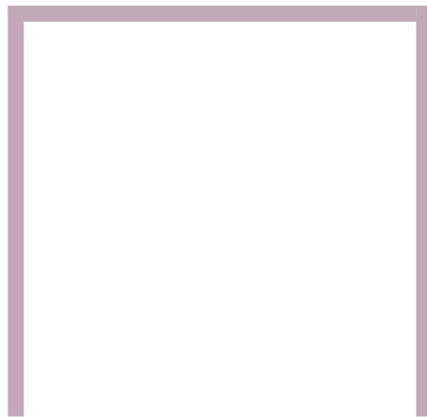
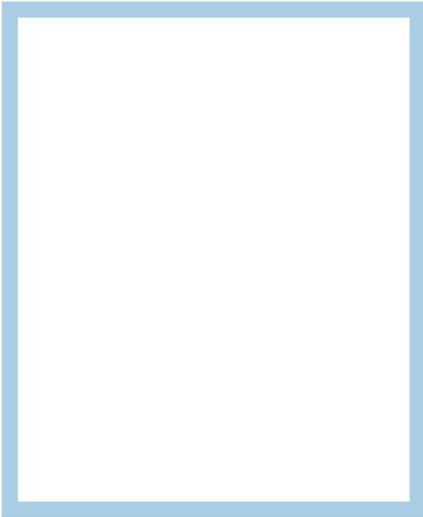
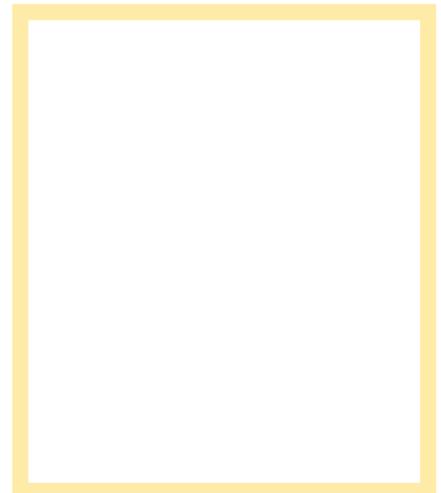


Estudio: “**Discriminación y violencia** hacia **mujeres** con **hijos e hijas** con discapacidad”



Estudio: “**Discriminación y violencia** hacia **mujeres** con **hijos e hijas** con discapacidad”



CRÉDITOS

Documento elaborado por:

La Asociación de Padres, madres y familiares de niños, niñas y jóvenes con discapacidad “Jach’a Uru”

Asesoría temática

Ofelia Bustillos – Coordinadora General Asociación Jach’a Uru

Revisión del texto

Paola Maldonado - Supervisora Técnica Asociación Jach’a Uru

Yanira Paniagua - Responsable eje comunicación Asociación Jach’a Uru

Javier Molina – Responsable administrativo

Consultores:

Bethel Nuñez

Jorge Viaña

Validación del documento

Rita Mena

Bertha Iturralde

Victoria Agostopa

Irma Mamani

Marisol Quisbet

Nancy Barrios

Martha Acarapi

Edición de contenidos:

Ariel Duranboger Bascopé

Cecilia

Concepto, diseño, diagramación e impresión:

www.MarcasAsociadas.com

Depósito legal:

ÍNDICE

Presentación	5
Introducción	7
1 Contextualización	11
1.1. Historia de la discapacidad, el estigma y la discriminación.	11
1.2. Marco de derechos humanos de las personas con discapacidad	15
2 La organización	21
2.1. Conformación de la Asociación Jach'a Uru	21
2.2. Apoyo entre Madres y grupos de apoyo	22
3 Vivencias de exclusión y discriminación	27
3.1. La llegada de un hijo o hija con discapacidad	27
3.2. Desinformación y maltrato	29
3.3. Medicación	30
3.4. Reacción del entorno familiar	31
3.5. La discriminación y exclusión social hacia las madres con hijas e hijos con discapacidad	35
3.6. Vivencias de discriminación en el ámbito educativo	37
4 Conclusiones	41
4.1. A nivel de familia	41
4.2. Violencia y discriminación	42
4.3. Educación, violencia y discriminación	43
Anexos	50
Datos de personas con discapacidad en Bolivia	50



PRESENTACIÓN



Las personas con discapacidad fueron y son una población que ha visto vulnerados sus derechos durante mucho tiempo. La falta de oportunidades, la planificación urbana y social, pero sobre todo la exclusión y la discriminación son factores con los que estas personas deben lidiar cotidianamente, pero ¿alguna vez nos hemos puesto a pensar en las adversidades que deben enfrentar las madres de los niños, niñas, adolescentes y jóvenes con discapacidad?

A diario, estas madres se topan con situaciones como el abandono familiar, la discriminación o la falta de información y empatía por parte del personal médico de los centros de salud. Además, deben lidiar con los sentimientos de culpa que la misma sociedad carga sobre ellas.

La experiencia de la maternidad de un niño o niña con discapacidad implica muchas tensiones y particularidades, así como un nivel de



complejidad profundo, pues no sólo se cuestiona la “buena maternidad” como en el caso de todas las mujeres, sino se imprimen una serie de prejuicios que hacen el camino aún más difícil.

El presente estudio pretende visibilizar todas estas vulneraciones hacia los derechos de las personas con discapacidad y de las madres de personas con discapacidad para poder contribuir al desarrollo de políticas públicas a favor de este sector invisibilizado.

Resulta difícil aceptar a aquellos que se consideran “diferentes” al resto, por este motivo, se producen discusiones y peleas entre la gente. A veces, por este motivo, hay comunidades que dejan de lado a algunas personas. A veces, por este motivo algunas personas no pueden vivir dignamente. (Siede, 1996, p. 11).

Se espera que, a través de estudios como el que se presenta, sea posible generar cambios adecuados desde la mirada de los derechos de las mujeres y sus hijos e hijas con discapacidad. Es una responsabilidad inaplazable que debe realizarse desde todos los espacios.

La Paz, mayo, 2020.





INTRODUCCIÓN



La vida de las familias con hijos e hijas con discapacidad es un entramado de sentimientos, pensamientos y acciones que pocas veces se evidencian o se visibilizan en la sociedad. Se asume, pues, que el cuidado de las personas con discapacidad debe realizarse en el ámbito de la vida privada y, por tanto, debe ser de exclusiva responsabilidad de la familia.

A pesar de la legislación a favor de las personas con discapacidad en nuestro país, aún están

pendientes varias políticas públicas de apoyo, dirigidas a madres, padres y familias que, en el caso de una discapacidad congénita, deben ejecutar medidas pertinentes desde el momento del nacimiento y el diagnóstico de un niño o niña con discapacidad. De esta forma, las familias pueden acompañar de cerca a las personas con discapacidad hasta que estén en condiciones genuinas de ser incluidas en la sociedad.



El núcleo familiar sufre un fuerte impacto desde el nacimiento del niño o niña con discapacidad. Muchas veces este shock no es resuelto y crea un ambiente de angustia, depresión y ansiedad en los cuidadores del infante (Salcedo, Liébana, Pareja & Real, 2012). El impacto se incrementa cuando la sociedad no genera las condiciones ni el medio adecuado para los niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

El presente estudio pretende visibilizar las vivencias de muchas de estas familias desde la perspectiva de las mujeres madres de la asociación *Jach'a Uru* a partir del nacimiento y diagnóstico. Además, pretende estudiar las diferentes formas, dinámicas y prácticas de discriminación y exclusión a las que ellas están expuestas en diferentes espacios.

Objetivo del estudio

Evidenciar las situaciones cotidianas y estructurales de discriminación a madres con hijos e hijas con discapacidad para que, a partir de ello, se pueda influir en instancias gubernamentales y de la comunidad respecto a la aplicación de medidas asertivas que promuevan un cambio de actitudes y comportamientos en los miembros de la sociedad.

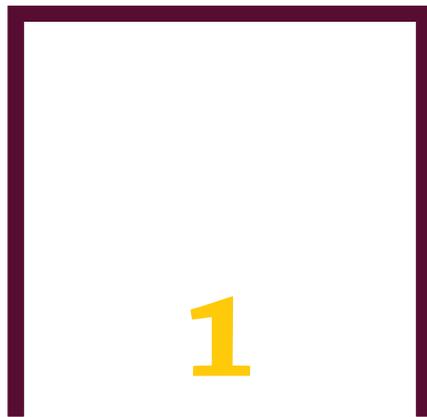
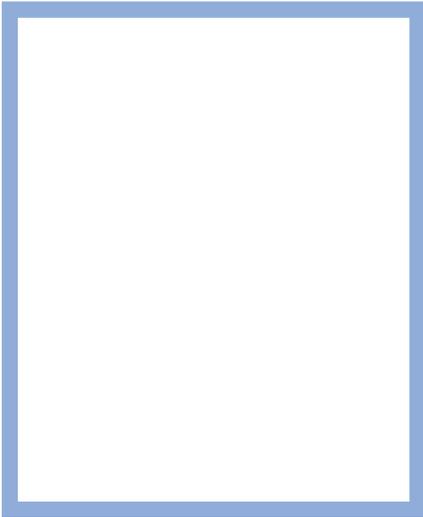
Metodología

La metodología tiene un enfoque cualitativo que permite develar las vivencias y experiencias de las mujeres madres que tienen hijas o hijos con discapacidad.

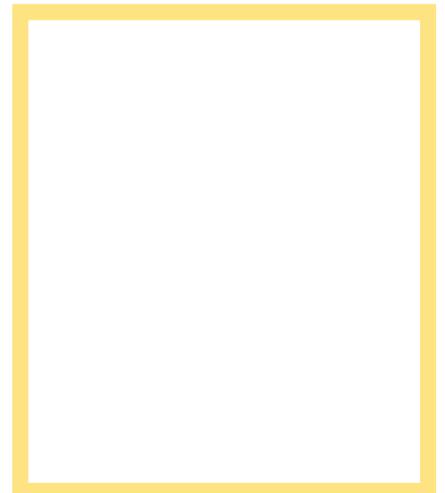
Para esto, en un principio se realizó una revisión bibliográfica, así como la recopilación de datos sobre la población con discapacidad en nuestro país, obtenidos del Consejo Nacional de Personas con Discapacidad (CONALPEDIS).

El recojo de información se obtuvo a partir de tres instrumentos:

- Grupos focales con madres de familia que tienen hijas e hijos con discapacidad.
- Entrevistas dirigidas a Promotoras de la Asociación Jach'a Uru.
- Recopilación de historias de vida de las propias madres.



CONTEXTUALIZACIÓN





CONTEXTUALIZACIÓN



1.1. Historia de la discapacidad, el estigma y la discriminación.

La discapacidad es un tema invisibilizado que abarca un conjunto de procesos históricos de marginación por parte de la sociedad.

A través de la historia se puede observar cómo la sociedad (sobre todo la moderna), con sus lógicas productivistas y utilitarias, considera

como un estorbo o una carga a la persona que no actúa de forma "normal" bajo la perspectiva del trabajo, la acumulación y el consumo. En este sentido, los niños y niñas, mujeres, ancianos y personas con discapacidad son los más estigmatizados. Para los fines utilitarios, estos grupos son vistos como "costo", "estorbo", etc. Esta lógica de la utilidad o inutilidad es funcional para la reproducción del capitalismo y de la mercantilización de la vida.



En la antigüedad, la discapacidad tenía un sentido completamente diferente al de hoy. Aunque parezca sorprendente, algunas concepciones muy antiguas sobre este tema aún están presentes. Por ejemplo, algunas visiones religiosas pensaban y asumían a la discapacidad como una “marca”, generalmente asociada a un estigma negativo y muy pocas veces a uno positivo¹. La sociedad hebrea, por ejemplo, consideraba a la discapacidad como una “marca del pecado”, pero a la vez prohibía expresamente el infanticidio a diferencia de muchas otras religiones (Valencia, 2014).

En el Egipto antiguo se practicaban el infanticidio y el abandono de niños y niñas con discapacidad; no obstante, también existían algunos tipos de tratamiento y asistencia para ellos.

En Esparta y Atenas se practicaba el infanticidio. En *La Política*, Aristóteles (1988) recomendaba, sobre el abandono y crianza de los hijos, que una ley debería prohibir que se críe a uno lisiado (pp. 447-448). Sin embargo, hay testimonios de que personas con discapacidad convivían en la sociedad griega. Platón escribe que los sordos se comunicaban mediante gestos. Homero, padre de la poesía épica griega, era ciego según relatan testimonios en donde confluyen la realidad y la fantasía. En la Antigua Grecia también se aplicaron tratamientos de base “científica” para personas con discapacidad adquirida. Durante las reformas de Pericles² (499- 429 a. C.) se crearon centros asistenciales. Aristóteles estudió la sordera adquirida y la tartamudez, a

la que consideraba una enfermedad (Valencia, 2014).

Todos estos son ejemplos sobre cómo los sistemas de creencias influyen directamente, a partir de prejuicios, en el trato hacia los grupos minoritarios como las personas con discapacidad. En la práctica, esto se evidencia en el trato discriminatorio hacia ellas.

La “marca del pecado”, que reproduce los estigmas de “maldición” y culpabilidad, pasó del judaísmo al cristianismo y hoy, mezclada con creencias populares, pervive en la sociedad boliviana. Sin embargo, es un concepto necesario para desmitificar las nociones, creencias y percepciones sobre la discapacidad.

Ya arribando a las puertas de la modernidad occidental, el estigma empieza a construirse y justificarse de forma más elaborada y “científica”; siendo muy influyente la *tesis de la población excedente*, desarrollada por el utilitarismo liberal y el darwinismo social del siglo XIX (Valencia, 2014).

El capitalismo moderno potenció la marginación y discriminación hacia las personas con discapacidad debido a sus frenéticos sistemas de superproducción, y sus condiciones de precariedad e insalubridad laboral que frenan la inclusión social de esta población.

Friederick Engels, en su obra *La situación de la clase obrera en Inglaterra* (1845), señalaba: “¡He aquí, pues una buena lista de enfermedades, debidas

1 Entre los *Semang* de Malasia, se las consideraba personas sabias.

2 Abogado y político ateniense.



únicamente a la odiosa codicia de la burguesía! Mujeres incapacitadas para la procreación, niños lisiados, hombres debilitados, miembros aplastados, generaciones enteras estropeadas; condenadas a la debilidad y la tisis, y todo ello, ¡únicamente para llenar la bolsa de la burguesía!".

(Engels, como se citó en Valencia, 2014, p. 13).

Este es un aporte fundamental porque se analiza la discapacidad desde una óptica social, económica y política. Sobre la base de Engels se han desarrollado enfoques más elaborados, como el de Goffman (1963).

Fue en este contexto [el del capitalismo y la revolución industrial] que se empezó a utilizar el concepto de "discapacidad", entendida como la incapacidad para ser explotado con el objeto de generar ganancia para la clase capitalista. Las personas consideradas «discapacitadas» junto con los pobres en general, comenzaron a ser vistas como un problema social y educativo, y progresivamente segregadas en instituciones de todo tipo, tales como los "hospitales generales" franceses, los workhouses (hogares para pobres donde se los obligaba a trabajar), asilos (como el que se creó en Montpellier), colonias, escuelas especiales (en 1881 aparece la primera escuela pública para personas con discapacidad mental en Leipzig, y para 1883 había 22 escuelas para sordos en



Estados Unidos), o la cárcel (a través de la represión utilizando leyes de vagancia y mendicidad) (Valencia, 2014, p. 14).

Después de la Primera Guerra Mundial (con un saldo muy grande de personas con discapacidad adquirida) surgió el paradigma médico de la rehabilitación (Velarde, 2012), también llamado modelo "médico biológico" de la discapacidad. Este abordaje hacía énfasis en las patologías: se asumía por primera vez que las personas estaban enfermas y en realidad no habían sido castigadas por alguna divinidad. Sin embargo, también reforzaba los estigmas de anormalidad y deficiencia que imposibilitaban al individuo a llevar una vida "normal". Aunque este sistema se manifiesta como la buena voluntad de "rehabilitar" a las personas con discapacidad, es una visión conservadora y simplista que aborda el problema de la discapacidad desde el paternalismo, sin evidenciar las condiciones



sociales, económicas e incluso políticas del problema.

Esto explica, en parte, la debilidad e incluso inexistencia de acciones concretas en las políticas públicas dirigidas a la población con discapacidad, sobre todo en cuanto a salud, educación y empleo se refiere. En definitiva, la discapacidad no es vista como el resultado de un conjunto de condiciones sociales, sino como una enfermedad que debe ser curada para que el individuo sea funcional.

Este modelo médico imperó hasta los años 70 (aunque sus rasgos discriminatorios y excluyentes siguen vigentes hoy), y fue reemplazado por un modelo social que es abordado en profundidad por el enfoque feminista (Balza, 2011). Consiste en analizar la experiencia de la discapacidad en el contexto de los derechos y las exclusiones, insistiendo en la necesidad de un modelo social de la discapacidad. Lo que pretende visibilizar es la doble y triple discriminación que viven las personas con discapacidad; sobre todo si son mujeres, jóvenes, pobres, indígenas o no blancos; además de las madres que cuidan solas a sus hijas o hijos con discapacidad.

Las nociones de estigma y marca que Goffman (1963) analiza, nos ayudan a ver cómo la construcción de la discapacidad a nivel cotidiano y social conlleva a la marginación de las personas con discapacidad.

Creemos, por definición, desde luego, que la persona que tiene un estigma

no es totalmente humana. Valiéndonos de este supuesto practicamos diversos tipos de discriminación, mediante la cual reducimos en la práctica, aunque a menudo sin pensarlo, sus posibilidades de vida. (Goffman, 2006, p. 15).

En este sentido, la discriminación aparece como el mecanismo de marginación y exclusión social hacia personas con discapacidad.

Entendemos como discriminación a toda forma de distinción, exclusión, restricción o preferencia fundada en razón de sexo, color, edad, orientación sexual e identidad de géneros, origen, cultura, nacionalidad, ciudadanía, idioma, credo religioso, ideología, filiación política o filosófica, estado civil, condición económica, social o de salud, profesión, ocupación u oficio, grado de instrucción, capacidades diferentes y/o discapacidad física, intelectual o sensorial, estado de embarazo, procedencia, apariencia física, vestimenta, apellido u otras que tengan por objetivo o resultado anular o menoscabar el reconocimiento, goce o ejercicio, en condiciones de igualdad, de derechos humanos y libertades fundamentales reconocidos por la Constitución Política del Estado y el derecho internacional. No se considerará discriminación a las medidas de acción afirmativa. (Ley N° 045, art. 5, inc. a, 2010).



Como se pudo evidenciar, a lo largo de la historia las personas con discapacidad han sido víctimas de una profunda y sistemática discriminación a partir de la cultura, la religión e incluso la filosofía.

Es por esto que su papel, así como el de sus familias y las personas que se suman a la lucha por los derechos humanos, es deconstruir estas concepciones, prejuicios y representaciones de lo que es la discapacidad. La cultura popular y las prácticas cotidianas continúan reproduciendo las nociones de estigma, maldición, ocultamiento, etc., afianzando así la discriminación hacia niñas, niños y personas con discapacidad. De esta forma también se profundiza la violencia contra las madres de estos niños y niñas, quienes, además, por ser mujeres, viven las consecuencias de una sociedad patriarcal que las excluye en dos niveles: por ser mujeres y por ser madres de una persona con discapacidad.

La gran mayoría de ellas carece de la mínima oportunidad de estudiar, tanto por su situación económica, como por el tiempo que debe dedicar a sus actividades laborales (que además suelen ser informales), y a la atención y cuidado de su hija o hijo con discapacidad y del resto de la familia.

En este sentido, el empoderamiento de las madres que tienen hijas o hijos con discapacidad es todavía un desafío pendiente. Este es un sector con una mayor desventaja respecto aún de otras mujeres que también sufren violencia y discriminación, debido a que deben recorrer

un doble camino para lograr su inclusión en la sociedad.

1.2. Marco de derechos humanos de las personas con discapacidad

En el año 2006, la organización de Naciones Unidas promulgó la *Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad* (CRPD por sus siglas en inglés). Su propósito es “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, así como promover el respeto de su dignidad inherente” (Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad [CRPD], art. 1, 2006). Sin embargo, el documento no abarca la situación de las madres con hijas e hijos con discapacidad. Por esta razón, y para tener una comprensión holística de la problemática de discriminación hacia estas mujeres, es menester considerar también la *Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer* (CEDAW, por sus siglas en inglés) como otro instrumento internacional que, junto al anterior, nos acercan más apropiadamente a la identificación de la discriminación particular que viven ellas. Es decir, estas mujeres se constituyen en un sector que no recibe protección específica, postergando así muchos de sus derechos. Es recomendable, entonces, no aislar la discapacidad del resto de instrumentos de derechos humanos y otros referidos específicamente a mujeres.

La CRPD, que establece el marco general de protección para esta población, constituye un paso importante para ejercer control y exigir el cumplimiento de esos derechos tan sistemáticamente ignorados desde hace 50 años por muchos países, en especial los más pobres. Además, enlaza de forma fundamental las temáticas de discapacidad y discriminación de la mujer, el artículo N° 6 establece:

Los Estados Partes reconocen que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación y, a ese respecto, adoptarán medidas para asegurar que puedan disfrutar plenamente y en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y libertades fundamentales. (CRPD, art. 6, inc. 1, 2006).

Ya en los años 80, Naciones Unidas introdujo lo que se llamó el modelo social como parámetro de interpretación y aplicación de los instrumentos jurídicos en materia de derechos humanos. A partir de ello se han conseguido ciertos avances en el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad, al menos en un nivel legal. Sin embargo, en la realidad estos no siempre se cumplen, y menos en los países de Latinoamérica.

El carácter transversal de la discapacidad ha estado presente en las distintas conferencias internacionales auspiciadas por Naciones Unidas, entre las que podemos destacar al menos las ocho más importantes de los últimos tiempos (1992 – 2002):

- a) Conferencia de Naciones Unidas sobre Medio Ambiente (1992).
- b) Conferencia Mundial sobre Derechos Humanos (1993).
- c) Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo (1994).
- d) Cumbre Mundial de Desarrollo Social (1995).
- e) IV Conferencia Mundial sobre la Mujer (1995).
- f) Cumbre Hábitat II (1996).
- g) Conferencia Mundial contra el Racismo, la Discriminación Racial, la Xenofobia y Otras Formas de Intolerancia Relacionadas (2001).
- h) La II Conferencia Mundial sobre el Envejecimiento (2002).

A pesar de contar con un amplio marco normativo proveniente de instrumentos internacionales, los mismos no garantizan que, a través de la transversalización del tema discapacidad, se asegure que el tema de madres con hijas e hijos con discapacidad sea de interés e importancia para promover políticas públicas específicamente para ellas. Estos instrumentos tampoco contribuyen necesariamente a la superación de violencia y discriminación que ellas sufren. Por este vacío legal es preciso contar con instrumentos específicos para esta franja de mujeres, incidiendo en la aplicación de políticas efectivas para la protección de sus derechos.

La normativa nacional para la protección a personas con discapacidad es reciente. La Ley N° 475 de Prestaciones de Servicios de Salud Integral del Estado Plurinacional de Bolivia,

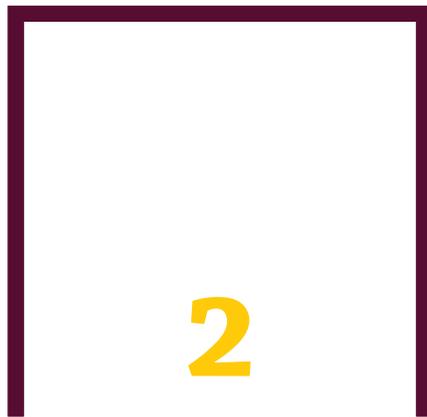
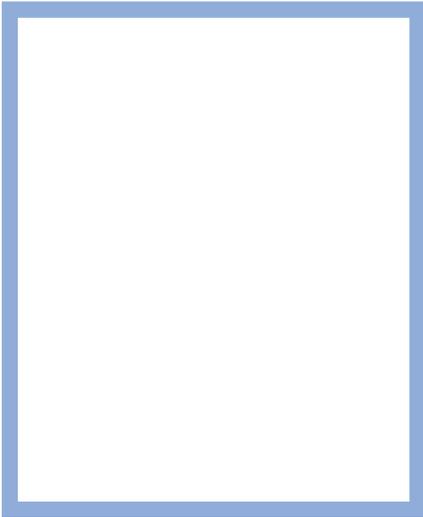


promulgada el año 2013, es un instrumento importante que, si bien no tiene como tema central la discapacidad, prevé ciertos aspectos de atención en salud a corto plazo para las personas con discapacidad.

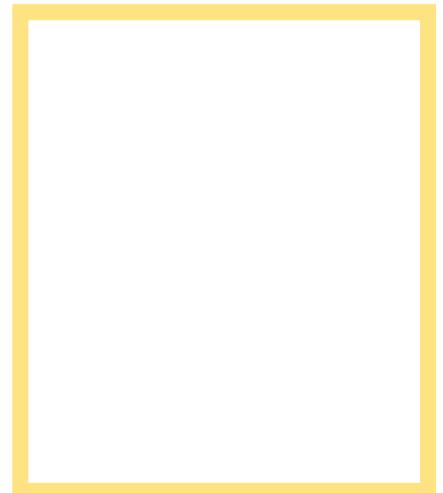
El artículo N° 5 de esta Ley decreta la atención en salud a personas con discapacidad que se encuentren inscritas en el Sistema Informático del Programa de Registro Único Nacional de Personas con Discapacidad (SIPRUNPCD). Este ya es un límite, dado que en Bolivia los procesos de registro y de calificación son sumamente deficientes y burocráticos, sobre todo en áreas rurales y comunidades indígenas. Sin embargo, evidentemente es un avance en la temática.

La Ley General para Personas con Discapacidad N° 223 del año 2012 es de lejos la más importante en este ámbito ya que define los conceptos fundamentales de la discapacidad, como el resultado de la interacción de la persona con deficiencias en las funciones físicas, psíquicas, intelectuales y/o sensoriales a largo plazo con diversas barreras físicas, psicológicas, sociales, culturales y comunicacionales.





LA ORGANIZACIÓN





LA ORGANIZACIÓN



2.1. Conformación de la Asociación Jach´a Uru

La conformación de la Asociación Jach´a Uru surge como respuesta a todo el panorama de desatención y exclusión desde el Estado hacia las personas con discapacidad. Es un instrumento de lucha por los derechos de las personas con discapacidad, enfocado principalmente en los niños, niñas, adolescentes y jóvenes.

La Asociación cuenta con una estructura organizativa consolidada, respaldada por una personería jurídica que le brinda su estructura normativa (Asociación de Padres, Madres y Familiares de Niños (as) y Jóvenes con Discapacidad "Jacha Uru", 2016).

Tiene como misión trabajar de forma conjunta y solidaria para sensibilizar e informar a la sociedad sobre el cumplimiento de los derechos; implementando



programas y proyectos apoyados en la estrategia de RBC (rehabilitación basada en la comunidad) para una vida digna, saludable con igualdad de oportunidades para la inclusión plena de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad (Asociación de Padres, Madres y Familiares de Niños (as) y Jóvenes con Discapacidad “Jacha Uru”, 2016, p. 7).

Jach'a Uru se centra en la comunidad puesto que, a partir de la organización local se promueve la participación e involucramiento de las familias de personas con discapacidad, principalmente el de las madres, en miras del empoderamiento, fundamental en la lucha reivindicativa (Asociación de Padres, Madres y Familiares de Niños (as) y Jóvenes con Discapacidad “Jacha Uru”, 2016, p. 7).

2.2. Apoyo entre Madres y grupos de apoyo

“En la mayoría de los casos la mamá es la única responsable del cuidado de su hijo con discapacidad, por lo que necesita apoyo, ser escuchada, socializar con otras madres. Es por eso que se les invita a las mamás a participar al grupo de apoyo y respiro de mamás.”

(Promotora de la comunidad Jach'a Uru)

“Nos ayudó a crecer como personas, he sido parte de la directiva, era bien tímida, he perdido el miedo, me he capacitado por exigir por los derechos”

(D.A Jach'a Uru)



"Estamos capacitándonos todo el tiempo para defender los derechos de nuestros hijos en Jach'a Uru... no queremos la lástima para nuestros hijos"

(F.P Jach'a Uru)

La Asociación está conformada en un 95% por madres de familia. Ellas son las responsables y cuidadoras directas de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad como se vio anteriormente.

Las madres, en el contexto de Jach'a Uru, generan estrategias de resiliencia a partir de los grupos de apoyo que se convierten en espacios de desahogo, de compartir frustraciones, alegrías, avances y retrocesos. También se generan espacios que les permiten relajarse por un momento.

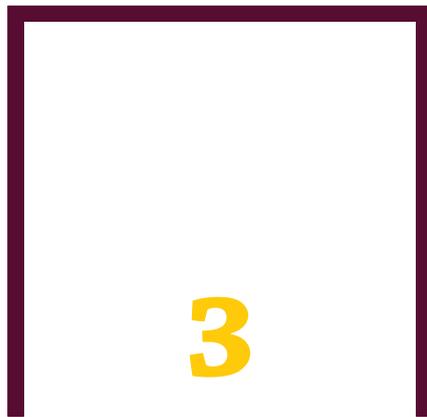
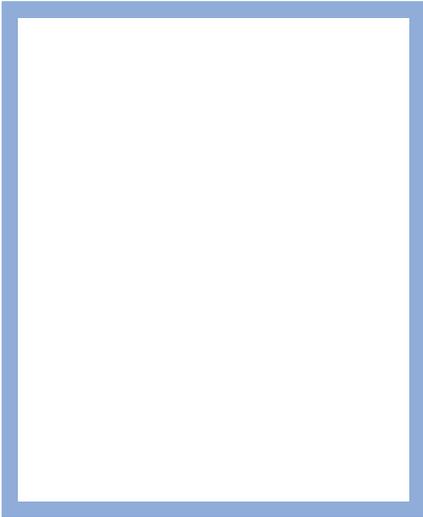
"(...) Mientras los niños/as están en sus actividades inclusivas, las mamás tienen su grupo de auto ayuda en donde tocan diferentes temas, para poder de esa manera apoyarse entre ellas, es como un espacio de desahogó."

(Promotora Jach'a Uru)

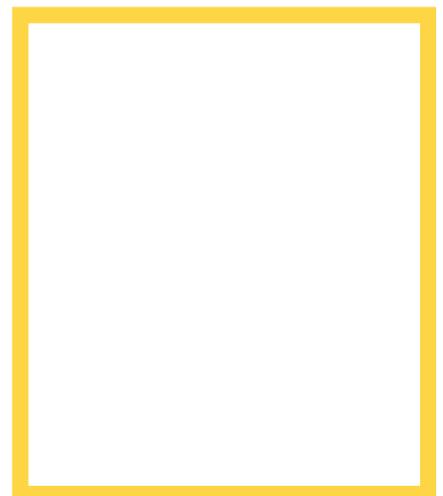
La Asociación genera también procesos de formación y capacitación a las madres y padres con hijas e hijos con discapacidad, dotándoles de herramientas para la defensa de sus derechos y de las personas con discapacidad.

Acá se hacen evidentes la sororidad, el apoyo y la solidaridad entre mujeres frente a las imposiciones del patriarcado y a otros problemas sociales. Se fomentan el empoderamiento y la autodeterminación de las mujeres, permitiéndoles afrontar con valentía situaciones de violencia y discriminación.





VIVENCIAS DE EXCLUSIÓN Y DISCRIMINACIÓN





VIVENCIAS DE EXCLUSIÓN Y DISCRIMINACIÓN



3.1. La llegada de un hijo o hija con discapacidad

Para muchas familias que tienen hijas e hijos con discapacidad, las historias de exclusión, discriminación y maltrato empiezan desde el día del parto. Muchos elementos resaltan y se repiten en los relatos de madres de la Asociación Jach'a Uru. Entre estos están las condiciones a las que estuvieron expuestas, la forma en la que recibieron la noticia de que sus hijas o

hijos tenían una discapacidad y el impacto que esto generó en la familia y la pareja. A esto se suman los problemas generados por la desinformación de las madres y padres debido a la irresponsabilidad de los centros de salud y hospitales.

Las condiciones en las que muchas mujeres de la Asociación Jach'a Uru llevaron a cabo sus partos se enmarcan dentro de la violencia obstétrica.

“Cuando yo gritaba en la sala de prepartos, no había médicos, gritaba de dolor, prácticamente di a luz en la sala de prepartos. Dos horas después traen a mi hijo, sentía que mi bebé no podía respirar, tenía algo en la garganta, le habían puesto sonda. Así me dieron de alta y me fijé en sus uñitas, eran moradas. Ahí me di cuenta que le faltó oxígeno, pero no me dijeron nada en el hospital. Pasó un año, y el médico me dijo que su fontanela se había cerrado. Entonces comencé a buscar ayuda en hospitales, con especialistas, organizaciones, y empezaron los problemas por falta de información y de culpas”

(N.A.)

La violencia obstétrica es un tipo más de violencia de género arraigada en las prácticas institucionales del sistema de salud; es producto de la intersección de la violencia estructural de género y la violencia institucional en salud, es un tipo de violación a los derechos sexuales y reproductivos hasta ahora muy poco problematizado e invisibilizado. (Galimberti & Mazzoli, 2015, p. 5).

La violencia obstétrica fue recurrente en las historias de las madres con hijas e hijos con discapacidad, el hecho de quedar solas en la sala de parto, sin información alguna sobre la condición del nacimiento de su hija o hijo, son las primeras formas de maltrato (Opazo, 19 de mayo de 2017).

Otro elemento importante es la forma en la que se les informó sobre la discapacidad. En muchos casos esta noticia llegó después de que la niña o el niño cumplieran uno o dos años de vida. En otros casos, cuando la discapacidad era evidente como el síndrome de Down, les informaron el mismo día del parto.

La llegada de una hija o un hijo con discapacidad a la familia genera un impacto en todos sus integrantes, en especial en las madres y padres. Al enfrentarse a esta situación inesperada, muchos suelen responder de manera irracional, generando muchas veces la desestabilización de la familia. Esto ocurre básicamente por falta de información y sensibilización, elementos que a su vez provocan violencia de género y sanciones socioculturales, como el estigma y la culpa, todavía están vigentes en nuestra sociedad.

Las reacciones en la familia son diferentes (desconcierto, ira, negación, dolor, etc.) debido a que las personas responden de modo diferente ante la situación, dependiendo de su edad, personalidad, circunstancias o su condición sociocultural (Villavicencio & López, 2017).

El desconcierto en el que se hallan estas madres y padres al momento de recibir la noticia se agrava con la manera en la que el personal de los centros de salud y hospitales lo hacen: *“va a vivir hasta los 7 años, prácticamente me dijo que no iba a servir para nada”*.



3.2. Desinformación y maltrato

Las madres de la Asociación, en el trabajo de grupos focales, revelaron que, si bien la obligación del personal del centro de salud es brindar información adecuada, clara e inmediata, esto no se cumple en situaciones de discapacidad. Muchas de ellas relataron que ni siquiera les explicaron claramente el tipo de discapacidad que tenían sus hijos e hijas.

"(...) Cuando nació mi hija no lloró, era bien pálida, el doctor me decía que tenía que ponerla al sol, que le faltaba vitamina D, yo la llevaba a sus consultas, pero ya tenía 6 meses y no se sentaba, no sostenía su cabecita, y cuando le preguntaba a la doctora, no me decía nada, y así estuve hasta los 2 años que la seguía manejando como a un bebé... y no tenía dinero para el examen. Le diagnosticaron Parálisis Cerebral Infantil (PCI)..."

(V.M.)

Según las entrevistas realizadas, el proceso de diagnóstico es largo para las madres. Ellas empiezan con las consultas a profesionales en medicina general y después pasan a las y los especialistas, quienes solicitan varios exámenes clínicos que por lo general tienen costos altos. La desinformación es uno de los elementos más recurrentes en las historias de las madres: ellas afirman que son muy pocos los médicos que colaboran.



"Mi niña ha tenido sufrimiento fetal al momento de nacer, no había hecho controles, y fue un embarazo de 10 meses, no nacía. Me empezaron las contracciones desde las 5 de la mañana, ella recién nació a las 6 de la tarde, pero fui al hospital y no había doctores, puro enfermeros nada más. Ella estaba morada, y lloraba hartito, no succionaba, y al día siguiente me dieron de alta, pero su boquita era morada, y en mi casa no succionaba nada y solo respiraba apenas, entonces volvimos al hospital. Después de darle de alta, a los dos meses empezó a convulsionar, ella no alzaba su cabecita, le hicieron análisis, ahí los doctores me dijeron que mi niña iba a ser completamente vegetal, que no iba a ver, escuchar, andar, nada. Pero a los 7 u 8 años ha empezado a caminar, ella ahora tiene 16 años.

(M.Q.)

En los grupos focales, son muy frecuentes las historias sobre la insensibilidad del personal de salud, frente a la situación de discapacidad de sus hijas e hijos. Muchos testimonios coinciden en elementos como los pocos años de vida que les auguraron los profesionales; además de diagnósticos generales que preveían la incapacidad de caminar, hablar, etc. Estos diagnósticos fueron resistidos, pues las madres y padres no aceptaban aquello como algo definitivo. Por lo tanto, buscaron apoyo e inventaron sus propias formas de lidiar con la discapacidad hasta lograr, en muchos casos, que sus hijos/as aprendieran a caminar y a comunicarse. Varios de estos casos salieron adelante gracias al apoyo de su organización (Jach'a Uru), que ampara su accionar en la estrategia de la Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC).

"Esa es la verdad, ahí en los centros de salud no te dicen qué puedes hacer, no te dicen tiene este problema y esto puedes hacer, o puedes tomar este método o algo, no te dicen nada. Cuando los medican, no te dicen qué va a pasar, cómo va a reaccionar, no te explican bien, las señales de ese problema, o dónde puedes conseguir terapias. Siempre al frío nos hablan, por eso yo no voy"

(M.Q.)

La ausencia de información y de una comunicación asertiva por parte del personal de salud genera un ambiente de exclusión para las madres. Ellas, al lado de su hijo o hija con discapacidad, se enfrentan a una serie de barreras.

3.3. Medicación

"Yo había leído sobre los niños autistas pero no entendía cómo había pasado. La mitad de médicos me decía que era activo, que estaba bien. Otra mitad de médicos que estaba mal, le querían medicar y decían "qué va a ser". Quería buscar una organización que me oriente para saber qué tenía realmente mi hijo. No me decían nada claro. Me dieron pastillas, pero mi hijo andaba todo tembleque y le agarró fiebre, y esa fue la última vez que le di medicación, de ahí no lo volví a llevar a un médico, hace casi un año."

(D.M.)

La ausencia de información sobre el tratamiento y la medicación fue otro aspecto que las madres de hijos e hijas con discapacidad observaron fuertemente.



"En el hospital del Norte no había encefalogramas, y el que le saqué a los 4 años estaba todo normal, pero en el último encefalograma el doctor me decía que había muchos vacíos, pero no me explicó nada. Lo llevé a otro médico, abajo en la ciudad, y me dio carbamazepina. Tampoco me explicaron en qué le ayudaría, y averigüé qué era, y era un medicamento para niños que convulsionan, y no le di, porque por ahí me lo hacía convulsionar. No pisé más allá"

(N.A.)

"En los centros de salud y hospitales reciben malos tratos de parte de los médicos y enfermeras. No se les orientan de manera adecuada. A las mamás se les insinúa que son culpables de tener un niño con discapacidad, tal vez por desconocimiento de los profesionales, pero no se dan cuenta cómo eso repercute en la madre"

(E. CH. Promotora Jach'a Uru)

Para las madres de la Asociación Jach'a Uru, quienes fueron parte del estudio, el sistema de salud es un espacio en el que hay maltrato. Ellas sienten miedo incluso de preguntar. La falta de paciencia de los médicos en los centros de salud y la poca información que brindan hace que ellas mismas busquen otras estrategias

para apoyar a sus hijas e hijos, o peor aún dejan pasar el tiempo esperando que alguien cambie su situación. Entretanto, el niño o niña con discapacidad pierde varios años de su vida sin recibir un apoyo que podría hacer posible su participación activa en la vida.

Este maltrato psicológico que reciben las madres desde el día del nacimiento de sus hijas e hijos con discapacidad (*sin duda con valiosas excepciones*) se replica en las consultas y exámenes posteriores.



3.4. Reacción del entorno familiar

La noticia genera también conflictos y sentimientos de culpabilidad en los padres. De este problema se desprenden dos situaciones recurrentes: el abandono del padre, dejando en completo desamparo a la madre con el hijo o hija con discapacidad y al resto de la familia o; la segunda situación, en la que el hombre se dedica exclusivamente a ser el proveedor de la familia, quedando la madre como única responsable del cuidado que, dependiendo

del grado de discapacidad de su hija o hijo, requerirá mayor tiempo y dedicación.

Esta es una responsabilidad que nadie quiere asumir ni tampoco apoyar. La mayoría de las mujeres del presente estudio tienen que sortear una serie de situaciones para seguir desempeñando sus otros roles. Sin embargo, lo más complicado son los prejuicios hacia la discapacidad. Estos recrudecen la situación de las madres, quienes se ven discriminadas no solo por ser mujeres, sino por ser madres, jefas de hogar, pobres, de origen indígena y con una hija o hijo con discapacidad.

"Mi esposo no aceptaba que mi hijo tenía discapacidad. Los esposos no apoyan, me decía llévale tú, andá con la wawa, parecía que tenía vergüenza"

(R.M)

Otro testimonio señala:

"Cuando supo que estaba malita mi hijita se fue con otra mujer, no sé si fue su pretexto y yo sola tuve que afrontar esto. Mi familia me ha ayudado muchísimo"

(M.F)

La mayoría de las madres que participaron en los grupos focales afirmaron que estos problemas son constantes en sus familias, arguyendo que *"las madres son las cuidadoras innatas y*

que el hombre por ser hombre siempre se va". Es decir que son ellas las únicas proveedoras de cuidado y dinero, las que realizan los trámites, los controles en los hospitales y se encargan del suministro de medicamentos y del cuidado de todo su hogar.

Las situaciones de abandono y de plena responsabilidad que asumen las madres que forman parte del presente estudio corresponden a prejuicios impuestos por el sistema patriarcal. Esta situación es aceptada y normalizada por nuestra sociedad. Se asume que las mujeres son las responsables "naturales" de la discapacidad, deslindando así a los padres progenitores del compromiso en el cuidado y la crianza de sus hijas/os.

En general, las madres han de ser capaces de combinar la atención de la familia y su trabajo con el cuidado de su hijo o hija con discapacidad. Y tienen que hacer frente a esta situación por un prolongado período de tiempo. (Villavicencio & López, 2017, p. 101).

La simultaneidad de actividades como ir al médico, la rehabilitación, proporcionar los cuidados necesarios, atender a los otros hijos e hijas y al hogar, o las obligaciones laborales, generan tensiones que pueden desestabilizar las relaciones entre sus integrantes (Brock, 2015).

El sistema patriarcal, que impone una serie de roles al género femenino, se excusa en la maternidad y el amor y cariño a los hijos e hijas. Así, impone un sistema de dominación que



asigna a las mujeres madres la responsabilidad plena del cuidado de los seres queridos. En contraposición, el hombre puede deslindarse de la paternidad, la responsabilidad económica y afectiva de sus hijos e hijas sin ninguna repercusión.

La "buena maternidad" es un mandato más exigente e intenso dentro de este colectivo. De la misma forma en que las madres con hijos e hijas sin discapacidad se sienten presionadas a criarlos de una manera concreta y correcta; las de los niños y niñas con discapacidad están sujetas a similares presiones. Las madres se juzgan a sí mismas a partir de una autoevaluación bajo los parámetros de la "buena maternidad". Sin embargo, las madres de niños/as con discapacidad lidian con estos parámetros de diversas maneras: pueden dejar de lado sus propios ideales para ajustarse a dicho concepto, pero también resistirse fuertemente a ello. La forma en que las madres negocian su



relación con la maternidad como institución y con el concepto de "buena madre" es compleja. Se crean expectativas sobre cómo debería ser una madre ideal, que sea capaz de criar hijos "normales", y estos estereotipos presionan aún más a las madres (Brock, 2015).

A menudo estas presiones personales, así como las presiones sociales de la responsabilidad de tener un hijo o hija con discapacidad, generan en las mujeres procesos de depresión, ansiedad, frustración y culpa.

El apoyo del entorno familiar es fundamental para el proceso de aceptación y adaptación a la llegada de un hijo o hija con discapacidad. La reacción de la familia dependerá de los estigmas y prejuicios que sus integrantes tengan sobre la discapacidad. En base a esto se genera una red de contención y apoyo relativamente estable para la madre, así como para el hijo o hija.

Lamentablemente, en nuestra sociedad, los estigmas y prejuicios en torno al tema están cargados de elementos negativos: por ejemplo, la interpretación de la discapacidad como un castigo. Esto genera reacciones negativas en torno a las familias.

Pocas mujeres de la Asociación Jach'a Uru alegaron haber tenido el apoyo de sus familias. Muy al contrario, la mayor parte afirmó haber sufrido discriminación y exclusión. Por esta razón terminan llevando todo el peso del cuidado de su hija o hijo con discapacidad: en la salud, educación, alimentación, vestimenta, recreación, etc.

“Mi madre, cuando ha nacido mi hijita me ha dicho, ¿por qué no se muere?, ¿qué va a decir la gente? [...] pero es mi hijita, ella no sabe lo que me duele y siempre voy a estar con mi hijita. Tal vez yo tengo la culpa de que naciera así...”

(M.E)

El desconocimiento de la discapacidad y la insensibilidad de las familias hacen que se incentive a las madres a abandonar a sus hijos. La discapacidad es considerada una carga social y de trabajo ya que el cuidado de una persona con discapacidad implica mucha dedicación. Además, gran parte de las madres se encuentran en condiciones socio económicas muy precarias, por tanto, es muy difícil enfrentar eficientemente esta situación.

“El papá me decía que lo vaya a dejar a esos lugares donde dejan bebés. Todos, mi suegra, mi esposo, mi hermano, mis sobrinos, no se quieren acercar, se alejan”

(D.M.)

Las percepciones de la discapacidad responden también a una crisis de rechazo ante el desconocimiento por parte del entorno familiar. Estos prejuicios generan miedo sobre los posibles problemas, dificultades e incertidumbres sobre las que se cierne la discapacidad.

Estos hechos de discriminación y desconocimiento son el primer encuentro de las per-

sonas con discapacidad con los procesos de exclusión a los que se ven sometidos, como se puede evidenciar, desde muy temprana edad. Por otro lado, son muy recurrentes los casos en los que se asume que las madres son las principales responsables de la condición de discapacidad, lo cual revela la concepción de la discapacidad como un castigo o una vergüenza de las acciones de la mujer. Esto, finalmente, solo significa mayor discriminación y exclusión para ellas y sus hijos e hijas.

“Sí, porque hasta de la familia quieren sacarlos, porque las personas que van a decir, te dice tu hijo no habla, así me dicen, y yo les digo mi hijo va a hablar, a mis hermanos, a mi suegra. Qué habrás hecho, qué habrás tomado, Dios te ha castigado. Duele que te digan así”

(M.A.)

En la historia de la discapacidad, la marca que señala Goffman (2006) es un estigma relacionado con la “anormalidad”, que tiene una carga social negativa ya que es vista como un castigo o una maldición. Estos prejuicios empiezan, sorprendentemente, dentro del núcleo familiar.

“En la familia de mi esposo decían que era una vergüenza, que cómo [podíamos] andar así con mi hija. Para qué quieres una carga, es una vergüenza para la familia. Que era mejor darle unas pastillitas y ya”

(F.P.)



La discapacidad tiene que enfrentarse a las barreras que no permiten la inclusión ni el desenvolvimiento total de las niñas y niños con discapacidad. Estas barreras son el prejuicio, las prácticas de discriminación y el maltrato.

Para Muné como se citó en Lobato, Shum, Portillo & Conde, 2006), el prejuicio es una actitud sin fundamento suficiente en la experiencia cuya naturaleza se define por cuatro características fundamentales:

- 1) se juzga antes de comprobar si nuestra creencia es correcta o incorrecta,
- 2) se establece dicha creencia a un individuo porque pertenece a un grupo donde se asume que todos los integrantes se caracterizan por dicho atributo,
- 3) la creencia es errónea,
- 4) al tratarse de una actitud, posee un alto componente afectivo y evaluativo, teniendo como consecuencia la discriminación. Esa actitud se transmite cultural y socialmente a través de la familia, la escuela y los medios de comunicación. (Shum, Conde & Portillo, 2006, p. 20).

El prejuicio de la discapacidad como un hecho de castigo o maldición, que muchas veces proviene del mismo padre de los hijos e hijas con discapacidad, genera en las madres una

forma de exclusión que conlleva a un auto aislamiento junto a sus hijas e hijos. Muchas madres relataron que se encargan solas de la crianza, y que en algunos casos reciben la ayuda de las abuelas maternas.

"Mi hijo se queda con mi mamá. Mi mamá cocina, ella me ayuda. A veces quisiera morir junto a mi hijo. [...] ¿Qué va ser cuando mi mamá o yo no estemos?"

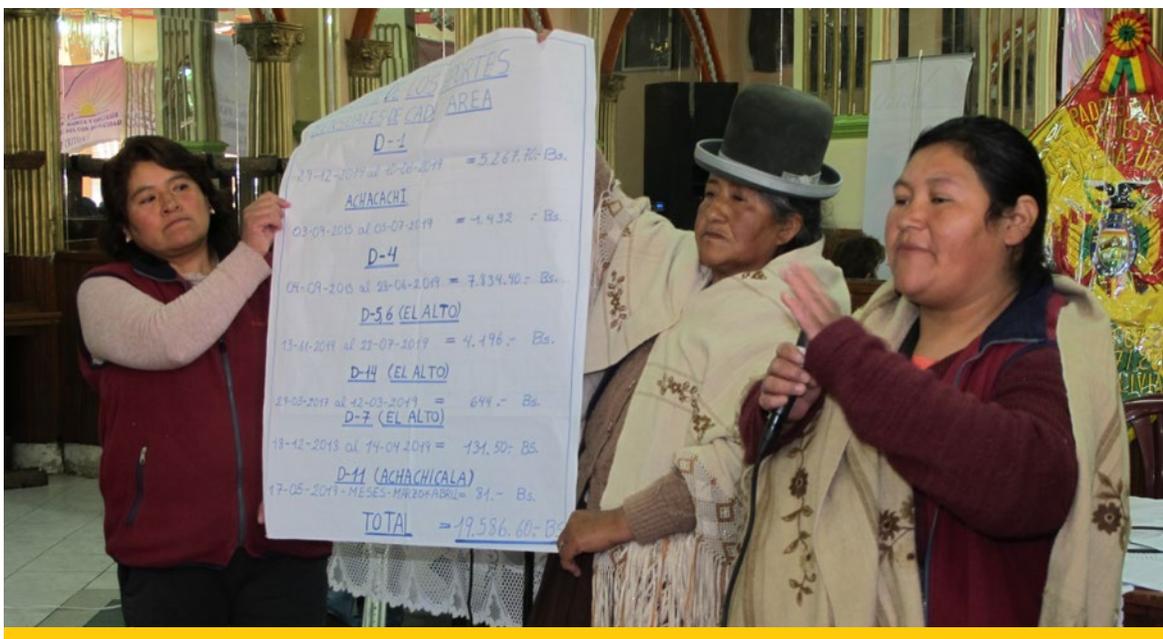
(F.P.)

3.5. La discriminación y exclusión social hacia las madres con hijas e hijos con discapacidad

La exclusión social se da por las diferentes barreras sociales, económicas y físicas que limitan la participación de las personas con discapacidad en la vida social. La discapacidad es vista como una anomalía que incapacita a estas personas a ser parte de la sociedad.

Como vimos, el prejuicio con el que carga la discapacidad genera acciones de discriminación y acceso a los derechos humanos, ello se traduce en que no son partícipes activos de las dinámicas económicas, sociales y políticas de la sociedad.

Ahora bien, las personas con discapacidad, en la mayoría de los casos por su limitación física, mental o sensorial y por barreras que la



misma sociedad les impone, presentan altos grados de exclusión social toda vez que presentan poco acceso a empleo, educación, a sitios públicos entre otras desventajas sociales. (Córdoba, 2008).

La exclusión a las madres de hijos e hijas con discapacidad se presenta en dos niveles: el aislamiento del entorno familiar y la exclusión a nivel social. A estas exclusiones se suma también la discriminación por razones de género. Si bien sus condiciones generales son similares a las de muchas mujeres, la gran diferencia de las mujeres con hijas o hijos con discapacidad es la responsabilidad del cuidado. Todo esto recae totalmente en ellas, quienes no tienen ninguna posibilidad de dedicar su tiempo a otras actividades. Esto desfavorece su calidad de vida, acentuando su sentimiento de culpa.

“Mi hija siempre ha estado conmigo y con mis hijos, la familia la rechazaba, no nos invitaban a nada porque capaz va a contagiar a alguien, o va hacer algo, así que no había nada para mi hija.”

(B.I.)

El aislamiento familiar de las madres de hijos e hijas con discapacidad se da también en procesos de exclusión de los eventos sociales familiares como cumpleaños o fiestas.

Entre los relatos recogidos en los grupos focales, las propias madres son juzgadas y señaladas constantemente por ser las supuestas culpables de la condición del niño, niña o adolescente con discapacidad. Esto genera en ellas un gran sentimiento de culpa.



Es así que muchas deciden aislarse de su entorno familiar y social. Incluso, en algunos casos, optan por esconder a sus hijos o hijas como forma de protección hacia ellos.

"(...) mi papá no quería verla, decía que la había traído con enfermedades, la tenía oculta para que no la vea, la familia me decía no hay que asomarse porque es contagioso"

(I.E.)

Como decía Kafer (s.f.), las ciudades se planifican y diseñan sin tomar en cuenta a las personas con discapacidad, invisibilizándolas. La segunda forma de exclusión social que nace de la invisibilización, es el prácticamente nulo acceso a la educación, salud, y empleo de las madres de hijos e hijas con discapacidad, conminando a que se dediquen enteramente al cuidado de sus hijos e hijas. Para ellas resulta muy complicado conseguir un empleo o llevar a cabo sus proyectos de realización personal. Su entorno es hostil y presenta más barreras que soluciones a sus problemas.

3.6. Vivencias de discriminación en el ámbito educativo

Desde el año 2010 existe la Ley No 070 de Educación Avelino Siñani-Elizardo Pérez, que incluye en su parágrafo 14, artículo 5, un acercamiento a los objetivos de la educación con

respecto a las personas con discapacidad: "Desarrollar políticas educativas que promuevan el acceso y la permanencia de personas con necesidades educativas asociadas a discapacidad en el sistema educativo y sensibilizar a la sociedad sobre su atención integral, sin discriminación alguna" (Ley N° 070, artículo 5, 2010).

Las formas de discriminación en el sistema educativo hacia niños y niñas con discapacidad se manifiestan a través de la exclusión por parte de los maestros y maestras. Ellos y ellas invisibilizan la presencia de los niños, niñas con discapacidad en el aula y no desarrollan dinámicas para su inclusión, negándoles así la participación activa en el aprendizaje colectivo.

"Para inscripción en clases llevamos el carnet, los exámenes que tienen, no nos dicen no, pero cuando entran los profesores no entienden, te dicen no puede, los tienen en un rincón"

(I.E.)

La exclusión en el entorno educativo es otra constante. Las niñas y niños con discapacidad logran acceder a un cupo en la escuela, pero no sirve de mucho debido a que los profesores no ponen de su parte para incluirlos en el aula. Muchos simplemente están relegados en los últimos asientos sin hacer nada.

"A mi hija por ejemplo le inscribí a kínder, pero la directora me dijo que la retire porque asusta a los niños, entonces la saqué. Luego la inscribí en otro colegio y mi hija se perdió, nadie sabía dónde estaba, no estaba en su aula, estaba en otro curso, una niña la había llevado a su curso, toda la tarde buscamos a mi hija, y la directora recién se puso a buscar, me la descuidaron y la tuve que sacar"

(M.Q.)

Los padres de familia de los otros niños generan una presión social que muchas veces obliga a que sean retirados o retiradas de la unidad educativa, ahondando aún más la situación de aislamiento social, tanto para la madre como para sus hijos o hijas.

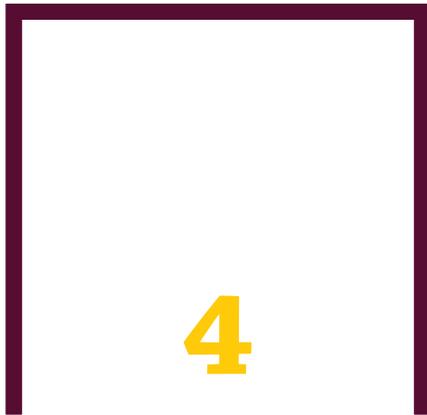
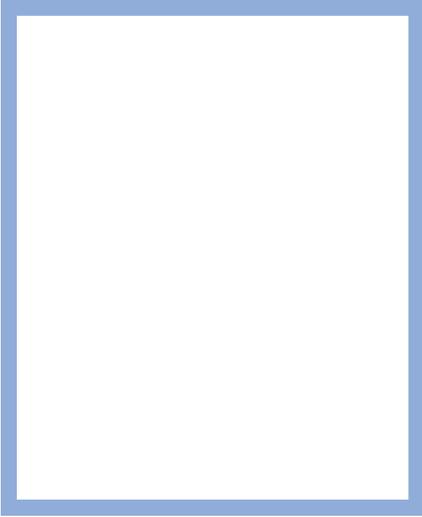
El rechazo y la discriminación que generan estos mecanismos de presión para retirar a las niñas y niños con discapacidad de las escuelas hacen que la mayoría de las madres (parte del

presente estudio) sientan la estigmatización, por lo que muchas de ellas decidieron no enviar más a sus hijos e hijas a la escuela.

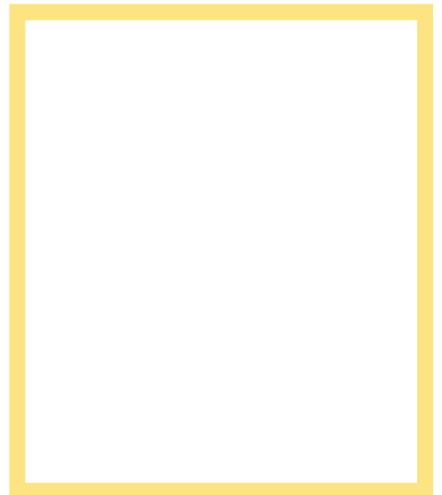
Las dinámicas de discriminación a estas madres están basadas en el señalamiento y la estigmatización de parte de los otros padres de familia, de los maestros, maestras y directores. Todos ellos ejercen, directa o indirectamente, presión social hacia las madres. Esto deriva, una vez más, en el aislamiento.

"Yo la llevé al kínder y era la más grande, y sufrimos mucha discriminación, porque babeaba, y con babero estaba así. Los padres de familia no querían que se les acerque a sus hijos, pensaban que era contagioso. De ahí, levanté las manos. [...] También las otras madres me preguntaban todo el tiempo por qué mi hija había nacido así, que había tomado"

(B.A.)



CONCLUSIONES





CONCLUSIONES



4.1. A nivel de familia

La discapacidad concebida todavía como una desgracia, un castigo o “mala suerte”, y las sanciones socioculturales todavía existentes en nuestra sociedad ocasionan que pocas familias generen un entorno favorable para la inclusión de las hijas o hijos con discapacidad. En una gran parte de los casos de las madres que son parte de la Asociación Jach’a Uru, las familias respondieron negativamente ante la

llegada inesperada y desconcertante de una hija o hijo con discapacidad, ocasionando un proceso de quiebre en la mayor parte de ellas.

El rechazo generalizado a la discapacidad por parte de las familias se observa con mayor dureza cuando el progenitor abandona a la familia. Esto, amparado en el rechazo social, la culpabilización de la mujer y el desconocimiento del tema. No obstante, el sistema patriarcal sanciona solo a la madre y no condena el aban-

dono del padre. Las madres quedan solas y, en ocasiones, encuentran respaldo en su propia familia materna. Sin embargo, una gran parte se ven obligadas a sacar adelante sus hogares en completa soledad. Ellas deben asumir toda la responsabilidad, no solo del cuidado de su hija o hijo, sino del resto de su familia, siendo proveedoras principales y generalmente únicas de todas las necesidades económicas y sociales de ese entorno.

Es así que el mismo sistema asigna roles de cuidado a las mujeres. Ellas, debido a esta asignación injusta y arbitraria, deben hacerse cargo de todos los cuidados de la persona con discapacidad. Las madres, entonces, quedan conflictuadas interna y externamente: por un lado, sufren depresiones, angustias y diferentes formas de sufrimiento y, por otro, deben enfrentar las diversas formas de discriminación y estigmatización. Esto no favorece para nada la generación de un medio de apoyo a las hijas e hijos con discapacidad.

4.2. Violencia y discriminación

Las experiencias de violencia, discriminación y exclusión que atraviesan las madres que tienen hijas o hijos con discapacidad empiezan en el momento del parto. Muchas de las madres de este estudio sufrieron problemas como falta de información, indiferencia, falta de calidez y mala atención. A través de sus relatos testimoniales mostraron cómo la llegada de su hija o hijo fue el inicio de un largo recorrido de discriminación y violencia que tuvieron que atravesar, o continúan atravesando, junto a ellas y ellos.

La mayoría de las madres de la Asociación relataron haber sido víctimas recurrentes de maltrato, así como diversos episodios de discriminación. La falta de información oportuna y preventiva sobre la discapacidad por parte de profesionales médicos y paramédicos, tanto en el momento del parto como a lo largo del proceso de diagnóstico, fue el inicio del camino de la exclusión y el maltrato.

La violencia obstétrica se hace recurrente en las historias de las madres con hijas e hijos con discapacidad, más aún considerando que gran parte de la discapacidad puede ser prevenida, y que, por tanto, la información sobre la misma debería ser parte de los controles médicos desde la gestación. Este todavía es un tema pendiente de cumplimiento en los centros de salud durante los controles del embarazo.

Según las entrevistas realizadas, contar con el diagnóstico de discapacidad de su hija o hijo es resultado de un largo proceso de controles médicos y laboratorios clínicos. Los altos costos de estos estudios para mujeres que no gozan de seguridad social desembocan en estrés y largas jornadas de trabajo duro que les permitan generar ingresos. En este recorrido, el buen trato y la disponibilidad de información comprensible y sencilla son escasos, por no decir inexistentes.

Cabe destacar que otra forma de violencia se presenta al momento de recibir el diagnóstico. Esta situación es tomada a la ligera, sin tacto y con muy poca sensibilidad, ocasionando



problemas de depresión y culpabilidad en las madres.

Además, las madres manifestaron tener que afrontar una serie de situaciones de violencia y discriminación para continuar desempeñando sus otros roles debido a su situación como madres con hijas e hijos con discapacidad. La discriminación se recrudece aún más por temas de género, trabajo, etnia y situación económica.

Sin embargo, la mayor barrera continúa siendo la discriminación. Los prejuicios dejan sin oportunidades a estas madres y a sus hijos e hijas con discapacidad. La inclusión termina siendo un sueño inalcanzable para ellas.

Sin duda alguna existen importantes avances contra la discriminación; no obstante, todavía las barreras de género impiden su completo empoderamiento. Las limitaciones que se de-

ben superar tienen que ver con la sobrecarga familiar, los bajos niveles educativos, la responsabilidad injusta de única jefa de hogar y la imposibilidad de dedicar tiempo a sus propios objetivos como personas, entre otras.

4.3. Educación, violencia y discriminación

Si bien hay avances a nivel de políticas públicas, todavía persisten barreras en cuanto la ejecución y visibilización de estas en la realidad social.

Persiste además una fuerte presión social sobre las madres por parte de directores, docentes y padres de familia de niños que no tienen discapacidad. Primero para evitar o al menos limitar el ingreso de sus niñas y niños a las escuelas (sin accesibilidad, nunca podrá haber inclusión). Esta presión desemboca en la creación de un ambiente hostil de aislamiento, exclusión





y discriminación, para que la madre decida sacar a su hija o hijo de la unidad educativa del sistema regular. Los niños y niñas, entonces, son incapaces de participar en el aprendizaje colectivo y su inclusión es falsa.

Los docentes no despliegan esfuerzos para comunicarse con las y los estudiantes con discapacidad. Tampoco se realizan actividades realmente inclusivas que acorten las brechas y disminuyan la discriminación hacia niñas, niños y adolescentes con discapacidad. Al parecer, el miedo a lo desconocido y la desinformación son los factores que influyen en estas actitudes.

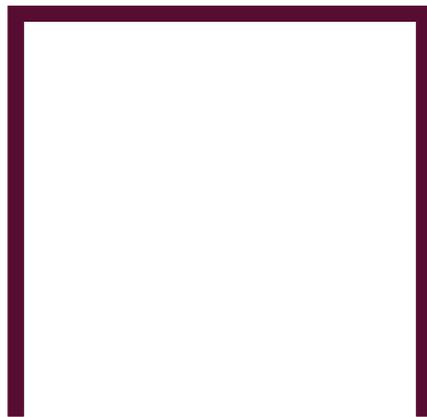
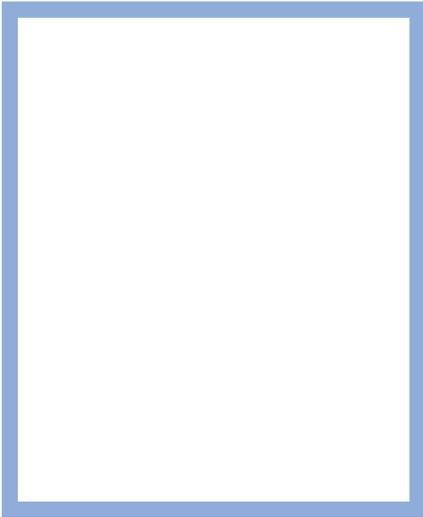
La educación es un derecho básico. Todos los niños y niñas con discapacidad tienen el derecho a ser incluidos en los planes de educación de las escuelas y en la interacción cotidiana con otros niños. Solo así se podrá cambiar poco a

poco el mundo que les dejamos a las personas con discapacidad.

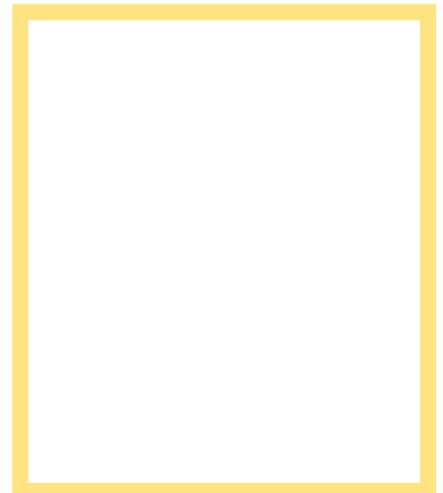
La falta de centros públicos de apoyo a las familias, y fundamentalmente a las madres con hijas e hijos con discapacidad, impacta sobre las mujeres de manera desfavorable y retrasa su empoderamiento. Así surge la imperativa necesidad de responder a la réplica de iniciativas asociativas como Jach'a Uru, que permitió a las madres de hijas e hijos con discapacidad generar acciones de autoayuda, solidaridad y contención.

Finalmente, habiendo expuesto sus particularidades, es preciso contar con dispositivos específicos de acción afirmativa, políticas públicas y entidades de apoyo para madres con hijas e hijos con discapacidad.





BIBLIOGRAFÍA





Aristóteles. (1988). *La Política*. Madrid: Gredos.

Asociación de Padres, Madres y Familiares de Niños Niñas y Jóvenes con Discapacidad "Jach'a Uru". (2016). *Sistematización de la experiencia: Red de profesoras/es comprometidos con la inclusión*. La Paz: Autor.

Balza, I. (2011). Crítica feminista de la discapacidad. *Dilemata*, 7, 57-76.

Brock, S. (enero, 2015). Experiencias de madres con hijos con discapacidad. *Afin*, 68, 1-12.

Córdoba, P. (mayo-agosto, 2008). Discapacidad y exclusión social. Propuesta teórica de vinculación paradigmática. *Tareas*, 129. Recuperado de <http://bibliotecavirtual.clacso.org.ar/Panama/cela/20120717104229/discapacidad.pdf>

Galimberti, D., & Mazzoli, P. (2015). *Violencia obstétrica*. Recuperado de http://www.fasgo.org.ar/images/Violencia_obstetrica.pdf

Goffman, E. (2006). *Estigma: la identidad deteriorada* [1.º ed., 1963]. Buenos Aires: Amorrortu.

Lobato, H., Shum, G., Portillo, I., Conde, A. (2006). Mujer, Discapacidad y Empleo: Tejiendo la discriminación. *Acciones e investigaciones sociales*, 1, 1-28.

Opazo, E. (19 de mayo de 2017). Qué es la Violencia Obstétrica y qué hacer para que no te pase. *El Mostrador*. Recuperado de <https://m.elmostrador.cl/braga/2017/05/19/que-es-la-violencia-obstetrica-y-que-hacer-para-que-no-te-pase/>

Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*. La Valeta: Banco Mundial.

Salcedo, R., Liébana, J.A., Pareja, J.L., Real, S. (2012). Las consecuencias de la discapacidad en familias de la ciudad de Ceuta. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 23(2), 139-153.

Siede, I. (1996). *Todos y cada uno. Frente al desafío de los Derechos Humanos*. Recuperado de <http://socialesyescuela.com.ar/items/show/339>

Shum, G., Conde, A., & Portillo, I. (2006). *Mujer, discapacidad y violencia. El rostro oculto de la desigualdad*. Madrid: Instituto de la mujer.

Valencia, A. (2014). Breve historia de las personas con discapacidad: De la opresión a las luchas por sus derechos. Recuperado de www.rebelion.org/docs

Velarde, V. (2011). Los modelos de la discapacidad: Un recorrido histórico. *Empresa y Humanismo*, 15(1), 115-136.

Villavicencio, C., & López, S. (2017). Presencia de la discapacidad intelectual en la familia: Afrontamiento de las madres. *Fides Et Ratio*, 14(14), 99-112.

Páginas electrónicas:

Gaceta Oficial del Estado Plurinacional de Bolivia, Derechos Reservados ©2010 - www.gacetaoficialdebolivia.gob.bo

- Ley N° 475 de Prestaciones de servicios de salud integral del Estado Plurinacional de Bolivia.
- Ley N° 977 de Inserción Laboral y de Ayuda Económica para Personas con Discapacidad del Estado Plurinacional de Bolivia.
- Ley N° 223 Ley General para Personas con Discapacidad.
- Ley N° 070 Avelino Siñani- Elizardo Pérez, Ley de Educación.
- *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, <http://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/ConventionRightsPersonsWithDisabilities.aspx>



- *Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer* <http://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CEDAW.aspx>
- *Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Organización Mundial de la Salud. Banco Mundial. 2011, pág. 8
- http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf
- http://www.fasgo.org.ar/images/Violencia_obstetrica.pdf
- <https://m.elmostrador.cl/braga/2017/05/19/que-es-la-violencia-obstetrica-y-que-hacer-para-que-no-te-pase/>
- Paul A. Córdoba, "INCLUSION Y AMBIENTE DISCAPACIDAD Y EXCLUSION SOCIAL Propuesta teórica de vinculación paradigmática***" <http://biblioteca.clacso.edu.ar>

ANEXOS

Datos de personas con discapacidad en Bolivia

El porcentaje de personas con discapacidad incrementó en el mundo durante los últimos 40 años. Según el Informe Mundial sobre la Discapacidad (2011), elaborado por la Organización Mundial de la Salud (OMS), el 15% de la población mundial (más de mil millones de personas) vive con algún tipo de discapacidad

(Organización Mundial de la Salud [OMS], 2011). Esta cifra es superior, por ejemplo, a la de la década de 1970, donde la discapacidad en términos porcentuales representaba aproximadamente un 10% de la población mundial.

Este es un dato importante porque en nuestro país la discapacidad tiene comportamientos preocupantes que tienden a incrementarse como se puede apreciar a continuación (tabla 1).

Tabla 1 Personas con discapacidad a nivel nacional

AÑO	LA PAZ	ORURO	POTOSÍ	CBBA	CH	TARIJA	PANDO	BENI	SCZ CRUZ	TOTAL
2007	136	0	0	0	0	8	0	0	0	144
2008	389	0	15	0	118	87	0	8	238	855
2009	1.096	381	493	298	489	95	29	183	630	3.694
2010	2.007	266	487	1.137	647	510	50	540	1.196	6.840
2011	790	103	488	525	276	505	109	365	644	3.805
2012	366	59	191	150	319	290	66	101	418	1.960
2013	935	212	118	373	800	896	57	235	908	4.534
2014	2.978	735	891	2.554	1.514	1.641	131	677	2.155	13.276
2015	2.944	392	1.143	1.562	1.189	1.276	123	601	4.421	13.651
2016	2.508	458	599	1.357	1.236	1.039	138	714	2.939	10.988
2017	3.513	588	1.080	2.235	1.514	1.323	234	616	3.397	14.500
2018	1.478	272	141	713	427	400	69	223	1.261	4.984
TOTAL (*) Hasta Junio de 2018										79.231

Fuente: Consejo Nacional de Personas con Discapacidad (2018), La Paz.



A partir de la revisión de los datos de la tabla 1, se encuentran cifras que motivan a la reflexión con respecto a la rigurosidad en la recolección de datos. Por ejemplo, no es coherente que en el año 2009 se hayan registrado 3.694 personas con discapacidad y que, al siguiente año (2010), las cifras se duplicaran (6.840). Por otro lado, en 2012 el número volvió a reducirse sustancialmente casi a la mitad de los casos contabilizados en 2009, con 1.960 personas con discapacidad.

Esta es una prueba clara de que no disponemos de datos fiables, al menos en los primeros años. Se debe tener un especial cuidado con el manejo de estas cifras ya que sobre ellas se vienen formulando políticas públicas dirigidas

a la población en cuestión. Con esta salvedad retomaremos el análisis.

Se debe tomar especial atención a la cifra total ya que es muy probable que sea mayor. Esto se debe a que todavía prevalecen algunos estigmas que aportan a que una minoría de las personas con discapacidad continúe viviendo en el anonimato.

Como observaremos a continuación (tabla 2), la información generada por el SIPRUNPCD y el Instituto Boliviano de la Ceguera establece que existen 85.003 personas con discapacidad en Bolivia. Es decir, 5.772 personas más que en el estudio del Consejo Nacional de Personas con Discapacidad (tabla 1).

Tabla 2 N° de Personas con discapacidad a nivel nacional registradas en el SIPRUNPCD y el IBC

AÑO	LA PAZ	ORURO	POTOSÍ	CBBA	CH	TARIJA	PANDO	BENI	SCZ CRUZ	TOTAL
2007	136	0	0	0	0	8	0	0	0	144
2008	389	0	15	0	118	87	0	8	238	855
2009	1.096	381	493	298	489	95	29	183	630	3.694
2010	3.015	437	917	1.651	919	970	97	822	2.007	10.835
2011	841	111	473	573	298	547	114	407	784	4.148
2012	431	57	173	173	341	306	67	117	470	2.135
2013	973	220	112	433	812	904	59	255	984	4.752
2014	2.958	739	874	2.548	1.512	1.628	126	668	2.201	13.254
2015	3.012	400	1.158	1.601	1.213	1.296	123	625	4.531	13.959
2016	2.542	468	622	1.389	1.254	1.069	140	718	3.057	11.259
2017	3.543	601	1.104	2.266	1.525	1.358	240	618	3.431	14.686
2018	1.527	284	167	754	453	430	80	254	1.333	5.282
TOTAL (*) Hasta junio de 2018										85.003

Fuente: SIPRUNPCD-IBC (2018), La Paz.



Esta diferencia entre ambos estudios tiene que ver con varios factores. El primero, ya mencionado, relacionado a la precariedad de los datos debido a que no se cuenta con mecanismos eficientes para la recolección de información. Además, las investigaciones sufren muchos cambios metodológicos que le restan rigurosidad a los datos obtenidos. No se deben olvidar, sin embargo, los problemas inherentes al ocultamiento de la discapacidad por miedo. Por otro lado, la clasificación de las discapaci-

dades tiene cierta complejidad que hace que los registros sean difíciles de manejar y cuantificar.

Se deben implementar formas más rigurosas en la recopilación de datos para superar las dificultades identificadas. De esta forma, se podrá contar con información realista sobre de las personas con discapacidad en Bolivia y sobre las madres que tienen hijas o hijos con discapacidad.





Z/ Central C/ Ballivian
Edificio Cervantes #1456
2do Mezzanine oficina N° 3
Teléfono: 2200290
La Paz, Bolivia

Email: asociacion.jachauru@gmail.com

www.jachaurubolivia.com

 Asociación JACHA URU

