



## Guía 3: Etapa de crianza

# Maternidad y paternidad inclusiva



Financia:

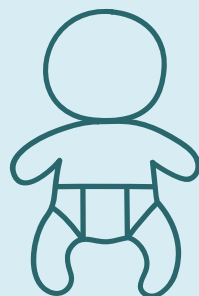
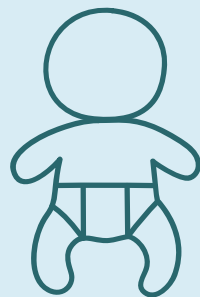
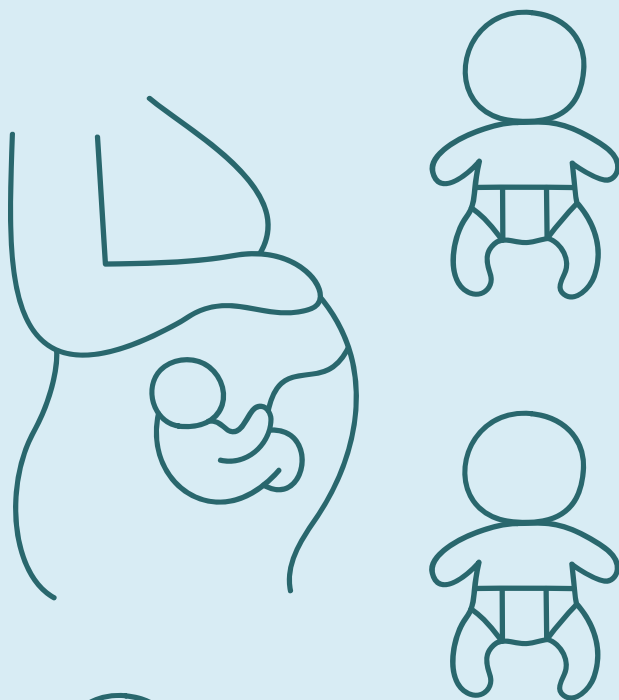
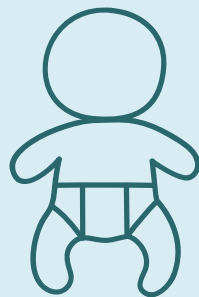
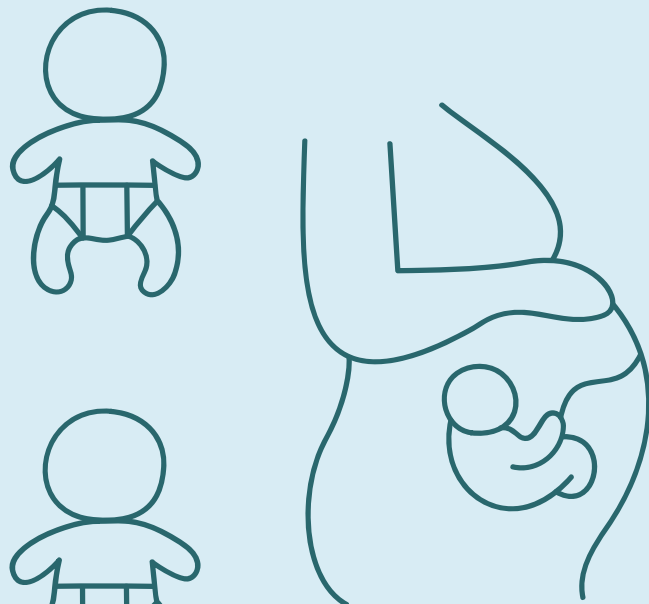


Organiza:



**Centro UC**  
Tecnologías de Inclusión  
CEDETI





**Autoras:**

Jimena Luna Benavides  
Polín Cecilia Olguín Rojas  
Almudena Rascón Alcaina  
Claudia Uribe Torres  
María José Oyarzún  
María José Valderas Solaligue  
Karina Roco Anabalón

**Diseño:**

Seba Alfaro Juri  
Arely Torres Barría

**Ilustraciones:**

Seba Alfaro Juri

**Instituciones:**

Centro de Desarrollo de Tecnologías  
de Inclusión - CEDETi UC.  
Centro Iberoamericano de Autonomía  
Personal y Apoyos Tecnológicos - CIAPAT Chile.  
Escuela de Enfermería de la Facultad de  
Medicina Pontificia Universidad Católica  
de Chile.

**Consultora**

Salud SexFem - Matronas Feministas.

Septiembre de 2022



# Índice



Introducción	4
Iniciativa Maternidad y Paternidad Inclusiva	4
Posicionamiento de la iniciativa	8
Guía 3: Etapa de crianza	10
1. Cuidados en la crianza	11
1.1 Cuidados para el recién nacido	11
1.2 Cuidados en la infancia temprana	13
2. Apego	17
3. Corresponsabilidad	19
4. Análisis de investigación sobre crianza	21
5. Recomendaciones	53
5.1 Recomendaciones generales	54
5.2 Recomendaciones específicas	57
Referencias	61



## Introducción

### Iniciativa Maternidad y Paternidad Inclusiva

En Chile, el 20% de la población total tiene discapacidad, alrededor de 2.606.914 personas. En este contexto, las mujeres presentan mayor prevalencia de discapacidad comparada con los hombres: de la población total chilena, el 14,8% de personas adultas con discapacidad adultas son hombres y el 24,9% son mujeres (Servicio Nacional de la Discapacidad [SENADIS], 2015).

En la actualidad, las personas con discapacidad encuentran diversas barreras y discriminación que repercuten en su calidad de vida y participación en sociedad. Uno de los principales motivos de discriminación que viven las personas con discapacidad día a día es la negación de sus derechos sexuales y reproductivos, así como de su derecho a crear una familia. Existe el prejuicio de que las personas con discapacidad no están capacitadas para ejercer la maternidad o paternidad porque son “asexuadas” (Organización de las Naciones Unidas [ONU], 2016). La principal consecuencia de este prejuicio es la situación de invisibilización de personas con discapacidad en las áreas de salud sexual y reproductiva, especialmente en el ejercicio de su derecho a ser madres y padres.

La variable discapacidad no es considerada en las estadísticas de salud sexual y reproductiva. Según el Instituto Nacional de Estadísticas (INE, 2022), el número de nacimientos en 2020 fue de 194.952, en una proporción de 51,2% de hombres, 48,7% de mujeres, y 0,0% corresponden a sexo indeterminado, equivalente a 19 personas. Si bien hay estadísticas sobre la caracterización de las mujeres que han tenido hijos o hijas, ya sea por edad, residencia por región, e incluso profesión de las madres, no existen estadísticas sobre las mujeres que presentan algún tipo de discapacidad. Lo mismo sucede cuando se busca información respecto a la crianza en madres y padres con discapacidad. Esto es corroborado por el INE (2020), que, a través de una consulta vía transparencia, responde que no cuentan con dicha información. Este hecho muestra que la variable de discapacidad no es considerada en estadísticas de salud sexual y reproductiva.

En Chile, existen programas informativos para maternidad y paternidad, con guías e información disponibles para la población en general. Sin embargo, no existen programas específicos y accesibles que guíen a madres y padres con discapacidad de acuerdo a sus necesidades específicas, ni material de apoyo en el proceso de embarazo, nacimiento y crianza. Esto explica la falta de

información sobre temas de maternidad y paternidad en formatos accesibles, sobre especificaciones técnicas o recomendaciones asociadas a la discapacidad.

La falta de información y especificaciones tiene consecuencias en el proceso de embarazo, parto y crianza en padres y madres con discapacidad. Uno de los efectos de esta falta, es que muchas madres y padres con discapacidad tienen diferentes necesidades físicas y sensoriales, por lo que deben improvisar. Esta improvisación les permite aprender cuando pasan por estas etapas, pero previamente no cuentan con información ni orientaciones que se ajusten a sus necesidades específicas.

En este contexto surge la iniciativa “Maternidad y paternidad inclusiva”. Esta iniciativa tiene como objetivo entregar información y recomendaciones sobre maternidad y paternidad en las etapas de embarazo, nacimiento y crianza, orientadas a personas con discapacidad, considerando diversos formatos accesibles.

Esta iniciativa propone una serie de acciones que buscan:

1. Visibilizar la maternidad y paternidad de personas con discapacidad.
2. Generar información sobre temáticas asociadas a las etapas de embarazo, nacimiento y crianza en formatos accesibles.
3. Brindar orientación y recomendaciones específicas para madres y padres con discapacidad.

Durante el proceso de ejecución de la iniciativa se realizó la “Consulta Pública: Temas de interés en maternidad y paternidad de personas con discapacidad” (en adelante “consulta pública”), entre el 17 de marzo y el 29 de abril de 2022. Esta consulta estuvo dirigida a personas con discapacidad mayores de 18 años. Las preguntas trataban sobre las principales dudas o temas de interés en materia de maternidad y paternidad. Las respuestas permitieron orientar las temáticas a abordar en los materiales de difusión, de acuerdo a la factibilidad y alcance de la iniciativa.

### **Perfil general de personas que respondieron la Consulta Pública**

Un total de 75 personas respondieron la consulta pública. De estas personas, el 54% tenía entre 30 y 45 años, y el 24% entre 18 y 29 años. Cabe destacar que un 69% de las personas que respondieron se identificaban como mujeres, un 22% como hombres y un 8% como personas no binarias. Además, el 55% de las personas que respondieron la consulta pública residían en la Región Metropolitana, el 11% en la Región del Biobío y el 9% de la Región de Valparaíso.

El 59% de las personas que respondieron la consulta pública indicaron que tenían discapacidad física, el 22% indicó que tenía otro tipo de discapacidad, el 12% señaló que tenían discapacidad visual, el 3% reporta discapacidad auditiva, y el 3% dice tener discapacidad física y otra discapacidad.

Además, se realizaron 15 entrevistas para recoger relatos de experiencias de maternidad y paternidad de personas con discapacidad, relevando los obstáculos y facilitadores que tuvieron en las etapas de embarazo, nacimiento y crianza, con el fin de visibilizar la temática. De manera complementaria, se recogieron relatos de expectativas de personas con discapacidad que no son padres o madres.

### **Perfil de personas que participaron en entrevistas individuales**

En el marco de la iniciativa se realizaron 15 entrevistas a personas con discapacidad: 4 personas con discapacidad física, 6 personas con discapacidad visual y 5 personas con discapacidad auditiva.

De las 15 personas entrevistadas, 13 personas eran padres o madres, y 2 de ellas no tenían hijos ni hijas. De todas las personas entrevistadas, 10 personas se identificaban como mujeres, y 5 personas como hombres.

A partir de las temáticas más relevantes que surgieron de la consulta pública y las entrevistas individuales, el equipo generó material informativo digital y audiovisual relacionado con la maternidad y paternidad en términos generales,

considerando formatos accesibles. Este material cuenta con recomendaciones para el proceso de embarazo, parto y crianza de padres y madres con discapacidad física, auditiva y visual.

Con esta iniciativa se espera desmitificar los prejuicios que existen hacia las personas con discapacidad y reconocer los derechos sexuales y reproductivos y el derecho al ejercicio de la maternidad y paternidad de las personas con discapacidad.

### **Derechos de Personas con Discapacidad**

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad indica en su artículo 23° sobre el Respeto del Hogar y la Familia, en el inciso 1.b, que se debe garantizar el:

derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos. (ONU, 2006, p. 18)

Asimismo, en el artículo 25° la Convención insta a los Estados a ofrecer: 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. (ONU, 2006, p. 20)

Este artículo también exige 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. (ONU, 2006, p. 21)

## Posicionamiento de la iniciativa

La presente guía considera el enfoque de derechos humanos como eje para desarrollar todos los materiales, y toma como referencia la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) como elemento fundamental para la elaboración de la información y recomendaciones, tanto a nivel formal como a nivel de contenido.

A nivel formal, el contenido se desarrolla y presenta de forma accesible, considerando los elementos necesarios para que todas las personas puedan acceder al texto: las guías cuentan con descripción de imágenes, con una versión en Lectura Fácil, el material audiovisual tiene interpretación en Lengua de Señas Chilena con subtítulos y tiene versiones en Braille disponibles en algunas bibliotecas y fundaciones para personas con discapacidad visual (ver micrositio [maternidadypaternidadinclusiva.cedeti.cl](http://maternidadypaternidadinclusiva.cedeti.cl)).

La perspectiva desde la que el equipo aborda esta iniciativa es la interseccionalidad. La interseccionalidad es una perspectiva de estudio que indica que cada individuo sufre opresión u ostenta privilegio en base a su pertenencia a distintas categorías sociales (Crenshaw, 1991). Por este motivo, a continuación, exponemos la posición de la iniciativa sobre las distintas categorías que se utilizarán en las guías.

Utilizaremos el término “persona con discapacidad” y sus variantes, para estar en línea con el enfoque de derechos humanos basado en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006). Aunque existen otros conceptos ampliamente utilizados por la comunidad, este concepto representa de forma más adecuada a las personas con discapacidad en esta iniciativa.

Esta iniciativa ha sido desarrollada, desde su inicio, con perspectiva de género. La iniciativa responde específicamente a los derechos de las mujeres con discapacidad, y a sus derechos reproductivos y sexuales, por lo que considera el enfoque de género como un elemento transversal a todo el contenido.

Somos conscientes de que en la actualidad, los conceptos utilizados para nombrar a distintos colectivos están en continuo debate y que el lenguaje inclusivo es un elemento en constante avance, por lo que para hacernos cargo de la inclusión del colectivo LGBTIQ+, utilizaremos el concepto “persona



embarazada” para referirnos a las mujeres, personas trans y/o no binarias que pasan por este proceso. También se usará el concepto de madre, padre o persona que participa en los cuidados, según corresponda.

La iniciativa contempla las experiencias de personas con discapacidad durante los períodos de planificación familiar, embarazo, nacimiento y crianza. Esta iniciativa considera que el proceso biológico no puede separarse del proceso social. Por este motivo, plantea las experiencias biopsicosociales de las personas que viven el embarazo y parto, así como las experiencias biopsicosociales de sus acompañantes, si los hubiera, durante todo el proceso. Además, la iniciativa incluye como elemento central la corresponsabilidad familiar, que se entiende como la distribución familiar equilibrada de las tareas domésticas y del cuidado.

### Guía 3: Etapa de crianza

Les damos la bienvenida a esta tercera guía de la serie de recursos informativos y accesibles de la iniciativa “Maternidad y Paternidad Inclusiva”. Esta guía se denomina “Etapa de Crianza” y abordará las temáticas de cuidados en la crianza, el apego y la corresponsabilidad entre madres, padres u otras personas que participan en los cuidados.

Además, se realiza un análisis de los resultados de la investigación cuantitativa y cualitativa realizadas en el marco de esta iniciativa. En el análisis se abordan las experiencias que han tenido las personas con discapacidad en esta etapa. De manera transversal se realizan recomendaciones, tanto para personas con discapacidad y sus familias, así como para el personal de salud, para que puedan abordar las situaciones que se presentan en esta etapa.

## 1. Cuidados en la crianza

La crianza abarca una gran cantidad de tareas y aspectos que son necesarios para un desarrollo integral de la infancia y de las familias. En esta sección se conocerán los principales conceptos relacionados a los procesos de cuidado del recién nacido y en la primera infancia. También se presentan los resultados de la aplicación de la consulta pública y las entrevistas a personas con discapacidad, conociendo sus experiencias y desafíos en esta etapa.

Este documento se basa principalmente en el contenido que entrega el subsistema de protección social Chile Crece Contigo. Para mayor información, se recomienda recurrir a la página web [www.crececontigo.gob.cl](http://www.crececontigo.gob.cl)

### 1.1 Cuidados para el recién nacido

En los primeros días luego del nacimiento, los cuidados están centrados en la alimentación, la higiene y la comodidad del bebé. En la guía anterior se revisó el proceso de alimentación a través de la lactancia materna y en esta guía revisaremos parte de la higiene y comodidad del bebé.

A continuación, presentamos algunos elementos para tener en cuenta sobre el cuidado del recién nacido:



#### **Aseo del cordón umbilical**

El aseo se debe realizar de manera frecuente, coincidiendo con el cambio de ropa y pañal. La higiene puede hacerse con algodón y alcohol puro al 70%, que es lo más utilizado hasta ahora, pero también podría utilizarse sólo agua. La técnica del aseo debe realizarse desde la base del cordón umbilical, que está en contacto con la piel, hacia arriba, levantando el cordón y limpiando con un movimiento circular. Primero se limpia la zona basal y luego la parte superior con otro algodón embebido con alcohol. El cordón umbilical siempre debe quedar descubierto, es decir, fuera del pañal. Cuando se cae el cordón sangrará algunas gotas y se debe limpiar de la misma forma.

### Primer baño

El primer baño se puede realizar cuando la zona donde estaba el cordón umbilical ya está seca y sana. Si las condiciones lo permiten, se recomienda brindar un baño o aseo por partes con un ambiente de buena temperatura, con agua tibia y tiempo para realizarlo. Además de favorecer la higiene y la circulación sanguínea del recién nacido o recién nacida, este baño favorece el proceso de vinculación y la instalación de la rutina del sueño.



### Mudas



Las mudas o cambio de pañal se deben realizar con una frecuencia de 6 a 8 veces al día, con especial atención a los momentos en que elimine deposiciones. La forma recomendada para mudar, es tomar ambas piernas y levantarlas a la altura de su abdomen, limpiar la zona con un algodón o un paño con agua tibia, y luego asegurarse de secar lo mejor posible para evitar irritaciones en la piel o “cocarduras”, u hongos. El retiro de deposiciones en niñas debe hacerse de adelante hacia atrás para evitar su contacto con la vulva y posibles infecciones, mientras que en niños la limpieza es de atrás hacia adelante. Al poner el pañal, se debe asegurar que éste quede firme, pero no apretado. Se recomienda el uso de toallitas húmedas a base de agua, en caso de ser necesario, a partir del primer mes de vida.

## Masajes

Es altamente recomendable realizar masajes al bebé, para favorecer su bienestar. Los masajes tienen beneficios como:

- Fortalecer el sistema inmunológico.
- Facilitar los vínculos afectivos y la comunicación.
- Estimular el sistema nervioso.
- Relajar y disminuir el estrés.
- Estimular el sueño y el buen descanso.
- Aumentar el apetito y absorción de nutrientes.
- Ayudar a la recuperación en caso de estar enfermos.
- Evitar y calmar los cólicos.



Cabe destacar en este apartado la existencia del Programa de Apoyo al Recién Nacido (PARN), el cual inicia en la etapa prenatal, entregando diversos beneficios, como talleres, entrega del ajuar y respectiva información sobre su uso, así como educación sobre crianza temprana. El ajuar contiene un paquete para el buen dormir, que incluye una cuna con sus complementos, entre otros, y un paquete de bienestar, apego y estimulación. Para acceder a este ajuar, el único requisito es haber tenido al bebé en un hospital público de salud, y no se necesita realizar ningún trámite, sólo firmar su recepción (Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2022a).

## 1.2 Cuidados en la infancia temprana

Si bien el proceso de crianza abarca un periodo largo, en esta sección se abordarán los aspectos que son considerados más relevantes, entre ellos: salud bucal, vacunas, prevención de accidentes, juego, servicios de cuidado o educación inicial, entre otros.

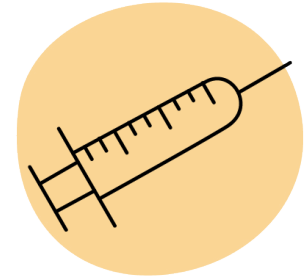


### Salud bucal

La salud bucal es fundamental para el bienestar del niño o niña y para su futuro, por eso, en la primera infancia, es responsabilidad de la persona adulta que tiene a su cuidado al niño o niña. Este debe apoyar el lavado de dientes con una rutina diaria, con horarios fijos para instaurar el hábito de higiene, acompañado de una buena alimentación y evitando hábitos dañinos como chuparse el dedo o comerse las uñas. Los dientes aparecen aproximadamente desde el sexto mes, y el total de dientes, que son 20, terminan de aparecer a los 3 años de edad. Es usual que primero surjan los dientes inferiores y luego los superiores (Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2022b).

### Vacunas

Es importante mantener las vacunas al día, ya que previenen enfermedades que son consideradas graves, tanto para el niño o niña, así como para la familia y otros con quienes interactúa. Considerando que es relevante conocer el calendario de vacunación, en la tabla 1 se puede observar este calendario de vacunas hasta los 18 meses.



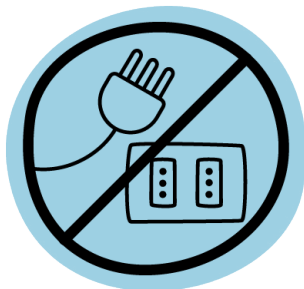
**Tabla 1**

Calendario de vacunas de acuerdo a la edad del niño o niña.

<b>Edad</b>	<b>Vacunas</b>
Recién nacidos	Vacunas contra la tuberculosis y hepatitis B.
De los 2 a 4 meses	Vacunas contra hepatitis B, difteria, tétanos, tos convulsiva, enfermedades por influenza y poliomielitis.
6 meses	Si el bebé fue prematuro, vacuna contra la neumonía.
12 meses	Vacuna contra el sarampión, rubéola, paperas, meningitis y neumonía.
18 meses	Vacuna contra la hepatitis A y recuerdo de vacuna contra poliomielitis.

Fuente: Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2022c.

## Prevención



La prevención de accidentes es una tarea a la que se debe prestar atención constantemente. Se recomienda eliminar algunos riesgos en el hogar. Si bien el listado es amplio, en general, las precauciones de seguridad son: mantener fuera del alcance de los niños y niñas elementos como maquillaje, medicamentos, joyas, plantas, calefactores, bolsas plásticas, objetos pequeños, entre otros. Se sugiere que los cables eléctricos estén adheridos a las paredes, tener protectores de seguridad para estufas, escaleras, ventanas, enchufes y piscinas, y poner cintas adhesivas en puertas de vidrio para evitar golpes, entre otros (Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2022d).

## Juego

El juego está asociado al aprendizaje mediante la experiencia, por lo tanto, es fundamental desarrollarlo en diferentes ámbitos, utilizando juguetes o utensilios, como usar una cuchara para jugar con tierra y verterla en un pote, organizar los juguetes u otros elementos como la ropa, e incluso en acciones seguras de cocina cómo cortar masa o verter un líquido. Los juguetes pueden ser comprados o creados con los elementos que se encuentren en el hogar, pero lo fundamental es que sean seguros, sólidos y divertidos, con colores llamativos, con sonidos, y que favorezcan la estimulación. Es importante también hacer actividades al aire libre, que permitan al niño o niña caminar, correr, saltar, jugar, explorar, de manera segura junto a su familia. También es altamente recomendable generar, desde temprana edad, hábitos de lectura que les permitan conocer nuevas palabras, mejorar la comunicación y vincularse con sus madres, padres o cuidadores (Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2022e).





### Servicios de cuidado o educación inicial

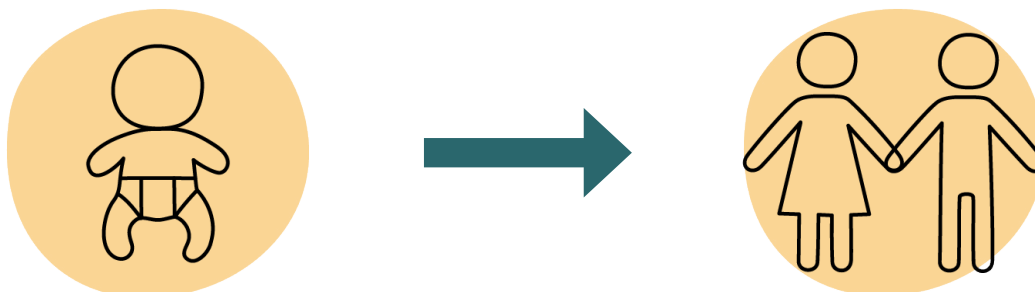
De acuerdo a las necesidades y posibilidades de cada familia, los niños y niñas pueden acceder a servicios de cuidado o educación inicial, tanto públicos como privados, especialmente cuando los padres trabajan y se termina el permiso de postnatal. La educación es parte fundamental del proceso de crianza, y en la etapa inicial se puede optar a salas cunas, que reciben bebés desde los 85 días de nacidos, y los jardines infantiles que atienden niños y niñas entre 2 y 5 años. En ocasiones se puede optar por cuidadores particulares, como niñeras, o salas cunas familiares, que son servicios particulares, según puedan acceder las familias (Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2022f).

## 2 Apego



El apego consiste en un vínculo afectivo, que se relaciona con el cariño entregado y la manera de acoger, contener y calmar a un bebé. El apego tiene gran relevancia, ya que un vínculo de apego seguro y saludable durante los primeros años de edad será una guía para el desarrollo de emociones frente a desafíos futuros, fortaleciendo su autoestima, su seguridad y su capacidad de enfrentarse al mundo.

El apego es un proceso unidireccional, es decir, se desarrolla desde el bebé hacia su madre, padre o cuidador o cuidadora, pero no al revés, ya que es el niño o niña quien busca la protección y es la persona adulta quien debe proveer esta protección. Es importante destacar que el apego es un proceso, y no un momento específico, que se construye día a día, especialmente en los momentos en que el bebé presenta algún malestar o expresa alguna necesidad (Lecannelier, 2022).



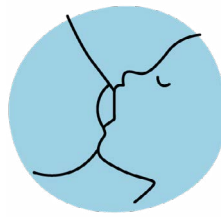
Se recomienda fortalecer algunas habilidades de madres, padres u otra persona que participe en el cuidado, que permitan fomentar el apego de sus hijos o hijas, como las siguientes:

- **Atención:** tener contacto sensorial y afectivo de manera comprometida con el desarrollo de los hijos.
- **Mentalización:** saber empatizar y tratar de comprender lo que el niño o niña quiere expresar.
- **Automentalización:** las madres y padres deben desarrollar la capacidad de entender qué les sucede a ellos cuando sus hijos o hijas expresan cuestiones negativas.
- **Regulación:** tranquilizar y calmar a los niños y niñas para eliminar o disminuir su malestar.

Algunas sugerencias para favorecer el apego de niños y niñas, son, entre otras:



Aprovechar las instancias de **juego** para calmar al hijo o hija, en momentos de incomodidad o malestar.



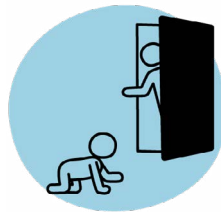
La **lactancia** es una de muchas formas de favorecer el apego, pero no es la única.



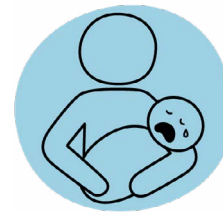
Una forma de calmar a los bebés y niños o niñas, es **tomarlos en brazos**, ya que el contacto físico les brinda seguridad.



Se debe ser **constante** en relación a la entrega de cariños, es decir, no confundir a un niño o niña cuando en ocasiones se les consiente y en otras situaciones similares no, lo que genera inseguridad.



**No dejar solos** a los niños y niñas si no están preparados o no reciben el apoyo y contención necesarios, como obligarlos a dormir solos. El desarrollo de su autonomía debe ser un proceso gradual.



**No dejar llorar** a niños o niñas ni ignorarlos cuando tienen pataletas o “mañas”.

### 3 Corresponsabilidad

En Chile, la Encuesta Nacional sobre el Uso del Tiempo (INE, 2015), ha permitido evidenciar que las mujeres son quienes destinan mayor tiempo al trabajo no remunerado, que incluye principalmente el trabajo doméstico del propio hogar y las labores de cuidado de integrantes de la propia familia.

Específicamente, las mujeres destinan en promedio 3 horas más que los hombres en el trabajo no remunerado, es decir 5,89 horas diarias, mientras que los hombres destinan 2,74 horas al día.



Es por estas desigualdades que se habla de **corresponsabilidad**, especialmente en el cuidado de hijos e hijas. En específico, la corresponsabilidad es “el principio por el cual, ambos padres, vivan juntos o separados, puedan participar de forma activa, equitativa y permanente en la crianza, y educación de sus hijos e hijas” (Jünemann y Campino, 2020, p. 18).

Considerando la necesidad de corresponsabilidad en las labores de cuidados y crianza, se promueve la paternidad activa durante todo el ciclo, desde la etapa de embarazo, durante el nacimiento y posteriormente en la etapa de crianza. Algunas recomendaciones para ser padres activos son (Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2017):



- Durante los primeros días, se recomienda apoyar a la persona que amamanta, en el proceso de lactancia y hacerse parte de todos los otros cuidados que rodean el entorno del amamantamiento, por ejemplo, sacando los gases o “chanchitos”. Es importante participar en las actividades de cuidado como aseo, baño, muda, masajes, hacerle dormir, entre otros.
- Realizar de manera proactiva las tareas domésticas del hogar y compartirlas de manera equitativa con la pareja.
- Demostrar cariño y afecto al hijo o hija y favorecer el apego, cada vez que se tiene contacto con el hijo o la hija.



- Interactuar permanentemente con el niño o niña, demostrar interés en las acciones que realiza y celebrar sus logros.



- Escuchar y conversar con los niños y niñas usando términos simples.



- Acompañar a los niños y niñas en etapas claves, como cuando aprenden a caminar o hablar.



- Ir a dejarlos y buscarlos al jardín infantil si asisten. Apoyarlos en la realización de tareas y actividades lúdicas.



- Estar atentos a los controles médicos, y al cuidado de su salud bucal y general.



- Participar en talleres educativos que dispone de manera gratuita en servicios públicos.

Es importante conocer las normativas que favorecen, en parte, la corresponsabilidad para el padre, como los siguientes:

- **Permiso Postnatal Masculino:** tiene una duración de 5 días laborales cuando nace su bebé.
- **Permiso Postnatal Parental:** permite traspasar al padre, en acuerdo con la madre, una parte del periodo de postnatal, desde la séptima semana, brindando al padre la opción de ejercer los cuidados.



#### 4. Análisis de investigación sobre crianza

De acuerdo a los resultados de la aplicación de la consulta pública y las entrevistas realizadas en esta iniciativa, sobre temas de maternidad y paternidad de personas con discapacidad, es posible analizar diversos temas en la etapa de crianza.



## Apoyos necesarios en la crianza

En la consulta pública se preguntó por los apoyos que recibió la persona con discapacidad durante los primeros años de su hijo o hija, y el 62% de quienes vivieron un embarazo, indica que sí recibió uno o más tipos de apoyos. De este grupo, el 83% se identifica como mujer, 9% como hombres y 9% como persona no binaria. Los tipos de apoyo recibidos, se resumen en la tabla 2:

**Tabla 2**

Porcentaje de personas que recibieron determinados tipos de apoyos durante los primeros años de su hijo o hija.

Tipo de apoyo	Porcentaje de personas que recibió apoyo
Apoyo de personas en labores de crianza de mi hijo o hija	100%
Apoyo de personas en mis actividades de la vida diaria (bañarme, comer, movilizarme, otras)	26%
Apoyo tecnológicos en mis actividades de la vida diaria (bañarme, comer, movilizarme, otras)	9%
Apoyos tecnológicos en labores de crianza de mi hijo o hija	4%

## Apoyos de personas en la crianza

En la consulta pública se preguntó por las personas que apoyaron las labores de crianza durante el ejercicio de su maternidad o paternidad de las personas con discapacidad, obteniéndose como resultados que, de quienes recibieron apoyo, el 76% era de la madre de la persona con discapacidad, 56% de la pareja, 24% de la hermana y 20% de asistente personal o cuidador informal remunerado. En una menor proporción, también se mencionan los roles del padre de la persona con discapacidad, de su suegra, cuñada o cuñado. Ninguna de las personas que respondieron esta sección mencionó a suegros o hermanos.

Considerando que algunas personas con discapacidad requieren asistencia en las actividades de la vida diaria, como bañarse, comer, moverse, entre otras, también se preguntó en la consulta por quiénes apoyaban la realización de estas actividades. Los resultados indican que en mayor proporción apoyan las madres de las personas con discapacidad en el 56% de los casos, seguido de la pareja, en un 44%. En menor proporción se menciona a una persona asistente personal o cuidadora remunerada en el 13% de los casos, a las hermanas en 6% y padre también en 6%. Para estas labores de asistencia, no se mencionan otros roles familiares.

En las entrevistas se logra profundizar más sobre estos apoyos, que denotan la necesidad de contar con ellos y donde se identifica **el rol de las madres de las personas con discapacidad como principal apoyo**, surgiendo también otras personas que colaboran, como amigas o tíos, tal como se aprecia en los siguientes relatos:

“Mi mamá me ayudó muchísimo en ese proceso, me explicaba y yo tuve suerte, porque en verdad, yo estaba sola con mi pareja, pero los dos somos sordos, el bebé lloraba, entonces no sabíamos qué hacer; entonces ella estuvo acompañando, hasta el día de hoy siempre apoyando”.

Ignacia, mujer con discapacidad auditiva, 32 años, 1 hijo.

“Entonces, en ese sentido, tuve la ayuda de mi mamá, de pasarme a la bebé en ese momento, a mis brazos y dar pecho”.

Daniela, mujer con discapacidad física, 46 años, 2 hijas.

“Mi mamá igual me vino a ayudar con el primer baño de Paz, me enseñó cómo tenía que bañarla, cómo tenía que sostenerla para lavarla y todo. [...] Mi mamá me explicaba varias cosas, por ejemplo, el tema del pecho”.

Flavia, mujer con discapacidad visual, 24 años, 1 hija.

“Mi mamá es muy responsable, acostumbrada también con personas sordas. Entonces mi mamá me veía a mí que era muy responsable, cuidaba mucho y nos acompañaba; ella me explicaba cómo era el proceso, cómo poder cuidarlo”.

Francisco, hombre con discapacidad auditiva, 30 años, 2 hijos.

“La mamá de [mi pareja] ayudó mucho en eso [primero meses], me enseñó a cómo cambiar un pañal”.

Gabriel, hombre con discapacidad visual, 57 años, 1 hija.

“[Una amiga] es oyente y sabe señas, ella me empezó a explicar todo el tema de la crianza, también. Decía no, todo eso es normal, tres años, usaba pañales, después los dejó, no hay nada de qué preocuparse”.

Violeta, mujer con discapacidad auditiva, 33 años, 1 hijo.



“Tengo unos tíos que siempre han estado con nosotros. Fue un apoyo fundamental porque en ese tiempo el papá de mi hijo trabajaba entonces no podía hacerse cargo de él y mi mamá también trabajaba, fue así que entre todos se coordinaban y poder ayudarme”.

Alicia, mujer con discapacidad visual y movilidad reducida, 32 años, 1 hijo.

En general, se identifica que existe, en la mayoría de los casos, una **necesidad de contar con apoyos** de terceros para realizar las labores de crianza y de cuidado personal, como se aprecia en los relatos anteriores, y como lo menciona una de las entrevistadas, según su siguiente relato:

“Primero es que yo creo que más que información, [se necesita] asistencia hacia una mamá con discapacidad, necesita ayuda para cuidar a su hijo, que haya alguien que pueda ayudarle”.

Laura, mujer con discapacidad visual, 46 años, no tiene hijos o hijas.

Como se indicó anteriormente, en la mayoría de los casos, este apoyo proviene de las familias y, en menos casos, de externos, por ejemplo asistencia personal o cuidadores remunerados. Sin embargo, se identifican algunas **barreras para contar con estos apoyos externos**, basados principalmente en la confianza o debido a decisiones de la madre o padre, como expresan algunas entrevistadas:

“Nosotros igual estuvimos buscando alguien externo, para adquirir esa ayuda, pero es difícil, son otros tiempos y es difícil encontrar a alguien de confianza y que se haga cargo de dos personas, porque en ese tiempo era yo y mi hijo”.

Alicia, mujer con discapacidad visual y movilidad reducida, 32 años, 1 hijo.

“Una se va adaptando a la situación, sino tendría que ser otra persona netamente encargarse de la crianza de Daniel, y esto yo no lo quise, entonces desde mi perspectiva intenté acomodando las cosas, acomodando a lo que yo tenía a mano, porque en realidad no vi ayudas técnicas que me ayudaran a trasladar el bebé de un lugar a otro”.

Patricia, mujer con discapacidad física, 41 años, 2 hijos.

Sin perjuicio de la buena evaluación en general que se hace de los apoyos de terceros en las tareas de cuidado en la crianza, se evidencian algunos casos en que el **rol de la madre o del padre con discapacidad, tiende a verse disminuido o se desconfía de sus capacidades**, como puede apreciarse en las siguientes experiencias:

“Cuando estaba en la casa de mis papás, el Arturito se caía y se ponía a llorar y me hacía con la mano, típico de los niños que quieren que uno los tome y los consuele y yo no podía entonces lo tomaba mi mamá.

Entonces llegó un momento en que cuando se caía y lloraba ya no iba corriendo donde mí, sino que iba donde mi mamá, que mi mamá sí lo cargaba y eso como que a veces me dolía un poco [ríe], que va donde mi mamá en vez de mí porque yo no lo puedo levantar, como que me dolían esas cosas”.

Carolina, mujer con discapacidad física, 37 años, 1 hijo.

“En este caso, mi mamá, los papás de mi expareja, fueran soltando y fueran entendiendo que podíamos ser papás igual que todo el mundo, y que, en el fondo, podíamos cuidar, y no necesitábamos que nos cuidaran y además nos cuidaran a nuestra hija. Yo me acuerdo que la primera vez que salimos solos, como que todos estaban mirando porque no sabían si íbamos a volver bien, o sea, había andado solo miles de veces en la vida, pero el hecho de que saliera solo con mi hija era como la cosa más increíble del mundo, o la cosa más insegura del mundo también”.

Mateo, hombre con discapacidad visual, 27 años, 1 hija.

## Apoyos tecnológicos en la crianza

En la consulta pública se preguntó, en el caso de haber utilizado apoyos tecnológicos para las labores de crianza de hijos o hijas, qué apoyos utilizaban y para qué los utilizaban. Al ser una pregunta de respuesta abierta, se obtienen variadas experiencias, destacando aquellas que tienen relación con ciertos tipos de discapacidad, como se observa en la tabla 3.

**Tabla 3**

Apoyos tecnológicos utilizados en las labores de crianza, según tipo de discapacidad.

Tipo de discapacidad	Apoyo tecnológico
Trastorno del neurodesarrollo	“Pictogramas”. No se especifica su uso en las labores de crianza. Respuesta 1 de consulta pública. Persona no binaria dentro del espectro autista, 31 años.
Visual	“Computadores”. No se especifica su uso en las labores de crianza. Respuesta 43 de consulta pública. Mujer con discapacidad visual, 47 años.
Auditiva	“Un monitor con luz. Así podía ver cuándo mi hija lloraba o despertaba”. Respuesta 71 de consulta pública. Mujer con discapacidad auditiva, 50 años.
Física	“Grúa de transferencia, silla de ruedas y mudador adaptado”. Respuesta 11 de consulta pública. Mujer con discapacidad física, 45 años.

Física

“Bañeras plegables que se pudieran poner en distintos lugares, platos ergonómicos, etc.”.

Respuesta 30 de consulta pública. Mujer con discapacidad física, 22 años.

“Fular o un columpio para mecer y no caminar”.

Respuesta 75 de consulta pública. Hombre con discapacidad física, 33 años.

Durante las entrevistas también surgieron **experiencias relacionadas con el uso de tecnologías de apoyo en la crianza**, especialmente para personas con discapacidad visual, como se aprecia en los siguientes relatos:

“En el consultorio en el segundo y el tercer embarazo, me ofrecían libros que hablan del tema de la crianza en Braille, pero nosotros no manejamos Braille porque hoy en día todo se maneja de manera más tecnológica. Sí. Me acuerdo que me ofrecieron esos libros en Braille, pero yo no los quise recibir porque finalmente no me iban a servir”.

Flavia, mujer con discapacidad visual, 24 años, 1 hija.

“Hubo un tiempo que utilizamos harto un termómetro parlante, lo utilizamos un buen tiempo, pero en ese tiempo eran de difícil acceso, de hecho, ese termómetro parlante lo habían traído desde España una persona conocida, que había viajado y a la cual se lo habíamos encargado. Y llegó un momento en que falló, no lo tuvimos más. [...] En cuanto a vestirla, con el tiempo fuimos llegando a más cosas de tecnología, pero en general sí pedíamos más ayuda visual, sólo que actualmente igual existen más aplicaciones de teléfono que son detectores de color, y que pueden llegar a ayudar en temas de ropa”.

Mateo, hombre con discapacidad visual, 27 años, 1 hija.

En otros casos, en cambio, **no se conocen tecnologías** que puedan apoyar el proceso de crianza y existe la apreciación de que este tipo de apoyos tecnológicos más especializados son costosos. Las personas conocen bien sus necesidades e incluso tienen algunas ideas sobre qué tecnologías les podrían ser útiles, pero no tienen referencias de su existencia o no las han usado, como se refleja en los siguientes relatos:

“Sería muy útil, por ejemplo, usar un teléfono que es como un reloj, que vibre quizás y que me avise cuando el bebé esté llorando o quizás un audífono también que esté totalmente conectado”.

Ignacia, mujer con discapacidad auditiva, 32 años, 1 hijo.

“Me hubiera encantado que en esos tiempos hubiera habido algo que me permitiera levantarlos desde el suelo o desde la silla o desde la cuna, subirlos con los brazos arriba, sí, me hubiera encantado, pero no recuerdo que en esos tiempos hubiese algún tipo de ayuda técnica relacionada a eso. [...] Todo este asunto de las ayudas técnicas es caro, por muy pequeño que sea el aparato de ayuda técnica, es caro y no es muy accesible tampoco”.

Antonio, hombre con discapacidad física, 51 años, 1 hijo y 1 hija.

“No sé si existirán ayudas técnicas, la verdad de eso me hago un mea culpa de no haber buscado, no sé, para el traslado de la guagua para una persona mamá con discapacidad, movilizarlo de un lugar a otro, una se las ingeniaba para tomarlo, para trasladarlo, para ponerlo en la silla”.

Patricia, mujer con discapacidad física, 41 años, 2 hijos.

## Atención en salud

En las entrevistas se menciona el proceso de atención en salud de los hijos o hijas, donde, dadas las experiencias, se reconoce la **necesidad de que el personal tenga mayor conocimiento sobre atención de personas con discapacidad**, en este caso a los padres que llevan a sus hijos o hijas a control. Además se presentan algunas estrategias de atención, como los controles domiciliarios, que por contexto de Covid-19 se realizaron en los últimos años, como lo mencionan algunas personas entrevistadas a continuación:

“En ese sentido le falta al servicio público en general, privado también, al profesional le falta conocimiento. La verdad que yo a las partes que he ido, y gracias a Dios como que no ha sido complicado para mí la atención, siempre voy acompañada. Entonces, si hay que subirlo a la camilla lo sube alguien más. Pero es porque tampoco saben cómo decirle a uno: “¿se gana al lado de su hijo o quiere esperar sentada?”, como que no se atreven a preguntar”.

Alicia, mujer con discapacidad visual y movilidad reducida, 32 años, 1 hijo.

“La asistencia de parte del consultorio, hasta los 6 meses de Paz más o menos, fueron todos los controles acá en la casa [...]. Para mí, por lo menos fue súper cómodo el tema de los controles en la casa, una porque era el espacio en sí, yo sabía dónde estaba todo”.

Flavia, mujer con discapacidad visual, 24 años, 1 hija.

## Estrategias

Durante el ejercicio de la crianza, algunas madres y algunos padres con discapacidad han desarrollado **estrategias con los elementos que tienen a su alcance**, para realizar actividades típicas de la crianza, como alimentar a su hijo o hija, trasladarles o brindarles protección, como se aprecia en las siguientes experiencias:

“[...] Algunas herramientas, una se las ingenia, por ejemplo, metía el coche a la pieza y ahí, obviamente, la acercaba a la cama y pasaba a la bebé de la cama al coche y ahí, obviamente, esos movimientos sí los puedo hacer”.

Daniela, mujer con discapacidad física, 46 años, 2 hijas.

“Normalmente el dar comida lo harían mirando a la guagua y haciendo algo para que pueda verlo, y uno tiene que intentar tocar con la otra mano la carita para saber dónde está y poder llevar la cuchara donde tienes que llevarla [...]”.

Mateo, hombre con discapacidad visual, 27 años, 1 hija.

“Ella tiene su pulserita con cascabeles, pero lo ocupamos más que nada para cuando vamos a actividades a los gimnasios y todo eso porque es donde ella anda más libre corriendo, pero dentro de la casa implementamos un espacio, teníamos dos colchonetas de gimnasio, igual que lógicamente las limpiamos, la desinfectamos y en el verano, cuando ella estaba empezando como arrastrarse sobre las superficies, la dejamos sobre esas colchonetas y por el borde le pusimos las cabeceras de las camas para que no se saliera de las colchonetas. [...] Tenemos todos los muebles amarrados, desde que Paz aprendió a caminar, fue todos los muebles amarrados, porque como todos los niños son curiosos, se metía para todas partes, igual la puerta del departamento, tuvimos que implementar una segunda chapa más arriba, o sea al alcance de nosotros, pero de ella no, está bien alta porque ella aprendió a colgarse de las puertas, se colgaba en la puerta y abría al tiro”.

Flavia, mujer con discapacidad visual, 24 años, 1 hija.

## Interacción con los hijos e hijas

Un proceso que se menciona en varias entrevistas, es el de **comunicar a los hijos o hijas que el padre o madre tiene alguna discapacidad**, especialmente cuando los hijos o hijas no tienen una discapacidad. La comunicación y explicación del contexto de discapacidad se considera relevante, ya que en algunos casos se presentan situaciones complejas, donde los hijos sufren de bullying por la discapacidad de sus padres. Algunas experiencias sobre este tema se expresan en los siguientes relatos:

“Le conté la primera vez [sobre la discapacidad], y bueno, obviamente como niño de tres años y medio no iba a entender nada. Para el día siguiente se iba a olvidar. Pero no sé, yo creo que Dios me puso un niño como tan especial, porque, a pesar de que él, tres años y medio, al tiempo después preguntó “mamá, ¿tú no puedes ver? ¿Mamá, por qué no puedes ver?”, entonces a lo mejor en la manera en que se lo expliqué, él pudo entender un poco más”.

Alicia, mujer con discapacidad visual y movilidad reducida, 32 años, 1 hijo.

“Otras dificultades que tienen que ver con enfrentar las primeras preguntas, decir a mi hija en este caso si le llegaban preguntas de: “oye, ¿por qué tu papá usa un bastón?” y esas son cosas que claro, son distintas evidentemente, pero que nuevamente la facilidad era el tema de que había una comunicación fluida, y que sí se conversaban a menudo y por lo tanto no se convirtieron en grandes dificultades”.

Mateo, hombre con discapacidad visual, 27 años, 1 hija.

“Entonces mi hijo es oyente, en el colegio y, por ejemplo, todos son oyentes y a veces molestan, a veces bullying, se burlan: “mira, tu papá y tu mamá son sordos” [...].

Francisco, hombre con discapacidad auditiva, 30 años, 2 hijos.



Otra arista que se desprende de este tema, es la **interacción que se genera entre los padres con discapacidad y sus hijos o hijas, con terceras personas**. Suele suceder, a partir de las experiencias de algunas personas con discapacidad, que se le asigna a los hijos o hijas de personas con discapacidad, un rol de cuidado o representación de su madre o padre, como se aprecia en los siguientes relatos:

“Una minoría yo he visto que tienen esta situación que el hijo tiene que actuar de intérprete, ayudar a comunicarse, eso a mí me parece que está mal porque son niños, y luego menos todavía yo he visto papás o mamás sordos, que sí, se hacen responsable de la comunicación, por ejemplo, comunicaciones en español escrito con médicos, en situaciones así”.

Carlos, hombre con discapacidad auditiva, 41 años, no tiene hijos o hijas.

“Mi hija ve, y está este típico concepto de: “ella les va a ayudar o ella tiene que ayudarles”, o este típico concepto de si yo pregunto algo, le dicen a mi hija la respuesta, y eso fue un problema que tuvo consecuencias más profundas de las que uno podría pensar, porque en principio uno podría decir: “bueno, es una pelea que me toca dar a mí, porque yo soy el que tiene que validarse como la autoridad llamada papá”. Pero a veces también termina afectando a los niños, y en ese sentido, por ejemplo, mi hija tuvo que estar en una consulta psicológica y en una terapia, porque a ella sí le afectaba que le estuvieran diciendo todo el tiempo que ella tenía que cuidar, por ejemplo, a su mamá. Y hubo un tiempo que ni siquiera quería ir al colegio por el miedo a que le pasara algo. Entonces te diría que del entorno social, claramente han habido ese tipo de situaciones y que hasta el día de hoy se siguen peleando, de hecho el otro día fui a comprar a una tienda con mi hija y fuimos con mi polola actual [también persona ciega], y nos pasaba lo mismo, que cualquier cosa que yo preguntaba le terminaban mostrando a mi hija, y tenía que estar a cada rato diciéndole a [la vendedora], “te pregunté yo” o “yo soy el papá, tienes que explicármelo a mí, porque no me sirve que le enseñes a usarlo a ella, porque yo lo voy a usar, no ella””.

Mateo, hombre con discapacidad visual, 27 años, 1 hija.

Adicionalmente, se identifica que en algunos casos, los **padres o madres con discapacidad instan a que sus hijos o hijas puedan desarrollarse de manera más independiente y autónoma**, como se expresa en algunos relatos:

“Hubo muchas cosas que se tuvo que hacer muy independiente chiquitito, lo tuve que enseñar desde chiquitito, por ejemplo, yo en ocasiones sí puedo tomarlo y ponerlo en la silla de comer, pero hay ocasiones en que pierdo más el equilibrio, y entonces Daniel desde chiquitito entendió que él se subía a la silla, y yo le ponía después la [mesita]”.

Patricia, mujer con discapacidad física, 41 años, 2 hijos.

“Nosotros hemos buscado que ella sea más independiente para hacer sus cosas, el mismo hecho de que, no sé, se le cae algo, ella lo tiene que ir a buscar, como que aprenda a resolver las cosas más solita, que dependa tanto de nosotros en la parte emocional, nosotros somos muy pendientes de ella, pero en las cosas básicas de cierta forma del día a día buscamos que ella vaya haciendo sus cosas [...]”.

Flavia, mujer con discapacidad visual, 24 años, 1 hija.

## Corresponsabilidad

Se identifica, de las personas que fueron entrevistadas, una **disposición hacia la corresponsabilidad**, y en varios casos se evidencia una paternidad activa, tanto como padre con discapacidad, como en parejas varones de madres con discapacidad, como se aprecia en los siguientes relatos:

“Cuando yo tenía que hacer la comida, él [también padre con discapacidad auditiva] lo colocaba en su brazo y lo cuidaba. Él ha ayudado bastante, cambio de pañales también, acompañándome, sacándole los chanchitos, el tema del hipo y todo eso”.

Ignacia, mujer con discapacidad auditiva, 32 años, 1 hijo.

“En ese sentido la separación fue acompañada por una psicóloga que nos fue apoyando en el proceso de contarle, en el proceso de contenerla y en todo eso. Y, claro, desde siempre pensamos en armar un sistema de tuición compartida o de cuidado compartido en donde ella pasó una semana conmigo y una semana con su mamá y nos vamos turnando para poder tener tiempo cada uno, y que ella [hija] tenga tiempo también con cada uno. Y a su vez tratamos de hacer algunas actividades en conjunto entre los tres, papá, mamá, hija, por lo mismo, de que entendemos de que el concepto de la familia de mi hija no es lo que se separó, sino que lo que se separó fueron la pareja que hacían el papá y la mamá”.

Mateo, hombre con discapacidad visual, 27 años, 1 hija.

“Sí, él [pareja, sin discapacidad] ayudaba mucho porque al hermano chico, él lo cuidaba cuando chico entonces sabía más cosas que yo, yo nunca había cambiado un pañal. Entonces él igual ayudaba a cambiar los pañales, él siempre ha cocinado así que le hacía la comida, cuando estaba más grande salía con él a comprar, lo paseaba, entonces igual ayudaba, o en la noche cuando ya empezó a tomar mamadera, me decía “no, duerme tú”, y él le daba leche, no sé, ese tipo de cosas”.

Carolina, mujer con discapacidad física, 37 años, 1 hijo.

## Sistema escolar

En las entrevistas se observa que una de las principales preocupaciones de madres y padres con discapacidad, es el **proceso de acompañamiento educativo**, por ejemplo para aprender a leer o en operaciones matemáticas, lo que se manifiesta especialmente en madres y padres con discapacidad visual, como se refleja en los siguientes relatos:

“Y en ese sentido yo he tenido todas las experiencias posibles, he tenido experiencias donde ha sido muy fácil acompañar a mi hija en su ámbito más educativo, en su formación educacional, y he tenido momentos en que ha sido muy difícil, porque no existen las facilidades, ya sea porque se envía la información por escrito en tinta y no se me envía de otra forma, porque no sé, no hay disposición para enviar la información de las materias que están viendo de otra manera. Y eso me impide muchas veces ayudarla. Y ahí básicamente la solución normalmente pasa por estar más encima y preguntando a mi hija, ir revisando en conjunto los cuadernos, o ese tipo de cosas como para ir enterándome de lo que están haciendo y cómo enfrentarlo.

Creo que ahí falta harto, sobre todo porque, además, la entrega de los contenidos son súper visuales y eso nuevamente dificulta todo, porque si no hay materiales accesibles con los que yo pueda apoyar a mi hija, se hace difícil ir gestionando estos apoyos. Entonces estoy pensando en cuando le enseñan sumas, yo aprendí a sumar en braille, y por tanto mi concepto de la suma es distinto al concepto de la suma de ella, para mí no tiene sentido que un número esté abajo o un número esté arriba, porque en realidad yo los tenía hacia el lado.

Y creo que eso responde muchas cosas, o sea, los colegios actualmente en Chile no son accesibles en la gran mayoría para personas que estudian, personas con discapacidad que estudian ahí, y nunca se plantean el caso de los papás. Imagínate en colegios, que me ha pasado y por eso lo planteo, en donde nunca han tenido una persona con discapacidad estudiando, el papá con discapacidad es una cuestión totalmente desconocida y que nunca jamás en la vida se lo plantearon”.

Mateo, hombre con discapacidad visual, 27 años, 1 hija.

“Después viene la etapa de la lectura, es una etapa que para nosotros igual va a ser un poco más complicada para poder apoyarla, lógicamente, nosotros vamos a tener que buscar las estrategias, ver dónde podemos conseguir estas letras y números que son así como en figuras de madera, para poder apoyarla, son distintas cosas que vienen y que se nos van a complicar de cierta forma, sobre todo cuando esté más grande, en sexto básico, por ejemplo, con el tema de las matemáticas. Las matemáticas ahí nosotros no vamos a poder apoyarla mucho, vamos a tener que ver ahí cómo poder apoyarla porque hay cosas que ni siquiera nosotros nos enseñaron, porque los profesores no sabían cómo explicarnos, por el tema de la discapacidad visual”.

Flavia, mujer con discapacidad visual, 24 años, 1 hija.

Otra preocupación que surge, especialmente para personas con discapacidad motora, es la oportunidad de reacción en el ámbito de **atención de situaciones de emergencias escolares**, como manifiesta una de las personas entrevistadas:

“Ahora lo que tengo miedo, es que se viene el colegio a Daniel. Me ha salvado la pandemia, porque ahora le habría correspondido pre-kinder. Pero me tengo que fijar en un montón de cosas, tengo que ver, planificar, porque sí o sí tendría que ser un furgón que me lo lleve. [...] Yo estaba viendo un jardín acá cerca, y sí tienen la rampa, pero son las típicas rampas mal hechas. La rampa y un escalón [ríe]. Al entrar la rampa súper inclinada, entonces ese tipo de cosas a mí me ponen nerviosa, porque la mayor parte del tiempo paso sola, entonces si te llaman por una emergencia de tu hijo, no tengo el auto acá, tendría que llamar, no sé, a un Uber, a alguien que me ayudara, entonces ahí está mi mamá, pero mi mamá no va a estar toda la vida”.

Patricia, mujer con discapacidad física, 41 años, 2 hijos.

Adicionalmente, una situación que preocupa de manera transversal a madres y padres con discapacidad, con hijos e hijas en edad escolar, son las **barreras en su participación como apoderados o apoderadas**. En particular, personas con discapacidad visual manifiestan experiencias negativas con barreras en la accesibilidad al entorno en los establecimientos educacionales, para asistir a

las reuniones de apoderados. Personas con discapacidad auditiva también han tenido experiencias negativas, por la falta de interpretación de lengua de señas que permita acceder a la información en las reuniones de apoderados. Algunas de estas experiencias se reflejan en los siguientes relatos:

“Por ejemplo, los 2 niños están en edad escolar, ahora se hizo mucho más fácil con el asunto de estas reuniones por internet, en que podíamos ir los 2 a las reuniones de los 2 niños, pero en forma presencial, yo no podría ir a la reunión, porque hay que subir escaleras. Entonces, mi señora tendría que ir a una reunión y dividirse e ir a la otra reunión, porque son a la misma hora, entonces es difícil”.

Antonio, hombre con discapacidad física, 51 años, 1 hijo y 1 hija.

“Mira, a mí lo que me pasó con mi primer hijo, por ejemplo, en el colegio de él las reuniones de apoderados eran en el segundo piso. Yo no puedo subir escaleras, no tenían ascensor. Sí puedo con ayuda, pero es desgastante, para la persona que te sube y para uno, yo te subo una escalera y quedo tiritando por el esfuerzo que hago. Entonces, obviamente mi pareja era el apoderado, pero yo quería ser parte, quería estar en las reuniones, quería ver, quería saber cómo le estaba yendo. Yo tengo otra perspectiva, quizás otra opinión del profesor o de cómo le estaba yendo, entonces lo que yo tenía que hacer era solicitar, después de la reunión, o antes de la reunión, un horario de visita con el profesor jefe y el supervisor de patio, etc., para ir a enterarme de cómo iba mi hijo. Entonces ese tipo de cosas no están contempladas tampoco”.

Patricia, mujer con discapacidad física, 41 años, 2 hijos.

“[En la reunión de apoderados] no había intérprete, mi hermana iba, ella siempre iba como representante, yo nunca iba. Iba mi hermana y después me informaba. Mi hermana, por ejemplo, es responsable y sabe que en el colegio no hay intérprete, o sea, el colegio sabe que va su hermana, porque no hay intérprete y es obvio que si no hay intérprete, la responsabilidad debería caer en otra persona, porque la información es a medias. Mejor sería que, por ejemplo, la escuela debe tener un intérprete para tener acceso a la información, en el tema de la reunión, por ejemplo, no mi hermana, sería mejor que fuera yo, para que la información yo la pudiera entender. Bueno, ahora en el colegio, siempre es mi hermana a la que le entregan información y yo quiero que tenga el colegio una intérprete, para que yo pueda poder ir a reuniones y no tener que depender”.

Violeta, mujer con discapacidad auditiva, 33 años, 1 hijo.

## Prevención

Un tema que surgió en las entrevistas, tiene que ver con situaciones, reales o potenciales, que podrían afectar la **seguridad tanto de los hijos e hijas, como de la madre o padre con discapacidad**. Una de las preocupaciones que manifiestan las personas con discapacidad visual, es la seguridad de sus hijos o hijas en espacios públicos, considerando que en edades tempranas son más inquietos e inquietas. Algunas madres con discapacidad física, manifiestan que por caídas, algunas veces puede afectar tanto física como emocionalmente a sus hijos. Algunas de estas situaciones se expresan a continuación:

“Y a futuro, yo creo que las cosas más difíciles que nos tocan afrontar, es el hecho de, por ejemplo, salir con ella sin que se nos escape, porque ella tiene estas mochilitas que son de seguridad, que tienen como la correíta, pero, igual uno nunca sabe si, si hay alguien que andas cerca con malas intenciones y con un cuchillo llegan y cortan la correíta no más”.

Flavia, mujer con discapacidad visual, 24 años, 1 hija.

“Pensar en salir de la mano con tu hija porque evidentemente el riesgo, de no verla si estás cruzando, una calle, si estás caminando por una vereda y que se arranque, es alto. Entonces tienes que buscar métodos de tomarla de la mano, quizás hablarlo con ella de alguna forma en que no sea muy fuerte, para ella irlo entendiendo también de a poco. [...] Pero creo que, dentro de todo, las facilidades que hubieron, es que siempre acostumbramos a hablar con ella y a explicarle las cosas, y eso sirvió mucho para que ella fuera entendiendo, no sé, que el papá siempre la iba a llevar de la mano, o no sé, entender por qué hubo un tiempo que la andamos trayendo en un porta bebe”.

Mateo, hombre con discapacidad visual, 27 años, 1 hija.

“Me acuerdo que al principio salía con el Arturito en el coche, y un día en la calle iba sola y me caí con él, y me caí encima del coche entonces el coche se dio vuelta y el niño cayó al suelo, y ahí varia gente me ayudó y dije: “no, yo no puedo salir sola con él”. Entonces ahí dejé de salir sola con él y siempre salía con mi pareja o alguien que me fuera a ayudar, me daba miedo estar sola con él, de que se fuera a caer o se fuera a enfermar, cómo salgo yo sola con él al hospital, como ese tipo de cosas me daban miedo, o hay un terremoto, no sé, y hay que salir del edificio, qué hago, como que me daba mucho miedo estar sola en el departamento”.

Carolina, mujer con discapacidad física, 37 años, 1 hijo.

“Yo me he llegado a caer en la cocina, por ejemplo, piso cualquier cosa, una verdura que se me cayó, me resbalé, me caigo, Daniel se pone muy nervioso, es horrible el pobrecito, pero él ya entiende que algo tiene la mamá. Y de ahí me tengo que ir en punta y codo prácticamente, donde logre tener una silla o un sillón que no se me venga encima, porque al hacer la fuerza, yo hago la fuerza con los brazos para poderme parar. Necesito siempre un apoyo así, un sillón para poderme parar, si es que no hay nadie, pero obviamente esas son las cosas que a mí me complican de la crianza”.

Patricia, mujer con discapacidad física, 41 años, 2 hijos.



## Dificultades en la crianza

Según el tipo de discapacidad, se presentan algunas dificultades similares. En el caso de madres y padres con discapacidad motora, las dificultades más frecuentes se relacionan con la **necesidad de fuerza física**, por ejemplo para levantar a los hijos o hijas, o con la necesidad de hacer un proceso rápido, como atender los deseos de ir al baño, como se muestra en las siguientes experiencias:

“El único detalle, quizás que podría decir en cuanto a mi discapacidad en ese momento, era que yo no podía tomar en brazos a mi hijo y a mi hija, al tener debilidad en los brazos, obviamente, siempre me las entregaban cuando yo estaba sentado, ahí yo la podía tener en brazos.”

Antonio, hombre con discapacidad física, 51 años, 1 hijo y 1 hija.

“Lo que me complicó en la crianza aquí desde la casa, fue la ida al baño, cuando empezó a aprender a ir al baño. Porque obviamente ahí tiene que ser rápido y tienes que correr, “ay, me estoy haciendo, me estoy haciendo”, pero no fue tanto tiempo”.

Patricia, mujer con discapacidad física, 41 años, 2 hijos.

“El Arturito cuando empezó a usar la bacinica, me tenía que tirar al suelo con él para ponerlo en la bacinica, después parar e ir a limpiarlo, entonces, entre que me tiraba al piso, me intentaba parar, después a limpiarle la caca, a limpiarle el poto, se me iba como media hora y a veces estaba en reunión de la empresa, y él se hacía caca en los pantalones entonces como que era muy estresante todo”.

Carolina, mujer con discapacidad física, 37 años, 1 hijo.

Para las personas con discapacidad auditiva, una de las dificultades que se presentan en la crianza, tiene que ver con **identificar el llanto de sus hijos e hijas**, como lo expresa una entrevistada:

“Antes yo estaba acostumbrada a vivir todos los días en normalidad. Antes del embarazo y después cambió mucho, porque falta de dormir, el bebé llorando por hambre o quizás le dolía algo, se sentía incómodo, yo no sabía; entonces eso fui aprendiendo poco a poco”.

Ignacia, mujer con discapacidad auditiva, 32 años, 1 hijo.

En tanto las personas con discapacidad visual, como se ha planteado también en otras secciones de esta guía, las principales dificultades se relacionan con **identificar dónde se encuentra el hijo o hija, cómo se encuentra y qué acciones está realizando**. Adicionalmente, existe una preocupación respecto al manejo de la crianza en el caso que tanto la madre como el padre tengan una discapacidad visual. Algunos de estas dificultades y preocupaciones se manifiestan en los siguientes relatos:

“Hay unas cosas que a uno igual siempre como que quiero hacer, es el tema de frustración, de cierta forma, porqué, por ejemplo, nosotros tenemos una repisa donde están todos los las cosas de aseo de la cocina, y nos ha pasado en ocasiones que Paz, así como calladita agarra alguna cosa para encaramarse, sin meter ruido, ni siquiera sabemos cómo es que mueve una silla de un lado de la mesa a otra parte para poder encaramarse, y saca las cosas, deja el piso lleno de lavalozas, la estufa, las alfombras, uno se da cuenta netamente porque empieza a salir el olor del lavalozas, esos son como las cosas que más nos han complicado de cierta forma, el tema de que ella jamás le ha tenido tampoco miedo a las cosas. [...] Ese tema de ir buscando la estrategia de cierta forma de tener todo bajo control, la cual a uno se le complica por la discapacidad, por el mismo hecho que de repente hay ropa que se destiñó por algún motivo, uno al tacto dice: “ah esto está limpio”, pero cuando uno se lo coloca y después, por ejemplo, me ha pasado que después nos viene a buscar mi mamá y me dice “hija, la güagüa está toda cochina”, [yo le respondo:] “oye pero si esa ropa estaba limpia”, [mi madre me dice:] “no esa ropa está toda desteñida, tiene manchas”. Son cosas que a uno igual se le escapan de cierta forma por la discapacidad”.

Flavia, mujer con discapacidad visual, 24 años, 1 hija.

“De hecho, nunca he pololeado con una mujer ciega, nunca. No es que esté discriminando a las mujeres ciegas, sino que, imagínate que dos personas ciegas, en esos años, a lo mejor ahora hay muchas herramientas, pero yo decía: ¿cómo dos personas ciegas le van a enseñar a leer a sus hijos o a enseñar algo tan básico como es comer? Yo le puedo enseñar a comer a alguien, pero no sé cómo lo superviso de que lo esté haciendo bien [...]. Ese era mi rollo, en realidad, a lo mejor matrimonios ciegos, a lo mejor, buscaron la forma y no les fue tan difícil, pero a lo mejor es un rollo mío no más”.

Gabriel, hombre con discapacidad visual, 57 años, 1 hija.

### Recreación y juego

En relación a las actividades que estimulan el juego, se aprecia en los relatos que padres y madres con discapacidad van **adaptando técnicas para jugar con sus hijos o hijas en la vida cotidiana**. Las mayores dificultades se presentan al momento de salir al exterior, como a parques, donde disminuye el control o la orientación para personas con discapacidad, o hay más riesgos de caída para personas con movilidad reducida, tal como se presentan algunas experiencias a continuación:

“Estoy pensando ahora en poner a Daniel en una academia de karate, porque tiene habilidades motrices o de danza, le gusta mucho, entonces es todo un tema ¿cómo lo hago? Tengo que ver quién me puede acompañar, tengo que ver cómo va a ser el lugar.

[...] Porque uno como mamá tiene que estar ahí, y eso es parte de la crianza también. Entonces esas cosas tampoco están pensadas para mamás con discapacidad, uno se las tiene que arreglar uno, uno buscar un lugar que sea inclusivo, no están todos los lugares adaptados.

[...] Prácticamente no saco a Daniel a jugar. Por lo mismo, si él sale al pasaje, menos mal que tenemos pasaje cerrado, él sale al pasaje yo me pongo en la puerta, porque yo no salgo a la calle sola, por el asunto de las caídas. Entonces, bueno, si está el papá, obviamente él lo saca y todo. Y sí vamos a parques, pero si el niño sale corriendo es el papá el que sale detrás de él. Con Daniel hacemos más actividades acá en casa”.

Patricia, mujer con discapacidad física, 41 años, 2 hijos.

“Los parques en sí son complejos porque son espacios muy grandes, en donde los niños pueden estar en cualquier parte, y en donde puede llegar a ser difícil el control que uno debe tener como papá para que no le pase nada a su hijo, y por eso digo que en algunos casos he visto que es bien complicado y que incluso existe un temor super grande a que los niños estén en el parque. Y ahí nuevamente creo que la solución pasa, en mi caso, por el tema comunicacional, es decir, incentivar el tema de que [me diga]: “papá voy al resbalín”, donde está el resbalín, la sigo al resbalín o me quedo en un lugar cercano al resbalín, la dejo ser libre, pero en un punto donde mis oídos la escuchen más que mis ojos la vean. Pero es complejo, creo que además que los parques no están organizados de forma accesible, que ese es otro punto distinto que podríamos decir, pero que en el fondo influye en cómo uno se va desplazando, deben ser contados los parques que tienen, por ejemplo, líneas que es para guiarse con el bastón, o saber hacia dónde ir. En general están con árboles en cualquier parte, porque ni siquiera tienen una organización como, no sé, arquitectónicamente lógica muchas veces, lo que los hace complejos, lo mismo de los juegos, a veces están unos al medio, unos por los lados, pasto por unas partes y por otras no, y no siempre siguen un patrón”.

Mateo, hombre con discapacidad visual, 27 años, 1 hija.

“Hay juegos que yo no puedo hacer con él. [Mi hijo me dice:] “mamá, juguemos a la tiña”, ya, jugamos a nuestra tiña, por decirlo así. Entonces haciendo adaptaciones de cosas de su vida también cotidiana”.

Alicia, mujer con discapacidad visual y movilidad reducida, 32 años, 1 hijo.

## Personas con discapacidad que no son padres o madres

Para las personas con discapacidad que no han pasado por la etapa de crianza, también se les consultó respecto a sus opiniones y expectativas que tienen sobre esta etapa.

En la consulta pública y en las entrevistas, frente a la pregunta sobre cuáles son sus principales dudas respecto a la etapa de crianza que pueden vivir madres y padres con discapacidad, se obtienen las siguientes categorías:

Motivos	Testimonio
Conocer sobre temas generales de crianza.	<p>“Cómo saber lo que es una crianza respetuosa”. Respuesta 8 de consulta pública. Mujer con discapacidad sensorial, 46 años.</p> <p>“Cómo enfrentar los primeros meses, en relación a poder tomar al bebé, trasladarlo, etc.”. Respuesta 17 de consulta pública. Mujer con discapacidad física, 34 años.</p> <p>“Roles y capacidades, asistencia psicológica individual y de pareja”. Respuesta 33 de consulta pública. Hombre con discapacidad física, 41 años.</p> <p>“La primera infancia entre los 0-6 años”. Respuesta 40 de consulta pública. Hombre con discapacidad física, 44 años</p> <p>“Apoyo psicológico”. Respuesta 72 de consulta pública. Mujer con discapacidad física, 39 años.</p>

Motivos	Testimonio
<p>Preocupaciones sobre los apoyos requeridos en las labores de cuidado y la disponibilidad de dichos apoyos.</p>	<p>“Qué apoyos existen en caso de requerirlos, desde redes comunitarias, información, ayudas técnicas, etc.[...]”.  Respuesta 5 de consulta pública. Persona no binaria con discapacidad física y mental, 29 años.</p> <p>“[...] Alternativas así como las cosas adaptadas en los baños y otros lugares, pero para criar a mi bebé en buenas condiciones”.  Respuesta 14 de consulta pública. Mujer con discapacidad física, 24 años.</p> <p>“Cómo ser una buena madre a pesar de las dificultades y sin contar con redes de apoyo”.  Respuesta 15 de consulta pública. Mujer con discapacidad física, 29 años.</p> <p>“Si se cuentan con las personas capacitadas para realizar un apoyo en la crianza de un bebé para personas con discapacidad en métodos de crianza, de desarrollo del niño u otros. Que ayuden a la persona con discapacidad a aclarar temas y ser un aporte real para ellos”.  Respuesta 19 de consulta pública. Mujer con discapacidad física, 32 años.</p> <p>“No contar con asistencia de un tercero para que nos asista”.  Respuesta 22 de consulta pública. Mujer con discapacidad física, 40 años.</p> <p>“Mi principal duda es si la dificultad de movimiento que significa mi discapacidad me permitirá asistir a un hijo de forma segura y oportuna”.  Respuesta 39 de consulta pública. Hombre con discapacidad física, 46 años.</p>

Motivos	Testimonio
	<p>“¿Tendré apoyo o lo haré sola?”.  Respuesta 48 de consulta pública. Persona no binaria dentro del espectro autista, 26.</p> <p>“Poder hacer todo lo que el niño/a necesita aunque actualmente no lo hago por mí”.  Respuesta 50 de consulta pública. Mujer dentro del espectro autista, 29 años.</p> <p>“El cuidado de hijos menores de 8 años. Pienso que es difícil al menos para mí atender todos los detalles del cuidado por discapacidad”.  Respuesta 73 de consulta pública. Mujer con discapacidad visual, 46 años.</p> <p>“Sí, hay barreras, la mayoría de las personas sordas que son mamás, por ejemplo, los abuelos o abuelas toman la responsabilidad de llevar a los niños, las tías son como otros parientes más mayores los que toman ese tipo de responsabilidades, de acompañar a estos como oyentes”.  Carlos, hombre con discapacidad auditiva, 41 años, no tiene hijos o hijas.</p>
<p>Temor a los prejuicios en torno a la maternidad o paternidad de personas con discapacidad.</p>	<p>“[...] Y especialmente saber que no me juzgarán por ser diferente y madre, las personas del área de salud y educación”.  Respuesta 5 de consulta pública. Persona no binaria con discapacidad física y mental, 29 años.</p> <p>“Prejuicios de las personas”.  Respuesta 7 de consulta pública. Mujer con discapacidad física, 26 años.</p>

Motivos	Testimonio
	<p>“Que los apoyos y la sociedad no son amigables ni respetuosas con la crianza, ni de personas sin discapacidad y más aún con quienes vivimos con discapacidad. ¿Cómo podemos ser sustento y base segura si todo a nuestro alrededor invalida e ignora nuestras barreras y diferencias?”.</p> <p>Respuesta 49 de consulta pública. Mujer dentro del espectro autista, 25 años.</p> <p>“La discriminación y falta de empatía de la sociedad y su entorno”. Respuesta 68 de consulta pública. Mujer con discapacidad física, 54 años.</p> <p>“Ser insegurizados por el resto de la población o entorno. Quizás el sentir constante evaluación”.</p> <p>Respuesta 70 de consulta pública. Mujer con discapacidad física, 25 años.</p>
<p>Preocupación a que los hijos o hijas hereden la condición de discapacidad.</p>	<p>“Que tenga la misma discapacidad que yo y no poder ayudarlo con las limitaciones debido a que yo también las poseo”.</p> <p>Respuesta 12 de consulta pública. Mujer con discapacidad física y sensorial, 25 años.</p> <p>“Porcentaje de probabilidad que los hijos nazcan con alguna condición de salud similar a la mía”.</p> <p>Respuesta 38 de consulta pública. Mujer con discapacidad física, 32 años.</p>
<p>Percepción de las personas con discapacidad que no se sienten capaces para ejercer la maternidad o paternidad.</p>	<p>“Yo creo que algunas personas con discapacidad pueden sentir que no son capaces”.</p> <p>Respuesta 13 de consulta pública. Mujer con discapacidad física, 24 años.</p> <p>“La duda de si seré capaz”.</p> <p>Respuesta 16 de consulta pública. Persona no binaria con discapacidad mental psíquica, 29 años.</p>



Motivos	Testimonio
	<p>“En caso de poder ser padre, me preocupa no poder ser capaz de criarlo tan activamente como querría”.  Respuesta 51 de consulta pública. Hombre con discapacidad física, 27 años.</p> <p>“Las dificultades físicas”.  Respuesta 60 de consulta pública. Mujer con discapacidad física, 33 años.</p> <p>“Aunque la verdad es que yo encuentro que con discapacidad ser mamás, apenas se cuida uno, imagínate cuidar una guagua, un hijo o no solo una guagua, porque los hijos van creciendo, pero imagínate uno desde la discapacidad visual, verle el vestuario, como se va a vestir, si hay que ir a dejarlo al colegio. Bueno, que la maternidad no es la única, es de paternidad, pero anda a saber el papá que sea también responsable”.  Laura, mujer con discapacidad visual, 46 años, no tiene hijos o hijas.</p>
<p>Inquietud sobre la percepción de los hijos o hijas al tener madre o padre con discapacidad.</p>	<p>“Que mi hijo no se sienta intimidado por la silla de ruedas [...]”.  Respuesta 14 de consulta pública. Mujer con discapacidad física, 24 años.</p> <p>“No sé si es más una duda o miedo, pero el hecho de que al tener un hijo o hija después le dé vergüenza que sus padres tienen discapacidad y no saber cómo enfrentar ese momento”.  Respuesta 65 de consulta pública. Mujer con discapacidad visual, 36 años.</p>

Motivos	Testimonio
Pensar en cómo apoyar en la etapa escolar y social.	<p>“Me preocupa la etapa escolar. El cómo apoyarlo/a en aquellas actividades que sí o sí son visuales”. Respuesta 25 de consulta pública. Mujer con discapacidad visual, 25 años</p> <p>“La escolaridad”. Respuesta 64 de consulta pública. Mujer con discapacidad visual, 19 años.</p> <p>“La etapa de la escuela. Porque ¿cómo haces para ayudar a tu hijo? Si tienes discapacidad visual, nadie te dice qué materia están pasando, y nadie te instruye en cómo ayudar a tu hijo”. Respuesta 66 de consulta pública. Mujer con discapacidad física y visual, 33 años.</p> <p>“Quizás en el tema de realizar sus actividades sociales”. Respuesta 67 de consulta pública. Hombre con discapacidad visual, 20 años.</p>

## Adopción

Este estudio también busca conocer las experiencias de las personas con discapacidad en torno al proceso de adopción. En la consulta pública se preguntó a las personas con discapacidad si tienen hijas o hijos adoptados, y la totalidad de quienes respondieron la consulta no han vivido esa experiencia.

En las entrevistas surgió el tema de la adopción, que si bien ninguno de nuestros entrevistados o entrevistadas ha adoptado, comparten sus apreciaciones respecto a este proceso. Algunas personas con discapacidad conciben la adopción como una alternativa para convertirse en madres o padres, pero **consideran que es un proceso engorroso**, que se complejiza aún más sumando la discapacidad, como se evidencia en los siguientes relatos:

“Sí, nos pasó por la mente esa situación [de adoptar], justamente por la enfermedad que yo tengo, obviamente es hereditaria. Entonces, dadas las circunstancias del diagnóstico [de infertilidad] que también le habían dado a mi señora, había surgido la idea, pero coincidió bastante también en que, justo en ese tiempo, teníamos unos vecinos que también estaban en proceso de que querían adoptar y ellos nos contaban toda la burocracia y toda la problemática que había para eso y nosotros decíamos que económicamente no estamos así como tan preparados, por todo lo que están pidiendo o lo que nos están diciendo los vecinos, que poco menos les pedían la firma del Papa y no sé de quién más para poder acreditar un montón de cosas. Pero, en el fondo sí, estuvo dentro de nuestros planes”.

Antonio, hombre con discapacidad física, 51 años, 1 hijo y 1 hija.

“De hecho, con mi polola nos planteamos a futuro la adopción, pero entendemos que es una cuestión súper compleja, y sobre todo en Chile, porque además hemos visto un montón de casos en que personas con discapacidad no han podido adoptar porque se les ha negado la adopción precisamente por ser personas con discapacidad, entonces claro, nosotros a futuro queremos hacerlo y queremos intentar enfrentarlo para ojalá poder lograrlo”.

Mateo, hombre con discapacidad visual, 27 años, 1 hija.

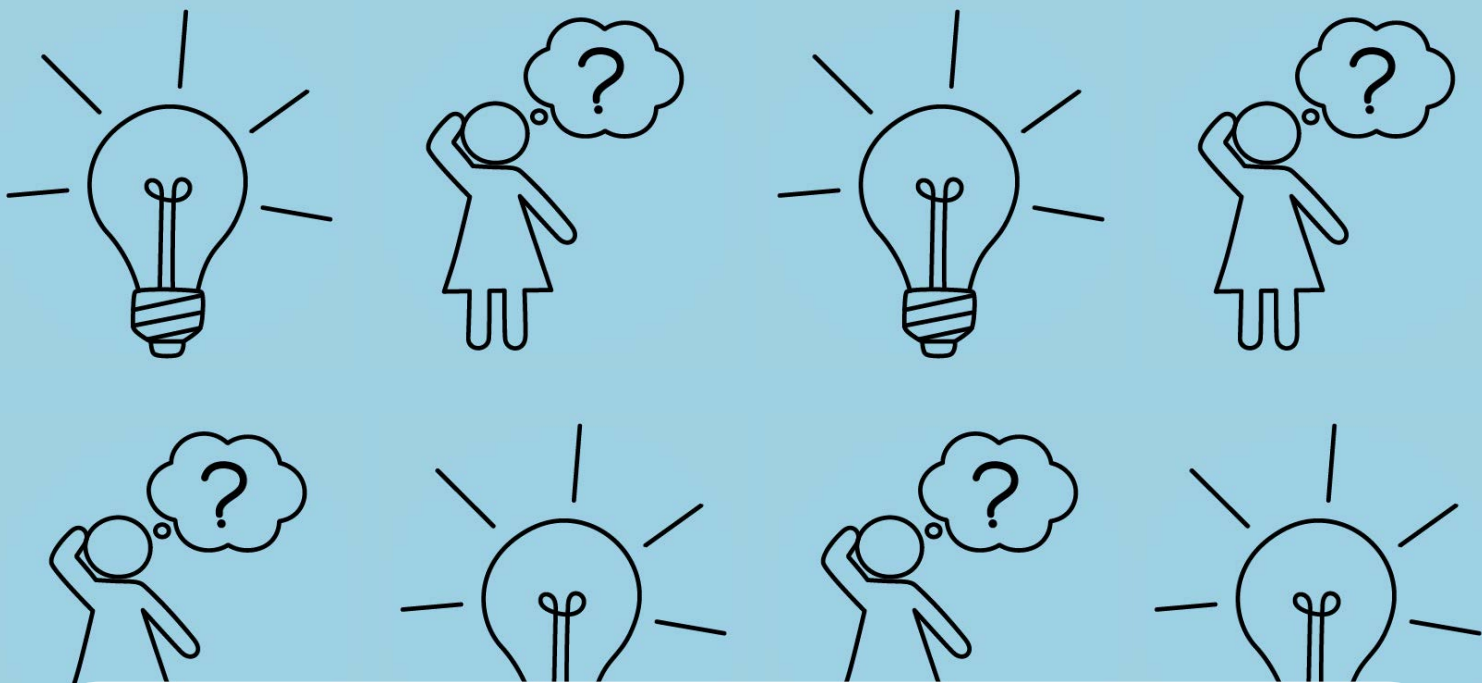
Adicionalmente se observa **interés en la adopción**, sin embargo no se cuenta con información sobre el proceso, como se relata en las siguientes experiencias:

“Sí, hemos visto temas de adopción, información básica. Pero por ejemplo, no sé si es posible al ser las dos personas sordas, si somos convivientes y no estamos casados, entonces no sabemos si eso va a ser perjudicial para una adopción. Quizás nos obliga estar casado la ley para adoptar, no lo sabemos”.

Ignacia, mujer con discapacidad auditiva, 32 años, 1 hijo.

“Me hubiese gustado [tener más información], porque tal vez de haber tenido esa información, me habría atrevido ya de mejor manera, digamos”.

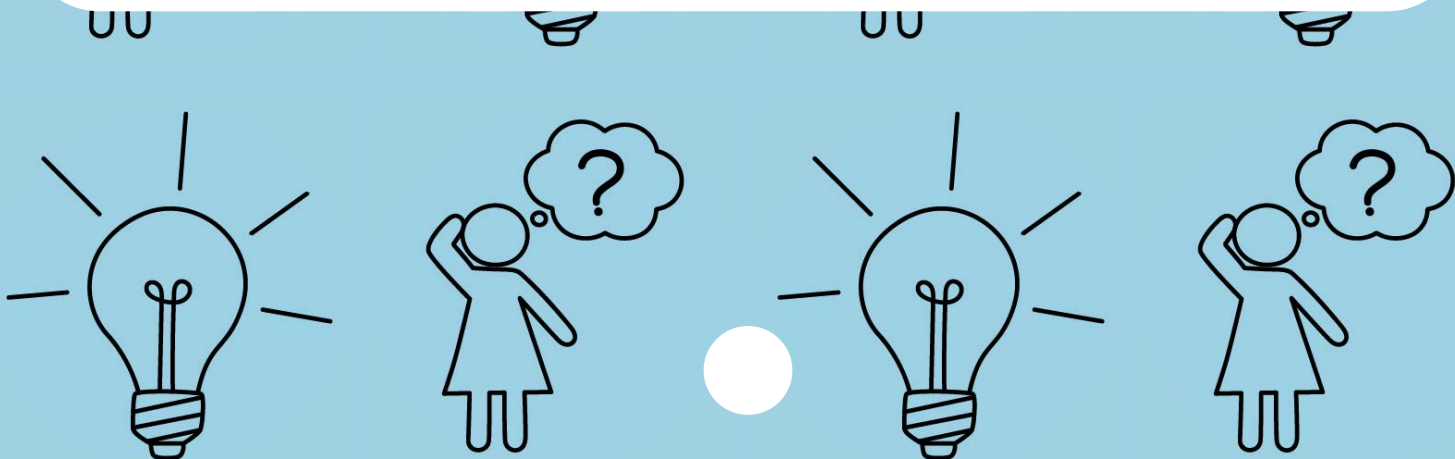
Arturo, hombre con discapacidad visual, 57 años, 1 hija.



## 5. Recomendaciones

De acuerdo a la revisión de la literatura, de las experiencias de personas con discapacidad, así como a partir de la experiencia de profesionales de la salud que asesoraron esta iniciativa, se realizan algunas recomendaciones para aumentar el conocimiento sobre los derechos que tienen las personas con discapacidad respecto al trato y atención en la etapa de crianza. Estas recomendaciones también tienen como objetivo facilitar el acceso de personas con discapacidad a los servicios asociados a la etapa de crianza.

Cabe destacar que estas recomendaciones no son exhaustivas, sino que marcan una base para contribuir en mejoras continuas en esta temática. Inicialmente se describen recomendaciones generales para las etapas de cuidados en la crianza, apego y corresponsabilidad, y posteriormente se desarrollan recomendaciones específicas para cada etapa.



## 5.1 Recomendaciones generales

Se sugiere revisar las recomendaciones generales de la Guía 1 de Embarazo, adaptando su contenido al contexto de la etapa de cuidados en la crianza, el apego y la corresponsabilidad, especialmente desde el enfoque de derechos en el ejercicio de la maternidad y paternidad, para diferentes tipos de discapacidad.

A continuación se presentan nuevas recomendaciones generales para la etapa de crianza, incluyendo apego y corresponsabilidad, que contempla esta guía:

- Se recomienda a las instituciones de atención de salud, tanto públicas como privadas, promover la realización de actividades de formación sobre temáticas de crianza, destinada a personas con discapacidad, contemplando diversos formatos accesibles, usando lenguaje sencillo, interpretación de lengua de señas, documentos digitales accesibles para lectores de pantalla, entre otros.
- Se recomienda que las entidades públicas o privadas que entregan servicios al público, tanto en el ámbito de salud como educativo, ofrezcan una gama de servicios de apoyo y accesibilidad adecuada, que promueva la igualdad de condiciones para personas con discapacidad, en particular, cuando se trata de madres o padres con discapacidad.
- También es necesario realizar constantemente capacitaciones para el personal de salud, educativo y social, respecto a la atención inclusiva de personas con discapacidad y, en específico, hacia madres y padres que presentan alguna discapacidad.
- Las organizaciones que preparan asistentes personales o cuidadores y cuidadoras, se recomiendan que puedan considerar en el proceso de formación, la asistencia en el proceso de crianza, que implica las actividades de la vida diaria tanto de madres o padres con discapacidad, así como el cuidado de su hijos o hijas, siempre bajo la supervisión y autonomía en la toma de decisiones de sus padres.
- Muchas personas con discapacidad se auto restringen a la maternidad y paternidad, incluso deseándola, debido a las múltiples barreras que identifican en su desarrollo. Por esto, se deben facilitar la entrega de apoyos tecnológicos, servicios de apoyo y herramientas socioemocionales, por ejemplo a través de educación emocional o apoyo psicológico, que les permitan desarrollar la maternidad y paternidad desde el ejercicio de su autonomía.

- Se debe realizar un trabajo integral con las familias de las madres y padres con discapacidad, con la finalidad de evitar la sobreprotección, y avanzar al reconocimiento de que las madres y padres con discapacidad también pueden cuidar.
- Si bien las familias son un apoyo importante en el proceso de crianza de toda madre y todo padre, en el caso de personas con discapacidad que requieren asistencia, tanto para las actividades de la vida diaria así como para la crianza, no toda la carga debe recaer en las familias o personas significativas. El Estado debe proveer apoyos para personas con discapacidad para que así participen en la crianza, buscando, por un lado, respetar el derecho a la autonomía y vida independiente de la madre o del padre con discapacidad y, por otro lado, velar por el bien mayor de los hijos e hijas.
- Siempre se debe favorecer la corresponsabilidad de los padres, para que puedan ejercer la paternidad activa, en igualdad de condiciones, para lo cual se pueden aplicar las recomendaciones de esta guía.
- En particular, durante la etapa de crianza se vive la experiencia educativa de los hijos e hijas, y tal como se identificó en la investigación, existen múltiples barreras y dificultades que viven los padres y madres con discapacidad, que también experimentan otros miembros de la familia. Algunas recomendaciones en este aspecto son los siguientes:
  - Educar en los colegios sobre discapacidad, para evitar prejuicios hacia personas con discapacidad en general y, en particular, evitar conductas discriminatorias hacia integrantes con discapacidad de la comunidad educativa y sus familias, por ejemplo, el bullying hacia hijos o hijas de madres o padres con discapacidad.
  - Facilitar la accesibilidad al entorno de los establecimientos educacionales, resguardando el cumplimiento de la normativa sobre accesibilidad, implementando rampas y ascensores que faciliten la movilidad de personas con discapacidad motora. A corto plazo, si la institución educativa no puede proveer servicios de accesibilidad, se deben entregar otras facilidades a padres y madres con discapacidad, como realizar reuniones de apoderados en primeros pisos. En particular no se recomienda hacer reuniones diferidas con apoderados con discapacidad, ya que se considera un acto de discriminación.
  - Los establecimientos educacionales deben proveer el servicio de Lengua de Señas para apoderados y apoderadas que presentan una discapacidad auditiva, especialmente si manifiestan su interés en participar en las

reuniones de apoderados. Los centros educativos deben propiciar las adecuaciones necesarias, no imponer barreras de acceso a la información para personas sordas y evitar la sobrecarga en otras personas familiares o cercanas para transmitir posteriormente la información.

- Se insta a los establecimientos educativos, a generar políticas inclusivas que permitan incorporar a los apoderados y apoderadas en el proceso educativo de sus hijos e hijas. Una de las estrategias sugeridas es facilitar material en diversos formatos inclusivos, no siendo únicamente en formatos visuales o auditivos, permitiendo a las madres y padres con discapacidad, poder apoyar a sus hijos e hijas en sus tareas y otras actividades académicas.
- Se recomienda promover la investigación y desarrollo de recursos pedagógicos que faciliten el apoyo que madres o padres con discapacidad puedan entregar a sus hijos e hijas en edad escolar.
- Se debe considerar brindar apoyo psicológico a madres y padres con discapacidad, especialmente debido a los frecuentes actos de discriminación que viven o para manejar las frustraciones frente a los estándares sociales respecto a la maternidad o paternidad.
- Es importante considerar apoyo psicológico a hijos e hijas de padres o madres con discapacidad, que les permita comprender el contexto de la discapacidad, adquirir herramientas para enfrentar posibles episodios de bullying, entre otros objetivos.
- Los apoyos tecnológicos y servicios de apoyo buscan promover la autonomía de las personas con discapacidad, en diferentes etapas de la vida, incluida la crianza. Por eso, es que se recomienda que se usen ayudas técnicas y servicios de apoyo como una forma de facilitar las tareas de crianza.
- Es necesario facilitar la información y el acceso a productos de apoyo para la crianza. Es altamente recomendable promover la reutilización de productos de apoyo que se pueden traspasar de un usuario a otro, debido a que muchas veces se usan en breves periodos de tiempo.
- Se recomienda promover la investigación, innovación y desarrollo de productos de apoyo para la maternidad y paternidad para personas con discapacidad.
- Es altamente recomendable contar con planes de emergencia en el hogar, contemplando las medidas que se tomarán, considerando los distintos tipos de discapacidad.



- Tal como se revisó en las recomendaciones para la crianza, se deben realizar salidas y paseos para favorecer el juego y la socialización. En particular, respecto a las salidas al aire libre de madres y padres con discapacidad con sus hijos e hijas, se recomienda:
  - Participar en comunidades de madres y padres, y si no se encuentran al alcance, se anima a crear grupos para compartir experiencias, ideas, estrategias, entre otras, que permitan generar además salidas y paseos en comunidad, de manera colaborativa, ampliando las redes de apoyo.
  - Organizar un calendario de actividades donde pueda participar la familia, tanto nuclear como extendida, de manera colaborativa.
  - Una recomendación para quienes diseñan parques y plazas, es propiciar el diseño universal en estos espacios, especialmente que favorezcan la orientación para personas con discapacidad visual y también la movilidad de personas con discapacidad motora en todos los espacios que sean de uso público.

## 5.2 Recomendaciones específicas

A continuación se presentan nuevas recomendaciones específicas para la etapa de crianza, según tipo de discapacidad:

- Para el caso de personas con **discapacidad motora**:
  - Una problemática identificada es el traslado de los bebés para quienes tienen alguna dificultad muscular o ausencia de miembros superiores. Para estos casos, se recomienda, de acuerdo a la necesidad de cada persona con discapacidad, adaptar elementos de uso común, por ejemplo usar sabanillas tubulares para facilitar la movilización del bebé sin ejercer mucha fuerza, adaptar grúas de techo para el traslado de un bebé, usar cunas con ruedas con opción de freno, entre otras.
  - Habilitar elementos de apoyo en el baño, especialmente porque en este lugar hay más riesgos de caídas. Estos elementos pueden ser pisos antideslizantes, barras de apoyo, sillas de tina o ducha para bañar a los hijos e hijas a mayor altura, contar con mobiliario que permita, por ejemplo, bañar a un bebé desde una silla de ruedas, entre otras.
  - Si bien no son apoyos tecnológicos de uso masivo, se recomiendan los coches adheridos a la silla de ruedas, o coches anti vuelcos, que cumplan con todas las medidas de seguridad, tanto para las madres y padres, así como para los hijos e hijas.

- Para el caso de personas con **discapacidad visual:**
  - Disponer de información sobre crianza en formatos que sean accesibles para diferentes niveles de discapacidad visual. Lo ideal es contemplar material en macrotipo para personas con baja visión, en Braille para personas que leen en dicho alfabeto, y en documentos electrónicos accesibles, que sean correctamente leídos por lectores de pantalla.
  - Se debe transitar hacia un cambio cultural respecto a cómo la sociedad le asigna un rol de responsabilidad a los hijos o hijas de personas con discapacidad. Los hijos e hijas de personas con discapacidad pueden colaborar con estrategias de inclusión hacia sus padres o madres con discapacidad, pero no se les debe atribuir las tareas de responsabilidad, por ejemplo, ser asistentes de sus padres.
  - Se recomienda considerar permanentemente la prevención en el cuidado durante la crianza, especialmente en el resguardo de la seguridad de los hijos e hijas. Como estrategias que utilizan algunas personas con discapacidad, está el uso de portabebé o correa de niños y niñas durante las salidas al exterior.
  - Se recomienda el uso de apoyos técnicos audibles, como termómetro parlante, sensores de movimiento que generen alarmas auditivas, entre otras que entreguen información en formatos no visuales.
  - Se recomienda usar la aplicación Be My Eyes para algunas labores de crianza, por ejemplo, para revisar las condiciones de color de la ropa de los niños y niñas. Be My Eyes es una aplicación que entrega una ayuda visual a personas ciegas o con baja visión, a través de una videollamada con personas voluntarias inscritas en la aplicación (Be My Eyes, s.f.).
  - El uso de pulsera de cascabeles en bebés u otras formas que generen sonidos, facilitan la identificación de su ubicación.
  - Mantener muebles y puertas con seguros y de preferencia alarmas con sonido, que permitan prevenir accidentes.
  - Una estrategia para identificar la ropa, ya sea propia o de los hijos o hijas, es poner botones en la ropa, de diferentes tamaños, texturas y formas, asociando cada uno de ellos a diferentes colores.
- Para el caso de personas con **discapacidad auditiva:**
  - Se debe transitar hacia un cambio cultural respecto a cómo la sociedad le asigna un rol de responsabilidad a los hijos o hijas de personas con discapacidad. Los hijos e hijas de personas con discapacidad pueden colaborar con estrategias de inclusión hacia sus padres o madres con discapacidad, pero no se les debe atribuir las tareas de responsabilidad, por ejemplo, ser los únicos intérpretes de lengua de señas que apoya a la familia.

- Se recomienda que en los centros de salud, durante los controles médicos de hijos o hijas de personas sordas, se ofrezca el servicio de intérprete de lengua de señas, para facilitar la comunicación y entrega completa y oportuna de la información. Este servicio se puede entregar de manera presencial o también a través de servicios telemáticos de conexión con una persona que realiza la interpretación.
- Es necesario contar con alertas o alarmas lumínicas, por ejemplo para identificar cuándo un bebé está llorando. Actualmente existen algunos dispositivos enfocados en el mercado (Visualfy, s.f.), sin embargo no son de venta cercana en el mercado nacional. También se han detectado algunas aplicaciones móviles que permiten el reconocimiento de ciertos sonidos, que los transforma en señales audibles (Google, s.f.).

## Reclamos de Atención en Salud

Si deseas presentar un reclamo porque consideras que no estás satisfecho con la atención que recibiste en salud, debes hacerlo a través de la Oficina de Información Reclamo y Sugerencia (OIRS): <https://oirs.minsal.cl>  
En la página web de OIRS hay un espacio de “Preguntas Frecuentes” donde se indica toda la información para realizar el proceso de reclamo o sugerencia: <https://oirs.minsal.cl/atencionusuario.aspx>

En casos de reclamos o denuncias que incluyan otros procesos legales, se pueden desarrollar procesos paralelos. Por ejemplo, en caso de denunciar un abuso sexual por parte de profesionales de la salud, implicarán los procesos propios de denuncia en Policía de Investigaciones (PDI) y peritaje en el Servicio Médico Legal (SML). Esta información y guía puede ser entregada por las mismas personas que atienden en la OIRS en cada Centro de Salud, y las oficinas a nivel regional.

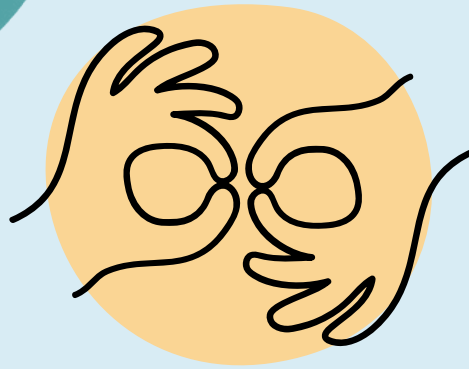
Cuando una persona realiza un reclamo, sugerencia o felicitaciones a través de la OIRS, este no implica que durante el proceso de respuesta haya mayores beneficios o perjuicio, es decir; el acceso a la atención no se puede restringir o detener por un proceso de reclamo o sugerencia. Los derechos y deberes del paciente se deben continuar ejerciendo.

Los reclamos en atención en salud se desarrollan bajo el amparo de la Ley N° 20.580 que resguarda los derechos y deberes de quienes se atienden en sistema de salud público o privado.

## Referencias

- Be My Eyes. (s.f). *Be My Eyes Llevando vista a Ciegos y Personas con problemas de visión*. <https://www.bemyeyes.com/language/spanish>
- Crenshaw, K. (1991). Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Color. *Stanford Law Review*, 43 (6), 1241-1299. <https://doi.org/10.2307/1229039>
- Google. (s.f). *Cómo recibir Notificaciones de sonidos en tu teléfono*. <https://support.google.com/accessibility/android/answer/10092548?hl=es-419>
- Instituto Nacional de Estadística (2015). *Encuesta Nacional sobre Uso del Tiempo 2015*. [https://www.ine.cl/docs/default-source/uso-del-tiempo-tiempo-libre/publicaciones-y-anuarios/publicaciones/sintesis-resultados-regionales-enut.pdf?sfvrsn=eac63260\\_5](https://www.ine.cl/docs/default-source/uso-del-tiempo-tiempo-libre/publicaciones-y-anuarios/publicaciones/sintesis-resultados-regionales-enut.pdf?sfvrsn=eac63260_5)
- Instituto Nacional de Estadística (2020, 26 de noviembre). Solicitud de acceso a la información pública N°AH007T0007372.
- Instituto Nacional de Estadística (2022). *Boletín Estadísticas Vitales. Cifras provisionales 2020*. [https://www.ine.cl/docs/default-source/nacimientos-matrimonios-y-defunciones/publicaciones-y-anuarios/anuarios-de-estad%C3%ADsticas-vitales/estad%C3%ADsticas-vitales-cifras-provisionales-2020.pdf?sfvrsn=3f5da8b1\\_6](https://www.ine.cl/docs/default-source/nacimientos-matrimonios-y-defunciones/publicaciones-y-anuarios/anuarios-de-estad%C3%ADsticas-vitales/estad%C3%ADsticas-vitales-cifras-provisionales-2020.pdf?sfvrsn=3f5da8b1_6)
- Jünemann, F. y Campino, V. (2020). *Manual de Corresponsabilidad Parental en el Mundo del Trabajo*. Universidad Alberto Hurtado. [https://fen.uahurtado.cl/wp-content/uploads/2019/05/manual\\_corresponsabilidad\\_parental.pdf](https://fen.uahurtado.cl/wp-content/uploads/2019/05/manual_corresponsabilidad_parental.pdf)
- Lecannelier, F. (2022). *Columnas del Experto: ¿Qué es el apego y cómo podemos fomentarlo con nuestros hijos/as?*. Ministerio de Desarrollo Social y Familia. <https://www.crececontigo.gob.cl/columna/que-es-el-apego-y-como-podemos-fomentarlo-con-nuestros-hijosas/>

- Ministerio de Desarrollo Social y Familia (2017). *Paternidad Activa y Corresponsabilidad en la Crianza*. <https://www.crececontigo.gob.cl/wp-content/uploads/2021/07/Guia-para-padres-Paternidad-Activa-y-Corresponsabilidad-en-la-Crianza-V2021.pdf>
- Ministerio de Desarrollo Social y Familia (2022a). *Aseo, muda y masajes*. <https://www.crececontigo.gob.cl/tema/aseo-muda-y-masajes/?etapa=nicos-y-ninas-de-0-a-2-anos>
- Ministerio de Desarrollo Social y Familia (2022b). *El cuidado de los dientes*. <https://www.crececontigo.gob.cl/tema/el-cuidado-de-los-dientes/?etapa=nicos-y-ninas-de-0-a-2-anos>
- Ministerio de Desarrollo Social y Familia (2022c). *Problemas de salud frecuentes y uso de vacunas*. <https://www.crececontigo.gob.cl/tema/problemas-de-salud-frecuentes/?etapa=nicos-y-ninas-de-0-a-2-anos>
- Ministerio de Desarrollo Social y Familia (2022d). *Elimine riesgos de su casa*. <https://www.crececontigo.gob.cl/tema/elimine-los-riesgos-de-su-casa/?etapa=nicos-y-ninas-de-0-a-2-anos>
- Ministerio de Desarrollo Social y Familia (2022e). *Formas de jugar*. <https://www.crececontigo.gob.cl/tema/formas-de-jugar/?etapa=nicos-y-ninas-de-0-a-2-anos>
- Ministerio de Desarrollo Social y Familia (2022f). *Servicios de educación y/o cuidado infantil*. <https://www.crececontigo.gob.cl/tema/servicios-de-educacion-yo-cuidado-infantil/?etapa=nicos-y-ninas-de-0-a-2-anos>
- Organización de las Naciones Unidas Convención internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 13 de diciembre, 2006.
- Organización de las Naciones Unidas (2016). *Observación general núm. 3, sobre las mujeres y las niñas con discapacidad*. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- Servicio Nacional de la Discapacidad de Chile (2015). *Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad*. [https://www.senadis.gob.cl/pag/355/1197/ii\\_estudio\\_nacional\\_de\\_discapacidad](https://www.senadis.gob.cl/pag/355/1197/ii_estudio_nacional_de_discapacidad)
- Visualfy. (s.f.). *Cómo funciona y cómo configurar la alerta de bebés de Visualfy Home*. <https://www.visualfy.com/es/como-configurar-alerta-bebes/>



## Guía 3: Etapa de crianza

### Maternidad y paternidad inclusiva

