos (triangulación). Se produce cuando se dejan a un lado los prejuicios o expectativas del investigador, este actúa con neutralidad, y las conclusiones son independientes. (Castillo y Vásquez, 2003). En la presente investigación este criterio se resguardo a través de registros documentales de la investigadora, donde anotó ideas y aspectos trascendentales del proceso. De la misma forma dentro se les consultaba a las entrevistadas sus respuestas para verificar si lo entendido por la investigadora era lo correcto.

3.11 Aspectos Éticos

Para fines de esta investigación se resguardaron aspectos éticos básicos, como la voluntariedad de participación y confidencialidad de los datos personales (no se revelarán datos personales como nombre, y número telefónico).

Consentimiento informado: De acuerdo a lo señalado por Alcaraz-Moreno, Rojas, Rebolledo-Malpica y Noreña (2012) este elemento corresponde a una ética kantiana, en la cual las personas deben recibir el trato de *“fin en sí mismas y nunca como un medio para conseguir algo”*. Es por este motivo que los autores señalan que quienes acepten participar del estudio deben estar de acuerdo con ser informantes y al mismo tiempo, deben estar conscientes e informados de sus derechos y responsabilidades dentro del proceso investigativo. El fin de este elemento es que los/as personas acepten participar en el proceso, siempre y cuando se encuentre dentro de sus valores y principios como también dentro del interés que les genera aportar con su experiencia al fenómeno de estudio, sin que esta participación les implique algún daño moral (Alcaraz-Moreno, Rojas, Rebolledo-Malpica y Noreña, 2012). En el caso de la presente investigación este criterio se aplicó dentro de la primera visita efectuada, donde primeramente la investigadora brinda toda la información respecto del contenido y propósitos de la

investigación para posteriormente otorgarle el documento a la entrevistada quien realizaba sus consultas acordando finalmente fecha de realización de entrevista en profundidad. (Anexo 1)

Confidencialidad: Este elemento se refiere al resguardo del anonimato en la identidad de las participantes del estudio, tanto como a la reserva de la información proporcionada por estas, es por este motivo que se les designa un pseudónimo o número a las entrevistadas (Alcaraz-Moreno, Rojas, Rebolledo-Malpica y Noreña, 2012). De acuerdo a esto se da cuenta a las entrevistadas del anonimato y de la privacidad de la información que será otorgada por cada una, reemplazando sus nombres reales. En cuanto a las grabaciones, estas solo fueron utilizadas por la investigadora para su transcripción y mayor profundización de la información otorgada.

Entrevista: De acuerdo a lo señalado por Alcaraz-Moreno, Rojas, Rebolledo-Malpica y Noreña (2012) en la entrevista cualitativa *“el investigador debe crear un ambiente donde el entrevistado se sienta confortable y tenga la confianza de exponer sus opiniones e ideas de forma libre.”* Es por este motivo que los autores señalan a gran escala la importancia de mantener un ambiente grato, donde se pueda generar una interacción social donde la entrevistada manifieste libremente sus sentimientos y percepciones de las experiencias vividas frente al fenómeno estudiado. Dentro de la presente investigación, se veló porque las entrevistadas estuviesen en el lugar que les fuera cómodo y de dicha manera pudiesen estar más tranquilas y relajadas. De la misma forma, la investigadora fue acompañada por profesional psicóloga infanto juvenil Marcela Mardones quien estuvo a cargo de los hijos/as de las participantes (cuando fue necesario) realizándoles actividades didácticas, lo que permitió mayor comodidad en la fase de aplicación de entrevista.

Respeto a las sujetas participantes: De acuerdo a lo señalado por González (2002) este componente hace referencia a permitir que los sujetos cambien de opinión, a tomar la determinación si la investigación no se ajusta con sus intereses

o conveniencias y que puedan abandonarla sin recibir sanción de ninguna índole. Por otro lado, contempla el reconocimiento a la contribución de los participantes, considerando un mecanismo para informarlos acerca de los resultados y lo aprendido de la investigación. Este elemento se resguardo consultando por la voluntariedad de las participantes, explicando que su participación era espontánea y libre de toda obligación. Es así como dentro de proceso dos de las participantes fueron asesoradas por su grupo familiar para tomar la decisión de participar, siendo apoyadas en su decisión. A su vez se acuerda que una vez finalizada la investigación, se acudirá a sus domicilios con la finalidad de exponer los principales hallazgos entregando un tríptico con dicha información.

3.12 Trabajo de Campo

La idea inicial que dio origen a esta investigación comienza a tomar forma en un diseño de investigación el año 2018, cuando surge en la investigadora el deseo de estudiar la maternidad de mujeres que presentaran algún tipo de discapacidad, con la finalidad de comprender el fenómeno desde este segmento de la población. Una de las razones por las cuales se escogió este tema posee relación con que la investigadora mantenía conocimientos previos sobre discapacidad, realizando tesis de pre grado y práctica profesional dentro del área.

De acuerdo a esto y tras mantener primer contacto con kinesiólogo de DESAMU, el profesional indica que los caminos dentro de la estación de invierno son de difícil acceso, ante lo cual se recomienda ir en un vehículo con características pertinentes.

Durante el mes de Septiembre de 2019, se realiza contacto con psicóloga infanto juvenil con el propósito de coordinar apoyo entorno al cuidado de hijos/as de las participantes y de dicha manera puedan estar en un ambiente cómodo y adecuado para la aplicación de entrevista. La profesional acepta participar del proceso, enviando posteriormente el material de apoyo para los niños, niñas y/o adolescentes el cual correspondía a juegos didácticos.

Durante el mes de Octubre de 2019, se realizó el primer acercamiento con las participantes donde acudió psicóloga infante juvenil e investigadora, siendo el medio de transporte privado de parte de esta. De acuerdo a lo anterior y dado que la profesional invitada es de la zona, no se constituyó como obstáculo encontrar los sectores, no obstante se indica que los caminos estaban deteriorados lo que dificultó el acceso a algunos domicilios, sobre todo el de Amanda, donde no existía camino, toda vez que su residencia queda cercana a lugar pre cordillerano.

De dicha forma con fecha 05 de Octubre de 2019 se realizaron cinco visitas donde la investigadora efectuó presentación, entrega de información sobre la presente investigación y resuelve dudas de las participantes, quienes acceden de manera espontánea. En cuanto a la sexta visita, si bien se encontró el domicilio, vecinos del sector exponen que la adulta se trasladó a la comuna de San Ignacio desde hace 2 meses, por lo que no se pudo realizar contacto, teniendo en cuenta que no cumpliría con los criterios de inclusión.

Con fecha 12 de Octubre de 2019 se realizó segunda visita con psicóloga infante juvenil, la cual se abocó a la realización de la entrevista en profundidad. Es así como la investigadora pudo profundizar y conocer mayormente a las participantes y a sus familias, quienes los reciben de manera afectiva y cálida. Es relevante mencionar que dado que dos de las participantes presentaban hijos adolescentes los cuales no requerían mayores cuidados, psicóloga solo participó en tres domicilios, realizando actividades lúdicas con niños y niñas.

Una vez finalizadas las entrevistas, tres de las participantes mostraron a la investigadora sus viviendas y conversaron de forma más amena, haciendo dos entregas al final de la visita de regalos consistentes en lechugas de su huerto y digueños propios de la zona de El Carmen.

Es relevante mencionar la buena disposición presentada por todas las participantes, siendo solo el caso de Juana con quien se presentó mayor complejidad, dado que exhibe discapacidad intelectual.

3.13 Divulgación de los Resultados

Primeramente se expondrá la presente investigación ante la comisión de evaluación de la Universidad de Concepción para optar al grado de Magister en Intervención Familiar. Es así, como el presente estudio pretende ser un aporte para las futuras generaciones que están interesadas en abordar el ámbito de la maternidad en personas con algún tipo de discapacidad.

Posteriormente la divulgación de datos será para las participantes de la investigación, realizando una visita a cada una para “devolver los resultados de la investigación” a las participantes para cumplir con una de las obligaciones éticas de la investigación. Para esto, se les hará entrega de un tríptico con detalle de los resultados principales, además de agradecer nuevamente su participación en la investigación.

En instancias macro, los resultados de esta investigación son pertinentes de comunicar por medio de un informe ejecutivo a funcionarios/as y directivos de los centros de salud de las participantes, además de funcionarios de SENADIS de la Región de Ñuble, pues de esta manera es posible subir la información desde las bases a los directivos, cuyas facultades son más amplias y pueden intervenir, generando capacitaciones en los establecimientos de salud a nivel local.

Otra forma de difundir esta información será mediante la participación en seminarios, coloquios invitando a funcionarios/as ejecutores de organismos y programas relacionados con mujeres en situación de discapacidad que constantemente se encuentran en relación con ellas y quienes trabajan en instituciones atingentes con la discapacidad y salud.

También se realizará un artículo científico para compartir con la comunidad científica los principales hallazgos de esta investigación con el propósito de contribuir al estado del arte de la temática.

4. PRESENTACION DE LOS RESULTADOS

A continuación se presentarán los relatos de las mujeres participantes del estudio, las cuales hacen alusión a su experiencia de madres, siendo mujeres en situación de discapacidad física y viviendo en sectores rurales de la Comuna “El Carmen”, perteneciente a la Región de Ñuble. En estos, se podrá vislumbrar la construcción de la maternidad de cada una, sus implicancias, facilitadores y obstaculizadores a la hora de ejercer la maternidad viviendo con discapacidad en un entorno rural.

Elisa, Amanda, María, Ana y Juana fueron quienes accedieron a participar y exponer sus relatos. (Se consideran los nombres ficticios de las entrevistadas)

4.1 Elisa y el segundo aire de la maternidad.

Elisa es una mujer de 52 años la cual tras haber tenido cinco hijos y un matrimonio fallido, decide volver a pensar en una vida en pareja, retornando a vivir al campo, específicamente al sector denominado “Las Hormigas”. En este lugar, queda nuevamente embarazada, comenzando a desempeñar un rol de dueña de casa y de cuidado hacía sus dos hijos menores. Su discapacidad física es adquirida, la cual está clasificada como leve, con un 40%.

La informante reside en el sector denominado Las Hormigas, el cual se encuentra localizado en la parte cordillerana de la comuna de El Carmen, siendo el trabajo forestal la mayor fuente de ingreso laboral. Lo anterior genera que los caminos sean de ripio, dada la cantidad de camiones que transitan por el lugar.

Para localizar a Elisa, en primera instancia se debe acudir a la escuela rural del sector Las Hormigas, donde amablemente proporcionan la información de que la vivienda de la entrevistada queda alrededor de dos kilómetros de distancia del establecimiento y que conocen a la adulta dado que su hijo Daniel asiste a dicha escuela. Es así como me dirijo al domicilio de Elisa, no existiendo mayores complicaciones en su hallazgo.

La vivienda en la cual reside se encuentra en un terreno elevado con ganado ovino, ante lo cual tras variados llamados, ella sale con una actitud cordial y con dificultad en su caminar. Tras la presentación de la profesional, Elisa se muestra curiosa e indica que dado el frío existente, el diálogo continúe en dependencias de su domicilio. Al exponer los objetivos de la investigación Elisa se muestra con disposición y animada argumentando que nunca la habían entrevistado por temas como su discapacidad, aceptando participar.

La entrevistada vive con su actual esposo de nombre Daniel, el hijo de ambos del mismo nombre del padre y la hija de 17 años de Elisa, quien durante la semana se encuentra residiendo en internado en sector urbano de la comuna de El Carmen por sus estudios secundarios.

En cuanto al segundo encuentro con Elisa, este es más cercano, existiendo mayor confianza de parte de la entrevistada, quien recibe a la investigadora en su cocina, la cual cuenta con un fogón que cumple la función de reunir a los integrantes del grupo familiar a su alrededor. Al comenzar la entrevista la informante detiene sus labores de cocina, indicando que su pareja llegará junto a unos trabajadores a almorzar, por lo que debe tener las “cosas” listas para ellos. Es preciso señalar que en medio de la entrevista, llega Daniel junto a sus pares, saludando cordialmente, ante lo cual Elisa expresa a la investigadora que cambiarán la localización actual para dejar a sus visitas en el fogón y pudiesen hidratarse mientras esperaban que terminara la entrevista y de dicha manera posteriormente servirles el almuerzo. Es así como se realiza la segunda parte de la entrevista en dependencias del living de la informante.

4.1.1 Elisa y la discapacidad

Elisa manifiesta que adquirió su discapacidad siendo adulta y que comienza con mayor intensidad cuando queda embarazada de su hijo Daniel, siendo diagnosticada con artritis reumatoide, la cual aumenta con el paso del tiempo, afectando otras zonas del cuerpo como sus manos, intensificando ciertos molestares ante cambios de temperatura.

La informante significa la discapacidad como una enfermedad, la cual le dificulta llevar a cabo las actividades de la vida cotidiana, impactando en su estado de ánimo, señalando que es muy joven para tener “tantas enfermedades”; sin embargo, alude a que debe realizar de todos modos las tareas domésticas, ya que no puede permitir que su hijo menor las realice, argumentando que aún es pequeño y debe prepararlo para asistir a la escuela.

“Oh... ha significado harto, porque me encuentro joven para tener tantas enfermedades juntas. Así que a veces como que me... me decaigo un poco, pero allá me paro otra ve’, porque tengo que hacer las cosas po’. Tengo que hacerlas por el chico sobre todo, porque está pequeño, no lo puedo dejar que se haga él, que llegue... o arreglarlo pa’ que vaya a la escuela y el ánimo de ir a dejarlo allá afuerita pa’ que pase el furgón.

(...) Igual no ma’ tengo que hacerme el ánimo no ma’, ni aunque esté enferma... “(Elisa)

Dentro de lo expuesto, se evidencia que Elisa no se siente como una persona que presente algún tipo de discapacidad, puesto que manifiesta que si bien presenta dificultades para efectuar ciertas actividades, no se siente dentro de la categoría explicitada, observando los parámetros de la discapacidad desde la pérdida total de efectuar alguna actividad.

“Pero... no sé, un poco de dificultad pero nunca como tanto discapacidad me encuentro yo igual si po’...” (Elisa)

Elisa expresa que dado que su discapacidad fue adquirida en su adultez, ha debido aprender a convivir con ella, no dejando que sea un impedimento para efectuar sus quehaceres cotidianos tales como las labores del hogar o la crianza de sus hijos menores.

Es así, como la informante manifiesta que ha contraído un compromiso con su esposo, por lo cual, la discapacidad no puede ser un motivo para no cumplir. Señala que sus hijas mayores le dan la opción de vivir con ellas en la comuna de

Chillán, otorgándole mayor comodidad y apoyo entorno a salud y educación de sus hermanos, sin embargo ella se niega, a pesar de haber residido anteriormente en la comuna de Chillán.

“Porque mi hija me dice: vente para acá pa’ Chillán mamá... Y como me voy a ir, le digo yo, para Chillán si yo... obtuve un compromiso con mi marido acá po’. No puedo, le digo yo, llegarme ya... me fui, me largué pa’ Chillán porque allá hay... voy a estar más cómoda, no se po’. Que ahí como... ellas me ven que hago todas las cosas igual no ma`, no me quedo senta, no me... yo le digo, pero yo ostuve un compromiso y tengo que hacerlo...” (Elisa)

Dentro del discurso de Elisa, se evidencia que si bien indica que con su grupo familiar se encuentra cómoda y segura, de la misma forma manifiesta que vivir con discapacidad en un sector rural se torna más complejo, puesto que las temperaturas a las cuales está expuesta son más extremas, lo cual afecta a su cuerpo. En este sentido, cabe señalar que la ubicación de su hogar, impide que ella pueda salir libremente, ya que tal como se expone anteriormente se encuentra emplazado en un cerro pequeño, lo cual dificulta su desplazamiento.

“(...) No, si es más sacrificada igual.

Lo mismos fríos... lo mismo si uno va a la pieza, tiene que ir... enfriarse pa’ ya pa’ poder ir pa’ la pieza, y cuando cae helaita y nievecita ahí hay hielo weno (...) (Elisa)

En este sentido, se puede pensar que para Elisa sus propias dolencias o su discapacidad en general se atribuyen en un segundo plano al pensar en el bien superior de su grupo familiar y en el rol que ella ocupa dentro de esta, existiendo parámetros que deben perpetuar y que son propios de su dinámica familiar. En dicho contexto, su lenguaje no verbal induce a una resignación y una necesidad de la satisfacción hacia los miembros de su familia.

4.1.2 De vuelta a la ruralidad

En relación a sus vivencias en el campo, Elisa mira por la ventana intentando recordar aspectos que para ella ya están un poco olvidados, exponiendo que al casarse por primera vez emigra a la ciudad de Chillán, dejando por años los estándares de la ruralidad. Dentro de su discurso, expone no presentar mayores recuerdos de su vida de niñez en dicha localidad, sin embargo argumenta que le agrada que su hijo pueda vivir en un ambiente libre de ruidos y con naturaleza a su alrededor, ya que puede canalizar su imaginación y su “hiperactividad”.

En cuanto a la actualidad, Elisa señala que existen algunas desventajas de llevar su vida en la ruralidad, ya que no cuenta con las comodidades de agua potable, lavadora, entre otras, sin embargo vuelve a resaltar la importancia de vivir en un lugar tranquilo y sereno. Dentro del discurso de la informante, llama la atención que indique como dificultad de vivir en el campo, su discapacidad.

(...)Ay!!... mi enfermedad yo creo...

Sí, porque tengo tantas cosas que hacer en el campo. Y yo digo, si estuviera en el pueblo, estaría ahí sentá no más y haría un poquito de comida y se acabó el boche.

Aquí no po', porque való la cabra, tengo que salirla a mirar. Cacarió una gallina allá ir a mirar por si el peuco se la está comiendo...

Entonces ahí... y a veces uno como que no tiene tanto animo por los dolores de pararse pa' ya y pa' ca'... eso.(Elisa)

Tal como se expone anteriormente, la noción de Elisa de suprimir sus propias necesidades ante las de su grupo familiar, conllevan a que determine factores externos como propios obstaculizadores para efectuar actividades cotidianas. En dicha forma, si bien existen dificultades asociadas al sector que reside, tales como pendientes o cerros, la entrevistada no los asocia como algo negativo,

normalizándolo dentro de su diario vivir y visualizando la discapacidad como el factor determinante de dichas falencias.

Por su parte, la informante argumenta que vive veinticuatro años en la comuna de Chillán con sus cinco primeros hijos y su primer esposo. Al finalizar la relación por consumo de alcohol y violencia intrafamiliar, después de un tiempo conoce al padre de su hijo menor Daniel, migrando por dicho motivo al sector Las Hormigas de la comuna de El Carmen. Lo anterior hace inferir, que de no ser por aquella razón, Elisa podría haber continuado residiendo en Chillán, dado que no visualizaba el campo como un lugar para vivir.

La informante comenta que su vida en el campo está dada por el trabajo de la tierra, teniendo una huerta de uso personal, en la cual siembra verduras de estación, además de criar animales tales como ovejas y corderos. En este sentido, Elisa revela que no necesita incurrir en mayores gastos para alimentación, puesto que es suficiente con lo que le provee la crianza de animales y su huerta.

(...) uno lo único que ostiene son comodidades más que nada

Y en el campo no po', porque uno puede tener aves, de todo, de todo lo que se cría acá...

Entonces igual se le hace más fácil, porque si se quiere comprar un pedacit... acá no se compra la carne, no se compran... yo no compro carne de nada" (Elisa)

Lo anterior es visualizado por Elisa como un elemento protector dentro de su actual residencia en un sector rural, indicando del mismo modo que de estar viviendo en Chillán sus gastos económicos serían mucho mayores. En dicho contexto, la informante argumenta que su pareja también en ocasiones realiza "trueques" para intercambiar con gente del sector otros productos, facilitando de la misma forma la obtención de alimentos de necesidad básica tales como harina.

4.1.3 Construcción de una nueva maternidad

Al ahondar sobre la maternidad, se visualiza un semblante distinto en Elisa caracterizado por un brillo en sus ojos, sobre todo al hablar de su hijo Daniel, a quien tal como ella indica anheló tanto tener. Dentro del inicio de este tema, se vislumbra que para Elisa la maternidad en un inicio se da como parte del ciclo vital, ya que era lo esperado posterior a casarse, ante lo cual no ahondó sobre alguna decisión.

La informante manifiesta que no tiene una idea dada por alguien – al menos no conscientemente – de cómo debe ser una madre, sus responsabilidades, características, atribuciones o facultades. Señala que la experiencia de la maternidad, le hizo construir el concepto, el cual asocia con la postergación de deseos individuales en pos de sus hijos/as, privaciones, protección, cuidado y responsabilidad.

En el transcurso del relato, Elisa, manifiesta que ser madre es una responsabilidad muy grande, al igual que ser esposa. Alude que en su rol de madre, intenta tener la ropa de sus hijas/os lavada, la comida lista para ellas/os y sus “cosas”. Sin embargo, se recrimina no expresar afecto físico a sus hijos/as, lo cual considera como algo negativo y que se puede atribuir a su historia vital, de la cual prefiere no ahondar mayormente.

Aprendí sola po', porque... bueno con mis hijas fue... Con éste (Daniel) he tenido ma' situación económica mejor también. Pero igual las saque a delante y yo... allá haciendo el esfuerzo... que se yo, si tenía mil pesos, yo no me los gastaba en ir a tomarme una bebida, así que prefería comprar... apoyarlas para la escuela, comprar un cuaderno, un lapi y así po'.

(...)Uh... yo no soy, yo no sé, no soy muy buena madre, no soy muy cariñosa con hija en todo caso, así que no (...) (Elisa)

De acuerdo al relato de Elisa, todos sus embarazos tuvieron significados acordes al proceso que estaba viviendo, no obstante se puede verificar que existen

diferencias entre el primero - el cual fue mayormente atribuido al concepto de edad reproductiva y casamiento - y el último – el cual fue deseado tanto por ella como por su pareja- generando que la adulta tuviese un cambio de paradigma hacia el proceso de crianza y protección de Daniel.

Elisa ha tenido seis embarazos, todos por parto normal. Sin embargo, manifiesta que este último – Daniel - tiene un significado especial, puesto que su actual pareja no tenía hijos, lo cual se constituyó como un esfuerzo para ella. Luego de diez meses intentando conseguir un embarazo, lo logró. Argumenta que este último embarazo fue un sacrificio, puesto que ella vive con diabetes y esto trajo consecuencias a su salud.

Por otro lado, señala que la experiencia de este último embarazo, estuvo acompañada de renovación, puesto que era como empezar otra vez a vivir la maternidad desde el inicio.

Eh... fue como, como volver de nuevo porque como era nueva vida, fue bien... Y como él no tenía hijos... Así que estábamos ahí, que salía el hijo, que no salía el hijo, como yo ya tenía mis años y hacía tiempo ya... mi otra hija tenía 8 años ya, así que quedar embarazada de nuevo y con mi diabetes era como, como un sacrificio... jajaja... más encima, le digo yo, por darle un hijo a él... (Elisa)

En la actualidad, la informante manifiesta que vive alegremente su maternidad, que comparte con su hijo Daniel a diario y que durante los fines de semana complementa con su hija de 17 años. A su vez expresa que mantiene constante comunicación con sus hijas mayores que viven en la comuna de Chillán. Señala que estas últimas siempre están en contacto y constante preocupación de alguna necesidad de ella, le regalan prendas de vestir y/o cosas que ella necesite. Al profundizar, sus ojos se llenan de lágrimas, argumentando que siente que es la retribución propia de haber ejercido la maternidad desde el esfuerzo de sacarlas adelante, a pesar de las dificultades económicas con las cuales convivió cuando vivía en la comuna de Chillán.

En cuanto al proceso de crianza, Elisa señala que la discapacidad con la cual vive, le ha impedido realizar algunas tareas propias, como el jugar con su hijo o apoyarlo en ciertas labores escolares, ya que se cansa más rápido; no obstante recupera su templanza argumentando que no puede decaer ante su responsabilidad, al menos hasta que su hijo Daniel tenga mayor edad y autonomía.

(...)Si po', lo mismo pa' ayudarle a enseñar, porque a veces no tengo ánimo pa' enseñarle a leer, ni a ayudarle a hacer las tareas, aunque ahora las tareas todas se hacen más en la escuela que acá, como son ornada completa.

(...)Ni aunque tenga así la cabeza, pero yo hago el esfuerzo... No me puedo decaer todavía. No... todavía no, hasta cuando esté grande. (Elisa)

De esta manera se puede plantear que Elisa experimenta su maternidad desde la satisfacción de necesidades hacia sus descendientes, argumentando que la educación y los valores son la herencia que puede otorgarles. En cuanto a la maternidad hacia Daniel, se observa que la informante ha logrado a partir de sus experiencias anteriores mejorar aspectos que para ella eran obstaculizadores, tales como sus competencias afectivas y protectoras, indicando que no decaerá por su hijo.

Lo anterior puede ser evaluado desde el anhelo de la maternidad que experimentaba Elisa, donde quería formar una nueva familia junto con su actual pareja. Su deseo entorno a una nueva maternidad, le otorgo otra mirada de la misma, desprendiéndose de prejuicios anteriores que había vivido con su ex esposo, permitiendo mayor seguridad y determinación en su rol como madre.

En cuanto a la visualización de sus hijas mayores, la entrevistada indica que estas son el principal apoyo familiar con el que cuenta, puesto que le colaboran con remedios, costeano consultas con médicos particulares, además de financiar otras necesidades que ella pueda manifestarles.

“Si no mis hijas... bueno están por allá en Chillán todas, pero todos los días ellas me llaman, todos los días. Bueno una me llaman a una hora, otra a la otra hora, así que están todas pendientes de mí”. (Elisa)

4.1.4 Institucionalidad

Al ser consultada por las mejoras que podrían existir para las personas en situación de discapacidad, por parte de la institucionalidad, Elisa manifiesta que debiera existir mayor preocupación por cómo viven, la infraestructura de sus hogares y que la información de los beneficios existentes sea más difundida entre las personas.

“Pa’ empezar yo creo que se preocuparan como viven las personas en sus casas...”

“Es que yo veo que pa’ ca son pocas la gente que tienen arreglos de casas. Es que no sé si no tienen información o no, o no dan la información. Porque a la gente toa como que la veo... yo conozco otras familias. También ya nosotros no podemos arreglar nuestra casa porque no es de nosotros”.
(Elisa)

Por otro lado, señala que ha tenido experiencia en participar de un programa en particular, perteneciente al Fondo de Solidaridad e Inversión Social (FOSIS). Relata que las personas que la visitaron no realizaron ninguna labor al respecto, al menos no lo que ella esperaba, ya que la casa que habita no le pertenece.

Yo estuve en... (le voy a hablar igual) estuve en el FOSIS. ... no sé qué paso, que los jóvenes que vinieron, la asistente que me tocó y el del FOSIS que me tocó, no hicieron nada por mí. No hicieron nada, una porque me dijeron que yo no vivía en lo propio, claro, y arreglos de casa no podían hacer, y yo le digo que podía ser una pintura pa’ las piezas, porque mis piezas de adentro no están pinta... (Elisa)

Es relevante mencionar que se visualiza una falta de información de programas sociales sobre discapacidad, siendo la posta rural la única instancia que presenta Elisa para conocer sobre aspectos de su estado, argumentando que al residir en una zona rural no puede acceder a prestaciones como charlas o reuniones de manera expedita.

4.2 María y la doble discapacidad

María tiene 64 años y tras haber estado casada alrededor de veinticinco años, su esposo fallece producto de un problema cardíaco hace algún tiempo, lo cual conlleva a que deba replantear su dinámica y estilo de vida, el cual hasta ese entonces se caracterizaba por cumplir roles asociados a crianza y labores de hogar. Tiene cuatro hijos, de los cuales uno es menor de edad llamado Héctor, el cual presenta discapacidad intelectual. Por su parte, la informante vive con discapacidad física leve, siendo diagnosticada con artrosis y desgaste a la cadera.

La informante reside en el sector denominado Castañal, el cual se encuentra localizado a unos 30 kilómetros de la zona urbana de la comuna de El Carmen, presentándose como una zona preferentemente de trabajo agrícola. Los caminos hacia ese sector están pavimentados, permitiendo mayor accesibilidad de sus residentes y de transporte público. (Pasando un bus al día)

Para localizar a María, primeramente se consulta a personas del sector, evidenciando que si bien dentro de las zonas rurales existen amplias distancias entre una vivienda y otra, las personas se conocen en su mayoría, apodando sobrenombres o denominándose como la “esposa de”, lo que permite dar con la ubicación del domicilio de la informante. Tras llamar en reiteradas ocasiones a María, sale una persona desde otra vivienda indicando que la adulta no está y que se encuentra trabajando en un galpón que queda alrededor de un kilómetro de distancia, señalando el lugar.

Al llegar al lugar, tengo el primer acercamiento con María, quien se encontraba dentro del galpón realizando el trabajo de recolección de papas para

armar sacos. Al visualizar a la investigadora, sale alegremente argumentando que un vecino ya le había contado que estaban buscándola. Mientras se le explica sobre el estudio, la informante toma una pausa de sus labores, observando cansancio en su desplazamiento, toda vez que Florencia debe estar horas agachada para la recolección de papas, comentando que le pagan por saco armado. María se muestra accesible, indicando que la próxima visita se realizaría en su domicilio acordando la hora de llegada.

Para el segundo encuentro, la investigadora asiste a la hora acordada con María, no obstante no se encontraba en su domicilio, por lo que se solicita información a la misma persona que la otorgo la vez anterior, quien expone que la informante había salido junto a su hijo y una vecina a caminar por el campo. Tras esperar media hora, se observa que María aparece junto con Héctor trayendo en sus manos dos grandes bolsas; al observar a la investigadora, la entrevistada mira con cara de asombro, argumentado que se le había pasado la hora caminando y sacando “digüeñes”

Al entrar al domicilio de la informante se siente un ambiente cálido, caracterizado por un olor a leña y flores de la estación. María invita a la investigadora a sentarse en el living y comienza a mostrarle fotografías de su grupo familiar que se encontraban ubicadas en una pared de madera, mientras apartaba en una bolsa digüeñes que posteriormente obsequió a la investigadora.

En la actualidad, María vive solo con su hijo Héctor quien presenta un 70% de discapacidad intelectual, indicando que sus hijos/as mayores se encuentran haciendo sus vidas fuera de la comuna de El Carmen.

4.2.1 María y la discapacidad

La discapacidad para María se da en su edad adulta, indicando que los cuidados de Héctor pudieron haber aumentado sus dolencias, ya que debe realizar acciones tales como bañarlo y contenerlo cuando presenta algún desborde

emocional. Lo anterior le genera sentimientos de insuficiencia y poca independencia, lo que la preocupa pensando en el futuro de su hijo.

Es así como la informante significa la discapacidad como una enfermedad, como una limitación que entorpece el desarrollo de las actividades de la vida cotidiana, lo cual genera sentimientos de frustración y rabia, sin embargo señala que no existe nada que se pueda hacer al respecto.

“Es cuando tiene una enfermedad uno, que no puede hacer algo...Da rabia, porque a mí... yo por eso lloro, porque digo yo, quiero hacer mis cosas. Y es grande...” (María)

Al determinar como una enfermedad su condición actual, María solo muestra a través de modelos médicos posibles factores protectores en su salud, desconociendo aspectos psicosociales que pudiesen ayudarla entorno a sus recursos reflexivos. Es así, como la informante se resigna constantemente a su situación actual, exponiendo que aunque consuma medicamentos no habrá mejorías en su condición.

“Con remedios, con... el otro día, la otra vez me hicieron terapia pero en el brazo y tengo el brazo malo, salgo igual a tontear, que le voy a hacer.”
(María)

Dentro del discurso de María se denota falta de información entorno a conceptos relacionados con discapacidad, visualizando un modelo asistencialista desde un enfoque integrativo y no inclusivo, concretando sus respuestas sobre discapacidad desde una mirada de apoyo social.

“De repente... si po’, que la ayuden con algo a uno...” (María) (al consultar sobre cómo es vivir con discapacidad en una zona rural)

Después de haber pasado por diferentes problemáticas y duelos a lo largo de su vida, María reconoce que su condición se presentaría como un factor obstaculizador, manteniendo una actitud de resignación, puesto que sabe que su

condición empeorará con el paso del tiempo. Ante esto, apela a que tiene que aprender a vivir con su discapacidad para su propio cuidado y el de su hijo.

“Le digo yo... no, me voy a echar a morirme aunque ande. Ojalá que nunca... por el dolor de, de la columna, como le decía yo que tengo...

Artrosis Lumbar...”

(María)

4.2.2 La vida en el campo

En relación a la historia de María, esta expone que ha vivido toda su vida en sectores rurales de la comuna de El Carmen, conociendo a su esposo en el mismo lugar y comenzando la formación de su familia. De acuerdo a esto, María no conoce otra realidad que no sea la de residir en el campo, argumentando en su relato que solo se trasladaría a otro lugar en caso de enfermedad y que no pudiese sostenerse por ella misma.

“No sé, porque yo siempre he sido del campo.

No sé po’. Digo yo, algún día que estuviera enferma, que no tuviera quen me cuidara, ahí no sé po’, porque uno tiene que pensar todo eso po’.” (María)

La informante manifiesta que no se siente cómoda con la vida en la zona urbana del pueblo ni menos en la comuna de Chillán, prefiriendo residir en el campo, aunque lo anterior haya significado el no poder optar a algunos beneficios como una vivienda social, que le habría permitido estar más cerca de un lugar con mayor conectividad y diversidad de servicios. De acuerdo a esto, señala que compró junto a su esposo, un terreno pequeño en el sector Castañal y comenzaron a levantar una vivienda autoconstruida, la cual finalizó con su hijo mayor, puesto que su esposo fallece en el transcurso de la construcción.

“Eh... yo me hayo en el campo, en el pueblo no.

(...) No... le digo yo, porque la otra vez me decían que me fuera a inscribir pa' una casa. Porque yo estoy aquí... compramos este pedacito, pero es un pedacito chiquitito que tengo yo, nada más...tuimos que hacer la casita esta con esfuerzo... Cuando falleció mi esposo nosotros no terminamos la casa...

La tuvimos que terminar a la fuercesita no ma'... sin ayuda de naiden."

(María)

María resalta que para finalizar su casa y actualmente realizar una ampliación en el sector de la cocina, tuvo que trabajar arduamente, adquiriendo el rol proveedor que efectuaba su esposo. Con su discapacidad auestas, la tarea fue más compleja, no obstante lo visualiza como un logro personal. Los trabajos efectuados son derivados de actividades agrícolas, tales como la recolección de castañas, árbol típico de la zona de la comuna de El Carmen.

"Si ahora mismo, me están haciendo esa cocina porque... emm... la tuvimos haciendo, porque yo recogí las castañas y hice una platita..."

Pero llegaba aquí agachaita... (María)

Dentro de los factores positivos de vivir en el campo, María resalta que dado que ha vivido toda su vida en zonas rurales, sabe cómo trabajar la tierra, conociendo las siembras de temporadas, efectuando huertas para consumo personal y también criando animales, lo cual es un ahorro en cuanto a gastos financieros que no podría cubrir en una zona urbana dado el alto costo de vida. De la misma forma argumenta que en tiempos de crisis, realizan intercambios de alimentos con sus vecinos, lo cual es un aporte dentro de la comunidad.

Y siempre he vivido en el campo... entonces uno está acostumbra, porque ya cría un pollo, cualquier cosita ya... Yo crío gallinitas aquí, pero de chiquito, pero ya igual...

Cualquier cosita, una verdurita por ahí... Planto cualquier verdurita que sea. (María)

En cuanto a fuente laboral y tal como se expresa anteriormente, la informante debe comenzar a ejercer labores de proveedora desde el fallecimiento de su esposo; lo anterior ha conllevado a que deba buscar dentro de los recursos disponibles trabajos informales y temporales para generar algún tipo de ingreso ya sea económico o a través de la paga de alimento, subsistiendo de dicha manera de la actividad agrícola.

(...) Si espe... como le dijera yo... eh... igual yo cualquier cosita por ahí ayudo... entonces ya me dan una papita, cualquier cosa po'... yo agradezco.

(María)

Al indagar sobre obstaculizadores, se evidencia que la informante, debido a que ha residido su vida en el campo, no visualiza problemáticas asociadas a la localización, sino más bien a la convivencia con sus vecinos/as, argumentando que si bien esas situaciones ya no suceden, existió un tiempo de desavenencia por la pérdida de ganado ovino, lo cual se habría presentado en el trascurso en que su esposo fallece.

Eh... una vez tuimo un problema aquí con uno vecinos, pero ya fueron cosas ellos... pero ahora ya no.

Aquí mismo cuando falleció mi esposo estaban un poquito enojados mis vecinos ahí...

Pero... No sí, no he tenido disgustos, si jue por unos perros que le habían matado un cordero, pero ellos pensaron que eran los míos. Por eso ahora no tengo ningún perro... (María)

Es relevante mencionar que al estar dialogando sobre este tema, María realiza catarsis sobre aspectos del fallecimiento de su esposo, mostrándose afectada, lo cual evidencia que la informante aún presenta un duelo no resuelto. Ante lo anterior se efectúa contención y se retoma la entrevista.

4.2.3 Una maternidad vista desde la discapacidad

María asocia su concepción de maternidad desde lo proporcionado por parte de su familia de origen, argumentando no haber estado preparada para ser madre, puesto que esto no le fue enseñado, sin embargo fue una bendición y una alegría a pesar de los obstaculizadores tales como la pobreza que vivió en el transcurso de la crianza de sus hijos, los cuales puedes sobrepasar con el apoyo en ese momento de su esposo, quien cumplía un rol proveedor mientras ella ejercía el rol de crianza.

Dentro del discurso, llama la atención que María resalta no haber querido aceptar el apoyo de su madre dentro del proceso de crianza, afrontando las adversidades propias de manera independiente, asociando la ayuda con una falta de capacidad para ejercer su rol de manera óptima.

Si po', uno no está prepara cuando va a ser mamá po', uno...

Pero después sale adelante. Yo sola, sola salí adelante, porque no estuve con mi mamá, no... anduvimos por ahí con mis chicos. Y fueron los dos seguios ma' encima, los ma' mayores, los dos seguios. Al año cinco, un año cinco meses se llevan. (María)

María al hablar de sus hijos, tiene una percepción distinta de cada uno desde su embarazo hasta su proceso de crianza, evidenciando que con sus tres hijos mayores vivió más experiencias asociadas a un tipo de familia nuclear, lo que conllevó el que pudiera generar otro tipo de interacciones, puesto que su esposo se encontraba presente. En cuanto a Héctor, se infiere un concepto distinto de maternidad, asociado a la discapacidad de este y a la dinámica familiar, donde ya no estaba presente la figura de su esposo, configurándose el rol de María desde protectora hasta proveedora.

Es así como María manifiesta no haberse sorprendido cuando se entera de que se encontraba embarazada de Héctor ya que ella no podía cuidarse mediante métodos anticonceptivos porque le causaban malestares físicos. Dentro del relato,

la informante indica que dicho embarazo no fue planificado, ya que comenzaba a experimentar rasgos de su actual discapacidad.

“Entonces dije yo... ya... no voy a tener ningún hijo más, siete años. Y de repente ya, salió el Héctor po’.

Y me salió con problemas, ma’ encima. Pero yo le decía, son... pruebas de Dios po’. Uno lo acepta y... y quedamos solo y hemos salido adelante los dos.” (María)

María manifiesta que dentro del transcurso de los primeros años de vida de Héctor, nunca le informaron sobre alguna dificultad cognitiva que pudiese afectarlo, por ende como madre realizó los hitos del desarrollo correspondiente que había efectuado con sus otros hijos/as, tales como caminar o hablar. En dichos contextos, es que la informante comienza a intuir que a Héctor le dificultaba hacer ciertas actividades, las cuales fueron confirmadas una vez que el niño ingresa a establecimiento educacional.

“Y cuando nació eh... nació normal, porque todavía yo tengo el carnet. Nunca me dijeron que tenía problemas, nada.”... Le costó para hablar...para caminar...

Y en el colegio después, sería como a los 8 años, por ahí ya... me mandaron para allá con él... Y ahí le detectaron que tenía una discapacidad. (María)

Dentro del proceso de crianza, la informante indica que en ciertas instancias se le complejizaba, ya que no podía satisfacer las necesidades de su hijo, porque no comprendía que le solicitaba. Esto en gran medida, también generaba frustración en ambas partes, por lo que María tuvo que comenzar a adecuarse paulatinamente a las particularidades de Héctor, conociendo y descubriendo la personalidad de su hijo.

“Todavía yo no le entiendo cuando, cuando habla”.

“De repente le digo, repíteme, no le entiendo. Cuando chico se enojaba porque... no le entendía yo”. (María)

La entrevistada comenta que en una ocasión, tuvo “problemas” con una nutricionista, puesto que su hijo se encontraba bajo el peso esperado para su edad y desarrollo, argumentando que la vida del bebé corría riesgo. María manifiesta que le realizaron visita domiciliaria y le comentaron que podría perder el cuidado personal de Héctor. Ante esto, la adulta perseveró en el cuidado de su hijo, rebuscándose las para poder satisfacer las necesidades de alimentación del grupo familiar.

Al recordar dicho episodio, María agacha la mirada recordando la adversidad que significó la posible institucionalización de Héctor, comentando que fue un periodo en el que sufrió mucho, no obstante siente orgullo que a través de sus propias herramientas y recursos haya podido salir adelante.

“Una vez tuve problemas con la señorita Nutricionista... me los iba a quitar y yo lloraba y le decía que no se los quería entregar. Y una vez vino aquí y me lo querían quitar y yo lloraba y le decía, no se lo entrego porque mi hijo va a ir a sufrir pa’ ya...”

Es que se te va a morir tu hijo, me decía. Yo sé que no... estaba bajo de peso.”

(...)Porque uno no tenía para darle ma’ alimentación, no sé. Después me dijo que me lo iba a venir a buscar con los carabineros...Así que yo lo pasé muy mal...” (María)

Para María es de vital importancia que Héctor logre comenzar a realizar actividades cotidianas, ya que tiene presente que en algún momento ella ya no estará, por ende tendrá que generar mayores grados de independencia. En este sentido, la informante permite que Héctor se desenvuelva en diferentes labores y ayude en ocasiones a vecinos, quienes le retribuyen con alimentación.

Sí po’... porque ahora ya él ya tiene más edad, ya... se baña, hace sus cositas por ahí.

El de repente sale pa' ya, a hacer cualquier cosita sale... es que le gustan las bicicletas bu... Ahora la desarmó ahí tenían. Le regalaron una bicicleta.

Después... fue a tomar frambuesa allí donde un caballero que lo conoce harto po', lo quiere, también allí arriba. (María)

4.2.4 El entorno en la vida de María.

Para María existe un antes y después posterior al fallecimiento de su esposo, instancia que según argumenta la hizo reconocer a la gente que estará a su lado. Ante lo anterior ha presentado algunas decepciones que se evidencia que la entristecen, tales como la de su familia extensa, sintiéndose en ocasiones en soledad. Al indagar con la informante, se verifica que si bien asiste un tiempo a un tratamiento de salud mental, posteriormente deserta por la dificultad de llegar a la zona urbana de El Carmen para su atención.

Es así como María comenta que sus hermanas solían visitarla constantemente residiendo también en sectores rurales aledaños, sin embargo una vez que fallece su esposo y sus tres hijos mayores crecen, dichas visitas cesan. Señala que si bien comprende la distancia que involucra el visitarla, su familia se aleja y solo la pasan a ver por lapsos breves cuando asisten a otros lugares, no existiendo tampoco contacto telefónico. De acuerdo a esto, María indica que primeramente decide ser ella quien visita a sus hermanas, caminando largas horas para poder visitarlas por rangos no superiores a una hora, sin embargo y tras el poco interés y el sacrificio asociado para su estado físico, argumenta que deja de hacerlo.

*“Porque mis hermanas antes me venían a ver, cuando estábamos todos.
Ahora que quedé sola, no me vienen a ver po’.*

*El otro día pasaron, pasaron pa' ya pa' riba, pasaron aquí pero un ratito.
(María)*

Por parte en cuanto a sus hijos mayores, manifiesta que ellos se comunican con frecuencia, a pesar de la distancia física, puesto que una de ellas vive en Santiago,

otra en el sur y otro en Chillán. Indica que a pesar de la distancia, puede sentir el cariño y preocupación por parte de sus hijos/as, siendo su hijo que vive en Chillán, el que mantiene contacto con mayor frecuencia, puesto que la llama todos los días. Por parte de sus hijas, manifiesta que anteriormente le colaboraban económicamente, sin embargo, comprende que ahora estén impedidas de hacerlo, puesto que tienen mayores responsabilidades financieras en sus respectivos hogares.

Al reflexionar, María refiere que tiempo atrás al visualizar a su grupo familiar pensaba que “nunca quedaría sola”, intuyendo que sus hijos/as estarían siempre al lado de ella y formarían sus propias raíces dentro de la comuna, no obstante indica que finalmente ha quedado sola, a excepción de la presencia de su hijo menor.

Pero... ella igual, a mostrao la casa de ella allá y no... me quieren harto y me... me llaman todo los días. Mi hijo me llama todos los día de Chillán, ta' trabajando ahora en buses también po' porque... mi esposo también trabajaba en buses también po'.

(...)Yo pensaba todo el tiempo que las iba a tener a mi lao. Cuando tenía a los cuatro, después ya decía yo... nunca voy a quedar sola.

Pero no po', no es así, uno queda sola al último. Menos mal que tengo a mi hijo ahí, le decía yo, sino hubiera estado sola.” (María)

En cuanto al ámbito de redes disponibles, María da cuenta que ha recibido asistencia social por parte de la Municipalidad, precisamente cuando enviudó, puesto que su situación económica se vió perjudicada al fallecer su esposo, por este motivo es que le asignaron una canasta familiar. Sin embargo, manifiesta que es injusto que otras personas reciban beneficios y ella no, especulando que podría deberse a que ella no concurre frecuentemente al municipio a preguntar.

“Con algo, con... a mi mismo me decían, vaya a pedir ayuda para ya, porque con el mismo Héctor yo podía tener alguna ayuda. Pero yo, tampoco nada po'.”

“A mí me da vergüenza, ni que sea pobre... como que da cosa.” (María)

A pesar de participar en proyectos de mejora de la vivienda, señala que no ha sido beneficiada con absolutamente nada, a diferencia de su hermana que ha recibido dinero en efectivo, enseres y le construyeron un gallinero. Concluye que “tiene mala suerte”. Sin embargo la informante relata que finalmente puede ser autosuficiente como lo ha sido hasta la actualidad.

“Una ve dije yo, porque nunca salí con un proyecto en el... en... esa cutión que sale de... que mi hermana le salió y bu... le dieron harta plata, le dieron gallinero, le dieron cestiones y yo... nunca he salio. Tengo mala suerte...”

(María)

Con respecto a la visualización que María cree que la sociedad tiene de ella, es enfática en el pensamiento de que una mujer que viva sola es observada desde la compasión y los escasos recursos que posean para salir adelante. Si bien en ningún momento expone que alguna vez se lo hayan dicho, la informante tiene una percepción del rol femenino más debilitada.

“Si po’, de repente la gente mira en menos porque dice, ah... esta ta sola o que. La miran en meno, en vez de, de ayudar, porque si uno tuviera, yo tuviera, yo ayudaría a una persona que no tuviera. No soy así, la ayudaría pero... uno no tiene... y ya que quede una persona sola, ya la puede ayudar.” (María)

4.3 Juana y su doble rol.

Juana es una mujer de 42 años de edad que ha dedicado su vida al trabajo en el campo y a su maternidad, la cual ejerció con apoyo de sus progenitores, ya que tras quedar embarazada no tiene más contacto con el padre de su hijo. La informante ejerce trabajos esporádicos como temporera y apoyando a sus padres quienes presentan avanzada edad. Su discapacidad física es adquirida, la cual está clasificada como leve, con un 15%.

La informante reside en el sector denominado Chamizal, el cual se encuentra localizado en la parte sur de la comuna de El Carmen, siendo la agricultura su mayor fuente de ingreso laboral, existiendo en la fecha de la entrevista siembra de raps, lo que generaba un paisaje acogedor a la vista. Para llegar a Chamizal, existen dos caminos desde la zona urbana: uno pavimentado algunos kilómetros hasta el sector “Mata Redonda” y un segundo camino de tierra, que es el que la investigadora debe tomar dada su ubicación geográfica.

Para localizar a Juana, en primera instancia se solicita información a casas del sector o a gente que se encontraba en el camino, verificando que si bien la referida no era mayormente conocida en el sector su apellido si lo era, lo que permitió poder llegar a la casa de sus padres, la cual estaba en un callejón al interior del camino principal. Al solicitar el lugar de residencia, se evidencia al padre de Juana con una actitud protectora, solicitando el porqué de la visita. Tras una explicación, el adulto indica que su hija vive tres kilómetros por el camino principal en un terreno que cede para la construcción de una vivienda social, residiendo ahí desde hace dos años.

Al llegar al domicilio de Juana se observa que hay gente, ya que estaba la estufa a leña encendida y se escuchaba a alto volumen música ranchera, por lo que la investigadora tuvo que gritar efusivamente. Tras varios intentos se puede contactar a la informante, no obstante atiende desde la reja, existiendo cierto temor hacia la visita. Al explicar en qué consiste el estudio, Juana se muestra dubitativa y distante con una expresión facial y lenguaje corporal de inseguridad, no obstante acepta participar de la investigación.

En el segundo encuentro, se observa a Juana con actitud más segura al momento de llegar al domicilio, ante lo cual la investigadora comienza a instaurar una conversación de vinculación con ella a través de las plantas que presentaba en su antejardín; no obstante al entrar a la vivienda se observa que Juana se encuentra en compañía de su hijo y su hermana, lo que la hace cambiar de actitud

a una más tímida y reservada, infiriendo la sobreprotección que ejerce el grupo familiar hacia la informante.

Antes de comenzar la entrevista, la hermana de Juana se muestra curiosa y consulta de qué se trata la entrevista, a lo cual la investigadora le explica. Es posible apreciar que la hermana de Juana mantiene contacto visual con ella, denotando una interpelación a su hermana, ratificando si desea participar o no. La informante, se muestra dubitativa y en silencio, posteriormente a unos segundos de silencio acepta participar y responde asintiendo. La hermana de Juana consulta si es posible que ella pueda quedarse en la habitación al momento de realizar la entrevista, a lo cual se le responde que sí.

En la actualidad Juana reside con su hijo de 17 años de edad, no obstante el adolescente se encuentra solo los fines de semana, ya que para mayor comodidad se queda en un internado en la zona urbana de la comuna de El Carmen, donde realiza sus estudios secundarios.

4.3.1 El significado de la discapacidad

Al iniciar la entrevista Juana aún se muestra tímida, lo que genera que sus respuestas sean más bien concretas, exponiendo en reiteradas ocasiones que quizás responde de manera equivocada. Ante lo anterior, la investigadora intenta hacer una pauta de entrevista amena, exponiendo que no hay respuestas malas comenzando a indagar aspectos de discapacidad de la informante.

Juana señala que adquiere su discapacidad en edad adulta, comenzando a presentar dolores musculares cuando desempeñaba labores de temporera, ante lo cual comienza proceso de atención con kinesiólogo en posta del sector Chamizal, donde le diagnostican la discapacidad física que posee.

Al ser consultada acerca de la discapacidad, Juana manifiesta que la ve como un obstáculo, puesto que puede realizar sus quehaceres “pero con dificultad” señalando que debe tomar medicamentos de mayor gramaje, ya que los remedios que proporcionan en la posta no cumplen la función de analgesia del dolor. De

acuerdo a esto, Juana señala que el factor clima también es relevante, puesto que a mayor frío, son mayores los dolores que siente.

Porque uno hace sus cosas con dificultad, como pa' agacharte... todo eso.

Tomar alguna pastilla, porque a mi ya los remedios ya no me obedecen...(Juana)

Para Juana el definir un concepto de discapacidad es complejo, puesto que al visualizarlo desde una dimensión de enfermedad expone que algunas personas que viven en su sector no le han creído, indicando que no efectúa actividades porque es “floja”. Lo anterior hace replantear aspectos propios de la estigmatización de las personas con discapacidad, quienes son vistas en su mayoría en sillas de ruedas. Juana no hace mayor referencia en este punto, manifestando un lenguaje no verbal de no querer responder.

Se denota que en un momento Juana reacciona con un temple de decepción al hablar sobre su discapacidad, teniendo conciencia de que su diagnóstico es degenerativo, lo cual conllevará a que en algún instante no pueda efectuar mayores actividades. Ante lo anterior, expone que siente que aún es joven y que no comprende porque presenta tal enfermedad. Es así como refiere que quiere seguir apoyando a sus padres aun con sus dolencias, indicando que de igual forma los visita frecuentemente.

“Y ahora han... avanzado más porque está aquí en la columna ya po', ta subiendo pa' riba...”

Si po', yo me lo... me lo paso aquí, o bien, allá arriba, como le dije ayer...”

“Y hay que estar así no ma' po'. Porque esta Artrosis al final se vuelve Cáncer a los huesos...” (Juana)

La informante comenta que desde que adquirió su discapacidad, se le ha complicado la realización de quehaceres cotidianos, desde agacharse para recoger algo, hasta actividades más complejas. Manifiesta que antes podía realizar todas

las acciones de manera sencilla y ahora ya no. Agrega que vivir con discapacidad es vivir con dolor e incomodidad en el desplazamiento, lo cual dificulta el desarrollo cotidiano de sus actividades.

Con dolores no más po', como siempre

ir al pueblo es incómodo, porque uno tiene que entrar a pagar.

Porque uno hace sus cosas con dificultad, como pa' agacharte... todo eso. (Juana)

4.3.2 Nacida y criada en el campo

A modo de entrar en un tema amigable para la entrevistada, se comienza a indagar entorno a la historia vital de Juana, quien indica que ha residido toda su vida en el sector de Chamizal, traspasando los terrenos de generación en generación. Ante esto, la informante expone que los lugares más lejanos que conoce son la zona urbana de El Carmen y la comuna de Chillán, no obstante no desearía vivir en dichos lugares, ya que encuentra que hay muchos factores de riesgo tales como la delincuencia y el excesivo ruido ambiental.

"Nacida y criada de aquí..." (Juana)

Para la entrevistada no existen comparaciones para estipular factores protectores o de riesgo de vivir en una zona rural, ante lo cual al indagar sobre dicho aspecto, expresa a través de monosílabos que le agrada donde vive y que el único obstaculizador presente sería el escaso transporte público que existe en las zonas rurales de la comuna, argumentando que el único bus que pasaba por el sector, fue sacado de recorrido, complicando aún más el traslado hacia la zona urbana.

"Porque... es más bonito el campo..."

"Sí, porque pa' ir al pueblo es incómodo, porque uno tiene que entrar a pagar... Teníamos un bus, ahora ya no corre." (Juana)

Dentro del relato, se puede desprender que la actividad laboral que predomina es la agricultura tanto para uso doméstico como para comercialización. De dicha forma y dado que Juana ha vivido siempre en el campo, conoce a cabalidad el trabajo de las siembras y los productos que puede cultivar dependiendo las fechas, apoyando a sus padres en los huertos que poseen, los cuales son de uso para todo el grupo familiar. A su vez dicha actividad se presenta como un factor protector para Juana, quien disfruta haciendo dichos trabajos.

“Porque ahora está el tiempo... la tempo... temporada del... de la Frutilla, donde uno puede salir, distraerse y cosita...” (Juana)

4.3.3 El ser padre y madre

Al comenzar a tocar el tema de la maternidad, Juana cambia su semblante. Sus ojos tornan un brillo distinto y emite una pequeña sonrisa, donde comienza a recordar aspectos de su proceso de ser madre. Es así como la informante manifiesta que nadie le enseñó sobre dicho rol, el cual tuvo que ir aprendiendo con el paso del tiempo a reconocer sus recursos parentales. Al recordar algunos aspectos, Juana refiere que conoce al padre de Víctor-su hijo- manteniendo una relación esporádica que culmina en el embarazo, no obstante ella ejerce sola su maternidad, puesto que tras reconocer a su hijo, el padre no presenta más relación con este.

“No... porque antes a uno no le decían como era la cosa... Uno iba aprendiendo por si sola a hacer las cosas...” (Juana)

Llama la atención la valorización de la maternidad en Juana, quien refiere que el ser madre le otorgó personalmente un mayor aprendizaje como mujer, sintiendo que esto la pudo haber centrado en su vida.

“Sí, porque uno aprende... valorizarse, como ser mamá...” (Juana)

Juana señala que la maternidad consiste en darles todo el apoyo a los hijos, preocuparse por ellos, incentivarlos a finalizar sus estudios, con el propósito de que

puedan presentar un mejor futuro que el que tuvo ella. En este sentido, manifiesta sentir orgullo por su hijo, quien se encuentra culminando sus estudios de enseñanza secundaria, y ya tiene claro que quiere estudiar mecánica durante el año 2020.

“darle too su apoyo.”

“preocuparse, en lo estudios, que terminaran sus estudio...” (Juana)

En cuanto al proceso de embarazo de su hijo, Juana refiere que fue sorpresivo, ya que como la relación con el padre de Víctor solo era esporádica, nunca se planificó, no existiendo mayores nociones acerca del proceso. Es así como su madre fue quien le advirtió de su embarazo y la motivó a realizarse exámenes médicos para comprobar su estado. Menciona que le daba miedo comentarle a su padre acerca del embarazo, puesto que él podría enojarse, sin embargo no le habría puesto mayores problemáticas.

“Cundo... yo de primera no sabía cómo era... la cosa...”

Y cuando me dijo mi mami... tú estás... estás esperando, me dijo, tení dos meses y medio. Y claro po’...” (Juana)

Señala que su proceso de embarazo fue más bien complejo, puesto que su bebé era demasiado grande, ante lo cual debe pasar la mayoría del tiempo en una casa de reposo en la comuna de Chillán donde finalmente da a luz. Dentro de este proceso es que debe replantear el hecho de ejercer la crianza de forma monoparental, ya que el padre de Víctor no aparece más. Juana manifiesta que al mirar al pasado, la ausencia del padre de su hijo no resultó una problemática, indicando no hacerle falta.

Porque estuve un tiempo en el hospital... y después del hospital me largaron a casa de reposo... Y ahí estuve al final, hasta cuando di a luz.

“Porque... es que lo que pasó es que yo me enguatoné de repente, creció mucho porque... tuve que estar tomando pastillas, porque a mí se me estaba criando aquí en las costillas...”

“Porque él... al nacer pesó... 5 kilos, gramito...” (Juana)

Posterior al parto y al llegar al domicilio de sus padres, Juana señala que estos le argumentan que debe mantener económicamente a su hijo, por lo que debe comenzar a trabajar, siendo su madre quien ejerce los primeros años de vida la labor de crianza de Víctor, mientras ella ejercía rol proveedor como temporera. Sin embargo manifiesta que con el paso de los años, logra compatibilizar ambos roles pudiendo cumplir con las necesidades básicas y afectivas con su hijo.

“Sí, porque yo salí a trabajar de temporera, y ella (su madre)se quedaba con él...”

Y ella casi lo crió ma' en sus primeros año”

Si po... Yo era no más, puramente darle pecho...” (Juana)

En la actualidad, Juana manifiesta que comparte tiempo con su hijo, mayormente los fines de semana cuando este llega del internado, efectuando mayormente actividades recreativas entre otras. Argumenta que le gusta darse tiempo para vincularse con Víctor, toda vez que tiene claro que durante algunos años dada su edad abandonará la vivienda para hacer su vida independiente.

jugamos a veces a la pelota... cualquier cosa. Yo me doy mi tiempo.

Salir por ahí, a los digüeños....

Yo hago todas mis cosas y después salgo con él... (Juana)

En cuanto a la discapacidad física que presenta, Juana manifiesta que en ocasiones presenta dolores en la zona lumbar lo que le impide de alguna manera poder realizar ciertas actividades con su hijo Víctor. Destaca que principalmente dichas dolencias son los meses de invierno, por ende intenta reemplazar las

actividades recreativas por la elaboración de platos de comida que le gustan a su hijo.

“como que ahora los dolores me están implicando más... Como que me están molestando, porque esta cadera ya... me acompaña poco, porque tienen que estarme pinchando...” (Juana)

4.3.4 La mirada del exterior

Juana dada su personalidad más bien introvertida argumenta no tener mayores amistades ni contacto con el exterior, siendo su familia extensa el núcleo más cercano que posee. Tal situación se denota dentro de la sobreprotección que ejerce dentro del primer acercamiento su progenitor y la presencia de su hermana dentro de la segunda visita. La informante comenta que solo sale cuando debe efectuar algún trámite o cuando realiza trabajos, por lo que no es mayormente conocida, siendo catalogada como la “hija de”.

De acuerdo a esto, Juana hace referencia a que en ocasiones se siente discriminada por su familia, quien no le cree mucho acerca de la existencia de su discapacidad. Si bien argumenta que hasta les ha presentado los documentos médicos que acreditan su diagnóstico, la han catalogado de “floja” no mostrando apoyo emocional ni menos económico.

“Casi no me creen mucho...Porque me dicen que es flojera...”

Si po’ yo... yo he ido hasta con el médico...(Juana)

En cuanto a la percepción de la sociedad, Juana al ser consultada en primera instancia hace referencia a no sentirse discriminada, no obstante con el paso del discurso se va evidenciando que manifiesta sentimientos encontrados, los cuales podrían asociarse al aislamiento que en la actualidad presenta hacia el mundo exterior. De dicha forma, expresa el haber sido víctima de burlas, sin profundizar mayormente, puesto que cambia su semblante a un aspecto de tristeza.

“Porque la gente de repente es buen pa’...hacer burlas

*No, porque no hago burla de nadie, ni el defecto que tenga el otro no...
nada” (Juana)*

En cuanto a apoyos estatales, si bien Juana comenta que es atendida en posta de sector Chamizal, argumenta que tras la ausencia de transporte público el traslado de ha dificultado de mayor manera, generando que deba caminar grandes tramos para asistir a controles médicos. Es así como la adulta expone que si bien se han ido a dejar constancias de la falta de movilización, aun no se ha activado ningún protocolo por parte de los organismos correspondientes,

*“Hay que irse a deo, y si no hay que pagar no ma’ po’, entrar a pagar.”
(Juana)*

Dentro del ámbito de salud, la entrevistada hace referencia a la importancia de recibir mayor apoyo entorno a medicamentos que utiliza, puesto que dado el aumento de su artrosis ha debido desembolsar de su bolsillo para la compra de medicamentos de mayor gramaje que no se encuentran disponibles en la posta.

*“Como un apoyo, una ayuda ... Como de un remedio, cosas así.”
(Juana)*

Al culminar la entrevista se aprecia que Juana vuelve a mirar a su hermana, en un lenguaje de saber si sus respuestas son correctas o no. La hermana la mira de manera serena, no obstante no hace mayor referencia a su solicitud; se denota que una vez finalizado el instrumento, la referida adquiere mayor tranquilidad evidenciando altos niveles estresores asociados a la falta de comunicación con terceras personas.

4.4 Ana y un duelo a cuestas.

Ana es una mujer de 48 años de edad, que si bien se muestra alegre y con una buena disposición, lleva un duelo a cuestas que la mantiene con un constante sentimiento de angustia: el fallecimiento de su hijo mayor hace alrededor de ocho años producto de un accidente automovilístico. Esto provoca un cambio en el

concepto de la maternidad de Ana, quien reconoce que por lo sucedido sobreprotege a su hijo menor, argumentando que no desea pasar nunca más por lo mismo. En la actualidad la informante reside en compañía de su esposo y su hijo menor de edad, ejerciendo labores de hogar y también trabajando en su hogar en invernaderos donde siembra verduras de la estación que comercializa dentro del sector y para uso personal. La referida presenta discapacidad física leve de un 30%.

El sector donde reside Ana se llama Los Alpes, estando ubicado en el sector precordillerano de la comuna de El Carmen, caracterizándose por sus amplios terrenos donde se siembra trigo y avena entre otros. La fuente laboral de la zona se da mayormente por el trabajo asalariado que se entrega por parte de los hacendados del sector y de la agricultura existente entre sus pobladores. Para llegar a la zona, existe camino pavimentado en gran parte del trayecto, finalizando a unos siete kilómetros del domicilio de Ana.

La localización de Ana se da de manera espontánea, ya que la investigadora al encontrar el sector asiste a la sede de la junta de vecinos a solicitar información sobre el domicilio de la informante. Al ingresar se evidencia que hay un amplio grupo de personas las cuales estaban en una celebración donde se juntaban aportes a través de la venta de alimentos para las celebraciones de navidad del mes de diciembre. Al preguntar por Ana, se observa que la adulta se encontraba al interior efectuando labores de cocina, saliendo con una sonrisa y con una actitud extrovertida, logrando visualizar problemáticas en su caminar. Tras ir a un lugar privado, la investigadora le explica a la informante en qué consiste la investigación, a lo cual ella acepta participar, acordando el día para realizar la entrevista y dando las indicaciones del domicilio, el cual se encuentra a casi dos kilómetros de la sede.

Dentro del segundo encuentro Ana recibe de manera cordial a la investigadora en su domicilio, presentando a los integrantes de su grupo familiar e indicando que tenía visitas, no obstante eso no sería un impedimento para efectuar la entrevista. Es relevante mencionar que justamente el día de la entrevista, el hijo

fallecido de Ana estaría de cumpleaños, instancia que la informante solo manifiesta dentro de proceso de recolección de datos, efectuando catarsis sobre lo sucedido, por lo que se debe efectuar contención. La entrevista es llevada a cabo en un sector de la vivienda que se muestra como sala de estar donde no hay interrupciones, existiendo confianza entre las partes.

Al finalizar, Ana lleva a la investigadora a sus invernaderos para que los conozca y vea las verduras que comercializa, evidenciando el orgullo que significa para ella su emprendimiento. Tras esto, insta a la investigadora a que la ayude a sacar lechugas, las cuales posteriormente le obsequia.

4.4.1 El significado de la discapacidad

La discapacidad de Ana se presenta hace tres años tras haber sufrido una fractura en una pierna producto del accidente, lo que involucró procesos médicos tardíos que impidieron una adecuada terapia de recuperación. Lo anterior significó la postergación de sus actividades cotidianas, ya que estuvo alrededor de dos meses en reposo absoluto lo que conllevó a que el hueso de su pierna se atrofiara. Todo este proceso involucró que hasta la actualidad presenta constantes dolores, los cuales no han cesado con el pasar del tiempo, por lo que ha debido comenzar a adecuarse a su condición actual.

Ana manifiesta que la discapacidad es una complicación para ella, argumentando el no poder desplazarse “a pie”, ya que se le dificulta caminar la distancia de una cuadra. Comenta que solo puede andar en auto, puesto que si camina, siente dolor intenso en su pierna. De dicha forma, la informante representa la discapacidad como un obstáculo para desempeñar una acción cotidiana.

“Yo he vivido bien y mal... porque uno se complica mucho. Yo mismo no puedo ir a la posta a pie ahora, no puedo. Yo más de una cuadra no le puedo caminar a pie, yo tengo que saer andaré en vehículo...”

“Muy mal, porque no puedo hacer lo que hacía antes...” (Ana)

Al indagar se verifica que Ana asocia la discapacidad con el dolor físico que le provoca su condición y a la relación de desplazamiento de un lugar a otro, no observando aspectos psicosociales como relevantes dentro de su posición. De la misma forma, Ana argumenta que lo que más extraña desde el accidente, es la independencia que presentaba, la cual se vio mermada sintiéndose en ocasiones hasta una carga para su familia - la cual nunca le han expuesto -

“Porque si no, no puedo caminar, me duele demasiado la pierna...”

“Y eso ha sido lo más complicado pa’ mi eso...” (Ana)

Los intensos dolores que presenta en la actualidad generan en Ana cierto desgaste emocional asociado a estereotipos de género, ya que ve disminuidos los roles que ejercía con anterioridad al accidente, tales como labores domésticas o apoyo a grupo familiar. Es así como señala que su esposo se ha presentado como su gran aliado dentro del proceso de rehabilitación, no presentando problemas en hacer dichas labores, las cuales ella creía imposible dada su posición de jefe de hogar.

“Si po’, de mi discapacidad que tengo en mi pierna. No puedo hacer mucho aseo, pasar virutilla... eso lo hace él...” (Ana)

De la misma forma, Ana argumenta que si bien ha manifestado complicaciones entorno a su rol de dueña de casa, también lo ha sido en el otro rol más importante de su vida: su maternidad. Es así como manifiesta que por la lejanía que involucra, le cuesta bastante asistir a reuniones de apoderados de su hijo, así como también ejecutar ciertas actividades cotidianas que realizaba antes del accidente tales como juegos recreativos, provocando según ella un daño en su pequeño.

“Y yo no puedo ir a reunión si no tengo vehículo. Entonces es una complicación grande pa’ mi eso...”

“Sí, porque yo antes salía con él a correr, andábamos en bicicleta, y ahora no lo puedo hacer po’.” (Ana)

Dentro de los procesos de duelo que presenta la informante, señala dos hitos relevantes que marcan su vida, los cuales son el fallecimiento de su hijo y el accidente que conllevó a su condición de discapacidad, lo cual marca un antes y después. Al expresar esto, Ana se cuestiona el ser joven para poseer discapacidad, aludiendo no merecer lo que le paso. Es así como se evidencia una tenue mirada de resignación, no obstante cambia su conducta agradeciendo el poder estar presente en la vida de su grupo familiar, sobre todo en la de su hijo menor a quien expone todavía queda por educar.

“no habría podido salir a delante, porque con todo lo que hemos pasado.

Hemos pasado de todo...” (Ana)

“Mal po’, muy mal, porque todavía soy joven también po’ y tengo que... dejar tantas cosas que no puedo hacer por mi pierna...” (Ana)

En cuanto a un concepto de discapacidad, la informante reconoce que tanto ella como la sociedad no tienen clara la definición y las implicaciones que lleva el vivir con esa condición. Expone que la sociedad está cada vez más individualista, no visualizando situaciones hasta que las afectan directamente. Entorno a esto, la gente al ver algo “diferente” suele juzgarlo o mirarlo de otra manera, lo cual Ana expresa ha sentido dentro de entorno.

“Yo sé que la gente no sabe mucho lo que significa ser discapacitado po’, porque a uno cuando no le pasan las cosas, uno no las piensa. O sea, no la vive uno y dice: que son puras mentiras eso que le duele algo. Pero... o porque a uno la ven manca dicen, ahí viene la manca... A mí me ha pasado eso también, que han dicho los mismos vecinos, mira ahí viene la manca...”

(Ana)

4.4.2 El campo, todo para mí

La historia de vida de Ana ha estado principalmente marcada por su paso en el campo. La informante nace en una zona rural de la comuna de Portezuelo, trasladándose a los 14 años de edad al sector Los Alpes donde posteriormente

conoce a su esposo, formando su grupo familiar. Ana visualiza el campo como fuente de vida, de alimentación y de estabilización donde ha conocido buena gente, lo cual difiere de las zonas urbanas. En consideración con lo anterior, la referida indica que conoce muy bien las propiedades de la tierra lo que le ha permitido realizar su emprendimiento de invernaderos.

“El campo es todo para mi po’...”

“Porque yo acá llegue... después... cuando tenía como 14 años. Me junte con mi marido.”

“Y aquí llegue, no acá, si no que a la casa de mis suegros y ahí empezamos a trabajar la tierra.” (Ana)

Si bien el trabajo de Ana con la tierra se ha presentado durante toda su vida, sus invernaderos le dan un nuevo sentido posterior a su accidente, elaborando en el terreno donde vive en compañía de su esposo sus siembras las cuales son de uso personal y de comercialización. Lo anterior le ha permitido tener una nueva concepción entorno a sus propias capacidades, mostrando con orgullo lo que ella ha podido realizar.

“Tengo invernadero, todo... plantas, de, de... verduras.”

“En eso yo trabajo acá.” (Ana)

En cuanto a los beneficios de vivir en una zona rural, Ana hace alusión a que no conoce otra cosa que no sea el campo, no obstante a través de los medios de comunicación y de sus visitas a la zona urbana de la comuna de El Carmen o Chillán ha logrado determinar que vivir con mucha gente alrededor le genera grados de estrés, ya que existe mucho ruido ambiental al cual no está acostumbrada. Expone también que el criar a sus hijos en un sector con mayor tranquilidad le ha permitido que estos no anden en malos pasos, puesto que la vida en el campo sería más segura y serena.

“Como mamá yo encuentro que es más bueno vivir en el campo por los hijos po’...”

“Aer... como mamá yo encuentro que es más bueno vivir en el campo por los hijos po’...”

“Porque los hijos ya no se meten tanto en drogas, en cosas que no tiene que meterse, porque hay tanta cosa en el pueblo...” (Ana)

Por su parte, Ana manifiesta que si hay algo que no le gusta de vivir en el campo, es la lejanía de los servicios básicos tales como posta y establecimiento educacional de su hijo. Hace constante referencia sobre todo al área de salud, criticando la lejanía entre las postas y aún más con el Hospital que está en zona urbana de la comuna El Carmen., manifestando que ante alguna enfermedad de carácter urgente debe recorrer grandes tramos y más encima debe pagar por dicho servicio. Como otro obstaculizador presente, Ana hace referencia a los medios de transporte de la comuna, indicando la falta recorridos existentes hacia la zona urbana. Es así como muestra y se toca su pierna, que los caminos de tierra y piedras le dificultan aún más su movilización, siendo su mayor recorrido cuando asiste a la junta de vecinos.

“Más por la cosa de que antes no existía postas, nada de eso po’. Iba uno a las postas, al hospital, nos queda lejos.”

“Porque eh... es más difícil llegar con un hijo enfermo al hospital. Y en el pueblo no, porque en un ratito llega al hospital.”

“Sí, porque nosotros tenemos solamente un bus en la mañana, que pasa a las siete y en la tarde llega como a las seis. Entonces uno, Ud. misma se va hacer una terapia, tiene que estar too el día allá. Y para uno si no tiene vehículo es complicado.” (Ana)

4.4.3 Aprovechando la Maternidad

Si hay algo que Ana destaca como un beneficio dentro de su actual condición de discapacidad, es que al no efectuar las actividades que hacía antes de la crianza de sus tres primeros hijos, ha presentado más tiempo para vincularse con Guillermo su hijo menor de 14 años. Expone que esto la ha hecho replantearse aspectos de su rol que no ejerció anteriormente, generando mayores competencias reflexivas y experimentando los celos de sus hijos mayores.

“Si po’, antes uno era más... también yo trabajaba entonces se me hacía mucho. Y con él no po’, porque no trabajo mucho ahora, no puedo trabajar por mi pierna. Ya estoy mucho más con él, todo, todo es diferente con él.”

“Que yo trabajaba en los Arándanos, las Frutillas, entonces... Igual yo trabajé en una casa en donde había patrones. Trabajaba de las 8 de la mañana, hasta las 6 de la tarde y tenía poquito tiempo después para estar con mis chiquillos.” (Ana)

También hace reflexión a las competencias protectoras que presenta con Guillermo, haciendo alusión a que la pérdida de su hijo mayor conlleva a que fuera más aprehensiva, no obstante intenta proporcionarle la libertad acorde a su edad. Dentro de este proceso, la informante realiza catarsis, indicando que si bien ha asistido a tratamiento de salud mental, es un duelo aun no resuelto dentro de su vida y aun más dado que es el día de su cumpleaños.

“Entonces, al final ya me salí del... de eso. (salud mental) Y es complicado porque se me murió un hijo, entonces es todo eso... Sí, cuesta si...” (Ana)

Para Ana el ser madre representa aspectos fundamentales como apoyar a los hijos, proveerles de cuidado para prevenir cualquier tipo de riesgo y atenderlos ante cualquier necesidad que posean. Dentro de su argumento, hace mención al sentido de pertenencia sobre los hijos, aludiendo a que ella los tuvo nueve meses en su vientre y que aunque sean adultos los siente aun suyos.

“Ser mamá es como apoyar a sus hijos, cuidarlos, que no les pase nada y... atenderlos también po’. Eso es una cosa como pa’ sentir que cuando jui mamá po’... que era algo que es de uno.”

“Uno lo tuvo en la guatita, lo tuvo, lo crió y al final siguen con uno, es algo bonito...” (Ana)

En cuanto al concepto de maternidad, lo califica como una oportunidad para el sexo femenino, haciendo referencia a aquellas mujeres que lo anhelan y no pueden ser madres por diferentes razones. Es así como refiere que es bonito el hecho de llevar en el vientre al bebé, criarlo y ver como continúan a su lado. También desde un ámbito religioso lo determina como una bendición y le da “gracias a Dios” por la oportunidad de haber tenido cinco hijos.

(...) hay algunas mujeres que no pueden ser mamás y creo que eso tiene que ser muy triste para ellas. Y eso uno le da gracias a dios, que tuvo esa oportunidad... y a mí me la dio por cinco veces... jajaja ...”(Ana)

Ana señala que algunas cosas de la maternidad las aprende por medio de su madre y de la imitación con sus hermanos, no obstante son sus profesores quienes se muestran como sus referentes, argumentando que en ese tiempo los padres por vergüenza o desinformación no respondían a sus hijos todas las interrogantes que tuviesen respecto a temas de educación sexual y crianza. A su vez resalta que dado que se aleja del seno materno a temprana edad, se manera autodidacta comienza a aprender cosas en el transcurso del crecimiento de sus hijos.

“Y también lo, lo profesores antes también a uno le enseñaban cosas. Sus profesores, sus profesoras, porque a veces las mamás eran muy cerradas con uno cuando era ma’... ma’ chica, no querían decirle cosa cuando uno le preguntaba po’. Que antes las mamás eran así po’.

“Yo hice lo que yo pude no más po’, por mis hijos, porque ni mi mamá la tuve cerca. Entonces yo si... yo no sabía hacer algo, yo lo aprendía sola no ma’ po..” (Ana)

De acuerdo a su experiencia, Ana indica que experimenta cinco embarazos de los cuales solo da a luz a hombres; de lo anterior comienza a reír diciendo que si bien le hubiese gustado tener una niña, no le incomoda ser la única mujer del grupo familiar. Manifiesta que tras haber conocido a su esposo a temprana edad, su primer embarazo se da cuando tenía solo 15 años, siendo motivo de alegrías entre ellos. Expresa que cada estado de gravidez tuvo sus particularidades, sobre todo el de Guillermo porque - señala en tono de broma - ella y su esposo buscaban tener un último hijo, haciendo referencia a que sería el que los cuidaría cuando fuesen de tercera edad

“(...) Yo lo buscaba...”

“Cuando me dijeron que estaba embarazada, muy contenta ...También el po’, si estábamos los dos de, de buscarnos un más chico, pa’ que nos cuidara”.(Ana)

Ana señala que ha vivido muy a gusto su maternidad, ha aprovechado de disfrutar cada momento con sus hijos, sobre todo en los primeros años de colegio, aunque con algunas dificultades porque existieron momentos en los cuales ella no pudo responder los requerimientos académicos de estos, por no contar con el conocimiento de los materiales pedagógicos. Comenta que con su hijo menor, se ha hecho el tiempo para ayudarlo a estudiar, a realizar tareas, disertaciones, buscar recortes y todas aquellas actividades que encargaran desde el establecimiento educacional

“los primeros años cuando empezó, en primero, segundo, ahí más po’, más complicaao, porque más le ayudaba, tenía... hay que tener más tiempo para él. Que tenía que hacer disertaciones cuando estaba en cuarto yo... todo

*eso le ayudaba yo, le buscaba sus recorte, pa poer que hiciera su... su cu...
y le ha ido bien en el colegio, si no le va mal.” (Ana)*

Por otro lado, Ana señala que si bien no presenta mayores estudios ha intentado apoyar dentro de sus capacidades a sus descendientes, aludiendo a que la educación es una de las herramientas que puede dejarles como legado. A su vez la informante presenta una percepción de que al no ejercer un rol educativo y de valores hacia sus hijos, será tildada como mala madre.

Esa parte no, no la entiendo mucho, pero... soy como un poco ignorante yo pa’ hacer las cosas. Pa’ que le voy a decir que soy... Porque no he tenido personas como pa’ que me ayuden a ser ma’... pa’ pensar las cosas.

Pero de que soy mala madre... no, porque mis hijos los crie yo. Pero en ese aspecto a veces no entiendo las palabras. ¿Me etiene? (Ana)

En cuanto al desempeño de funciones dentro del grupo familiar, Ana expone que es ella quien ejerce la crianza de sus cinco hijos, no existiendo el apoyo de su esposo, quien cumple solo un rol proveedor. La informante presenta un discurso de normalización hacia las funciones que ocupa cada miembro de la familia, no presentándose como problemática y mostrando comodidad, infiriendo que ella es quien puede llevar a cabo de mejor manera dicho ámbito. De la misma forma Ana evidencia como una “ayuda” el que su esposo participara en la crianza.

“Él... como él trabajaba, él trabajaba y salía antes, trabajaba de las 8 hasta las 5, 6 de la tarde... Yo me hacía cargo de todos ellos.”

“Él como que no copera mucho mi esposo en ese aspecto, ni pa’ estudiar, nada... no le, no les ha ayudao mucho a los niño. Todo yo no ma’ ..” (Ana)

Ana indica que su discapacidad ha impedido que pueda efectuar ciertas actividades con Guillermo que hacían con anterioridad tales como salir a andar en bicicleta o visitar a vecinos/as del sector, por lo que han debido reinventarse en cuanto a la interacción que presentan. Es así como Ana argumenta que en la

actualidad las actividades en conjunto se centran en el cuidado de animales domésticos o el apoyo de Guillermo en la huerta que poseen.

“Antes corríamos, salíamos los dos a pasear, caminábamos ande, onde los compadre y el me acompañaba andando. Pero ahora no puedo hacer esas cosas.”

“Sí, le gusta trabajar en la huerta. Me ayuda a picar tierra, a regar... Sí, me coopera harto mi chiquillo.”

“Le da comida a los animales, porque él es fanático de los animales.... Y en el día me los deja encargado a mí...” (Ana)

4.4.4 El apoyo familiar como protección hacia el exterior

Ana reconoce que no es la misma de hace tres años atrás, presentando un caminar más lento y comenzando a valorar aspectos de la vida que solo su discapacidad la hizo descubrir, tal como ha sido el apoyo de su familia. Al hablar sobre ellos, su mirada recupera fuerza indicando que sin su familia no habría podido salir adelante.

Si bien refiere que no mantiene mayor contacto con su familia de origen, expresa que la familia de su esposo se ha transformado en el gran factor de apoyo para ella y su grupo, destacando la participación de un cuñado, quien la ha apoyado de manera emocional, práctica y económica cuando ha sido requerido.

Mi esposo, mi suegra y mis hijos no más, quien más.

“Ellos económicamente cuando hemos estado mal, nos ayudan. Eh... también, como le digo, con consejos, porque también uno no sae cosas le pregunta a ellos y le contestan bien po’... le dicen las cosas.

No habría podido salir a delante, porque con todo lo que hemos pasado. Hemos pasado de todo...” (Ana)

Referente a aspectos ambientales, Ana expone que la sociedad y las instituciones podrían realizar mejoras en pos de las personas en situación de discapacidad, argumentando componentes tales como la pavimentación de los caminos, puesto que el empedrado existente, dificulta el desplazamiento de las sillas de ruedas. Además de realizar adecuaciones a las viviendas, como la ampliación de los marcos de puertas e instalación de barras para los baños. La informante desconoce la existencia de algún programa que beneficie a las personas en situación de discapacidad que habiten en sectores rurales.

Ana tiene la percepción de que si viviese en una zona urbana estas situaciones no sucederían, puesto que la gente sería “más abierta de mente” permitiendo un mejor entendimiento de las necesidades de las personas con discapacidad.

“Porque, a lo mejor, si yo hubiera vivido en el pueblo hubiera tenido otra alternativa.”

“Es muy difícil para una persona en el campo... yo ser discapacitada en silla de rueda. En las mismas casas, porque si no... Ud. mismo hace casa, las puertas chiquititas y después tiene que verse todo ese proceso para poder entrar a una pieza con una silla de rueda. O para ir a un baño también po', que si Ud. no tiene de esas cosas que le ponen como baritas en el baño, uno se puede hasta caer po', y se vuelve a joder ma'... (Ana)

En cuanto a la relación que presenta Ana con personas de su comunidad, la informante manifiesta haber sentido discriminación de parte de algunos vecinos/a lo que en primera instancia la hacían sentir disminuida y con baja autoestima, no obstante el apoyo de su familia la habría ayudado a descubrir sus propias fortalezas. De acuerdo a esto, refiere sentirse más cómoda cuando visita zonas urbanas, haciendo nuevamente alusión a que las personas comprenderían de mejor manera las necesidades y aspectos de las personas con discapacidad.

A veces cuando hacen cosas así por... la junta de vecino, eh... invitan personas pa' que vayan y no me llevan, no me invitan mi, será porque yo soy, porque... yo pienso que debe ser por la discapacidad que yo tengo.

Yo creo que las verán bien po', porque... uno mismo... no las miran tanto a uno cuando manquee ni nada y en el... en el pueblo, en el campo es más miros eso. Y en el pueblo no po', porque a uno no la toman en cuenta por eso, porque uno anda discapacitada..." (Ana)

4.5 Amanda y su milagro

Amanda es una mujer de 46 años que pese a su corta edad, ha debido pasar grandes desafíos referentes a su salud, lo que ha conllevado a que su estado físico se vea más deteriorado. La informante pese a aquello intenta mantenerse activa, ejerciendo labores esporádicas como temporera y dueña de casa. La discapacidad física que posee es moderada representando un 28%.

La entrevistada reside en el sector denominado Lo Palacio, el cual se encuentra localizado en la zona cordillerana de la comuna de El Carmen, siendo el trabajo forestal la mayor fuente de ingreso laboral. Solo existe un camino para llegar al domicilio de Amanda, el cual es de difícil acceso por las características geográficas del sector, las cuales presentan pendientes de tierra y piedras. La vivienda de la informante se encuentra al interior de un angosto callejón, lo que genera que el automóvil presentara dificultades, no obstante se logra llegar a una pradera que presentaba una cuesta en donde estaba la casa de Amanda.

Para localizar a la entrevistada, se solicita información en negocios ubicados a lo largo del camino, evidenciando que Amanda era conocida en el sector. De dicha forma, ubicar el domicilio no generó mayores dificultades. Al llegar, se grita "aló" en reiteradas ocasiones, escuchando el eco de la voz de la investigadora dado el amplio lugar en el cual se encuentra la residencia, no obstante nadie respondía. Al darse casi por resignada la visita, a lo lejos se escucha al esposo de Amanda quien indica con su mano que se acerque e ingrese a la vivienda. El

primer contacto con la informante se da en su cocina a leña donde se encontraba tomando mate, ante lo cual la investigadora procede a explicarle en qué consiste la investigación. En medio del episodio, irrumpe la hija mayor de Amanda para consultar de qué se trata la entrevista que le van a realizar a su madre, a lo cual es posible evidenciar que la hija quiere estar al tanto de todo lo que le acontece a sus padres, con fines de protección. Finalmente, Amanda acepta participar y se acuerda un día para llevar a cabo la entrevista.

En la segunda visita Amanda recibe a la investigadora en el fogón de su cocina, evidenciando que la informante se muestra con una conducta más bien distante pero cordial. Al observar se encuentra nuevamente su hija mayor quien es acompañada por Amanda- la hija menor de la informante -mostrándose curiosas de qué se preguntará dentro de la pauta de entrevista. Ante lo anterior, se dialoga un tiempo con el grupo familiar disminuyendo la ansiedad que presentaban y posteriormente Amanda solicita que se retiren y cierren la puerta para la mayor privacidad de ambas.

En la actualidad, Amanda reside con su esposo y su hija menor Amanda de 13 años, no obstante sus otros tres hijos/as la visitan frecuentemente –en especial su hija mayor- quienes se presentan como un factor protector para el grupo familiar.

4.5.1 Amanda y el significado de la discapacidad

Amanda indica que el concepto de discapacidad para ella no es desconocido, ya que su progenitora también la poseía estando en silla de ruedas dado que sufrió una trombosis; no obstante refiere nunca haber pensado que algún día ella pasaría por lo mismo y de manera tan repentina. Indica que hace alrededor de tres años de un día a otro comenzó a presentar malestares hasta que un día no fue capaz de pararse. Ante lo anterior sus hijos/as mayores la apoyan en asistencia médica, donde se le diagnostica desgaste a la cadera y artrosis.

“Así que fuimos a la clínica, me sacaron una resonancia, pague particular más de 200 lucas, y ahí salí que tengo, tengo la resonancia guarda, y ahí sali que tengo lo... las caderas, la columna jodía...”

Sí, ahí ya... ahí ya la resonancia me salió que anda pegando la columna huesito con huesito... ahí cuando me duele pero... una cosa terrible, me agarra con pierna pa' bajo... (Amanda)

Para la adulta, el vivir con discapacidad ha representado un obstaculizador caracterizado por constantes dolores que van en aumento dependiendo de factores externos, tales como el tiempo; esto le ha impedido desarrollar actividades que efectuaba tales como apoyar a su esposo en los trabajos propios del campo y la plantación de su huerta personal.

“Tengo muleta, he andado con muleta, he conseguido con las chiquillas que me vistan porque no es... una vez que no jui capaz de pararme... cuando yo empecé, cuando caí de primera, nunca me iba a pensar que iba a quedar invalida... estuve dos días invalida, cuando empecé de primero... No si yo la he sufrido oiga pero (suspiro)... totalmente jodía.”

“yo le... le ayudábamos a traajar a mi papi, a él aquí, a mi viejo... después ya no, ahora no puedo, no puedo traajar traajos pesados, es decir, buscar leña pal juego así pesao, yo no puedo traer muchos palos, más de dos palitos yo no puedo traer pu.” (Amanda)

Una de las cosas que más afecta a la informante en el proceso de su discapacidad es cuando llega la estación del año de invierno, ya que el sector Lo Palacio se caracteriza por estar muy cercano a la cordillera, lo que provoca altas bajas de temperaturas, lluvias y caída de nieve, conllevando a que en ocasiones el grupo familiar quede aislado de los sectores rurales más próximos. Esto genera que Amanda deba utilizar artefactos de apoyo para su movilidad tales como muletas o en ocasiones extremas silla de rueda la cual debe solicitar en posta en la cual se atiende.

El invierno sobre todo, los hielos me joden más... Yo el frío por este lado, yo paso acostado no más.

No yo cuando... ya cuando no puedo caminar (si tengo unas muletas por ahí ya... si tengo unas muletas de palo que me hicieron) Que si ya no saco las muletas que tengo guardada ahí... las que me dieron en la posta, saco las muletas de palo por ahí pa'... pa' andaré... (Amanda)

Amanda manifiesta que otro factor que ha sido perjudicial dentro de su proceso de discapacidad, es el gasto económico asociado a exámenes y medicamentos que no cubre el sistema de salud. Expresa que si bien debió efectuarse una serie de exámenes, nunca fueron útiles en su proceso de rehabilitación, por lo que le indicó a su familia que solo se atendería en la posta del sector donde vive, donde se le proporcionan medicamentos básicos que no alivian en mayor medida los dolores que presenta.

“Si po, si ya me encuentran hartito jodía ya me sacan a ver médico sí... Pero si hace uno año yo hice más de 1 millones de peso en las puras avellanas. La gaste toda en... los remedios, viendo médico particular que... uno me decían una cosa, otro me decía otra... ah!! al final me cabrié. Así que ahora cuando voy a la posta ahí no más y así no gasto en médico particular, porque uno me decía una cosa y otro me decía otra, que esto no tenía... pero la resonancia me sale clarito que tengo la columna jodía...” (Amanda)

A pesar de las implicancias que ha significado el proceso de adaptación de su discapacidad, Amanda presenta un estado de ánimo positivo, caracterizado por la búsqueda de sus propios recursos personales, ya que no quiere presentarse como una carga para su esposo y sus hijos/a. Comenta que la experiencia de su madre, le sirvió para no imitar ciertas reacciones y conductas de dependencia, ante lo cual prefiere y sabe que puede realizar ciertas actividades de manera independiente, lo que a su vez le permite sentirse autovalente.

“sí es eso... hay días en que uno se hace y yo me agoto dura sí, ni que me duela harto yo... digo yo no má... andando con la cabeza buena, los pies tienen que andar no más... eso me dicen todos, que yo soy dura...”

Claro me da fuerza po’, para no botarme a morir, porque yo me hubiera botao a moriré... así a botarme, que no puedo hacer nada, en este tiempo ya hubiera estado en silla de ruedas ya...” (Amanda)

4.5.2 Vivir en la punta del cerro

Al hablar sobre el campo a Amanda le brillan sus ojos, haciendo alusión a que es todo lo que conoce y relacionándolo directamente con el invierno donde se pasan grandes fríos. Expone que si bien es un sacrificio residir en una zona rural, ella no sería feliz viviendo en un sector urbano, puesto que no está acostumbrada a los ruidos y al establecer relaciones sociales con tanta gente. Señala que si bien viven en una zona bastante apartada, no lo cambia por nada. Dentro de su discurso, hace una reflexión sobre el traspaso del amor al campo de generación en generación, argumentando fue inculcado por su madre, quien vivió hasta sus últimos días en el sector Lo Palacio.

“yo aquí yo... tienen que sacarme muerta de aquí...”

Toy acostumbrada acá... yo soy nacida y criada aquí po’. Yo soy nacida aquí y ya yo creo que voy a morir aquí...”

“Ese el destino de nosotros, yo vengo de la herencia de mi maire, mi maire de la herencia de su madre de ella, y después ella y después ahí agarramos nosotros...” (Amanda)

Amanda manifiesta que el campo es la fuente laboral del grupo familiar y que no podrían trabajar en otra cosa, ya que es lo que se les enseñó desde pequeños. Es así como la entrevistada explica que dependiendo de la estación del año reconocen las siembras y los frutos que dan árboles y hortalizas, lo que comercializan en sectores como El Carmen o Recinto en la comuna de Pinto.

“Yo traajo en el invierno con mis avellanitas no más, pa’ vender, pal consumo, pa’ la casa...

si po’, ahí vamos a vender... y ese es el rumbo de nosotros por aquí, por allá...pasando esta temporada ya vamos a esperar mejor la temporadita de la mora, pero tampoco nosotros... a donde vamos a recoger mora por aquí, si no hay zarza tampoco...” (Amanda)

Ya que la mayor parte de las necesidades básicas del grupo familiar las satisfacen desde el trabajo del campo, Amanda argumenta que asisten a la zona urbana de forma esporádica, implicando que en una ocasión solo van una vez al año. Ante alguna emergencia, son los negocios cercanos del sector o sus hijos/as mayores quienes acuden a comprar.

“Sí, así como, como para comprar algo, ahí me aprovecho de comprar mis cositas, hasta el otro año y otra vez después... y así po’ vamos al año, al año comprando sus cosas si quiere comprar uno...” (Amada)

La entrevistada visualiza como beneficiosa la tranquilidad y pasividad existente en la zona, lo que le permite desarrollar una vida óptima para ella, su esposo y sus hijos/as. Comenta que la delincuencia y las nuevas formas de sociedad existentes en la zona urbana le dan temor, por lo que vuelve a recalcar que solo la sacaran muerta de su domicilio, existiendo un factor de pertenencia hacia su localidad.

Sí, yo aquí tranquila, más tranquila... porque pa’ ya uno... siempre hay más boche y a mí el boche parece que me “asarea” así... así que no yo viviría... no... yo creo que muerta me sacarían de aquí, via no me sacan... (Amanda)

Dentro del relato, Amanda visualiza como otro factor positivo de vivir en el campo, la existencia de ayudas sociales entregadas por aportes estatales, lo que le permitió que su esposo pudiese optar por una herramienta de trabajo. La percepción de la entrevistada es que al vivir en una zona rural existen más instancias de postulaciones a ayudas técnicas o sociales para el grupo familiar, tales como pensiones y bonos.

ahí me dieron una moneas también... ni me acuerdo ya cuanto me daban ya... como hacen años ya... y después estuvimos en el programa el FOSIS ahí me dieron 310 lucas, pero teníamos que comprar algo... así que yo agarré y compre una moto sierra para que trabajara el po'. Así que por ahí igual uno se arregla igual po'... esos son los proyectos que me han llegado a mí..." (Amanda)

De acuerdo a Amanda, si bien para ella no existen mayores factores negativos de vivir en una zona rural, infiriendo que su lugar de residencia no afecta su desarrollo biopsicosocial, lo único que cambiaría sería el clima existente, ya que al vivir "en la punta del cerro" se intensifican en ellas sus dolores. No obstante hace referencia a que su grupo familiar al no tener complicaciones no les afecta el clima, ya que están acostumbrados.

"Sobre todo el invierno, cuando neva, uno no puede salire... todo eso es un sacrificio grande aquí... Claro que en el pueulo a mí no me gusta tampoco me gusta vivir en el pueulo, pero siempre hay más facilidad pa todo po'..."
(Amanda)

4.5.3 Una maternidad "atrincada"

El concepto de maternidad de Amanda se asocia a un estilo de crianza autoritario, donde la adulta señala que las madres deben "trincar" a sus hijos, tenerlos "cortitos", ejercer control sobre sus acciones y vidas. Señala que es responsabilidad de la madre la crianza, brindarle la enseñanza apropiada. Estas nociones acerca de cómo ejercer la maternidad, manifiesta que las aprendió de sus padres, cómo la educaron a ella, es decir de su propia experiencia como hija. Señala que su crianza fue controlada y restrictiva.

"Así como la enseñanza a uno po'... así como lo trincaron a uno lo tiene que trincar a lo hijo... Porque los hijo ahora... el día de hoy ehh... lo ello... lo que ellos dicen no más po'. Porque aquí nosotros tenemos... hay una... pero hasta lo que ellos dicen no ma' po'. (Amanda)

Amanda expresa que aunque sus hijos sean mayores de edad, eso no es un impedimento para seguir imponiéndoles normas, reglas y límites, puesto que la crianza en la actualidad está muy permisiva. Manifiesta que la incorporación de sus hijos al mundo urbano la inquieta, ya que existen factores de riesgo tales como el consumo de alcohol y drogas. De acuerdo a esto, comenta que en sus tiempos hasta siendo mayores debían asistir con sus padres a diferentes lugares, por lo que no comprende a la juventud actual.

“No, yo a los míos los tengo cortitos.... Uno de los que anda traajando pa’ juera, el tercero, ese tiene veinti... va a tener 22 años, pero igual los otro lo tenernos controlaito.

Si... no... lo tenimo bien controlaito porque nosotros cua... cuando nos criamos, no nos criamos na’ así suelto... eso le digo yo, nosotros cuando nos criaron no nos criaron na’ suelto... si yo después de vieja aprendí a ire a Chillán po’...” (Amanda)

La entrevistada indica no estar de acuerdo con los métodos actuales de crianza, ya que los niños y niñas le faltan constantemente el respecto a sus padres, no obstante argumenta que debe de acatar algunas normas, puesto que conoce que en la actualidad existen derechos que pudiesen perjudicarla. Indica que su crianza estuvo marcada por las restricciones de su madre y un tío materno, no presentando ningún tipo de trauma en la actualidad.

“Y ahora los chiquillos le habla uno y se leantan al tiro... y antes no po’. Uno Si a Ud. le hablaban los papas, uno un huascaso al tiro...” (Amanda)

En cuanto a su experiencia de ser madre, Amanda señala que ha tenido cuatro embarazos, siendo el último el de su hija Amanda, la cual nació de 7 meses de gestación. Señala que al enterarse de este embarazo, fue como regresar en el tiempo y que tuvo algunas complicaciones, las cuales hicieron que su bebé se quedara en el Hospital por su nacimiento prematuro, estando internada un mes y medio..

“Prematura... si es prematura ella. Y me la dejaron allá, estuvo un mes y medio, y después ya me la entregaron. Yo una cosa que jue un... un amarre pa’ mi po”... (Amanda)

Amanda señala que el no estar con su bebé los primeros meses fue extraño, porque sentía que no había tenido otro bebé, puesto que no lo tenía con ella en casa. Cabe destacar que este último embarazo supuso un riesgo de vida para Amanda, ya que de acuerdo a su relato, ambas estuvieron en riesgo de perder la vida.

“porque no es cuando uno los trae al tiro cuando nacen po’. Noo... a mí jue una cosa, jue un... una cosa muy grande que me llego. Y de ahí pa’ ca’ empecé yo a sufrir de la presión, porque me agarro... me entro esa, esa depresión y después me entro la presión.

(...)Que le íbamos a hacer. Que... como él quería otro, pero... nunca lo íbamos a pensar que.... que iba a pasar ese... ese momento que casi no juimos cortá las do.

Desde que nació esa, la gordita, la que andaba aquí, de que nació esa quede hipertensa, ya van a ser 13 años... el 2 de noviembre voy a enterar 13 años. (Amanda)

Las complicaciones asociadas al embarazo de Amanda, gestaron en Amanda un mayor vínculo con su descendiente, a quien la percibe como la más frágil dada la historia vital de la niña. Argumenta que son unas luchadoras y que las fuerzas de ambas le permitieron salir adelante.

“Por eso yo le digo a la Amanda, le digo yo... somos duro los dos, porque habríamos sido otras más cuarda, habríamos muerto po’...” (Amanda)

En cuanto al rol de crianza, Amanda comenta que no puede hacer todas las actividades que quisiese con Amanda dada su discapacidad, ante lo cual su hija

mayor la apoya con las actividades académicas, reuniones de apoderados, asistencia a controles de niño sano y otras actividades exteriores de la informante.

“Yo no voy a las reuniones (de apoderado) con ella, pero va mi hija. Pero igual las tenemos todas al día

A los controles a la posta, allí también va ella de repente... cuando es más necesario voy yo, pero cuando ya tiene control porque como se está controlando por la... muy gorda, porque ta muy sobrepeso...” (Amanda)

A pesar de que la figura de su hija mayor se presenta para Amanda desde un rol formativo, Amanda manifiesta que su hija pasa la mayor parte del tiempo con ella, exponiendo en toma de broma que en ocasiones la abrumba con su presencia. No obstante se evidencia en la mirada de la entrevistada que la presencia de Amanda en su vida es un estímulo que la ayuda a sobreponerse a diario.

“Anda a diario pega en mí... mami esto, mami esto otro. Le digo yo: tu vo’ me aburrí

No si es... es sarioso el mosco este...” (Amanda)

En cuanto a la herencia que Amanda pretende dejar a sus hijos/as señala con un dejo de melancolía que siempre les ha inculcado que la familia es lo primero; que deben respetarse mutuamente y estar siempre presente en la vida del otro. A la actualidad argumenta que esto se estaría presentando, ya que sus cuatro hijos/as serían muy cercanos.

“Si son harto hermanable mis chiquillo los cuatro que tengo, pa’ que voy a decir que no son... son harto hermanable, no son na’ de estos que andan peleando.” (Amanda)

4.5.4 La familia como fuente de apoyo

Como se expone en párrafos precedentes Amanda no mantiene mayor contacto con el mundo exterior, dada la lejanía de su lugar de residencia, por lo que su

núcleo familiar se ha transformado en su fuente de apoyo principal. Ante lo anterior la entrevistada manifiesta que sin su esposo y sus hijos/as no habría podido salir adelante, siendo quienes le prestan apoyo emocional.

Bien, porque habrín sido otros me habrían dejado abandoná no ma' po'... Yo no tengo que decir dellos... porque de too tengo mi apoyo de ello. Porque yo me caigo enferma y ahí están ello... encimita...(Amanda)

Para Amanda sus hijos por un lado, representan un pilar fundamental en su vida ya que han sido quienes la han ayudado económicamente para la realización de exámenes y compras de medicamento y también han sabido apoyarla en la crianza de Amanda la cual en ocasiones se le dificulta por sus dolencia.

Toda mi... mis hijos (los chiquillos sobre todo), porque no quieren que sufra tanto. No y lo que... cuando yo caigo enferma uh... ellos están todos preocupados..."

Y de mi chiquillas no tengo que decir. Ahora ésta también igual le ayuda harto también, que le faltan varias cosas... "ya mami yo le traigo de Chillán... no tiene plata Ud. yo le compro igual..." igual como que sea uno.

(Amanda)

Al hablar de su esposo se evidencia que Amanda presenta un gesto de emoción, caracterizado por el agradecimiento de estar con ella ante los momentos de dificultad que ha debido atravesar. Expone que en ocasiones su esposo deja de realizar sus labores de trabajo para cuidarla y estar atento de su estado de salud, siendo el primero que se comunica con sus hijos/as ante alguna urgencia. Esto ha logrado fortalecer los lazos entre ambos, quienes se cuidan mutuamente.

Ahora mi viejo igual po'... No... cuando yo caigo enferma el no sale a trabajar... ta aquí en la casa... porque por cualquier na... se me sube la presión y tienen que partir conmigo a la posta también po'... cuando estoy así enferma porque... si e' una enfermedad mía muy rara oiga, si todos se

encuentran que es rara, porque cuando me caigo enferma de las piernas (a veces será donde, aonde la pienso será...), se me sube la presión. Si yo soy hipertensa, voy a llevar 13 años hipertensa... (Amanda)

De acuerdo a la escasa relación de Amanda con su entorno, la entrevistada hace referencia a que alguna vez se sintió discriminada por su condición, aludiendo a que es demasiado joven para presentar discapacidad, por lo que la gente no le habría creído. Lo anterior la hizo sentir mal, no obstante el apoyo de su familia la protegió ante dicho episodio.

Algunos se reirán de uno... mujer joven como yo todavía... soy joven todavía... Eso me decían la otra ve...

Me sentí mal porque... buta uno nunca está libre de na' oiga...(Amanda)



5. DISCUSION DE LOS RESULTADOS

La configuración de la maternidad ha experimentado múltiples cambios, desde la subvaloración del ejercicio del rol hasta una sobrevaloración del mismo, como fuente de validación para quien lo ejerce lo cual se ve entrecruzado por factores sociales, políticos y culturales de épocas determinadas (Badinter, 1981).

Lo anterior, va estableciendo formas determinadas del ejercicio del rol del cuidado de niños y niñas, siendo designado históricamente a la mujer, lo cual se enmarca dentro de la división sexual del trabajo y los roles de género que se producen y reproducen mediante la socialización (ONU MUJERES, 2013). Sin embargo, es preciso contemplar que esta investigación hace alusión a madres con discapacidad, por lo cual no se debe excluir las implicancias del fenómeno de la discapacidad. En este sentido, es necesario considerar que la discapacidad se genera cuando la persona con algún tipo de dificultad en su estructura corporal entra en contacto con el entorno social, el cual no contempla sus requerimientos particulares ni los de este grupo de la población, ocasionándole dificultades para ejecutar y desarrollar actividades de la vida cotidiana, por lo tanto se entiende que el origen del fenómeno conlleva una responsabilidad colectiva, social y no particular del sujeto (Organización Mundial de la Salud, 2001).

De acuerdo a lo expuesto, convergen al menos dos identidades en una persona: género y discapacidad, sin olvidar que son mujeres que habitan en sectores rurales de la comuna El Carmen, lo cual agrega otra identidad: ruralidad, la cual está revestida por la dependencia de los recursos naturales y su base económica está estructurada por la oferta ambiental existente (Comisión Económica para América Latina y el Caribe, 2011). En este sentido, tres de las cinco informantes se desempeñan en actividades relativas a la agricultura, el cual es el eje económico del sector en el cual habitan; las otras dos restantes se desempeñan en la administración doméstica, labor asociada a la esfera privada y a la reproducción (ONU MUJERES, 2013).

En relación al objetivo específico número uno **“Identificar el significado de la discapacidad desde la perspectiva de mujeres con discapacidad física que habitan en sectores rurales de la Comuna El Carmen”**.

Las informantes significan la discapacidad como un hito que cambia la vida, marcando un antes y después, connotándolo como un impedimento para la realización de actividades cotidianas y habituales del pasado o para el mismo ejercicio de actividades atinentes al ejercicio de la maternidad y/o a las tareas domésticas. En algunos casos, esta significación puede estar aparejada de sentimientos de impotencia y tristeza por parte de las mujeres, ya que el no poder realizar las actividades que antes sí, genera frustración en ellas. Cabe destacar que una informante da cuenta de la invisibilización de su discapacidad, puesto que su familia le señala que es “flojera” de su parte, negando la existencia de las implicancias de vivir con una discapacidad en un contexto que no contempla su existencia.

Hay informantes que significan la discapacidad como enfermedad, lo cual obedece a la perspectiva del modelo rehabilitador, situando en la persona la problemática y no visualizando que es el entorno el que está desprovisto de los elementos necesarios para satisfacer las necesidades del conjunto de personas con discapacidad (Palacios y Bariffi, 2007). En este sentido, las informantes se sitúan mayormente en la perspectiva mencionada anteriormente para visualizar y experimentar la discapacidad, no logrando evidenciar y/o desconociendo que es labor del Estado de Chile procurar que ellas puedan ejercer plenamente sus derechos, puesto que existen instrumentos jurídicos internacionales ratificados que obligan a Chile a realizar las modificaciones pertinentes para lograr el ejercicio pleno de derechos. Así mismo, las informantes no ahondan en lo que significa para ellas vivir con discapacidad, posiblemente debido a la deprivación sociocultural a la que se han visto expuestas a lo largo de su vida.

Lo anterior, dice relación con lo planteado por Cruz (2014) la concepción de discapacidad se encuentra asociada a signo de debilidad, dependencia, inferioridad y pasividad. Sin embargo, las informantes convergen en que a pesar de la discapacidad, deben salir adelante por sus familias, utilizando la expresión “no echarse a morir”. Pareciera ser que el hecho de tener hijos y por ende, familia, se constituye como un estímulo para continuar, esforzándose aún más, para lograr rendimientos similares a los anteriores en cuanto a sus funciones en la administración doméstica y labores del cuidado, además de realizar las actividades económicas ligadas a la agricultura, recolección y posterior comercialización de los productos orgánicos.

En relación al Objetivo Específico número dos **“Identificar el significado de la ruralidad desde la perspectiva de mujeres madres con discapacidad física que habitan en sectores rurales de la Comuna El Carmen.”**

De acuerdo al discurso de las informantes, habitar en zona rural es concebido como un factor protector, puesto que mantiene a los niños y niñas alejados de las drogas, se constituye como un lugar propicio para trabajar la tierra y obtener comida; sin embargo no es posible erradicar – al menos no en los casos estudiados – la situación de pobreza que conlleva el habitar este espacio geográfico determinado, ya sea por su condición de aislamiento o por su baja oferta laboral especializada o adecuada para los requerimientos específicos de las mujeres que viven con discapacidad física. Si bien, el eje rector de la actividad económica está centrado en la agricultura, es necesario considerar la situación de discapacidad de las informantes. En estos sectores no existen adecuaciones de caminos, no todas las vías están pavimentadas y el acceso se torna complejo en algunos sectores (ripió, angostura de caminos, relieves). En este sentido, sería interesante que la institucionalidad contemplara e hiciera visibles estos requerimientos particulares de mujeres, madres que viven con discapacidad en zonas rurales, para la adecuación de empleos o emprendimientos que permitirán tener estándares de vida sobre la línea de la pobreza, puesto que en la actualidad

la situación de las mujeres con discapacidad está invisibilizada por las políticas públicas dirigidas a las zonas rurales. Esta ausencia de visibilización solo logra reproducir la inequidad y las formas de segregación a las cuales se ven expuestas. Sin embargo, se torna complejo proveer la prestación de servicios especializados a este conjunto de la población, sin caer en el asistencialismo, puesto que las informantes dan cuenta de su deseo de recibir más “ayuda concreta” para mejorar su situación actual, en el entendido que sus empleos son por temporada de recolección de frutos, lo cual acaba cuando finaliza la temporada, dejándolas desprovistas de empleo. En este sentido adquiere mayor relevancia el uso de la huerta personal de cada entrevistada, puesto que se constituye como fuente de alimentación, además de usar los productos orgánicos para la comercialización a micro escala y/o el intercambio con los vecinos/as del sector en el que habitan.

Además, es preciso destacar que las situaciones de pobreza experimentadas por las informantes, no serían tan solo traducidas a precariedad económica, sino que también en cuanto a nivelación escolar. La totalidad de las informantes no cuenta con la enseñanza básica completa, ya sea porque en su infancia desertaron para colaborar a sus familias con trabajo, por embarazo adolescente y /o por matrimonio a temprana edad. En este sentido, la deserción escolar se constituye como obstaculizador en la comprensión del lenguaje, expresión oral y escrita, además de dificultar la comprensión de las relaciones interpersonales y las atenciones por parte del personal de salud.

De acuerdo a lo anterior, la institucionalidad presenta una deuda con las mujeres discapacitadas de sectores rurales, obedeciendo a lo consignado en los instrumentos jurídicos internacionales, en los cuales se asegura que se garantizará, promoverá y protegerá el ejercicio pleno de derechos por parte de toda la población, sin que medien diferencias arbitrarias (Organización Naciones Unidas, 2006)

En relación al Objetivo Específico número tres **“Explorar en la construcción de la identidad “trinomio mujer discapacitada- madre discapacitada- madre**

discapacitada rural” desde la perspectiva de mujeres con discapacidad física que habitan en sectores rurales de la Comuna El Carmen.”

Es posible visualizar en el discurso de las informantes que las ideas hegemónicas respecto a la maternidad tradicional se mantienen, en su narrativa es posible encontrar elementos comunes como que la maternidad es motivo de alegría, que se ejerce por medio de la protección, cuidado y esfuerzo.

Esta maternidad tradicional está sustentada en el estereotipo de “buena madre”, el cual apunta a la abnegación y postergación de deseos personales por parte de quien la ejerce, incorporando a la madre como cuidadora necesaria y exclusiva de niños y niñas, ejerciendo principalmente un rol educativo, de valores y de contención emocional, esta debe estar siempre disponible para cumplir todas las demandas de sus hijos e hijas, posicionando la maternidad como el eje rector de la vida, constituyéndose como primordial la condición de madre, en desmedro de la condición de mujer (Badinter, 1981). En caso contrario, de no cumplir con la abnegación, rol educativo, valores, postergación de deseos propios, es posible ser catalogada como “mala madre”.

Además, la maternidad se configura como un aliciente para poder enfrentar la adversidad de la precariedad económica, las entrevistadas convergen en que “sacaron adelante a sus hijos/as” mediante el esfuerzo propio y en ocasiones, con ayuda y apoyo de familiares. Tal y como señala Lamus (1999) la totalidad de las entrevistadas asocia la maternidad con ideas de protección y cuidados, si bien, no todas las informantes indicaron ser cariñosas con sus hijos/as, manifiestan que el cariño es un factor relevante a la hora de ejercer la maternidad. Por otro lado, existen dos informantes que dan cuenta explícitamente en su discurso, que la maternidad implica la postergación de deseos personales para priorizar el cuidado y los deseos de los hijos/as, asumiendo mayor importancia el rol de madre, sobre el de mujer. En este sentido, es posible evidenciar lo manifestado por Badinter (1981) la condición de madre, anula la condición de mujer, lo cual estaría dado por mandatos de género que exigen esta superposición de roles por parte de la madre,

situando el rol materno como prioridad y organizador de la vida de la mujer en un sistema de organización social patriarcal (Marcus, 2006).

El binomio mujer – mamá se puede visualizar en los discursos, mediante la narrativa de algunas informantes, destacando que la capacidad reproductiva de la mujer, es una oportunidad que se debe agradecer a Dios y que otras mujeres no cuentan con ella, lo cual se presupone que se constituye como un hecho doloroso para las mujeres que no pueden conseguir un embarazo. La totalidad de las mujeres situó la maternidad como un hecho relevante en su vida, ninguna informante hizo alusión a la posibilidad de no llevar a cabo un embarazo, a pesar que en más de una ya tenían hijos previos y/o cuando existieron complicaciones que pusieron en riesgo su vida. En este sentido, la maternidad hasta se experimentó para que sus parejas tuvieran un hijo, es decir, se buscó un embarazo para satisfacer la necesidad de otro en la perpetuidad del linaje. Por otro lado, también es posible evidenciar la idea de la reproducción para conseguir un cuidador y/o compañía en el futuro. Se tiene la noción de pertenencia sobre el bebé y además, se logra cumplir con el mandato de género de buena esposa, puesto que provee de descendencia a su pareja sin mediar cuestionamiento u oposición.

Paralelamente a lo anterior, las informantes dan cuenta de que la maternidad trae aparejado una expectativa de movilidad social de carácter intergeneracional: en el ejercicio de la misma, las madres plantean que quieren que sus hijos/as tengan un mejor futuro que ellas o que sean más que ellas, que puedan optar a más y mejores oportunidades de desarrollo para futuro. En este sentido, la maternidad se constituye como el vehículo para conectar a los hijos/as a la estructura de oportunidades provista por la sociedad.

De acuerdo a lo planteado, la maternidad se configura como normativa en el ciclo vital de la mujer, la cual resulta contraria a la idea planteada por el feminismo, que considera inexistente a la maternidad como elemento fundamental en la esencia femenina, enmarcándola solo como una representación cultural (Marrades, 2002). En este sentido, como representación cultural, la maternidad puede ser

deseada o no por las mujeres, considerando sus implicancias en la vida de quienes deciden dar cabida a este rol en su vida.

Lo anteriormente expuesto, dice relación por lo planteado por Beaviur (1949) la mujer es construida en función de otro, en este sentido sería en función del marido/pareja y/o de sus hijos/as, puesto que a pesar de tener más hijos, de significar un riesgo para su vida, si la pareja de turno le solicita intentar conseguir un embarazo, ellas acceden sin cuestionar si es lo que realmente quieren, si es realmente beneficio para su salud, si es realmente otra responsabilidad que están dispuestas asumir desde el conocimiento de casusa, libre y espontáneamente. Además de lo anterior, es necesario hacer referencia que independiente de la capacidad reproductiva, llama la atención que una informante señale que la responsabilidad de haber contraído un compromiso con su marido (haciendo alusión al matrimonio), prácticamente la obliga a pasar por alto los inconvenientes, malestares físicos y emocionales que pueda traer aparejada su discapacidad, puesto que en primera instancia ella siempre debe cumplir con sus labores de “esposa, madre y dueña de casa”. En este sentido, es posible apreciar la reproducción de los mandatos de género, evidenciando un escenario desigual para las informantes (ONU MUJERES, 2013) y contrario a derecho, puesto que estos mandatos suponen una coerción en las mujeres, lo cual diverge de lo planteado por los instrumentos jurídicos internacionales ratificados por Chile, como la CEDAW y Plataforma de Acción de Beijing, los cuales plantean que *“las mujeres tienen los mismos derechos a decidir libre y responsablemente el número de sus hijos y el intervalo de los nacimientos y a tener acceso a la información, la educación y los medios que les permitan ejercer estos derechos”* (Organización de las Naciones Unidas, 1979). Del mismo modo, la Plataforma de Acción de Beijing, es aún más explícita y menciona : *“las mujeres tienen derecho a tener control sobre las cuestiones relativas a su sexualidad, incluida su salud sexual y reproductiva, y decidir libremente respecto de esas cuestiones, sin verse sujeta a la coerción, discriminación y la violencia”* (Asamblea General de las Naciones Unidas, 1995).

Al igual que como señala Mañas e Iniesta (2008) las informantes que adquirieron discapacidad se planteaban la necesidad de generar algún acomodo para poder ejercer su maternidad y manifestaron miedo de quedar imposibilitadas de poder ejercerla, puesto que son precisamente ellas las encargadas de llevar a cabo la crianza.

Por otro lado, no es posible apreciar en esta población lo planteado por Cruz (2004) puesto que la adquisición de la discapacidad fue posterior a los embarazos de las mujeres, por lo tanto se hace imposible tener el testimonio respecto a las cuatro áreas que ella plantea (actitudes de la familia ante su deseo; la postura de los médicos y demás profesionales de la salud; la presión de las instituciones de asistencia social encargadas de la protección de la infancia, y las barreras sociales y estructurales) En este sentido, sería interesante realizar un estudio que pudiera explorar la construcción de la maternidad de mujeres en situación de discapacidad que se encuentran en proceso de gestación.

Es posible señalar que llama la atención la poca información respecto a derechos de personas en situación de discapacidad, programas de intermediación e inclusión laboral, mejoras a la vivienda, etc. Cuatro de las cinco informantes converge en que han participado en programas, ya sea de FOSIS y/o accedido a beneficios por parte de la Municipalidad, sin embargo no es posible apreciar en el discurso de las informantes, mayor presencia de la institucionalidad en cuanto a la aplicación de la legislación atingente en discapacidad, ya sea por medio de la Ley 20.422, la cual establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas que viven con discapacidad, consignando como ejes el acceso y diseño universal entre otros. Lo anterior, no es posible visualizarlo en el entorno rural, puesto que los caminos siguen siendo de ripio y/o no están pavimentados, lo cual constituye un problema para las personas que deben utilizar alguna ayuda técnica para el desplazamiento. En este mismo sentido, no existe la adaptación del transporte público, ni el aumento de frecuencia en los recorridos del mismo, considerando que las distancias en el entorno rural son mayores, los tiempos de

desplazamiento incrementan, lo cual supone mayor complejidad a la hora de conseguir autonomía en los desplazamientos, haciendo visible que la sociedad en su estructura no contempla los requerimientos específicos de las personas con discapacidad, es decir, no las incluye (Duque, Quintero y González, 2016).

Además, es preciso que exista mayor fiscalización en cuanto a la aplicación de la legislación, puesto que el Estado ha ratificado instrumentos jurídicos internacionales exclusivos en materias de discapacidad, lo cual lo obliga a si mismo a contraer obligaciones jurídicas vinculantes en la promoción, protección y garatización del ejercicio pleno de derechos de este conjunto de la población.

Del mismo modo, desde el enfoque de género es posible evidenciar que la división sexual del trabajo se mantiene, siendo los hombres quienes proveen el sustento económico y las labores del cuidado asociadas a la crianza de niños y niñas, además de la administración doméstica, sigue recayendo en las mujeres, ya sea en la madre biológica y/o en la abuela. Si bien es cierto que la categoría género es dinámica, parece ser que el contexto rural presenta mayor rigidez ante las representaciones y roles de género dado que se han reproducido los estereotipos, junto a la designación de los roles “tradicionales” establecidos por la organización social patriarcal. En este sentido, la participación de las mujeres se da en su mayoría en la esfera privada, asociada a labores de crianza y cuidado, además de tareas domésticas y el hombre, participa mayormente en la esfera pública, en la vida social, configurándose como un actor ausente en cuestiones domésticas y/o atingentes a crianza y cuidado de terceros. En este sentido, no solo se pueden apreciar las diferencias de género en los roles que se ejercen, sino que también en las tareas asociadas a los mismos.

Siguiendo esta misma línea, es posible señalar que la construcción de la maternidad y de la discapacidad, son producto de la progresiva acomodación mutua entre el sujeto y su entorno, es decir, se sirven mutuamente en la producción y reproducción, que se sustenta en la organización social patriarcal. Sin embargo, es posible que las transiciones ecológicas puedan producirse y finalmente generar

cambios en el entorno inmediato, modificando la producción y reproducción de patrones asociados a roles de género tradicionales, concepciones acerca de la discapacidad y las nociones de ruralidad.

En este sentido, es posible establecer que la construcción de la discapacidad obedece más bien al ideario de limitante en la vida de las personas, significándole como equivalente a enfermedad, obstáculo y frustración. Desde el punto de vista de la maternidad, la representación social que subyace, es la imagen de protección, cuidado y cariño, constituyéndose como instancia que adquiere mayor relevancia en la vida de una mujer. Lo anterior, se encuentra reforzado por medio de la socialización, en la cual se enseñan y aprenden los estereotipos asociados al género.

Por otro lado, si bien, las mujeres que participaron del estudio conviven con múltiples identidades, por razón de género, pobreza, discapacidad y ruralidad, es posible evidenciar que estas múltiples identidades no son consideradas a la hora de generar las estrategias de las políticas públicas, lo anterior se puede visibilizar en sus discursos con la ausencia de la institucionalidad, aun cuando existe la Ley 20.422, se han ratificado convenciones internacionales respecto a derechos de mujeres y de personas en situación de discapacidad, siguen siendo invisibles para la política pública, puesto que siguen viviendo con poco acceso a infraestructura sanitaria, en lugares que presentan baja o nula conectividad, las prestaciones necesarias no llegan a ellas, ya sea para superación de la pobreza, atención de salud o para la satisfacción de necesidades derivadas de su condición de discapacidad: ayudas técnicas. Un ejemplo de lo anterior, es que una informante debió abandonar su tratamiento de salud mental por el distanciamiento geográfico entre ella y el prestador de salud. De este modo, es posible establecer que la convergencia de estas identidades no hace más que acrecentar las inequidades experimentadas por estas mujeres y dejar en evidencia la ausencia de pertinencia por parte de las políticas, las cuales no contemplan la heterogeneidad de la población a la cual va dirigida y dejando a las mujeres en una posición de

vulnerabilidad frente a la violencia (Instituto Nacional de Derechos Humanos, s/f)
Del mismo modo, la institucionalidad se encuentra en deuda particularmente con las mujeres de este contexto, puesto que no existen datos específicos sobre violencia hacia mujeres rurales e indígenas en ruralidad, lo cual dificulta mayormente ilustrar el escenario real que viven diariamente. (Instituto Nacional de Derechos Humanos, s/f)



6. CONCLUSIONES

6.1 Posición de la Investigadora

La investigadora es de profesión trabajadora social, por ende las interpretaciones otorgadas por las entrevistadas responden a un carácter social, donde se quiere conocer la percepción que presentaban mujeres con discapacidad física residentes en sectores rurales de la comuna de El Carmen entorno a su maternidad.

Respecto a las dificultades encontradas, una de ellas es la escasa formación y experiencia en el desarrollo de la metodología cualitativa, toda vez que en su experiencia de formación académica de pregrado, existía mayor énfasis en los métodos cuantitativos, volviendo complejo el proceso de trabajo y de análisis de resultado, ante lo cual se debió solicitar constante apoyo a profesora guía y otros referentes con experiencia en metodologías cualitativas. Aun presentado dicha dificultad, fue posible realizar el trabajo de campo, recolectar la información obteniendo una buena calidad de datos cualitativos y realizar el análisis de contenido.

En cuanto al interés de la investigadora para efectuar el estudio, se debió en gran medida a que conoce vivencias cercanas de personas con discapacidad y también efectuó su práctica profesional y su tesis de pregrado en dicha área. Lo anterior le permitió que tuviese conocimiento previo, no obstante el agregar componentes como la maternidad y la ruralidad involucró que debió profundizar sus lecturas permitiendo la ampliación de conocimiento para la realización de la presente investigación desde una perspectiva interseccional.

Respecto a la localización seleccionada, la presente investigación se realiza en la comuna de El Carmen, ya que si bien experimenta tasas altas de ruralidad en la Región de Ñuble, la investigadora reside sus primeros años de vida en dicho sector, por lo que conoce el territorio, su geografía y mantiene contacto

con profesionales, lo que facilitó la identificación de mujeres que cumplieran el perfil de la muestra y pudieran participar en la investigación.

En cuanto a dificultades encontradas en la recolección de datos, en primera instancia la localización de las viviendas de las entrevistadas, dificultó la accesibilidad de la investigadora quien debió asistir en un vehículo personal que dada las condiciones de los caminos resultó con fallas mecánicas. Lo anterior conllevó a que solo se pudiesen efectuar dos visitas a cada sujeta, siendo la primera de presentación y toma de contacto y la segunda para la realización de la entrevista. Es relevante mencionar que dada la deprivación social presente en la mayoría de las participantes, que se expresa en un lenguaje reducido no obstante el acercamiento a través del lenguaje no verbal y la instancia de conversación previa con estas, permite presentar mayor información sobre sus vivencias.

Para la realización de este estudio, la investigadora se posicionó desde la corriente feminista, la cual brindó los elementos teóricos y analíticos necesarios para poder visibilizar las diferencias de género producidas y reproducidas culturalmente por medio de la socialización, por lo que se debió llevar a cabo un proceso reflexivo y de mucho análisis, donde no se mostraran factores personales dentro de las entrevistas, las cuales fueron de gran ayuda al momento de realizar el trabajo de campo, generando empatía y cercanía entre investigadora-entrevistada.

La realización del presente estudio, permitió ampliar la mirada sobre la concepción de la maternidad en mujeres con discapacidad, al punto de comprender y empatizar con las necesidades que viven las entrevistadas a diario, sumando a su vez el aspecto de residir en una zona rural. Fue un proceso enriquecedor que permitió que la investigadora pudiese ampliar desde una mirada profesional y personal aspectos actuales de grupos de la sociedad y necesarios de abordar en nuestro quehacer profesional.

6.2 Conclusiones

Posterior al trabajo de análisis de los resultados obtenidos mediante las entrevistas con cinco mujeres madres con discapacidad pertenecientes a sectores rurales de la comuna de El Carmen, y en función a lo sustentado en el marco referencial de la presente investigación, es que se pretende dar respuesta a las preguntas de investigación que guiaron los objetivos específicos de la investigación, obteniendo las siguientes conclusiones según cada uno de los objetivos específicos:

Objetivo N°1: ¿Cuál es el significado de la discapacidad según la perspectiva de mujeres con discapacidad física que habitan en sectores rurales de la Comuna El Carmen?

- En general, las mujeres entrevistadas construyen el concepto de discapacidad basándose principalmente en las limitaciones que experimentan en relación a personas que se encuentran en una situación física “normal”, se visualizan en desmedro de quienes no cuentan con esta “limitación” y reproducen la visión del modelo rehabilitador: son ellas las que necesitan “*mejorarse*” y no evidencian que es responsabilidad del contexto que ellas puedan satisfacer los requerimientos propios derivados de la discapacidad, no obstante, intentan adaptar su realidad a las exigencias del entorno.
- De igual forma, en su experiencia de vida las mujeres discapacitadas participantes del presente estudio advierten que cuentan con redes de apoyo principalmente familiares y específicamente de su núcleo más cercano, obteniendo una mayor ayuda por parte de sus hijos e hijas mayores. Dicho apoyo se ve materializado a partir de acciones asociadas al ámbito económico, *afectivo* y práctico. Viéndose reflejado una vez más los estereotipos de género: recae mayoritariamente sobre las mujeres, el cuidado de un tercero. No obstante es importante advertir que si bien las entrevistadas manifiestan que existe un involucramiento por parte de sus

parejas, convivientes, padres de sus hijos/as, esta tiende a ser reducida en relación al apoyo que se obtiene por parte de otras figuras como sus hijos, pero principalmente de sus hijas.

- Es preciso señalar que el Estado por medio de su institucionalidad, se encuentra en deuda con este conjunto de la población, puesto que aún siguen desprovistos de servicios y prestaciones básicas, no se debe descuidar la formación en materia de derechos, discapacidad y género, puesto que aún persisten ideas posibles de evidenciar en la narrativa de las participantes, que son contrarias a lo establecido en acuerdos internacionales ratificados por el Estado de Chile.

Objetivo N°2: ¿Cuál es el significado de la ruralidad según la perspectiva de mujeres madres con discapacidad física que habitan en sectores rurales de la Comuna El Carmen?

- Dentro de las conclusiones recopiladas a partir del análisis de los discursos proporcionados por las entrevistadas que participaron del presente estudio, estas advierten no percibir con claridad lo que concierne “el acceso universal”, lo cual se debe a la deprivación social presente en sectores rurales. Si bien cuentan con el apoyo de redes institucionales, como el municipio, salud, educación, las condiciones y dispersión geográfica hacen que el acceso a las prestaciones de servicio sea limitada, por lo cual se presentan diferentes obstaculizadores.
- Así también, las mujeres entrevistadas advierten visualizar aspectos negativos y positivos respecto de residir en un sector rural. Por una parte, hablan de la libertad de poder desarrollar una vida familiar en un espacio más libre y tranquilo, pero por otro lado, la dispersión geográfica, el clima, que se constituye como un obstaculizador, puesto que realza los dolores de las informantes, la escasez de transporte, la falta de caminos asfaltados, las condiciones de la vivienda, la baja posibilidad de poder mantener un trabajo estable, limitan el poder alcanzar determinadas condiciones de

bienestar que les facilite el acceso, por ejemplo a los servicios disponibles en su comuna, sea esta educación, salud, entre otros.

- De la misma forma, todas convergen en que el campo concentra la actividad económica que les da el sustento, les da facilidad para llevar la vida cotidiana, en el sentido de provisión de alimentos por medio de huerta, de trabajo asociado a la recolección y posterior comercialización de productos orgánicos. Sin embargo, evidencian la dificultad que significa en términos de desplazamiento, el habitar en un lugar rural, además de la ausencia de servicios y prestaciones.

Objetivo N°3: ¿Cómo construyen la identidad “trinomio mujer discapacitada- madre discapacitada- madre discapacitada rural” según la perspectiva de mujeres con discapacidad física que habitan en sectores rurales de la Comuna El Carmen?

- Cabe mencionar que las mujeres entrevistadas al reflexionar sobre su maternidad afloran conceptualizaciones positivas respecto de su desempeño, destacando características relevantes del ser madre, como lo es la responsabilidad, preocupación, apoyo, compañía, disponibilidad, entre otras. Lo cual es destacable considerando los diferentes obstáculos que deben enfrentar para poder desempeñar su rol parental, más aún cuando existe una postergación individual por el bienestar colectivo del grupo familiar. Respecto a lo mismo, es posible evidenciar que no existe un cuestionamiento por parte de las mujeres acerca de la maternidad como una elección, más bien es vista como parte de lo normativo cuando se está en pareja.
- En cuanto a aspectos asociados a la crianza, el género y la co-responsabilidad ma-parental, las mujeres con discapacidad física deben adaptar su situación particular al cumplimiento efectivo de los diferentes roles que les son atribuidos tradicionalmente por el simple hecho de ser

mujeres, como lo es la crianza, las labores domésticas, de cuidado, de esposa, entre otros. Si bien, no todas las entrevistadas se encontraban en convivencia, aquellas que si cumplían dicha característica advertían un bajo involucramiento por parte de la figura paterna en lo que respecta la crianza y labores domésticas, más bien, y tal como se reproduce en otros contextos, la participación del hombre tiende a clasificarse como una “ayuda” sin asumir de parte de estos una responsabilidad permanente como si ocurre con las mujeres entrevistadas, lo que en su defecto permite visualizar que en el núcleo familiar no se logra desarrollar una dinámica que se oriente a la co-responsabilidad ma-parental y doméstica, situación que resulta aún más preocupante dadas las condiciones de discapacidad que poseen las mujeres entrevistadas, en donde la colaboración y el trabajo en equipo resulta fundamental para alcanzar bienestar por parte de éstas. Lo anterior, se ve intensificado por el contexto rural que mantiene una fuerte estructura patriarcal que no permite cuestionar estas dinámicas en las relaciones de género, distribución del poder real y simbólico, asignación de roles, tareas, además de dejar a la mujeres en una situación de vulnerabilidad ante la violencia que pueda ejercer el hombre.

En cuanto a la pregunta de investigación: **¿Cómo significan la experiencia de ser madres las mujeres con discapacidad física residentes en sectores rurales de la comuna El Carmen?**

Es posible concluir que las mujeres con discapacidad física pertenecientes a sectores rurales de la comuna de El Carmen significan su experiencia de ser madres con una presión social y carga emocional que impacta significativamente en su desarrollo y bienestar integral. No obstante dentro de las limitaciones con las cuales se refieren a sí mismas y su condición de desigualdad frente a otras madres sin discapacidad buscan adaptarse a la realidad que deben enfrentar a diario, para de esta forma poder cumplir con sus labores atribuidas tradicionalmente a las mujeres.

Lo referido en el párrafo precedente tiene directa relación con la conceptualización general que se construye a partir de los roles desempeñados socialmente tanto por hombres como por mujeres, perpetuado desde el acervo del conocimiento familiar el cual obedece a las ideas hegemónicas clásicas que contienen la experiencia de la maternidad, es decir, lo hacen desde la división sexual del trabajo, la estereotipación de género, mandatos de género, albergando la noción de que son ellas las principales responsables y ejecutoras de las labores del cuidado y la crianza. Un claro ejemplo que se repite y da cuenta del mandato de la “maternidad abnegada” es que a pesar de las dificultades que presentan, relatan los esfuerzos que hacen para poder desempeñarse óptimamente, por ejemplo en lo referente a la crianza, postergando todo lo referente a sus dolencias y limitaciones producto de su discapacidad.

Cabe mencionar que además de los aspectos que se advierten en la esfera de las relaciones de poder y la perpetuación de una construcción social basada en los estereotipos de género, es importante advertir que dadas las particularidades del contexto de ruralidad, se acentúan aún más estas prácticas de inequidad dentro del contexto familiar, haciéndose presente otras situaciones discriminatorias que mantienen a las mujeres entrevistadas en una situación desfavorable, que las hace continuamente interpretar su discapacidad desde un ámbito negativo y de limitación.

Así también se considera pertinente manifestar, tal como fue señalado por las entrevistadas, que no reconocen recibir un apoyo real desde los servicios de la red institucional a la cual se encuentran vinculadas y que las condiciones de ruralidad hacen aún más complejo el acceso a dichas prestaciones.

Como una posible futura línea de investigación, se sugiere realizar un estudio similar entre mujeres que vivan en el sector urbano, con escolaridad básica completa y/o que hayan alcanzado otros niveles superiores de formación académica, de diversos niveles socioeconómicos. Lo anterior, para poder ilustrar y

comparar la construcción de las mujeres respecto a los significados de la maternidad.

6.3 Aportes al Trabajo Social en la Intervención Familiar

En la actualidad el Trabajo Social se ha extendido a diversas áreas de intervención, encontrando un nicho con muchos retos en el área de discapacidad. Al examinar el escenario de las personas con discapacidad, se observa que a pesar de la extensa normatividad y las actividades desarrolladas, se descubren aún ciertas barreras que les impiden participar en igualdad de condiciones en todos los ámbitos, ya sea familiar, social y comunitaria no pudiendo desarrollar así plenamente sus derechos.

Por su parte en el Chile actual, las mujeres han puesto sobre la mesa temas que hace algunos años se consideraban “tabú” tales como sus derechos sexuales y reproductivos, los estereotipos de género, la división sexual del trabajo y la maternidad. En este sentido si bien existen tratados internacionales que reconocen los derechos de las mujeres y avalan una mayor participación de la mujer en dichos ámbitos, tal como en la discapacidad existen barreras que impiden desarrollar plenamente sus derechos.

Para una mujer que presenta algún tipo de discapacidad, los factores que se expresan en los párrafos anteriores adquieren mayor relevancia. – Tal como se visualizó a lo largo de la presente investigación- la interseccionalidad si bien no se expresa de forma explícita, afecta en gran medida su bienestar biopsicosocial, conllevando a factores tales como baja autoestima y escasas de información sobre sus propios derechos.

En tal sentido, uno de los roles que cumple el trabajador/a social es el de diseñar e implementar políticas y programas sociales y desde las instituciones del estado ser garante de los derechos de las mujeres reconocidos en el derecho internacional y en la regulación nacional o doméstica, presentándose como el intermediario entre el Estado y las personas con las cuales ejerce su quehacer

profesional, logrando generar un punto de equilibrio entre ambos. De acuerdo a lo anterior, la disciplina debe adaptarse a los cambios que va experimentando la sociedad, adaptándose a las problemáticas y necesidades actuales.

De acuerdo a los párrafos precedentes, es de relevante importancia que profesionales ligados al área de discapacidad se capaciten no sólo en torno a aspectos de salud física y mental, sino a factores sociales entre las cuales se encuentra el área familiar. En dicha instancia se puede desde la intervención familiar apoyar tanto a la persona con discapacidad a través de la promoción de derechos, como a su entorno más cercano aportando a través de mejoras en la dinámica familiar, empatía y comprensión hacia las necesidades de los miembros, permitiendo mayores grados de inclusión.



BIBLIOGRAFÍA

- ACNUDH (2018). Naciones Unidas, Derechos Humanos. Oficina del Alto Comisionado. Los Estereotipos de Género y su Utilización. Recuperado de <https://www.ohchr.org/sp/issues/women/wrgs/pages/genderstereotypes.aspx>
- Amigo, D., & Solis, S. (2007). *Discapacidad y ruralidad: El caso de María Pinto*. Santiago, Chile: Universidad Academia de Humanismo Cristiano.
- Agudelo Londoño, J., Bedoya García, J. y Osorio Tamayo, D. L. (2016). Ser mujer: entre la maternidad y la identidad. *Revista Poiésis*, 306-313.
- Alcaraz-Moreno, N; Rojas, J G; Rebolledo-Malpica, D; Noreña, A L; (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan*, 12() 263-274. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74124948006>
- Amorós, C. (2000) *Feminismo y filosofía*. Editorial Síntesis. Madrid, España.
- Asociación para los derechos de las Mujeres y el Desarrollo (2004) *Interseccionalidad: una herramienta para la justicia de género y la justicia económica*. Derechos de las mujeres y cambio económico. N°9.
- Avila, V., Esquivel, D., & Sarmiento, C. (2015). *Percepción de personas con discapacidad física sobre los principios que rigen la inclusión social de la Ley N° 20.422 en servicios públicos de la comuna de Chillan*. Concepcion, Chile: Tesis de Grado para optar al Título de Trabajador/a Social y Grado de Licenciado/a en Trabajo Social, Universidad de Concepcion .
- AWID, A. p. (2004). La interseccionalidad: una herramienta para la justicia de género y la justicia económica. *Derechos de las mujeres y cambio económico*, 1-7.
- Badinter, E. (1981) *¿Existe el amor maternal? Historia del amor maternal*. Siglos XVII al XX. Editorial Paidós. Barcelona, España.
- Bardin, L. (1996). *Análisis de contenido*. Akal. 1996 Segunda Edición .
- Beauvoir, S. (1949) *El segundo sexo*. Editions Gallimard
- Biblioteca del Congreso Nacional de Chile (2017). *Reportes Estadísticos Comunales 2017*:

El Carmen. Santiago, Chile. Recuperado de:
http://reportescomunales.bcn.cl/2017/index.php/El_Carmen#Indicadores_demogr.C3.A1ficos

Bronfenbrenner, U. (1987) *La ecología del desarrollo humano*. Editorial Paidós. España.

Carranza, M. (s/f) *Antropología y género: breve revisión de algunas ideas antropológicas sobre las mujeres*.

Castillo, E. Vásquez, L. (2003) *El rigor metodológico en la investigación cualitativa*. Revista Colombia Médica. Vol. 34 N°3, 2003.

Centro de Estudios Internacionales CEIUC (2010) *Derechos Humanos: nuevos desafíos para una sociedad democrática; experiencias de Canadá y Chile*. Cuadernos de Difusión. Número 6, año 3. 2010. Pontificia Universidad Católica de Chile

Centro Latinoamericano para el desarrollo rural. RIMISP (2018) *Informe Territorial Funcional El Carmen, Región del Bio Bio*. Santiago, Chile. Recuperado de:
<https://rimisp.org/prototipodeinnovacionsocial/wp-content/uploads/2018/03/El-Carmen.pdf>

CERMI. (2012). *Manual: La transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad. Volumen I*. Madrid, España: Grupo Editorial Cinca, S. A.

Charroalde, J., & Fernandez, D. (2006). *La discapacidad en el medio rural*. España: CERMI, Comité español de representantes de personas con discapacidad.

Charriez, M. (2012) *Historias de vida: una metodología de investigación cualitativa*. Revista Griot. Vol 5. Num 1.

Cruz , M. (2004). *La maternidad de las mujeres con discapacidad física: una mirada a otra realidad*. *Revista Debate Feminista*, 88-105.

Cruz, M. (2013). *Teoría feminista y discapacidad: un complicado encuentro en torno al cuerpo*. *Revista Generos*, Vol. 19 Numero12.

Cruz, M. (2014) *Mitos acerca de la maternidad en mujeres con discapacidad. Ética y Humanismo en Perinatología*. Volumen 28, N°2. Pp 91-96.

- Cruz, M. (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*. N°42, pp7-45.
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe (2011) Hacia una nueva definición de “rural” con fines estadísticos en América Latina.
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe (2013) Programa de Acción de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo en América Latina y el Caribe: Examen del período 2009-2013 y lecciones aprendidas.
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe (2018) Agenda 2030 y los Objetivos de Desarrollo Sostenible. Una oportunidad para América Latina y el Caribe.
- Consejo Económico y Social (1997) Resoluciones y decisiones del consejo económico y social. Suplemento N°1
- De Lama Ayca, A. (2013). Discriminación Múltiple. *Revista ADC. Tomo LXVI*, 271-320.
- Decreto N°201. (2008). *Promulga la convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo*. Chile: Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.
- Delano, P. (1997). *Trabajo, identidad y relaciones de género. Una aproximación en el sector rural Chileno*. Valdivia, Chile: Revista Austral de Ciencias Sociales .
- Duque, S., Quintero, M., & Gonzalez, P. (2016). Sobre la protección en el trabajo para las personas con discapacidad. *Revista de Derecho*, N° 45.
- Fariñas, C. (2007). *Personas con discapacidad en el medio rural*. MINUSVAL.
- Fernandez Pujana, I. (2014). *Feminismo y Maternidad ¿Una Relación Incomoda? Conciencia y estrategias emocionales de mujeres feministas en sus experiencias de maternidad*. España: EMAKUNDE Instituto Vasco de la mujer.
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (2017) Perspectiva de género. Comunicación, infancia y adolescencia. Guía para periodistas.

- Fundosa, G. (2012). *Buenas practicas en desarrollo rural y personas con discapacidad* . España: Ministerio de Medio Ambiente y Medio Rural y Marino Secretaria General Tecnica Centro de Publicaciones.
- García, J. (1991) Sobre el concepto de ruralidad: crisis y renacimiento rural. *Revista Política y Sociedad*. N°8 pp87-94. Madrid. España.
- Giaconi, C., Pedrero, Z., & San Martin, P. (2017). *La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad*. Chile: Teleton Chile.
- Gómez, S. (2003) Nueva Ruralidad. (Fundamentos teóricos y necesidad de avances empíricos). Seminario internacional “el mundo rural: transformaciones y perspectivas a la luz de la nueva ruralidad” Bogotá, 15 – 17 de octubre de 2003
- González, S (2005) Nuevos imaginarios de la ruralidad en Chile. *Revista de Antropología*. N°18. 2005-2006: 9-30. Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de Chile. Santiago, Chile.
- Gonzalez, P. (2010). *Las Mujeres con discapacidad y sus múltiples desigualdades; un colectivo todavía invisibilizado en los Estados latinoamericanos y en las agencias de cooperación internacional*. España : Congreso Internacional 1810-2010: 200 años de Iberoamérica.
- González, M. (2002) Aspectos éticos de la investigación cualitativa. *Revista Iberoamericana de Educación*. N°29, pp. 85-103.
- Iglesias, M. (2013). Mujeres y discapacidad, la doble discriminación. *EMAKUNDE*, 06-12.
- INADI. (2016). *Sexualidad sin barreras*. Buenos Aires, Argentina : Ministerio de Justicia y Derechos Humanos.
- INE. (2004). *Primer Estudio nacional de la discapacidad en Chile, ENDISC 2004. Informe ejecutivo VIII Región del Bio Bio*. Santiago.
- Jopla, V., & Labbé , N. (2016). *Discriminaciones múltiples. Una perspectiva desde el derecho internacional de los derechos humanos: El caso de las mujeres migrantes*. Santiago, Chile: Instituto Nacional de Derechos Humanos (INDH).
- Krippendorff K. (1989) “Content análisis: an introduction to its methodology”, Sage 1980, Beverly Hills, California. Existe una traducción en español bajo el título “Metodología de análisis de contenido, teoría y práctica”, Paidós, Barcelona.

- Lagarde , M. (2005). *Los cautiverios de las mujeres*. Ciudad de Mexico: Cuarta Edicion, Universidad Nacional Autonoma de Mexico.
- Lamus, D. (1999) Representaciones sociales de maternidad y paternidad en cinco ciudades colombianas. *Reflexión Política*. Vol 1, núm2. Universidad Autónoma de Bucaramanga. Bucaramanga, Colombia.
- Ley 20.422 (2010) Normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad
- Ley N° 21.033. (2017). *XVI región de Ñuble y las provincias de Diguillín, Punilla e Itata* . Santiago, Chile: Biblioteca del Congreso Nacional .
- López, M. (2007). *Discapacidad y Genero. Estudio etnografico sobre mujeres discapacitadas* . España: Universidad de Córdoba .
- Mañas, C. Iniesta, A. (2008) La maternidad de las mujeres sordas. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*. Asociación Nacional de Psicología Evolutiva y Educativa de la Infancia, Adolescencia y Marores. Vol 1. Pp 21-29. España.
- Marrades, L. (2002). *Luces y sombras del derecho a la maternidad: Análisis jurídico de su reconocimiento*. Valencia: Universidad de Valencia. http://books.google.co.cr/books?id=UXzDVQJ9IHEC&printsec=frontcover&hl=es&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false
- Morales, Y. (2018). *Inclusion en el Contexto de Políticas Publicas*. Region del Bio Bio: SENADIS.
- Marcús, J. (2006) Ser madre en los sectores populares: una aproximación al sentido que las mujeres le otorgan a la maternidad. *Revista de Sociología*, vol 4. Num4. Pp100-119 Buenos Aires, Argentina.
- Naciones Unidas. (2008). *La mujer rural en un mundo cambiante: Oportunidades y retos*. Nueva York, Estados Unidos: Departamento de Asuntos Económicos y Sociales.
- Oliva, C. (2016). *Plan de Desarrollo Comunal El Carmen 2016-2020*. El Carmen, Chile: Ilustre Municipalidad de El Carmen.
- OMS. (2001). *CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y la salud* . España : Ministerio de trabajo y asuntos sociales.
- OMS (2018). *Discapacidad y Salud*. Organización Mundial de la Salud. Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>

Organización de las Naciones Unidas (1948) Declaración Universal de los Derechos Humanos

Organización de las Naciones Unidas (1979) Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW)

Organización de las Naciones Unidas (1995) Declaración y Plataforma de Acción de Beijing

Organización de las Naciones Unidas (2006) Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

Organización de las Naciones Unidas Mujeres (2013) Género en marcha: Trabajando el nexo migración-desarrollo desde una perspectiva de género

Organización de los Estados Americanos (1999) Convención Iberoamericana para la Eliminación de todas las formas de discriminación contra las Personas con Discapacidad

Otzen, T. y Manterola, C. (2017). Técnicas de muestreo sobre una población a estudio. *International Journal of Morphology*, Vol. 35 N°1, pp.227.232.

Palacios, A. Bariffi, F. (2007) La discapacidad como una cuestión de derechos humanos: una aproximación a la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. Ediciones Cinca, S.A. Madrid, España.

Palacios, A. Romañach, J. (2006) El modelo de la diversidad: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. Ediciones Diversitas. España.

Palomar Vereza, C. (2005). Maternidad, Historia y Cultura. *La Ventana*, 35-67.

Ponce, J., & Torrecillas, A. (2014). *ESTUDIO DE FACTORES RESILIENTES EN FAMILIARES*. España.

Prieto de la Rosa, A. (2002). Discriminación múltiple: mujeres con discapacidad en México. 21-29.

Pujadas, J. (1992) El método biográfico: el uso de las historias de vida en ciencias sociales. Madrid: CIS Colección cuadernos metodológicos. N°5. Capítulos 2 y 3 (páginas 15-58)

- Ramirez, D. A. (2008). *Una Reflexion sobre la evaluacion de las habilidades parentales, desde la psicologia forense*. Mexico: Universidad Nacional Autonoma de Mexico.
- Rey Martinez, F. (2009). La discriminación múltiple, una realidad antigua, un concepto nuevo.-. *Revista Juridica*, 177-207.
- Rodríguez, G. Gil, J. García, E. (1996) *Metodología de la investigación cualitativa*. Ediciones Aljibe, S.L. Málaga. España
- Rosas-Baños, M (2013) Nueva Ruralidad desde dos visiones de progreso rural y sustentabilidad: Economía Ambiental y Economía Ecológica. *Polis* [En línea], 34 | 2013, Publicado el 22 julio 2013, consultado el 24 abril 2019. URL : <http://journals.openedition.org/polis/8846>
- Ruiz, A. (2007) La discriminación de la mujer por maternidad. *Revista Latinoamericana de Derecho Social*, N°4, pp137-148. Universidad Autónoma de México. DF, México.
- Sánchez, M. (2016) Construcción social de la maternidad: el papel de las mujeres en la sociedad. *Opción*, Año 32, Especial N°13.
- Sancho, J. & Reinoso, M (2012) La delimitación del ámbito rural: una cuestión clave en los programas de desarrollo rural. *Estudios Geográficos* Vol. LXXIII, 273, pp. 599-624 Julio-diciembre 2012.
- Sardo, M. (2001). *Familia y Discapacidad*. España: Universidad de Salamanca.
- SENADIS. (2010). *Manual sobre la Ley N° 20.422*. Santiago, Chile : Ministerio de Desarrollo Social.
- SENADIS. (2014). *Estudio de inclusion laboral de personas en situacion de discapacidad en el estado*. Santiago, Chile: Ministerio de Desarrollo Social.
- SENADIS. (2015). *II Estudio Nacional de Discapacidad*. Santiago, Chile: Gobierno de Chile.
- Soto, N. Vasco, C. (2008). Representaciones sociales y discapacidad. *Hologramatica - Facultad de Ciencias Sociales UNLZ*. Año XIII, Número 25, V1, pp.3-23.

- SUBDERE. (2014). *Línea Base, Consideraciones y Propuestas Técnicas para Determinar Pertinencia de Creación de Nueva Región de Ñuble. Informe Final*. Concepcion, Chile: Universidad de Concepcion .
- Tagle, E. (2017) Construcción de la maternidad desde las usuarias de la Casa de Acogida Rebeca Ergas, víctimas de violencia en espacios intra-familiares. Tesis para optar al título profesional de Trabajadora Social. Facultad de Ciencias Sociales, Departamento de Trabajo Social. Universidad Alberto Hurtado. Santiago, Chile.
- Tardon, M. (2010). *Mujeres con discapacidad y violencia de genero*. España.
- Toboso, M. Arnau, S. (2008) La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de AmartyaSen. Polis. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades
- Tójar, J. (2006) Investigación cualitativa: comprender y actuar. Editorial La Muralla S.A. Madrid. España
- Valdés, X. Rebolledo, L. (2015) Géneros, generaciones y lugares: cambios en el medio rural de Chile Central. Revista latinoamericana. Volumen 14, N°42. Pp 491-513.
- Vico, C. (2011). *Cuerpos que extrañan. Deconstruyendo las dis/capacidades desde una mirada feminista*. Granada, España: Universidad de Granada.
- Viveros, M. (2016) La interseccionalidad: una aproximación situada a la dominación. Debate Feminista. Volumen 52. Páginas 1-17

ANEXOS

Anexo N° 1



CONSENTIMIENTO INFORMADO

Tema de Investigación: **“Significados de la maternidad en mujeres con discapacidad física residentes en sectores rurales de la comuna El Carmen”**

El presente documento consta de dos partes para su lectura:

1. Información General (facilita información sobre el presente estudio)
2. Consentimiento de la Participante (el cual debe ser firmado si usted está de acuerdo a participar)

*El presente documento puede ser leído o revisado con una persona de su confianza.

Primera Parte: Información General

Mi nombre es Carolina Sarmiento Rubilar, Trabajadora Social, actualmente me encuentro realizando una investigación para optar al grado de Magister en Intervención Familiar de la Universidad de Concepción, a través de un proyecto sobre los significados de la maternidad en mujeres con discapacidad física. Para esto, el proyecto presenta una etapa de investigación de la cual la invito a participar.

- **Objetivos:** El presente estudio tiene como objetivo general conocer los significados de la maternidad desde la perspectiva de mujeres en situación de discapacidad que habitan en sectores rurales de la comuna de El Carmen.
- **Intervención con las Participantes:** Dentro del proceso, se realizarán dos visitas a su domicilio, donde la primera consistirá en responder una entrevista de alrededor de una hora, donde se conocerán sus ideas y creencias entorno al significado que le atribuye a la maternidad. Dicha entrevista será grabada y transcrita para tener un registro más detallado. Posteriormente se realizará una segunda visita donde se le solicitará registros

o documentos que nos pudiese facilitar tales como fotografías, carnet de discapacidad, carnet de atención en hospital, etc.

- **Beneficios:** El presente proyecto pretende ser presentado a largo plazo a SENADIS Ñuble y a la Ilustre Municipalidad de El Carmen con el propósito de que dichas instituciones puedan conocer a mayor cabalidad la presente investigación y puedan implementar un mayor énfasis en las mujeres madres con discapacidad que habitan en sectores rurales.
- **Riesgos:** La investigación no presentara riesgos en su bienestar familiar o físico, sin embargo y para su bienestar mental en caso de querer profundizar sus vivencias con profesionales idóneos, se efectuara derivación correspondiente a Hospital Comunitario de El Carmen a través de su planta de salud mental.
- **Costos:** Es relevante informar que usted no recibirá ninguna retribución económica por la participación en esta investigación. A su vez usted no deberá invertir dinero, toda vez que la investigadora asistirá a su domicilio.
- **Confidencialidad:** Se resguardara el anonimato en la identidad de cada participante del estudio, tanto como a la reserva de la información proporcionada por estas. Es por esta razón que se le asignaran números a las entrevistadas, las cuales solo serán conocidas por la investigadora.
- **Retirarse del Estudio:** Si usted no quisiese participar en este estudio, o desea retirarse en algún momento, no tendrá ningún tipo de consecuencia. A su vez si no desea responder alguna pregunta, se respetara su opción.
- **Contacto:** Si tiene alguna duda sobre el proceso de la investigación, puede contactarse con la investigadora Carolina Sarmiento Rubilar, escribiéndole a su correo carosarmiento@udec.cl o llamándola al fono +56996109578. También puede solicitar información adicional a la profesora guía de la investigación, Cecilia Bustos Ibarra al correo cecbustos@udec.cl o al fono 41-2204231.

Segunda Parte: Consentimiento de la Participante

Usted está siendo invitada a participar en una investigación denominada “*Significados de la maternidad en mujeres con discapacidad física residentes en sectores rurales de la*

comuna de El Carmen” en la que participa la Universidad de Concepción, Dirección de Postgrado, Departamento de Trabajo Social.

El objetivo del estudio es *“Conocer el significado de la maternidad desde la perspectiva de mujeres en situación de discapacidad que habitan en sectores rurales de la comuna de El Carmen”*.

Si acepta participar, será entrevistada de forma individual. La entrevista será realizada por Carolina Sarmiento Rubilar, Trabajadora Social, estudiante del Programa de Magister en Intervención Familiar de la Universidad de Concepción. La participación constará de dos entrevistas, donde la primera tendrá una duración de aproximadamente una hora, la cual será grabada; mientras la segunda será de alrededor de 30 minutos en la cual se solicitarán documentos tales como fotografías y carnet de discapacidad.

Su participación es VOLUNTARIA y no remunerada.

La información que usted proporcione será usada de forma ABSOLUTAMENTE CONFIDENCIAL y sólo en el marco de este estudio.

Si usted requiere cualquier otra información sobre su participación en este estudio puede llamar a: Carolina Sarmiento Rubilar, responsable de la investigación y estudiante del programa de Magíster en Intervención Familiar de la Universidad de Concepción, al fono +56996109578 o al mail carosarmiento@udec.cl . También puede solicitar información adicional a la profesora guía de la investigación, Cecilia Bustos Ibarra al correo cecbustos@udec.cl o al fono 41-2204231.

Fecha: ____/____/____

Nombre Participante
Carolina Sarmiento Rubilar
Nombre Investigadora

Firma Participante

Firma Investigadora

Cecilia Bustos Ibarra

Nombre Profesora Guía

Firma Profesora Guía



Anexo N°2

Pauta Guía Entrevista

Tema	Dimensión	Preguntas
Introducción	Mirada global del fenómeno discapacidad	
Significado de la discapacidad	Discapacidad	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué significa para usted la discapacidad? • ¿Qué ha significado la discapacidad en su vida? • ¿Cómo fue el apoyo de su familia de origen dentro de su proceso? ¿De qué forma la ayuda? ¿Qué significo para usted esa ayuda? • ¿Qué implica vivir con discapacidad? • ¿Se ha sentido discriminada alguna vez por su discapacidad? ¿De qué forma se ha sentido discriminada? ¿En qué aspecto? ¿De qué forma cree que podría mejorar esa situación? • ¿Cómo cree que la sociedad visualiza a las mujeres discapacitadas que son madres? ¿Por qué crees que las visualiza de esa forma? ¿Cómo la hace sentir esa situación?
Significado de Ruralidad	Enfoque de derecho	
	Ruralidad	
	Accesibilidad Universal	

		discapacidad tengan un mejor estilo de vida en sectores rurales?
Construcción de la identidad “trinomio mujer discapacitada-madre discapacitada-madre discapacitada rural”	Interseccionalidad	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cómo fue su reacción cuando supo que estaba embarazada? ¿Por qué tuvo esa reacción? ¿Tuvo algún miedo o inseguridad respecto a su embarazo? ¿Cuáles fueron?
	Enfoque de Genero	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuál es su ideal de madre? ¿Cómo debe comportarse? ¿De dónde nace ese ideal? • ¿Qué involucra para usted ser madre?
	Maternidad	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué deberes, responsabilidades, prácticas asocia al rol de la maternidad? ¿Cree que usted las cumple? • ¿Quién o quiénes aportan en la crianza de su hijo/a? ¿ • ¿Qué tipo de actividades realiza con su hijo/a? • ¿Ha presentado alguna dificultad en su maternidad? • ¿Cree que su condición de discapacidad ha tenido alguna influencia en su rol materno? ¿Cómo le hace sentir esto a usted?

Pauta Entrevista

Buenas tardes, mi nombre es Carolina Sarmiento de profesión trabajadora social y en esta ocasión estaré a cargo de realizar la presente entrevista enmarcada en la investigación que se le explico con anterioridad...antes de comenzar es importante saber ¿presenta alguna duda? Si tiene alguna pregunta durante el proceso no dude en decírmela.

En primer lugar me gustaría conocer un poco más sobre su percepción del lugar donde vive... **¿Qué es para usted el campo?** ... Y entorno a su experiencia viviendo en esta zona... **¿Qué aspecto de la ruralidad ha sido beneficioso para usted como madre?** Puede comentarme un poco de sus vivencias... ahora desde la parte contraria: **¿Qué aspecto de la ruralidad han sido un obstaculizador para usted como madre?** **¿Por qué crees que se vivió de esa manera?** De acuerdo a lo que me plantea en el último punto... **¿Cómo ha vivido su discapacidad en un sector rural?**

Retomando su última respuesta y para poder conocerla más... **¿Qué ha significado la discapacidad en su vida?** y para usted **¿Qué significa la discapacidad?** De acuerdo a lo que me plantea y según su vivencia... **¿Qué implica vivir con discapacidad?** De acuerdo a lo que me plantea y recordando aspectos de su historia **¿Cómo fue el apoyo de su familia de origen dentro de su proceso?** **¿De qué forma la ayudo?** **¿Qué significado para usted esa ayuda?**

Según lo que me acaba de contar y de lo enseñado en su proceso de crianza **¿Cuál es su ideal de madre?** **¿Cómo debe comportarse?** **¿De dónde nace ese ideal?** Y según su opinión **¿Qué involucra para usted ser madre?**

Ahora me gustaría profundizar más en su experiencia como madre... **¿Cómo fue su reacción cuando supo que estaba embarazada?** **¿Por qué tuvo esa reacción?** **¿Tuvo algún miedo o inseguridad respecto a su embarazo?** **¿Cuáles fueron?** Y cuando su hijo/os fueron creciendo **¿Qué tipo de actividades realiza con su hijo/a?**

Según lo que me plantea... **¿Quién o quiénes aportan en la crianza de su hijo/a? y ¿Cree que su condición de discapacidad ha tenido alguna influencia en su rol materno? ¿Cómo le hace sentir esto a usted?**

Para concluir el siguiente apartado **¿Ha presentado alguna dificultad en su maternidad?** Entorno a lo que expresa **¿Qué deberes, responsabilidades, prácticas asocia al rol de la maternidad? ¿Cree que usted las cumple?**

Bueno, para finalizar y a modo de reflexión... **¿Se ha sentido discriminada alguna vez por su discapacidad? ¿De qué forma se ha sentido discriminada? ¿En qué aspecto? ¿De qué forma cree que podría mejorar esa situación?**

De acuerdo a lo recabado sobre el dialogo de maternidad **¿Cómo cree que la sociedad visualiza a las mujeres discapacitadas que son madres? ¿Por qué crees que las visualiza de esa forma? ¿Cómo la hace sentir esa situación?**

Y en cuanto a su lugar de residencia **¿Qué avances cree que se pueden mejorar para que las personas que posean discapacidad tengan un mejor estilo de vida en sectores rurales?**

Muchas gracias por su disposición y por compartir tus experiencias y significados respecto a su maternidad y su discapacidad.

Anexo N°3

Ficha Selección de Participantes

Nombre: _____
Sector _____
Domicilio: _____
Teléfono: _____

Perfil

Madre: _____
Discapacidad: _____
Edad: _____

Fecha Posible
Entrevista: _____
Lugar Posible
Entrevista: _____



Observaciones:

