

BARRERAS EN EL ACCESO A SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA: EXPERIENCIAS DE MUJERES CON DISCAPACIDAD EN EL EXTREMO SUR DE CHILE

 *Melissa Hichins-Arismendi**

 *Andrea Yupanqui-Concha***

Resumen

Las mujeres con discapacidad en Chile y el mundo han estado expuestas a diversos sistemas de opresión que dificultan el ejercicio de sus derechos humanos, como ha sucedido con su salud sexual y reproductiva. El objetivo de este estudio fue explorar las barreras de acceso a salud sexual y reproductiva en el sistema público de salud a las que se enfrentan mujeres con discapacidad en Magallanes. Desde un enfoque cualitativo, diseño fenomenológico y feminista, se analizaron 15 entrevistas con análisis de contenido. Como resultados surgen experiencias obstaculizadoras procedentes del personal, del ambiente físico, y de la gestión y administración de salud. Se concluye sobre la necesidad de erradicar estas prácticas de vulneración de derechos.

Palabras clave: Mujeres con discapacidad, salud sexual y reproductiva, derechos humanos, Chile.

Resumo

Barreiras no acesso à saúde sexual e reprodutiva: experiências de mulheres com deficiência no extremo sul do Chile

As mulheres com deficiência no Chile e no mundo têm estado expostas a vários sistemas de opressão que impedem o exercício dos seus direitos humanos, como tem sido o caso da sua saúde sexual e reprodutiva. O objetivo deste estudo foi explorar as barreiras ao acesso à saúde sexual e reprodutiva no sistema de saúde pública enfrentadas por mulheres com deficiência

* Universidad de Magallanes (UMAG) & Red de Protección en Derechos e Inclusión Social (REPRODIS), Punta Arenas, Chile.

Dirección postal: Av. Presidente Manuel Bulnes 01855, Punta Arenas, región de Magallanes y la Antártica Chilena, 6210427, Chile.

Correo electrónico: melissa.hichins@umag.cl

** Universidad de Magallanes (UMAG) & Red de Protección en Derechos e Inclusión Social (REPRODIS), Punta Arenas, Chile.

Dirección postal: Av. Presidente Manuel Bulnes 01855, Punta Arenas, región de Magallanes y la Antártica Chilena, 6210427, Chile.

Correo electrónico: andrea.yupanqui@umag.cl

em Magallanes. A partir de uma abordagem qualitativa, fenomenológica e feminista, foram analisadas 15 entrevistas com análise de conteúdo. Como resultado, emergem experiências de obstáculos provenientes do pessoal, do ambiente físico e da gestão e administração da saúde. A conclusão é que existe uma necessidade de erradicar estas práticas que violam os direitos.

Palavras-chave: Mulheres com deficiência, saúde sexual e reprodutiva, direitos humanos, Chile.

Abstract

Barriers in the Access to Sexual and Reproductive Health: Experiences of women with disabilities in the far south of Chile

Women with disabilities in Chile and the world have been exposed to various systems of oppression that hinder the exercise of their human rights, as has been the case with their sexual and reproductive health. The objective of this study was to explore the barriers to accessing sexual and reproductive health in the public health system faced by women with disabilities in Magallanes. Based on a qualitative, phenomenological and feminist approach, 15 interviews were analyzed using content analysis. The findings show that the obstacles experienced arise from the staff, the physical environment, and the health management and administration. It is concluded that there is a need to eradicate these practices that violate rights.

Keywords: Women with disabilities, sexual and reproductive health, human rights, Chile.

Introducción

El acceso a salud es un fenómeno multifactorial basado en la interacción de las características de los individuos, su contexto físico y social con las características propias de los sistemas de salud y sus respectivos proveedores, como también en aspectos vinculados con la búsqueda, obtención y utilización de la atención médica (Levesque, Harris & Russell 2013). En el caso particular de las mujeres con discapacidad¹, el acceso a salud a nivel mundial presenta características particulares que requieren ser atendidas, pues ser mujer con discapacidad marca una trayectoria de discriminaciones, prejuicios, estereotipos y opresiones, lo que trae consigo una serie de barreras que dificultan el ejercicio de derechos humanos, plena autonomía y participación social, situándolas como un grupo marginado e invisible para la sociedad (Serra 2017; López 2020).

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (United Nations 2006), respecto al derecho a salud, señala que se debe garantizar el acceso de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones que las demás, desde una perspectiva de género y sin discriminación. No obstante, el año 2017 la ONU hizo hincapié en los obstáculos que las mujeres y niñas con discapacidad presen-

¹ La definición conceptual que guiará este estudio hace referencia a las características de la condición de salud de las personas y la interacción con factores contextuales, dando énfasis a estas relaciones dinámicas que se entretienen en diversas dimensiones (United Nations 2006).

tan, como un acceso limitado a los servicios de atención de salud sexual y reproductiva, falta de información accesible y servicios de salud que no cuentan con las adaptaciones para brindar atenciones acordes a las necesidades y expectativas de las mujeres con discapacidad (United Nations 2017).

En Chile, de acuerdo con el II Estudio Nacional de la Discapacidad (Ministerio de Desarrollo Social & SENADIS 2015), el porcentaje de discapacidad en mujeres va en aumento en las zonas extremas, siendo el extremo sur del país, la región de Magallanes y Antártica Chilena, la segunda región con mayor prevalencia (32,4%). Sin embargo, sus necesidades en materia de políticas públicas y género aún siguen históricamente invisibilizadas (Pino-Morán & Rodríguez-Garrido 2019). Incluso, considerando la mayor atención que se ha prestado internacionalmente a los derechos de las personas y mujeres con discapacidad, la investigación en Chile ha sido muy limitada sobre el acceso a salud (Rotarou & Sakellariou 2017a). Eso se ha visto reflejado en la existencia de sólo dos estudios nacionales gubernamentales sobre discapacidad en Chile a lo largo de los últimos 18 años (FONADIS & INE 2005; Ministerio de Desarrollo Social & SENADIS 2015), los que proporcionan información socioeconómica y demográfica sobre las personas con discapacidad de todo el país, pero no analizan el acceso a los servicios de salud (Poblete, Bozo, & Muñoz 2016), ni tampoco el acceso a salud sexual y reproductiva de mujeres con discapacidad. La evidencia científica nacional sobre estos temas ha demostrado que las personas tienen más probabilidades de tener dificultades para acceder a salud si están afiliadas a salud pública (Rotarou & Sakellariou 2017b). Este estudio asevera que en Chile “sólo el 3,4% de las personas con discapacidad están afiliadas a salud privada (debido a que las primas son más altas por discapacidad), en comparación con el 10,5% de las personas sin discapacidad” (2017b, 500).

Desde una aproximación feminista a la salud y discapacidad es posible aseverar que en el país falta una priorización de integración de un enfoque de género en las políticas públicas nacionales (Cubillos 2019; Pino-Morán *et al.* 2021). Por ende, la salud sexual y reproductiva de las mujeres con discapacidad también es un ámbito de carencias. Ello se traduce en una invisibilización permanente por parte del Estado hacia sus necesidades específicas, una clara manifestación de violencia institucional hacia esos cuerpos no normativos (CIMUNIDIS 2015). Asimismo, se ha demostrado que determinadas violencias contra mujeres con discapacidad han sido perpetuadas a través de las instituciones del Estado (Poblete, Bozo, & Muñoz 2016; Yupanqui-Concha, Aranda-Farias, & Ferrer-Pérez 2021; Yupanqui-Concha, Hichins-Arismendi, & Mandiola Godoy 2022).

Específicamente, en la región de Magallanes, los escasos estudios sobre acceso a la salud sexual y reproductiva de mujeres con discapacidad han señalado el insuficiente desarrollo de políticas públicas relacionadas a derechos sexuales y reproductivos con perspectiva de género, educación sexual integral y participación social de esta población (Dehays, Hichins, & Vidal 2012; Dehays *et al.* 2016). En este contexto, y de acuerdo con los antecedentes mencionados, el presente estudio

se planteó el objetivo de explorar las barreras de acceso a salud sexual y reproductiva² en el sistema público de salud a las que se enfrentan mujeres con discapacidad en la región de Magallanes, Chile.

Método

1. Diseño

Este estudio tuvo un enfoque cualitativo con un alcance descriptivo-exploratorio, ya que permitió explorar, caracterizar y describir conceptos, experiencias y necesidades sobre acceso a salud sexual y reproductiva de mujeres con discapacidad, permitiendo aportar mayor conocimiento sobre un contexto particular de la vida cotidiana de esas mujeres en el extremo sur de Chile.

Se optó por un diseño fenomenológico (Hernandez-Sampieri & Mendoza Torres 2018) y un diseño feminista de investigación (Harding 1998; García & Romero 2018), debido a la necesidad de acercarse a las experiencias de mujeres con discapacidad sobre su acceso a salud, experiencias que requieren ser obtenidas a partir de sus propias voces (Harding 1998), las cuales han permanecido ausentes en la creación de conocimiento científico (García & Pérez 2017), junto a un enfoque de salud centrado en la persona, que enfatiza la interacción de las mujeres y su contexto físico y social desde una perspectiva interseccional (Araiza & González 2017; Serra 2017; Cavalcante 2018).

2. Contexto del estudio

La región de Magallanes se caracteriza por una particularidad territorial de aislamiento y lejanía geográfica y se evidencia en la población factores sociodemográficos propios de ambientes extremos que se vinculan con discriminación y exclusión social. Estos antecedentes contribuyen a comprender las dificultades territoriales de habitar el extremo sur de Chile³ para las mujeres con discapacidad.

3. Participantes

Se utilizó un muestreo no probabilístico cuya estrategia fue intencional y en cadena. El acceso inicial a las participantes se realizó a través de activistas de organizaciones de personas con discapacidad existentes en la región de Magallanes, quienes facilitaron el acceso al resto de las informantes.

² Este estudio concibe salud sexual y reproductiva como “el derecho a decidir autónomamente sobre la sexualidad y reproducción sin discriminación, coacción ni violencia y el derecho a acceder a toda una serie de establecimientos, servicios, bienes e información” (United Nations 2017, 5).

³ Magallanes se ubica en el extremo sur del continente americano y posee una particularidad territorial con fiordos, canales y hielos que generan condiciones de aislamiento y lejanía geográfica con el resto del territorio nacional. El clima regional es frío acompañado de fuertes vientos y lluvias.

Los criterios de inclusión fueron ser mujer con discapacidad física y/o sensorial, mayor de 18 años, residir en la región de Magallanes, haber utilizado los servicios públicos de salud sexual y reproductiva durante los últimos 4 años (2017-2021), contar con dispositivos electrónicos como teléfono celular o computador y acceso a internet.

Se invitó a estas mujeres a participar vía telefónica y/o correo electrónico. La invitación se hizo llegar a 28 mujeres con discapacidad, de las cuales 15 aceptaron. Respecto de los motivos, 4 mencionan no disponer de tiempo para responder a la entrevista, 5 señalan sentir vergüenza por hablar de temas personales relacionados con su salud sexual y reproductiva y, por último, 4 declararon nunca haber asistido a una atención de salud sexual y reproductiva hasta la fecha.

Sobre el perfil de las participantes, su edad promedio fue de 48,2 años, en su totalidad vivían en la ciudad de Punta Arenas y pertenecían a organizaciones de la sociedad civil. De las 15 participantes, todas se atendían por el sistema de salud público y todas contaban con una red de apoyo al momento de la entrevista (ver tabla 1).

Tabla 1
Caracterización de participantes

	Información	N = 15	%
Edad	25-34	3	20
	35-44	4	26,6
	45-54	2	13,3
	55-64	2	13,3
	65+	4	26,6
Mujer con discapacidad (McD)	Física	5	33,3
	Visual	6	40
	Auditiva	4	26,6
Nivel educativo	Escolaridad básica	1	6,6
	Escolaridad media	6	40
	Cursando educación universitaria	3	20
	Estudios universitarios completos	5	33,3
Actividad principal	Labores domésticas	7	46,6
	Labores remuneradas	6	40
	Estudiantes universitarias	2	13,3

Fuente: Elaboración propia.

4. *Procedimientos recolección de datos y análisis*

Se utilizó el instrumento de entrevista semiestructurada en profundidad de tipo episódico (Flick 2004). El instrumento se basó en el marco conceptual propuesto por Levesque, Harris y Russell (2013) sobre acceso a la salud centrado en la persona, considerando los siguientes ejes temáticos generales: necesidades de apoyo, decisiones sobre el uso de las prestaciones de salud, información y asesoría, infraestructura, búsqueda de atención sanitaria, características de servicios sanitarios y prestaciones de los profesionales, prestaciones acordes a las necesidades de las personas con discapacidad.

Las entrevistas se realizaron cara a cara en espacios físicos brindados por organizaciones regionales y en forma remota a través de videollamada, resguardando la privacidad de las participantes. Se aplicaron entre los meses de septiembre y octubre de 2021. La duración promedio de cada entrevista fue de 45 minutos y fueron realizadas por la investigadora principal, con experiencia en metodología cualitativa y aplicación de entrevistas de 8 años, con experiencia docente en investigación y guía de tesis de pregrado. Las transcripciones consideraron *member check* a nueve informantes, quienes aprobaron las transcripciones. La recolección de datos consideró medidas de accesibilidad necesarias para asegurar una inclusión real y efectiva en este proceso investigativo, de acuerdo con la necesidad que presentó cada mujer que participó en este estudio. Dichas adecuaciones implicaron la participación de una intérprete certificada en lengua de señas chilena, mayor tiempo en la ejecución de la entrevista, adecuación en el uso de conceptos técnicos al momento de plantear los ejes temáticos y lectura del consentimiento informado cuando fue necesario.

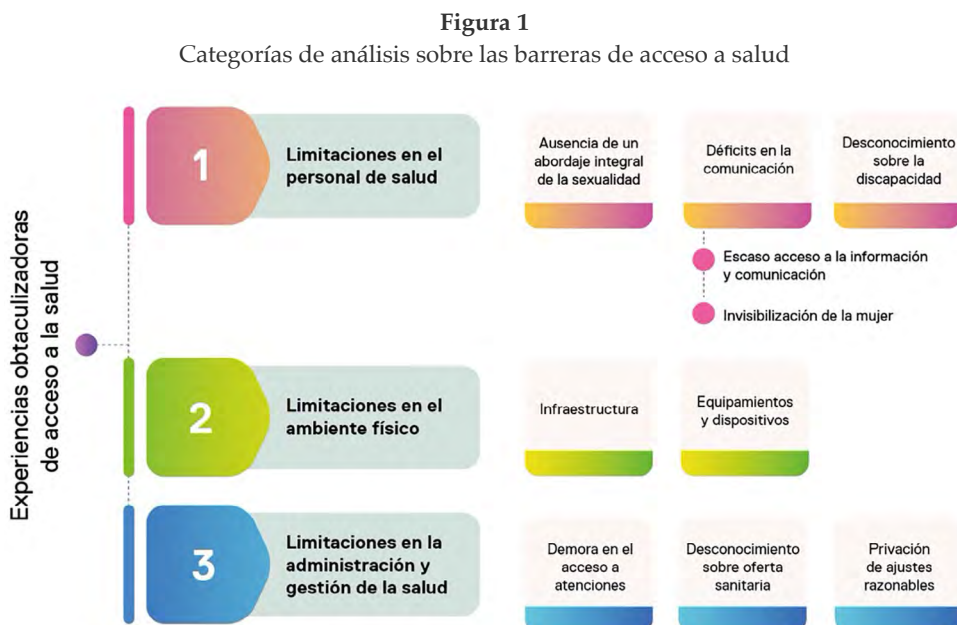
Para llevar a cabo el análisis, se utilizó la técnica de análisis de contenido y, de manera complementaria, los datos se procesaron con el software Atlas.ti, versión 9.1.7. La investigadora principal analizó en primera instancia las transcripciones narrativas e identificó categorías y dimensiones, luego las investigadoras consensuaron las relaciones y posteriores análisis, los que se apoyaron con citas literales de las participantes.

5. *Consideraciones éticas y criterios metodológicos*

La protección de los datos obtenidos implicó el respeto permanente en todo este proceso a los estándares de la Declaración de Helsinki (World Medical Association 2013). Previo a la ejecución de las entrevistas se informó a todas las participantes sobre los objetivos de la investigación, sus procedimientos y la solicitud de grabar audios de las entrevistas para su posterior transcripción textual y análisis de datos. Se les solicitó firmar un consentimiento informado, formulario que contó con medidas de accesibilidad como formato audible y lenguaje claro y sencillo. Con el fin de dar transparencia, rigurosidad científica y calidad a esta investigación, se utilizaron como guía los Criterios Consolidados para Reportes de Investigación Cualitativa COREQ (Tong, Sainsbury, & Craig 2007).

Resultados

Los hallazgos encontrados se desprenden de las barreras de acceso a servicios de salud sexual y reproductiva que enfrentan mujeres con discapacidad en la región, los que fueron agrupados en tres ejes temáticos principales: limitaciones en el personal de salud, limitaciones en el ambiente físico y limitaciones en la administración y gestión de salud. A continuación, se describe cada uno de ellos (ver figura 1).



Fuente: Elaboración propia.

1. Limitaciones en el personal de salud

Las experiencias de acceso a salud sexual y reproductiva de este colectivo de mujeres se caracterizan por las limitaciones observadas en el personal de salud, que obstaculizan este acceso y se relacionan con (1) ausencia de un abordaje integral de la sexualidad, (2) déficits en la comunicación y (3) desconocimiento sobre la discapacidad.

1.1. Ausencia de un abordaje integral de la sexualidad

Esta categoría es definida como la aproximación limitada y reduccionista a la salud sexual y reproductiva de las mujeres con discapacidad por parte del personal de salud. Las experiencias de estas mujeres lo señalan de forma transversal, de

modo que los sesgos y expresiones de discriminación interseccional hacia las mujeres con discapacidad son cotidianos en contextos sanitarios, predominando ideas prejuiciosas que intensifican las desigualdades y limitan el acceso a salud sexual y reproductiva de este colectivo.

Me atendí a hace 4 años atrás, tenía 70 y me dijeron que posiblemente era la última y me preguntaron, ¿qué era lo que más me causó risa? Me dijeron bueno, no creo que tengas muchos problemas, porque a esta edad no debe tener relaciones sexuales. Y eso me pareció extraño y no me gustó, porque no es así, ¿por qué determinar a qué edad tú puedes tener relaciones sexuales?, eso me incomodó, me hizo sentir incómoda ya. (McD visual, 74 años)

En este ejemplo, es posible ver como se estigmatiza a una persona de acuerdo con sus distintas identidades discriminadas, como es el caso de ser mujer, de edad avanzada y con discapacidad. Estas experiencias reflejan la visión biomédica que tiene directa relación con los modelos patriarcales dominantes, los que repercuten en la vida de las participantes, fomentando su desempoderamiento e infantilización en aspectos relevantes de su propia salud.

1.2. Déficit en la comunicación

Esta segunda categoría es definida por las informantes como la falta de habilidades por parte de los proveedores de atención sanitaria para comunicarse con mujeres con discapacidad. Este déficit en la comunicación es apreciado en la omisión de sus necesidades durante la interacción social, incluso anulándolas como interlocutoras válidas en el proceso de atención sanitaria. Esta desigualdad se manifiesta dependiendo de las características particulares de cada una de ellas. Se subdivide en las subcategorías de escaso acceso a la información y comunicación e invisibilización de la mujer.

1.2.1. Escaso acceso a la información y comunicación

Subcategoría manifestada como la información restringida sobre salud sexual y reproductiva en el contexto donde se desarrolla la atención sanitaria, demostrando claras barreras en la entrega de la información.

Me acompañó [nombre de la intérprete] y mi guagua se había muerto, pero no hubo una respuesta, nada, todos se quedaron callados, la [nombre de la intérprete] trataba de explicarme, pero no entendía nada, tenía que aguantarme. Yo preguntaba: ¿qué problema hubo? No entiendo, y nadie me decía nada. (McD auditiva, 39 años)

Incluso ante situaciones extremas se aprecia cómo la falta de acceso a la información y comunicación se transforma en una barrera, pues las atenciones se entregan en forma unificada, sin considerar las características y necesidades particulares de cada mujer.

Yo sola me he acostumbrado a buscar en internet, y yo busco y trato de entender todo. Mi comadre, la [nombre de la intérprete] me explica porque ella entiende más. (McD auditiva, 37 años)

Se destaca la búsqueda de estrategias alternativas para mantenerse informada acerca de su salud sexual y reproductiva debido a la escasez de información entregada en la atención sanitaria.

1.2.2. Invisibilización de la mujer

Se describe como la infravaloración de la mujer con discapacidad en la atención sanitaria, donde los proveedores de salud desvalorizan sus capacidades, generando discriminación arbitraria por discapacidad. Se reconoce que se valida a familiares como participantes legítimos y no a la mujer con discapacidad.

Al principio iba con mi mamá, porque yo sabía que en Punta Arenas no respetan a las personas sordas, yo quiero leer los labios y me pueden escribir y no lo hacen, ninguna de las dos. La doctora me habló bien, me hizo preguntas, pero me di cuenta que prefiero ir sola para que me explique a mí, porque cuando voy con mi mamá le dicen las cosas a ella y mi mamá no me dice todo, sino que me hace un resumen, entonces yo quiero saber todo. (McD auditiva, 27 años)

Yo hablo y yo pido, yo todo. Aunque, por lo general, le hablan a mi acompañante, esa manía que tienen que hablarle al que está al lado y no a uno. Si uno va acompañado siempre van hablarle al de al lado, no a ti, entonces esa parte les falta. (McD visual, 48 años)

Se destaca la supresión de la independencia en la toma de decisiones, lo que aumenta aún más las limitaciones de este colectivo para acceder a salud.

1.3. Desconocimiento sobre la discapacidad

La ausencia de conocimiento transversal y competencias sobre discapacidad por parte de los proveedores de atención sanitaria se ve reflejada en la escasa capacitación y falta de información sobre las características de las mujeres con discapacidad. Estas limitaciones se explican como expresiones discriminatorias en contextos sanitarios.

Yo le expliqué al doctor. La mayoría de las personas sordas no saben leer el español. Por ejemplo, la [...] tiene dos hijos y ahora está esperando una tercera, y siempre me envía fotos por la comunicación y yo tengo que interpretarle porque los doctores no saben la diferencia entre las personas sordas, y piensan que todos son igual que yo. Y otras personas depende mucho de la familia, y no hay mucho apoyo y ese es el problema, no hay comprensión de lectura en español. (McD auditiva, 37 años)

Es relativo, algunas sí, porque no todas saben tratar con la persona con discapacidad, en [nombre del centro de salud] cuando recién empecé a verme con la matrona, como que no había visto a una ciega antes. (McD visual, 57 años)

Estas experiencias dan a conocer las insuficientes competencias sobre cómo brindar asistencia a una persona con discapacidad y, a veces, son ellas las que deben entregar indicaciones a los profesionales para acceder a una atención sanitaria.

2. Limitaciones en el ambiente físico

Las restricciones en la accesibilidad que poseen las instituciones sanitarias se ven reflejadas en dos tipos de barreras físicas que son indispensables para una atención de salud acorde a las necesidades y características de las mujeres con discapacidad: (1) infraestructura, (2) equipamiento y dispositivos.

2.1. Infraestructura

Hace referencia a los espacios físicos considerados como inaccesibles y da cuenta de los múltiples impedimentos que bloquean o limitan la movilidad, reflejándose en entornos poco amigables para las participantes.

Es muy engorrosa la entrada al hospital para personas con discapacidad, muy mala y los box son chicos igual cuesta, pero igual tienen como una escalinata, igual te ayuda la matrona a subirme pero cuesta igual porque los box en realidad son chicos. (McD física, 65 años)

2.2. Equipamiento y dispositivos

Representan los equipos de diagnóstico inaccesibles o no diseñados para mujeres con discapacidad. Se reconoce la falta de adecuación de los instrumentos ginecológicos, experiencias negativas que implican miedo al maltrato en la atención y desconfianza hacia proveedores de atención sanitaria.

No fue la única vez que yo sentí dolor, porque no adecuó el espéculo como corresponde, porque tienen medidas los espéculos y a las personas gorditas esos espéculos son como finitos y más largos, y ella no buscó el adecuado. (McD visual, 74 años)

Es súper incómodo porque son altas, es muy alto con mi problema de fibromialgia tú sabes a que a uno le duele hasta el alma, y más que yo tengo hernias, me cuesta un huevo subirme y bajarme. (McD visual, 56 años)

3. Limitaciones en la administración y gestión en salud

Las subcategorías que se desprenden son: (1) demora en el acceso a atenciones, (2) desconocimiento sobre oferta sanitaria regional y (3) privación de ajustes razonables.

3.1. *Demora en el acceso a atenciones*

Diversas participantes concuerdan que existe una demora preocupante para la población general en la toma de muestras o exámenes preventivos, pero además, falta una atención preferente para mujeres con discapacidad al momento de requerir acceso a estos servicios de salud.

No sé, llevo más de un año... fue este año como en abril que me llamaron para una mamografía y ahí aprovechó de atenderme la doctora, y me dijo que me había encontrado algo raro en la parte izquierda, que no lo veía con la ecografía que ella me hizo. Así que me mandó a hacer una más amplia, y todavía no me llaman. Llevo meses, más de 6 meses esperando. (McD visual, 42 años)

Tenía que esperar y era tremenda hemorragia, no podía colocarme un apósito, era terrible, entonces el esperar me incomodaba, pero había que esperar no más. Tú tienes que saber en la vida que si vas a un médico, aunque sea pagado, da lo mismo. (McD visual, 56 años)

Estas experiencias se relacionan con la situación de desventaja respecto al acceso a salud, debido a que la cobertura universal de salud chilena no considera aspectos de accesibilidad y priorización, los que debiesen relacionarse con las necesidades individuales de estas mujeres, como la visualización o palpación de signos de alerta en casos donde no es posible. Estos elementos exponen a mayor vulnerabilidad a las mujeres con discapacidad.

3.2. *Desconocimiento sobre oferta sanitaria regional*

La experiencia de mujeres con discapacidad respecto al manejo de la oferta sanitaria sexual y reproductiva disponible en la región es escasa, debido a la inexistente información y difusión con enfoque accesible e inclusivo, convirtiéndose en una clara barrera para acceder a salud en este ámbito.

Fue un caso de urgencia... fui al ginecólogo en el segundo piso del hospital clínico que esta la urgencia ginecológica, porque presentaba hace varios días sangramiento vaginal, entonces... bueno le conté a mi hija y mi hija me mandó rápidamente... no sabía, no sabía que existía urgencia ginecológica. (McD física, 65 años)

3.3. *Privación de ajustes razonables*

Es descrita como la falta de estrategias para la entrega de información relevante acerca de la salud sexual y reproductiva, no considerando lenguajes alternativos o formatos accesibles. Como sus necesidades de información sobre su propia condición de salud no están siendo abordadas por el personal sanitario, acuden a apoyo externo, apoyos que provienen de familiares directos, amistades o representantes de su organización.

En el hospital es más complicado. Le pedí si podía escribirle para que me entendieran, ahí también me acompañó mi hijo y él me ayuda a interpretar, pero yo soy la mamá de él, yo soy quien tiene que estar a su cuidado, entonces es la falta de respeto a mí. (McD auditiva, 36 años)

Cuando yo asistía al CESFAM⁴ [...], la información es a través de folletos, muchos folletos de las campañas que se están haciendo, las mamografías, campaña del Papanicolaou, son escritos, obviamente yo no lo podía ver. [...], siempre que me los pasaban, yo decía gracias, pero no lo voy a poder leer, pero no está preparado el sistema de información, el sistema de folletos con ajustes razonables para personas, por lo menos, con discapacidad visual no existe. (McD visual, 49 años)

Los principales hallazgos obtenidos de los discursos de las participantes dan a conocer escasa satisfacción con la calidad de servicios de salud sexual y reproductiva. Se evidencian experiencias obstaculizadoras de acceso a salud sexual y reproductiva, que se traducen en limitaciones provenientes del personal de salud, limitaciones en el ambiente físico y limitaciones en la administración y gestión de salud. Manifiestan recibir un trato negligente y hostil por parte de proveedores de atención sanitaria, se les invisibiliza, carecen de intimidad en la atención sanitaria y se les niega la información sobre su propia salud, profundizando aún más el desconocimiento y disminuyendo la posibilidad de tomar decisiones de forma independiente.

Discusión

El propósito de este estudio fue explorar las barreras de acceso a salud sexual y reproductiva en el sistema público de salud a las que se enfrentan mujeres con discapacidad en el extremo sur de Chile. Se obtienen experiencias obstaculizadoras de acceso a salud sexual y reproductiva, prácticas de discriminación interseccional vivenciadas por las participantes al enfrentarse a una atención sanitaria que da cuenta de las múltiples experiencias de exclusión y vulneración de las que han sido parte.

Similares hallazgos han sido reportados por estudios internacionales recientes (DeBeaudrap *et al.* 2019; Akazili *et al.* 2020; Hameed *et al.* 2020; Nguyen 2020; Halvorsen *et al.* 2021; Kalpakjian *et al.* 2020), que destacan las múltiples necesidades en materia de derechos sexuales y reproductivos de mujeres con discapacidad, junto con el escaso abordaje por los sistemas públicos de salud sobre las necesidades de este colectivo, originando su exclusión y vulneración de derechos.

En concordancia con últimos estudios internacionales sobre servicios de salud sexual y reproductiva para mujeres y jóvenes con discapacidad (Casebolt

⁴ Centros de Salud Familiar que corresponden a atención primaria de salud nacional.

2020; Kumi-Kyereme 2021; Matin *et al.* 2021), se demuestra que son insuficientes los mecanismos existentes para que las mujeres con discapacidad accedan a información y puedan comunicarse de forma efectiva con el personal sanitario. Así también son coincidentes con los de Akazili *et al.* (2020), quienes plantean que la escasez de estrategias y métodos facilitadores del acceso a salud sexual y reproductiva de mujeres con discapacidad tiene directa relación con quienes cumplen un rol en la planificación y ejecución de la oferta sanitaria, observándose falencias en las directrices técnicas que llegan a los proveedores sanitarios desde la administración y gestión en salud, entregando una limitada y poco inclusiva oferta de servicios de salud sexual y reproductiva.

Adicionalmente, los hallazgos de este estudio demuestran que la intersección entre la discapacidad y el acceso a los servicios de salud sexual y reproductiva continúa tensionada, debido a que se perpetúan las diversas desventajas sociales a las que se ven enfrentadas las mujeres con discapacidad, puesto que en ellas confluyen diversos ejes identitarios como el género, la discapacidad, la edad, entre otras. Esto ocasiona un efecto exponencial de su desigualdad en la sociedad, y donde las prácticas discriminatorias fundadas en el género y discapacidad persisten. Por esto que la interseccionalidad reconoce los elementos sociales, históricos, culturales y económicos, junto a las diferentes realidades en las que vive y se desenvuelve cada mujer con discapacidad (Arnau 2019), en función de todos los otros factores que influyen en su vida cotidiana. Por tanto, es imprescindible comprender cómo funciona la discapacidad como categoría de identidad y concepto cultural, lo que mejorará la forma en que entendemos qué es ser humano, nuestras relaciones con los demás y la experiencia de encarnación (Garland-Thomson 2002).

En Chile la investigación en esta temática también presenta similitudes con los presentes hallazgos. Estudios nacionales han hecho hincapié en la posición de desventaja que poseen las mujeres con discapacidad para acceder a atenciones de salud accesibles y de calidad (Pino-Morán y Rodríguez-Garrido 2019), debido a un sistema de salud que funciona en base a políticas públicas neoliberales, poniendo una carga adicional y perpetuando una continua desventaja social de este colectivo (Rotarou & Sakellariou 2017b). Los mismos autores señalan que la existencia de un sistema dual (público y privado) de salud en Chile ha provocado inequidades y accesos diferenciales a grupos vulnerables de la sociedad, donde influyen su género, ingresos, edad (Rotarou & Sakellariou 2017a) y, evidentemente, la discapacidad. Nuestros hallazgos reafirman estas dificultades de acceso a una salud sexual y reproductiva pública. En definitiva, se confirma que los derechos sexuales y reproductivos son considerados “como un territorio patriarcal, donde las desventajas estructurales ligadas al género y la discapacidad se entretajan, se invisibilizan y multiplican la violencia ejercida contra estas mujeres” (Yupanqui-Concha, Aranda-Farías, y Ferrer-Pérez 2021, 71).

Conclusiones

Este estudio cualitativo exploratorio entrega una primera evidencia sobre experiencias de acceso a salud sexual y reproductiva de mujeres con discapacidad. Sin embargo, a pesar de esta contribución, se pueden identificar como limitaciones la reducida muestra vinculada a las dificultades que se presentan en este grupo para participar en investigaciones que aborden estas temáticas, demostrando la complejidad que significa realizar estudios de esta índole. Pese a esto, resulta interesante continuar profundizando sobre el acceso a salud sexual y reproductiva en mujeres con todo tipo de discapacidades, y conocer las experiencias de los proveedores de atención sanitaria para dar una mirada amplia al fenómeno.

Por último, es trascendental generar concienciación sobre las graves injusticias sociales que experimentan las mujeres con discapacidad al enfrentarse a una atención sanitaria. Es necesario implementar estrategias y programas de salud interseccionales, que dignifiquen y generen un reconocimiento de sus derechos sexuales y reproductivos, fomentando el empoderamiento y autodeterminación, que vayan en directa relación sobre las decisiones que tomen respecto a su vida personal. Resulta inminente generar desarrollo científico con método feminista de investigación, con el fin de crear herramientas menos opresivas y más liberadoras, junto con la creación de conocimiento desde las propias voces de mujeres (Harding 1998; García y Pérez 2017; MacKeigan 2021), las que han sido históricamente excluidas.

Roles de las autoras

MHA: Conceptualización; análisis formal; investigación; metodología; software; validación; redacción – borrador original; redacción – revisión y edición.

AYC: Conceptualización; análisis formal; metodología; validación; redacción – borrador original; redacción – revisión y edición.

Agradecimientos

Agradecemos a todas las mujeres que formaron parte de este estudio, compartiendo generosamente sus experiencias que exigen y visibilizan justicia y reparación.

Conflicto de intereses

Declaramos que no tenemos ninguna relación financiera, personal, política o académica que pueda influir en nuestro juicio. No hemos recibido beneficios en dinero, bienes, hospitalidad o subvenciones de ninguna fuente que tenga algún interés en los resultados de esta investigación.

Referencias bibliográficas

- Akazili, James, *et al.* 2020. "Challenges and facilitators to the provision of sexual, reproductive health and rights services in Ghana." *Sexual and Reproductive Health Matters* 28(2): 128-142. DOI: <https://doi.org/10.1080/26410397.2020.1846247>
- Araiza, Alejandra, y Robert González. 2017. "La investigación activista feminista. Un diálogo metodológico con los movimientos sociales." *Empiria. Revista de Metodología de Ciencias Sociales* 38: 63-84. DOI: <https://doi.org/10.5944/empiria.38.2018.19706>
- Arnau, María. 2019. "Estudios críticos de y desde la diversidad funcional." Tesis doctoral. Madrid: Universidad Nacional de Educación a Distancia.
- Casebolt, M. Tara. 2020. "Barriers to reproductive health services for women with disability in low- and middle-income countries: A review of the literature." *Sexual & Reproductive Healthcare* 24: 100485. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.srhc.2020.100485>
- Cavalcante, Alana. 2018. "Discriminación interseccional: concepto y consecuencias en la incidencia de violencia sexual contra mujeres con discapacidad." *Journal of Feminist, Gender and Women Studies* 7: 15-25. DOI: <https://doi.org/10.15366/jfgws2018.7.002>
- CIMUNIDIS 2015. Información de las organizaciones de la sociedad civil al Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas. Disponible en https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=INT%2fCRPD%2fICO%2fCHL%2f21364&Lang=es
- Cubillos, Javiera. 2019. "Continuidades y rupturas: La política de salud sexual y reproductiva chilena en cuatro gobiernos." *Polis Revista Latinoamericana* 53: 95-110. DOI: <https://doi.org/10.32735/S0718-6568/2019-N53-1387>
- DeBeaudrap, Pierre, *et al.* 2019. "Disability and Access to Sexual and Reproductive Health Services in Cameroon: A Mediation Analysis of the Role of Socioeconomic Factors." *International Journal of Environmental Research and Public Health* 16(3): 417. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph16030417>
- Dehays, Constanza, Melissa Hichins, y Vanessa Vidal. 2012. "Análisis del significado de las ocupaciones atribuidas a ser mujer y madre para mujeres con discapacidad intelectual en la ciudad de Punta Arenas." *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 12(2):1-13. DOI: <https://doi.org/10.5354/0719-5346.2012.25301>
- Dehays, Constanza, *et al.* 2016. "Occupational therapy in Chile: An experience against occupational injustice of mothers with intellectual disabilities." In *Occupational Therapies Without Borders: Integrating Justice with Practice*, edited by Dikaios Sakellariou and Nick Pollard, 441-48. Edinburgh: Elsevier.
- Flick, Uwe. 2004. *Introducción a la Investigación Cualitativa*. Madrid: Morata.
- FONADIS & INE. 2005. *Primer Estudio Nacional de la Discapacidad*. Santiago: FONADIS.
- García, Dau, y Eulalia Pérez. 2017. *Las 'mentiras' científicas sobre las mujeres*. Madrid: Catarata.
- García, Dau, y Carmen Romero. 2018. "De epistemologías de la ignorancia a epistemologías de la resistencia: correctores epistémicos desde el conocimiento activista." In *Discusiones sobre investigación y epistemología de género en la ciencia y la tecnología*, compilado por Teresita Cordero, 145-64. San José, Costa Rica: Instituto de Investigación en Educación.
- Garland-Thomson, Rosemarie. 2002. "Integrating disability, transforming feminist theory." *NWSA Journal* 14(3): 1-32.
- Halvorsen, Thomas, *et al.* 2021. "Using locational data in a novel mixed-methods sequence design: Identifying critical health care barriers for people with disabilities in Malawi." *Social Science and Medicine* 283: 114127. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114127>

- Hameed, Shaffa, *et al.* 2020. "From words to actions: Systematic review of interventions to promote sexual and reproductive health of persons with disabilities in low-and middle-income countries." *BMJ Global Health* 5(10): e002903. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2020-002903>
- Harding, Sandra. 1998. "¿Existe un método feminista?" In *Debates en torno a una metodología feminista*, editado por Eli Bartra, 9-34. México D.F.: Universidad Autónoma Metropolitana-Xochimilco.
- Hernandez-Sampieri, Roberto, y Christian P. Mendoza Torres. 2018. *Metodología de la investigación: Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. México: McGraw Hill.
- Kalpakjian, Claire, *et al.* 2020. "Reproductive Health in Women with Physical Disability: A Conceptual Framework for the Development of New Patient-Reported Outcome Measures." *Journal of Women's Health* 29(11): 1427-36. DOI: <https://doi.org/10.1089/jwh.2019.8174>
- Kumi-Kyereme, Akwasi. 2021. "Sexual and reproductive health services utilisation amongst in-school young people with disabilities in Ghana." *African Journal of Disability* 10: a671. DOI: <https://doi.org/10.4102/AJOD.V10I0.671>
- Levesque, Jean, Mark Harris, & Grant Russell. 2013. "Patient-centred access to health care: Conceptualising access at the interface of health systems and populations." *International Journal for Equity in Health* 12(1): 18. DOI: <https://doi.org/10.1186/1475-9276-12-18>
- López, Constanza. 2020. "Estudios feministas de discapacidad en Iberoamérica: una aproximación al estado de la discusión." *Nómadas* 52: 97-113. DOI: <https://doi.org/10.30578/nomadas.n52a6>
- MacKeigan, Tanya. 2021. "Sexual citizenship through resistance: A movement that centers disabled women's voices." *Disability and Society* 36(4): 656-677. DOI: <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1751077>
- Matin, Behzad, *et al.* 2021. "Barriers in access to healthcare for women with disabilities: A systematic review in qualitative studies." *BMC Women's Health* 21(1): 1-23. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12905-021-01189-5>
- Ministerio de Desarrollo Social y SENADIS. 2015. *Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad*. Santiago: SENADIS.
- Nguyen, An. 2020. "Challenges for women with disabilities accessing reproductive health care around the world: A scoping review." *Sexuality and Disability* 38(3): 371-88. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11195-020-09630-7>
- Pino-Morán, Juan, y Pía Rodríguez-Garrido. 2019. "De-Generadas: La violencia institucional capacitista hacia mujeres con discapacidad en Chile." *Revista Estudios de Políticas Públicas* 5(1): 1-13. DOI: <https://doi.org/10.5354/0719-6296.2019.50904>
- Pino-Morán, Juan A., *et al.* 2021. "Subvertir la vulneración médica: itinerarios corporales disidentes de la discapacidad en Chile." *Salud colectiva* 17: e3021. DOI: <https://doi.org/10.18294/sc.2021.3021>
- Poblete, Sergio, Natalia Bozo, y Hernán Muñoz. 2016. *Estudio exploratorio de violencia contra mujeres con discapacidad en tres países de América Latina y El Caribe: Chile, Costa Rica y Uruguay*. Santiago: ONU Mujeres, CIMUNIDIS, Universidad Central.
- Rotarou, Elena, & Dikaios Sakellariou. 2017a. "Inequalities in access to health care for people with disabilities in Chile: the limits of universal health coverage." *Critical Public Health* 27(5): 604-16. DOI: <https://doi.org/10.1080/09581596.2016.1275524>
- Rotarou, Elena, & Dikaios Sakellariou. 2017b. "Neoliberal reforms in health systems and the construction of long-lasting inequalities in health care: A case study from Chile." *Health Policy* 121(5): 495-503. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2017.03.005>

- Serra, María. 2017. *Mujeres con discapacidad: sobre la discriminación y opresión interseccional*. Madrid: Dykinson.
- Tong, Allison, Peter Sainsbury, & Jonathan Craig. 2007. "Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups." *International Journal for Quality in Health Care* 19(6): 349-57. DOI: <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- United Nations. 2006. "Convention on the Rights of Persons with Disabilities." Resolution adopted by the General Assembly, 61st session (A/RES/61/106). Disponible en <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>
- United Nations. 2017. "Sexual and reproductive health and rights of girls and young women with disabilities." UN General Assembly, 72nd session (A/72/133). Disponible en <https://www.ohchr.org/en/documents/thematic-reports/a72133-sexual-and-reproductive-health-and-rights-girls-and-young-women>
- World Medical Association. 2013. "World Medical Association Declaration of Helsinki." *JAMA* 310(20): 2191-94. DOI: <https://doi.org/10.1001/jama.2013.281053>
- Yupanqui-Concha, Andrea, Cristian Aranda-Farias, y Victoria Ferrer-Pérez. 2021. "Violencias invisibles hacia mujeres y niñas con discapacidad: Elementos que favorecen la continuidad de la práctica de esterilización forzada en Chile." *Revista de Estudios Sociales* 77: 58-75. DOI: <https://doi.org/10.7440/res77.2021.04>
- Yupanqui-Concha, Andrea, Melissa Hichins-Arismendi, y Daniela Mandiola Godoy. 2022. "'Yo fui violentada adentro, estando en un lugar que me tenían que cuidar': Experiencias de opresión y violencias en contextos de salud hacia mujeres con discapacidad y abordajes desde la terapia ocupacional feminista." *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional* 30(spe): e3104. DOI: <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAO238231043>

Melissa Hichins Arismendi. Magíster en Ciencias Sociales, mención Intervención Social, Universidad de Magallanes, Chile. Profesora e investigadora del Departamento de Terapia Ocupacional, Universidad de Magallanes, Chile. Sus intereses de investigación actuales son género y salud sexual y reproductiva, enfoques feministas de la discapacidad, activismo y derechos humanos.

Andrea Yupanqui-Concha. Doctora en Estudios Interdisciplinarios de Género en la Universitat de Les Illes Balears, España. Profesora asociada e investigadora del Departamento de Terapia Ocupacional, Universidad de Magallanes, Chile. Su línea de investigación actual son los estudios feministas de la discapacidad, género, salud y violencia contra las mujeres.

Artículo recibido el 10 de enero y aceptado para su publicación el 16 de mayo de 2022.

