Artículo de investigación

EXPERIENCIAS DE VIDA DE MUJERES CON DISCAPACIDAD FÍSICA ATENDIDAS EN UN HOSPITAL PÚBLICO

Life experiences of women with physical disabilities treated in a public hospital

Fecha recepción: 25 de agosto de 2023 / fecha aceptación: 15 de octubre de 2023

Licencia CC BY 4.0. DOI: https://doi.org/10.54761/contexto.num11.62

Marcela Mallea Aldana
Candidata a doctora en Ciencias humanas con mención en discurso y cultura. Universidad Austral de Chile
Terapeuta Ocupacional, Magíster Salud Familiar y comunitaria.
Autor de correspondencia: marcelamallealdald@gmail.com
https://orcid.org/0009-0000-3475-2399

Resumen

Este estudio presenta un enfoque crítico con perspectiva feminista sobre mujeres con discapacidad física adquirida y el impacto que esto causa en sus vidas. Tiene como objetivo comprender, desde una mirada crítica, las experiencias de vida de un grupo de mujeres con discapacidad física en los ámbitos personal, familiar y social. Describiremos sus experiencias familiares a lo largo de la vida, identificaremos los aspectos en los que experimentan opresión y exploraremos sus expresiones y aspiraciones de realización.

La metodología empleada es cualitativa y descriptiva de la experiencia de vida de cuatro mujeres con discapacidad física adquirida en la etapa adulta. La técnica de recolección de datos consiste en entrevistas de relato de vida, y la técnica de análisis utilizada es el análisis de contenido.

En sus relatos emergen situaciones opresivas que no siempre son visibles, pero también se refleja la valentía, el esfuerzo y el deseo de superar obstáculos, a pesar de las barreras presentes en la sociedad, apoyándose en la religión y en la familia.

Sus historias ilustran cómo interactúan diariamente en entornos desfavorables y opresivos. A pesar de aspirar a desempeñar el rol tradicional femenino, se ven excluidas debido a su condición. No obstante, el estudio resalta la presencia de fortalezas en sus recursos personales, el apoyo de sus familias y sus creencias religiosas.

Palabras clave

Mujeres; discapacidad física; experiencias; feminismo

Abstract

This study presents a critical, feminist perspective on women with acquired physical disabilities and the impact it has on their lives. Its aim is to understand, from a critical viewpoint, the life experiences of a group of women with physical disabilities in personal, family, and social contexts. We will describe their family experiences throughout their lives, identify the aspects in which they experience oppression, and explore their expressions and aspirations for fulfillment.

The methodology employed is qualitative and descriptive of the life experience of four women with acquired physical disabilities in adulthood. The data collection technique consists of life narrative interviews, and the analysis technique used is content analysis.

In their narratives, oppressive situations emerge that are not always visible, but it also reflects courage, effort, and the desire to overcome obstacles, despite the barriers present in society, with support from religion and family.

Their stories illustrate how they interact daily in unfavorable and oppressive environments. Despite aspiring to fulfill traditional female roles, they are excluded due to their condition. Nevertheless, the study highlights the presence of strengths in their personal resources, the support of their families, and their religious beliefs.

Keywords

Women; physical disabilities; life experience; feminism

Introducción

La discapacidad es un fenómeno dinámico y complejo que refleja una interacción, construida socialmente, entre las características de un sujeto y las características de la sociedad en la que vive (Egea García y Sarabia Sánchez, 2001). Es un concepto multifactorial, que incluye distintos tipos y grados de afectación funcional, así como otras condiciones que influyen en el estatus de persona y contribuyen a la exclusión social de quienes las presentan. Las mujeres con discapacidad física interactúan con diversos factores que facilitan o dificultan su participación en la sociedad. Pero también dentro de sus hogares, en la cotidianidad de sus días, se encuentran con alegrías y obstáculos que van impactando y aportando al desarrollo de sus vidas. De esta forma, vivir la vida con una discapacidad física es una experiencia única e individual, en que cobran gran relevancia los factores personales, el entorno y la cultura imperante (Cruz Pérez, 2012).

Fundamentación teórica

Se han propuesto diferentes modelos conceptuales para explicar y entender la discapacidad: el modelo médico considera la discapacidad como un problema de la persona, ya sea por una enfermedad, trauma o defecto, que requiere cuidados y tratamiento individual, acá el objetivo es la cura, prevención o adaptación de la persona.

Por otro lado, el modelo social de la discapacidad lo considera como un problema de origen social, en que, para la completa integración de las personas en la sociedad, se requiere la acción y responsabilidad colectiva, la sociedad debe hacer las modificaciones ambientales necesarias para la participación plena de las personas con discapacidad en todas las áreas de la vida social (Organización Mundial de la Salud, 2020). Desde el paradigma crítico, la discapacidad es una construcción, entre la relación de una persona o un colectivo con la sociedad, todo en un espacio, situación, e interacción específica con la comunidad (Brogna, 2016). En gran medida, es la sociedad quien discapacita a las personas, a través de la imposición de obstáculos materiales y estereotipos culturales, fomentando de esta forma la marginación y exclusión para este grupo. La experiencia de vida de las personas con discapacidad, que día a día se enfrentan a distintas situaciones y barreras en su entorno físico o cultural, va afectando su identidad social, sus interacciones cotidianas y su posición en la sociedad (Ferreira, 2008).

Desde el paradigma crítico, se considera que la discapacidad se debe analizar a través de la experiencia vivida por las personas, visibilizando el rol que juega la cultura en la opresión o en la discriminación de este grupo (Shakespeare, 2008).

En Chile, se han incorporado políticas públicas dirigidas a las personas con discapacidad, a través de leyes y programas sociales liderados por el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS). Para hacer un diagnóstico de la situación nacional se han realizado 3 encuestas de discapacidad: Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDISC) 2004 y 2015 y la Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia (ENDIDE) 2022. Según ENDIDE 2022, hay un 17,6% de personas en situación de discapacidad de 18 años o más, alrededor de dos millones setecientas mil personas, de las cuales un mayor porcentaje equivale a población femenina. El 21,9% son mujeres en edad adulta con índices de menor acceso a la educación y/o el trabajo, en relación a hombres con discapacidad y a población sin discapacidad (Ministerio de desarrollo social y familia, 2023). El trabajo es uno de los aspectos que colabora en la mejora de la autoestima y es considerado como una de las principales vías de integración, sobre todo cuando es remunerado, ya que permite una mayor autonomía de las personas y da sentido de pertenencia social (Zondek, et al., 2006).

Dentro de las políticas públicas chilenas que propician la integración de las personas con discapacidad, están la Ley 20.422 (2010), que establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad y entrega lineamientos de inclusión laboral, protege al trabajador de cualquier tipo de discriminación a causa de su condición de discapacidad, promueve a dar facilidades en el mobiliario laboral y de edificios públicos, para mejorar el acceso a las personas que utilizan ayudas técnicas y/o con dificultad en la movilidad y establece el derecho a la igualdad de oportunidades (Servicio Nacional de la Discapacidad, 2010). La Ley 21.015 (2018) busca favorecer la accesibilidad al trabajo incentivando la inclusión de personas con discapacidad al mundo laboral, indica que toda empresa que cuente con más de 100 trabajadores, al menos el 1% del personal contratado, deben ser personas con discapacidad, que estén acreditadas en el registro nacional de discapacidad (Congreso Nacional de Chile, 2018).

Asimismo, otra experiencia que afecta de manera transversal a las personas con discapacidad son las prestaciones y atenciones que reciben en salud y la perspectiva con la

que se aborda. En Chile la oferta en rehabilitación ha estado caracterizada por una fuerte acción hacia las niñeces y las juventudes con discapacidad física y mental, las acciones más conocidas y apoyadas han sido Teletón y Coanil. La rehabilitación para la Población Adulta considera la salud pública y la privada. En el sistema público, existen Servicios de Medicina física y rehabilitación en Hospitales de alta complejidad en los 28 Servicios de Salud existentes y centros de rehabilitación en la mayoría de los centros de atención primaria (Ministerio de Salud, 2022). Según ENDISC 2015, el acceso a rehabilitación de la población mayor de 18 años es de un 19,1%, siendo mayor la recibida por mujeres correspondiente a un 19,4% (últimos 12 meses), versus un 18,6% en los hombres. La oferta chilena de rehabilitación cuenta con un enfoque orientado hacia el modelo médico, siendo entregada en hospitales u otros dispositivos públicos de Salud.

Por lo tanto, un grupo importante de mujeres con discapacidad en Chile presentan menores índices de acceso al trabajo y atienden sus problemas de salud en el sistema público.

En los años noventa, feminismo y discapacidad empiezan a confluir, un punto de encuentro es el relativo al cuerpo y sus conceptualizaciones, siendo el cuerpo de la mujer la principal identidad que refleja la sexualidad y la maternidad. El discurso histórico patriarcal ha definido su inferioridad, e incluso, su no humanidad; en consecuencia, ha intervenido sobre los cuerpos femeninos para eliminar o disciplinar sus anormalidades. En este enfoque, los cuerpos desviados, es decir, deformes, problemáticos o necesitados de cuidado de las mujeres con discapacidad han sido controlados y disciplinados de diversas formas por el sistema dominante. Este control es una característica común en las mujeres con y sin discapacidad y ha sido históricamente legitimado (Cruz Pérez, 2012).

Otro punto de desencuentro entre feminismo y discapacidad tiene relación con el significado que se le otorga al desempeño de los roles tradicionales de género. Para el feminismo cumplir con éstos, es signo de opresión, mientras que para las mujeres con discapacidad es reivindicador. La exclusión de los roles tradicionales de genero a lo largo de la historia, las ha excluido y confinado a una categoría distinta, no sexuada, que les impide acceder a los elementos que construyen la categoría patriarcal de mujer, como: belleza, sexualidad, maternidad, o cuidado de otros, por más represores que éstos sean (Viñuelas, 2009).

Para las mujeres con discapacidad, el ser consideradas como seres asexuados, afecta su autopercepción y autoestima, la sociedad las percibe como dependientes de cuidados y supervisión, incapaces de tomar decisiones por sí mismas y por esto, a menudo, son infantilizadas. Esta visión disminuye sus derechos de ciudadanía, lo que se refleja en un menor acceso a la educación o al empleo. Es habitual que las mujeres con discapacidad sean sobreprotegidas, infantilizadas y recluidas al ámbito doméstico, algo que las hace vulnerables a la violencia (López, 2007). La reclusión provoca aislamiento, lo que reduce su capacidad de acción, de articular sus necesidades y demandas, de establecer relaciones interpersonales, de participar socialmente (Morris, 2007).

La mujer es identificada con su cuerpo y con los cánones de belleza socialmente impuestos, por esto muchas mujeres ligan su autoimagen a la de su propio cuerpo, el ser aceptadas a través su imagen física toma gran importancia. Para la mujer con discapacidad física, lo anterior, puede provocar una reacción negativa hacia su cuerpo, al darse cuenta de que no cumple con los patrones esperados. La normalidad de la apariencia física muchas veces es una aspiración, tanto para ellas, como para sus familias, a fin de ser aceptadas. Su apariencia fuera de estos cánones inhibe o reduce su participación social, lo que les puede provocar dolor y sufrimiento (López, 2007).

En términos de imagen corporal las mujeres con y sin discapacidad se enfrentan a las mismas dificultades físicas como tamaño, formas, peso, condición física, etc., pero esto se complica con la discapacidad, ya que a lo anterior se podrían sumar: cicatrices, deformidades, expresiones y gestos anormales, además de la presencia de dispositivos de asistencia como sillas de ruedas, bastones, prótesis, entre otros. El requerimiento de uso de ayudas técnicas permite una mejor ejecución de algunas actividades, pero éstas se asocian a un símbolo de pérdida de capacidad y dependencia, lo que junto a la autoimagen de la mujer le da una connotación negativa, actuando, en muchos casos, como barreras sociales que fomentan el aislamiento, y reducen las posibilidades de interacción social (López, 2007).

Las alteraciones en la autoimagen impactan en el encuentro social que, según estudios norteamericanos comparativos, señalan que las personas con discapacidad inician las relaciones de pareja de manera más tardía y con menor frecuencia que sus coetáneas. En lo que se refiere a las parejas, es más probable que los hombres, luego de presentar una discapacidad, mantengan las relaciones con sus compañeras y sean ellas quienes se encarguen de sus cuidados, mientras que, en caso de las mujeres, éstas frecuentemente son abandonadas, ya que no logran cumplir los roles de esposa y madre como previamente lo hacían (Nosek, et al., 2001). Por otra parte, en el desarrollo de la maternidad las mujeres con discapacidad también están expuestas a distintas creencias populares, como: que no pueden concebir por su condición, que les provocará mayores problemas de salud, que lo heredaran a los hijos, o que no están aptas para hacerse cargo de ellos. Esto forma un prejuicio sentido por ellas que las influye y limita a tomar la decisión de ser madres (López, 2007). Otro aspecto presente en las mujeres con discapacidad es la vulnerabilidad que presentan frente al abuso emocional, físico o sexual, dadas las condiciones presentes, como la dificultad física para escapar de situaciones peligrosas o abusivas, el requerimiento de asistencia para realizar tareas personales, el estereotipo de dependencia y pasividad, y el aislamiento social en que muchas veces se encuentran (Morris, 2007).

Estudios plantean que las mujeres con discapacidad que se encuentran en una relación seria, con trabajo, o que se sienten satisfechas con sus actividades, tienden a tener mayor autoestima, en un valor similar al de las mujeres sin discapacidad. También se encontró que hay una asociación entre las expectativas de la familia y la autoestima: las mujeres con discapacidad en cuyas familias nunca se esperó que se casaran o vivieran por su cuenta, eran más propensas a tener baja autoestima (Nosek et al., 2001).

En este contexto se realiza el presente estudio, considerando la relación entre feminismo y discapacidad y el desarrollo de políticas públicas en Chile, dirigidas a las personas con discapacidad. De esta manera, conocer las experiencias de vida de un grupo de mujeres con discapacidad física, sus impresiones y vivencias en los distintos ámbitos de la vida, desde su perspectiva en la sociedad actual.

Diseño metodológico

Estudio de tipo cualitativo, de tipo descriptivo. Como objetivos se plantea comprender, desde una mirada crítica, las experiencias de vida de un grupo de mujeres con discapacidad física, en el plano personal, familiar y social, para describir sus experiencias de familia a lo largo de la vida, identificar los aspectos en que experimentan opresión y explorar sus expresiones y anhelos de realización. El grupo de estudio se conforma por mujeres que asisten a tratamiento de terapia ocupacional en un hospital público, seleccionadas por la tratante de manera intencional, por presentar signos de opresión en sus relatos durante la evaluación de ingreso, tales como: 1) Haber experimentado algún tipo de discriminación. 2) Presentar sensación de prejuicio social, en relación con su condición o aspecto físico. 3) Que se le haya negado un tratamiento o se haya visto en la obligación de recibirlo. Asimismo, que cumplieran los siguientes criterios de inclusión: más de 15 años mínimos con discapacidad física y presentarla desde la edad adulta; y como criterios de exclusión: presencia de alteraciones cognitivas y/o mentales. El estudio fue aprobado y autorizado por la Dirección del Hospital Público, jefatura del Servicio y Comité Científico de Ética de Servicio de Salud Metropolitano Oriente. El instrumento para la obtención de la información fue una entrevista de relato de vida que se conforma en 6 etapas de la vida: nacimiento e infancia, juventud, edad adulta, impactos momento del diagnóstico, vida en pareja, impacto familiar. El análisis de la información se realizó mediante la técnica de análisis del contenido, se confeccionó una matriz de códigos, subcategorías y categorías en programa Nvivo. Las categorías se desarrollaron de acuerdo a las etapas del ciclo vital; niñez, adolescencia y etapa adulta, momento del diagnóstico, vida en pareja y percepciones de opresión, mujer y trabajo, mujer y anhelo, maternidad y familia y creencias religiosas. La decisión de la participación fue libre y autorizada mediante la firma de un Consentimiento informado. Los resultados fueron compartidos con las participantes.

Resultados y discusión

Tabla 1
Caracterización de grupo de estudio

Cantidad de mujeres	Cuatro
Origen	Regiones/Santiago
Edades	56 a 67 años
Nivel educacional	Educación media completa/ básica incompleta
Situación familiar	Convivencia con familia extendida, sin pareja
Situación socioeconómica	Jubiladas y pensionadas por invalidez, Trabajadoras informales
Diagnósticos discapacitantes	Artritis reumatoide, Secuela Accidente cerebro vascular, Paraplejia espástica.

Los inicios: infancia y juventud

Las cuatro participantes coinciden en el desarrollo de una infancia y adolescencia como cualquier otra niña de su edad, desarrollada con una familia extendida, recuerdos y añoranzas de momentos felices y de mucho amor hacia su familia. Surgen en sus relatos elementos influyentes del patriarcado tradicional presente en la época, que las llevó, a edad temprana, a realizar las labores domésticas y de cuidado de otros, incluso una de las participantes fue retirada del colegio a los 10 años para hacerse cargo de sus hermanos menores. Las vivencias reflejan, ya en esta etapa, la marca del rol tradicional de género, las expectativas de vida estaban orientadas a casarse, formar una familia y trabajar. La autoimagen que refieren es más bien de niñas tímidas, tranquilas y felices, con gusto por ayudar a las mamás en los quehaceres del hogar, elementos presentes de manera inicial de la categoría patriarcal de la mujer, como belleza, sexualidad, maternidad y cuidado de otros (López, 2007). De igual forma, son estilos de educación acordes a la cultura de la época.

La juventud se lleva a cabo en convivencia con los padres, se relacionan con amistades, tienen pololos, siempre dentro de los límites establecidos por el padre y con escasa o nula educación sexual. Al inicio de la etapa laboral, tres de ellas optan por continuar los estudios de una carrera técnica, ya que es más corta y quieren trabajar pronto. Sin embargo, para una de ellas la experiencia de cuidar y criar a sus hermanos desde la infancia fue trazadora tomándolo como su oficio futuro. En esta etapa, la autoimagen señalada en ellas se mantiene en timidez (menos que en la infancia), en considerarse lindas y preocupadas del aspecto físico. A futuro se proyectan como mujeres trabajadoras, con hijos, nietos y esposo, manifestado la importancia que le dan a la belleza y a la proyección de verse

casadas con hijos. El inicio de la vida en pareja está influenciado por distintos aspectos, como trabajar fuera de casa y sentirse sola, embarazarse o ya sentirse en edad de casarse.

Adultez

Durante la etapa adulta, las 4 se casaron y formaron familia, tres de ellas tuvieron hijos y se desarrollaron en una familia "normal", de acuerdo a lo que ellas señalaron. Entre los 33 y 43 años, todas presentaron el diagnóstico que les ocasionó discapacidad física. Cada mujer presenta su diagnóstico de discapacidad desde hace 15 a 30 años, periodo en cual se han ido adaptando a las distintas limitaciones físicas presentes de manera progresiva, con todo el impacto personal, familiar y social que esto conlleva.

Momento del diagnóstico y vida en pareja

Tras ser diagnosticadas y enfrentarse a limitaciones físicas, las cuatro experimentan impactos en todas las áreas de su vida. Hay una gran afectación personal, un cambio, de vivir sin patología, a comenzar a sentir molestias físicas y descubrir que serán permanentes. Esto provocó vivir una de crisis en cada una de ellas. Al inicio, presentan incertidumbre, pena y miedo, en sus relatos surgen lágrimas, suspiros, recuerdos dolorosos, pero también se refleja una gran fortaleza que nace en ellas. Para sus familias es un gran impacto inicial, al enfrentarse a un diagnóstico que implica secuelas permanentes, ya que ellas forman parte central en sus sistemas familiares. En los relatos se presentan historias de dolor, pero también reacciones de alejamiento y soledad. Todas ellas se encontraban en una relación de pareja, el impacto mayor fue en los roles tradicionales de género que ellas realizaban, alterando el funcionamiento habitual con hijos, la atención de las labores del hogar y de sus parejas. Las cuatro, tras enfermarse, vivieron crisis matrimoniales que las llevó a separarse. El alejamiento y la ruptura de la relación de pareja, implica en la mujer la pérdida de un apoyo, sin embargo, al verse solas se ven en la necesidad de desarrollar distintas estrategias para poder seguir adelante, ya que para ellas el proceso de cambio vivido también requiere un cambio en la organización de sus vidas (Morris, 2007). Al preguntarles cuál es, según ellas, la causa de la separación, todas lo atribuyen a su enfermedad señalando que, si estuvieran sanas, seguirían en pareja.

Impacto familiar

La mujer madre, luego de presentar una discapacidad física, presenta dificultades en la ejecución de las tareas correspondientes a su rol. Esta temática presenta pocos estudios respecto a los sentimientos que esta situación genera en la madre. Para el grupo de mujeres estudiadas, este aspecto generó un gran dolor, como el hecho de no poder seguir haciéndose cargo de su cuidado, o de un sentimiento de impotencia al ver cómo las/os hijos debían realizar labores que ellas sentían como propias de su rol de madre. En sus vivencias se refleja la importancia que otorgan al ser madre, siendo para tres de ellas la motivación principal para salir adelante.

En general, el impacto inicial de ser diagnosticado de una enfermedad discapacitante se presenta como un cambio repentino en la vida de una persona, que implica cambios en todas las esferas de su vida y que varían en el tiempo dependiendo del proceso de adaptación de cada una, de los apoyos de la familia y el entorno que pueden favorecer o dificultar aún más sus procesos (Padilla Marín, 2008). La discapacidad oprime al cuerpo esclavizándolo, no permitiéndole a la persona realizar las actividades por sí misma (Ruffo et al., 2017). En los relatos de las mujeres con discapacidad física se percibe esa esclavitud ya que, en muchas actividades, presentan dependencia de un tercero para poder llevarlas a cabo. Una de ellas, depende de una sobrina, ya que debe movilizarse en silla de ruedas que no puede auto propulsar. Otra, requiere de apoyo de unas vecinas para realizar trabajo doméstico de mayor carga. Sin embargo, sus miradas hacia la dificultad son de una actitud positiva y de gratitud por las actividades que si logran realizar y de no encontrarse en peores condiciones. Todo orientado hacia sus creencias religiosas.

Percepciones de opresión

En relación con la percepción de la opresión social, ellas relatan situaciones sobre la reacción que tiene el entorno social frente a su discapacidad, siendo mayor la empatía cuando es más evidente su limitación física. Esto en ocasiones es molesto, ya que una de ellas relata que en la calle la gente le dice "*pobrecita, ¿qué le pasó'*", cuestión que la hace sentir muy mal. Otra de ellas, tiene una secuela menos evidente y en la calle presenta menor o nula ayuda y/o empatía por parte de los demás, por ejemplo, en el trasporte público, pocas veces le ceden el asiento o ayudan a subir y bajar de la micro. Si bien, una limitación visible o evidente las lleva a experimentan mayor empatía social, la evidencia plantea que existen personas que prefieren esconder su discapacidad a modo de evitar el rechazo social que esto provoca (López, 2007; Morris, 2008). En sus relatos esto se ve reflejado, ellas señalan disgusto al sentirse miradas con lástima producto de la limitación física que presentan, por sentirse diferentes, o por no poder realizar las mismas actividades que otros realizan, como ejemplo mencionan: el poder caminar rápido, correr, tomar las cosas con las manos, entre otras. Es un tema que manifiestan abiertamente como una incomodidad.

La percepción de discriminación produce daño, restricciones y frustraciones (Ruffo et al., 2017). En los relatos de las mujeres, ante la pregunta sobre si se han sentido discriminadas, en principio responden negativamente, sin embargo, a lo largo de la entrevista surgen relatos de momentos y dolores provocados por discriminaciones vividas en su propio entorno familiar o social. En algunos casos simplemente no lo consideran o no toman conciencia de que es una actitud opresiva hacia ellas, lo han minimizado, o normalizado. En sus relatos se reflejan momentos de dolor y amargura, se observa además dificultad para hablar del tema y poca profundización espontánea al respecto. La literatura describe esta situación como la forma de heroína para sobrellevar la discapacidad, en que la mujer resta y niega la importancia a los aspectos de sufrimiento y dolor (Morris, 2007). Esto también es una forma de opresión por parte de la sociedad, ya que la mujer intenta no considerar el dolor, las limitaciones y las barreras sociales para lograr autonomía, sin

tomarle el peso a los riesgos que esto pueda traer para su salud y de los otros (López, 2007).

La opresión en los sistemas de salud se manifiesta en la relación del poder autoritario de la medicina. En la atención médica, se reciben diagnósticos y pronósticos que conllevan a un cambio de vida. En el caso de las mujeres de este estudio, todas se atienden en el sistema público, y en sus experiencias esto ha sido trazador en sus destinos. Una de ellas, tras recibir el diagnóstico de discapacidad física, recibe la recomendación médica de no tener hijos, sin contar con una entrega completa de información acerca de cómo su enfermedad afecta las áreas sexuales y/o reproductivas, o de ser derivada a un especialista. En la literatura esto se plantea como una situación de exposición permanente a creencias y prejuicios sociales arraigados, que consideran a las mujeres con discapacidad como no aptas para concebir, ya que esto puede agravar su condición de salud, o heredarla a sus hijos y además tampoco se consideran aptas para criar (López 2012). Finalmente, en sus relatos se refleja un agotamiento a ser tratadas permanentemente como enfermas, a estar constantemente tomando medicamentos, realizándose exámenes, entre otros, aunque están conscientes de que esto les ayuda. A algunas de ellas, se les ha solicitado en los hospitales participar en estudios de medicamentos o de tratamiento específicos, a los cuales se han sentido comprometidas a participar. La literatura plantea esto como otra forma de opresión, sin embargo, ellas lo sienten como algo que forma parte del ser atendidas en un hospital, pero aparece en sus relatos como algo que las tiene cansadas.

Mujer y trabajo

En el sistema actual de salud nacional, el 85,9% de la población de personas con discapacidad se atiende en el sistema público de salud (ENDISC 2015). Las mujeres del estudio, en el sistema público de salud, deben esperar largos tiempos para recibir la atención y los tratamientos que ahí les entregan, con los recursos existentes y en el centro que les corresponde, sin poder acceder a otras alternativas, dado el alto costo de la atención, tratamientos médicos, exámenes y medicamentos en el sistema privado de salud chileno. Esto se relaciona con el autoritarismo de la medicina planteado por Foucault (1976) y con las determinantes sociales en discapacidad que señalan la directa relación existente con la pobreza (Velez et al., 2014). En el sistema de salud actual, es el médico quien tiene la atribución de jubilar a las personas con discapacidad, se corresponde con lo planteado por Foucault (1976) sobre la medicalización de la sociedad, referido a que todas las actividades de la vida se influencian y normalizan desde el mundo médico, en el caso de las mujeres se les jubiló a todas de manera oportuna, pero dado que la cantidad de dinero recibida por la jubilación es baja, en su mayoría deben recibir ayuda de familiares y/o trabajar en oficios informales, ya que si son contratadas pierden la pensión asistencial de invalidez. En estos casos, dos de ellas, deben realizar trabajos informales como vendedoras ambulantes, aseadoras, etc., de esta manera obtienen ingresos extras para subsistir. Sin embargo, esta realidad no es considerada en los controles médicos, donde muchas veces les dan recomendaciones como, por ejemplo, realizar reposo o no hacer fuerzas, aspectos que están fuera de su realidad cotidiana de subsistencia.

Los dispositivos de asistencia para ellas son apoyos, pero a la vez barreras a la independencia y desplazamientos. Dos de ellas usan silla de ruedas, dos utilizan bastón canadiense y una utiliza una ortesis de muñeca-mano de manera intermitente. El mal estado de las calles, a los accesos no siempre adaptados para el uso de sillas de ruedas, y el difícil acceso al transporte público se transforma en una barrera tanto para ellas, como para el acompañante, ya que debe vencer los obstáculos del entorno. En el caso de una de ellas, que utiliza de bastón, la accesibilidad al entorno físico es mejor, pero implica un desplazamiento más lento, que pone de manifiesto la poca empatía del entorno social, reflejado en personas que la apuran, adelantan, e incluso empujan y que no siempre les ofrecen el asiento asignado por ley a personas con discapacidad en el transporte público.

Para ellas el trabajo les da sentido de pertenencia y participación social, las cuatro señalan que es importante sentir que son capaces de lograr cosas por sí mismas. Si bien, ellas están pensionadas, dos de ellas trabajan de manera informal, ya que forma parte de un anhelo de independencia y de poder ser reconocidas como un aporte para sus familias, lo hacen dentro de lo que sus capacidades lo permitan.

Mujer y anhelos

En los relatos la imagen corporal está presente, para ellas es importante arreglarse y sentirse bonitas, esto asociado con el ideal de belleza femenino. Ellas se presentan en las entrevistas maquilladas, con el pelo teñido y peinado, arregladas en general, vestidas con ropa y accesorios como pañuelos, joyas, combinación en la ropa, entre otros. No manifiestan explícitamente su interés por la belleza, a excepción de una entrevistada, a quien su imagen posterior a su secuela física, la hace sentir mal y "fea", a pesar de recibir tratamiento psicológico, es algo que refiere no poder superar. En general, todas muestran preocupación por su apariencia personal y es un área importante donde conservan un grado de autonomía, aunque sean asistidas por terceros, la elección de la ropa, del pelo y maquillaje es por parte de ellas. Como señala López (2012), aspectos como la belleza son elementos tradicionales de género femenino basados en el patriarcado, que si bien, difieren del feminismo, para la mujer con discapacidad son una aspiración.

Las cuatro mujeres del estudio, en la actualidad se encuentran sin pareja y todas ellas plantean no tener interés en estar en una relación, al consultarles el por qué, la respuesta varía, en que "*es mejor estar sola*", "*por mi condición no es una opción*". Sin embargo, quienes estaban emparejadas al momento de su diagnóstico piensan que de no haberse enfermado mantendrían sus relaciones, lo que refleja que este es un tema sentido por ellas. Asimismo, en sus respuestas aparece el tema cultural del cuidado del otro, asociado a la mujer, ellas en su vida diaria reciben cuidado y apoyo de familiares mujeres (hermanas, sobrinas, hijas, cuidadoras), y no se proyectan a recibirlo por parte de una pareja.

En los relatos, ellas manifiestan que aún tienen anhelos y sueños por cumplir, que pretenden realizarlos, una de ellas quiere terminar los estudios secundarios, otra quiere tener casa propia, y a otra le gustaría viajar, pero lo ve difícil.

Las cuatro, además, participan de algunas actividades sociales, como grupos de iglesia o en agrupaciones de patologías. La relación con los otros y el sentido de pertenencia es gratificante para ellas. En los relatos afloran sus anhelos de ser vistas por los otros como mujeres capaces de hacer cosas por sí mismas y de ser consideradas como una más.

Maternidad y familia

La vida en pareja, a tres de ellas les dejó hijos, que en la etapa de la discapacidad ha implicado dificultades, alegrías y adaptación a cambios. Para ellas, la maternidad es un tema trascendente que ha tenido altos y bajos a causa de la discapacidad y del paso de los años. En sus relatos aparece la opresión que ellas han experimentado en el desarrollo de su rol de madre, que implicó vivencias dolorosas porque no contaron con un apoyo. Aspecto que no es visibilizado como una problemática evidente por parte de la sociedad, la literatura señala que la violencia no es solo la referida a lo físico o lo verbal, sino también agrega otras formas como la negación u omisión de asistencia, que al no ser otorgada genera daño físico o sicológico, o de abandono emocional, entre otros (López, 2007).

Con respecto a vivencia de violencia, ellas mencionan este tema con vergüenza y solo un caso específico refiere violencia física, no siendo un tema que aflore de manera espontánea, ni que sea profundizado. Con relación a episodios de violencia verbal o psicológica, no son mencionados o reconocido por ellas. Un relato que relaciona el rol tradicional de género y la opresión no percibida y normalizada, es la situación vivida por una de ellas el día que sufrió el Accidente Cerebro Vascular, desde el punto de vista médico, la secuela se podría haber evitado o minimizado con la asistencia oportuna, sin embargo, cuando ella inició su malestar, estaba en una celebración en su casa, continuo con sus labores y compromisos familiares, dejando en segundo plano sus malestares, al otro día no se pudo levantar y fue llevada a la urgencia con riesgo vital.

La familia, en el momento actual de las mujeres, forma parte principal de sus rutinas, son el soporte, con quienes comparten y se sienten felices. Parte importante de ellas y sus experiencias de vida están fundadas en el sentirse en familia, sobre todo a través de sus hijas/os. Esto las hace sentir como parte de la sociedad.

Creencias religiosas

Un hallazgo que surgió de manera transversal en las cuatro entrevistas se asocia a sus creencias religiosas. Al preguntar sobre la percepción que tienen del porque se enfermaron, las cuatro lo asocian a sus creencias. Para ellas la religión y la fe que tienen en Dios, es una de las fortalezas más destacables. El apoyo y consuelo que encuentran en su fe se ve reflejado a través del agradecimiento de estar vivas y de tener un poco de independencia. En relación a su condición actual, no la cuestionan, aunque no entiendan porque están así, solo agradecen y dejan en manos de Dios el final. La inmensa fe en Dios que todas tienen las lleva a relatar también sus miedos, que no tienen que ver con la

muerte, sino con la soledad y la incertidumbre de quién las cuidará, pero la fe respecto a que todo estará bien es muy grande y las conforma.

Conclusiones

En los relatos de estas cuatro mujeres se presentan sus experiencias de vida frente al vivir con una limitación física. Sus historias reflejan el interactuar a diario en entornos desfavorables, tanto físicos, como sociales. Sin embargo, el estudio da cuenta que cada una enfrenta la situación de manera diferente y que los recursos personales, lo hijos/as, apoyos con los que se cuenta y anhelos que ellas tienes, pueden hacer la diferencia.

Por lo tanto, se pone de manifiesto la necesidad de la elaboración de planes y programas específicos dirigidos a este grupo de la población que, según ENDIDE (2022), son mayoría. Es necesario que las mujeres con discapacidad física puedan tener oportunidades que le permitan desarrollarse de manera integral, por lo que el Estado debe hacerse presente a través de políticas públicas que apoyen y acompañen a este grupo de la población, como programas de apoyo para el cuidado, considerando situaciones como la maternidad y el envejecimiento. Se requiere el desarrollo de instancias que fomenten la participación comunitaria, mediante la formación de distintos grupos de participación temáticos de interés local (laborales, ocio y tiempo libre, o de patología, etc.), además, que estos tengan una adecuada difusión.

Desde el feminismo y los encuentros entre las mujeres con y sin discapacidad, ambas encuentran en el cuerpo femenino un cuerpo dominado y disciplinado por el sistema dominante (Cruz Pérez, 2012), pero también en los deseos de autonomía e independencia. Asimismo, en los relatos de las mujeres del estudio afloran desencuentros, presentes en los anhelos en mantener los roles tradicionales de género, ya que aluden a la perdida de estos roles, por haber perdido a sus parejas, no haber podido ser madres o por no poder asistir en los requerimientos a sus hijo/as.

Desde el punto de vista de los sistemas de salud públicos, lugar en el cual la mayoría de las mujeres con discapacidad se atiende, la atención entregada en su mayoría es desde el enfoque biomédico, en el cual son tratadas en base a su diagnóstico y no siempre se considera la historia familiar o social, la realidad en la que la mujer vive, el entorno o las necesidades que presenta. Esto también se refleja en la entrega de la pensión de invalidez, la que se realiza en su mayoría de manera oportuna y que les permite contar una pensión de asistencia, que equivale a menos del 50% del sueldo mínimo, lo que perpetua una situación de pobreza y muchas veces obliga a realizar trabajo informal, o a la solicitud de ayuda y/o dependencia de terceros. Se requiere que desde el Estado exista un enfoque transversal desde el modelo social, en el cual se vea a la persona en todas las esferas de la vida, y no solo desde el aspecto patológico, entendiendo que además de la enfermedad que presentan son personas, que forman parte de un sistema familiar y social, y que aspiran a tener un rol más activo dentro de la sociedad.

En los relatos podemos ver que finalmente las mujeres, además de su condición de salud, son discapacitadas por la sociedad, quien limita sus oportunidades de participación social, mediante barreras de accesibilidad física, barreras al acceso de educación/trabajo convencional, y por la imposición de prejuicios para el desarrollo de una vida de pareja. No son vistas por su valor personal, sino que más bien desde un diagnóstico médico.

Conflictos de intereses

La autora manifiesta la inexistencia de conflictos de interés.

Referencias

Brogna, P. (2016). El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación. *Inclusiones, 3*(especial), 18-21. https://revistainclusiones.org/index.php/inclu/article/view/547

Congreso Nacional de Chile. (01 de abril de 2018). *Biblioteca Congreso Nacional de Chile.* https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1103997

Cruz Pérez, M. P. (2012). Teoría feminista y discapacidad: un complicado encuentro en torno al cuerpo. *GénEroos, 20*(12), 51-71.

Egea García, C. y Sarabia Sánchez A. (2001). Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. *Revistas y notas*, 15-30. https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/ART6594/clasificacion_oms.pdf

Ferreira, M. A. (2008). La construcción social de la discapacidad: habitus, estereotipos y exclusión social. *Nómades, 17*(1), 1-13. https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=18101716

Foucault, M. (1976). La crisis de la medicina o la crisis de la anti medicina. *Conferencia dictada en Centro Biomédico, (Brasil, octubre 1974) Universidad Estatal de Rio de Janeiro, Instituto Medico Social, Centro Biomédico.* Rio de Janeiro, Brasil.

López, G. M. (2007). Discapacidad y género: estudio etnográfico sobre mujeres discapacitadas. *Educación y diversidad, 1*, 137-172.

Ministerio de desarrollo social y familia . (2023). *Presentación resultados ENDIDE 2022 Población adulta versión mayo 2023.* Santiago. https://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/storage/docs/endide/

Morris, J. (2007). *Personal and Political: A feminist ¨Perspective on Researching Physical Disability.* Disability, Handicap & Society.

Nosek, M. A., Howland, C., Rintala, D. y Young, M. E. (2001). Nacional Study of women with Physical Disabilities: Final Report. Sexuality and Disability. *Sexuality and Disability, 19*(1), 5-40. https://doi.org/10.1023/A:1010716820677

Organización mundial de la salud. (08 de agosto de 2020). *Sitio web mundial*. OMS. https://www.who.int/es

Padilla Marín, E. (2008). Conversaciones entre la familia y el equipo terapéutico en la discapacidad adquirida. *Pensamiento Psicológico, 4*(11), 151-166. https://www.redalyc.org/pdf/801/80111671010.pdf

Ruffo, M., Araí, A. y Mirc, A. (2017). El cuerpo de la diferencia: reflexiones sobre la discapacidad. *12º Congreso Argentino y 7º Latinoamericano de Educación Física y Ciencias*. Ensenada. https://memoria.fahce.unlp.edu.ar/trab_eventos/ev.10264/ev.10264.pdf

Servicio Nacional de la Discapacidad. (2010). *SENADIS.* Ley N° 20.422. http://www.senadis.gob.cl/pag/671/1263/publicaciones

Shakespeare, T. (2008). La autoorganización de las personas con discapacidad ¿Un nuevo movimiento social? En L. Barton, *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 68-84). Morata.

Velez A, C., Vidarte C, J. A. y Cerón B, J. D. (2014). Determinantes sociales de la salud y discapacidad: caso Santiago de Cali / Social. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública, 34*(1), 192-202. https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-717070?lang=es

Viñuela Suárez, L. (2009). Mujeres con discapacidad: un reto para la Teoría Feminista. *Feminismo/s, 13*, 33-48. http://hdl.handle.net/10045/13324

Zondek, A., Zepeda, M., González, F. y Recabarren, E. (2006). *Discapacidad en Chile: pasos hacia un modelo integral de funcionamiento humano.* LILACS.