



Universidad de San Carlos de Guatemala
Departamento de Estudios de Postgrado
Escuela de Ciencias Psicológicas
Maestría en Análisis Social de la Discapacidad

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LA ESTERILIZACIÓN FORZADA
EN MUJERES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Ingrid Escarlet Franco Morales

Guatemala de la Asunción, noviembre del año 2024

MIEMBROS DEL CONSEJO DIRECTIVO

Maestro Mynor Estuardo Lemus Urbina
Director

Licenciada Julia Alicia Ramírez Orizábal de de León
Secretaria

M.A Karla Amparo Carrera Vela
M.Sc. José Mariano González Barrios
Representantes de los Profesores

Viviana Raquel Ujpán Ordóñez
Nery Rafael Ocox Top
Representantes Estudiantiles

M.A. Olivia Marlene Alvarado Ruíz
Representante de Egresados

MIEMBROS DEL CONCEJO ACADÉMICO

Maestro Mynor Estuardo Lemus Urbina
Director

Maestro Ronald Amilcar Solís Zea
Director Departamento de Postgrado

Maestra Gabriela Alvarez García

Maestro Francisco José Ureta Morales

Maestro Miguel Alfredo Guillén Barillas

Maestro José Mariano González Barrios
Docentes titulares



UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS



Cc. Archivo

CODIPs. 2980 -2024

ORDEN DE IMPRESIÓN TRABAJO DE GRADUACIÓN

2 de octubre de 2024

Licenciado (a)

FRANCO MORALES INGRID ESCARLET

Escuela de Ciencias Psicológicas

Edificio

Maestrante:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a usted el **Punto CUADRAGÉSIMO SEXTO** del **Acta CINCUENTA Y CINCO - DOS MIL VEINTICUATRO (55-2024)**, de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 27 de septiembre del año 2024, que copiado literalmente dice:

“CUADRAGÉSIMO SEXTO: Se conoció el expediente que contiene el Trabajo de Graduación titulado: **“Representaciones sociales sobre la esterilización forzada en mujeres con discapacidad intelectual”** de la maestría en Análisis Social de la Discapacidad realizado por:

FRANCO MORALES INGRID ESCARLET

Registro Académico: 201115640

CUI: 1816126820101

Con base en lo anterior, el Consejo Directivo **AUTORIZA LA IMPRESIÓN** del Trabajo de Graduación de la Maestría en Análisis Social de la Discapacidad 3ra cohorte con categoría en artes.

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

M.Sc. Julia Alicia Ramírez Orizabal de de León
SECRETARIA DE ESCUELA II





Universidad De San Carlos De Guatemala
Escuela De Ciencias Psicológicas
Departamento de Estudios De Postgrado
Centro Universitario Metropolitano -CUM-
9ª. Avenida 9-45 zona 11 Edificio "A" Oficina 203 interior
postgrado@psicousac.edu.gt

D.E.P.Ps 311-2024

Guatemala 25 de septiembre de 2024

**Autorización para impresión trabajo de graduación
MAESTRÍA EN ANÁLISIS SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD 3ra cohorte**

Licenciado (a)

FRANCO MORALES INGRID ESCARLET

Escuela de Ciencias Psicológicas

Maestrante:

Después de saludarle cordialmente, transcribo a usted el Punto QUINTO del ACTA No. CADEF-Ps-11-2024 de fecha treinta de agosto del dos mil veinticuatro: El director del Departamento de Estudios de Postgrado invitó a la Maestra Gabriela Alvarez Garcia para que presente el informe de los trabajos de graduación, de los maestrantes de la Maestría en Análisis Social de la Discapacidad 3ra. cohorte. Estos trabajos representan el último paso para culminar con los requisitos de graduación de la Maestría. Para tal efecto, los miembros del Concejo Académico del Departamento revisaron los documentos que fueron presentados y realizaron algunas preguntas sobre contenidos que fueron de interés debido a lo innovador del tema, la metodología utilizada, entre otros. Considerando, Reglamento del Sistema de Estudios de Postgrado, Capítulo III, Evaluación del Rendimiento Académico, Artículo 61. Atribuciones del Consejo Académico, literal b, Resolver los asuntos presentados por el Director de Estudios de Postgrado; sobre la Dirección del Departamento, Artículo 66. Atribuciones de la Dirección, literal f, Organizar y supervisar el funcionamiento del control académico basado en lo dispuesto por la Coordinadora General del Sistema de Estudios de Postgrado, n. Extender certificación de cursos, constancia de derechos de graduación y certificación de actas de graduación; sobre la evaluación del rendimiento académico de los estudiantes, Artículo 86. Graduación. Cumplidos los requisitos estipulados en este Reglamento y en el Normativo específico de la Unidad Académica, se le otorgará al profesional el grado que corresponda en acto público. Considerando, el Normativo del Departamento de Estudios de Postgrado de la Escuela de Ciencias Psicológicas, en el artículo 9, Funciones del Concejo Académico, literal g, Conocer sobre asuntos estudiantiles de los programas de estudios de postgrado, tales como proyectos de investigación, solicitudes específicas y otros asuntos no previstos, se **ACUERDA:** Autorizar, la impresión del trabajo final de graduación con título **"Representaciones sociales sobre la esterilización forzada en mujeres con discapacidad intelectual"**

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"



**Maestro Ronald Amilcar Solís
Director Departamento de Postgrados
Escuela de Ciencias Psicológicas**

c.c. archivo

Verna



Universidad De San Carlos De Guatemala
Escuela De Ciencias Psicológicas
Departamento de Estudios De Postgrado
Centro Universitario Metropolitano -CUM
9ª. Avenida 9-45 zona 11 Edificio "A" Oficina 407
Tel. 2418-7561 postgrado@psicousac.edu.gt

Guatemala, 05 de mayo de 2023

Maestro
Ronald Amílcar Solís Zea
Director del Departamento de Estudios de Postgrado
Escuela de Ciencias Psicológicas
Universidad de San Carlos de Guatemala
Presente

Maestro Solís:

Reciba un saludo cordial. Por este medio hago de su conocimiento que emito **DICTAMEN TÉCNICO FAVORABLE** al trabajo de graduación de la estudiante Ingrid Escarlet Franco Morales, con registro académico 201115640, previo a optar al grado de **Maestra en Análisis social de la discapacidad**, ya que he revisado la propuesta sustantiva con la respectiva fundamentación de investigación que ha realizado. Dicho trabajo de graduación lleva por título: "Representaciones sociales sobre la esterilización forzada en mujeres con discapacidad intelectual."

Atentamente,

M.A. María Argentina Figueroa López
Revisora externa
Colegiado No. 22120

Autor de proyecto

Ingrid Escarlet Franco Morales

Licenciada en Psicología

Colegiado 15,512

Contenido

Introducción	10
Capítulo I: Generalidades	13
1.1 Área y línea de investigación	13
1.2 Planteamiento del problema de investigación	13
1.3 Justificación.....	16
1.4 Alcance	16
1.5 Objetivos	17
1.5.1 Objetivo General	17
1.5.2 Objetivos específicos	17
1.6 Definición de categorías	18
Capítulo II: Fundamentación Teórica.....	19
2.1 Marco Conceptual.....	19
2.2 Marco Contextual.....	29
2.3 Estado del Arte	37
Capitulo III: Marco Metodológico	41
3.1 Alcance de la investigación.....	41
3.2 Diseño de la investigación	41
3.3 Instrumentos.....	42
3.4 Proceso de pilotaje y validación de expertos	44
3.5 Procedimiento de investigación	44
3.6 Diseño y metodología del análisis de la información.....	45
3.7 Proceso de análisis y procesamiento de datos	45
3.8 Cronograma	47
Capitulo IV: Avances en el trabajo de campo	53
4.1 Presentación de resultados del trabajo de campo	54
4.2 Discusión e interpretación de resultados	60
Capítulo V: Conclusiones y recomendaciones.....	66
5.1 Conclusiones.....	66
5.2 Recomendaciones.....	69
Capítulo VI: Formulación del proyecto.....	71
6.1 Análisis de participantes	71

6.2 Análisis de problemas.....	73
6.3 Análisis contextual y de diagnóstico	76
6.4 Análisis de objetivos y objetivos de la intervención	78
6.4.1 Objetivo general	78
6.4.2 Objetivos de la intervención.....	78
6.5 Análisis de las opciones	79
6.6 Marco conceptual	80
6.7 Matriz del proyecto	85
6.8 Presupuesto	88
6.9 Cronograma	89
6.10 Evaluación del proyecto.....	90
6.11 Sostenibilidad	90
Referencias	91
Anexos.....	94
Anexos 1 Transcripción de entrevistas	94
Familia de mujeres con discapacidad	94
Código de entrevista: MPMCD1	94
Código de entrevista: MPMCD2.....	117
Código de entrevista: MPMCD3.....	131
Código de entrevista: MPMCD4.....	137
Profesionales de la salud	146
Código de entrevista: PDS1	146
Código de entrevista: PDS2.....	154
Entrevistas mujeres con discapacidad intelectual	159
Código de entrevista: MCDI1	159
Anexos 2 Revisión de expertos.....	168
Instrumento: Entrevista a profundidad	170
Anexo 3 Guía de consentimiento informado.....	177
Consentimiento informado.....	177
Anexo 4 Fotografías.....	181
Anexo 5 Carta.....	183

Tablas

Tabla 1 Unidad de análisis.....	18
Tabla 2 Etapas de la investigación	44
Tabla 3 Procesamiento de análisis y datos según Bardin (1996).....	46
Tabla 4 Cronograma de actividades	47
Tabla 5 Matriz de coherencia.....	48
Tabla 6 Elaboración de entrevista.....	49
Tabla 7 Entrevista.....	51

Figuras

Figura 1 Opiniones sobre la maternidad en mujeres con discapacidad intelectual	54
Figura 2 Opiniones de la familia sobre la maternidad en mujeres con discapacidad intelectual	55
Figura 3 Opinión de los profesionales de la salud sobre la maternidad en mujeres con discapacidad intelectual	56
Figura 4 Experiencia de mujeres con discapacidad intelectual que tuvieron con la esterilización forzada.....	57
Figura 5 Experiencia de la familia de mujeres con discapacidad intelectual en relación a la esterilización forzada	58
Figura 6 Experiencia de los profesionales de la salud que han tenido con la esterilización forzada en mujeres con discapacidad intelectual	59

Introducción

El presente trabajo de investigación lleva por nombre Representaciones sociales sobre la esterilización forzada en mujeres con discapacidad intelectual. Se elaboró con el objetivo de Describir las representaciones sociales que tienen las personas con discapacidad, sus familias y profesionales de la salud, sobre la esterilización forzada.

En la actualidad es de suma importancia realizar estudios los cuales están relacionados con la temática ya que no se cuentan con investigación contextualizadas que permitan dar una mirada amplia de la esterilización forzada en mujeres con discapacidad intelectual. Esto permitiría evidenciar y reconocer la existencia de vulneración de derechos hacia la población, así como las denuncias pertinentes para prevenirla y erradicarla.

Es necesario reconocer que las mujeres con discapacidad intelectual son sujetas de derechos y estos se encuentran detallados y establecidos en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, así también, la Constitución Política de la República de Guatemala vela por la integridad y seguridad del colectivo. Esto implica que al no cumplir con sus derechos se está incurriendo en un delito el cual será sancionado o bien juzgado según lo establecido en la ley.

Este trabajo de investigación está formado por V capítulos: Capítulo I denominado Generalidades, detalla área y línea de investigación, planteamiento del problema, justificación, alcances, objetivo general, objetivos específicos y definición de categorías en donde se especifican las unidades de análisis.

Capítulo II llamado Fundamentación teórica, está conformado por marco conceptual, desglosa los términos del problema de estudio, marco contextual hace referencia a las características de los informantes claves, marco legal y contexto guatemalteco y por último el estado del arte donde se hace referencia a investigaciones relacionadas a la temática y cómo esta se desarrolla a nivel latinoamericano.

Capítulo III identificado como Marco metodológico, en este capítulo se detalla el alcance, enfoque y diseño de la investigación. Describe a los informantes claves que participaron en el proceso. Instrumentos y proceso de la realización del instrumento con el que se llevó a cabo el trabajo. Así también, se encuentra el cronograma de actividades con la temporalidad con la que se contó para la realización del trabajo de investigación.

Capítulo IV llamado avances, en el trabajo de campo se detalla la presentación de resultados detallados de los hallazgos que se encontraron en el trabajo de campo en el cual participaron voluntariamente mujeres con discapacidad, familia de mujeres con discapacidad y profesionales de la salud abordando la temática de las representaciones sociales sobre la esterilización forzada en mujeres con discapacidad intelectual contextualizada en la sociedad guatemalteca.

En el capítulo V se encuentran las conclusiones del trabajo de campo realizado, así como también las recomendaciones que buscan dar un aporte significativo para que se cumplan los derechos de las mujeres con discapacidad intelectual eliminando el procedimiento de la esterilización forzada la cual evidencia la vulneración de sus derechos y exposición de tortura emocional y física a la que son sujetas.

En el capítulo VI identificado como información general de la propuesta, se llevó a cabo bajo los lineamientos y estrategias de proyectos en base a resultados, el cual busca proponer un curso de formación en derechos humanos, derechos sexuales y reproductivos y discapacidad, teniendo como participantes a mujeres con discapacidad intelectual, profesionales de la salud y ministerio de salud y asistencia social.

Por último, se encuentra el apartado de anexos en donde se evidencia todo el proceso realizado a lo largo de la elaboración del proyecto de investigación realizado en el presente año.

Capítulo I: Generalidades

1.1 Área y línea de investigación

Esta investigación está fundamentada bajo el área multicultural e interculturalidad correspondiendo a la línea de investigación de derechos de las personas con discapacidad. La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (2008) hace mención que los Estados que ratificaron la convención se comprometen a garantizar y fomentar el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades primordiales de los individuos con discapacidad. Guatemala al ratificar la convención está en la obligación total de buscar las estrategias pertinentes para que se cumplan en su totalidad.

1.2 Planteamiento del problema de investigación

Según el XII Poblacional y VII de Vivienda realizado por el INE (2018), la población de las personas con discapacidad es un 10.38% lo que significa que aproximadamente son 1.4 millones de personas con discapacidad en Guatemala. Siendo la mayor parte de la población mujeres en un 53.39 % es decir 752 mil 154.

Comparadas con personas sin discapacidad, las personas con discapacidad tienden a ser mayores, mujeres, más pobres, solteras y tienen un nivel educativo más bajo. En relación a los niñas y niños con discapacidad, la ENDIS 2016 identificó que estos tienen menor probabilidad de vivir con su padre biológico. También se reflejó que solamente el 61% los niños y las niñas con discapacidad que viven en el área rural van a la escuela, comparado con el 82% de los niños y las niñas sin discapacidad en las áreas urbanas la asistencia escolar es del 80% tanto para niñas y niños con y sin discapacidad.

En relación al acceso a los servicios de salud, las personas con discapacidad tienen más probabilidad de padecer un problema de salud serio y las mujeres con discapacidad en edad reproductiva muestran menos probabilidad de buscar cuidados prenatales. Ya que al buscar servicios médicos las mujeres con discapacidad son irrespetadas por parte de los profesionales de la salud y tienen mayor dificultad en comprender la información recibida en los centros de salud y hospitales que las mujeres sin discapacidad.

La Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948) DUDH reconoce que las personas tienen derecho a la vida, libertad y seguridad. Nadie debe ser sometido a torturas, penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes. El estado de Guatemala ratificó la convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con Discapacidad, en donde se reconoce el derecho a la vida, personalidad, capacidad jurídica, libertad y seguridad. La DUDH determina que los derechos son universales, indisociables e interdependientes.

Por esa razón es que toda persona con discapacidad tiene el derecho de vivir libremente su sexualidad, lo que implica que se reconozca la naturaleza humana de los individuos estando ligada con otros derechos fundamentales y universales como derecho a la vida, salud, calidad de vida y libertad.

Según el informe de supervisión a la esterilización forzada y anticoncepción sin consentimiento de la Procuraduría de los Derechos Humanos (2020) no existen datos sobre esterilización forzada en hombres y mujeres con discapacidad como resultado dicha problemática no se encuentra incluida en la agenda estratégica de Ministerio de Salud y Asistencia Social. Siendo esta un área inherente de la persona que le permite decidir y ejercer su sexualidad libre y consensuada. Se hace evidente que las personas con discapacidad se enfrentan a barreras para poder acceder y ejercer sus derechos sexuales y reproductivos.

Las personas con discapacidad han sido segregadas, infantilizadas, discriminadas y etiquetadas como asexuadas a causa de creencias mágicas, religiosas y rehabilitadoras perpetuadas por la falta de conocimiento de los derechos sexuales y reproductivos y discapacidad. Bajo este tipo de pensamientos las personas con discapacidad han sido forzadas a esterilizaciones, anticoncepciones y violaciones perpetuando la ausencia de sus derechos invisibilizando y normalizando los abusos a los cuales han sido expuestas. Palacios, A. y Bariffi (2007).

Esta investigación se realizó con un grupo conformado por mujeres con discapacidad intelectual, familia de mujeres con discapacidad intelectual y profesionales de la salud. Buscó dar respuesta a la pregunta principal ¿Cuáles son las representaciones sociales sobre la esterilización forzada en mujeres con discapacidad intelectual, que tienen las mujeres con discapacidad intelectual, las familias y los profesionales de la salud? Y a las preguntas auxiliares, ¿Cuál es la opinión de mujeres con discapacidad intelectual sobre la maternidad? ¿Cuál es la opinión de las familias de mujeres con discapacidad intelectual y de los profesionales de la salud, sobre la maternidad en mujeres con mujeres con discapacidad intelectual? ¿Qué experiencias han tenido las mujeres con discapacidad intelectual o sus familias en relación a la esterilización forzada en mujeres con discapacidad intelectual?

1.3 Justificación

Los beneficios de esta investigación son: Describir las representaciones sociales sobre la esterilización forzada en mujeres con discapacidad intelectual, que tienen las mujeres con discapacidad intelectual, las familias y los profesionales de la salud. Al comprender la discapacidad desde el paradigma de la autonomía de la persona es indispensable comprender que las personas con discapacidad son sujetos de derechos y por lo tanto deben de ejercerlos como cualquier otra persona ya que estos los poseen desde el momento de su concepción, por lo que, la vulneración de los mismo es un delito y una falta a la dignidad humana de las personas con discapacidad.

El contexto social es una parte importante que se debe analizar porque al interactuar con él es en donde las personas con discapacidad enfrentan las barreras que no les permiten realizar una vida de forma independiente y plena. Las mujeres con discapacidad se beneficiarán porque al hacer consciencia sobre la representación social de la esterilización forzada en mujeres con discapacidad podrán identificar los derechos que se vulneran y podrán exigir que se cumplan libres de prejuicios sociales. El trabajo de investigación aportará a la academia elementos de la realidad guatemalteca ya que actualidad no se cuenta proyectos de investigación que aborden la temática. Así también busca servir como punto de partida a subsecuentes estudios relacionados a la temática.

1.4 Alcance

El trabajo de investigación se llevó a cabo bajo un enfoque metodológico de investigación cualitativo- descriptivo. Este método facilita comprender y estudiar fenómenos sociales a profundidad permitiendo desarrollar un análisis minucioso de las características propias del problema a investigar. Los límites del trabajo de investigación son que los participantes no cuenten con acceso a internet ya que por motivos de pandemia las reuniones presenciales son un riesgo para la integridad de las personas. El tiempo definido para la realización del proyecto es una limitante ya se cuenta con poco tiempo para ejecutarlo, así también, la aplicación del instrumento

puede presentar limitantes ya que se deben de agendar citas en donde los informantes claves y la investigadora coincidan en horarios.

1.5 Objetivos

1.5.1 Objetivo General

- Analizar las representaciones sociales sobre la esterilización forzada en mujeres con discapacidad intelectual, que tienen las mujeres con discapacidad intelectual, las familias y los profesionales de la medicina

1.5.2 Objetivos específicos

- Indagar las opiniones sobre la maternidad en las mujeres con discapacidad intelectual.
- Indagar las opiniones de las familias de mujeres con discapacidad y la de los profesionales de la salud sobre la maternidad en mujeres con discapacidad intelectual.
- Sistematizar la experiencia de las mujeres con discapacidad intelectual o sus familias que han tenido en relación a la esterilización forzada en mujeres con discapacidad intelectual.

1.6 Definición de categorías

Tabla 1 *Unidad de análisis*

Unidad de análisis	Definición Conceptual	Elementos de análisis
Esterilización forzada	Procedimiento definitivo que tiene como objetivo eliminar la posibilidad de poder reproducirse. Este proceso se realiza sin el consentimiento o autorización de la persona que a va ser somita a esta práctica. Peláez, A. y Villatoro, P. (2018)	En este trabajo de investigación se buscó comprender la representación social sobre la esterilización forzada en mujeres con discapacidad intelectual.
Discapacidad intelectual	La discapacidad intelectual se define como un estado individual que se caracteriza por presentar limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, tal y como se manifiesta en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Flores, (2018)	En este trabajo de investigación se buscó comprender las representaciones sociales de la esterilización forzada en mujeres con discapacidad intelectual
Representaciones sociales	modalidad, especial del entendimiento, cuya funcionalidad es la preparación de los comportamientos y la comunicación entre las personas, la presentación es un corpus organizado de conocimientos y una de las ocupaciones psíquicas debido a las cuales los hombres realizan inteligible la verdad física y social, se incorporan en un conjunto o en una interacción diaria de intercambios, liberan los poderes de su imaginación. Moscovici (1979 p.17.)	En este proyecto se buscó analizar las representaciones sociales sobre la esterilización forzada en mujeres con discapacidad

Capítulo II: Fundamentación Teórica

2.1 Marco Conceptual

En este apartado se desarrolló un desglose con las principales unidades de análisis que se trabajaron en el proyecto de investigación. Seguido se detalló la legislación pertinente y los derechos que poseen las mujeres con discapacidad intelectual y para terminar investigaciones en donde se abordó el problema de investigación a nivel Latinoamericano.

Para abordar a las personas con discapacidad se han puesto en práctica varios modelos y paradigmas, los cuales tienen un pensamiento diferente en relación a la persona con discapacidad, las cuales se pueden entender como posturas de los autores que abordan la discapacidad en diferente tiempo, creencia y estudio de la historia de la discapacidad evolucionado a posturas más reflexivas, humanas y fundamentadas en derechos humanos y dignidad de la persona.

El paradigma segregacionista fundamentado bajo un modelo de marginación el cual tiene un pensamiento mágico religioso, afirmaba que las personas con discapacidad gozaban de connotaciones diabólicas o castigos, también, era concebida como un ser no productivo e innecesario para la sociedad a la que pertenecía ya que no aportaban a satisfacer necesidades comunitarias. Palacios, A. y Bariffi (2007).

Paradigma médico-rehabilitador esta focalizado en el problema de la persona con discapacidad, deficiencia y dificultades que no lo hacen igual a los demás. Busca integrar y normalizar a la persona. Considera la discapacidad como un problema personal del sujeto, originado por la discapacidad por lo que requiere atención médica que la rehabilite y debe de ser abordada como tratamiento individual. El objetivo de este paradigma es normalizar a la persona con discapacidad para que pueda desempeñarse al igual que los demás que lo rodean. Jiménez, A. (2007).

El paradigma de autonomía de la persona está construido bajo una mirada social, diversa y funcional en donde la persona con discapacidad es quien toma las decisiones de forma libre e informada, denuncia e identifica la descremación de la que son sujetos en las diversas áreas en las que se desarrollan. El principal objetivo es subrayar las capacidad y habilidades de la persona con discapacidad y no evidenciar la discapacidad. Palacios, (2008).

Los paradigmas segregacionistas y médico rehabilitador cuentan con similitudes en las cuales las personas con discapacidad se encuentran en una posición prejuiciosa en donde no cuentan con derecho y ejercicio de opinión, la sociedad y los profesionales son quienes deciden el rumbo que van a tener a lo largo de su existencia, no importando el proyecto de vida, objetivos y metas que estos tengan. Mientras que el paradigma autonomía de la persona es todo lo contrario a los anteriores ya que está centrado en la persona, en sus necesidades, potencialidades y habilidades busca que la persona con discapacidad sea libre, tome decisiones que el plan de vida sea ejecutado y desarrollado de forma independiente.

El concepto de discapacidad ha tenido a lo largo de la historia variaciones, las cuales han ido evolucionando según sea la concepción que se tenga de persona. Para este trabajo de investigación el concepto de discapacidad, concibe a la persona con un sujeto de derechos. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) define que son aquellas personas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que en interacción con diversas barreras pueden dificultar su participación completa y efectiva en la sociedad de igual forma que los demás. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2014).

Jesús Flores en el artículo llamado discapacidad intelectual: ¿Qué es? ¿Qué define? ¿Qué se pretende? Hace referencia que, según la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD):

La discapacidad intelectual es un estado individual que se caracteriza por presentar limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, tal y como se manifiesta en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales, prácticas y por ser originado antes de los 18 años. Hace referencia a la importancia de la influencia del contexto sobre las capacidades intelectuales, en donde es necesario implementar ajustes pertinentes como apoyos para su desarrollo en los diferentes ambientes (pág. 1).

En la discapacidad intelectual se pueden identificar limitaciones a nivel intelectual y de conducta adaptativa, las cuales requieren de diferentes apoyos para que la personas con discapacidad pueda realizar sus actividades cotidianas de una forma autónoma.

El funcionamiento intelectual hace referencia a la capacidad de poder comprender lo que está sucediendo en el contexto en el que se está desarrollando la persona. Dicho funcionamiento está integrado por las habilidades de razonamiento, planificación, solución de problemas, comprensión, aprendizaje basado en la experiencia. En cuanto a la conducta adaptativa se refiere a la destreza con la que se desenvuelve en la esfera social, conceptual y practica que son elementales para su vida independiente.

Para Williams, K. (1989) la interseccionalidad es la manifestación por la que un individuo es perjudicado u oprimido por poseer condiciones que lo colocan en desventaja con respecto a los demás. Las mujeres con discapacidad experimentan desventajas las cuales en repetidas ocasiones vulneran sus derechos, ponen en riesgo su integridad física, psicológica y emocional al no considerar un proyecto de vida independiente ni libre para ellas.

El término violencia de género fue descrito por la Asamblea General de la Naciones Unidas (1993) en la declaración para la eliminación de la violencia contra la mujer. Es definida como cualquier acto violento justificado en el género que tenga como consecuencia deterioro físico, psicológico y emocional, también se toma en cuenta la privación de libertad y amenazas. Posiciona a la mujer en desventaja, desigualdad y la subordina en relación al hombre.

ONU MUJERES describe que existen diversas manifestaciones de violencia de género, estas se pueden darse en el ámbito público o privado son expresadas bajo cual manifestación en donde el abusador quiera mantener el poder y control sobre las mujeres en este tipo de violencia se contempla la violencia física, sexual, emocional, económica y psicológica.

La Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo del El Cairo, refiere que los derechos sexuales y reproductivos están fundamentados en el reconocimiento de poder decidir libre y responsablemente en relación a la esfera reproductiva. Se toma en cuenta el acceso a la información que permita ser analizadas y entendida para poder decidir libremente, sin discriminación ni violencia. Vázquez, N. y Maoño, C. (2000). Los derechos sexuales y reproductivos tienen como base la libertad, respeto, dignidad e igualdad.

Según la Organización Mundial de la Salud, la sexualidad “es un aspecto central del ser humano, presente a lo largo de toda su vida. Abarca al sexo, las identidades y los papeles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual” (OMS, 2006).

La sexualidad es una parte que todo ser humano tiene. Su desarrollo satisfactorio está estrechamente relacionado con la satisfacción de las necesidades básicas de las personas. Esta área se construye por medio de la interacción entre el individuo y el contexto en el que se desarrolla siendo elemental para el bienestar personal e interpersonal. Para que los derechos sexuales y reproductivos puedan ser ejercidos

dignamente es necesario que las personas sean reconocidos, respetados y protegidos en su sociedad. Pérez- Conchillo (1997).

Para que la sexualidad sea respetada y ejercida dignamente se definieron los siguientes derechos:

1. Derecho a la libertad sexual
2. Derecho a la autonomía, integridad y seguridad sexual del cuerpo
3. Derecho a la privacidad sexual
4. Derecho a la equidad sexual
5. Derecho al placer sexual
6. Derecho a la expresión sexual emocional
7. Derecho a la libre asociación sexual
8. Derecho a la toma de decisiones, reproductivas, libres y responsables
9. Derecho a la información basada en el conocimiento científico
10. Derecho a la educación integral
11. Derecho a la atención a la salud sexual.

De acuerdo con González (González, 2005), muchas veces la sociedad encauza la discapacidad desde el punto de vista médico y psicológico olvidando el tema de interés social. Esto significa que, la visión médica, hace referencia a la inferioridad biológica o fisiológica de las personas significando una pérdida funcional como una carencia de valor. Es por ello que tener una discapacidad significa ser objeto de una discriminación porque implica aislamiento y restricción social; a las personas con discapacidad se les infantiliza y se les niega el status de sujetos activos, como consecuencia se les aísla de su sexualidad.

El concepto de Esterilización precisa como cualquier proceso o acto que tenga como consecuencia en la persona la incapacidad permanente de poder reproducirse. Por lo tanto, Esterilización Forzada se conceptualiza como la ejecución de este procedimiento sin el conocimiento, consentimiento o autorización de la persona que va ser sometida a dicha práctica. Peláez, A. y Villatoro, P. (2018). Es una práctica que manifiesta la interseccionalidad y la violencia de género a la que son expuestas las mujeres con discapacidad, argumentando desde la mirada del modelo eugenésico que las mujeres con discapacidad no cumplen con estándares “ideales” para ser madres.

La esterilización forzada es un acto extenso de denegación de los derechos humanos de las mujeres y niñas con discapacidad intelectual en donde se les priva de la atención a la salud sexual y reproductiva, libre elección de métodos anticonceptivos, suspensión del ciclo menstrual, abortos espontáneos en donde su vida e integridad física y emocional se pone en riesgo y por último el derecho a elegir y ejercer libre y consensuadamente el derecho a ser madre como al de formar una familia.

Para las mujeres con discapacidad intelectual este proceso esterilizante conlleva la anulación de la atención médica digna y respetuosa en donde son presionadas, influenciadas, intimidadas ignorando por completo sus derechos humanos básicos como el de velar por su integridad física y emocional.

Las mujeres con discapacidad intelectual que son sometidas al proceso esterilizante pueden experimentar traumas que agreden su salud mental y física las cuales se describen a continuación:

Efectos físicos:

1. Menopausia temprana
2. Osteoporosis
3. Enfermedades cardiovasculares
4. Lesiones crónicas por mala praxis
5. Muerte

Efectos psicológicos

1. Depresión
2. Ansiedad
3. Autoestima baja
4. Estrés post traumático
5. Crisis de identidad

Sin olvidar, la esterilización forzada sitúa a las mujeres con discapacidad intelectual en un grupo de vulnerabilidad perpetua porque el riesgo de ser abusadas y violentadas sexualmente no lo elimina la esterilización forzada ni le elimina al Estado de cumplir con sus obligaciones como de cumplir con la convención de los derechos de las personas con discapacidad ratificada en Guatemala.

Es indispensable mencionar que también existen otros procesos como la histerectomía, consiste en la extirpación parcial o completa del útero. Este método es propuesto por los profesionales de la salud como opción para eliminar o disminuir los síntomas de la menstruación. Así también, sugieren el tratamiento con estrógenos para impedir el crecimiento natural y proceso de desarrollo de las niñas con discapacidad intelectual

Cabe mencionar que socialmente existen mitos prejuicios sociales que justifican a la esterilización forzada que busca promoverla teniendo como resultado ignorancia en el tema y la vulneración y eliminación de sus derechos humanos y sexuales. Entre ellos se pueden detallar los siguientes:

1. Por el bien de todos: argumentada desde las responsabilidades que conlleva el ser madre, nacimiento de un bebé con discapacidad, carga económica familiar que representa el hijo de la mujer con discapacidad.

2. Por el bien de ellas: fundamentada en el pensamiento paternalista y protección de las mujeres con discapacidad.
3. Incapacidad: las mujeres con discapacidad intelectual no cuentan las habilidades y destrezas ideales para cumplir y desarrollar con independencia el rol materno.

Serge Moscovici creador de la teoría de las representaciones sociales. En su libro *El psicoanálisis, su imagen y su público* en su versión al español en 1961 expone peculiaridades de dicha teoría. La teoría de las representaciones sociales tiene influencia de Emile Durkheim en relación a las representaciones colectivas. Para Durkheim la sociedad demanda un pensamiento organizado. Las representaciones colectivas sintetizan la manera de pensamiento que tiene una sociedad y es divulgada a todos sus miembros. La persona se constituye en persona por medio de la unión de este pensamiento colectivo, construido por reglas, valores, creencias, mitos.

Moscovici define las representaciones sociales como “Una modalidad, especial del entendimiento, cuya funcionalidad es la preparación de los comportamientos y la comunicación entre las personas, la presentación es un corpus organizado de conocimientos y una de las ocupaciones psíquicas debido a las cuales los hombres realizan inteligible la verdad física y social, se incorporan en un conjunto o en una interacción diaria de intercambios, liberan los poderes de su imaginación. Moscovici (1979 p.17.)

Pertenecer a varios grupos permiten que las personas elaboren conceptos individuales de la realidad que viven en la cotidianidad, por lo que, se generan ideas colectivas de la realidad y comprensiones semejantes de situaciones colectivas. Esto se da por medio de la comunicación e interacción que los sujetos tienen y comparten en los grupos sociales a los que pertenecen. El contexto y las vivencias que tienen los individuos a las cuales son expuestos tiene un impacto en su forma de ser, pensar y percibir, entonces, la realidad resulta de la elaboración subjetiva que realizan las personas de su propio contexto y experiencia, Jodelet (1986).

En el momento que los individuos mencionan objetos sociales están realizando procesos de clasificación, explicación y evaluación, es porque ya poseen una representación social del objeto. Las representaciones sociales resumen pensamientos, consecuencias de un tema o problemática y su papel en el grupo social al que pertenece el sujeto, así también, describe cómo piensan y organizan su estilo. El sentido común es un principio, forma de percibir, razonar y actuar. Es un conocimiento social porque se construye desde una elaboración social, la cual incluye un conjuntos cognitivos, afectivos y simbólicos que tienen el objetivo de dirigir la conducta de las personas, también organiza y comunica sus relaciones interpersonales en los grupos sociales en los que interactúan. Reid (1998).

La formación de las representaciones sociales es elaborada en una serie de pasos:

- ✓ Fondo cultural acumulado en la sociedad a lo largo de la historia: se construye por la creencias, valores, cultura y referencia histórica que se forma por la memoria colectiva y la identidad propia de la sociedad.
- ✓ Mecanismos de anclaje y objetivación: dinámica propia de las representaciones sociales. El anclaje hace referencia a las ideas determinas en relación a una temática y la objetivación es la incidencia de las estructuras sociales sobre la expresión de la representación social y como influyen en los esquemas formados en la formación de nuevas representaciones sociales.
- ✓ Conjunto de las prácticas sociales: está relacionada con las modalidades de comunicación social, en la cual es donde surge principalmente la construcción de las representaciones sociales. Moscovici (1979).

Sandoval (1997) acota que las representaciones sociales cuentan con 4 funciones indispensables:

- ✓ Comprensión: función que facilita pensar el mundo y sus relaciones.
- ✓ Valoración: da paso a calificar o realizar críticas de acontecimientos.
- ✓ Comunicación: medio de interacción, creación y recreación de las representaciones sociales.

- ✓ Actuación: exige que se comparta la representación social para expresar posturas establecidas por el grupo. Produciendo los significados que necesitan los individuos para comprender, evaluar, comunicar y actuar en el contexto en el que se desarrollan.

Las representaciones sociales son una elaboración de pensamientos en relación de aspectos del contexto social al que pertenece el individuo y son construidas median la codificación de actitudes, percepciones, imágenes y creencias. Las representaciones sociales proporcionan la jerarquía internalizada del individuo en el sistema de creencias, valores y normas de su grupo social por lo tanto son compartidas y poseen una veracidad.

2.2 Marco Contextual

Las mujeres con discapacidad presentan problemáticas muy particulares como la interseccionalidad que viven por ser mujeres y tener discapacidad, reconocimiento de los derechos sexuales y reproductivos, pero sobre todo la vulneración de sus derechos humanos los cuales son poseedoras desde que son concebidas. Esta situación las posiciona con alto índice de riesgo de experimentar violaciones y abusos que perpetuando la violencia de género.

Los Derechos de las personas con Discapacidad permanecen definidos en la Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad. Tiene como objetivo fomentar, defender y garantizar el pleno goce de condiciones de equidad de todos los derechos humanos y las libertades que poseen. Promoviendo el respeto de su dignidad inherente.

Define a las personas con discapacidad como: aquellas que poseen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a extenso plazo que, al interactuar con diferentes barreras, tienen la posibilidad de impedir su colaboración plena y positiva en sociedad, en equidad de condiciones que los otros.

Artículo 3 principios generales, define los principios por los que se rige la convención. Entre los que se pueden encontrar son: no discriminación, igualdad de oportunidades, accesibilidad, igualdad entre mujer y hombre y respeto a la evolución de las facultades de los niñas y niños con discapacidad y de su derecho a preservación para preservar su identidad.

Artículo 4 obligaciones generales, los estados partes aseguran que y promueven el ejercicio y goce de los derechos humanos de las personas con discapacidad sin distinción alguna. Se comprometen a:

- a. Acoger medidas legales y administrativas que permitan a las personas con discapacidad a ejercer y reconocer sus derechos

- b. Identificar los vacíos existentes en la legislación para modificarlas, eliminarlas o bien mejorarlas para la eliminación de la discriminación que viven las personas con discapacidad en cualquier contexto en el que se desarrollen
- c. El colectivo de las personas con discapacidad debe ser incluido en todas las políticas, programas, leyes
- d. Prescindir de cualquier actividad, prácticas o actos que no sean promovidos en la convención de los derechos de las personas con discapacidad en donde la integridad física y emocional del colectivo se pueda poner en riesgo
- e. Poner en práctica estrategias para que ninguna organización, centro educativo, centros de atención médica, centros de recreación, entre otros discriminen por motivos de discapacidad
- f. Abordar y fomentar el desarrollo de servicios que busquen la autonomía e independencia física y psicológica de las personas con discapacidad
- g. Implementar estrategias tecnológicas que funcionen como apoyo para las personas con discapacidad
- h. Facilitar información en formatos accesibles para las personas con discapacidad
- i. Promover la formación en derechos humanos que tienen las personas con discapacidad a los profesionales y personal que tiene estrecha relación con el colectivo

Artículo 5 Igual y no discriminación, Para lograr el igual reconocimiento como persona ante la ley, no debe negarse la capacidad jurídica de una forma discriminatoria. Se debe de garantizar la igualdad de todas las personas ante la ley y en virtud de ella y el derecho a igual protección legal.

El Artículo 6 Mujeres con discapacidad, Los Estados partes aceptan que las niñas y mujeres con discapacidad experimentan discriminación, por lo que, busquen alternativas para asegurar el goce pleno e igualitario en condiciones en el ejercicio de sus derechos humanos y libertades. La observación general 3 de las personas con discapacidad artículo 6 se reconoce que las mujeres con discapacidad tienen más probabilidad de ser objeto de discriminación que los hombres y niños con discapacidad y que las mujeres y niñas sin discapacidad. En 2013 se identificaron problemáticas preocupantes en relación a la protección de sus derechos humanos tales como: salud y los derechos sexuales y reproductivos. Así también, entre las observaciones finales realizadas el comité menciona su inquietud por la discriminación interseccional contra las mujeres con discapacidad, discriminación por género, abusos y esterilización forzada para las cuales no existe una adecuada ejecución de políticas y leyes que las pueda proteger de estos actos aberrantes y torturantes.

El Artículo 8 Toma de conciencia

- a. promueve la sensibilización a la sociedad incluyendo a las familias de las personas con discapacidad para generar conciencia e impulsar el respeto de los derechos humanos que poseen
- b. Instituye que los Estados partes lucharán para borrar los estereotipos, prejuicios y prácticas perjudiciales respecto a las con discapacidad, tomando en cuenta el género, edad y todas las esferas de su vida.

Con el fin de:

- a. Llevar a cabo campañas de sensibilización a la sociedad
- b. Aumentar conciencia social en relación a las personas con discapacidad
- c. Difundir las habilidades y destrezas que poseen las personas con discapacidad

Artículo 9 Accesibilidad, con el objetivo de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás. Este derecho garantiza la eliminación de cualquier barrera que le impida desarrollar una vida independiente en cualquier contexto. De ponerlo en práctica se podrá buscar el consentimiento de la educación sexual y salud reproductiva de las mujeres con discapacidad intelectual. Estas medidas incluirán:

- a. Promover asistencia y apoyo a las personas con discapacidad para que la información sea accesible
- b. Implementar el acceso a las personas con discapacidad a los nuevos formatos de tecnologías

Artículo 10 derecho a la vida independiente, los estados que han ratificado la convención de los derechos de las personas con discapacidad reconocen y afirman el derecho a la vida y buscaran las estrategias y herramientas necesarias para garantizar el ejercicio y goce a las personas con discapacidad en igualdad de condiciones.

Artículo 12 Igual reconocimiento ante la ley, los Estados parte reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás en todos los aspectos de la vida. La capacidad jurídica se define como la capacidad de ser poseedor de derechos y de actuar en derecho.

La observación general 1 hace referencia en la capacidad jurídica de las mujeres en igualdad de condiciones con los hombres, la capacidad jurídica es fundamental para el igual reconocimiento como persona ante la ley: es necesario reconocer que las mujeres con discapacidad pueden ser objeto de formas múltiples e intersectoriales de discriminación por motivos de género y de discapacidad.

Un ejemplo de ello es, las mujeres con discapacidad intelectual experimentan tasas elevadas de esterilización forzada y con frecuencia se les niega el control de su salud reproductiva y la adopción de decisiones al respecto, al dar por hecho que no son aptas de conceder su consentimiento para las relaciones sexuales.

En el artículo 12, párrafo 3, se reconoce el derecho de las personas con discapacidad a recibir apoyo en el ejercicio de su capacidad jurídica. Los Estados no deben negar a las personas con discapacidad su capacidad jurídica, sino que deben proporcionarles acceso al apoyo que puedan necesitar para tomar decisiones que tengan efectos jurídicos.

Artículo 14 libertad y seguridad de la persona, los Estados partes ratifican que las personas con discapacidad disfrutarán y ejercerán el derecho a la libertad y seguridad en igualdad de condiciones, así también, no serán privadas de libertad por discapacidad como pretexto de la misma.

Artículo 15 Protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes. Define que ni una persona con discapacidad va a ser sometida a tortura, tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes. Nadie va ser sometido a experimentos doctorales o científicos sin su consentimiento.

Los Estados buscarán las medidas pertinentes legislativas, administrativas, judiciales que eviten que las personas con discapacidad sean sometidas a torturas u otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes. Es oportuno mencionar la esterilización forzada en mujeres con discapacidad es una forma de expresar los malos tratos, abusos inhumanos que degradan la integridad de las mujeres con discapacidad y una máxima expresión de vulneración de derechos.

Artículo 16 Protección contra la explotación, violencia y abuso; establece que los Estados partes implementarán medidas oportunas legislativas, administrativas, sociales y educativas que permitan resguardar la integridad de las personas con discapacidad en el seno familiar como fuera de él, contra la explotación, abuso y violencia. Buscando asegurar que los casos sean identificados, denunciados e investigados y se proceda en base a la ley.

Artículo 17 Protección de la integridad personal, el colectivo de personas con discapacidad tiene el derecho al disfrute pleno y respeto a su integridad física y mental en igualdad de condiciones.

Artículo 19 Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, los Estados partes que ratificaron la convención han reconocido el derecho a vivir en comunidad, por lo que, las personas con discapacidad tienen y tendrán el derecho a elegir libre en dónde y con quién quieren vivir, así también, el lugar de residencia.

Artículo 23 Respeto del hogar y de la familia acota que los Estados Partes ejecutarán medidas necesarias para eliminar la discriminación contra las personas con discapacidad en los ámbitos de matrimonio, familia, paternidad y relaciones personales. Busca lograr la igualdad de condiciones las personas con discapacidad en condición a los demás, para asegurar:

- a. Reconocer el derecho de contraer matrimonio y establecer una familia tomando la decisión de forma libre y plena.
- b. Respetar el derecho de decidir de manera responsable y libre la cantidad de hijos deseados. Considerando el acceso a la información y educación acerca de reproducción y planificación familiar adecuadas para su comprensión
- c. Las personas con discapacidad (niñas, niños, adolescentes y adultos) deben de mantener su fertilidad en igualdad de condiciones sin importar condiciones.

Artículo 24 educación, las personas con discapacidad son reconocidas como sujetos de que poseen dicho derecho sin discriminación y en igualdad de condiciones y oportunidades para desarrollar el proceso enseñanza aprendizaje con éxito, el cual busca desarrollar el potencial intelectual y emocional de la persona para poder cumplir metas u objetivos para una vida independiente libre de discriminación.

Para concluir el Artículo 25 Salud, especifica que los Estados partes acatan que las personas con discapacidad tienen el derecho de gozar del más alto nivel de salud posible sin discriminación por motivos de discapacidad, por lo tanto, implementarán medidas para garantizar dicho derecho. Hacer caso omiso de la esterilización forzada en mujeres con discapacidad intelectual es una manifestación de violencia y nulo acceso a la salud sexual y reproductiva así también, se está violentando la capacidad jurídica facilitado las intervenciones quirúrgicas esterilizantes sin consentimiento.

Guatemala ratificó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en octubre del 2008 con la intención de generar estrategias adecuadas para que se cumpla lo establecido, desafortunadamente no se ha cumplido con el propósito de dicha convención ya que en la actualidad el colectivo sigue siendo discriminado, segregado e ignorado para el ejercicio pleno de sus derechos, evitando la participación activa en la sociedad.

Es necesario mencionar que en el artículo 4 de la convención definido como obligaciones generales refiere que los estados se comprometen a asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y libertades de las personas con discapacidad sin discriminación. En el contexto guatemalteco, la problemática de esterilización forzada en mujeres con discapacidad intelectual ha sido evadida por la comunidad científica y por la sociedad, así como también por el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social ya que actualmente no se cuentan con investigaciones, datos estadísticos, programas, intervenciones o iniciativas de ley que aborden la temática y hacerla visible.

2.3 Estado del Arte

Los artículos académicos que se revisaron para la fundamentación de la investigación fueron encontrados en los buscadores especializados y certificados por la comunidad científica, los cuales permiten una minuciosa revisión de documentos científicos a nivel mundial, latinoamericano y nacional permitiendo localizar investigaciones relacionadas al problema de investigación propuesto, realizando un análisis del diseño de investigación, técnicas, métodos y autores.

Yupanqui-Concha et al. (2021) Publican en la revista de Estudios Sociales una investigación que lleva por nombre Violencias invisibles hacia mujeres y niñas con discapacidad: elementos que favorecen la continuidad de la práctica de esterilización forzada en Chile. Esta investigación tiene como objetivo explorar las visiones de activistas, profesionales e investigadoras chilenas sobre elementos que favorecen la continuidad de la esterilización forzada en el referido país. Desde un enfoque cualitativo basado en la teoría fundamentada constructivista, se invitaron a 42 personas de las cuales solo accedieron a participar 21, expresaron tener temor a exponer su información.

El muestreo fue intencional y en bola de nieve, por las dificultades de identificar a los casos con información pertinente y por la disposición a participar voluntariamente en el estudio. El acceso inicial de las investigadoras con los participantes clave fue vía telefónica y correo electrónico. Los principales factores que propician este tipo de esterilizaciones emergieron la aceptación de la violencia sexual y el no reconocimiento de la violencia ejercida, la ausencia de un Estado protector y las dinámicas de abuso de poder sobre mujeres y niñas con discapacidad. Se concluyó que la esterilización forzada forma parte de un vasto repertorio de violencias contra mujeres y niñas con discapacidad, que profundizan y perpetúan dinámicas de opresión, injusticia y desigualdad social. Yupanqui-Concha et al. (2021)

Molinares, M. en (2020) lleva a cabo el trabajo de investigación titulado Esterilización forzada a mujeres con discapacidad cognitiva en Colombia: Necesidades de un análisis con perspectiva de género. Por medio de las vivencias y experiencias que relatan las mujeres con discapacidad cognitiva, cuidadores y personal de salud se analizan los modelos en los cuales se entiende la discapacidad al momento de decidir sobre la esterilización forzada a estas mujeres. En el trabajo de campo se evidenció aspectos económicos, sociales, culturales y contextuales que no fueron considerados en el trabajo de investigación. Se llevó a cabo durante los meses de enero a junio del año 2019, se realizaron observaciones de una y dos horas en el puesto de salud Siloé.

También se llevaron a cabo tres entrevistas las cuales fueron aplicadas a profesionales del puesto de salud, y miembros del equipo Rehabilitación basada en la comunidad. En ellas se abordaron temas como la experiencia como trabajadores de salud, su labor con las personas con discapacidad y su conocimiento de esterilización forzada. La autora concluye que la prevención de abuso sexual y embarazos son los principales motivos que justifican la esterilización forzada en las mujeres con discapacidad cognitiva. Molinares (2020)

Yupanqui-Concha et al. (2020) proponen la investigación Prácticas de salud de dominación y exclusión: visiones de activistas, profesionales e investigadores sobre la esterilización forzada en mujeres y niñas con discapacidad en España. El objetivo general de esta investigación fue presentar un análisis sobre la situación de la práctica de esterilización forzada en mujeres y niñas con discapacidad en España, a partir de los discursos de mujeres representativas vinculadas a este colectivo. La metodología utilizada fue de tipo cualitativa basada en la teoría fundamentada constructivista. Se usó el muestreo por conveniencia y bola de nieve, con el objetivo de identificar a la población con experiencia acerca del tema estudiado y por la dificultad para acceder a informantes con conocimiento del tema y voluntad de participar en el estudio.

La muestra estuvo compuesta por 22 participantes, sus edades oscilaban entre 25 a 55 años, con un promedio de 12 años de experiencia vinculadas a mujeres con discapacidad. Se realizaron entrevistas semiestructuradas en profundidad por medio de reuniones virtuales. La investigación concluye que la esterilización forzada que se realiza únicamente a las mujeres y niñas con discapacidad y está fundamentada en la protección de embarazos no deseados y el temor a la multiplicación de la discapacidad. Algunos profesionales aluden que no es forzosa, sino que, se recomienda a algunas personas con discapacidad como método anticonceptivo. Yupanqui-Concha et al. (2020).

Yupanqui-Concha, A. Ferrer, A. (2019) realizaron un Análisis de la producción científica mundial sobre la esterilización forzada de mujeres con discapacidad entre 1997 y 2016. El objetivo de dicho análisis fue caracterizar la literatura publicada durante las dos décadas a nivel mundial, en inglés y español. Se ejecutó bajo el método de estudio bibliométrico descriptivo, longitudinal-retrospectivo. Se analizaron los indicadores de productividad, colaboración y materias. Se establecieron 139 publicaciones en los 20 años que se tomaron en cuenta estudiados. Esta producción científica muestra un crecimiento lineal, aumentando ligeramente con el paso del tiempo. El periodo 2007-2016 concentra el mayor número de publicaciones. Las autoras concluyen que el problema de esterilización forzada en mujeres con discapacidad ha sido muy poco abordado y que hay insuficiente de información. En dichos escritos sobresale la denuncia de esta práctica definiéndola como vulneración de derechos humanos y están amparadas en la Convención sobre los derechos de las personas con Discapacidad.

María Laura Serra, en el año 2015, realiza una investigación en Madrid, España, titulada “La esterilización forzosa y/o involuntaria en la mujer con discapacidad intelectual”. Análisis desde una perspectiva de los derechos humanos. Dicha investigación tuvo como objetivo analizar la situación de las mujeres con discapacidad intelectual respecto a esta práctica médica forzada o involuntaria, tomando como base el principio de igualdad y no discriminación y al principio de igualdad de género. Toma en cuenta también la realización de un análisis del derecho a la no discriminación y la visión paternalista de Estado justificando dicha práctica como proteger a las mujeres con

discapacidad, así también realiza un análisis del marco jurídico de derechos humanos que reconoce la inagotable discriminación a las mujeres con discapacidad.

El análisis llevó a la autora a concluir que: La mujer con discapacidad intelectual ha sido percibida como incapaz y se sitúa en un contexto de subordinación respecto de la mujer sin discapacidad y del hombre con discapacidad. Las leyes españolas son excluyente y discriminatorias con las mujeres con discapacidad intelectual. La privación de la capacidad jurídica de tomar las propias decisiones, facilita tratamientos bajo coacción y violencia de todo tipo y puede constituir tortura y malos tratos ya que puede significar una negación de la plena personalidad. Y, por último, La esterilización forzosa y/o involuntaria es una violación a los derechos humanos, incluyendo el derecho a la salud, el derecho de la información, el derecho de la privacidad, el derecho a decidir acerca del número de hijos y el espacio entre cada uno de ellos y el derecho de fundar una familia. (Serra, 2015)

Capítulo III: Marco Metodológico

El marco metodológico es el conjunto de acciones destinadas a describir y analizar el fondo del problema planteado, a través de procedimientos específicos que incluye las técnicas de observación y recolección de datos, determinando el “cómo” se realizará el estudio, esta tarea consiste en hacer operativa los conceptos y elementos del problema que se estudia (Franco, 2011, p118). Acota Tamayo y Tamayo (2012, p37) el marco metodológico como “Un proceso que, mediante el método científico, procura obtener información relevante para entender, verificar, corregir o aplicar el conocimiento”, dicho conocimiento se adquiere para relacionarlo con las hipótesis presentadas ante los problemas planteados. Por lo que, se comprende como marco metodológico un conjunto de pasos sistemáticos con una lógica en relación al marco conceptual y marco teórico.

3.1 Alcance de la investigación

Como detalla Ramos (2020) la investigación con alcance descriptivo de tipo cualitativa busca realizar estudios de tipo fenomenológico o narrativos, con el fin de explicar representaciones sociales subjetivas que se manifiesten en un conjunto con un definido fenómeno. Por lo que la presente investigación al tener como objetivo general: Describir las representaciones sociales que tienen las personas con discapacidad y sus familias, sobre la esterilización forzada. El alcance fue pertinente ya que permitió describir la temática que se propone abordar.

3.2 Diseño de la investigación

En el proceso de investigación cualitativa se ubicó en el diseño fenomenológico, el cual está fundamentado en el estudio de las experiencias que han vivido los sujetos e identifica los componentes comunes de lo vivido. Husserl (1998) es un paradigma que pretende explicar la naturaleza de las cosas, la esencia y la verdad de los fenómenos. Tiene como objetivo comprender la experiencia, buscando la toma de conciencia y los significados que se tienen en el contexto del fenómeno.

Por lo que se puede entender que la fenomenología busca indagar en la conciencia del ser humano para entender la esencia y el modo de percibir, comprender e interpretar el sentido de la vida en base a las experiencias y los significados que se les dan.

3.3 Instrumentos

Robles (2011) define la entrevista a profundidad como instrumento que permite adentrarse en la vida del sujeto en lo trascendental para como poder codificar y comprender la experiencia del otro. Para Varguillas Carmona y R. (2007) la característica principal de la entrevista a profundidad es una conversación un tanto larga, no estructurada y tiene como fin que la persona entrevistada pueda expresar sin prejuicios su opinión, experiencia y posicionamiento a cerca de una temática en específico. La entrevista debe llevarse a cabo en un ambiente tranquilo sin interrupción para que los informantes clave puedan expresar sus ideas de forma libre.

La entrevista a profundidad según Spraley (1979) citado por Varguillas Carmona y R. (2007) toma cuenta con cuatro etapas

- ✓ Etapa de Aprehensión: se debe explicar el objetivo de la entrevista y lo que se espera de ella.
- ✓ Exploración: el informante clave y el investigador identifican el rol que cada uno tendrá en la entrevista
- ✓ Cooperación: establecimiento de rapport, lo que permitirá develar la cultura, lenguaje, etc. del informante clave
- ✓ Participación: el informante asume su rol y participa activamente en la entrevista.

Se tomó en consideración la entrevista a profundidad para esta investigación ya que permitió profundizar en las experiencias, opiniones, vivencias, pensamientos y posicionamiento de los informantes claves sobre el tema propuesto, así también, proporcionó información amplia y detallada que permitirá explorar ideas y ambientes de la esterilización forzada en mujeres con discapacidad en el contexto guatemalteco.

3.4 Proceso de pilotaje y validación de expertos

El plan piloto se llevó a cabo con familia de mujeres con discapacidad intelectual y profesionales de la salud con los cuales se pudo comprobar que los instrumentos elaborados se lograban responder a las preguntas de investigación elaboradas. Los informantes claves tuvieron la disposición de participar voluntariamente en pilotaje. Se contó con la participación de tres madres de familia con hijas con discapacidad intelectual. En cuanto a los profesionales de la salud se contactó a tres profesionales de los cuales solo uno accedió a participar. Las cuatro entrevistas se llevaron a cabo por medio de zoom, los participantes accedieron a ser grabados sin ningún inconveniente, se abordaron en su totalidad las preguntas propuestas en el instrumento detallado en el capítulo 3.

3.5 Procedimiento de investigación

Tabla 2 *Etapas de la investigación*

Etapa	Desarrollo
Etapa 1	Selección y delimitación del problema a investigar
Etapa 2	Revisión documental de la problemática que se va a trabajar
Etapa 3	Identificación de categorías y definición de preguntas de la investigación
Etapa 4	Realización de los capítulos: generalidades, fundamentación teórica
Etapa 5	Realización del marco metodológico e instrumento
Etapa 6	Trabajo de campo; realización de la entrevista a profundidad Paso 1: primer contacto con los informantes clave. Paso 2: concretar horario para realizar la entrevista. Paso 3: preparación de entrevistas y sus materiales Paso 4: llevar a cabo las entrevistas con los informantes claves y agradecimiento por su participación.
Etapa 7	Análisis de la información
Etapa 8	Elaboración de conclusiones y recomendaciones

3.6 Diseño y metodología del análisis de la información

El análisis de contenido cualitativo es una metodología que se utiliza en las ciencias sociales, cuenta con una perspectiva centrada en los valores numéricos en la que se prioriza el significado y la agrupación de categorías. Es pertinente utilizarla cuando se desea indagar el significado de percepciones, vivencias, experiencias de los informantes clave. Creswell & Poth (2018).

Las fases para el análisis de contenido cualitativo según Mayring (2014) son pasos un poco flexibles:

1. Delimitación de las unidades de análisis
2. Mapeo de la data y elaboración de los memos analíticos
3. Uso de las herramientas de codificación
4. Elaboración de las unidades de análisis y sistemas de categorías
5. Revisión del sistema de categorías
6. Presentación de los códigos generados, Ramírez (2021).

3.7 Proceso de análisis y procesamiento de datos

Todas las investigaciones por medio de la de análisis de contenido debe de identificar una serie de pasos en el proceso como:

Determinar el objeto o tema de análisis: en este proceso de investigación se seleccionó la representación de la esterilización forzada en mujeres con discapacidad intelectual en el contexto guatemalteco, en el cual se contó con la participación de mujeres con discapacidad intelectual, familia de mujeres con discapacidad intelectual y profesionales de la salud, en un periodo de tiempo de un mes.

Dentro de la determinación las reglas de codificación: se realizó una descomposición de cada una de las entrevistas a profundidad realizadas a los informantes claves para poder identificar presencias o ausencias en los diálogos, frecuencia, intensidad, dirección, orden y contingencias de cada una de ellas

Tabla 3 *Procesamiento de análisis y datos según Bardin (1996)*

Presencia o ausencia	Frecuencia	Frecuencia ponderada	Intensidad	Dirección	Orden	Contingencia
Los elementos de un texto pueden ser importante. que se hable o no se hable de un tema puede ser significativo	Medida más utilizada generalmente, válida en unos casos y en otros no. La importancia de una unidad de registro crece con su frecuencia de aparición	Cuando se supone que la aparición de uno o varios elementos tienen más importancia que los demás, se suele recurrir a sistemas de ponderación.	Para enjuiciar el grado de intensidad de la codificación se pueden seguir los criterios establecidos por Osgood (1959) teniendo en cuenta el tiempo del verbo, adverbios de modo, adjetivos calificativos y atributos.	Es necesario establecer un sistema de codificación donde se vea reflejado el sentido bidireccional del texto.	Viene establecido según la aparición temporal, importancia, o función de las unidades de registro	Es la presencia simultánea en un momento dado de dos o más unidades de registro en diferentes niveles de códigos o de contextos.

Determinar el sistema de categorías: se llevó a cabo una clasificación de categorías con el objetivo de identificar características comunes en cada entrevista a profundidad. Lo que permitió un agrupamiento para identificar y analizar las categorías definidas con anterioridad.

3.8 Cronograma

Tabla 4 Cronograma de actividades

2022																			
Actividad	Febrero				Marzo					Abril				Mayo					
	1	2	3	4	1	2	3	4	5	1	2	3	4	1	2	3	4	5	
Selección y delimitación del problema a investigar			■																
Revisión documental de la problemática que se va a trabajar				■															
Identificación de categorías y definición de preguntas de la investigación					■														
Realización de los capítulos: generalidades, fundamentación teórica						■	■	■	■	■	■								
Realización del marco metodológico e instrumento												■							
Trabajo de campo; realización de la entrevista a profundidad													■						
Paso1: primer contacto con los informantes clave.															■	■			
Paso 2: concretar horario para realizar la entrevista.															■				
Paso 3: preparación de entrevistas y sus materiales															■				
Paso 4: llevar a cabo las entrevistas con los informantes claves y agradecimiento por su participación.																■			
Análisis de la información																		■	
Elaboración de conclusiones y recomendaciones																			■

Tabla 5 *Matriz de coherencia*

Preguntas	Objetivos	Métodos, técnicas e instrumentos	Resultados
¿Cuál es la opinión de mujeres con DI sobre la maternidad?	Indagar sobre las opiniones sobre la maternidad en las mujeres con discapacidad intelectual	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Enfoque: cualitativo ✓ Diseño: fenomenológico-narrativo ✓ Alcance: descriptiva ✓ Técnica: entrevista ✓ Instrumentos: entrevista a profundidad 	Por medio de la entrevista a profundidad se indagará sobre las opiniones sobre la maternidad en mujeres con discapacidad intelectual
¿Cuál es la opinión de las familias de mujeres con DI y de los profesionales de la salud, sobre la maternidad en mujeres con DI?	Indagar sobre las opiniones sobre la maternidad en las mujeres con discapacidad intelectual	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Enfoque: cualitativo ✓ Diseño: fenomenológico- narrativo ✓ Alcance: descriptiva ✓ Técnica: entrevista ✓ Instrumentos: entrevista a profundidad 	Por medio de la entrevista a profundidad se indagará sobre las experiencias que han tenido en relación con la esterilización forzada en mujeres con discapacidad intelectual
¿Qué experiencias han tenido las mujeres con DI o sus familias en relación a la esterilización forzada en mujeres con discapacidad intelectual?	Sistematizar la experiencia de las mujeres con DI o sus familias que han tenido en relación a la esterilización forzada en mujeres con discapacidad intelectual.	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Enfoque: cualitativo ✓ Diseño: fenomenológico-narrativo ✓ Alcance: descriptiva ✓ Técnica: entrevista ✓ Instrumentos: entrevista a profundidad 	Por medio de la entrevista a profundidad se sistematizará las experiencias que han tenido en relación con la esterilización forzada en mujeres con discapacidad intelectual.

Tabla 6 *Elaboración de entrevista*

Ámbito temático	Problema de investigación	Preguntas de investigación	Objetivo general	Objetivos específicos	Categorías	Subcategorías
Esterilización forzada	Esterilizaciones forzadas en mujeres con discapacidad intelectual	¿Cuál es la opinión de mujeres con discapacidad intelectual sobre la maternidad?	Entrevistar y conocer las narrativas de las mujeres con discapacidad intelectual, sus familias y profesionales de la salud en relación a la maternidad en mujeres con discapacidad y su experiencia.	Indagar las opiniones sobre la maternidad en las mujeres con discapacidad intelectual	Maternidad	Opinión sobre la maternidad en mujeres con discapacidad intelectual.
		¿Cuál es la opinión de las familias de mujeres con DI y de los profesionales de la salud, sobre la maternidad en mujeres con DI?		Indagar las opiniones de las familias de mujeres con discapacidad y la de los profesionales de la salud sobre la maternidad en mujeres con discapacidad intelectual	Sexualidad Esterilización forzada	Educación integral en sexualidad Criterio para realizar esterilización forzada

		¿Qué experiencias han tenido las mujeres con DI o sus familias en relación a la esterilización forzada en mujeres con discapacidad intelectual?		Sistematizar la experiencia de las mujeres con DI o sus familias que han tenido en relación a la esterilización forzada en mujeres con discapacidad intelectual	Esterilización forzada	Experiencia en relación a la esterilización forzada
--	--	---	--	---	------------------------	---

Tabla 7 Entrevista

Sub categoría	Pregunta a mujeres con discapacidad	Pregunta a madres y padres de mujeres con discapacidad	Preguntas a expertos
Educación integral en sexualidad	<p>¿Sabe que es educación integral en sexualidad?</p> <p>¿Qué opina de educación integral en sexualidad?</p> <p>¿Quiénes le hablaron de educación integral en sexualidad?</p> <p>¿Sabe cuáles son sus derechos sexuales y reproductivos?</p> <p>¿Qué aprendió de la educación integral en sexualidad?</p>	<p>¿Sabe que es educación integral en sexualidad?</p> <p>¿Qué opina de educación integral en sexualidad?</p> <p>¿Su hija ha tenido educación integral en sexualidad?</p> <p>¿Considera que la educación integral en sexualidad es pertinente para la vida de su hija?</p> <p>¿Sabe cuáles son los derechos sexuales y reproductivos de su hija?</p>	
Opinión sobre maternidad en mujeres con discapacidad	<p>¿Qué opinión tiene sobre la maternidad?</p>	<p>¿Qué opinión tiene sobre la maternidad en mujeres con discapacidad intelectual?</p>	<p>¿Qué opinión tiene sobre la maternidad en mujeres con discapacidad intelectual?</p>

			¿Considera que la discapacidad intelectual sea determinante para que una mujer pueda ser madre?
Experiencia en relación a la esterilización forzada	¿Sabe que es la esterilización forzada? ¿Ha tenido alguna experiencia con la esterilización forzada?	¿Sabe que es la esterilización forzada? ¿Qué opina sobre la esterilización forzada? ¿Conoce a alguien que haya pasado por el proceso de esterilización forzada?	¿Ha tenido alguna experiencia con la esterilización forzada? ¿Conoce a alguien que haya pasado por el proceso de esterilización forzada?
Criterio para realizar la esterilización			¿Cuáles son los criterios para realizar una esterilización forzada? ¿En su formación académica se abordó esta temática? ¿Considera que la esterilización forzada vulnera derechos de las mujeres con discapacidad intelectual? ¿Cuales?

Capítulo IV: Avances en el trabajo de campo

Las mujeres con discapacidad han experimentado barreras que vulneran el libre ejercicio y goce pleno de sus derechos sexuales y reproductivos, los cuales en gran cantidad de circunstancias evidencian la interseccionalidad que viven. Las mujeres con discapacidad intelectual no son la excepción, en este caso las diversas opiniones erróneas sobre discapacidad causan daño y discriminación limitando el desarrollo, autonomía y toma de decisiones de las mujeres con discapacidad.

La investigación se inscribe en el modelo social de la discapacidad y busca como objetivo general analizar las representaciones sociales sobre la esterilización forzada en mujeres con discapacidad intelectual, que tienen las mujeres con discapacidad intelectual, las familias y los profesionales de la medicina y tiene como objetivos específicos y como objetivos específicos 1. Indagar las opiniones sobre la maternidad en las mujeres con discapacidad intelectual, 2. Indagar las opiniones de las familias de mujeres con discapacidad y la de los profesionales de la salud sobre la maternidad en mujeres con discapacidad intelectual, 3. Sistematizar la experiencia de las mujeres con discapacidad intelectual o sus familias que han tenido en relación a la esterilización forzada en mujeres con discapacidad intelectual.

Representaciones sociales son definidas como “una modalidad, especial del entendimiento, cuya funcionalidad es la preparación de los comportamientos y la comunicación entre las personas, la presentación es un corpus organizado de conocimientos y una de las ocupaciones psíquicas debido a las cuales los hombres realizan inteligible la verdad física y social, se incorporan en un conjunto o en una interacción diaria de intercambios, liberan los poderes de su imaginación Moscovici (1979 p.17).

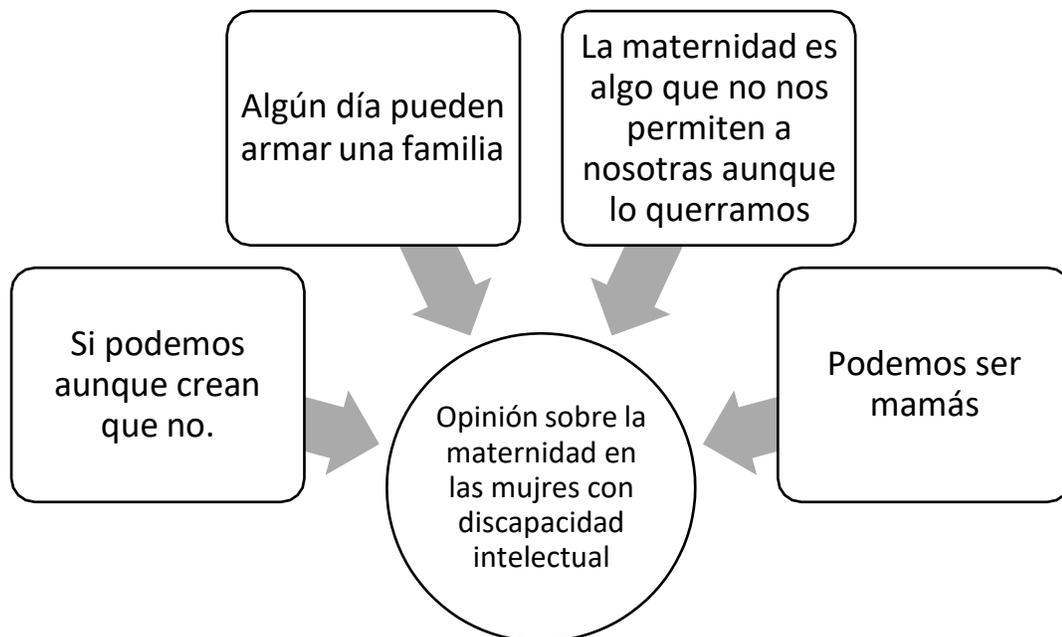
La formación de las representaciones sociales es elaborada en una serie de pasos como la acumulación de creencias, valores e historia que forman parte de la memoria colectiva y la identidad de una sociedad, los mecanismos de anclaje y observación y el conjunto de prácticas sociales Moscovici (1979).

4.1 Presentación de resultados del trabajo de campo

El trabajo de campo se desarrolló en tres etapas, en la primera etapa se llevaron a cabo entrevistas a profundidad con mujeres con discapacidad intelectual, la segunda etapa se realizaron entrevistas a profundidad a familia de mujeres con discapacidad intelectual y, por último, en la tercera etapa se realizaron las entrevistas a profesionales de la salud. Las entrevistas con la familia y profesionales de la salud se ejecutaron de forma virtual en el caso de las mujeres con discapacidad intelectual solo una de desarrollo virtual y las demás fueron realizadas de manera presencial.

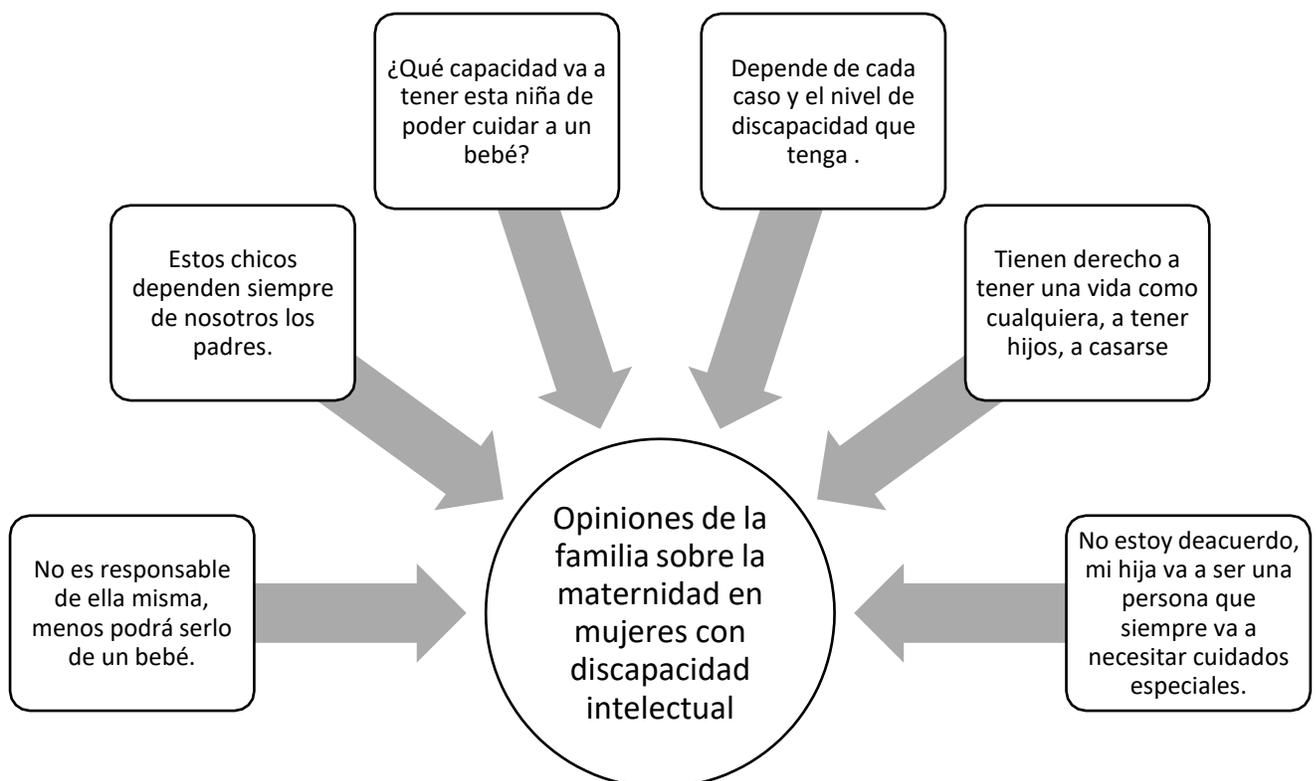
Las mujeres con discapacidad intelectual mencionan que son personas capaces de ejercerla y que desean formar una familia en el futuro, tres mujeres con discapacidad intelectual refieren que la maternidad es un rol que se les prohíbe en casa por su condición y solo una mujer con discapacidad menciona que en casa le proveen de herramientas y cuenta con el apoyo y reconocimiento familiar para poder tomar sus decisiones de una forma autónoma.

Figura 1 *Oponiones sobre la maternidad en mujeres con discapacidad intelectual*



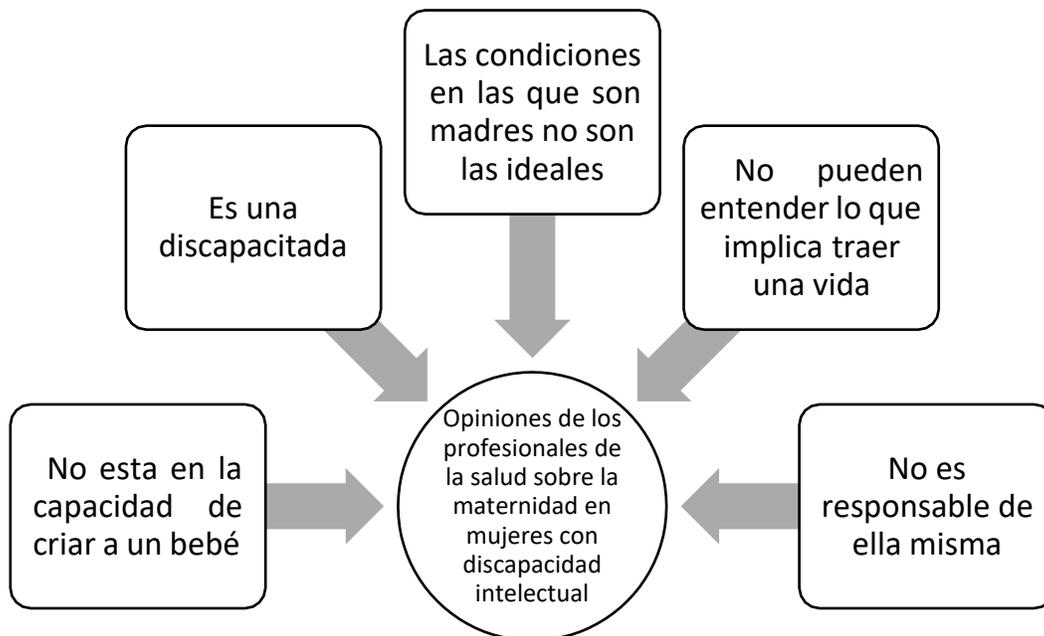
Las familias de las mujeres con discapacidad intelectual mencionan que la maternidad es rol que requiere de interdependencia económica y responsabilidad para educar a un hijo. Dos de las familias de las mujeres con discapacidad intelectual reconocen que tienen derechos sexuales y reproductivos y que si es su deseo ser madre que pueden ejercerlo, una madre de familia menciona que para que este rol pueda ejercerlo plenamente es necesario educar a las mujeres en la temática y que esta educación debe de ser accesible. Las otras tres madres mencionan que la maternidad es un rol que se debe de analizar según el caso de cada mujer, hacen referencia que muchas de ellas no pueden hacerse responsables de ellas mismas por lo que no podrán cumplir con el rol de la maternidad.

Figura 2 Opiniones de la familia sobre la maternidad en mujeres con discapacidad intelectual



La mirada de los profesionales de la salud esta representada bajo el paradigma segregacionista, aun cuentan con prejuicios en relación a la discapacidad la cual hace abordar la tematica desde la discriminacion y vulneracion de derechos. Se refieren a las mujeres con discapacidad intelectual como discapacitadas, como personas que no entienden o que no cuentan con la concientacia para poder cumplir con el rol de la maternidad. A lo largo de su carrera reconocen que al momento de atender a una mujer con discapacidad intelectual han identificado que son sujetas de abuso sexual por lo que las condiciones no son las adecuadas para criar a un bebé.

Figura 3 Opinión de los profesionales de la salud sobre la maternidad en mujeres con discapacidad intelectual



La experiencia de las mujeres con discapacidad intelectual con la esterilización forzada en Guatemala es una realidad, dos de las tres informantes claves mencionan que han sido sometidas al proceso esterilizante sin su consentimiento, una de ellas menciona que fue abusada sexualmente por su novio, razón por la cual la familia toma la decisión de someterla a la operación esterilizante. Otra de ellas menciona que en casa no se le permite tener relaciones amorosas por su discapacidad y que fue sometida a al proceso para evitar problemas. Solo una mujer con discapacidad intelectual menciona que no ha tenido nigua experiencia con la esterilización forzada.

Figura 4 *Experiencia de mujeres con discapacidad intelectual que tenido con la esterilización forzada*



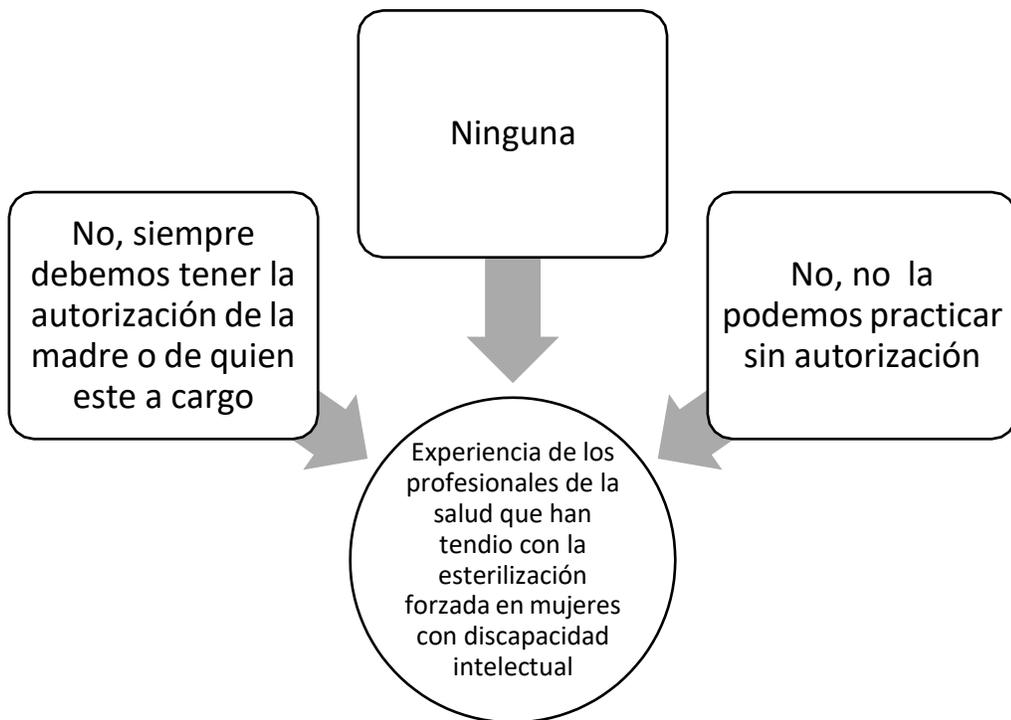
Tres de cinco familias de mujeres con discapacidad intelectual han tenido experiencia en relación a la esterilización forzada. Una de ellas menciona que fue el médico de hija que le recomendó la esterilización por los procesos menstruales complejos que experimenta cada mes, proceso que no acepta la madre, reflexionando que no puede tomar decisiones sobre el cuerpo de su hija. Otra madre refiere que en la institución a la que su hija asistía, en reunión de padres, le informan de la operación argumentando que una niña no puede hacerse cargo de otro niño y la tercera madre de familia refiere conocer un caso en donde por acoso sexual la familia de la niña con discapacidad la sometió al proceso esterilizante para evitar “situaciones”.

Figura 5 *Experiencia de la familia de mujeres con discapacidad intelectual en relación a la esterilización forzada*



Las profesionales de la salud refieren que no han tenido ninguna experiencia con la esterilización forzada, aunque consideran que las mujeres con discapacidad intelectual no cuentan con las habilidades “ideales” para la sociedad este procedimiento no se puede llevar a cabo sin el consentimiento del encargo.

Figura 6 *Experiencia de los profesionales de la salud que han tenido con la esterilización forzada en mujeres con discapacidad intelectual*



4.2 Discusión e interpretación de resultados

En la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad se definen artículos como: el artículo 6 mujeres con discapacidad, artículo 8 toma de conciencia, artículo 9 accesibilidad, artículo 12 igual reconocimiento ante la ley, artículo 15 protección contra la tortura y otros tratos crueles, artículo 16 protección contra la explotación, violencia y abuso y el artículo 23 respeto del hogar y de la familia y por último salud. Estos deben asegurar el respeto y protección a las mujeres con discapacidad, buscando garantizar el ejercicio de una vida plena e independiente eliminando cualquier tipo de manifestación de discriminación a la que puedan ser expuestas por su condición.

A pesar de que Guatemala ha firmado y ratificado la convención de los derechos de las personas con discapacidad en la actualidad no existe una ley marco que responda a proteger, eliminar y sancionar la esterilización forzada en mujeres con discapacidad intelectual, esta inexistencia de leyes evidencia que no existe el interés por erradicar esta práctica aberrante a la que son expuestas y torturadas, así también, demuestra una postura conservadora la cual resulta en una ideal comodidad para ignorar la realidad en donde las opiniones y demandas de las mujeres con discapacidad son ignoradas en su totalidad perpetuando el riesgo a su integridad física y emocional.

“Pues en Guatemala no hay una estructura para los niños con discapacidad. No sé si yo estoy mal, pero yo desconozco si hay alguna ley en Guatemala”
(madre de familia, entrevista virtual con fecha 21 de junio 2022)

Dentro de las entrevistas se pudo encontrar que las familias reconocen que las mujeres con discapacidad intelectual tienen derecho a tener hijos, familia y a casarse, pero es necesario mencionar que hacen énfasis que este derecho depende de cada historia o caso.

“depende de cada persona, de qué tan duro sea la discapacidad, si yo miro a mi hija no la visualizo como una madre, a veces no se cuida ni ella misma, mucho menos podría cuidar a otra persona mucho más vulnerable que ella”
(madre de familia, entrevista virtual con fecha 8 de agosto 2022)

Para las familias el desarrollo de habilidades lo consideran indispensable para desempeñar el rol, consideran que la maternidad conlleva grandes responsabilidades como la independencia económica, física y emocional.

“no estaría de acuerdo... siempre será una persona que necesita cuidados especiales toda la vida. ¿Qué capacidad va a tener esta niña de poder cuidar a un bebé? considero que, traer vida a este mundo requiere demasiada, capacidad emocional y económica”
(madre de familia, entrevista virtual 21 de junio 2022)

Palacios, A. y Bariffi (2007) define el paradigma segregacionista fundamentado bajo un modelo de marginación donde la persona con discapacidad era concebida como un ser no productivo e innecesario para la sociedad a la que pertenecía ya que no aportaban a satisfacer necesidades comunitarias. Es importante hacer referencia que la minoría de las familias de mujeres con discapacidad intelectual consideran que estas son sujetas de derechos y que pueden decidir y tomar decisiones sobre su cuerpo y proyecto de vida.

“por supuesto, las mujeres con discapacidad tienen derecho a ejercer su sexualidad, tienen derecho a tomar decisiones sobre su cuerpo, sobre su vida, a tener hijos, a casarse y a llevar la vida que todas nosotras sí es nuestra ilusión vivir ese rol”
(madre de familia, entrevista virtual con fecha 20 de junio 2022)

De tal manera los profesionales de la salud mencionaron que las mujeres con discapacidad intelectual no tienen las capacidades y habilidades requeridas para cumplir a cabalidad con las exigencias de la maternidad y cuidado de un bebé.

“Esta mujer no tiene una capacidad de discernimiento o una capacidad intelectual que le permita razonar adecuadamente”
(profesional de la salud, entrevista virtual con fecha 17 de junio 2022)

Lo anterior conlleva a que la maternidad en mujeres con discapacidad intelectual sea abordada bajo miradas prejuiciosas y juicios de valor sin fundamentos sólidos que han sido transmitidos de generación en generación.

Cabe agregar que los profesionales de la salud refieren que las condiciones contextuales en las que se desarrolla la vida de las mujeres con discapacidad intelectual no son dignas para ellas y menos para el producto del embarazo ya que mencionan que estas mujeres son ultrajadas y prostituidas consensuada por las personas que las rodean. Por lo que la maternidad no se da en las condiciones que ellas hubiesen deseado.

“He visto personas con discapacidad mental y lamentablemente abusadas sexualmente. Por un familiar cercano, un amigo, un vecino y un par de casos que incluso familiares de esta persona saben que está siendo abusada y reciben algo a cambio. Era un tipo casi ya como de prostitución”
(profesional de la salud, entrevista virtual 6 de septiembre 2022)

En cuanto a la experiencia de las familias de mujeres con discapacidad intelectual que han tenido en relación a la esterilización forzada refieren que existen instituciones a las que han asistido sus hijas en las cuales se llevan a cabo reuniones para informarles sobre la operación esterilizadora.

“nos llegaron con la charla de que a las niñas había que operarla por qué, y recuerdo esta frase, un niño no puede criar a otro niño porque ellos van a seguir siendo niños”
(madre de familia, entrevista virtual con fecha 17 de junio 2022)

Lo anterior citado por la madre de familia confirma que la representación social está construida desde un imaginario social en donde la infantilización de las mujeres con discapacidad predomina y no permite un desarrollo para el libre ejercicio de una vida independiente.

Los profesionales de la salud refieren que no han tenido experiencias relacionadas a la esterilización forzada en mujeres con discapacidad intelectual, esta práctica no se puede realizar sin el consentimiento de un familiar o encargado. No existen criterios para poderla realizar.

” Nosotros no tenemos como criterios hoy para hacerla a la fuerza y no lo vamos a hacer”

(Profesional de la salud, entrevista virtual con fecha 1 de septiembre 2022)

Dentro de las entrevistas realizadas a las mujeres con discapacidad intelectual opinan que tienen derecho a ser madres y expresan el deseo de formar una familia en el futuro.

“Todas las personas que tienen discapacidad, piensan tener un futuro. Piensa que algún día pueden armar una familia”

(mujer con discapacidad, entrevista virtual con fecha 27 de agosto 2022)

Así también, refirieron que han recibido comentarios de su familia o cuidadores que la maternidad no es para todas las mujeres y que para las mujeres con discapacidad intelectual es un proceso complejo porque no están y no estar nunca preparadas para tener un bebé.

“La maternidad es algo que no me permiten, aunque quiera un bebé”

(mujer con discapacidad intelectual, entrevista presencial con fecha 29 de julio 2022)

El paradigma de autonomía de la persona está construido bajo una mirada social, diversa y funcional en donde la persona con discapacidad es quien toma las decisiones de forma libre e informada, denuncia e identifica la descremación de la que son sujetos en las diversas áreas en las que se desarrollan. El principal objetivo es subrayar las capacidad y habilidades de la persona con discapacidad y no evidenciar la discapacidad. Palacios, (2008).

Desafortunadamente en Guatemala el paradigma de la autonomía de las personas con discapacidad no es una realidad, aunque se busca que las mujeres con discapacidad sean libres e independientes aún existen barreras actitudinales sociales que siguen perpetuando el modelo segregacionista.

“en mi caso cuando nuestros hijos cumplen la mayoría de edad, son declarados interdictos y siempre hay algún responsable, porque no, no están en el uso de sus capacidades intelectuales de tener una vida independiente, autónoma”

(madre de familia, entrevista virtual con fecha 21 de junio de 2022)

Dentro de la entrevista a las mujeres con discapacidad intelectual se pudo identificar que han experimentado la esterilización forzada representada como una opción de cuidado y protección ante cualquier suceso de violencia sexual o ya sea el ejercicio del libre albedrío.

“mi mamá me llevo a operar, me dice que no puedo tener hijos porque cuando ella no este mis hermanos se harán cargo de mí y también por miedo a que me hicieran algo”

(mujer con discapacidad, entrevista presencial con fecha 29 de julio 2022)

Así también, expresa otra mujer con discapacidad intelectual

“Mi novio me obligó y por eso me llevaron a quitarme todo”

(mujer con discapacidad, entrevista presencial con fecha 5 de septiembre de
2022)

Capítulo V: Conclusiones y recomendaciones

5.1 Conclusiones

- El objetivo general del proyecto de investigación, analizar las representaciones sociales sobre la esterilización forzada en mujeres con discapacidad intelectual, que tienen las mujeres con discapacidad intelectual, las familias y los profesionales de la medicina, se cumplió parcialmente ya que los informantes clave no son accesibles con la temática que se abordó, al momento de contactarlos las invitaciones fueron declinadas, ignoradas y canceladas aun cuando estas ya se habían formalizado, se evidencia resistencia al abordar el tema de la esterilización forzada en mujeres con discapacidad intelectual. Sin embargo, se han realizado avances significativos sustentados en las experiencias y conocimientos de cada participante en el contexto guatemalteco.
- En relación al objetivo específico 1, indagar las opiniones sobre a maternidad en las mujeres con discapacidad intelectual. Las mujeres con discapacidad intelectual conocen y reconocen que la maternidad es un rol que en el futuro desean desempeñar, sin embargo, al abordar los derechos sexuales y productivos no son identificados ni reconocidos como derechos, lo cual permite que los prejuicios sociales y familiares existentes por tener discapacidad anule el ejercicio pleno, libre e informado de la maternidad.
- En cuanto al objetivo específico 2, indagar las opiniones de las de las familias de las mujeres con discapacidad intelectual y la de los profesionales de la salud sobre la maternidad en mujeres con discapacidad intelectual. Las familias en su mayoría consideran que la maternidad en mujeres con discapacidad intelectual y su ejercicio va a depender que cada historia o caso, hacen referencia que para desempeñar el rol de la maternidad es indispensable el desarrollo de habilidades físicas, cognitivas, emocionales y económicas, afirman que siempre deberán tener

infinidad de apoyos a lo largo de su vida. Las familias ven el derecho a la toma de decisiones, reproductivas, libres y responsables es ajena a la realidad de hija. Por lo contrario la minoría de las familias consideran que las mujeres con discapacidad intelectual son sujetas de derechos y que pueden decidir sobre su proyecto de vida. Tal situación descrita anteriormente concluye que la concepción de la discapacidad aún está fundamentada en un modelo asistencialista que no permite el desarrollo integral de las mujeres con discapacidad intelectual.

- En cuanto a la opinión de los profesionales de la salud se concluye que la representación social de la maternidad en mujeres con discapacidad intelectual está fundamentada bajo el paradigma segregacionista desde el modelo de prescindencia ya que sus argumentos hacen referencia a que las mujeres con discapacidad intelectual no cuentan con las capacidades requeridas para cumplir con el rol “ideal” de la maternidad establecido por la sociedad. Así también, refieren que las condiciones contextuales en las que se desarrolla la vida de las mujeres con discapacidad intelectual no son dignas para ellas y menos para el producto del embarazo ya que mencionan que estas mujeres son ultrajadas y prostituidas consensuada por las personas que las rodean. Por lo que la maternidad no se da en las condiciones que ellas hubiesen deseado.
- Con la información proporcionada de los profesionales de la salud se concluye que existe un vacío en la formación de discapacidad y derechos sexuales y reproductivos fundamentado bajo un modelo de derechos humanos dentro de su formación académica. Esto puede perjudicar a las mujeres con discapacidad intelectual tanto en lo físico como en lo emocional, como utilizando términos peyorativos, anulación de derechos y expectativas erróneas basadas en prejuicios sociales existentes.

- En relación al objetivo específico 3, sistematizar la experiencia de las mujeres con discapacidad intelectual o sus familias que han tenido en relación a la esterilización forzada en mujeres con discapacidad intelectual, se concluye que el proceso de la esterilización forzada en el contexto guatemalteco es una práctica presente. Este proceso esterilizante es representado como una opción de cuidado y protección ante cualquier violencia sexual, lo cual es erróneo, ya que al esterilizar a las mujeres con discapacidad intelectual solo se evita la concepción mas no el abuso, trauma o infecciones de transmisión sexual a la que pueden estar expuestas. Así mismo, existe evidencia en este proyecto de investigación que profesionales de la salud e instituciones prestadoras de servicios promueven e informan del proceso de la esterilización forzada bajo una mirada de infantilización de las mujeres con discapacidad intelectual que anula la oportunidad de llevar una vida plena e independiente.

5.2 Recomendaciones

- Es necesario darle continuidad al proceso que se ha iniciado con este proyecto de investigación para poder seguir analizando las representaciones sociales de la esterilización forzada en mujeres con discapacidad intelectual ya que ha sido una temática que se ha caracterizado por miradas prejuiciosas las cuales vulneran los derechos de las mujeres con discapacidad intelectual.
- Es necesario abordar la temática de derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad intelectual, con las mujeres con discapacidad intelectual. Es indispensable visibilizar y actuar a favor de cambios de actitud en donde se les reconozca a las mujeres con discapacidad intelectual como personas adultas, sexuadas, sujetas de derechos capaces de tomar, planificar y ejecutar un proyecto de vida autónomo.
- Se recomienda generar espacios en donde las familias de las mujeres con discapacidad intelectual puedan tener acceso a la información de los derechos sexuales y reproductivos que tiene sus hijas, así también, llevar procesos de reflexión sobre las temáticas de la esterilización forzada y la maternidad las cuales permitan generar cambios de modelo asistencialista a un paradigma de autonomía de la persona la cual permita la toma de decisiones independientes a las mujeres con discapacidad permitiendo que estas puedan llevar a cabo su proyecto de vida según sus metas, objetivos y anhelos.
- Se recomienda la implementación de un programa de formación profesional dirigido a los profesionales de la salud, centrado en discapacidad y derechos sexuales y reproductivos bajo un enfoque de derechos humanos con el fin de que los profesionales de la salud puedan detectar y erradicar cualquier conducta o prejuicio que promueva la discriminación para que las mujeres con discapacidad puedan acceder a una mejor atención y apoyo pero sobre todo para que el derecho a la salud sexual y reproductiva se cumpla.

- Se recomienda buscar las estrategias necesarias para la eliminación de la esterilización forzada, las mujeres con discapacidad intelectual tienen derecho a tener la información accesible en relación a las opiniones, diagnósticos o procesos de intervención que puedan experimentar. Para que el derecho al acceso a la información se cumpla es necesario poner en práctica los sistemas alternativos de comunicación los cuales permitirán que ellas tengan el derecho a decir sobre su cuerpo y sobre todo a aceptar o no dichas intervenciones.

Capítulo VI: Formulación del proyecto

Este proyecto busca ser una herramienta de formación e información alternativa de los derechos sexuales y reproductivos y la esterilización forzada en mujeres con discapacidad intelectual. Propone un trabajo grupal entre mujeres con discapacidad, familia de mujeres con discapacidad y profesionales de la salud del hospital público San Juan de Dios, así también si existe interés del sector privado el proyecto es planificado para que pueda ejecutarse en dicho sector con el fin único que las mujeres con discapacidad intelectual ejerzan sus derechos sexuales y reproductivos viviendo una vida plena sin ser expuestas a practica denigrantes como lo es la esterilización forzada.

6.1 Análisis de participantes

Los principales participantes indirectos en el proyecto son las mujeres con discapacidad intelectual, participaran en el curso de formación sobre derechos humanos y derechos sexuales y productivos con el objetivo de empoderarlas y demanden el pleno goce y ejercicio de sus derechos.

Las mujeres con discapacidad intelectual son un grupo que a lo largo de la historia han sido sujetas a prácticas abusivas y denigrantes las cuales anulan sus derechos, las familias, sistema de salud, sistema de educación son un ejemplo claro de las áreas en las que su partición de esta población es escasa, los pensamientos prejuiciosos, mitos y el total desconocimiento de la discapacidad intelectual no permite que la participación social y el proyecto de vida personal sea una realidad para ellas. El Ministerio de Salud y Asistencia Social tiene a cargo al Hospital San Juan de Dios para poder recabar información para verificar la participación en el proyecto se utilizará la plataforma sistemas de información gerencial de salud (SIGSA).

Familia de mujeres con discapacidad intelectual como participantes indirectos del proyecto. Grupo fundamental que convive y experimenta directamente la segregación, vulneración de los derechos de las mujeres con discapacidad en cualquier contexto al que son expuestas. Como primer grupo social al que pertenecen las mujeres con discapacidad intelectual es indispensable que cuenten con formación e información sobre los derechos sexuales y reproductivos que poseen y sobre todo que se cumplan para el goce y ejercicio pleno, adquiriendo la capacidad de identificar y denunciar la violencia a la que pueden ser sometidas sin el consentimiento de las mismas.

Como participantes directos se encuentran los profesionales de la salud como garantes morales de los derechos sexuales y reproductivos participaran en el curso de formación con el cual se pretende cambiar pensamientos prejuiciosos y discriminatorios al momento de atender a las mujeres con discapacidad intelectual con el objetivo erradicar los procesos esterilizantes que vulneran su integridad física y emocional sometiéndolas o recomendando dichos procesos torturantes.

Director de ginecología y obstétrica, enfermeras, trabajo social como garantes legales de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad llevara a cabo el curso de formación propuesto con el objetivo de realizar las modificaciones necesarias para que los protocolos y programas en relación a la temática cumplan con los derechos de las mujeres con discapacidad y que se eliminen los procesos esterilizantes como parte de prácticas “protectoras”.

Los profesionales de la salud son participantes que cuentan con estudios a nivel de postgrado, sus conocimientos son en el área de la medicina y ginecología. En relación a la discapacidad tienen una mirada y un pensamiento fundamentado en el modelo de discapacidad medico- rehabilitador y de presidencia en donde las personas con discapacidad o en este caso las mujeres con discapacidad intelectual son seres humanos que no cuentan con las habilidades cognitivas y destrezas esperadas para poder llevar a cabo la maternidad, consideran que no son responsables de ellas mismas y que no podrán ser responsables de un hijo.

6.2 Análisis de problemas

La sexualidad es una dimensión de la personalidad que está siempre presente en la conducta humana. Existe la creencia de que tener salud física es importante para una vida sexual sana, formando mitos y estereotipos alrededor de la sexualidad de las personas con discapacidad; la creencia popular establece que una persona con discapacidad pierde su sexualidad y con ella, toda posibilidad de concebir un proyecto de vida individual y familiar. Si desde la niñez se informa y forma acerca de una vida sexual saludable y responsable, permite reconocer valores, formación de criterios, prevención de infecciones de transmisión sexual y como llegar a la maternidad y paternidad responsable.

La sexualidad es parte de la vida de todo ser humano, no se limita a la concepción y reproducción. Es necesario desde la niñez se eduque acerca de una vida sexual saludable y responsable, permitiendo reconocer valores, prevención de infecciones de transmisión sexual, identificar y denunciar abusos o detener violaciones sexuales y como ejercer una maternidad y paternidad responsable libre de prejuicios.

La Organización Mundial de la Salud, define la sexualidad como “un aspecto central del ser humano, presente a lo largo de toda su vida, en el que se incluye el sexo, las identidades y los roles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual” (OMS, 2006), debe ser impartido por profesionales formadas para educar con bases científicas libre de prejuicios. Ello permite evitar la violencia sexual y cosificar a la mujer como objeto del deseo y consumismo, como enfatizar el respeto cuando no hay consentimiento de la otra persona y sobre todo, poner un alto al abuso sexual a menores de edad como a personas con discapacidad.

En el contexto guatemalteco, la problemática de esterilización forzada en mujeres con discapacidad intelectual ha sido evadida por la comunidad científica y por la sociedad, así como también por el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social ya que actualmente no se cuentan con investigaciones, datos estadísticos, programas, intervenciones o iniciativas de ley que aborden la temática y hacerla visible.

El proyecto de investigación representaciones sociales de la esterilización forzada en mujeres con discapacidad intelectual identificó la vulneración de los derechos de las mujeres en donde sus informantes claves con discapacidad intelectual hacen referencia que fueron sometidas a procesos esterilizantes sin su consentimiento, estas decisiones fueron tomadas por su familia y están fundamentadas en paradigmas segregacionista en el modelo de prescindencia, también se identificó que los procesos esterilizantes se optaron por evitar embarazos productos de violaciones, situación que no se elimina con la esterilización forzada.

El Artículo 6 Mujeres con discapacidad; Los Estados partes aceptan que las niñas y mujeres con discapacidad experimentan discriminación, por lo que, busquen alternativas para asegurar el goce pleno e igualitario en condiciones en el ejercicio de sus derechos humanos y libertades. La observación general 3 de las personas con discapacidad artículo 6 se reconoce que las mujeres con discapacidad tienen más probabilidad de ser objeto de discriminación que los hombres y niños con discapacidad y que las mujeres y niñas sin discapacidad.

En 2013 se identificaron problemáticas preocupantes en relación a la protección de sus derechos humanos tales como: salud y los derechos sexuales y reproductivos. Así también, entre las observaciones finales realizadas el comité menciona su inquietud por la discriminación interseccional contra las mujeres con discapacidad, discriminación por género, abusos y esterilización forzada para las cuales no existe una adecuada ejecución de políticas y leyes que las pueda proteger de estos actos aberrantes y torturantes.

Según el informe de supervisión a la esterilización forzada y anticoncepción sin consentimiento de la Procuraduría de los Derechos Humanos (2020) no existen datos sobre esterilización forzada en hombres y mujeres con discapacidad como resultado dicha problemática no se encuentra incluida en la agenda estratégica de Ministerio de Salud y Asistencia Social.

La esterilización forzada en mujeres con discapacidad intelectual puede estar fundamentada bajo diversos mitos tales como: por el bien de la sociedad, incapacidad para cumplir con el rol materno ideal y por su bien.

La esterilización tiene como consecuencia la presencia temprana de osteoporosis, enfermedades cardiovasculares y menopausia si es realizada antes de la menarquia o durante la etapa de la pubertad. Cabe resaltar que es un proceso en donde incrementa la vulnerabilidad de las mujeres con discapacidad intelectual a ser sujetas de constantes abusos sexuales.

6.3 Análisis contextual y de diagnóstico

Detrás de la historia de la ciudad capital, podemos mencionar que su traslado de donde ahora se conoce como Antigua Guatemala se debió a su ubicación entre placas tectónicas que estaban constantemente activadas, por lo que era un territorio con altas probabilidades de sufrir terremotos, por ello, desde hace 242 años que fue su traslado a “El Valle de la Ermita”, que actualmente se conoce como “Centro Histórico” o “Nueva Guatemala de la Asunción”.

La ciudad de Guatemala cuenta con 2.45 millones de habitantes, es la ciudad más poblada de Centro América, con un territorio de 692 km², el idioma oficial es el español y la etnia que más predomina es Ladina/Mestiza. Por otro lado, la tasa de natalidad es de 24 nacimientos/1000 habitantes; y la tasa de mortalidad es de 25/1000 infantil, 4/1000 en menores de 5 años y 68/1000 en mortalidad materna.

Sin embargo, algunos factores que influyen en los habitantes de la ciudad es la alta exposición a contaminación ambiental; se ha estimado que aquellos trastornos mentales que presentan una alta prevalencia se ven desencadenados por el tráfico y la gran cantidad de vehículos, la densidad de la población, la falta de seguridad, la violencia y los problemas socioeconómicos existentes en la ciudad.

Se han realizado estudios socioeconómicos que revelan datos sobre la situación económica que prevalece, algunos datos revelan que alrededor del 75% de la población vive en situación de pobreza, de ese porcentaje el 46% vive en condiciones de extrema pobreza, aquellos que no logran obtener la canasta básica de servicios. En cuanto al empleo se obtienen los siguientes datos; del total de adultos que viven en zonas urbanas sólo un 7% trabajan en labores de oficina y un 8% son profesionales/técnicos.

El hospital General San Juan de Dios, hospital general nacional, ubicado en la 1era avenida “A” 10-50 zona 1 de la ciudad capital es responsable de ofrecer atención medica integral a todos los integrantes de la sociedad guatemalteca, sin excepción alguna, dicha atención debe ser oportuna, eficaz y eficiente. Cuenta con profesionales especializados

en cada área de servicio. Cuenta con 3 mil empleados entre ellos se encuentran: auxiliares de enfermería y enfermería, médicos y personal administrativo y de apoyo. El hospital brinda cobertura al área central y nororiente del país.

Las mujeres con discapacidad intelectual han sido a lo largo de historia segregadas de la sociedad y en el contexto guatemalteco no es la excepción, el colectivo de mujeres con discapacidad intelectual no cuenta con fuerza de organizaciones, su conocimiento sobre derechos sexuales y reproductivos y derechos humanos es escaso, no cuentan con la formación y el reconocimiento de los mismos perpetuando la eliminación de los derechos para un proyecto de vida pleno.

En relación a la educación de las mujeres con discapacidad es un ámbito desfavorable ya que el acceso y ejercicio se ve limitado, los prejuicios sociales fundamentados en la segregación y discriminación interseccional con el ser mujeres y tener discapacidad esta es una combinación en la que se prefiere ignorarlas, segregarlas y eliminar sus derechos. Es necesario mencionar que existen mujeres con discapacidad que logran acceder a la educación sin embargo es la minoría y aún siguen experimentando discriminación y segregación.

En el área de la salud su atención es basada en el paradigma médico rehabilitador el cual tiene como objetivo “normalizarlas” sin tomar en cuenta las opiniones, decisiones u objetivos de vida de las mujeres con discapacidad. Los centros de salud, hospitales públicos y privados no cuentan con una estructura accesible para que las mujeres con discapacidad puedan asistir de forma independiente, es necesario mencionar que el mobiliario con el que se atiende a las mujeres no es el adecuado para que su atención sea integral y satisfactoria para ellas, así también, se enfrentan a barreras de comunicación con el personal de salud.

6.4 Análisis de objetivos y objetivos de la intervención

6.4.1 Objetivo general

- Mujeres con discapacidad intelectual ejercen sus derechos sexuales y reproductivos viviendo una vida plena.

6.4.2 Objetivos de la intervención

- Mujeres con discapacidad empoderadas de sus derechos sexuales y reproductivos no permiten la esterilización forzada.
- Familia de las mujeres con discapacidad intelectual conocen, identifican y respetan los derechos sexuales y reproductivos.
- Profesionales de la salud garantizan los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad intelectual eliminando prácticas de esterilización.

6.5 Análisis de las opciones

Para identificar las opciones oportunas de intervención se ha realizado un análisis minucioso de la observación general núm. 3 (2016) de la convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad, sobre las mujeres y niñas con discapacidad en donde se recomienda que los profesionales de la salud que prestan sus servicios en estos ámbitos públicos y privados deben de recibir capacitación e instrucción sobre los derechos humanos para identificar y erradicar las prácticas discriminatorias que vulneran los derechos de las mujeres y niñas con discapacidad con el objetivo de brindar, apoyar y asistir al ejercicio pleno y garantía de sus derechos como garantes morales.

Los resultados de la investigación obtenidos fueron los siguientes:

Las mujeres con discapacidad intelectual mencionan que han sido sujetas a la esterilización forzada promovida por la familia y los profesionales de la salud. Refieren que en ningún momento les han informado del proceso esterilizante al que fueron sujetas. Así también mencionan que han sido abusadas sexualmente.

Las familias de las mujeres con discapacidad intelectual mencionan que los profesionales de la salud les han recomendado la cirugía esterilizante como un proceso para evitar situaciones que pongan en el peligro la integridad física de la mujer con discapacidad intelectual.

Los profesionales de la salud refieren que ellos no realizan esterilización sin que el familiar que este a cargo de la mujer con discapacidad lo autorice. Consideran que el proceso es una opción para las mujeres con discapacidad intelectual ya que ellas no cuentan con las habilidades y destrezas ideales para desempeñar el rol de la maternidad. Así también, mencionan que hay casos en que los abusos sexuales son frecuentes y el proceso de vida, la comunicación y la comprensión en el momento del parto es una situación compleja ya que no se desarrolla de una forma asertiva.

Por lo mencionado anterior mente y tomando en cuenta los resultados de la investigación realizada se decide que la capacitación y formación fundamentada en el enfoque de derechos humanos a los profesionales de la salud.

6.6 Marco conceptual

Para abordar a las personas con discapacidad se han puesto en práctica varios modelos y paradigmas, los cuales tienen un pensamiento diferente en relación a la persona con discapacidad. El paradigma segregacionista fundamentado bajo un modelo de marginación el cual tiene un pensamiento mágico religioso, afirmaba que las personas con discapacidad gozaban de connotaciones diabólicas o castigos, también, era concebida como un ser no productivo e innecesario para la sociedad a la que pertenecía ya que no aportaban a satisfacer necesidades comunitarias. Palacios, A. y Bariffi (2007).

Paradigma médico-rehabilitador esta focalizado en el problema de la persona con discapacidad, deficiencia y dificultades que no lo hacen igual a los demás. Busca integrar y normalizar a la persona. Considera la discapacidad como un problema personal del sujeto, originado por la discapacidad por lo que requiere atención medica que la rehabilite y debe de ser abordada como tratamiento individual. El objetivo de este paradigma es normalizar a la persona con discapacidad para que pueda desempeñarse al igual que los demás que lo rodean. Jiménez, A. (2007).

El paradigma de autonomía de la persona está construido bajo una mirada social, diversa y funcional en donde la persona con discapacidad es quien toma las decisiones de forma libre e informada, denuncia e identifica la descremación de la que son sujetos en las diversas áreas en las que se desarrollan. El principal objetivo es subrayar las capacidad y habilidades de la persona con discapacidad y no evidenciar la discapacidad. Palacios, (2008).

Los paradigmas segregacionistas y médico rehabilitador cuentan con similitudes en las cuales las personas con discapacidad se encuentran en una posición prejuiciosa en donde no cuentan con derecho y ejercicio de opinión, la sociedad y los profesionales son quienes deciden el rumbo que van a tener a lo largo de su existencia, no importando el proyecto de vida, objetivos y metas que estos tengan. Mientras que el paradigma autonomía de la persona es todo lo contrario a los anteriores ya que está centrado en la persona, en sus necesidades, potencialidades y habilidades busca que la persona con discapacidad sea libre, tome decisiones que el plan de vida sea ejecutado y desarrollado de forma independiente.

El concepto de discapacidad ha tenido a lo largo de la historia variaciones, las cuales han ido evolucionando según sea la concepción que se tenga de persona. Para este trabajo de investigación el concepto de discapacidad, concibe a la persona con un sujeto de derechos. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) define que son aquellas personas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que en interacción con diversas barreras pueden dificultar su participación completa y efectiva en la sociedad de igual forma que los demás. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2014).

Jesús Flores en el artículo llamado discapacidad intelectual: ¿Qué es? ¿Qué define? ¿Qué se pretende? Hace referencia que, según la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD):

La discapacidad intelectual es un estado individual que se caracteriza por presentar limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, tal y como se manifiesta en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales, prácticas y por ser originado antes de los 18 años. Hace referencia a la importancia de la influencia del contexto sobre las capacidades intelectuales, en donde es necesario implementar ajustes pertinentes como apoyos para su desarrollo en los diferentes ambientes (pág. 1)

La discapacidad intelectual se puede identificar limitaciones a nivel intelectual y de conducta adaptativa, las cuales requieren de diferentes apoyos para que la personas con discapacidad pueda realizar sus actividades cotidianas de una forma autónoma.

El funcionamiento intelectual hace referencia a la capacidad de poder comprender lo que está sucediendo en el contexto en el que se está desarrollando la persona. Dicho funcionamiento está integrado por las habilidades de razonamiento, planificación, solución de problemas, comprensión, aprendizaje basado en la experiencia. En cuanto a la conducta adaptativa se refiere a la destreza con la que se desenvuelve en la esfera social, conceptual y practica que son elementales para su vida independiente.

Para Williams, K. (1989) la interseccionalidad es la manifestación por la que un individuo es perjudicado u oprimido por poseer condiciones que lo colocan en desventaja con respecto a los demás. Las mujeres con discapacidad experimentan desventajas las cuales en repetidas ocasiones vulneran sus derechos, ponen en riesgo su integridad física, psicológica y emocional al no considerar un proyecto de vida independiente ni libre para ellas.

El término violencia de género fue descrito por la Asamblea General de la Naciones Unidas (1993) en la declaración para la eliminación de la violencia contra la mujer. Es definida como cualquier acto violento justificado en el género que tenga como consecuencia deterioro físico, psicológico y emocional, también se toma en cuenta la privación de libertad y amenazas. Posiciona a la mujer en desventaja, desigualdad y la subordina en relación al hombre.

ONU MUJERES describe que existen diversas manifestaciones de violencia de género, estas se pueden darse en el ámbito público o privado son expresadas bajo cual manifestación en donde el abusador quiera mantener el poder y control sobre las mujeres en este tipo de violencia se contempla la violencia física, sexual, emocional, económica y psicológica.

La Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo del El Cairo, refiere que los derechos sexuales y reproductivos están fundamentados en el reconocimiento de poder decidir libre y responsablemente en relación a la esfera reproductiva. Se toma en cuenta el acceso a la información que permita ser analizadas y entendida para poder decidir libremente, sin discriminación ni violencia. Vázquez, N. y Maoño, C. (2000). Los derechos sexuales y reproductivos tienen como base la libertad, respeto, dignidad e igualdad.

La sexualidad es una parte que todo ser humano tiene. Su desarrollo satisfactorio está estrechamente relacionado con la satisfacción de las necesidades básicas de las personas. Esta área se construye por medio de la interacción entre el individuo y el contexto en el que se desarrolla siendo elemental para el bienestar personal e interpersonal. Para que los derechos sexuales y reproductivos puedan ser ejercidos dignamente es necesario que las personas sean reconocidos, respetados y protegidos en su sociedad. Pérez- Conchillo (1997).

Para que la sexualidad sea respetada y ejercida dignamente se definieron los siguientes derechos:

12. Derecho a la libertad sexual
13. Derecho a la autonomía, integridad y seguridad sexual del cuerpo
14. Derecho a la privacidad sexual
15. Derecho a la equidad sexual
16. Derecho al placer sexual
17. Derecho a la expresión sexual emocional
18. Derecho a la libre asociación sexual

19. Derecho a la toma de decisiones, reproductivas, libres y responsables
20. Derecho a la información basada en el conocimiento científico
21. Derecho a la educación integral
22. Derecho a la atención a la salud sexual.

El concepto de Esterilización precisa como cualquier proceso o acto que tenga como consecuencia en la persona la incapacidad permanente de poder reproducirse. Por lo tanto, Esterilización Forzada se conceptualiza como la ejecución de este procedimiento sin el conocimiento, consentimiento o autorización de la persona que va ser sometida a dicha práctica. Peláez, A. y Villatoro, P. (2018). Es una práctica que manifiesta la interseccionalidad y la violencia de género a la que son expuestas las mujeres con discapacidad, argumentando desde la mirada del modelo eugenésico que las mujeres con discapacidad no cumplen con estándares “ideales” para ser madres.

6.7 Matriz del proyecto

Resumen narrativo	Indicadores verificables objetivamente	Medios de verificación	Supuestos
Fin			
Mujeres con discapacidad intelectual ejercen sus derechos sexuales y reproductivos viviendo una vida plena.			
Propósitos			
<ol style="list-style-type: none"> 1. Mujeres con discapacidad empoderadas de sus DSR no permiten la esterilización forzada. 2. Familia de las mujeres con discapacidad intelectual conocen, identifican y respetan los derechos sexuales y productivos. 3. Profesionales de la salud garantizan los DSR de las MCDI eliminando prácticas de esterilización. 			
Componentes			
Individual: Las mujeres con discapacidad intelectual actúan para garantizar el cumplimiento y ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos para la eliminación de procesos esterilizantes	7 de 10 mujeres con discapacidad intelectual conocen sus derechos sexuales y reproductivos. 7 de 10 mujeres con discapacidad intelectual participan en acciones como asistir a hospitales o centros de salud para abordar temas de su salud sexual y reproductiva y derechos sexuales y reproductivos	Pre test de derechos sexuales y reproductivos y derechos humanos. Finalización del curso de actualización y post test. Registro de consultas de atención en los servicios.	Que las mujeres con discapacidad intelectual no tengan accesibilidad para asistir al curso de formación.

Resumen narrativo de objetivos	Indicadores verificables Objetivamente	Medios de verificación	Supuestos
Componentes			
<p>Organizacional: Profesionales de la salud actúan en la promoción, garantía y respeto de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad intelectual para la eliminación de la esterilización forzada</p>	<p>6 de 10 familias y seres queridos de las personas con discapacidad reconocen a las personas como sujeto de derechos sexuales y reproductivos</p>	<p>Pretest Debates en el curso de formación Post test Memorias Acuerdos Historias de vida Entrevistas</p>	<p>Familia de mujeres con discapacidad intelectual no estén o no cuenten con disponibilidad de tiempo o interés en la temática.</p>
<p>Institucional: Profesionales de la salud actúan en la promoción, garantía y respeto de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad intelectual para la eliminación de la esterilización forzada</p>	<p>8 de 10 profesionales de la salud reconocen a las mujeres con discapacidad intelectual como personas sujetas de derechos sexuales y reproductivos. 8 de 10 profesionales de la salud actúan bajo el enfoque de derechos en atención a mujeres con discapacidad para el goce pleno de sus derechos sexuales y reproductivos</p>	<p>Entrevistas Protocolos y programas incluyen los temas de discapacidad derechos humanos y derechos sexuales y reproductivos Listado de inscripción al curso de formación Plan de curso Fotografías Pretest Debates en el curso de formación Post test Memorias Acuerdos</p>	<p>Horario laboral de los profesionales de la salud. Existencia de tabúes en relación a la discapacidad intelectual en los profesionales de la salud.</p>

Actividades	Recursos	Costos	Condiciones previas
Actividad 1 Curso de formación a mujeres con discapacidad intelectual en derechos sexuales y reproductivos, discapacidad y derechos humanos	Material de oficina	Q 1000.00 pago único	El material debe de ser un formato accesible para todos los participantes.
	Actividad 2 Curso de formación a familias de mujeres con discapacidad intelectual en derechos sexuales y reproductivos, discapacidad y derechos humanos.	Honorarios de psicólogos	
Actividad 3 Curso de formación a profesionales de la salud en derechos sexuales y reproductivos, discapacidad y derechos humanos.	Honorarios de abogados	Q6,000.00 por 5 meses	La formación de los profesionales debe ser basada en derechos humanos y discapacidad, también deberán tener formación en diversos formatos de comunicación. De no ser así será requerido contar con profesionales que asistan en la comunicación.
	Honorarios de psicólogos	Q6,000.00 por 5 meses	

6.8 Presupuesto

Resultados	Descripción	Recurso	Unidad de medida	Cantidad	Costo	Total
Resultado 1: Mujeres con discapacidad empoderadas de sus derechos sexuales y reproductivos no permiten la esterilización forzada.						
Actividad 1.1	Curso de formación en derechos sexuales y reproductivos, discapacidad y derechos humanos.	Material	Pago único	100	Q10.00	Q1,000.00
Subtotal						Q1,000.00
Total, del resultado 1						Q1,000.00
Resultado 2: Familia de las mujeres con discapacidad intelectual conocen, identifican y respetan los derechos sexuales y productivos.						
Actividad 2.1	Curso de formación en derechos sexuales y reproductivos, discapacidad y derechos humanos.	Honorarios a profesionales psicólogos	5 meses	1	Q6,000.00	Q30,000.00
		Honorarios a profesionales abogados	5 meses	1	Q6,000.00	Q30,000.00
Subtotal						Q60,000.00
Total, del resultado 2						Q60,000.00
Resultado 3: Profesionales de la salud garantizan los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad intelectual eliminando prácticas de esterilización.						
Actividad 3.1	Curso de formación en derechos sexuales y reproductivos, discapacidad y derechos humanos	Honorarios a profesionales abogados	5 meses	1	Q6,000.00	Q30,000.00
		Honorarios a profesionales psicólogos	5 meses	1	Q6,000.00	Q30,000.00
Subtotal						Q60,000.00
Total, del resultado 3						Q60,000.00
Total, del proyecto						121,000.00

6.9 Cronograma

CRONOGRAMA DE PROYECTO:							
OBJETIVO GENERAL	Que las mujeres con discapacidad intelectual gocen de sus derechos sexuales y reproductivos para una vida plena sin correr el riesgo experimentar la esterilización forzada						
OBJETIVOS ESPECIFICOS	1. Mujeres con discapacidad empoderadas de sus DSR no permiten la esterilización forzada. 2. Familia de las mujeres con discapacidad intelectual conocen, identifican y respetan los derechos sexuales y productivos. 3. Profesionales de la salud garantizan los DSR de las MCDI eliminando prácticas de esterilización.						
Descripción		Mes 1º al 6º					
		AÑO 2023					
Previo al proyecto	Planificación y organización; contacto con los actores involucrados, gestión de insumos y reponsables del proyecto	M	A	M	J	J	A
Actividad 1	Reuniones con actores primarios y secundarios para generar alianzas	X					
	Gestión de permisos con autoridades correspondientes	X					
Actividad 2	Realización de medios de verificación	X					
	Determinar responsables, gestión de recursos, espacios físicos y sostenibilidad del proyecto	X					
Actividad 3	Diseño de contenido y metodología del curso de formación	X					
	Dosificación de contenido	X					
Resultado 1	Las mujeres con discapacidad intelectual actúan para garantizar el cumplimiento y ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos para la eliminación de procesos esterilizantes	M	A	M	J	J	A
Actividad	Curso de formación para mujeres con discapacidad intelectual		X	X	X	X	X
Resultado 2	Profesionales de la salud actúan en la promoción, garantía y respeto de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad intelectual para la eliminación de la esterilización forzada	M	A	M	J	J	A
Actividad	Curso de de formación en derechos humanos, deechos sexuales y reproductivos en MCDI		X	X	X	X	X
Resultado 3	Profesionales de la salud actúan en la promoción, garantía y respeto de los derechos sexuales y reproductivos de las muejres con discapacidad intelectual para la eliminación de la esterilización forzada	M	A	M	J	J	A
Actividad	Curso de formación en derechos humanos, derechos sexuales y reproductivos en MCDI		X	X	X	X	X
Actividad	Identificación de nuevas intervenciones de atención a MCDI					X	X
Después del proyecto		M	A	M	J	J	A
Actividad 1	Evaluación de impacto del proyecto					X	X
	Recopilación y compilación de medios de vericación aplicados	X	X	X	X	X	X
Actividad 2	Informe final del proyecto descriptivo y financiero						X

6.10 Evaluación del proyecto

El proyecto estará en constante evaluación en sus diferentes etapas y actividades anteriormente propuestas que ira permitiendo conocer el nivel de avance que están teniendo los propósitos planteados, sin embargo, en la mitad de la implementación del proyecto se realizará una evaluación minuciosa intermedia con los participantes y administración del proyecto para identificar aquellas actividades, necesidades, inquietudes y presupuesto que no están cumpliendo con el fin o propósito, buscando proponer nuevas alternativas para poder cumplirlos.

6.11 Sostenibilidad

Dirigido al director de área de ginecología y obstetricia del hospital para que los profesionales de salud u otro tipo de profesionales que interactúen directamente con las mujeres con discapacidad intelectual puedan seguir implementando el proyecto y garantizado la integridad física y emocional de las mujeres con discapacidad para el goce de una vida plena, informada y libre de violencia.

Referencias

American Psychiatric Association DSM-5. (2014) Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-5. Editorial Médica Panamericana, Madrid.

Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD). (2011) Discapacidad Intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo. 11ª edición. Alianza Editorial, Madrid

Creswell, J., & Poth, C. (2018). Qualitative Inquiry and Research Design. Choosing Among Five Approaches. (J. Creswell & C. Poth, Eds.) (4th ed.). E.U.A.: SAGE Publications, Inc.

Defensoría de las personas con Discapacidad. (2022). Informe de supervisión a la esterilización forzada y anticoncepción sin consentimiento. Procurador de los derechos humanos. Guatemala.

Diccionario Mosby - Medicina, Enfermería y Ciencias de la Salud 6º Edición (2003)

Franco, Y (2011) Tesis de Investigación. Marco Metodológico. Venezuela.

González, N. (2005). La Sexualidad del adolescente con discapacidad y su abordaje en el ámbito familiar. *GonzRevista Pensamiento Actual.Vol.5. N°6.2005.*

OMS. (2006). *Organización Mundial de la Salud.*

Ley de Protección Integral. Decreto número 27-2003. Guatemala

<https://osarguatemala.org/>

Herzlic, C (1979). La representación social: sentido del concepto. En Serge Moscovici (compilador). Introducción a la psicología social. Barcelona. planeta

Husserl, E. (1998). Invitación a la fenomenología. Barcelona: Paidós.

Jiménez Lara, A. (2007). Conceptos y tipologías de la discapacidad. Documentos y normativas de clasificación más relevantes, en De Lorenzo, R. y Pérez Bueno, L. C.: Tratado sobre Discapacidad. Madrid: Editorial Thompson Reuters Aranzadi.

Jodelet, D. (1986). La representación social: fenómenos, concepto y teoría. En Serge Moscovici (compilador). Psicología Social II. Barcelona. Paidós

Molinares, M (2020). Esterilización Forzada a mujeres con discapacidad cognitiva en Colombia: necesidad de un análisis con perspectiva de género.

Moscovici, S. (1961) El psicoanálisis, su imagen y su público. Buenos Aires. Huemul.

Palacios, A. y Bariffi, F. (2007): La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: Ediciones Cinca.

Peláez, A. y Villatoro, P. (2018) Poner fin a la Esterilización Forzosa de las mujeres y niñas con Discapacidad. España.

Ramírez- Ramírez (2021). Implementa la estrategia de análisis de contenido cualitativo con MAXQDA.

Ramos, C. (2020). Los Alcances de una Investigación. Revista CienciAmerica. Vol. 9

Robles, B. (2011). La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropológico. Revista Cuicuilco, 18(52),39-49.

Serra. M. (2015). La esterilización forzada y/o involuntaria en la mujer con discapacidad intelectual. Madrid, España.

Tamayo y Tamayo. (2012) El Proceso de la Investigación Científica. Limusa Editores Noriega. 4ta Edición México.

Varguillas Carmona, C. y Ribot de Flores, S. (2007). Implicaciones conceptuales y metodológicas en la aplicación de la entrevista en profundidad. *Revista de Educación Laurus*, 13(23),249-262.

Vázquez, N. y Maoño, C. (2000). Derechos Sexuales y Reproductivos. *Diccionario de Ayuda Humanitaria y Cooperación al Desarrollo*.

Word Association for sexual health WAS (1997). Primera proclamación de los derechos sexuales y reproductivos. Valencia España.

Yopanqui-Concha, A. Aranda, C. Ferrer, V. (2021). Violencias invisibles hacia mujeres y niñas con discapacidad: elementos que favorecen la continuidad de la práctica de esterilización forzada en Chile.

Anexos

Anexos 1 Transcripción de entrevistas

Familia de mujeres con discapacidad

Código de entrevista: MPMCD1

Investigadora: Bueno, pues muchas gracias por el espacio, por el tiempo que me está brindando en este día. Vamos a comenzar. Como bien le comentaba en la invitación y en el consentimiento informado, el trabajo que estoy llevando a cabo se llama Representaciones sociales sobre la esterilización forzada de mujeres con discapacidad intelectual y por eso recurría a usted y a su experiencia para que pudiera brindarme información valiosa. Entonces vamos a comenzar con la pregunta número uno. No sé si tiene alguna duda. Ninguna. Ok, entonces Lili ¿sabe que es educación integral en sexualidad?

Madre de familia: Eh? Creo que sí. He leído sobre eso, Escarlet. Solo antes de contestarte la pregunta y quisiera ponerte en contexto un poquito de cuál es mi realidad con mi hija. Tengo una jovencita que tiene actualmente 24 años y ella tiene una confluencia bastante amplia de diferentes discapacidades. Porque cuando te voy a hablar de de las preguntas que tu me vas a hacer, pues ella es el parámetro de referencia con el que yo voy a responderte de acuerdo a lo que yo he vivido con ella. Entonces María Fernanda nació con una sordera profunda, bilateral y al poquito tiempo de nacida con.

Madre de familia: La. Colocación de la la primera vacuna que en ese momento fue la de hepatitis B, empezó a desarrollar un síndrome convulsivo. Más adelante empezó a tener problemas con su visión a los 11, desde los 11 años hasta los 16 tuvo cinco intervenciones en los ojos y finalmente perdió completamente la vista del ojo derecho. Ella fue declarada siempre como una ciega legal por la poca visión o la poca capacidad visual que tiene. Sin embargo, tiene todavía un ojito. Ahí tiene un

lente, un lente intraocular. Pero ese ojito últimamente está dando mucho problema. Y pues el diagnóstico que me dieron después de los 16 años, hace ocho años, era que eventualmente ella iba a tener también ceguera, ceguera total. Entonces confiamos en que su ojito todavía siga trabajando, que ya está teniendo ciertas manifestaciones de un deterioro de la visión. Entonces ella es sordo, ciega. Además tiene un problema de hipotiroidismo porque también está medicada de por vida esta epilepsia refractaria, que quiere decir que a pesar de estar fuertemente medicada porque toma tres y hasta cuatro medicamentos, ella siempre tiene crisis compulsivas que generalmente suceden cerca de su periodo menstrual y estamos esperando en estos días que le baje y eso le ha tenido un poquito alterada. Te recuerdas que la vez pasada estaba que no podía y tuvimos que suspender la la entrevista, cuando tenía 18 años yo le pedí a una amiga que tiene una fundación que trabaja con niños con autismo que sí la podían evaluar porque mi hija tiene muchos patrones repetitivos y tiene ciertas obsesiones, como que tiene que tener la capucha puesta. Siempre tengo que comprarle su ropa, que tenga capucha porque necesita la seguridad de sentir que tiene la cabeza tapada para poderse manifestar. Y supónete cuando come todos tenemos que estar sentados en la mesa y nadie se puede levantar a traer la sal o a traer una servilleta o algo, porque entonces tira la comida. No se puede mover nada a su alrededor mientras ella está comiendo, ni abrirse puertas ni ventanas. No le gustan los cambios como la Navidad, que si hay algo que ya no está en el lugar donde ella lo recuerda que estaba. Eso la altera grandemente, como cambiar el color de las paredes y tiende a hacer movimientos también estereotipados, como aletear las manos o estar parada en un mismo lugar dando pasitos o balance. Un montón de cosas que así entonces yo pedí y me la diagnosticaron también. Dentro del espectro. Autista.

Madre de familia: Ella tiene una lesión motora que no le permite caminar como con cómo se llama? Con, con bastante funcionalidad o libertad. Entonces necesito apoyo generalizado para todas las actividades de de vida diaria. Y derivado de todo esto y de la manera en que ella se ha desenvuelto en su desarrollo, podemos asumir también que tiene una discapacidad cognitiva asociada a todo esto. Así es que ella

tiene todas las discapacidades, Escarlet todas, y eso es la discapacidad motora, la psicosocial, la sensorial y o sea, puede ser una discapacidad múltiple. Entonces, más o menos para ponerte en el contexto de cómo ha sido la experiencia en el desarrollo de mi hija, entonces ahora si tú me estabas preguntando que si yo había oído o si conocía, no sé si me puede repetir mejor la pregunta, Escarlet.

Investigadora: Muy bien, gracias. ¿sabe que es educación integral en sexualidad?

Madre de familia: Mira Escarlet, yo como lo veo es que la educación integral en sexualidad se ha desarrollado desde hace algunos años en Guatemala como un plan estratégico para trabajar, según explican las personas que promueven todo esto en lo que es una educación integral para todas las personas, desde niñas, para que haya un proceso en el que las personas se puedan educar en el ámbito de la sexualidad, que no es solo la genitalidad, sino que abarca toda la totalidad de la persona humana y con la finalidad, según yo entiendo, de disminuir los embarazos no deseados, de que puedan las personas hacer uso de métodos anticonceptivos y de planificación familiar y que puedan ejercer libremente su derecho a la sexualidad. Ahora te he de decir Escarlet de lo que yo. Bueno, o sea que si conozco mejor te digo así porque ví las preguntas y creo que la otra tiene que ver con lo que yo creo. Entonces no me quiero adelantar, pero digamos que sí he leído. Creo que es un plan político que está asociado con algunas organizaciones que trabajan en relación a. A métodos anticonceptivos y que inclusive son proabortistas. Tengo idea de que plan parenthood para es una organización muy grande, está ligada a todo este proceso político que ha desarrollado este tema de educación sexual e perdón integral en sexualidad.

Investigadora: Ok, sí. ¿y como bien decía ahora aquí viene la segunda pregunta Qué opina de la educación integral en sexualidad?

Investigadora: te voy a contestar de dos maneras Escarlet. O sea, yo sí pienso que la educación sexual es necesaria, que es bueno que los niños desde pequeños y

de acuerdo a su edad y sus inquietudes e intereses particulares, de acuerdo a su curiosidad o lo que desean saber, vayan sabiendo cómo vinieron al mundo, de qué manera fueron ellos procreados, dónde nacieron, cómo nacieron y en general, que aprendan a conocer su cuerpo, ¿verdad? Porque, como te decía, la sexualidad es una manifestación no sólo de la genitalidad, sino también de los sentimientos, de las emociones y de las relaciones. En el contexto en el que estamos, o sea, la sexualidad tiene que ver con todo lo que somos nosotros como personas. Pero hablando nuevamente de la educación integral en sexualidad, creo que es un poco alienante lo que nos han planteado, porque si nosotros hablamos de educación sexual así, puro y duro como se dice, podríamos decir que la educación sexual pues habla del aspecto biológico, fisiológico, moral, cultural y te diría que hasta espiritual de todo lo que es la persona y su manifestación. Pero dentro de este plan, de lo que yo he podido leer y que de hecho aquí de algunas cosas ¿verdad? Te hablan, por ejemplo, de la ideología de género, de la orientación sexual y meten un montón de cosas que ya no tienen que ver propiamente con la sexualidad, si en el sentido de que hay diversidad. Pero ya te dicen que la heterosexualidad hay que desnaturalizar y se meten a decir un montón de cosas en las que te hacen sentir como que tú seas heterosexual y te sientas identificada con el ser mujer ya no es tan natural, sino que lo natural es todo lo demás. Entonces ahí me hace entrar a mí un poquito en conflicto, porque, de hecho, junto con los manuales que ellos tienen, hay algunas actividades en la que se les pide a los niños que jueguen hacer un sexo que no es el que ellos manifiestan físicamente. ¿Y entonces que puede tener eso de científico y cuál es la finalidad de desarrollar ese tipo de actividades? Entonces a mí ahí ya no me gusta tanto Escarlet porque siento que hay mucha alineación allí. ¿Cómo sería alineación hacia la manera de pensar? Y también pienso que detrás de todo este plan de educación sexual, entre comillas, hay una plataforma desarrollada que lo que quiere es meter la ideología de género, especialmente en los niños, porque ya cuando uno es adulto y ya tiene una educación, pues critica obviamente todo lo que, todo lo que lee y todo lo que ve, entonces viene con un plan desde pequeñitos y que sabes que me molesta también, que supone que mis hijas cuando eran pequeñas se educaron en colegios católicos. Mis hijas ya son mayores. Escales. Yo

sé que tus niños son pequeños, las mías ya son grandes, ya. De hecho ya no viven en mi casa y cada una tiene su vida, ya tienen sus parejas, están casadas y todo. Pero en su momento yo me di cuenta que, por ejemplo, por una ley estatal, todos los colegios privados estaban obligados a tener en la sala de espera o en un lugar visible de la secretaría, condones y otro tipo de cosas que van en contra de los principios, en este caso católicos. Te diría yo vera, que es el tipo de colegio que nosotros escogimos para nuestras hijas. Entonces ahí hay una clara violación a los derechos que tienen los padres de familia de escoger la manera en que sus hijos quieren ser educados y los principios y valores que son íntimos de la familia y que tienen que ver con tu propia práctica espiritual. Ya sea que tengas una religión o que simplemente sean tus propias creencias, entonces eso también lo veo yo como un choque y una invasión. Y de hecho a Escarlet se han desarrollado muchos movimientos. Uno de los más conocidos es este que se llama Con mis hijos no te metas porque realmente es invasivo, como te digo, es alienante y también es violador de los derechos de cada familia, de escoger la manera en que uno quiere entrar. Entonces yo lo que sí te quiero dejar claro es que pienso que la educación sexual es necesaria, la apoyo. Yo eduqué a mis hijas en educación sexual cuando ellas fueron manifestando interés en saber sobre cómo eran, como quisieran creadas y luego cuando ya llegaron a su pubertad y vino su desarrollo, pues entonces ya con con bibliografía, con libros y todo, les fui explicando y sabían todo lo que necesitaban saber. Cuando llegó el momento de de los derechos reproductivos o sexuales o de ejercer la sexualidad, pues se les explicó también todos los riesgos, las responsabilidades y los compromisos de ejercer el derecho a la sexualidad y que era mejor si lo hacían dentro de una relación formalmente deseada, acordada con con su pareja, dentro de un matrimonio idealmente, y dentro de la responsabilidad de formar una familia. Eso fue lo que yo les les enseñé y les inculqué a mis hijas. No han hecho todo lo que yo hubiera deseado. Esa era la libertad. Ellas ya son adultas, pero es la manera y la libertad en la que yo sentí que debía de de educarlas. Entonces, eso es lo que yo pienso en relación a esto de la educación integral en sexualidad y lo que es en general la una verdadera educación

sexual que tiene que ser científica, rigurosa, verdad y basada en hechos reales y no en ideologías.

Investigadora: Muchas gracias, Su hija ha tenido educación integral en sexualidad.

Madre de familia: Mi hija ha tenido educación sexual. Te diría Escarlet. Mira, con María Fernanda es un poquito complicado porque nuestra comunicación es bastante abstracta. Ella no tiene un gran vocabulario. Escarlet Ella conoce las palabras elementales como comer, como dormir, como ir a la piscina, que es una de sus actividades favoritas. Quiero dormirme, o me quiero bañar, o quiero salir a caminar, o quiero jugar. Las cosas que a ella le interesan son las únicas que comunican. Obviamente María Fernanda, pues desarrolló a los 12 años. Escarlet empezó a tener sus procesos de de menstruación, que te digo que han sido dramáticos porque ella tiene mucho dolor, tiene cólicos premenstruales y sufre mucho. Tanto hacía Escarlet que yo me recuerdo que con su pediatra porque yo le consultaba que qué le daba y a veces le daba analgésicos y todo, pero sentía que aún así para ella era muy doloroso. Me sugirió varias veces que le hiciera alguna esterilización, cosa a la que yo me opongo, que vamos a abordar después, porque pensaba que para ella era demasiado invasivo el dolor y que era mejor, verdad. Pero yo me ponía primero. Yo no estoy de acuerdo con eso, ¿verdad? Pero es el cuerpo de mi hija y no mi cuerpo. Yo no tengo derecho a ejercer y menos intervenir quirúrgicamente, porque yo pienso que para ella va a ser mejor no va a ser mejor, o porque yo me quite un dolor de cabeza porque sus menstruaciones son bastante. Que te dijera yo em. Em. Comprometidas, difíciles, extenuantes, ¿verdad? Entonces no, pero digamos que ella tuvo ese proceso Escarlet y empezamos entonces con todo eso que significa la adolescencia, el riesgo tan grande que hay para mujeres con discapacidad, como mi hija Escarlet, que al ser sorda profunda no desarrolló el lenguaje hablado. Entonces es una que te dijera yo, es una candidata ideal para para los depredadores que puedan haber por ahí, verdad? Entonces pues bueno, empezó su desarrollo y yo te que yo te traje aquí una tablita que nosotras usamos

Escarlet para su período menstrual, esta súper coqueta, bonita, con sus letras brillantitas y tiene ahí unos.

Investigadora: Velcro.

Madre de familia: Velcro, Ajá. Entonces ya se le cayeron algunos Scarlet. Pero entonces la idea es que además de cuando ella le viene, sepa que está en ese proceso. Aquí está la toallita. Entonces quitamos la bolsita, cortamos la la toalla, dejamos que ella la toque. Le digo que le caen re mal las toallas sanitarias. Le molesta porque es como un pañal pequeño, pero le incomoda y cuando está con la toalla se la quiere quitar. Mira, gracias a las modernidades de ahora yo le conseguí uno de sus calzoncitos menstruales. Te iba a traer uno para enseñarte que son re bonitos porque son muy cómodos, porque suponete, mis hijas adultas usan la famosa copa menstrual que yo hubiera querido que existiera en mi época, no que a pura toallita sanitaria yo tenía menstruaciones demasiado voluminosas, entonces mi hija sería imposible ponerle la copa menstrual, eso sería una invasión horrible para ella, pero entonces tiene los calzoncitos me ayudan bastante, pero los días de fuerte sangrado si tenemos que usar otra cosa para ayudarnos, pero esos calzoncitos son cómodos y entonces era casi no se da cuenta de que está menstruando. Pues por. Por el dolor tal vez sí, por todos los síntomas que ella siente, ¿verdad? Pero eso es parte del del desarrollo que ella que ha tenido entonces educación sexual, ha tenido de acuerdo a su capacidad, pues hemos tratado de hacerle un calendario para que ella sepa que esos días son especiales, que está dentro de su menstruación, que conoce las toallas sanitarias, que vive esos días con dolores Escarlet, los sufre, siente de plano que algo le sale porque a veces tiene coágulos y cositas que le han de molestar en el momento, como a todas, y sé que para ella no son los mejores días de mes. Aunado a esto Escarlet, generalmente cuando le va a venir la menstruación tiene crisis convulsiva, porque sin duda el cerebro se tiene que conformar con las diferentes hormonas que entran en el proceso y para ella es un desgaste muy grande y eso le provoca entrar en crisis, o sea que esos días no son agradables para ella. Ahora yo me he dado cuenta de que

María Fernanda manifiesta su sexualidad o su su su su sentimiento de mujer, porque fíjate que cuando era más chiquita en nuestro vecino de enfrente salía a lavar su carro sin camisa y así en short, muchachito súper guapo. Y cuando ella venía de de la institución a la que asistía me hacía que me atravesara a la calle para irlo a ver, o sea, le atraía y he visto en algunas poquitas ocasiones que ella busca estar con alguien que que le llama la atención. Eso no pasa seguido yo así mucho. Tal vez dos o tres veces vi que sintió una fuerte atracción hacia el sexo opuesto, pero de ahí en adelante ella no ha manifestado ningún interés ni el deseo de estar en compañía de ninguna persona. Otras mamás, conforme sus hijos e hijas fueron desarrollando, manifestaron en algún momento Escarlet dentro del grupo de jóvenes que estaba mi hija por las edades que tenían problemas con que ellos habían empezado, con la exploración de su cuerpo y que tenían también a veces hábitos de masturbación. María Fernanda Gracias a Dios, nunca, nunca, no hace tocamientos inadecuados, nunca ha tenido mucho interés en tocar su cuerpo y yo no he visto que ella pues nunca haya tenido intención de hacer eso, ¿verdad? Así es que en ese sentido me sentí liberada porque miraba que las mamás sufrían mucho, mucho, porque había muchas situaciones públicas que a veces las hacían sentir vergüenza, porque los niños como los nuestros, pues no tienen los filtros que tenemos nosotros y pueden llegar incluso a quitarse la ropa o a tener tocamientos públicos que no son bien vistos o bien aceptados. Y entonces así se miraba una serie de situaciones, incluso mamás que sus hijas y aun adolescentes buscaban que los papás o cualquier fisioterapeuta o algún maestro que estuviera ahí las tocara o querían abrazarlos o cosas así que que era incómodo para los padres ¿verdad? Pero son las manifestaciones de la sexualidad y de los impulsos sexuales que todos sentimos, solo que como ellos pues tienen otra manera diferente de expresarse, más abierta y sin filtros. Como te digo, pues a veces para los papás puede ser un poquito vergonzoso.

Investigadora: Si, y esto en esta sociedad tan tan conservadora para ciertas cosas ¿verdad? Y tan prejuiciosa. Y yo pienso que es una sociedad que le gusta señalar mucho a las cosas que que para ellos no es correcto, cuando simplemente todos

tenemos un proceso diferente y todos procesamos la información de diferente forma. A mí me en una ocasión me dicen yo no recibí educación integral en sexualidad, yo tengo 31 años y tampoco la recibí ahorita, aunque me comentó que su hija no

Madre de familia: estas jovencita. Pues yo tampoco. Es mi momento estable también. Mi mamá nunca me sentó para decirme mira y por lo mismo que no lo hizo Escarlet, yo tomé la decisión que con mi hija se iba a llevar un proceso diferente, ¿verdad? Pero iba a ir al ritmo de ellos porque no me dejarán mentir. Cada niño es diferente. Hay unos que son muy acucioso, sí, y quieren saberlo todo. Hay otros que están más ocupados en otras cosas y eso es secundario. Ellos. Todos son diferentes.

Investigadora: Sí, cada uno tiene su proceso. E incluso cuando uno toma esa decisión de ser una mamá de bueno, yo quiero porque no quiero que pasen las penas, que quizás pasó uno también cómo abordarlo, ¿verdad? Yo también fui educada en un colegio católico y es bien complicado abordarlo de una forma que para muchos puede ser vulgar ya solo el quererlo y el querer educar. Entonces es una sociedad que de repente sí nos castiga mucho y nos juzga mucho más como mujeres que a los varones. Considero que considero es un poco fuerte el tema también de ser mujer en esta sociedad. Un poco, no sé, es castigadora con las mujeres.

Madre de familia: Claro, no estoy de acuerdo contigo, es difícil y más si es una mujer con discapacidad. Todo se complica bastante. Escarlet, por ejemplo. Por eso mismo, ¿verdad? Porque no consideran que que sean capaces de muchas cosas, ¿verdad? Yo he estado en muchos grupos, en foros y he oído expresarse a muchas mujeres con discapacidad en relación a cómo quieren cohesionar o cohibir su su sexualidad. Muy muy difícil. O sea, muy difícil desde que los propios papás le digan y quién se va a fijar a ti en ti en esa condición. Esto es humillante. Pues sea que que te consideren que tú no tienes atractivo, que no eres capaz de llamar la atención

de alguien que nadie puede fijarse en ti. Entonces es complejo y creo que mientras más conciencia tienen, cuando son discapacidades, más sencillas de o más funcionales, diría yo, es más difícil todavía. Con María Fernanda siento que ella es ajena a muchas cosas, no se da cuenta de muchas cosas, pero hay otras chicas que sí las veo sufrir fuertemente por los padres, por la gente cercana o por las mismas instituciones que que quieren quitar, que que las quieren considerar como ángeles o asexuadas y tantas otras limitantes que existen en general para la mujer con discapacidad.

Investigadora: Sí, tiene toda la razón y es más, cuando hacen esta, este este comentario de. De que tampoco pueden. Como generar algún sentimiento con. Con el sexo opuesto es como es muy impactante. Creo que si genera un impacto muy fuerte en cualquiera que lo llegue a escuchar, es algo muy fuerte.

Madre de familia: Por eso te digo María Fernanda, teniendo la condición que tiene, me así atravesarme la calle. Cuando este chico estaba lavando su carro en frente, a mí me sorprendía, decía que alcance puede tener ella en su y en su deseo y en esa sensación de atractivo que sentía hacia el vecino, que por supuesto ya se casó, ya se fue y que era muy amable y le tocaba la manita. Pero era puro amor platónico porque jamás iba a poner sus ojos en él. Es parte de la cultura. No es muy agradable pensar que vas a ser novia de una chica con discapacidad. Hasta te pueden decir que que estás mal o que tu autoestima está mal si tú entablas una relación con una mujer con discapacidad, ¿verdad?

Investigadora: Si, considera que la educación integral en sexualidad provee herramientas que van a favorecer la vida de su hija.

Madre de familia: Así como lo plantean y con ese título que tú me lo dices, creo que no, o sea, yo veo muchos factores ahí que son que adoctrinamientos, alienaciones de las personas hablan de la diversidad de género, de la orientación sexual y de un montón de cosas que realmente no tienen que ver propiamente con

lo que es la educación sexual. O sea que desde ese planteamiento yo pienso que no ahora, como te dije en un principio, que las mujeres con discapacidad, por muy compleja que sea la discapacidad que tengan, tienen derecho a ser informadas. Sí. O sea, la desinformación y la ignorancia es un grave error que ha arrastrado a nuestras mujeres, sobre todo a la nuestra, de nuestro país digamos va de nuestro país, a cometer grandes errores por esa misma ignorancia y desconocimiento de lo que es la educación sexual. Entonces pienso que es la educación como sí, sí, es importante.

Investigadora: gracias. ¿Qué opinión tiene sobre la maternidad en mujeres con discapacidad intelectual?

Madre de familia: Fíjate que yo me recuerdo que fui a un congreso en Costa Rica, que ya, ya no me acuerdo cuál era el tema fundamental, pero estando yo ahí tuve la oportunidad de conocer a varias madres costarricense costarricenses que tenían hijas con diversidad de discapacidades. En este caso, esas mamás a las que yo conocí, sus hijas estaban casadas. Me recuerdo específicamente dos de ellas que tenían asociaciones muy fuertes de madres en defensa de derechos de las personas con discapacidad. Las hijas de estas dos señoras ya estaban casadas. Una de las jovencitas tenía síndrome de Down y la otra tenía discapacidad intelectual o cognitiva. Entonces, la mamá que tenía la hija con síndrome de Down dentro de la conversación de que ella se había enamorado de otro chico con síndrome de Down y que ellos habían consentido el matrimonio, y que esta chica incluso trabajaba y que su trabajo era de niñera y que lo había hecho desde que era soltera. Se casó y la ilusión de ella porque le gustaban tanto los niños era que quería tener bebés y ella cuidaba bebés, quería tener sus propios hijos. Y entonces la mamá nos contó un poco llorando que cuando ella era pequeña tomó la decisión de esterilizar, pero nunca le dijo que la había esterilizado. Cuando esta chica se casó, pues su ilusión era embarazarse, pero no lo lograba y la mamá tuvo que confesarle que la había, la había esterilizado y que nunca más, que nunca iba a poder hacer. Vas a ser madre. Y para mí fue bien shockeante Escarlet, porque yo si no estoy a

favor de eso y creo que no tengo derecho a decidir sobre el cuerpo de mi hija, para mí tiene que ver con dignidad humana, con respeto a lo que no es mío. Y como te digo, no voy a asumir yo una que te dijera una acción de esterilizar sin informarle, sin pedirle su consentimiento, pensando en que según yo la voy a proteger de un abuso. O me voy a aliviar de las cargas que puede representar, por ejemplo, el cuidado en sus días de de periodo menstrual. Entonces a la para mí fue una cosa bien fuerte, porque mi hija estaba bastante más pequeña y yo sentí el dolor de esta mamá por una mala decisión tomada en relación a la vida de su hija, que la iba a hacer inmensamente infeliz, inmensamente infeliz porque le estaba privando del derecho que ella tenía a tener sus propios hijos. Y la otra señora. Su hija tenía una discapacidad cognitiva, pero era muy funcional y se casó con una persona sin discapacidad. Entonces la mamá nos explicaba que la dificultad más grande que ella tenía era el manejo de las cuentas. No podía con el dinero, le costaba mucho las operaciones matemáticas, pero en todo lo demás cocinar, llevar su casa, organizarse, salir a hacer mandados, todo era muy funcional. Entonces, obviamente su esposo tenía que apoyarla y que están en un país que no es como el nuestro. Verdad que es capaz que estafan al que está vendiendo, a la persona ciega que está vendiendo los números de la lotería y le dan un billete falso diferente, no? Ahí la gente es mucho más educada, más sensible, está como más de más inclusiva, diría yo. Y entonces ella podía llevar su lista y la mamá le ponía la lista y los precios de lo que costaban las cosas para que se le facilitara a la hora de tener que pagar. Y de esa manera las mamás iban lidiando con el estado de vida de ellas. Pero a mí me parecía inalcanzable. Escarlet O sea, yo te soy honesta, no veo a mi hija con una pareja, ni siquiera un noviazgo, verdad? Porque ella no tiene esas concepciones, su vida está limitada a otro tipo de situaciones y aunque sí veo que siente atracción hacia el sexo opuesto, pues ella no puede entablar una conversación, ni mucho menos una relación, no digamos un matrimonio si ella tiene una dependencia casi total de quienes la cuidamos, ¿verdad? Pero entonces te cuento esas experiencias, porque pues que por supuesto, las mujeres con discapacidad tienen derecho a ejercer su sexualidad, tienen derecho a tomar decisiones sobre su cuerpo, sobre su vida, a tener hijos, a casarse y a llevar la vida

que que todas nosotras sí es nuestra ilusión vivir ese rol, pues tenemos derecho a hacerlo. Entonces vemos que en países más avanzados que nuestro. Es más probable que sucedan matrimonios en las parejas y todo. Pero aún así, siendo tan adelantados, los papás de familia, las instituciones, incluso el Estado, tienen atravesada la idea de la esterilización como una medida preventiva, según ellos, para proteger a las mujeres con discapacidad.

Investigadora: Gracias, Em. Bueno, esta pregunta. Eh. Yo creo que ya me la respondió. ¿Sabe que es esterilización forzada?

Madre de familia: Bueno, según como yo lo entiendo, Escarlet sería una intervención quirúrgica masiva e invasiva, no informada, con la finalidad de privar a una mujer de su capacidad de reproducirse o de procrear. Algo así diría yo que es la esterilización

Investigadora: Sí, totalmente. Eso es la esterilización forzada. ¿Qué opinión tiene sobre la esterilización forzada?

Madre de familia: definitivamente no estoy de acuerdo. Escarlet, como te digo, desde que María Fernanda era chiquitita, tenía como dos años ya, porque uno va conociendo personas. Yo en ese momento me sentía perdida. Fue muy doloroso aterrizar a la realidad de una jovencita o de una bebé con discapacidad tan severa como la que tenía mi hija y que fue con el tiempo empeorando, así como ahorita que su ojito izquierdo está colapsando y que ella ha venido con los años empeorando, su condición ha ido degenerando, digamos, ¿verdad? Entonces yo estaba en ese tiempo, así como que todavía no asimilaba la nueva realidad que me tocaba, y cuando hablaba con mamás y me decían que ellas ya habían tomado la decisión de esterilizar a sus hijas porque los médicos les recomendaban que lo hicieran. Yo en ese tiempo era bien ignorante y no sabía qué hacer, pero algo dentro de mí, por mis valores, por mis principios, por la manera en que había sido educada, me decía que yo no tenía derecho a decidir sobre el cuerpo de mi hija, ni aun con la

idea muchas veces falsa de que con eso yo la voy a proteger, porque en realidad no la protejo, ¿verdad? Lo que evito son las consecuencias de un posible abuso, pero realmente no la estoy protegiendo, al contrario, hago que sea. Qué te dijera yo una oportunidad de oro para cualquier agresor. Agresor que esté a la mano y que tenga a disposición estar cerca de ella, verdad? Entonces, esa es mi experiencia. Yo no estoy de acuerdo. Creo que el cuerpo de las mujeres con discapacidad, aunque sean nuestras hijas, no son nuestros cuerpos y no podemos disponer y menos tomar una decisión ajena a ellas sin informarles, sin que sea consensuada, verdad? Entonces definitivamente no, no lo apoyo desde ningún punto de vista.

Investigadora: Y eso es lo que usted me comenta y me hace pensar que. Que toda su formación ha sido y y todas las decisiones. Y si no la mayoría ha sido, que María Fernanda sea una mujer con derechos y que los pueda ejercer. Y me llama mucho la atención porque he. Muchas veces nos enseñan que no importa la situación, uno va a hacer lo que uno crea que es conveniente, sin importar si estamos vulnerando algún derecho. Y como usted dice, podemos ser buenas mamás. Pero no, eso no nos da el derecho de vulnerar nosotras mismas el derecho de de nuestros hijos, ¿verdad? Entonces me, me me estoy muy de acuerdo en esto que. Que. Que me estaba contando esta en esta pregunta. Estoy muy de acuerdo porque he. Incluso hay gente que opina y y no aporta más allá, sino que opina para seguir vulnerando, para que eso se vaya perpetuando. Y muchas veces como mamás damos esa recomendación a alguien más creyendo que es lo mejor para alguien. ¿Y no es eso verdad? Ya.

Madre de familia: Escarlet. Solo voy a ampliar un poquito. Fíjate Escarlet, que yo me pongo a pensar. Bueno, cuando yo hablé con la primera mamá que me dijo lo de la esterilización, María Fernanda tenía dos años. Ahorita tiene 24. Como te digo, yo no sabía nada. Yo estaba como aterrizando en el mundo. No me había vuelto una defensora de derecho, no me había informado. Creo que mucho de las decisiones que a veces tomamos los padres de familia en general y específicamente las mamás, que es a quien nos toca el trabajo duro del cuidado, es por ignorancia y

porque también se le da gran autoridad al personal médico. Tu médico que te mira, tu hijo es tu autoridad porque a mí la propia pediatra me decía que le quitara la matriz, imagínate, ¡yo decía ay no! O sea, allá yo y allá la nena más grande y yo más grande. Fíjate que a mí me tuvieron que quitar la matriz hace como unos tres años y yo no me la quería quitar porque ya tenía muchos problemas. Y eso que yo soy totalmente provida, nunca usé un anticonceptivo y si yo me voy a morir con mi matriz porque nunca hice nada para hacerle daño, yo tuve los hijos que Dios me mandó y nunca me opuse a la vida cuando me la querían quitar. Yo no quería porque para mí la matriz es el centro de. De nuestro, de. De nuestro ser como mujer. Ahí sí se que te digo, se. Se gesta la vida, crece la vida, ahí se da la vida. O sea, yo no me la quería quitar, pero tampoco me la quería quitar porque me tenía que hacer una operación un poco invasiva y era como una cesárea. ¿Entonces dije o que voy a hacer con María Fernanda, con todos los cuidados que ella requiere? No puedo tener una dieta de 40 días, dije. Yo no puedo. Al final me la tuvieron que quitar a Escarlet y me la me tuvieron que operar de emergencia porque el médico que me estaba viendo me dijo si no te opero hoy que me operaron como a las 9:00 de la noche de emergencia, mañana te mueres porque la hemoglobina se me había bajado a niveles ya peligrosos, pero me recuerdo que cuando me operó me dijo te voy a quitar la matriz y te voy a quitar los ovarios. Entonces le dije No, si los ovarios están buenos, no quiero que me los quiten, es que eso ya no sirve para nada, me dice así. Eso ya no sirve para nada. Además, uno de los ovarios está completamente ya deteriorado, está. Está torcido. Entonces le dije bueno, quítenmelo, pero el otro te lo voy a tener que quitar eventualmente, pues eventualmente me lo quitara. Pero mira, no quería el médico ceder y le dije si usted no respeta mi decisión, yo no me opero así me muera aquí en la camilla porque ya me tenía para operar, era emergencia. Pero vamos a eso, es una presión horrible de parte del personal médico en relación a tu cuerpo y a que no importa lo que te quiten o lo que te a o lo que te corten o lo que te saquen. Y entonces yo me empecine y me tuvo que dejar mi ovario porque yo dije en medio de todo mi ovario todavía está funcionando y eso va a hacer que se retrase un poquito más todo lo de la menopausia, que ya me había empezado. Pero imagínate si mí, siendo una adulta

conocedora, defensora, empoderada, me quería obligar a hacer algo que yo no quería. No digamos a una mamá que tal vez está shockeada y que le dice mire, mejore, es opere ahorita, porque eso es prevenir en el futuro dolores de cabeza, embarazos no deseados, un montón de cosas que te dicen ¿verdad? Entonces yo pienso que esas decisiones a veces están basadas en la ignorancia, en la falta de conocimiento de los derechos, ¿verdad? Porque nosotros a veces vulnerando los derechos de nuestros propios hijos. ¿Verdad?

Investigadora: Sí, sí. Y estos en estos juicios pensaría yo que se le puede llamar juicios de los médicos. No sé. De repente siente uno que como que ellos tienen el control de la vida de uno cuando uno está en su clínica. A mí me pasó algo muy similar. Yo le decía yo me quiero operar, ya no quiero tener más hijos y lo hablamos después y lo aplazaba.

Madre de familia: Muy jovencita y empiezan a decir que después te vas a arrepentir, pero eso no lo saben.

Investigadora: Ellos y no me arrepiento. Ya tengo casi siete años de operada y no me arrepiento. Creo que ellos no están en el lugar de uno para saber lo que uno está pensando o en la situación en la que uno está o hasta donde uno puede dar. Porque un hijo es responsabilidad física, emocional, económica y ellos no y e incluso hasta el pediatra no te vayas a operar, sea. Y fue una lucha, incluso mi esposo entraba y sale cada vez así como es, lo comparte o no y dice no, pero es mi cuerpo y nadie más.

Madre de familia: Pero mira Escarlet, saliéndonos un poquito del tema, fíjate que yo estuve trabajando con unos cursos que di sobre un enfoque de género que tenía que ver con violencia contra las mujeres y me di cuenta porque era para trabajar sobre el tema. De mujeres indígenas que para los hombres del interior de la República y especialmente las comunidades mayas, que fue principalmente donde yo trabajé. El que la mujer no pueda engendrar es un serio conflicto porque es una

manera de control sobre tu cuerpo. O sea, yo me doy cuenta ahorita es, o sea, es la manera en que controlan tu cuerpo y saben que tú no andas, porque piensan que si te operas puedes andar con cualquiera y nunca te van a descubrir. O sea, hay un trasfondo cultural machista muy fuerte relacionado con el tema de la operación y no me cabe duda de que los médicos entran dentro de ese patrón cultural que dice no es que si se opera el esposo pierde control. Por eso tal vez lo miraban al tuyo, así como que cómo va a permitir que se opere? Entonces usted deja de tener control sobre el cuerpo de ella y sobre el número de hijos que va a tener, porque esa es otra cosa que pasa. La mujer no puede decidir sobre el número de hijos que desea tener, sino que es hasta que el marido ya no pueda. Y llegan a unos niveles de pobreza y también de la salud de ella, del desgaste físico, psicológico, de que ella sufre. Y después, para más fregar, los maridos la dejan por otra. Y entonces como con siete hijos. Y la situación se sigue así. Entonces a lo que tú me hablas, o sea, ese patrón cultural que está metido detrás de que tú puedas decidir sobre que ya no desees tener más hijos, ¿verdad? Y como el machismo está ahí también metido, porque yo lo miraba en eso, en esos cursos de que no, no se puede permitir que la mujer ya no tenga más hijos o que se opere, porque entonces ya dudan de lo que tú vas a hacer cuando no es.

Investigadora: Sí, sí. ¿Y cómo es esto de mí? No sé si me daba risa, pena o que. Pero recuerdo que mi esposo dijo es su cuerpo y ella decide y todavía le sale con cara de ¿es en serio lo que me está diciendo? Y es bien complicado porque en ese momento a veces hasta uno dice será que yo ¿estoy mal o es el que está mal o qué está pasando? Que me están poniendo tantas situaciones para no llevarlo a cabo. Es algo, es un tema que creo que siempre va a estar mucho en debate, porque creo que no somos ni las primeras ni las últimas que que nos ha pasado y que en algunas situaciones ellos se salen con, por así decirlo muy coloquialmente, con la suya, ¿verdad? Y es un tema que que a ellos también como médicos, como profesionales, les da hasta cierto punto como el poder decidir por quién está con ellos en ese momento.

Madre de familia: Mira, sin ir muy lejos, yo no sé cómo tuviste tú tus hijos, pero fíjate que una de mis hijas. Estaba para parto estarle también y el médico le había dicho era el médico de un médico con el que mi mamá trabajaba, que administraba un edificio en la zona nueve y le había dicho a mi mamá que tenía que ser cesárea y cesárea y mi nena y mi nena estaba muy asustada porque era su primer parto y me decía Mamá, yo no quiero que me corte, no dejes que me corte. La cosa es que averiguamos de un movimiento de mujeres que se llama parto dignificante y ya no tiene los hijos en los hospitales, sino que es a través de parteras certificadas, universitarias que lo tienes en tu casa, los tienes en agua, es accesible, no es, no es oneroso. Y fuimos a una conferencia, faltaban como tres semanas para que naciera la bebé y entonces viene ella. Y cuando miro todo eso venían mujeres del interior, daban sus testimonios de otras mujeres que habían tenido hijos con cesáreas, que después lo tuvieron vaginal. Y entonces viene mi hija y me dice Mami, no dejes que me corten, yo quiero tener mi hija, si no, no quiero vivir esa experiencia. Y entonces yo contra todo, incluso contra la oposición de mi esposo, le dije yo te voy a apoyar en lo que tú quieras. Y tuvo a la bebé de esa manera. Mira, tan bonito. Lo único es que la partera no llegó, fíjate, porque mi hija se compuso al día siguiente y ya habían quedado. Ese era un sábado y la bebé nació el domingo y habían quedado el lunes de que ella iba a llegar. Iba a dejar a su médico, a su ginecólogo y se iba a ir con la partera, le iban a hacer los exámenes y que si la deberían hacer al día siguiente. Entonces hablamos por teléfono con ella y dijo que la iba a atender, que si ella quería la iba a atender, a pesar de que no le había llevado su control prenatal ni nada. Pero la partera no logró llegar. Yo vivo lejos de la ciudad y de lo que nos movilizamos porque mi hija estaba aquí conmigo ese día y llegamos al lugar, a la sede, porque ya no daba tiempo de traer la piscina y lo que usan para todo. Llegamos a la sede y entonces allí en esa casa habían 15 parteras de toda la República, habían de San Marco, de Chiquimula, de todos los lugares y ellas fueron las que atendieron a mi hija, fíjate, porque la mera mera no logró llegar, pero fue tan bonito porque le acariciaban y hacían masaje, le hacían puntos para para el dolor. Fue tan bonito que la dejaran que llegara el momento, no como los médicos que te

cortan solo para poder planificar su tiempo de descanso, sus vacaciones, sus compromisos y no te dejan llevar tu proceso de parto con dignidad y con libertad, sino que estás condicionada a lo que ellos quieren. Entonces me gustó mucho, muy dignificante, muy bonito. Y esa niña fue recibida en un cordón de mujeres bien hermoso. Me dejaron entrar al parto, yo pude ver todo fue tan hermoso. Entonces digo, todas deberíamos de tener a nuestros hijos en casa, a excepción de que hubiera alguna complicación, porque muchas veces les pegan bacterias a los niños en el hospital que están grandemente contaminados y tú vas por una cosa tan hermosa por tener un hijo y te le contagian cualquier otra cosa, o sea, no? Entonces a mí este movimiento me gusta, pero lo que te digo es como una reivindicación de derechos de la mujer, atender partos con dignidad y que no sean violentos, invasivos, abusivos de parte de los de los médicos que practican, verdad? Entonces yo si estoy de acuerdo con esto. Y mi hija después cuando tuvo a su segunda bebé me dijo lo quiero volver a hacer así. O sea, yo no quiero pisar un hospital, no quiero que sea un médico si no quiero ser atendida por otra mujer. Y yo he visto muchos testimonios y son hermosos, están y como te digo, es accesible, mucho más barato que pagar un hospital.

Investigadora: Sí, y este acompañamiento de la mamá? Yo los míos fueron por cesárea los dos y el segundo me arrepentí el parto. Yo hoy entiendo que vulneraron tanto en mí que corrimos muchos riesgos y ahí sí que saliéndonos un poquito del tema, a mí al ponerme la epidural en la segunda cesárea no me funcionó y yo me quejaba y yo le decía es que yo siento mis pies y me decía no, así, así, yo decía pero cuando tuve a la primera no fue así. Yo fui cesárea por elección, yo decidí, imagínese. Ya no? Así es, y yo desde algún principio la sentí como un poquito pesada. Pero ya estando en el parto yo le decía a mi esposo es que yo siento mis piernas y no me pasaba. Anteriormente en el otro no me pasó y él con cara como de asustado también, porque pues no somos médicos ninguno de los dos como para tener esa. No sé cómo se empoderamiento en un quirófano. Entonces recuerdo que cuando dijo bisturí dije me voy a morir, me voy a morir porque voy a sentir. Me empezó a cortar y yo sentí ya que aquí tenía mi esposo y aquí tenía a la que me

había puesto la epidural. En eso del plano él vio que yo ya no aguantaba y me dijo Te sentís bien? Yo estoy sintiendo. Pero yo ya me estaba casi muriendo. Yo no aguantaba. Entonces recuerdo que uno dijo Eh! No la podemos anestesiar, dijo la anestesista, el otro ginecológico saquemos al bebé y que la duerman. Sacan al bebé. Yo no lo vi. Yo no recuerdo ese parto. Solo hasta ahí. Luego mi esposo dice se pelearon en frente de mi, la pediatra, el ginecólogo con la anestesista. En ese momento, bueno, en ese momento no, ya más grande, ya educándome un poquito más y ya entendiendo todo esto, digo yo lo pude haber demandado porque me pude haber muerto, porque mi hijo le pudieron pasar muchas cosas y la negligencia y como con esa soberbia la llamaría yo, con la que llegó y es el primero, no es el segundo. Ah, bueno, ya saben lo que va. Perdón, pero ningún parto es igual.

Madre de familia: No, no, no.

Investigadora: ¿Verdad? Entonces sí.

Madre de familia: Pero viniendo de una mujer es más insultante todavía. Fíjate.

Investigadora: Sí y sí, porque en algún momento es como ya sabemos, esto es así. Y el que A1A veces lo acojan, no como mamá, pero sí como tranquila, yo estoy con usted, yo la estoy acompañando, no sé, pueden hacer su trabajo un poco mejor como para que que tengamos ese trato. En cualquier hospital, en cualquier proceso. Creo que si en ese momento yo me sentí mal, lo fui procesando con el tiempo, lo voy entendiendo con el tiempo. Pero sí, muchas veces toman decisiones muy equivocadas que no les importan, no les importa si están poniendo en entre la vida y la muerte la vida de una, en este caso en mi posición de paciente. Ni de mi hijo. Bueno, no se, pero si. Si es. Es bien complicada la situación. Bueno, vamos llegando. Ya llegamos a la última. ¿Conoce a alguien que haya pasado por el proceso de esterilización forzada?

Madre de familia: Bueno, estas chicas que te cuento de Costa Rica ahora, alguien

cercano a mí, nunca. Mamás que me han contado a lo largo de la vida de mi hija que ellas sí optaron por la esterilización. Sí. Pero a mí siempre me ha me ha frikie. O sea, no me que no me genera un sentimiento. Bonito el que me. Cuenten que alguien hizo eso. Como te digo yo tal vez no estaba tan conoedora como ahora de los derechos sexuales y reproductivos de mi hija, pero mi sentimiento interior era no puedo hacer algo así. Esto no está correcto. Esto para mí no tiene sentido, verdad? Em he conocido casos también de. De. De niñas o jovencitas con discapacidad intelectual que han sido violadas y como consecuencia quedan embarazadas. Y la opción de los padres después de que nace el niño es esterilizada. Entonces de esa manera sólo la condenan a que sigan los agresores. Agresores viéndola a ella como una presa fácil. Entonces esas son las determinaciones muchas veces que se toman a nivel institucional, ¿verdad? Para que no vuelva a suceder, porque obviamente una jovencita con discapacidad intelectual de dependiendo de las variantes, porque ningún caso es igual. No sé qué capacidad podría haber tenido ella para poder criar a su hijo, pero definitivamente iba a ser una una carga familiar en el sentido de que era gente del interior e niveles de pobreza. Quién sabe por qué la jovencita quedaba sola y pues fue vulnerable a que sucediera el abuso, posiblemente de un familiar cercano. En vez de averiguar quién había sido, de dónde venía la agresión. Lo que hicieron fue estabilizarla para terminar con el problema de los embarazos, más no con el problema de los abusos. Entonces eso he tenido conocimiento de varios casos, ¿verdad? Me contaba una amiga que trabaja en el Ministerio Público de una también jovencita con síndrome de Down, que resultó embarazada, víctima también de violencia sexual, y al momento que tenían que hacerle una. Un examen ginecológico, la. La jovencita no, no colaboró. Estaba tan traumatizada por el abuso constante que tenía que cuando vio que era un médico varón no dejaba que la tocara. Entonces no se pudo hacer el examen, no se pudo corroborar lo que necesitaban para hacer los peritajes. Entonces eso es lo que pasa cuando son víctimas mujeres con discapacidad, dependiendo del tipo de discapacidad que tengan, no está preparado nuestro estado para atender las necesidades específicas dependiendo del tipo de discapacidad. Una mujer con discapacidad posiblemente va a percibir la violencia de una manera mucho más

traumática porque no lo puede procesar como lo podríamos procesar nosotras, que igual es duro, pero para ellas puede llegar al extremo de que al ver a un hombre lo identifican como un agresor y ya no quieren ser tocadas, verdad? Entonces hasta en eso que te digo, deberían de ser mujeres las que atendieran preferentemente. Pero nuestro estado no tiene la capacidad de ese tipo de ajustes, diría yo. Ajustes razonables para atender a una persona que requiere de que no, de no identificar a su agresor varón con la persona que le que le ejerció la violencia sobre ella.

Investigadora: Ok. Muchas gracias, Lilly. Llegamos al final de la entrevista. Le agradezco su. Su tiempo y. Y por la accesibilidad de poderme brindar esta información. No sé si tiene algún comentario, alguna recomendación o quiere ampliar algo más.

Madre de familia: Bueno, lo único que me gustaría decirte es que yo creo que aquí en Guatemala, según yo tengo entendido, porque hoy en la mañana estuve en una conferencia para el informe Sombra que se hace de parte de Guatemala ante el Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad, que aquí en Guatemala los derechos sexuales y reproductivos no están aprobados todavía. No, por lo menos los que promueve la ONU. Quizá tenemos alguna legislación que protege los derechos sexuales y reproductivos, pero no de una manera integral como como se pretende. Entonces yo pienso que hay varias cosas que sí se tienen que hacer. Digamos que el Estado tiene que asumir su responsabilidad porque tenemos el índice más alto o de los más altos a nivel mundial de embarazos en niñas y adolescentes, y eso habla mucho acerca del tipo de educación sexual que se imparte aquí. Entonces, en vez de están se enfocan enfocando en ideología de género y en otras cosas que realmente no tienen que ver propiamente con la educación sexual, sino con las identidades y en las orientaciones de las personas. Enfocar realmente qué medidas se pueden tomar para prevenir estos abusos, ¿verdad? Para que realmente haya más posibilidad de que las niñas tengan una vida libre de violencia sexual y libre de todo tipo de violencia y. Y pensando específicamente en las mujeres con discapacidad. Sobre todo así como mi niña,

que no tienen lenguaje oral desarrollado y que pueden ser fácilmente víctimas de depredadores sexuales. Entonces esas cosas tienen que cambiar también los padres. Escarlet Creo que los padres tienen también mucha necesidad de ser informados de acerca de los derechos que tienen sus hijos y no creer que porque son nuestros hijos somos dueños de sus vidas y podemos disponer de sus cuerpos y de sus almas de la manera en que nosotros creamos. Porque a veces podemos tener las mejores intenciones, pero no necesariamente tomar las mejores decisiones. Entonces pienso que tiene que ser un trabajo en conjunto de que la legislación sea armonizada, por ejemplo, con la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, pero también trabajar con los padres de familia, ¿verdad? Y también con las propias mujeres, porque ellas también tienen que conocer sus derechos. Eso sería, pues lo que yo podría aportar, que nos hace falta todavía para que sea una realidad, una verdadera educación sexual y sobre todo, los derechos sexuales y reproductivos de nuestras hijas con discapacidad múltiple.

Investigadora: Ok. Muchas gracias Lili por su comentario, le agradezco mucho el espacio y cuando tenga los hallazgos en esta investigación estamos estoy planteando compartirse los entonces por la situación de la universidad ahorita no, no tenemos un mes o una fecha establecida, pero yo me voy, yo voy a estar en contacto con usted para poder ver de qué forma nos podemos comunicar y que yo se lo entregue.

Madre de familia: Ok, gracias Escarlet, muy interesante. Gracias por tomar en cuenta y disculpa los inconvenientes que se dieron.

Investigadora: No, no, muchas gracias a usted por su participación. Le agradezco sus comentarios.

Investigador: muchas gracias a ti. Que tengas feliz tarde. Hasta pronto.

Madre de familia: Muchas gracias. Feliz tarde.

Código de entrevista: MPMCD2

Madre de familia: He entendido aquí, hija, aquí la doy. ¿Entendido?

Madre de familia: Ya. Bien, pues.

Investigadora: Muchas gracias por este momento de que nos está dedicando.

Madre de familia: El perdón.

Investigadora: No se preocupe, no tengo pena. Le agradezco su. Su carácter, su alegría por que estaba compartiendo conmigo, se lo agradezco esa disposición se lo agradezco mucho de verdad. Muchas gracias por por este espacio que me está brindando. Entonces vamos a a comenzar.

Madre de familia: A ponernos serias.

Investigadora: Exactamente un poquito. No sé si tiene alguna duda. Con respecto a lo que le comento.

Madre de familia: conforme vaya el proceso, quizás me vayan surgiendo dudas ahorita vamos a ver.

Investigadora: Ok, entonces vamos a empezar con la número uno. ¿La primera pregunta es sabe que es educación integral en sexualidad?

Madre de familia: Y directamente si no lo sé, conforme como se escucha y es integrada a nuestros chicos a que conozcan de la sexualidad o algo así.

Investigadora: Si, va más o menos por ahí. Pero no se preocupe. Está muy bien su respuesta. Entonces vamos con la segunda. ¿Qué opina de educación integral

en sexualidad? ¿En base a lo que usted me acaba de decir, qué opinión tiene usted de la educación integral en sexualidad?

Madre de familia: En otras palabras, ¿cómo sería lo que me pregunta Escarlet?

Investigadora: Sí, digamos. Usted piensa que es buena. Que es mala. Que mejor no deberíamos de platicar de educación integral en sexualidad.

Madre de familia: Me parece un tema interesante.

Investigadora: Un tema interesante, muy bien. Su hija ha tenido educación integral en sexualidad.

Madre de familia: ¿Ha tenido como charlas como educación en el colegio o algo así?

Investigadora: Sí, sí.

Madre de familia: Sí. ¿Taller? Sí.

Investigadora: Sí. ¿Y cómo lo ve? Como.

Madre de familia: Como lo veo yo, ¿Cómo lo ve mi hija?

Investigadora: No. ¿Cómo lo ve usted? Usted como mamá. Ahorita esta entrevista es todo relacionado a usted, como mamá. Ajá. Entonces, ¿cómo ve usted esta educación?

Madre de familia: Lo miro muy bien. Lo miro como un tema muy, muy abierto. En el tema de de nuestros chicos, no solo en el tema de una discapacidad, sino en el tema de nuestros chicos. En otros chicos. ¿Verdad? Porque una discapacidad no es el sinónimo de que no, no sean iguales. Todos somos iguales.

Investigadora: ok. usted considera que la educación integral en sexualidad es pertinente para la educación de su hija y para la vida de su hija?

Madre de familia: Sí.

Investigadora: ¿Por qué?

Madre de familia: Pienso de que conforme va la vida, la sociedad. O él o la. El tema este que antes era un tabú, es necesario que ellos estén realmente muy informados y muy capaces de abordar este tema y no solo de abordarlo, sino que también de conocerlo a fondo.

Investigadora: O sea, ¿usted si considera que que el que ellos tengan acceso a esta educación es de beneficio para su vida?

Madre de familia: Sí, para mí sí.

Investigadora: Sí. Y como mamá, si alguien más le le dice o le ofrece un curso de educación integral en sexualidad para su hija, usted estaría de acuerdo en. En en llevarla y que lo reciba.

Madre de familia: Es muy buena pregunta

Madre de familia: Ok. Es muy buena pregunta. En el tema es muy buen tema. Y me gustaría quizás que. Que que en el caso de Ceci ella fuera comprendiendo mejor o fuera aprendiendo mejor este tema. El problema es que llegamos a un punto en el que a veces somos desconfiados como padres. Eh, quizás, ehh, sería aquí la persona que realmente se lo vaya a dar a mi hija o que me dé a mi como la confianza. Si, de de que esta persona le va a hablar a mi hija. No sé si me logro explicar porque en ese tema de. De de, de. De sexualidad es un tema que probablemente a ella le incomode y se sienta incómoda por el mismo hecho de lo que se trata, o bien pueda ser de que sea un tema en el cual ella se abra ya y pueda exteriorizar sus dudas, que tal vez no me las hace a mí, porque realmente es un caso en el cual creo que nosotros los hijos siempre tenemos como penita preguntarle a nuestra mamá.

Madre de familia: Oh, Hablar de temas con mamá o algo así. ¿No sé si me logro explicar verdad? Pero si, si. O sea, yo estoy de acuerdo que ella recibiera un curso,

incluso ha tenido talleres en en el colegio, reciben talleres sobre eso y. Y es un taller que no solo lo reciben ellos por su lado, como, como clase, como, como alumnos, sino también lo recibimos nosotros como padres.

Investigadora: Y esta creo que es muy pertinente el que lo aborden con los alumnos y que lo aborden con los padres, porque van en la misma línea y saben cómo por donde va esa educación.

Madre de familia: Fíjese que le voy a comentar esto rapidito. La primera vez que yo me enteré que Ceci tenía novio, para mí fue un guacalazo de agua fría, caliente como usted no tiene idea porque yo no sabía cómo abordar este tema de un noviazgo. Lamentablemente vuelvo y repito para uno de mamá lo primero que se le viene a la cabeza es lo malo. Ay no, Dios mío, peor si va a pasar esto, peor si va a pasar aquello o peor. Nosotros como seres humanos tenemos curiosidades y necesidades. Entonces era que aquella cosa que decía ay no Dios mío, le puede pasar algo así o le pueden hacer algo así. Y mi cabeza empezó así, a formarse novelas, a formarse cosas malas, o sea, cosas malas, me refiero a pensamientos malos de que a ella le pudiera pasar con este chico.

Madre de familia: Porque el chico también. Tiene sus necesidades, como mi hija y sus curiosidades también acerca de este tema. ¿Verdad? Y tuve la bendición de conocer a la Licenciada Adi Estrada de ahí del colegio y yo le digo Minero, licenciada. Yo no quiero. Que Ceci si tenga novio porque esto y aquello ahora tengo miedo que esto pase más allá. Y bueno, ella me dijo mire, trabajémoslo. Y tuve que recibir una terapia para aceptar que realmente mi hija tuviera novio. Y fui comprendiendo que realmente. Ella. Tenía derecho a tener novio, ¿verdad? Y verlo ya no con el temor, aunque uno de madre sea como sea, ¿siempre va a tener el temor verdad? Pero ya no de verlo como como algo malo o como algo que eh, que le fuera a pasar a mi hija. Que no quisiera yo que le pasara, ¿verdad?

Investigadora: Ok, muchas gracias por su respuesta. ¿Cuándo usted dice que le puede pasar esto o aquello, a qué se refiere?

Madre de familia: Me refiero a que ellos pudieran tener un contacto sexual.

Investigadora: Ah, ok.

Investigadora: Le da miedo por el desconocimiento o por las consecuencias que puede tener este contacto. Sexual.

Madre de familia: Por las dos, Pues porque yo no tengo mucho conocimiento sobre esto. O sea, en el caso de mi hija. ¿Cómo lo ve ella? ¿Con que ojos lo ve ella? Si. Y no tengo realmente las herramientas para decir realmente no va a pasar esto. O si va a pasar esto. ¿O Cómo puedo abordar esto?

Investigadora: Sí, sí, el el el. ¿Cómo poder solucionar esas dudas que en algún momento como hijos usted me lo decía? No nos atrevemos a consultárselo a mamá o a papá, ¿verdad? ¿Y cómo papás nos da ese miedo de decir cómo lo voy a? ¿Cómo lo voy a transmitir sin que se escuche como un regaño?

Madre de familia: O como. Una prohibición en mí. Caso. ¿Sabes si tienes que de veras? O sea, el. Simple hecho de saber eh, que. Que ya ellos. Ceci tiene 23 años, es una adulta y tal vez mentalidades de niña, pero es una adulta. Entonces de saber yo que ella ya es una adulta y ya puede ella. Tomar sus decisiones en ese sentido. ¿No va a venir ella de decirme mami mira, me vas a dar permiso o algo así? Entonces si se si es un tema bastante difícil, bastante difícil y yo he cometido muchos errores en ese tema referente a si ha tenido tres novios. Si ha tenido tres novios y. Pero cada uno ha sido un proceso diferente. Por ejemplo, en el primer novio se hiciera más pequeña, entonces yo la miraba como el primer novio de Ceci y hoy como. El segundo. Novio, pues ya fue otro proceso en el cual ya sé si ya fue creciendo, ¿verdad? Y entonces ya va habiendo otros. Y ya va viendo de otra manera a los chicos o al novio y ahorita con el que tiene pues ya ella ya es adulta, entonces ya como que mi miedo creció.

Investigadora: Claro que si y como. Como le repito como mamá, son miedos que tenemos y que en algún momento no logramos enfrentarlos o queremos más bien evitarlos y dejarlos a ella a un ladito para no abordarlo, ¿verdad? Y es una situación totalmente EM Es muy compleja, pero también es una reacción muy natural de mamá cuando uno protege, porque creo que eso es lo que uno busca como mamá, proteger al hijo de lo que podamos pensar o como nosotros lo vivimos o lo experimentamos en su momento.

Madre de familia: así es. Ahora ya no es aquello del tabú que teníamos antes.

Investigadora: Claro, sí, ahora es un poquito más, más expuesto, porque en muchas ocasiones tenemos la información más accesible.

Madre de familia: Televisión, radio, canciones. Etcétera y etcétera.

Investigadora: Sí, claro que tiene. Bueno, desde mi punto de vista tiene ventajas. No sé si usted se las ve, pero yo veo hay ventajas porque podemos tener esa información. Y la desventaja sería muchas veces es información equivocada.

Madre de familia: Exacto. La primera vez que yo le hice una pregunta Ceci fue con el primer novio y me recuerdo muy bien. ¿Le dije Ceci, para ti que es hacer el amor? Y empezaba aquella canción de hagamos el amor por teléfono.

Investigadora: Ok

Madre de familia: Para ella eso era. O sea, una canción. Le hizo saber a ella que hacer, el amor era, hagamos el amor por teléfono porque empezaba esa canción horrible. Entonces. Ah, bueno. Entonces a eso es a lo que voy. ¿Verdad? La mala información. Que ellos puedan absorber.

Investigadora: Sí, o que como papás también podemos tener información errónea, ¿verdad? Y esto que usted me decía ahorita me encantó el preguntarle para ti que

significa hacer el amor para ti, qué significa ciertas cosas, porque entonces ahí nos damos cuenta que que para lo que ellos significan no es lo mismo.

Madre de familia: Para. Nosotros, ¿verdad?

Investigadora: Y no es lo mismo quizá para el esposo, o para el hijo mayor, o para el hijo de medio o para el menor.

Madre de familia: En el caso de Ceci, aquí sus hermanos creo que todos la apoyamos en el sentido del noviazgo, incluso a veces la molestábamos o lo hicimos. Lázaro se llama ahorita del chico, el novio, ¿cómo está Lázaro? ¿Cómo te fue con Lázaro? ¿Qué dice Lázaro o Lázaro aquí o Lázaro allá? Incluso creo que en ese proceso de los novios desde sí hemos tenido como esa. Oh, Como no sé si empatía o ese lazo. Por ejemplo, con el segundo novio de Cecy y Milton se llama Incluso todavía tengo comunicación con Milton y con la mamá, ehh Nosotros nos escribíamos con la mamá de doña Noemí. Mira, oye, Noemí pasó esto y doña Noemí igual, mire doña Shayla esto. yo llegué a esto y Ceci tuvo la experiencia de mami, quedó mi primera cita, ¿verdad? Y bueno, nos fuimos a la Patsy, pero doña Noemí en una mesa y ellos en otra mesa, porque tampoco era así, como que no te voy a soltar aquí, estás equivocada, no te voy, te doy permiso a que tengas tu primera cita, pero yo me voy con la. Suegra a comer también.

Madre de familia: Entonces creo que sí hemos. Le hemos permitido realmente aceptar realmente y que tenga derecho a tener un novio, ¿verdad? Como le digo aquí, creo que todos como hermanos y en mi caso sí, el papá es un poquito, así como más celoso, pero pasa en todo sentido, independiente quién sea Ceci o quién no sea Ceci o quiénes sean sus de su otra hija, ¿verdad? Él siempre va, el papá siempre va a ser más celoso con las hijas mujeres. O sea, no sé si no puede tener un. Novio ese patojo, no, el novio de Ceci. o esto, pero nos pasa a todos realmente, pero se mira más que todo como celos de papá. ¿Verdad?

Madre de familia: Sí, aunque por dentro yo digo bueno, él ya sabe que es no sé si

y lo acepta por dentro, pero a veces mira, realmente Ceci esto y aquello con Lázaro, ese patojo no es novio de Ceci, es compañero de Ceci y dice no es novio. Es mi novio. Yo ya más, yo más no voy a tener que aceptarlo porque es novio. Dice Ay. Sí, pero no son novios porque él ya no se va a quedar con él. ¿Allí se mira realmente la diferencia, como usted dice, verdad? Pero sí, aquí creo que todos hemos apoyado en ese sentido. Sí.

Investigadora: Sí, y eso es importante, que ella se sienta también apoyada y ustedes como familia es un apoyo a él, el indispensable para poder también tener una relación, ¿verdad? Ese, ese acompañamiento de mamá, de hermanos y de papás es fundamental.

Madre de familia: Se le ha regañado y se le ha prohibido. Y de todo hay en la viña del Señor también.

Investigadora: Exactamente.

Investigadora: Bueno, vamos a seguir. ¿Usted sabe cuáles son los derechos sexuales y reproductivos de su hija?

Madre de familia: Fíjese que directamente no, he escuchado, tengo nociones, quizás.

Entrevistadora: Ok.

Madre de familia: A mi manera. A mi manera.

Entrevistadora: Sí, claro, está perfecto. A su manera. Desde su posición. ¿Cuáles cree que son?

Madre de familia: Creo que mi hija tiene los mismos derechos que todos. Y vuelvo y repito una discapacidad no la hace no tener los mismos derechos de todos. Ella

tiene derecho a formar una familia ya. E incluso le decía yo a Ale. Me acuerdo que estaba ella en el Alida, España, creo que tenía entre 14 años aproximadamente, no recuerdo ahorita exactamente. Y nos llegaron con la charla de que a las niñas había que operarla por qué. Y recuerdo esta frase un niño no puede criar a otro niño porque ellos van a seguir siendo niños. Y yo dije no, realmente no, y siempre lo he dicho, no estoy de acuerdo con eso. Mi hija tiene derecho a hacer una vida como la hice yo, como la hacen, van a ser sus hermanos, como la hace cualquier persona. Ella tiene derecho a casarse y aunque no lo crea, para mí es así como no mi sueño, porque no sería así aquel el único sueño que tengo en la vida, pero si verla a ella establecida en un hogar. Si Dios se lo permite, ¿verdad? Con con que ella se pueda defender realmente en ese ámbito, ¿verdad? Creo que ella tiene derecho a eso, a tener familia en un hogar, a ser ella misma. Pero me cuesta también el tema abordarlo porque le sé que tiene derecho, pero también le corto a veces sus derechos.

Investigadora: Se los retrocede un poquito y porque cree que que se los se los corta un poco por temor.

Madre de familia: Por temor, por temor. Creo que vivimos en una sociedad en la cual no me da la confianza de decir aquí está mi hija.

Investigadora: Ok. Muy bien. Muchas gracias. Le agradezco sus respuestas y vamos a continuar. ¿Qué opina usted sobre la maternidad de mujeres con discapacidad intelectual?

Madre de familia: Eso es lo que digo. Ellos tienen derecho. Ellos tienen derecho. Fíjese de que he viví el caso de una compañera de Ceci, el cual esta niña realmente la quiero mucho, que en paz descansa, tuvo un proceso bastante difícil en su vida, en su niñez y todo y ella también con una discapacidad, no sé si así se dice, resulto embarazada, ella era novia del chico, también compañeros de Ceci y de colegio y todo el rollo, ¿verdad? Resultó embarazada. Pero la niña decía y las palabras que a todo le decía Y las personas que recuerdan a esta niña decía. El día que yo sea madre le voy a dar todo el amor a mi hijo que yo no tuve ya lamentablemente, pues

la niña falleció en el momento de. De que iba dar a luz. ¿Verdad? El niño todavía está. Esta hermosísima. ¿Verdad? Entonces esta niña cumplió su sueño. Ah, ese es el tema que quería llegar. Cumplió el sueño de ser mamá. Ella siempre decía Yo quiero ser mamá, yo quiero, yo quiero tener un hijo y darle todo ese amor que yo no tuve. ¿Verdad? Entonces es así, tuvo derecho, aunque fue vuelvo y repito que la parte que le digo, que es la parte en que uno tiene miedo, aunque tuvo mucho rechazo, mucho, muchas cosas malas referente a la decisión de quedar embarazada. ¿Verdad?

Madre de familia: No tuvo mucho apoyo, no tuvo aquí porque por lo mismo de su situación no la apoyaron. No, no fue esto ni aquello. Y en el caso de Ceci siento que nosotros siempre vamos a estar Ceci, siempre van a contar con nuestro apoyo. Ceci, así siempre, siempre va a estar con nuestro apoyo. Si el día de mañana faltó yo, yo sé que van a estar sus hermanos, que siempre van a haber poder, va a estar papá también. Un ejemplo.

Investigadora: Ok, Y sabe que es esterilización forzada.

Madre de familia: No sé directamente que es esterilización forzada. Cuando me habla de forzar mi chip, llega a que me están forzando a que lo haga.

Investigadora: Ok.

Madre de familia: ya, pero nadie tiene derecho a forzarme a hacer algo que yo no quiero hacer.

Investigadora: Exacto. Si no hay nadie, nadie nos puede obligar. Si hablamos desde los derechos, cuando soy sujeto de derechos, yo decido por mi verdad. Em. ¿Qué opina sobre la esterilización forzada?

Madre de familia: Es lo mismo que le dije. No es ese chip de que me estén forzando a hacer algo. ¿No? Es que nada forzado realmente me conlleva que. Por. Por una sociedad excluyente y discriminativa, por una sociedad que me exige a mí que tengo que hacerlo con mi hija. Yo no lo voy a hacer. Usted me acaba de decir algo muy

importante mi hija tiene derechos, mi hija tiene derecho, yo los tengo como madre con ella, creo yo. No sé. No sé. Desde el otro ámbito.

Investigadora: Ok. Si vamos terminando ya vamos por la última pregunta. ¿Conoce a alguien que haya pasado por el proceso de esterilización forzada?

Madre de familia: No. No conoce a nadie.

Madre de familia: No conozco a nadie. Cuando estuve en el la Liga España que le cuento que que se si tenía más o menos entre 14, 13, 14 años. Si, porque quien se estuvo haciendo mayor entre 13 y 14 años. Algunas mamás me comentaron a mí, pero yo ya no tengo comunicación con ellas porque sé si pasó a otro colegio y todo de que así estaban de acuerdo con con esterilizar a sus hijas, ¿verdad? Incluso qué bueno que me lo mencionara. Y ahorita recordé esto. El día martes estábamos hablando cabalmente de de un tema en el colegio. La licenciada nos fue a dar a los padres un tema y tengo una mi amiga del colegio, se llama Marina. Ella tiene una niña con síndrome de Down, Lucerito. Y cabalmente el tema era de las de la sexualidad y el noviazgo de nuestros chicos. Pero en el caso de Marinita me ay, no, yo no quiero que mi hija tenga novio. Yo a Lucerito no la voy a dejar tener novio. Yo prefiero mejor operarla. Decía, decía ella, ¿verdad? Entonces. Y me. En ese momento me vino las palabras de Ale y mi hija en que Ale siempre dice es que no le preguntaron a ella si realmente eso es lo que ella quiere.

Madre de familia: ¿Verdad? Porque yo cuando digo una cosa Ale me dice siempre mami, pero ya le preguntaste a Ceci si realmente eso es lo que quiere.

Madre de familia: Oh oh. ¿O algo así verdad? Entonces me recordé de las palabras de mi hija, le digo a Marina, ¿pero tú ya le preguntaste a a Lucerito si realmente ella quiere tener novio? Y la volteé a ver y me vi reflejada. Y me veía reflejada en esa cara que volteó a ver a su hija y. Marina voltea a ver lucerito así como quien dice, si decís que sí, entonces, la voltee a ver y le dice Lucerito pero con miedo no, yo no quiero tener novio de niña verdad?

Madre de familia: Entonces a eso es a lo que voy. Conozco personas que en su momento han tenido la idea de hacerlo. No sé si lo vayan a hacer, incluso como le digo, el martes se abordó este tema que algunas mamás decían yo sí, prefiero que mi hija, que operen a mi hija, que es así se le llama, no se le llama esterilización, pero nosotros le decimos que operen a nuestra hija para no tener bebés.

Investigadora: Ok,

Madre de familia: pero si yo no conozco a nadie que lo haya hecho.

Investigadora: Ok. Bueno, llegamos al final de nada de esta pequeña entrevista. ¿No sé si tiene algo que quiera agregar, alguna otra experiencia, alguna recomendación, algún comentario?

Madre de familia: En la verdad, no experiencias en el camino de Ceci y 23 años. Tenemos muchísimas como padres, realmente creemos que que tenemos muchísimas, tenemos tanto buenas como malas experiencias. Realmente es un proceso difícil. No es fácil, es un proceso de de definitivamente. Eh, Cómo poder entrar en la cabecita de ellos de la manera que. Nosotros. Quisiéramos querer entrar, Por ejemplo, hoy le digo yo un ejemplo, hoy le puedo decir yo hace similar, esto es malo, pero para ella quizás mañana lo olvide y crea que no es malo, ¿verdad? A mí me me cuesta muchísimo y realmente es algo que creo que la mayoría de personas me lo dicen. Tenés que soltar a Ceci, tenés que soltar a Ceci y es algo que no logro trabajarlo. No logro aceptar. Como. Mamá y decir bueno, realmente mi hija tiene que actuar como adulta y agarrar sus cosas como adulta que es. Ya, pero realmente en en la situación de mamá. Realmente creo que uno nunca suelta a los hijos

Madre de familia: Creo que no. Definitivamente. Y con Ceci, pues eso es un proceso, como le digo, de enseñanzas. Es un proceso de enseñanza. Hoy probablemente sea el noviazgo, ¿verdad? Y queja siempre de un noviazgo. Pasó

esto, no pasó aquello. Ellos miran el noviazgo de una forma diferente. Por ejemplo, a veces miro a Ceci y tal vez peleo con el novio y es aquello que se le viene el mundo, me voy a cortar las venas o. Algo así verdad. Entonces ellos miran diferente. Eso es el enamoramiento, ¿verdad? Pero es realmente creo que mañana no sé que otra que otro proceso en la vida de mi hija me llegue, ¿verdad? Porque es de procesos, no sé cómo le digo. No es mi sueño, pero sí creo que tiene derecho a hacer una vida, a tener su propia vida. Una de las cosas que yo siempre le digo a Ceci es que mi sueño es que ella pueda por sí misma. Definitivamente no la miro realmente, como le digo. Quizás como una profesional. No digo que no sea capaz. Pero la miro realmente desenvolverse por ella misma. Quizás con un negocio que ella pueda ser la dueña de su vida. Si. De poner un negocio y poderlo atender. De ser ella misma. Si ante esta sociedad, ¿verdad? No sé si sabes si realmente trabaja en bantrab. Hace cuatro años. Y solo verla ahí. Yo. Yo no digo, siempre va a estar en bantrab, porque sé que los procesos y las oportunidades llegan y también tienen que venir otros chicos a tomar esas mismas oportunidades. Y sé que tal vez el día de mañana ella ya no esté ahí, pero, eh me va a servir a mí como. Como. Colchón, si le quiere decir verdad al currículo de mi hija que yo quiero para mi hija. Lamentablemente se mira, se oye mal, quizá que diga yo quiero para mi hija, pero es una satisfacción de verla ahí y de verla en televisión, de ver la página social, en redes sociales. Todo ese proceso realmente es lo que a uno de padre realmente lo. Lo. Lo pone a uno en cierto modo. ¿Y cómo decir estoy haciendo bien las cosas Ceci va por buen camino realmente verdad? Y creo yo realmente de que como como madre es lo que yo más anhelo de mi hija realmente que ella. Yo miro a veces muchas películas o novelas, ¿verdad? Chicos haciendo familia, síndrome de down, otros chicos con autismo o con otro o otra discapacidad haciendo sus hogares y y se mira tan bonito verlo, se debe de admirar, tan bonito verlos tener ellos su propio negocio.

Madre de familia: O. Su propio emprendimiento ¿verdad? Y es algo así lo que lo que realmente quisiera para Ceci.

Investigadora: Si y em. El. El el que usted tenga esa. Esa. Esa visión de que su hija es independiente, que su hija puede hacer muchas cosas por ella misma y que usted le dé este valor de ser una mujer que puede decidir por ella misma, es algo que a ella también le hace sentir segura como a cualquier otra persona, ¿verdad? Muchas veces es ese, yo le llamo ese hombro que pone mamá para que uno pueda seguir adelante. Es ese, ese escalón que nos hace seguir adelante e ir cumpliendo nuestras metas paso a paso, ¿verdad?

Madre de familia: Sí, es un proceso bastante difícil. Es un proceso.

Investigadora: le agradezco mucho su participación, su disposición por el tiempo que me dedicó. Le agradezco mucho.

Madre de familia: Aquí estamos. A la próxima me toca.

Investigadora: No, así está muy bien. Está perfecta.

Madre de familia: Gracias, Escarlet

Investigadora: que pasé. Feliz tarde.

Madre de familia: Fue un placer.

Investigadora: Muchas gracias. Le mandó. A su WhatsApp.

Madre de familia: Perfecto. Está bien. Entonces yo lo espero. Y se lo tengo que responder. ¿Verdad? ¿Y enviárselo?

Investigadora: Sí, por favor.

Madre de familia: Está bien. Con mucho gusto.

Investigadora: Muchísimas gracias.

Madre de familia: Va. Está bien. Escarlet. Muchas tardes.

Investigadora: Feliz tarde, Muchas gracias.

Código de entrevista: MPMCD3

Investigadora: Bueno, entonces como le comentaba, muchas gracias por por este espacio, por este tiempo que me está brindando hoy y agradezco que me haya permitido poder grabar esta pequeña entrevista que vamos a realizar y vamos a comenzar la primera pregunta ¿sabe que es educación integral en sexualidad?

Madre de familia: Sí tengo entendido que la UNESCO es la que ha promovido esta integración para que todos tengan derechos o que hayan nacido con alguna discapacidad, ya sea física o del intelecto tengan, no se olviden de sus derechos de de dar a luz o de tener cualquier acceso a a su sexualidad.

Investigadora: A su sexualidad. Gracias. ¿Qué opina de la educación integral en sexualidad?

Madre de familia: Mire, pero es un tema para nosotras que somos mamás de niños con discapacidad. En mi caso tengo una hija adolescente, tiene 16 años físicamente, pero una edad mental porque ya fue diagnosticada con autismo y con un déficit del intelecto. Entonces su edad emocional, su edad intelectual, por así decirlo, ella está oscilando entre los diez años. Entonces. Yo como mamá, estoy muy interesada en que se hable de la sexualidad, que se tenga una orientación, ¿verdad? Pero también he notado que muchos de estos temas, pues dan más curiosidad a los chicos, ¿verdad? Y lo van a sentir, porque lo del cuerpo es el cuerpo, la naturaleza, las hormonas y todo está vigente. Pero es un tema bastante

delicado que nosotras las mamás que vivimos diariamente con todos estos chicos con discapacidad.

Investigadora: Ok. Muchas gracias. Su hija ha tenido educación integral en sexualidad?

Madre de familia: ha tenido educación escolar únicamente la que se da a partir de 4.º y 5.º primaria, que es general. Ha sido la la generalizada por el Ministerio de Educación en Guatemala y en casa contamos con un libro de estos de la UNESCO que nos habla un poco acerca de mi discapacidad y la sexualidad.

Investigadora: Considera que la educación integral en sexualidad es pertinente para la vida de su hija. Y por qué.

Madre de familia: ¿Cuándo me dice pertinente a qué se refiere?

Investigadora: Si usted no ve algún beneficio o si ve que de repente es mejor como evitarla. Y si le da herramientas a usted como madre y a su hija para que pueda tener el conocimiento y que pueda en algún momento ejercer los derechos e identificar sus partes del cuerpo.

Madre de familia: El tema de la educación sexual la considero muy, muy importante. Y qué tanto nuestros hijos con discapacidad intelectual pueden analizar el tema de los derechos Porque mi hija se puede poner en un berrinche, por ejemplo, yo tengo derecho a tener sexo mami y tengo derecho a mi maternidad. Pero recordemos que su edad intelectual es de una niña con un cuerpo de una jovencita, un cuerpo atractivo. También al sexo opuesto, ¿verdad? Entonces la educación. Estamos como familia a favor, Verdad que somos como padres los principales en tener recursos para educarnos y educar a nuestros hijos? Entonces, en cuanto a la educación, usted como pienso que es lo primordial, eso es indiscutible. Ellos deben de estar educados con su cuerpo, con sus genitales, con las sensaciones que van

a sentir, con todo, todo lo que esté vial y que no todos los niños, por ejemplo, tengo otros amigos de mi hija con autismo, ellos no, tal vez no se les ha despertado el interés sexual como a mi hija, que no es así, ha sido como algo marcado. Entonces sí pienso que la educación es muy importante, pero el tema de los derechos, pienso que debemos ser muy empáticos, que cada caso es individual.

Investigadora: O sea, podemos ir abordando la sexualidad según los intereses de los chicos. O. O considera que es ir desde desde chiquitos. Pues irles enseñando poco a poco, según su edad y según su comprensión.

Madre de familia: Pienso que como todo en la vida, hay temas básicos que son de plataforma y que son fundamentales que todos con o sin discapacidad todos hemos de recibir esa orientación. Y es increíble que aún muchos de nosotros, de mi época, de los 40 para arriba, no la recibimos. Entonces pienso que es súper importante desde que el niño nace, entonces hay que hay que hacerlo con toda la naturalidad de que la sexualidad es algo tangente y es algo de de día a día. No solo es meramente el coito y el acto sexual, sino sino todo mi cuerpo, mi identidad. Todo esto, esto conlleva a la sexualidad que no debe tocarme. ¿Por qué no deben de tocarme? Si yo quiero tocarme cuando no debo tocarme, ¿cómo me puede afectar muchas cosas verdad? Entonces pienso que es importante, pero. Debe de ir acorde no sólo a una edad mental, sino también a un diagnóstico. Porque recuerde que muchos de nuestros niños no solo es la curiosidad, sino no tienen esa estructura de decir esto es bueno, esto es malo, mi hija busca el placer y busca saciar su placer, entonces ya sea, puede ser con la comida y puede ser también con la sexualidad. Entonces si yo tengo este deseo, yo no quiero saciar, no está, no hay tanto tabú o no hay tanto paradigma, o incluso no hay mucha estructura, a veces mental, intelectual, que nos diga ah, esta edad no o esta edad sí. Yo pienso que debe de ir en niveles de capacidad intelectual y de lo que cada uno de nuestros hijos va manifestando.

Investigadora: muchas gracias. sabe cuáles son los derechos sexuales y reproductivos de su hija ?

Madre de familia: Pues en Guatemala no hay una estructura para los niños con discapacidad. No sé si yo estoy mal, pero yo desconozco si hay alguna ley en Guatemala. Dicen que regula, por ejemplo, en mi caso cuando nuestros hijos cumplen la mayoría de edad, son declarados interdictos y siempre hay algún responsable, porque no, no están en el uso de sus capacidades intelectuales de tener una vida independiente, autónoma. Entonces en lo personal desconozco como está la ley de nuestro país en cuanto a en cuanto a esto.

Investigadora: Ok, muchas gracias. ¿Y qué opinión tiene sobre la maternidad en mujeres con discapacidad intelectual?

Madre de familia: Como es un día a día, ¿verdad? O sea, es muy diferente. Pienso en comentarios externos de alguien que no lo viva. En mi caso no estaría de acuerdo porque mi hija, que ha sido todo un proceso, ella habló hasta después de los ocho años, lo que a uno le lleva meses. A mi hija le llevó años y caminar igual. Todos sus procesos han sido como con bastante retraso, tanto físicos como intelectuales. Entonces imaginémonos que que por más estímulos y por más terapias y todo lo que conlleve mi hija, siempre sería una persona que necesita cuidados especiales toda la vida. ¿Qué capacidad va a tener esta niña de poder cuidar a un bebé? Ahí yo considero que, traer vida a este mundo requiere demasiada, demasiada capacidad emocional, física y económica. Y estos chicos dependen en su mayoría económicamente, de nosotros. Les estoy hablando casos específicos como el de mi hija, que tiene autismo y un déficit del intelecto.

Investigadora: Ok, muchas gracias por su respuesta. Usted sabe que es esterilización forzada.

Madre de familia: Si la palabra me indica que es, pues no permitir que ellos puedan resultar embarazados o embarazar en el caso en los varones.

Investigadora: De los chicos.

Madre de familia: Pues sí que no es algo que ellos quieran, sino que pues ya sean los tutores, papás o la sociedad que se les quiera privar de ese derecho.

Investigadora: Muchas gracias. ¿Qué opina sobre la esterilización forzada?

Madre de familia: Pienso que cada caso debe ser estudiado con bastante cuidado y que no es algo que se deba tomar a la ligera y que se deben de integrar en su mayoría a los tutores, cuidadores y padres de familia y de cada caso en particular. Porque, como le decía, hay casos de abuso sexual que no son extremos. No estoy hablando de casos extremos, no existen. En la familia sucede más comúnmente de lo que nosotros creemos en nuestro país. Entonces considero que los casos deben de estudiar porque la educación. Con todo respeto, no es suficiente. Tenemos que tener leyes y reglamentos que. Que a nosotros como padres también nos benefician y nos ayudan en protección de la vida, de la vida de nuestros hijos y de la vida que ellos tengan la capacidad biológica de dar.

Investigadora: Ok. Em. Conoce a alguien que haya pasado por el proceso de esterilización forzada?

Madre de familia: no, estoy en una comunidad de padres de todos con niños con discapacidad y en su mayoría es un tema muy tabú aún entre nosotros. Y cuando alguien lo habla abiertamente o cuestionamos el tema o entra, ¿verdad? No conozco ningún caso. La verdad es que yo no o alguien que diga miren, yo tomé esa decisión. Me imagino que si lo han hecho es algo que lo tienen muy resguardado por miedo a ser señalados o criticados o señalizados como algo completamente

incorrecto. Cuando yo considero que cada papá sabe de su situación, de la situación y los alcances que su hijo o hija pueda llegar a tener.

Investigadora: le agradezco mucho, esta fue la última pregunta. Le agradezco por su aporte. ¿Tiene algún comentario o alguna recomendación que quiera realizar?

Madre de familia: Pues que se deben de abrir más los espacios como este, con médicos, neurólogos, psiquiatras que puedan aportar más sobre este tema. Considero muy necesario. Como le digo, yo estoy en varios grupos de padres, pero Guatemala es un país con mucha deficiencia en el tema. En el tema de todo lo que es discapacidad, apoyo y no son solo tema económico, estamos hablando de un apoyo a padres y madres que que puedan darnos una orientación integral en el tema de la sexualidad.

Investigadora: Ok. Pues le agradezco mucho por este espacio y este tiempo que me brindó EM. Al terminar yo este proyecto de investigación voy a planificar una reunión para entregarles los resultados que yo obtuve. No sé si a usted le gustaría participar en en con todos los informantes clave o si le gustaría que nos reuniéramos solo usted y yo para comentarle que que resultados obtuve. Le voy a ser muy sincera por el proceso que está teniendo ahorita la universidad y no tengo algún tiempo todavía específico para poder realizar la entrega de este informe. Entonces yo me estaría comunicando con ustedes con tiempo de anticipación para poder llevarlo a cabo. Solo quisiera saber si le gustaría estar como en el grupo o o solo usted y yo.

Madre de familia: Considero que lo mejor, lo más lindo y ojalá los demás papás también lo hagan, que son integración grupal, porque lo hacemos entre padres y profesionales de la salud mental. Que pudiéramos nosotros llegar a algo verdad? Sería realmente espectacular y considero que hay un impacto.

Investigadora: Ok, muchas gracias por su participación, le agradezco su tiempo,

que tenga buen día y estamos en comunicación para para poder compartirle pues de los hallazgos que tuve.

Madre de familia: Agradezco mucho Licenciada Franco, muy amable.

Investigadora: Muchas gracias. Feliz tarde.

Código de entrevista: MPMCD4

Investigadora: Buenas noches. Muchas gracias por brindarme un ratito de su tiempo y. Y por hacer el espacio necesario para poder estar aquí conmigo compartiendo esta experiencia. La grabación, pues básicamente es para que yo no pierda ningún detalle y es totalmente anónima la entrevista. Yo no voy a revelar nombres, ni fotos, ni nada, solo me va a servir para que no me pierda nada de la información. No sé si tiene alguna duda.

Madre de familia: No, no, no. ¡Yo espero que no!

Investigadora: Bueno, Y de igual forma, si hay alguna pregunta que no quiera contestar sin ningún problema, podemos seguir.

Madre de familia: No, no, no las tengo contestadas. Pues la verdad es que espero de verdad como lo vuelvo a repetir, no es que a mi me cuesta mucho expresarme, sacar, o sea y no, no y a veces no me salen las palabras como que muy indicado. Yo soy muy muy tosca, soy yo. Entonces a veces me cuesta buscar la palabra indicada, pero pues como usted no tiene que transcribir, ¿verdad? Pues le pone la palabra bonita.

Investigadora: Bueno, entonces vamos a comenzar. ¿Sabe que es educación integral en sexualidad? .

Madre de familia: Si yo siento que es una educación donde tanto hombre como

mujer pueden gozar de una sexualidad física y emocional por igual a nivel individual o en sus relaciones. Eso es lo que yo siento que sí.

Investigadora: Correcto. Muchas gracias. ¿Qué opina de la educación integral en sexualidad?

Madre de familia: Me parece bien que haya igualdad de derechos en el tema. O sea, porque ni el hombre es más ni la mujer, es más. O sea, somos como seres humanos, somos igual. En el tema de sexualidad.

Investigadora: Ok. Muchas gracias. Han tenido esta educación integral en sexualidad.

Madre de familia: Sí, en el colegio. En el colegio, un grupo de mamás.

Investigadora: Ok. O sea. ¿Como hacen? No sé. Reuniones con papás. Y les cuentan las experiencias.

Madre de familia: Porque ha habido casos. Entonces pues más que todo lo hacemos para irnos, para informarnos, para estar más como que al pendiente, tener más cuidado con los con, con los hijos y las hijas ¿verdad?

Investigadora: ¿Considera que la educación integral en sexualidad aporta a la vida de las personas?

Madre de familia: Sí, y bastante, bastante.

Investigadora: ¿Sabe cuáles son los derechos sexuales y reproductivos?

Madre de familia: Mire. Si de verdad es que tenemos los derechos. Y los que me dijo, los derechos sexuales y reproductivos.

Investigadores: Si, ¿sabe cuáles son?

Madre de familia: Sí. Los derechos. O sea, como seres humanos, nuestros derechos están hasta donde nosotros le permitamos.

Investigadora: Ok. Y si yo le digo, ehm. Será que el elegir un método anticonceptivo es un derecho sexual, ¿qué me diría?

Madre de familia: Que sí.

Investigadora: Sí. Ok. Perfecto. Qué opinión tiene sobre la maternidad de las mujeres con discapacidad.

Madre de familia: Mire, la verdad que para mí eso es un tema bien bien bien difícil, porque mire la maternidad es algo muy bonito y en las personas con capacidades diferentes también. Lo único que hay que saber hay que enseñarles. Si a uno de mujer, a nosotras por decirlo así, con capacidades regulares que somos y a las personas con capacidades diferentes, hay que enseñarles aún más. Hay que enseñarles con con dibujos, con palabras, con ejercicios para no confundirlas, porque a veces estas personas son tan vulnerables. Creo que si se dice la palabra vulnerables que pueden confundir una caricia de de amistad, si uno no les enseña bien, la pueden confundir ya con que están con otro, con con que ya son una pareja. No voy a explicarlo. Las personas con capacidades diferentes son con con como que tienen el sexo más despierto, por decirlo así que. Ajá. Entonces hay que enseñarles que aparte es un abrazo de amistad y aparte es un abrazo de amor. Hay que tener mucho, mucha cautela y mucho cuidado como se les enseña a ellos.

Investigadora: Y esto que me dice el enseñar con imágenes o con las palabras, creo que el conjunto de esos sistemas de comunicación hacen que esta educación sea muy, un poquito más fácil, porque en el el tema no es fácil de por sí, no es un

tema muy fácil de abordar, pero cuando tenemos como estas herramientas de las imágenes, las palabras y la apertura de papás y de los chicos, se vuelve un tema un poquito más llevadero para lograr esta, esta educación que sea realmente en algún momento en su vida y la puedan llegar a aplicar verdad?

Madre de familia: Si, porque mire, lo primero que hay que enseñarles a ellos, como a cualquier niño, realmente, como cualquier niño, pero se les marca más, así se les repite y se repite. Es que nadie tiene derecho a tocarles el cuerpo.

Investigadora: Exacto.

Madre de familia: Nadie, nadie, ni papa, ni hermano, y menos la gente extraña, ¿verdad? Entonces eso es que eso es algo que siento yo, que hay que marcarles mucho, mucho. Yo me caso todos los días, marco, marco, eso que nadie, nadie tiene derecho a tocar su cuerpo, claro.

Investigadora: Y esto también es un derecho, el decidir quien puede y el quien no puede también es un derecho. Y aunque no estemos diciendo es un derecho, es un derecho, lo estamos comunicando y lo estamos ejercitando para que se vuelva un ente que pueda ejercer su derecho, básicamente ¿verdad? Ya cuando está grande, pues ya pues diferentemente tiene que saber quién puede, ¿verdad? Claro, claro, sí, pero se va logrando desde la educación temprana, verdad? O sea, de chiquitos, desde pequeños, como cualquier otro tema. Sí.

Madre de familia: Así es.

Investigadora: Ok, gracias. ¿Usted sabe que es esterilización forzada?

Madre de familia: Y yo tengo la idea. Mire, es cuando. Hey, miren. Se lo voy a explicar con un caso que nosotros tuvimos. No sé si me voy a adelantar a la pregunta nueve, pero tiene que ver con esto. Tuvimos un caso de una amiga con

su hija. Ellos vivían en un pueblo cuando vinieron a la capital. Dónde vivían la gente realmente en los casos de personas con capacidades diferentes? Hay mucha, mucha ignorancia, Escarlet, demasiada ignorancia. Entonces, cuando conocieron a esta niña, la gente empezó a decir que la niña salía como cualquier niño, porque ella así estaba acostumbrada a ella. La mamá tenerla era como cuando vivían en su pueblo, por decirlo así, y vinieron aquí. La niña salía, la sacan a jugar, que empezaron a apedrearla y le decían que era loca, que era loca y de repente. Un hombre la agarró, la quiso violar. Entonces ahí fue donde. Ahí le cuento esto, porque ahí es donde se ve la pregunta que usted me dijo de la de la cómo fue que me preguntó esta persona.

Investigadora: Si, ¿sabe que es esterilización forzada?

Madre de familia: Ahí fue donde tuvieron que la mamá de la niña se vio, se vio obligada a operarla, la tuvieron que esterilizar, lo tuvieron que operar porque. Y para evitar que ella tuviera un embarazo para evitar tantas cosas, verdad? Y entonces ahí se empezó a dar charlas entre nosotros, donde tenía en el colegio donde estudiaba, se empezaron a dar charlas y solo así la gente empezó a respetar a la niña. Yo siento que por eso pasan a ser las esterilizaciones forzadas, ¿verdad? Porque, por personas abusivas, digámoslo así.

Investigadora: Claro e irrespetuosas.

Madre de familia: Ajá, sí. Las palabras correctas.

Investigadora: Muchas gracias. ¿ qué opina sobre la esterilización forzada?

Madre de familia: Como lo voy a repetir por la ignorancia que a veces hay en nuestro país, porque podemos decir que todavía hay mucha ignorancia. Ya no como hace diez 15 años, pero todavía hay mucha ignorancia. Entonces, a veces es conveniente hacerlo para evitar problemas, para evitar traumas y que los niños

sufren. Fíjese lo bonito fuera no hacerlo, ¿verdad? O sea, dejar que la niña viva su vida como cualquier otra persona, sin necesidad que que la voy a tener que operar porque toca, porque, por los accidentes, por los. Por las faltas de respeto, por tantas cosas, ¿no? O sea, yo no estoy de acuerdo en eso. Yo de verdad no estoy de acuerdo en que a las niñas las tengan que operar, digámoslo así. Yo no estoy de acuerdo en eso. Pero por la situación en que a veces vivimos en el país que vivimos, a veces es necesario.

Investigadora: Ok. Muchas gracias. Ahora mismo ya llegamos a la última. ¿Conoce a alguien que haya pasado por el proceso de esterilización forzada?

Madre de familia: Si. Si, si.

Madre de familia: Y es muy duro saber eso. O sea, nosotros casi que no es que lo hayamos vivido así en carne propia. Pero el simple hecho de que la mamá nos contara y ver como la mamá lloraba de verdad es una cosa bien difícil. Bien difícil y. Pues. ¿Qué les parece? Eso nos pasó y se hizo una situación muy difícil y triste. ¿Verdad?

Investigadora: Claro, son acontecimientos que marcan y que no marcan de la mejor manera, ¿verdad? Y que desafortunadamente, la sociedad aún no está lo suficientemente educada en el respeto al derecho ajeno.

Madre de familia: Ni siquiera en los. La gente no estudia, no sabe que son síndromes, que son las discapacidades. Fíjese que nosotros tuvimos un caso así, rapidito se lo voy a contar e hicimos una. Una reunión donde vivíamos para enseñarle a las personas. Que tenían que respetar a las personas con capacidades diferentes y el tema era el síndrome de Down. Entonces fuimos a dejar la invitación a todos los a todos los vecinos. Vivimos en un condominio y llegamos a unos apartamentos, tocamos y sale un señor. Buenas tardes. Fíjese que aquí deberíamos hacer una invitación. Va a haber una charla, una charla y una reflexión sobre el

síndrome de Down. Qué nos dice el señor y ¿a qué hora van a la redacción? Después, ¿de la charla qué? ¿De qué? ¿Qué dijo? Es una charla sobre el síndrome de Down. Mire. ¿Y ese señor quién es? Imagínese, Scarlett. ¿Hasta dónde llega nuestra ignorancia? Claro que sí. ¿Y ese señor quién es? Entonces sólo ahí nos podemos dar cuenta.

Investigadora: Sí. Y es que yo pienso que muchas veces, si no está en mi familia, si no está en el círculo en el que yo me muevo, entonces no existe. O lo evito o negándolo. Y no se dan cuenta o no nos damos cuenta que es algo que en el que todos estamos incluidos, ¿verdad? En el que todos seamos y tengamos relaciones directas o no directas. Y tenemos que convivir. Tenemos que ser parte de esta realidad guatemalteca como muchas realidades que existen, ¿verdad? Y el poder trabajar en comunidad, que es justamente lo que ustedes estaban haciendo en este esto que me estaba contando. Que interesante esa acción, porque si ustedes se dan cuenta que quién es ese señor y cómo contestarle a alguien que no es un señor o ¿cómo explicarle?

Madre de familia: A nosotros nos causó gracia. Fíjese, le dijimos. Mire, pues le dije, nada más. Si quiere saber, te invitamos a que llegues.

Investigadora: Claro.

Madre de familia: Hay voy a ver si llego, aunque sea a recibir la refacción, nos dijo nosotros. Bueno, está bien, pero fue algo que en el momentito yo me quedo con la persona que iba a decir como que de qué nos habla este señor si no sabe, pero no está, pero nada.

Investigadora: Claro, claro. Y a veces es como, eh, yo creo que provoca como no sé si no sé cómo llamarle, tal vez tristeza, eso de bueno, tal vez voy por la refacción, pero es que no quiere ni salir de esa ignorancia en la que vive. Aunque sea por curiosidad, voy a ver de qué van a hablar. Tal vez aprendo algo nuevo.

Madre de familia: Lo que me hubiera dicho. Hoy voy a ir a ver quién es este señor. Por lo menos.

Investigadora: Dice uno bueno. Tiene el interés de hasta de cambiar el chip porque es válido, pienso yo, el ignorar ciertas cosas, porque no todos lo sabemos.

Madre de familia: Sí cabal.

Investigadora: Pero esa disposición de poder cambiar uno nuestro pensamiento hoy es muy complejo y socialmente es de Guatemala. Es muy arraigado el el no querer cambiar, el no querer conocer cosas nuevas, temas nuevos es bastante complejo.

Madre de familia: Si. La verdad es que si, fíjese Escarlet, pero tenemos que ir poco a poco porque de verdad no sé si decirle que a nosotros poco a poco hemos ido y nosotros aprendemos también de las personas, así como las personas aprenden de nuestras charlas, de nosotros, de las cosas que nosotros enseñamos ¿verdad?

Investigadora: Y todos aprendemos de todo. Hay tantas habilidades que tiene el ser humano que es increíble todo lo que uno puede aprender y no necesariamente están inscritos en una institución, sino que con el diario convivir aprendemos de mamá, aprendemos del esposo, aprendemos de los hijos, porque no todos tenemos las mismas habilidades, ¿verdad? Bueno, le agradezco mucho por su tiempo.

Madre de familia: Y hasta más tarde es con muchísimo gusto. Le voy a mandar un mensajito para hacerle una pregunta personal.

Investigadora: súper. Muchas gracias.

Madre de familia: Buenas noches. Sabe que tiene algo que le puede ayudar
Estamos a la orden.

Investigadora: Muchísimas gracias, Feliz noche.

Madre de familia: Hasta luego.

Profesionales de la salud

Código de entrevista: PDS1

Investigadora: Ok. Muchas gracias, Continuemos.

Profesional: Entonces te decía yo me quedé pensando porque, por ejemplo, yo te voy a poner un par de ejemplos médicos. Es decir, si yo tengo a una mujer en sus cinco sentidos, con capacidad completa, intelectual, completa y tiene que se embaraza sabiendo que tiene cáncer o en el transcurso de sabe que tiene un cáncer. Entonces a esta mujer nosotros le decimos mire, tiene un gran riesgo y lo mejor es interrumpir el embarazo porque usted se puede morir y se va a quedar ya el bebé o los bebés que tenga previos. Sin mamá, esta mujer está en total capacidad de decidir, entonces nosotros solo estamos diciendo los riesgos que puede tener, interrumpimos o no el embarazo. Entonces, o sea, si está en capacidad decir yo continúo a pesar de lo que venga o si interrumpamos en beneficio de. De los que están, por así decir. Suena duro, pero se les dice pues no es lo usual, no es lo frecuente, pero. Pero suele suceder. Ahora bien, esta mujer que tú me planteas y me dices que tiene una discapacidad intelectual, pues con lo que me mandaste. Esta mujer no tiene una capacidad de discernimiento o una capacidad intelectual que le permita razonar adecuadamente el por qué se le quiere esterilizar. Entonces esa es otra historia. Ahora estoy totalmente de acuerdo contigo en que esto le debe de ser informado, a pesar de que ella no te sepa asimilar el concepto de por qué y no pueda decidirlo.

Investigadora: Ok. Disculpe. ¿Me escucha?

Profesional: Hola.

Investigadora: Si, bueno, es que se me quedó congelada. Entonces dije Yo.

Profesional: No sé si es. Fue el frío, el mío, pero nos queda. En qué te quedaste?
En qué nos quedamos?

Investigadora: Nos quedamos en que usted me estaba diciendo que. Que hay que informarle. Aunque ella no tenga la capacidad de comprender.

Profesional: Exacto. O sea que nosotros los médicos, desde ningún punto de vista deberíamos de forzar a nadie. Al menos ese es mi punto de vista, verdad. Algunos se creen dioses y creen que pueden decidir sobre la vida de los otros, cosas que yo no comparto. Desde mi punto de vista, tú siempre tienes que informar a la paciente. Si la paciente no está en la capacidad de discernir o de autorizar por este, en este caso por su discapacidad intelectual, entonces tenemos que decir su mamá o gente que pueda decidir por ella racionalmente.

Profesional: Porque obviamente eso es lo que yo pienso que debería de hacerse con estos pacientes. Y si la mamá dice no explicarle, verdad? Mire, ella no está en la capacidad de criar un bebé, no está en la capacidad de poderlo orientar desde todo punto de vista, porque ni siquiera ella tiene la capacidad de sobre sí misma. Ya si los papás o quien sea que esté a su cargo lo no lo autoriza. Tu cumpliste como como médico. O a veces ni siquiera recuérdate que no son los médicos como tal, sino un director de Aprofam, por ejemplo, que muchas veces ni siquiera es un médico, sino es alguien administrativo. Pero que quieren hacer esto? Entonces yo creo que cuando se va a tomar esa decisión se tiene que tener un documento que te ampare y que te diga ya que quien sea que tomó la decisión que la firme. Obviamente, como te digo, yo creo que en este caso la digámosle paciente o la persona discapacitada a la mujer discapacitada. Ella no tiene las bases, es decir, el raciocinio exacto para decirte si o no ella dentro de su infantilismo si tu quieres, porque obviamente, si están discapacitadas puede ser por muchas razones, puede ser porque ha tenido un problema de nacimiento y que nos quedó con cierto retraso, con cierta limitación, y entonces ella no está en esa capacidad de poder, de decidir, de poder decidir. Cómo te explicaré, Amm, de decir, de una decisión bien pensada, una decisión razonada, una decisión que te argumente como lo harías tú o lo haría yo, ¿verdad? Entonces. Pero quien lo haga no tiene, no va. Yo llego y venga y la

voy a ingresar y no voy a operar. Y usted no puede tener hijos. Eso, eso, eso sobrepasa, como tú bien dices, el derecho de la persona. Eso no debería de hacerse desde ningún punto de vista.

Investigadora: Simple.

Profesional: Sencillo.

Investigadora: comparto.

Profesional: Tenemos la obligación de respetar la la decisión. Tal vez no de ella, pero sí de la persona encargada de ella. El que sí, que pueda comprender el por qué se quiere hacer esto.

Investigadora: ok.

Profesional: ¿Verdad?

Investigadora: Sí. Muchas gracias. Creo que me respondió esta primera pregunta que era. Qué opinión tiene sobre la maternidad en mujeres con discapacidad intelectual? Creo que con esto que platicamos, pues me la respondió. Indirectamente, sí. Vamos a seguir con la segunda. Considera que la discapacidad intelectual podría interferir para que una mujer pueda ser madre? Una mujer con discapacidad intelectual?

Profesional: Sí, definitivamente. Definitivamente. Imagínate que sea un ente entre comillas, normal, entre comillas. Porque inclusive tú puedes tener una. Una capacidad intelectual. Digamos que bien, pero si tenés un trastorno psiquiátrico, por ejemplo, ehh, que te que te hace desvirtuar la realidad, no estás en la capacidad real de criar a un bebé. Pues no, no estás en problemas. Y cuánto más? Una persona que ya está comprobado que tiene una discapacidad, que muchas veces

tú puedes comprobar que ni siquiera ella es responsable de sí misma, ya porque? Porque ya no sabe ella. Imagínate que viene un tipo y uno enamorado y tiene relaciones y tú lo consentiste y lo creíste en tu sano juicio. Y cuanto más veas que no saben quienes van a ser aprovechadas, entonces ellas no tienen el sentido de la maternidad desarrollado. Como yo quiero un hijo, voy a ser responsable, voy a. Yo creo que es bien difícil que pueda hacerse cargo de un bebé. ¿De un bebé?

Investigadora: Ok. ¿Ha tenido alguna experiencia con la esterilización forzada y con las mujeres con discapacidad?

Profesional: Ninguna.

Investigadora: Ninguna.

Profesional: Gracias a Dios.

Investigadora: ¿Conoce a alguien que haya pasado por el proceso de esterilización forzada y que sea mujer con discapacidad intelectual?

Profesional: No, no lo tengo.

Investigadora: ¿Cuáles son los criterios para poder realizar una esterilización forzada?

Profesional: Es que no hay ninguno. Es que no puedes forzar. No hay ningún criterio para forzar a nadie. A nadie. No puedes ni siquiera. O sea, lo que hablamos. O sea que te digo yo. Y yo no puedo venir y decirte. Mira, tú te vas a. No, no sos capaz porque ni me lo vas a entender si tu eres discapacitada, ni me vas a entender porque te estoy diciendo que no eres capaz. No vas a agarrar el concepto. Como no sos capaz de este y punto. No es que no se puede, no hay, no hay requisitos, no hay criterios, no se puede forzar a nadie. Es simple, no se puede, no se debe.

Investigadora: En su formación académica tienen esta esta temática de la esterilización forzada y la discapacidad.

Profesional: No te sé decir si en las actuales generaciones o en las actuales promociones de médicos, nosotros como tal no las tuvimos. Nosotros tuvimos el debate que sigue siendo y que espero que siga siendo el tema de estudio en mi profesión del aborto, que es otro rollo. Verdad que está controversial como esto? Definitivamente, emmm, porque en una estás interrumpiendo un embarazo, en la otra lo estás prohibiendo, literalmente quitando, o sea, nada que ver, pero no te sé decir si ahora lo tendrán dentro de pemsun de estudio los estudiantes. Cuando yo salí no tuvimos. Nunca está este tema, nunca se tocó, nunca.

Investigadora: Y la formación en derechos?.

Profesional: En derechos de las pacientes como tal?

Investigadora: Derechos humanos.

Profesional: No realmente. No, realmente no Escarlet. Tal vez nunca tuvimos una cátedra de que nos dictara cuál es el derecho de la paciente. ¿Verdad? Pero es que tampoco. No, no, tampoco nos decían nosotros vamos a imponer tal cosa, entonces estaríamos entrando. Obviamente podríamos en un momento dado ser demandados, si tú quieres, penada penalmente. Obviamente nunca tuvimos una situación así. Yo creo que esto se basa. Prácticamente en valores, en valores de la persona, del máximo nivel médico, porque tú estás a favor de la vida, en pro provida, a favor de, de conservar, de buenas condiciones. Nunca estás pensando en el no, pero también estás ya si te situas, en una paciente, como te digo, con discapacidad, si me la pones a mi aquí, ahorita en frente, enfrente, yo jamás voy a forzar a esa mujer y no voy a ponerme de acuerdo sólo con la mamá. Y realmente es que la la, la persona esté, porque obviamente van a ver, muchas veces van a ver grados

probablemente de discapacidad de una paciente. No es esta, no entiende nada. No, no es así. Probablemente tenga ciertos que te digo yo te niveles niveles de incomprensión, pero puede ser que tenga otros en los que que realmente logre entender algo y pueda y pueda opinar y o que simplemente ya no, no, no y si ella dice no, ni siquiera la persona encargada en ese momento debería de forzarse a una esterilización. No es que no hay que forzar nada, simplemente hay que hay que concientizar a quien esté. Y como te digo, si la persona encargada es contradictorio, como te digo, ideal es que esté la persona, pero si esta persona tiene cierta cierto tipo de comprensión y puede y tú te das cuenta con eso, porque sí te puede decir yo sí quiero ser mamá, yo sí voy a poder cuidar. Ya te estás dando cuenta que esa persona no está tan fuera de rollo, no está tan discapacitada como para no tomar una decisión definitivamente. Entonces te digo, la paciente debe ser informada toda la vida y con una persona entre comillas, normal a la par de ella para que puedan tomar esta decisión. Ah, tal vez tienes razón. No es directamente una paciente mía, pero sí conozco. Conozco a una la. La señora que trabaja con nosotros, la nana de mis hijos, tiene su cuñada. Es una paciente sordomuda y que actualmente está cieguita. Entonces a ella obviamente no es nunca se le ha esterilizado ni se le ha propuesto, pero es una persona que ya tiene discapacidades, probablemente no intelecto, pues hasta cierto punto intelectuales, porque esa persona no sabe, no sabe expresarse, no escucha y tantas, como vas tú y la vas a agarrar y no, entonces esa persona, la persona responsable, lo que tiene que hacer es cuidarla para que no se embarace, pero no puede llegar tú y decirle venga, metamos la sala y la vamos a operar, quiera o no quiera, no, cuidala, cuidala y como adulto responsable eso es lo que te toca hacer.

Investigadora: Proteger de cierta forma. Ok. Emm. Ya llegamos a la última. Y es que considera que la esterilización forzada vulnera derechos de las mujeres con discapacidad intelectual. ¿Y cuáles?

Profesional: si, mira. Obviamente, desde el momento en que estás forzando, vulnera el derecho de libertad de decisión. Pero como te digo aquí, esto crea un

confrontamiento, porque esa paciente sí tiene la discapacidad y no puede decidir obviamente cómo le estás diciendo que qué estás vulnerando si ella no lo sabe hacer, no lo sabe decidir, no lo puede, no tiene la capacidad de por eso es una discapacitada, pero sí vulnera, es decir, el derecho, toda vez que forzar ya vulneras sí yo fuerzo una puerta ya vulnero el derecho de la otra persona. No hay para donde de cuánto más un cuerpo estás? Claro que sí. Entonces, como te digo, forzar no debes. No debes desde ningún punto de vista. Y toda vez lo hagas si vulnera este su derecho. Su derecho de, de, de decisión que esta que está perdido en determinado momento.

Investigadora: Ok, si tuviéramos que hacer una lista. ¿Cuáles podría mencionar? Una lista de derechos vulnerados.

Profesional: Ay, mi niña. ¿Qué te podría yo decir? Um. Tal vez no, ay, yo que se, allí si que me quede me quedo corta. El poderte enumerar. Decime, mencióname tú, al menos yo te puedo decir si, creo que si. Ese podría ser.

Investigadora: El poder decidir tener un método anticonceptivo.

Profesional: Um. Podría. Podría. Es que. Es que. No, no es que lo estés. Cómo te podría explicar? No tenés parámetros o ciertas cosas que te pueda decir. Estoy vulnerando esto porque esa patoja, esa paciente, esa mujer. Sea cual fuere la edad que tiene, obviamente en edad reproductiva, si está discapacitada no va a poder tener la misma opción de defenderse o de decir yo quiero esto, prefiero un anticonceptivo y no que me esterilizan de una vez. Entonces no podéis hablar en ese caso, sino podrías hablar de vulnerar esto porque ella no tiene la capacidad de decisión. Entonces es un tema complejo en ese aspecto, porque como te hago yo, cómo le voy a entender a esa paciente que no tiene esa, esa capacidad intelectual de responderse, de defender, de decidir qué me va a decir ella si yo le digo anticonceptivo? La pobre mujer probablemente no entiende ni que son

anticonceptivos. Sí. Entonces no hay como un listado de que estás vulnerando vulnerabilidades, vulnerando...

Investigadora: vulnerando

Profesional: vulnerando en ella. No hay como, como, simplemente estás vulnerando su derecho como mujer de. De. De. De una maternidad. Eso es lo único que yo te diría de una maternidad de un momento determinado. Pero imagínate que yo te diga la abuelita va a decidir o la mamá que es la que la cuida y dice no, yo no quiero una esterilización todavía. La mamá dijo porque es su mamá y es la responsable de ella. No hay porque hacerlo. Pero si tú vienes e insisto, yo vengo, insisto, como médico tiene que y se va a hacer porque ella no está en capacidad y usted se va a morir. Y no, no va a haber quien la cuide, a ella la pueden violar y se va a embarazar y ese muchachito va a quedar a la deriva y quién sabe si pueda ser abusado. Lo puedes decir, lo tenés que decir porque eso es cierto. Todo lo que te dije es cierto, puede suceder. Entonces tiene que haber alguien más que aparte de la que esté muy cercana, pueda seguir defendiendo el el. La postura de esta paciente que per se no lo puede decidir por su incapacidad.

Investigadora: Ok. Muchas gracias, le agradezco mucho su su tiempo y por responderme esta pequeña entrevista, le agradezco por por su accesibilidad y su disposición

Profesional: no? Ya sabes mujer, cuando sea necesario contame. Ya estamos a la orden para servirte en lo que sea necesario. Ehm. Saludame a tu madre. Te pareces un montón a ella. Espero verte servido en algo. Ojala te sirva como te digo, pero en mi posición estoy hablando personal, es decir, dentro de la medicina estoy hablando desde lo que yo haría y desde lo que considero que debería de . Porque el que yo sea médico no me da derecho a decidir sobre tú deseo o el deseo de la persona responsable de ti.

Investigadora: Ok, muchas gracias

Profesional: de que mujer, que tengas una linda tarde.

Investigadora: Gracias. Feliz tarde.

Profesional: Chao.

Código de entrevista: PDS2

Investigadora: Bueno, pues muchas gracias, por su espacio y por su tiempo. Vamos a comenzar, no sé si tiene alguna duda.

Profesional de la salud: No lo tengo.

Investigadora: Muchas gracias. Bueno, entonces la primera pregunta es. ¿Qué opinión tiene sobre la maternidad en mujeres con discapacidad intelectual?

Profesional de la salud: De acuerdo. Es complicado. Pero la verdad. Trabajo en un área pública donde acuden bastantes personas. Es verdad que uno más en función de la salud pública acaba. He visto personas con discapacidad mental y lamentablemente abusada sexualmente. Por un familiar cercano, un amigo, un vecino y un par de casos que incluso familiares de esta persona saben que está siendo abusada y reciben algo a cambio. Era un tipo casi ya como de prostitución, ¿verdad? Nos tocó un caso, una vez bien lamentable, de una persona con discapacidad mental que tenía 17 años. Además de eso, tenía discapacidad física, no se podía levantar de la cama y era su segundo embarazo. Entonces uno se pregunta ¿qué está pasando con una persona que tiene 17 años y no tiene autonomía sobre su vida sexual y que sea su segundo embarazo? Entonces es un contexto un poco triste y lamentable, ¿verdad? Porque personas que necesitan ser protegidas, que necesitan ser integradas, lamentablemente sufren. Y las

consecuencias de los embarazos a repetición, que lamentablemente también no se sabe qué. Qué va a pasar con el producto de la concepción, ¿verdad? Porque en este caso se habla con trabajo social, se habla. Um. Se habla con las familias. Se trata de buscar el bienestar para los bebés. ¿Verdad? Pero en este caso, lo que le comentaba de esta niña. La mamá decía que le iba a dejar el bebé al. Al papá que él había cometido el abuso sexual, ¿verdad? Entonces, la verdad es que sí. Es bastante complejo. Y son familias, lamentablemente también que viene, vienen desintegradas, que son de escasos recursos, quizás no tienen el apoyo suficiente y no cuidan en lo que tienen. Pues tiene habitantes y todo. Y no cuidan de esto. Verdad? Y si. El embarazo con personas con discapacidad. Si se refleja, refleja muchas carencias en todos los sistemas. Eso es lo que opino.

Investigadora: Ok, muchas gracias. La segunda pregunta es. ¿Considera que la discapacidad intelectual podría interferir para que una mujer pueda ser madre?

Profesional de la salud: Lo que si considero es que si. No, no hay o desconozco los programas de integración y como he mencionado, la verdad no es que tampoco considere que no, no tienen que ser madres, pero lamentablemente las condiciones en las que son madres no son las ideales y mucho menos las que ellas hubiesen deseado.

Investigadora: Sí, claro. Más porque en muchas ocasiones y en muchos casos, no son mujeres que deciden, verdad? No tienen ese derecho de elegir si desean o si no desean ser madres, sino que como bien mencionaba en el caso anterior, desafortunadamente es producto de una violación.

profesional de la salud: Si no, pues no se. Se cometen estos actos, en el proceso del embarazo, no reciben ninguna atención de controles prenatales ni nada. Es bien difícil el tema. Mire qué edad gestacional tiene el bebé, ¿verdad? También las, los propios cuidadores o familiares no saben si la persona cuando menstruo o algo así. Entonces es bien difícil porque son embarazos que no llevan tampoco un control

adecuado. Incluso las personas de la. Uno trata de. De saber qué tanto entienden de este proceso y a veces ni siquiera son capaces de comprender que hay un bebé dentro de ellas. Entonces creo que se afecta bastante, ¿verdad? Porque. Ellas debieron ser cuidadas y probablemente sea una persona, un bebé que lamentablemente tampoco va a recibir, no va a estar en un ambiente donde quizás fuera deseado o quizás sea apto para que pueda desarrollarse y crecer, ¿verdad?

Investigadora: Sí, claro. Y es lo más importante, creo que es la visión con la que va a ser educado el bebé y el cuidado, el ser protegido también, ¿verdad? Gracias. Muchas gracias. En la tercera pregunta, ¿Ha tenido alguna experiencia con la esterilización forzada?

Profesional de la salud: Y fíjese que no, nosotros siempre todos los procedimientos que realizamos tenemos que tener una autorización y un consentimiento de parte de la persona. Una verdad, en este caso en personas que tienen discapacidad intelectual. Se tiene que hablar con la madre y con trabajo social, ¿verdad? He tenido contactos con personas que viven en casas, hogares por violencia o por abandonos por discapacidad, que también lamentablemente en estos hogares sufren de de abuso, porque hay personas que son, que tienen actos de delincuencia, que no tienen ninguna discapacidad mental y lamentablemente a veces en las mismas casas están como todos juntos y se aprovechan de esto también, ¿verdad? Porque siempre hay gente que se aprovecha. Entonces yo comentaba con una trabajadora social que ella la llevaba al control prenatal con el juez y lo que que procede. Si estas personas así uno quisiera decir mire, consideramos que deberíamos operar la verdad, porque la mayoría de veces son menores de 15 años, de 14 años, con un embarazo que ni siquiera entienden que está pasando? Quizás uno en su pensamiento o a lo mejor sería bueno. El realizar una cirugía estresante para poder frenar esto. Porque va a volver a suceder uno o dos años. Va a volver. Va a volver embarazada con niños que no sabemos qué está pasando al final o qué pasa con estos niños, ¿verdad? Y el juez me comentaba el proceso. La trabajadora social me decía que era un proceso bien largo y había que

discutirlo con el juez, porque para ellos también, como hablarles de salud reproductiva, de métodos anticonceptivos, era difícil porque la mayoría eran menores de edad. Entonces es que ellos estaban autorizados hasta cuando ellas fueran cercanas a la mayoría de edad para hablar de métodos. Y decían mira, pero es que me parece bastante como ilógico y contradictorio que ustedes esperen 17, 18 años cuando ellas tienen 15 y aproximadamente va a ser su segundo embarazo, verdad? Pero esto es un proceso legal, doctora Entonces no, no, no podemos simplemente decir mire, si operen la verdad porque sí, tendría que ser bastante la burocracia y como lamentablemente no tienen, como tienen representantes legales, no tienen como padres ahí cercanos. Entonces, y en lo que eso conlleva es difícil poder tratar de determinar, de que se haga una cirugía esterilizada. De la mayoría de los casos se atienden los partos, se realizan las cesáreas y no, no, solamente ahí ¿verdad? No! Nos vemos como un poco decir así yo la voy a operar. No se puede, lamentablemente no se puede, ¿verdad? Y es un proceso bien largo y como le mencionaba que es difícil estimar la edad gestacional, a veces cuando llega el primer control ya sus embarazos están bastante avanzados. Y si de realizar nosotros procedimientos sin autorizaciones. No podemos. No lo hacemos.

Investigadora: Ok. Muchas gracias. ¿Conoce a alguien que haya pasado por este proceso de esterilización forzada?

Profesional de la salud: No

Investigadora: ¿Cuál es? Bueno, si existen. ¿Cuáles son los criterios que para realizar una esterilización forzada?

Profesional de la salud: Mire. De momento. No, nosotros no practicamos la esterilización forzosa. Es verdad. Incluso en personas con discapacidad mental o intelectual, no traduce el término correcto en menores. Tiene que estar consensuado con los papás. ¿Verdad? Y mire, en otro caso similar de una persona con abuso menor de edad, si se le pide autorización a la madre de realizar la cirugía

porque son pacientes que no van a desarrollar un trabajo de parto normal. La ansiedad, el dolor no lo pueden tolerar y no colaboran y ponen en riesgo la vida de ellas y las de sus bebés. Y es difícil también llegarles, hacer saber. Todos los riesgos que conlleva. Entonces nosotros pedimos autorización de la madre para la cirugía, pero no autorizan que se le realice esta cirugía esterilizante porque hay muchos tabús y también muchas creencias y muchas creencias falsas de los métodos. Bueno, en este caso de un método de permanente verdad que sería la cirugía esterilizante. Pero si nosotros no tenemos como criterios hoy para hacerla a la fuerza y no lo vamos a hacer.

Investigadora: Ok. Muchas gracias. Eh? En su formación académica se abordó esta temática específicamente de la esterilización forzada y de discapacidad intelectual.

Profesional de la salud: No, no se abordó. Los casos mientras se van presentando es como los vemos, en ese momento es que se van resolviendo y ahí están. De verdad.

Investigadora: Y última pregunta, ¿considera que la esterilización forzada vulnera derechos de las mujeres con discapacidad intelectual? Y de ser así, ¿qué derechos estarían vulnerando?

Profesional de la salud: De acuerdo. Mire, esa pregunta es difícil. Porque todos. Todas las personas tienen derecho a una salud y el amor también a estar ¿verdad? En este caso en el contexto de que son personas abusadas en su mayoría. Considero que si se vulneran sus derechos al elegir ¿verdad? Pero tomando en cuenta también que, en cierto modo, no son conscientes de lo que sucede. Pienso que se vulnera más. El dejar así nace el bebé ya. Y luego que siga con su vida, ¿verdad? Porque sabemos que esto va a repetirse. Entonces considero que se vulnera más su vida. No, no haciéndolo, la verdad.

Investigadora: Muchas gracias, hemos terminado. Le agradezco por su tiempo y por su disposición. Sé que es una persona muy ocupada y que su profesión lo demanda. Entonces le agradezco por este tiempo que pudimos compartir. No sé si tiene alguna duda o algo más que quiera agregar alguna observación.

Profesional de la salud: Hum, no. Le agradezco a usted por tomarme en cuenta.

Investigadora: Muchísimas gracias a usted. Pasé feliz tarde.

Profesional de la salud: Gracias.

Entrevistas mujeres con discapacidad intelectual

Código de entrevista: MCDI1

Investigadora: Bueno, quiero agradecer por el espacio, por este tiempo que me estás dedicando. Si tiene problema o algún inconveniente, con responder alguna pregunta sin ningún problema, me puede decir esa no la voy a responder. Y pasamos a la siguiente pregunta

Mujer con discapacidad: Está bien.

Investigadora: ¿Alguna pregunta?

Mujer con discapacidad: ninguna estamos bien

Investigadora: Súper. Entonces la pregunta número uno es ¿Sabe que es educación integral en sexualidad?

Mujer con discapacidad: Es decir.Cuál es la pregunta.

Investigadora: ¿Qué es educación integral en sexualidad?

Mujer con discapacidad: No, no sé.

Investigadora: ¿Le han hablado de educación integral en sexualidad?

Mujer con discapacidad: Bien

Investigadora: Y ¿qué sabe de eso?

Mujer con discapacidad: Cuando una persona tiene una relación con otra persona y otra persona tiene sexo, consensuado.

Investigadora: Ok. Y ¿qué piensa de esta educación integral en sexualidad? Es una herramienta que funciona o que te puede ser que nos puede servir a cualquiera? O ¿cree que no? ¿Qué piensas de esa educación?

Mujer con discapacidad: Bueno que no están listos para tener una relación sexualmente cuando otra pareja y otra pareja no quiere tener esa relación sexual. Porque cuando digamos, se trata otra pareja y otra pareja y lo quieren hacer obligatorio, no se lo que la persona tiene que hacer. No es el momento de tener una relación consensuada ok.

Investigadora: Y cuando ha recibido esta educación integral en sexualidad, te ha parecido que sí, es una buena herramienta y o no?.

Mujer con discapacidad. Es una buena herramienta. Sí. Porque es una buena herramienta. Porque no, no saben todavía lo que es la sexualidad, y ya lo quieren hacer con otra pareja y. Y. Y no es el momento para que la otra pareja esté lista y que lo hagan de una vez. Y tiene que tomar sus propias decisiones. No es el momento.

Investigadora: Ok, muchas gracias. Ahora le voy a hacer una pregunta. ¿sabe cuáles son los derechos sexuales y reproductivos?

Mujer con discapacidad: Sí, sí, sí.

Mujer con discapacidad: Y ¿me puede mencionar algún derecho sexual y reproductivo que ahorita se te venga a la mente?

Mujer con discapacidad: tienen derecho a tener sexualmente con otra pareja porque no es malo, sino que es bueno tener una relación entre una pareja y otra pareja y que la pareja ya piensa tener eso y no es no, no es derecho tener eso ok.

Investigadora: Y si yo le digo que piensa si podemos tener el derecho de decidir ¿si quiero tener hijos o no? ¿Cree que ese es un derecho sexual y reproductivo?

Mujer con discapacidad: Ese derecho y pensar un futuro sin tener derecho a tener una relación entre. Entre parejas y. Y que piensen. Lo bonito de tener hijos no es malo. Lo que es formar una familia. Algún día pueden formar una familia y tener hijos.

Investigadora: Ok, gracias. ¿Qué opinión tiene sobre la maternidad?

Mujer con discapacidad: mujer y maternidad.

Investigadora: si, mujer con discapacidad y maternidad.

Mujer con discapacidad: ¿Qué pienso con una persona con discapacidad de maternidad?

Investigadora: Exactamente.

Mujer con discapacidad: Esther. Todas las personas que tienen discapacidad. Piensa. Piensa tener un futuro. Piensa que algún día pueden armar una familia. Pueden llegar lejos. Es lo que yo pienso.

Investigadora: Ok. Ahora, ¿sabe que es esterilización forzada?

Mujer con discapacidad: Cuando la pregunta.

Investigadora: ¿sabe qué es esterilización forzada?

Mujer con discapacidad: esterilización in forzada.

Investigadora: Esterilización forzada.

Mujer con discapacidad: ¿Esterilización forzada? No lo sé.

Investigadora: En algún momento le han dicho o tal vez ha escuchado que a alguien le han le han quitado el derecho a ser mamá. A ser mamá, a reproducirse o a tener bebés.

Mujer con discapacidad: Así que me lo han dicho todos. Es bonito ser mamá y tener hijos y tener este soñar, estar embarazada de una persona sea otra persona. Dirigir la palabra, este no soñar, tener hijos o ser esa persona, mirarnos, soñar, armar una familia es bonito, es bonito. Ser mamá no es fácil, es difícil. Y el que tome las buenas decisiones.

Investigadora: ¿Ha tenido alguna experiencia con la con la esterilización forzada?

Mujer con discapacidad: Experiencia. No. Ninguna.

Investigadora: Ok. Estas fueron mis ocho preguntitas que le quería realizar y ha contestado muy bien y te agradezco mucho. El que me hayas dado la oportunidad de poder compartir contigo estos minutitos. Y no sé si tu tienes alguna duda y en relación a alguna de las preguntas o si quieres aportarme algo, algo que pueda mejorar o algo que no se comprenda.

Mujer con discapacidad: No, por el momento está muy bien y gracias por su tiempo. Es que perdón cuando hasta ahorita pude porque las semanas estoy bien ocupada entonces los sábados y estoy libre. Gracias por su tiempo, es Karla.

Investigadora: Entonces yo te agradezco. Sé si yo sé que que tus semanas y tus días son un poco llenos con tus actividades y pues muchas gracias por este espacio. Te lo agradezco mucho.

Mujer con discapacidad: Gracias y felicitarte.

Investigadora: Gracias a ti y feliz tarde.

Código de entrevista: *MCDI2*

Investigadora: Hola. Buenas tardes.

Mujer con discapacidad: Ajá.

Mujer con discapacidad: Bueno, voy a hacer solo ocho preguntitas y las preguntas no, no tienen que ser buenas ni malas, sino que si usted no sabe, no importa. Y pasamos a la siguiente. Toda la información que usted me dé yo no la voy a revelar ni voy a decir, sólo voy a decir lo que usted me cuente sin su nombre y sin su número de teléfono. Y tampoco va a haber foto.

Mujer con discapacidad: Ajá. Hey.

Investigadora: Entonces la número uno es. ¿Sabe qué es educación integral en sexualidad?

Mujer con discapacidad: No veas.

Investigadora: No sabe. No, no tiene idea. ¿O qué le pueden decir esas dos palabras? Educación integral en sexualidad.

Mujer con discapacidad: Ya he olvidado. La pareja. La pareja entre el hombre y la mujer. Muy bien.

Investigadora: La número dos. ¿Qué opina de la educación integral en sexualidad? Si yo le digo a usted qué es exactamente lo que usted me decía que tiene que ver entre la pareja, entre la mujer y el hombre. Pero que a usted le digan, usted puede decidir tener o no tener familia. Usted puede decidir en qué momento quiere tenerla. Usted puede decidir en que momento no quiere tener ni novio, ni esposo, ni hijos. ¿Usted qué cree sobre esa educación?

Mujer con discapacidad: Pienso que es muy cierto de. Hay que fijarse bien, porque los hijos no son juguete, no son la pareja que uno decide es entrar a los hijos, porque si viene para sufrir por tener hijos.

Investigadora: Muy bien, vamos a seguir. La número tres, Alguien le ha hablado de educación en sexualidad, así como lo que usted me dijo anteriormente, alguien le dijo o donde lo escuchó, o usted lo leyó, o cuando fue a la escuela? ¿Le hablaron de eso?

Mujer con discapacidad: O sea, cuando yo iba a la escuela y en el colegio nos hablaban de eso, así les decían, ajá, lo que decían de eso, de la sexualidad y todo eso.

Investigadora: Y sus hermanos, sus papás en algún momento o sus hermanos platican. Sí. Sí. Ajá. Y le cuentan, o sea, si le dicen ah, no leída, si no te respetan, ¿mejor no?

Mujer con discapacidad: Ajá. Porque todo eso lo hacen uno. Sí, pues. Para el hombre que lo hace de corazón, pues que lo quiera uno. Ahora solo jugar con la, con los, con las. Las mujeres quieren los hombres no que. Hacer y no buscan una formar una familia o que solo uno. Vaya acompañado.

Investigadora: Bueno, vamos a seguir con la número cuatro. ¿Usted sabe cuáles son sus derechos sexuales y reproductivos?

Mujer con discapacidad: No, no hay acuerdo.

Investigadora: No se recuerda. O sea que si yo le digo, usted cree que el decidir si quiere tener relaciones sexuales o no es un derecho? ¿Piensa que sí o que no es un derecho? Yo digo que no, que no, que no es verdad. ¿Cómo me dijo?

Mujer con discapacidad: Disculpe. Yo digo que el derecho no tiene nada derecho no tiene derecho. Y si es cierto, como me dijo. Y este, ya que no lo es. Derecho, que no es derecho.

Investigadora: Ahora, si yo le digo a usted haber vamos a ir con un médico y usted va a decidir qué método anticonceptivo va a usar. Puede usar un condón o puede ser pastillas anticonceptivas. ¿Usted cree que eso es un derecho o que no es un derecho?

Mujer con discapacidad: Creo que es un derecho. Que no es un derecho.

Investigadora: Ok, vamos a continuar, de todo lo que le han hablado, de la

educación integral en sexualidad, de que se debe de cuidar y demás cosas. Qué aprendió aparte de cuidarse. Aparte de si usted no quiere, no lo hace. ¿Qué más aprendió? ¿Qué más sabe?

Mujer con discapacidad: A. Y. Ay, no me acuerdo. No te.

Investigadora: no recuerda, Está bien, no hay problema. Qué opinión tiene sobre la maternidad? Y usted qué piensa cuando usted ve a una mujer embarazada? Usted qué piensa?

Mujer con discapacidad: Ay, ay, ay, ay. Para que? Que digamos, solo embarazan a la mujer. Hay hombres que solo embarazan a la mujer y después no se hacen cargo de las criaturas. Y las que? Y las que son la madre y la criatura. Mira como haces para. Para mantener a su hijo. Y. Ya he visto casos. Aquí que dejan a la pobre muchacha hasta que ella. Se va a componer y miran a otra y la dejan embarazada con su criatura que sufre. Es la madre y el niño y el bebé que sufre. Y el hombre nace, se rompe. Así ya no asume esa responsabilidad. Si es mejor fijarse viendo, porque las criaturas no, no, no vienen a sufrir, sino que es bendición de Dios.

Investigadora: La siguiente dice, usted sabe que es esterilización forzada. O qué le dice esa palabra? Qué se imagina si le digo yo? Esterilización forzada.

Mujer con discapacidad: Este. Yo digo que es. Digamos que quiere tener relaciones. O sea que lo agarran. A la fuerza uno. Eso digo yo.

investigadora: ¿Y usted ha conocido a alguien que le haya pasado?

Mujer con discapacidad: Sí. Sí, sí. A mí.

Investigadora: ¿A usted?

Mujer con discapacidad: si, me llevaron al hospital porque me violó mi novio y quede embarazada. En el hospital estuve muchos días, no se cuentan. Yo sabía que iba a ser mamá. Cuando sali sali sin mi bebé nunca más volví a menstruar. Mi hermana grande fue la que me dijo que me habían quitado la cosa donde estaba mi bebé. (llora). Me dijeron que era lo mejor para mí, que ellos no se podían hacer cargo. Si aja. Lo mejor es que me quede en la casa con mis papás.

Investigadora: Muchas gracias, por por dedicarme un ratito de su tiempo y porque para mí este tema es muy importante. Porque considero, como le digo, que que ningún ser humano tiene que pasar por esta situación. No sé si si quiere agregar algo más, si me quiere contar algo más o si o si ya no más.

Mujer con discapacidad: A él lo era. Que es serio. Así es triste. Así usted. Sí que tal vez uno quiere a la criatura. A saber, que le harán a uno. Sí, claro.

Investigadora: Sabe que cuenta conmigo, me contactar por mi WhatsApp. Ya, ya tenemos nuestros números.

Mujer con discapacidad: Vaya. Gracias, Escarlet. A usted le he dado muchas gracias.

Investigadora: cualquier situación, cualquier cosa que usted quiera platicar, yo estoy disponible por las tardes.

Mujer con discapacidad: Gracias, Escarlet

Investigadora: feliz tarde. Y le agradezco mucho por su tiempo.

Mujer con discapacidad: También hoy. Gracias.

Anexos 2 Revisión de expertos



Proceso de validación de instrumento Juicio de expertos

La investigación titulada: **Representaciones sociales sobre la esterilización forzada en mujeres con discapacidad intelectual**, es desarrollada por la investigadora Escarlet Franco, estudiante de la Maestría en Análisis Social de la Discapacidad, de la Escuela de Ciencias Psicológicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala. Esta investigación se inscribe en el modelo social de la discapacidad, el enfoque de derechos humanos de las personas con discapacidad bajo el área multicultural e intercultural, y busca responder a la pregunta ¿Cuáles son las representaciones sociales sobre la esterilización forzada en mujeres con discapacidad intelectual, que tienen las mujeres con discapacidad intelectual, las familias y los profesionales de la medicina?

La investigación se propone como objetivo general describir las representaciones sociales sobre la esterilización forzada en mujeres con discapacidad intelectual, que tienen las mujeres con discapacidad intelectual, las familias y los profesionales de la medicina. Tiene como objetivos específicos: 1) analizar las opiniones sobre la maternidad en las mujeres con discapacidad intelectual; 2) analizar las opiniones sobre la maternidad en las mujeres con discapacidad intelectual; y 3) sistematizar la experiencia de las mujeres con discapacidad intelectual o sus familias que han tenido en relación a la esterilización forzada en mujeres con discapacidad intelectual.,

La investigación se desarrollará bajo el enfoque metodológico cualitativo, con diseño fenomenológico narrativo. Se fundamenta en el paradigma constructivista, ya que busca entender las experiencias de los sujetos desde el punto de vista de quienes lo experimentan. Se aplicará un instrumento: 1) Entrevista a profundidad,

La cual se realizó con tres formatos aptos para cada grupo de informantes claves. La participación dentro de esta investigación es voluntaria por lo que se aclara que puede retirarse en cualquier momento sin dar ninguna explicación. Se afirma que se tomarán las medidas necesarias para resguardar la información personal de cada participante: datos personales, información de contacto y todo lo que pueda afectar su privacidad, estos datos no serán utilizados ni publicados de ninguna manera. Si desea más información sobre el proceso o tiene alguna consulta que desee hacer, puede comunicarse con la investigadora Escarlet Franco, en las direcciones electrónicas: scarleth521@gmail.com o postgrado@psicousac.edu.gt, asimismo, la investigadora es estudiante del tercer semestre de la Maestría en Análisis Social de la Discapacidad de la Escuela de Ciencias Psicológicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala. Al finalizar la investigación se compartirán los resultados globales del estudio a todos los participantes.

Declaración de consentimiento: después de la lectura de la información que se me ha proporcionado, comprendo el objetivo de la investigación, el resguardo de mis datos de contacto, que puedo retirarme en el momento que lo considere conveniente y que puedo consultar en el correo de referencia si surgen dudas respecto a mi participación.

Estoy de acuerdo en participar No estoy de acuerdo en participar

Nombre completo: Silvia Guevara Lucas.

Deseo que mi nombre aparezca en el informe sobre validación por juicio de expertos: SI NO

Instrumento: Entrevista a profundidad

El objetivo específico 1. Analizar las opiniones sobre la maternidad en las mujeres con discapacidad intelectual; 2. Analizar las opiniones sobre la maternidad en las mujeres con discapacidad intelectual y 3. Sistematizar la experiencia de las mujeres con discapacidad intelectual o sus familias que han tenido en relación a la esterilización forzada en mujeres con discapacidad intelectual. Para lograrlo se ha propuesto realizar una entrevista a profundidad a mujeres con discapacidad, familia de mujeres con discapacidad y profesionales de la medicina, este instrumento permitirá orientar el proceso de investigación y sistematizar los hallazgos. Esta entrevista a profundidad se ha diseñado por medio de la elaboración de un árbol de categorías como se muestra en la tabla 1

Tabla 1*Árbol de categorías para el diseño de entrevista a profundidad*

Ámbito temático	Problema de investigación	Preguntas de investigación	Objetivo general	Objetivos específicos	Categorías	Subcategorías
Esterilización forzada	Esterilizaciones forzadas en mujeres con discapacidad intelectual	¿Cuál es la opinión de mujeres con discapacidad intelectual sobre la maternidad?	Entrevistar y conocer las narrativas de las mujeres con discapacidad intelectual, sus familias y profesionales de la salud en relación a la maternidad en mujeres con discapacidad y su experiencia.	Analizar las opiniones sobre la maternidad en las mujeres con discapacidad intelectual	Maternidad	Opinión sobre la maternidad en mujeres con discapacidad intelectual.
		¿Cuál es la opinión de las familias de mujeres con DI y de los profesionales de la salud, sobre la maternidad en mujeres con DI?		Analizar las opiniones sobre la maternidad en las mujeres con discapacidad intelectual	Sexualidad	
					Esterilización forzada	Criterio para realizar esterilización forzada

					Esterilización forzada	Experiencia en relación a la esterilización forzada
		¿Qué experiencias han tenido las mujeres con DI o sus familias en relación a la esterilización forzada en mujeres con discapacidad intelectual?		Sistematizar la experiencia de las mujeres con DI o sus familias que han tenido en relación a la esterilización forzada en mujeres con discapacidad intelectual		

Tabla 2

Entrevista a profundidad

Sub categoría	Pregunta a mujeres con discapacidad	Pregunta a madres y padres de mujeres con discapacidad	Preguntas a expertos
Educación integral en sexualidad	<p>¿Sabe que es educación integral en sexualidad?</p> <p>¿Qué opina de educación integral en sexualidad?</p> <p>¿Quiénes le hablaron de educación integral en sexualidad?</p> <p>¿Sabe cuáles son sus derechos sexuales y reproductivos?</p> <p>¿Qué aprendió de la educación integral en sexualidad?</p>	<p>¿Sabe que es educación integral en sexualidad?</p> <p>¿Qué opina de educación integral en sexualidad?</p> <p>¿Su hija ha tenido educación integral en sexualidad?</p> <p>¿Considera que la educación integral en sexualidad es pertinente para la vida de su hija?</p> <p>¿Sabe cuáles son los derechos sexuales y reproductivos de su hija?</p>	

<p>Opinión sobre maternidad en mujeres con discapacidad</p>	<p>¿Qué opinión tiene sobre la maternidad?</p>	<p>¿Qué opinión tiene sobre la maternidad en mujeres con discapacidad intelectual?</p>	<p>¿Qué opinión tiene sobre la maternidad en mujeres con discapacidad intelectual?</p> <p>¿Considera que la discapacidad intelectual sea determinante para que una mujer pueda ser madre?</p>
<p>Experiencia en relación a la esterilización forzada</p>	<p>¿Sabe que es la esterilización forzada?</p> <p>¿Ha tenido alguna experiencia con la esterilización forzada?</p>	<p>¿Sabe que es la esterilización forzada?</p> <p>¿Qué opina sobre la esterilización forzada?</p> <p>¿Conoce a alguien que haya pasado por el proceso de esterilización forzada?</p>	<p>¿Ha tenido alguna experiencia con la esterilización forzada?</p> <p>¿Conoce a alguien que haya pasado por el proceso de esterilización forzada?</p>

<p>Criterio para realizar la esterilización</p>			<p>¿Cuáles son los criterios para realizar una esterilización forzada?</p> <p>¿En su formación académica se abordó esta temática?</p> <p>¿Considera que la esterilización forzada vulnera derechos de las mujeres con discapacidad intelectual? ¿Cuales?</p>
---	--	--	--

Observaciones:

Creo que el instrumento en la tabla se ve bastante bien, pero falta la elaboración de los instrumentos que se aplicaran.

Hay que completar.

Opinión de aplicabilidad:

Aplicable SI NO **Aplicable después de corregir SI (X) No aplicable ()**

Firma del experto validador:



The image shows a handwritten signature in black ink on a horizontal line. The signature is written in a cursive style and appears to read 'Silvia Caceres'. To the right of the signature, there is a vertical red line, likely a margin or a separator.

¡Muchas gracias por su valioso aporte!

Anexo 3 Guía de consentimiento informado

Consentimiento informado

La investigación titulada: Representaciones Sociales sobre la Esterilización Forzada en Mujeres con Discapacidad Intelectual que es desarrollada por la investigadora Escarlet Franco de la Escuela de Ciencias Psicológicas, de la Universidad de San Carlos de Guatemala. La participación dentro de esta investigación es voluntaria por lo que se aclara que la persona puede retirarse en cualquier momento sin dar ninguna explicación. Se afirma que se tomarán las medidas necesarias para resguardar la información personal de cada participante: datos personales, información de contacto y todo lo que pueda afectar su privacidad, estos datos no serán utilizados ni publicados de ninguna manera.

Los datos que se utilizarán para esta investigación se refieren únicamente a las respuestas que proporcione cada participante. Para garantizar la confidencialidad y el manejo ético se creará una base de datos y se generarán códigos de clasificación que resguardan la identidad de cada persona, y se utilizarán en toda la investigación. La investigadora se compromete a velar por el resguardo de la información que pudiera perjudicar de alguna manera a los participantes. La codificación asignada es: para mujeres con discapacidad MI01, para familia de mujeres con discapacidad MPMD01 y para profesionales de la salud PS01 ya que la persona que lee este consentimiento responderá únicamente a las preguntas que tiene la entrevista a profundidad.

La investigación busca responder a la pregunta: ¿Cuáles son las representaciones sociales sobre la esterilización forzada en mujeres con discapacidad intelectual, que tienen las mujeres con discapacidad intelectual, las familias y los profesionales de la medicina? Y para este fin, el procedimiento a utilizar es: entrevista a profundidad la cual permitirá describir las representaciones sociales de la esterilización forzada en mujeres con discapacidad intelectual y sistematizar la experiencia de las mujeres con discapacidad intelectual en relación a la esterilización forzada. Los informantes clave

son: mujeres con discapacidad intelectual, familiar de mujeres con discapacidad intelectual y profesionales de la salud, un aproximado de 15 personas.

Los resultados de este proceso de investigación servirán para generar proceso de toma de conciencia de la vulneración de los derechos de las mujeres con discapacidad intelectual.

La participación de los informantes clave está organizada de la siguiente manera: 5 mujeres con discapacidad intelectual, 5 padres de familia y 5 profesionales de la salud. El tiempo para responder la entrevista a profundidad para mujeres con discapacidad es de aproximadamente 45 min. La entrevista a profundidad para familia es de aproximadamente 45 min, el mismo tiempo se considera para los profesionales de la salud. La entrevista se llevará a cabo en línea por medio de zoom.

El proceso de investigación no conlleva riesgos, situaciones de estrés, incomodidad o experiencias que puedan afectar a los participantes. Si el participante en el transcurso del proceso decide ya no continuar, no debe dar ninguna explicación y no habrá represalias por parte de la investigadora.

La investigación será educativa y se deja constancia de que no habrá ningún procedimiento invasivo (físicos, emocionales ni psicológicos), ya que el instrumento que se aplicará es: entrevista a profundidad, para mujeres con discapacidad consta de 8 preguntas se considera que el tiempo para responder es de 45 min, entrevista a profundidad para familia está compuesta por 9 preguntas y la de los profesionales de la salud contiene 7 preguntas, las anteriores se considera que se responde en 1 hora aproximadamente. Todas las entrevistas contienen preguntas relacionadas a la esterilización forzada, experiencia personal y opinión de la maternidad en mujeres con discapacidad. Para el análisis de datos se utilizará el programa MAXQDA, y en todo momento se resguardará la información personal de los informantes.

La investigación está diseñada para realizarse en ocho etapas: 1) Selección y delimitación del problema a investigar, 2) Revisión documental de la problemática que se va a trabajar, 3) Identificación de categorías y definición de preguntas de la investigación, 4) Realización de los capítulos: generalidades, fundamentación teórica, 5) Realización del marco metodológico e instrumento, 6) Trabajo de campo; realización de la entrevista a profundidad, 7) Análisis de la información, 8) Elaboración de conclusiones y recomendaciones, 9) elaboración de propuesta

Se solicita su autorización para grabar la entrevista que puede ser en video o solamente audio y se reitera que toda la información será manejada de forma confidencial y que las grabaciones no serán publicadas. Como se ha indicado anteriormente, la participación en el estudio es voluntaria y no habrá remuneración económica ni de ningún tipo por la participación. Para la participación de personas con discapacidad intelectual se utilizará métodos de comunicación alternativa como apoyo a la comunicación verbal.

De presentarse algún imprevisto durante la realización del estudio se resolverá de manera inmediata. Se reitera que los participantes pueden dejar el estudio sin ninguna explicación y no recibirán ninguna penalización. Si algún participante del estudio miente o tergiversa la información, se le pedirá que ya no continúe el proceso.

Si desea más información sobre el proceso o tiene alguna consulta que desee hacer, puede comunicarse con la investigadora Escarlet Franco quien es estudiante del departamento de estudios de postgrado en la Escuela de Ciencias Psicológicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala, en las direcciones electrónicas: masdis@psicousac.edu.gt y scarleth521@gmail.com. Su participación en este proceso es valiosa, siéntase en la libertad de hacer todas las preguntas que desee hacer en cualquier momento del proceso. Al finalizar la investigación se compartirán los resultados globales del estudio a todos los participantes.

Declaración de consentimiento: después de la lectura de la información que se me ha proporcionado, comprendo el objetivo de la investigación, el resguardo de mis datos de contacto, que puedo retirarme en el momento que lo considere conveniente y que puedo consultar en el correo de referencia si surgen dudas respecto a mi participación.

Estoy de acuerdo en participar _____

Firma _____ (hay aplicaciones que permiten que la persona haga una marca o su firma)

Estoy de acuerdo en que se grabe la entrevista en la que participaré:

Audio y video: SI NO solamente audio: SI NO

No estoy de acuerdo en participar _____

Guatemala, ___ de _____ 2022.

Anexo 4 Fotografías





Anexo 5 Carta



Universidad De San Carlos De Guatemala
Escuela De Ciencias Psicológicas
Departamento de Estudios De Postgrado
Centro Universitario Metropolitano -CUM-
9ª. Avenida 9-45 zona 11 Edificio "A" Oficina 407
Tel. 2418-7561 postgrado@psicousac.edu.gt

Guatemala, 31 de mayo de 2022

A quien interese:

Se extiende un cordial y atento saludo de la Maestría en Análisis social de la discapacidad, Departamento de Estudios de Postgrado de la Escuela de Ciencias Psicológicas, de la Universidad de San Carlos de Guatemala.

Por este medio me permito hacer de su conocimiento que, en el proceso de formación de la maestría las y los estudiantes construyen un proyecto de investigación el cual tiene como objetivo la puesta en práctica de los conocimientos científicos y técnicos que se adquieren durante la maestría, por lo que me permito solicitar atentamente que pueda autorizar a la estudiante:

Ingrid Escarlet Franco Morales
Número de carne: 201115640
Número de DPI: 1816 126820 101

Para que realice la aplicación de instrumentos para la recolección de información como parte del trabajo de investigación titulado: **Representaciones sociales sobre la esterilización forzada en mujeres con discapacidad intelectual**. El instrumento consiste en una entrevista y el tiempo para la aplicación es aproximadamente de 50 a 60 minutos. Toda la información recabada será manejada con ética y profesionalismo, y será de utilidad para la realización de una propuesta de abordaje de los elementos encontrados. El proceso de investigación es acompañado por mi persona como profesora del curso de seminario de integración II.

Agradezco desde ya sus gestiones y el apoyo que pueda brindarnos, asimismo, quedo a sus órdenes para ampliar la información que considere pertinente, suscribo.

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

Mtra. Gabriela Alvarez García
Profesora Seminario de integración II
Coordinadora

Maestría en Análisis Social de la Discapacidad
galvarez@psicousac.edu.gt / masdis@psicousac.edu.gt

c/c/archivo