



**CENTRO DE ESTUDIOS DE GÉNERO  
MAESTRÍA EN ESTUDIOS DE GÉNERO**

**“El desafío al *deber ser* mujer. Experiencias de maternidad de mujeres con  
discapacidad visual en México”**

**Tesis que presenta**

Karla Mariana Cruz Diaz

**Para obtener el título de**

Maestra en Estudios de Género

**Directora**

Dra. Cristina Herrera

**Comisión lectora**

Dra. María Luisa Tarrés

Dra. María del Pilar Cruz Pérez

**Ciudad de México, 2022**

## **Agradecimientos**

A la memoria de mi madre, quien fue, es y será el impulso  
para lograr mis sueños.

Agradezco el apoyo emocional y los cuidados que recibí de  
mi círculo cercano porque eso me permitió, en muchas ocasiones,  
dedicarme a investigar y escribir. Valoro inmensamente el tiempo  
y las palabras de aliento que me dieron.

A Mario, mi hermano, quien me acompañó en los  
momentos más difíciles.

A mi padre, por darme su cariño y su apoyo.

A Víctor, por apoyarme a concluir este proyecto.

A las mujeres que compartieron sus experiencias conmigo  
para que pudiera realizar esta investigación.

En especial a la Doctora Cristina Herrera por leer,  
comentar y acompañarme en este proceso. Mi gratitud por su  
paciencia y su interés en mi investigación.

A la Doctora María Luisa Tarrés por la lectura y los  
comentarios que me permitieron reflexionar sobre la parte  
metodológica y conceptual.

A la Doctora María del Pilar Cruz Pérez por sus  
recomendaciones y comentarios que me sirvieron para confiar  
en la importancia de mi investigación.

A mis amigas con quienes compartí reflexiones,  
lecturas y afectos.

Y, al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología  
(CONACYT) por la beca que me otorgó para dedicarme de  
tiempo completo a mis estudios.

## Índice

<b>Introducción</b> .....	<b>5</b>
<b>Capítulo 1. Acercamiento al problema de investigación</b> .....	<b>10</b>
<b>1.1 Dificultades en la representación social de las mujeres con discapacidad (Problema de investigación)</b> .....	<b>11</b>
<b>1.2 Discursos en contra de la maternidad de las mujeres con discapacidad (Estado de la cuestión)</b> .....	<b>14</b>
<b>Capítulo 2. Marco teórico-analítico</b> .....	<b>21</b>
<b>2.1 Intersecciones entre el género y la discapacidad</b> .....	<b>21</b>
<b>2.2 Entre el instinto y la práctica cultural de la maternidad</b> .....	<b>23</b>
<b>2.3 Del modelo médico-rehabilitador a la teoría crítica de la discapacidad</b> .....	<b>26</b>
<b>2.4 ¿Se puede negociar en una relación de poder? Reflexiones sobre la agencia</b> .....	<b>29</b>
<b>Capítulo 3. Estrategia metodológica</b> .....	<b>31</b>
<b>3.1 Metodología, método y técnicas de investigación</b> .....	<b>31</b>
<b>3.2 Criterios de selección y contacto con las interlocutoras</b> .....	<b>33</b>
<b>3.3 Perfil de las interlocutoras</b> .....	<b>36</b>
<b>3.4 Reflexiones sobre el trabajo de campo</b> .....	<b>40</b>
<b>Capítulo 4. Un acercamiento a la vida de las mujeres con discapacidad visual</b> .....	<b>44</b>
<b>4.1 Influencia de los discursos médicos y sociales sobre los significados de la discapacidad</b> .....	<b>46</b>
<b>4.2. El papel de la familia en los cambios y las continuidades en torno al género y la discapacidad</b> .....	<b>55</b>
<b>4.3 Dificultades en las relaciones afectivas y percepciones sobre la maternidad</b> .....	<b>65</b>
<b>4.4 Conclusiones</b> .....	<b>71</b>
<b>Capítulo 5. Experiencias durante el embarazo y el parto de seis mujeres con discapacidad visual</b> .....	<b>74</b>
<b>5.1 Entre el miedo y la angustia: Emociones ambivalentes ante la noticia del embarazo</b> .....	<b>76</b>

<b>5.2 Medios para aprender a cuidar a un recién nacido. El maternaje como proceso</b> .....	<b>80</b>
<b>5.3 Cuando la posibilidad de ser madres es una realidad: miedos en la familia y en la sociedad</b> .....	<b>84</b>
<b>5.4 Experiencias en la interacción con el personal de salud. Cambios y continuidades en las relaciones entre médicos y pacientes</b> .....	<b>88</b>
<b>5.5 Miedos y creencias en el momento del parto</b> .....	<b>93</b>
<b>5.6 Conclusiones</b> .....	<b>97</b>
<b>Capítulo 6. Experiencias de cuidado infantil en un contexto de discapacidad visual</b> ..	<b>99</b>
<b>6.1 De la teoría a la práctica de la maternidad: los primeros años de crianza</b> .....	<b>100</b>
<b>6.2 Conciliación entre la vida familiar y laboral</b> .....	<b>106</b>
<b>6.3 Relación entre madres e hijos</b> .....	<b>109</b>
<b>6.4 Cuestionando los prejuicios sobre el ejercicio de la maternidad de las mujeres con discapacidad visual</b> .....	<b>116</b>
<b>6.5 Conclusiones</b> .....	<b>119</b>
<b>Alcances y límites de la investigación</b> .....	<b>121</b>
<b>Bibliografía</b> .....	<b>129</b>

## Introducción

¿En qué consiste la maternidad? Dar respuesta a esta pregunta es más complejo de lo que parece. Si bien, se puede pensar en el estado fisiológico del embarazo y del parto que atraviesa una mujer para tener una hija o un hijo; o, en las actividades de cuidado que las mujeres ejercen una vez que los tienen. Dichas concepciones esconden algunos aspectos en los que es importante detenernos para dar una respuesta más completa a esta pregunta.

Para empezar, si entendemos a la maternidad como un proceso, podemos advertir que tales concepciones son reduccionistas. Si nos quedamos con ellas, pareciera que la maternidad es un hecho natural, inalterable y automático; como si fuera una etapa preconfigurada en las mujeres, la cual solo espera el momento adecuado para ser ejercida (Badinter, 1981), sin embargo, la maternidad no es tan simple como parece. A pesar de lo que socialmente se puede pensar, las mujeres no estamos condicionadas para cuidar, no nacemos con los conocimientos necesarios para realizar este trabajo.

Al asumir que la maternidad es un constructo social y no un designio de la naturaleza, es importante analizar qué sucede antes del embarazo para entender por qué las mujeres llegan a ser madres. De igual forma, al hablar de la maternidad como el ejercicio de ciertas actividades de cuidado, debemos averiguar cómo se aprenden las labores de cuidado y de qué forma son ejercidas. Entonces, para comprender en qué consiste la maternidad, necesitamos analizar las experiencias previas en que se lleva a cabo.

Asimismo, “implica asumir, de entrada, que el significado que esta práctica tiene está en estrecha relación con el contexto cultural, social y económico en el que se realiza” (Palomar, 2005, p.43). Para relativizar lo que se entiende por maternidad es necesario entender que no se trata de un proceso homogéneo. Dependiendo de la edad, el lugar de residencia, el nivel socioeconómico, la orientación sexual o las características corpóreas de las mujeres, la experiencia será distinta. Por tal motivo, es válido preguntarnos qué sucede con la experiencia de maternidad de las mujeres con algún tipo de discapacidad.

De acuerdo con algunas de las investigaciones que se han realizado, este grupo de mujeres enfrentan diversas dificultades para ejercer su maternidad. Principalmente, porque

son representadas como personas dependientes, carentes de las habilidades necesarias para cuidar a otro ser, sin atractivo físico y sin interés en formar una familia. Aspectos que son reproducidos en mayor o en menor medida en diferentes ámbitos en los que participan (Peláez, 2009; Díaz, 2013; Cruz 2017).

Una de las creencias más extendidas para impedir que las mujeres con discapacidad sean madres es el miedo social a que hereden su condición. Por ello, se trata de evitar o de obstaculizar su posibilidad de tener hijos con el supuesto de que no nazcan más personas con discapacidad. Sin embargo, tal creencia no está sustentada en datos y, en todo caso, es una muestra del *capacitismo* que impera en nuestra cultura, es decir, se puede entender como una forma de biopolítica, a partir de la que se jerarquiza a las personas por sus características corpóreas y se decide quién merece vivir (Mareño, 2021).

Muestra del control sobre los cuerpos se encuentra en la defensa o el fomento que existe para que, al existir un diagnóstico prenatal en el que se indique que el feto presenta algún tipo de discapacidad, se oriente a las mujeres para que aborten. Al respecto, Bailey (1996) menciona que, “aunque el objetivo del diagnóstico prenatal consiste en ofrecer a las mujeres la posibilidad de una elección informada”, valdría la pena pensar si “¿existe, acaso, también, alguna expectativa o presión subyacente para que las mujeres aborten un feto minusválido?” (p.177). Si bien, es común que se piense que al abortar se evita el sufrimiento que supuestamente las personas con discapacidad experimentan a lo largo de su vida, dicha creencia deja de lado las condiciones estructurales que dificultan el desarrollo de estas personas.

Por otro lado, se considera que las mujeres con discapacidad que ejercen su maternidad porque quieren tener hijos para que las cuiden en un futuro. Para ilustrarlo se utiliza la expresión de *menores cuidadores* para referirse a una situación en donde se invierten las funciones, es decir, en donde la hija o el hijo son los que se hacen responsables de su madre o de su padre. Como consecuencia de esto, algunas madres con discapacidad se resisten a pedir ayuda para cuidar a sus hijos porque podría ser interpretado como una muestra de incapacidad. A pesar de que, cualquier madre con o sin discapacidad requiere apoyo para cumplir con las funciones de cuidado de un infante (Keith & Morris, 1996).

Por lo tanto, el ejercicio de la maternidad de las mujeres con algún tipo de discapacidad es sumamente conflictivo. Socialmente, no se espera que asuman este rol porque se piensa que no pueden llevarlo a cabo o porque se piensa que las razones que las llevan a querer ser madres radican en tener a alguien que las asista. Por lo que, para este grupo de mujeres ejercer la maternidad puede ser un aspecto positivo. Puede demostrar su agencia en un contexto que les repite constantemente que no pueden ser madres. De acuerdo con Viñuela (2009), el que ejerzan ciertos roles considerados femeninos puede contribuir a que desarrollen una identidad de género que históricamente les ha sido negada.

“Para poder rechazar los estereotipos relacionados con las mujeres es necesario, en primer lugar, que se considere que esos estereotipos les son aplicables. Por esta razón, reclamar su derecho a la belleza, a la sexualidad, a la maternidad (elementos que continúan siendo en gran medida opresores para las mujeres sin discapacidad) puede ser empoderante para las mujeres con discapacidad” (Viñuela, 2009, p.40)

Lo anterior no significa que las mujeres con discapacidad reproduzcan esos roles sin cuestionarlos. “Al mismo tiempo que con algunas acciones reproducen los mandatos socio-culturales, con otras los subvierten, siendo su cuerpo lugar de reproducción, de lucha y resistencia frente a las prácticas emancipatorias y reguladoras” (Olivares, 2012, p.75). Sin embargo, al ser un tema poco estudiado, las formas en cómo las mujeres con discapacidad transforman las normas de género son, hasta cierto punto, desconocidas.

La mayor parte de los estudios que se han realizado sobre este tema se han centrado en las experiencias de mujeres con discapacidad motriz, como si fuera el único tipo de discapacidad, lo que ha llevado a hacer generalidades que pueden o no coincidir con vivencias de otras mujeres. El énfasis en esta discapacidad, probablemente, se deba a que es la discapacidad que se presenta con mayor frecuencia, por lo que es fácil de identificar. Sin embargo, tal situación provoca que no se tomen en cuenta las necesidades específicas de otros tipos de discapacidad existentes (Olivares, 2012, p.34).

Por ello, valdría la pena pensar cuáles son las particularidades que enfrentan otras mujeres con discapacidad, ya que, se puede suponer que los problemas estructurales, sociales o legales que enfrentan no son los mismos si se presenta una discapacidad física, una discapacidad sensorial o una discapacidad psicosocial. De esta forma, en la presente investigación me centro en la maternidad de las mujeres con discapacidad visual en México.

Específicamente, abordo los significados, las dificultades, los mecanismos de agencia y las redes de apoyo que construyen en este proceso. Asimismo, trato de comprender la forma en que experimentan los mandatos de la feminidad.

Para cumplir con el objetivo planteado utilizo una metodología cualitativa, en la que retomo el método biográfico para analizar los relatos de seis mujeres con este tipo de discapacidad. Expongo algunas de sus experiencias antes de ser madres; durante su embarazo y el parto; y, en los primeros años de crianza de sus hijos. Además, utilizo una perspectiva interseccional para interpretar sus vivencias, en donde destaco los cruces que se generan entre la discapacidad visual y el género. Esto me permite mostrar algunas diferencias y similitudes que existen en el ejercicio de la maternidad entre las mujeres con discapacidad visual y otras mujeres con discapacidad y sin discapacidad.

El interés que me lleva a realizar este estudio es teórico, pretendo cuestionar la idea hegemónica que existe sobre la maternidad y con ello trato de contribuir al desarrollo de las teorías que hablan de la maternidad como una construcción social. Asimismo, pretendo visibilizar un tema que ha sido poco estudiado alrededor del mundo, pero en específico en México, por lo que, considero que los datos que presento servirán para conocer un poco más acerca de la situación que enfrentan las mujeres con discapacidad visual que ejercen su maternidad en nuestro país.

Esta investigación está estructurada en seis capítulos. En el primer capítulo presento un acercamiento al problema de investigación, en donde comparto los principales prejuicios que dificultan el ejercicio de maternidad de las mujeres con discapacidad y enlisto las preguntas y los objetivos de investigación. Asimismo, comparto las principales investigaciones que se han desarrollado para analizar este tema, a partir de una división entre aquellas que se han centrado en las experiencias que las madres con discapacidad enfrentan en el entorno familiar y en las instituciones de salud; y otra en la que se abordan las acciones gubernamentales que se han generado para atender las necesidades de estas mujeres.

En el segundo capítulo, expongo las teorías y los conceptos en los que me base para analizar los relatos de las interlocutoras. Me enfoco en explicar la forma en cómo comprendo



y utilizo la perspectiva interseccional, las teorías feministas sobre la maternidad, los modelos para analizar la discapacidad y el concepto de agencia.

En el tercero, explico la estrategia metodológica que emplee para desarrollar esta investigación. Además, describo el perfil de las interlocutoras y comparto algunas reflexiones que tuve al realizar el trabajo de campo.

En los últimos tres capítulos analizo las experiencias de maternidad de las seis interlocutoras. En el apartado titulado *Un acercamiento a la vida de las mujeres con discapacidad visual* trato de demostrar que las interlocutoras han enfrentado diversas dificultades a lo largo de su vida debido a la estigmatización social de su condición. A la par, con sus relatos explico cómo se fueron posicionando ante tales discursos. Para ello, me centro en el diagnóstico médico de su condición, el papel que jugaron sus familiares en esta etapa de su vida y las dificultades que experimentaron para relacionarse con aspectos considerados como femeninos.

En el capítulo *Experiencias durante el embarazo y el parto de seis mujeres con discapacidad*, me centro en sus narrativas sobre las emociones que tuvieron ante la noticia de que serían madres y los medios que emplearon para prepararse para desempeñar este nuevo rol. También explico las tensiones familiares que se originaron al saber que estaban embarazadas y las interacciones que establecieron con el personal de salud durante las consultas de revisión y el parto.

En el sexto capítulo, *Experiencias de cuidado infantil en un contexto de discapacidad visual*, muestro algunos relatos sobre las prácticas de maternidad que ejercieron las interlocutoras durante los primeros años de crianza. Asimismo, abordo la relación que construyeron con sus hijos; las dificultades que tuvieron para conciliar su vida laboral y familiar; asimismo, comparto algunas reflexiones que las interlocutoras mencionaron sobre las diferencias y las similitudes que existen entre la maternidad de mujeres con y sin discapacidad. Por último, presento las conclusiones y la bibliografía.

## **Capítulo 1. Acercamiento al problema de investigación**

De acuerdo con el Censo de Población y Vivienda 2020, en nuestro país hay 6,179,890 personas que presentan algún tipo de discapacidad, de las cuales el 53% son mujeres y el 47% son hombres. Entre las limitaciones más comunes está caminar, ver y escuchar. Sin embargo, esta información no es precisa porque no nos permite conocer la situación que viven las personas con discapacidad. Por ejemplo, más de la mitad de la población con discapacidad tiene más de 60 años, así que no podemos saber si esas limitaciones se deben a la edad (Instituto Nacional de Estadística y Geografía, 2020).

Con respecto a la discapacidad visual, no existen cifras exactas sobre la población con esta condición, pero la Organización Mundial de la Salud (2018) calcula que a nivel mundial hay aproximadamente 1,300 millones de personas con discapacidad visual. De estas, 188.5 millones presentan una deficiencia visual moderada, 217 millones tienen una deficiencia visual de moderada a grave y 36 millones son ciegas. Mientras que, en nuestro país la Sociedad Mexicana de Oftalmología estima que hay 2 millones 237 mil personas con discapacidad visual y 415 mil 800 personas con ceguera (Gómez, 2017).

De acuerdo con la OMS (2018), entre las principales causas de la discapacidad visual están: los errores de refracción no corregidos, las cataratas, la degeneración macular relacionada con la edad, el glaucoma, la retinopatía diabética, la opacidad de la córnea y el tracoma. Aunque, “existen otras condiciones o síntomas que afectan significativamente la visión, como la extrema sensibilidad a la luz (fotofobia), la ceguera nocturna (nictalopía), ver manchas o distorsionado, etcétera” (Lenz, 2018, p.25).

En este contexto, es válido analizar qué pasa con las madres con discapacidad visual en México. Por lo tanto, en este capítulo presento el planteamiento del problema, las preguntas y los objetivos de investigación, así como, el estado de la cuestión.

## **1.1 Dificultades en la representación social de las mujeres con discapacidad (Problema de investigación)**

Dentro de las teorías feministas, la maternidad ha sido uno de los temas más estudiados. Hace más de setenta años, Simone de Beauvoir (2020) declaró que en la sociedad persiste la creencia de que “en virtud de la maternidad es como la mujer cumple íntegramente su destino fisiológico” (p.464). A partir de ello, se desató una de las controversias más extendidas dentro del movimiento: el control de la capacidad reproductiva. Por tal motivo, se han desarrollado diversas teorías sobre el papel que juega la maternidad en la feminidad y sobre las causas y las consecuencias que conlleva tal fenómeno en la libertad que tenemos las mujeres sobre nuestros cuerpos.

Una de las autoras más citadas dentro de esta línea de investigación ha sido Elisabeth Badinter, quien en 1981 cuestionó el llamado *instinto maternal*. Su argumento central fue que la idea de un instinto maternal es una falacia, pues no existe una necesidad natural en las mujeres para ser madres; más bien, estamos inmersas en un contexto en el que se nos condiciona para serlo. Las mujeres experimentamos diversas presiones sociales para procrear, de lo contrario, se nos considera mujeres incompletas. Por lo que, el análisis de la autora contribuyó a explicar a la maternidad como una construcción social (Badinter, 1981).

En los últimos años, se han visibilizado múltiples experiencias que ponen en cuestionamiento el binomio mujer-madre. Se ha mostrado que las características económicas, corpóreas o la orientación sexual, han sido utilizadas como una vía para limitar el derecho a la maternidad de algunas mujeres (Bodio, 2019; Romero, Tapía y Meza, 2019). Asimismo, se ha mostrado que para muchas mujeres la maternidad no ha sido un objetivo en sus vidas. Así, se puede reconocer que, actualmente, nos encontramos en un momento en el que la maternidad no es destino, como lo aseveraba Beauvoir, pero tampoco es una elección. Tales experiencias evidencian que la maternidad no es unívoca ni estática, pues las características de las mujeres y las condiciones económicas y sociales juegan un papel fundamental en las presiones sociales que se viven para cumplir con este rol.

Se han demostrado que las mujeres con discapacidad experimentan diferentes impedimentos legales, sociales e institucionales para ejercer su derecho a la maternidad, lo

cual dificulta su decisión de cómo, cuándo y cuántos hijos o hijas tener (Keith & Morris, 1996; Peláez, 2009, Diaz, 2013). El principal problema que enfrentan estas mujeres es su representación social como personas dependientes, infantilizadas y sin capacidades para cuidar de alguien más o de sí mismas. Esto provoca que no se les vea como madres potenciales, que se les impida acceder a información sobre sus derechos sexuales y reproductivos y que se enfrenten a actitudes discriminatorias en distintos ámbitos.

De acuerdo con Cruz (2017), en el ámbito académico aún se les define como “un colectivo pasivo y sin posibilidades de realización personal, con base en la idea de que ser mujer y tener una discapacidad conlleva, *per se*, una doble discriminación y en consecuencia una mayor exclusión social, política y económica que el resto de las mujeres” (p. 94). El énfasis que se hace en los obstáculos que enfrentan las mujeres con discapacidad ha llevado a que gran parte de los estudios traten de evaluar qué es peor, “qué produce los efectos más graves en las oportunidades que se ofrecen a la mujer” (Morris, 1996, p.18) dejando de lado su agencia y negándoles la expresión de sus necesidades, intereses y logros. Hablar de una sumatoria de discriminaciones “reafirma el papel de estas mujeres como víctimas pasivas, sin voz y por ende con escasas o nulas posibilidades de discutir sus condiciones y problemáticas” (Cruz, 2017, p.96).

Además, hablar de *las mujeres con discapacidad* como un grupo homogéneo impide el reconocimiento de las particularidades de cada tipo de discapacidad. De hecho, existe una tendencia a hablar de las mujeres con discapacidad motriz como si fueran el modelo para representar a las demás mujeres con discapacidad. El motivo de esto puede ser que es la discapacidad que se presenta con mayor frecuencia o es más fácil identificar a la población, por lo que esto “repercute en que no se tome en cuenta las diferentes condiciones y necesidades específicas de cada uno de los tipos de discapacidad existentes” (Olivares, 2012, p.34).

Si bien es cierto que existen similitudes que pueden compartir estas mujeres, como el hecho de ser vistas como menos aptas para el cuidado de sus hijos, cuando se analizan las dificultades legales o estructurales hay grandes diferencias. Las mujeres con discapacidad visual no se enfrentan a los mismos impedimentos jurídicos para cuidar de sus hijos como

los que experimentan las mujeres con discapacidad psicosocial; o bien, no viven las mismas dificultades estructurales para llevar a sus hijos a las consultas médicas como a las que se enfrentan las mujeres con discapacidad motriz.

Al recuperar las experiencias de las mujeres con discapacidad visual desde un punto de vista sociológico, se contribuye a reconocer las particularidades de esta condición, tomando como referencia los mecanismos de agencia y las redes de apoyo que estas mujeres construyen en su proceso de maternidad. Asimismo, analizar las experiencias de las mujeres con discapacidad visual contribuye a descentrar las ideas relacionadas con la maternidad intensiva, en la cual se asume que las mujeres deben ser las principales responsables de cuidar y estar al pendiente de sus hijos las 24 horas del día. Al respecto, Gamboa y Orozco (2012), señalan que “las maternidades posmodernas o nuevas maternidades descentran a la mujer como responsable única del ejercicio de la maternidad, así como de ser el soporte afectivo de la familia” (p.51). Con base en esto, las preguntas y los objetivos de este estudio son:

### **Pregunta general**

¿Cuáles son los significados, los mecanismos de agencia y las redes de apoyo que las mujeres con discapacidad visual emplean en sus procesos de maternidad?

### **Preguntas específicas**

- ¿Cuáles son los significados que estas mujeres le atribuyen a su discapacidad y maternidad?
- ¿Cuáles son las dificultades que deben librar las mujeres con discapacidad visual para ser madres?
- ¿Cómo se ejerce la agencia de estas mujeres ante las presiones sociales que les niegan el derecho a la maternidad?
- ¿Cuáles son las redes de apoyo con las que cuentan en este proceso?
- ¿Cómo se construye la feminidad de las mujeres con discapacidad visual?

### **Objetivo general:**

Analizar las experiencias de maternidad de mujeres con discapacidad visual en México, a partir de los significados, los mecanismos de agencia y las redes apoyo con las que cuentan en este proceso.

**Objetivos específicos:**

- Identificar los significados que estas mujeres le atribuyen a su discapacidad y maternidad
- Explicar las dificultades a las que se enfrentan las mujeres con discapacidad visual para ejercer su maternidad
- Exponer los mecanismos de agencia que las mujeres con discapacidad visual ponen en práctica en su proceso de maternidad
- Describir las redes de apoyo con las que cuentan durante el embarazo y los primeros años de crianza de sus hijas e hijos
- Comprender cómo se construye la feminidad de las mujeres con discapacidad visual

**1.2 Discursos en contra de la maternidad de las mujeres con discapacidad (Estado de la cuestión)**

El estudio de la maternidad de las mujeres con discapacidad es un campo relativamente nuevo, en el cual se han expuesto diferentes barreras sociales, económicas, institucionales y legales a las que se enfrenta esta población; siendo España uno de los países en los que más se ha investigado.

Los primeros análisis al respecto fueron realizados en la década de los noventa por teóricas con discapacidad que criticaban la invisibilización de sus necesidades e intereses en el movimiento feminista de la segunda ola y en el movimiento de las personas con discapacidad a favor de una vida independiente de 1970, principalmente, en Estados Unidos (Morris, 1996; Keith, 1996). Así, pese a que ellas pertenecían a los dos grupos, pusieron en evidencia que ninguno de los dos movimientos las tomaba en cuenta (Cruz, 2017).

En este contexto, autoras como Morris (1996), se dedicaron a visibilizar las historias de mujeres con distintos tipos de discapacidad con el objetivo de reconocer las distintas dificultades a las que se enfrentaban para ejercer su maternidad, así como, los mecanismos de agencia que ponían en marcha para enfrentar estos obstáculos. Así, tras treinta años de estos primeros esfuerzos, se puede reconocer que se siguen reproduciendo entornos discriminatorios para que estas mujeres ejerzan sus derechos reproductivos, a pesar de que se ha generado un mayor interés por parte del ámbito académico y de organizaciones sociales que, junto a las mujeres con discapacidad, exigen la resolución de estas problemáticas.

Los estudios que se han desarrollado se pueden dividir en dos líneas de investigación: una en la que se abordan las experiencias de maternidad de mujeres con distintos tipos de discapacidad en el entorno familiar y en las instituciones de salud; y otra, en donde se discute el marco normativo en torno a los derechos sexuales y reproductivos, así como, la importancia de crear políticas y programas para atender las necesidades e intereses de estas mujeres.

Con respecto a los aportes de la primera línea de investigación, algunas autoras han explicado que existe una contradicción entre los roles que se espera que las mujeres con discapacidad ejerzan y la representación social de las mismas. A saber, se espera que como mujeres cuiden de su apariencia física, y que lleven a cabo actividades relacionadas con el trabajo doméstico y de cuidados; pero, como personas con discapacidad, se les representa socialmente como seres dependientes, asexuados y sin capacidades para cuidar de alguien más. Por lo tanto, esto provoca que no se les vea como madres potenciales (Rodríguez et al., 2003; Cruz, 2004, Gomiz, 2016, Morris, 1996).

Asimismo, se ha explicado que la familia tiene un papel sumamente importante en la eliminación de estas contradicciones, pues, la sobreprotección o el trato igualitario en el que se desarrollan las mujeres con discapacidad tiene implicaciones en su forma de enfrentar las actitudes discriminatorias en otros ámbitos (Delfín, 1998; Cruz, 2004).

Existen algunas investigaciones que exponen casos de abusos sexuales, abortos o esterilización forzada de mujeres con discapacidad (Diaz, 2013; Disability Rights International & Chulcan, 2015; Peláez, 2009). Por lo que es posible suponer que el acceso a

información sobre sus derechos sexuales y reproductivos podría contribuir a que tengan más herramientas para identificar y decidir sobre su cuerpo. Los centros de salud son lugares que cobran relevancia, pues, en ellos las mujeres con discapacidad pueden disipar sus dudas; sin embargo, aún persisten ciertas creencias que sostienen que las mujeres con discapacidad no están interesadas en formar una familia o que no pueden tener relaciones sexuales o tener hijos.

Una investigación de Cruz (2004) señala que, las mujeres con discapacidad se enfrentan a comentarios por parte de los médicos que aluden al peligro que tiene el que ellas tengan un hijo en su condición, además de que se les tacha de irresponsables por “traer al mundo a un ser a quien no podrán atender o que a la larga tendrá que hacerse cargo de su propia madre” (p.99). De acuerdo con Morris (1996), las “actitudes negativas de los médicos no solo afectan la visión que las mujeres discapacitadas tienen de sí mismas, sino que se traducen en limitaciones en cuanto al acceso a informaciones y a la asistencia sanitaria” (p.204).

De hecho, algunas mujeres han señalado que, cuando van acompañadas por alguien más a las consultas médicas, se les ve como un agente secundario, pues, los encargados se dirigen a sus acompañantes y no a ellas, como si ellas no pudieran expresar sus inquietudes o fueran menores de edad. O bien, se presentan algunos casos en donde las mujeres van solas a las revisiones durante sus embarazos o para atender algún problema de salud de sus hijos y se les cuestiona por no ir acompañadas (Peláez, 2009; Díaz, 2013).

Para algunas mujeres con discapacidad auditiva, el acompañamiento no es una elección, ya que les permite comunicarse con el personal de salud, quienes generalmente no saben lengua de señas (Begum, 1996). Sumado a ello, las mujeres con este tipo de discapacidad han explicado que la falta de capacitación de los doctores les causa más temores durante el parto, por lo que es importante que cuenten con un acompañante durante el parto para que les describa lo que está sucediendo (Polanco & García-Ruise, 2010).

Por otro lado, una vez que las mujeres con discapacidad tienen a sus hijos, se enfrentan a algunos comentarios sociales sobre su posibilidad de cuidarlos. En este sentido, diferentes investigaciones hablan de los menores cuidadores como una expresión que supone



que estas mujeres deciden tener hijos para que en un futuro ellos asuman la responsabilidad de cuidarlas a ellas (Morris, 1996).

También se ha explicado que, entre las mujeres con discapacidad visual, existen algunos casos en donde se puede reconocer que para ellas es sumamente importante desarrollar relaciones de confianza con sus hijas/os, con el objetivo de crear lazos que les permitan mantener su rol como madres; es decir, en donde se entendiera que ellas son las encargadas del cuidado y no al revés (Jara Rojas, 2015; Perdomo, Gaspar y Echeverria, 2018).

Algunas autoras han mencionado que el papel de la pareja también es relevante en el proceso de maternidad de las mujeres con discapacidad, pues, el cuidado de las y los hijos no solo debe corresponder a las madres. Sin embargo, en las investigaciones que se han hecho, las mujeres entrevistadas no profundizan mucho en este aspecto (Cruz, 2004).

Con respecto a las investigaciones de la segunda línea, algunas autoras como Diaz (2013) han explicado que, a pesar de que los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad están establecidos en diversos Convenios Internacionales, la realidad dista mucho de lo que marcan esas normas.

En el caso de México se ha evidenciado que existe una contradicción entre los convenios internacionales y las leyes nacionales en las que se aborda el derecho a la maternidad de las mujeres con discapacidad psicosocial, pues, persisten casos en los que se les niega su autonomía legal para mantener la custodia de sus hijos (Disability Rights International & Chulcan, 2015). Asimismo, se ha criticado la forma en que las mujeres con discapacidad han sido retratadas por parte de algunas académicas feministas sin discapacidad, quienes las han definido como personas dependientes y con una necesidad constante de cuidado, asimilando su situación a las de las personas ancianas (Keith & Morris, 1996).

Acerca del personal de salud, se ha abogado por la creación de programas orientados a la capacitación del personal de salud en materia de derechos humanos y en lengua de señas, ya que, como se mencionó anteriormente, en diversas ocasiones las mujeres con discapacidad

se enfrentan a distintos problemas para acceder a información sobre sus derechos sexuales y reproductivos. Especialmente, se habla de las dificultades que enfrentan las mujeres con discapacidad auditiva o con discapacidad visual, pues, se carece del material necesario para sus necesidades (Morris, 1996; Pérez-Bolívar, 2015).

Una investigación de Martínez (2009) demuestra que las madres con discapacidad también carecen de programas que contribuyan a pagar los servicios médicos, por lo que ellas deben asumir todos los costos extraordinarios, los cuales incluyen: la utilización de servicios o equipos especializados, la contratación de personas especializadas en sus discapacidades, personal para el cuidado de sus hijos y el coste de oportunidad de tener que renunciar a sus trabajos remunerados para poder dedicarse a la crianza.

Además, en esta línea de investigación se ha discutido sobre las distintas barreras estructurales que existen para que las mujeres con discapacidad accedan a los centros de salud. Específicamente, en el caso de las mujeres con discapacidad motriz, y discapacidad visual se ha argumentado que esto fragmenta su autonomía e independencia (Begum, 1996; Polanco & García-Ruise, 2010).

Los servicios sociales han sido uno de los temas que han salido a la luz, pues algunas investigaciones han explicado que las mujeres con discapacidad se enfrentan a diversos problemas con estos servicios, que ponen en duda sus capacidades de maternaje por el simple hecho de presentar esta condición y por ello las vigilan de forma constante (Cruz, 2004; Peláez, 2009).

La adopción ha sido otro de los temas que se han discutido; principalmente en España, pues, es en donde más mujeres han hablado sobre sus posibilidades para ser madres a través de este medio, siendo las mujeres con discapacidad motriz y discapacidad psicosocial las más perjudicadas. De acuerdo con Peláez (2009a), existe un Convenio de la Haya sobre las adopciones internacionales que exige un estudio psicosocial a los padres, con el objetivo de conocer si cuentan con el estado de salud física y psíquica necesario para el cuidado adecuado de los hijos; sin embargo, la imprecisión de estos conceptos deja que cada Estado interprete que personas reúnen las condiciones necesarias (p. 24).

Asimismo, Diaz (2013) explica que algunas mujeres con discapacidad motriz han relatado que, pese a obtener los certificados de idoneidad necesarios, los encargados de las instituciones no saben cómo actuar ante estos casos y provoca que estas mujeres tengan que buscar cómo sustentar su solicitud, lo cual queda reflejado en el caso de una mujer en silla de ruedas que quería adoptar y tuvo que hacer diferentes llamadas para averiguar si había más casos como el de ella para hacer el trámite de adopción de una niña.

Los temas que se han discutido en las investigaciones que se han hecho sobre la maternidad de mujeres con discapacidad en la primera línea abordan cuestiones relacionadas con la contradicción de roles, el papel que juega la familia en el ejercicio de este derecho y, los comentarios por parte del personal de salud, las dificultades en el acceso a información sobre sus derechos sexuales y reproductivos, y los comentarios que reciben por parte de la sociedad en general.

En la segunda línea se ha discutido sobre la contradicción que existe entre los convenios internacionales y las leyes nacionales, las repercusiones que tienen algunas representaciones sociales que se han hecho desde el feminismo, la necesidad de crear programas en materia de derechos humanos y en lengua de señas para personal de salud, así como, programas para atender los costos extraordinarios que conlleva la falta de quipos adecuados a los distintos tipos de discapacidad, el papel de los servicios sociales y las dificultades institucionales para que estas mujeres adopten.

Pese a los múltiples temas que se han abordado, gran parte de estos estudios se han enfocado en evidenciar los diferentes obstáculos a los que se enfrentan en sus procesos de maternidad, pero no se ha profundizado en los mecanismos de agencia que estas mujeres emplean ni en las redes de apoyo que construyen. Asimismo, gran parte de estos estudios abordan diferentes tipos de discapacidad a la vez, lo cual invisibiliza las particularidades que se pueden presentar en cada uno de ellos.

Además, en muchos estudios no se explican las características sociodemográficas de las informantes, como: la edad, la clase social o el estado civil; lo que dificulta el análisis interseccional de estas experiencias, pues, se han concentrado, generalmente, en la condición de discapacidad, pero pueden estar en juego otras características que condicionen su

maternidad. Por lo tanto, esta investigación busca hacer una contribución a este campo, poniendo especial énfasis en las particularidades que se presentan en las experiencias de maternidad de mujeres con discapacidad visual y en sus procesos de agencia.

## Capítulo 2. Marco teórico-analítico

“El cuerpo es la primera evidencia incontrovertible de la diferencia humana”  
(Lamas, 2002, 140).

En este capítulo presento el marco teórico y conceptual que me servirá para analizar las experiencias de maternidad de las interlocutoras que participaron en esta investigación. Para ello, dividí la información en cuatro apartados: en el primero abordo la intersección entre el género y la discapacidad; en el segundo explico algunas teorías feministas sobre la maternidad; en el tercero discuto los modelos para analizar la discapacidad; y, en el cuarto defino el concepto de agencia.

### 2.1 Intersecciones entre el género y la discapacidad

A lo largo de la historia se han establecido ciertas normas y comportamientos para mujeres y hombres, lo cual se ha denominado y analizado desde el feminismo a través de la categoría *género*. De acuerdo con Lamas (2015b), el feminismo anglosajón impulsó el uso de la categoría *gender* (género) en los años setenta para “diferenciar las construcciones sociales y culturales de la biología” (p.331).

A partir del género se ha argumentado que las expectativas sociales sobre el comportamiento y las actividades que deben realizar las personas se han cimentado en el sexo, por lo que no son naturales e inmutables, sino que corresponden a ciertos mandatos impuestos a partir de la biología. A saber, se ha delimitado y jerarquizado la participación y el comportamiento que se espera de las mujeres y de los hombres. A las mujeres se les han asignado las tareas de cuidado y a los hombres las tareas de proveeduría económica, con lo que se han construido ciertos parámetros de *feminidad* y *masculinidad* inscritos en los cuerpos sexuados.

El problema de esas diferencias sociales radica en que se ha otorgado más valor a las actividades asignadas a los hombres, por lo que las mujeres han quedado relegadas a un segundo plano. El trabajo de cuidado ha sido desvalorizado y se han generado diferentes

dificultades para que las mujeres puedan participar en otros sectores. Por ello, el género se ha convertido en una vía para comprender la forma en cómo se han construido roles y estereotipos de género.

Por tanto, se ha evidenciado que en cada sociedad existen ciertas normas y símbolos que dictan cómo deberían actuar las personas de acuerdo con el sexo al que pertenecen, pero esas asignaciones no son asumidas de forma pasiva. A la par de esos discursos se han generado ciertos grados de libertad para que cada persona reinterprete y se apropie de los mandatos de género (Butler, 2021, p.70). Los quiebres o las continuidades se pueden encontrar en situaciones cotidianas como “el rechazo de un niño a que lo vistan con un vestidito o en la manera con que las criaturas se ubican en las sillitas rosas o azules” (Lamas, 2015b, p.351).

Por tanto, la infancia representa un punto clave en la construcción de la identidad de género, pues es el momento en el que, usualmente, las mujeres aprenden que su cuerpo es para otros. Se aprende a embellecer el cuerpo “para agradar, para gustar, para ser deseada” Por lo que, la feminidad se configura a partir de esta etapa de la vida, en esa enajenación de su cuerpo, la madre se puede entender como la vía que transmite la sabiduría y el conocimiento erótico (Lagarde, 2019, p.179-180).

Sin embargo, el género no basta para comprender la realidad social y cultural, por lo que se han impulsado los estudios interseccionales. De acuerdo con Viveros (2016), la interseccionalidad puede ser entendida como “una perspectiva teórica y metodológica que busca dar cuenta de la percepción cruzada o imbricada de las relaciones de poder” (p.16). Si bien, dicha postura fue utilizada por primera vez por Kimberlé Crenshaw para discutir sobre la discriminación jurídica de las mujeres negras, en la actualidad ha servido para evidenciar la intersección entre el género, la raza, la etnia y la clase (Viveros, 2016, p.5).

El uso de esta perspectiva ha permitido visibilizar las especificidades que se originan cuando se toman en cuenta diferentes formas de opresión, por lo que no se trata de una sumatoria de categorías. En la teoría feminista ha permitido comprender que las mujeres son un grupo heterogéneo que requiere de análisis más complejos para desafiar las estructuras de poder.

Al respecto, Morris (1996), explica que la exclusión que ha existido de las mujeres con discapacidad en la teoría y el análisis feminista hace que sean incompletos, ya que no se han preocupado por entender las interacciones entre el género y la discapacidad. Por lo tanto, en esta investigación utilizaré una perspectiva interseccional para analizar los cruces que se generan entre estos constructos.

De esta forma, haré una diferenciación entre los conceptos deficiencia y discapacidad, pues, mientras la primera se refiere a la condición del cuerpo y de la mente, la discapacidad alude a las restricciones sociales que se experimentan debido a esas deficiencias; por lo que, en esta investigación, me gustaría seguir la distinción que hace Morris (1991):

“una incapacidad para caminar es una deficiencia, mientras que una incapacidad para entrar a un edificio debido a que la entrada consiste en una serie de escalones es una discapacidad. Una incapacidad de hablar es una deficiencia, pero la incapacidad para comunicarse porque las ayudas técnicas no están disponibles es una discapacidad. Una incapacidad para moverse es una deficiencia, pero la incapacidad para salir de la cama debido a la falta de disponibilidad de ayuda apropiada es una discapacidad” (p.17).

Aunque, no significa que al usar al término de deficiencia asumiré una postura médica de la discapacidad, más bien me servirá para abordar algunos de los significados que las interlocutoras tienen sobre su condición. Por lo tanto, retomaré la interseccionalidad como una forma específica de analizar la realidad de cada persona, sin que ello signifique hablar de una sumatoria de opresiones, más bien asumiré que el género y la discapacidad son categorías que se relacionan de forma constante. Tal postura me permitirá analizar la forma en cómo las interlocutoras han aprendido y se han apropiado del *ser mujer con discapacidad*. Mi objetivo es mostrar las tensiones que existen entre lo que se espera de ellas como mujeres y madres con discapacidad y lo que ellas han hecho a lo largo de su vida.

## **2.2 Entre el instinto y la práctica cultural de la maternidad**

De acuerdo con Badinter (1981), la maternidad ha sido un concepto ambiguo que “remite tanto a un estado fisiológico momentáneo, el embarazo, como a una acción a largo plazo: la crianza y la educación” (p.12). Históricamente, se ha asociado la tarea de crear a un ser humano nuevo a la madre, lo que ha llevado a concebir a la identidad de la mujer como

sinónimo de la identidad materna. De esta forma, la capacidad gestante ha sido utilizada para naturalizar que las mujeres deben asumir la responsabilidad de cuidar a su descendencia.

Con tal imaginario social, se ha supuesto que la maternidad debe ser ejercida bajo ciertos parámetros para ser considerada una *buena maternidad*. Tal precepto designa que las mujeres deben cumplir este rol de forma tradicional, en donde la abnegación es la forma correcta y el principio rector de la maternidad. De acuerdo con Palomar (2004), la buena maternidad encarna virtudes como “paciencia, tolerancia, capacidad de consuelo, capacidad de sanar, de cuidar, de atender, de escuchar, de proteger, de sacrificarse, etc.” (p.16).

A su vez, se ha creado una idea de *mala maternidad*, con la que se señala y critica a las mujeres que no cumplen con tales expectativas, por lo que son estigmatizadas por salirse de la norma. Son percibidas como “mujeres “desnaturalizadas”, o sea, mujeres que contradicen la supuesta “naturaleza” de todas las mujeres, la de desear ser madres y, además, la de saber hacerlo “bien”” (Palomar, 2004, p.17).

Sin embargo, desde la teoría feminista se ha argumentado que no existe un instinto que condicione a las mujeres para cumplir con el rol materno; más bien, existe un aculturamiento, en donde se les enseña a ser madres. De acuerdo con Rich (2019), en el ejercicio de la maternidad las mujeres experimentan emociones contradictorias por lo que son una muestra de que no existe un instinto o amor maternal innato.

Bajo este supuesto, la maternidad se ha entendido como una práctica cultural que depende de la posición y situación en la que se desarrolla. No obstante, esto no quiere decir que la abnegación haya pasado de moda, pues, aún se espera que las madres ejerzan su rol con base en el sacrificio, es decir, que su tiempo lo dediquen a las necesidades de sus hijos. Como establece Badinter (1981), la madre se entiende en términos de su relación con el padre y el hijo, y, actualmente, como una persona con aspiraciones propias, lo cual la convierte en:

“un personaje *relativo y tri-dimensional*. Relativo porque no se concibe sino en relación con el padre y el hijo. Tri-dimensional porque además de esa relación doble la madre es también una mujer, esto es, un ser específico dotado de aspiraciones propias, que a menudo no tienen nada que ver con las de su marido ni con los deseos del niño” (p.15).

De esto se desprende la importancia de reconocer que no hay una sola forma de ser madre, condiciones como: la clase, la etnia, la edad, la orientación sexual y la condición



corporal tienen implicaciones en el ejercicio de la maternidad. “La linealidad que interpreta la maternidad como una realidad unívoca y uniforme es susceptible de ser repensada y replanteada de frente a las necesidades actuales de una sociedad que no puede seguir anclada en creencias anacrónicas” (Romero, Tapia & Meza, 2019, p.146).

Por tanto, es de suma importancia tomar en cuenta el contexto en el que se lleva a cabo. Por ello, “a mediados de los años ochenta, cambió la ambivalencia de las feministas respecto a la maternidad por un nuevo placer por testimoniar y representar la experiencia maternal” (Palomar, 2005, p.50); es decir, se evidenció que la identidad de las mujeres y el contexto en el que se realiza el ejercicio de la maternidad importa. Esto ha permitido el desarrollo de una corriente teórica en la que se abordan diversas formas de ser madre, en la cual se busca cuestionar la maternidad tradicional.

Asimismo, es importante comprender que el ejercicio de la maternidad puede ser entendido a partir del trabajo de cuidado, el cual presenta un doble significado; por una parte, a nivel macro constituye un elemento fundamental para la reproducción social que no ha sido tomado en cuenta y, por otra parte, a nivel personal, es una parte constitutiva de nuestra condición humana, pues “detrás de cada generación que deviene adulta ha habido una tarea de cuidado invisible – pero necesaria, dura y persistente– llevada a cabo día tras día por millones de mujeres” (Carrasco, 2016, p.44). Por tanto, la creencia de que las mujeres deberían darle prioridad a realizar el trabajo de cuidado ha dificultado su participación en el mercado laboral. La falta de distribución del trabajo de cuidados ha provocado que las madres busquen como conciliar “sus” tiempos destinados a la familia y al empleo.

En este sentido, como argumenta Carrasco (2003), las mujeres y los hombres tienen un modelo diferente de participación en el mercado laboral, pues, en el caso de los hombres su participación remite a un modelo de U invertida, ya que ellos se incorporan al mercado y permanecen ahí hasta su jubilación; mientras que, en el modelo de participación de las mujeres ha prevalecido una forma de M la cual indica que las mujeres ingresan al mercado laboral, pero se retiran de él cuando nace su primer hijo para posteriormente ingresar de nuevo, una vez que su hija/o tiene la edad suficiente para ingresar a la escuela; o bien, el

modelo femenino solo presenta un pico, el cual indica que después de ser madre ya no regresan al trabajo remunerado.

Con base en esto, la maternidad será entendida en esta investigación como un proceso que incluye la experiencia fisiológica del embarazo y el parto, así como el trabajo de cuidado de las hijas y los hijos. Principalmente, trataré de mostrar que la maternidad no es algo innato en las mujeres. Más bien, a lo largo de la vida, las mujeres van aprendiendo que es una de las metas que se necesita alcanzar, por lo que se llevan a cabo diferentes métodos para que se aprenda a ejercer este rol. Asimismo, mostraré que el hecho de que las mujeres que participaron en esta investigación presentaban una discapacidad jugó un papel importante al momento de quedar embarazadas y en los primeros años de crianza de sus hijos, ya que había un choque entre lo que se esperaba de ellas como mujeres y como personas con discapacidad.

### **2.3 Del modelo médico-rehabilitador a la teoría crítica de la discapacidad**

Históricamente, la discapacidad ha sido un término utilizado para referirse a las personas que cuentan con rasgos físicos, funcionales, sensoriales o mentales diferentes a lo establecido como normal, en el cual ha persistido una connotación negativa que caracteriza a estas personas como seres inferiores, inútiles, pasivos, dependientes e incompletos. Sin embargo, se han generado diferentes teorías que han dado continuidad o han transformado dichos prejuicios.

Una de las formas de analizar la discapacidad se ha generado a través del *modelo de prescindencia* que se caracteriza por “la justificación religiosa de la discapacidad, y la consideración de que la persona con discapacidad no tiene nada que aportar a la comunidad” (Palacios, 2008, p. 37). De tal forma las posturas que se desprenden de este modelo han permitido ideas eugenésicas y de marginación hacia las personas con alguna deficiencia, pues, se considera que su vida no tiene valor.

Con el objetivo de cambiar la imagen devaluada de esta población, han surgido nuevos términos, como: capacidades diferentes o diversidad funcional, los cuales, han resultado expresiones imprecisas que han hecho hincapié en las diferencias individuales de

las personas lo que las ha colocado en un lugar fuera de la norma y ha ocasionado la búsqueda de su normalización (Cruz, 2017).

Una de las posturas relacionadas con la normalización de los cuerpos es el *modelo médico-rehabilitador*, el cual se ha basado en la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM), de 1980, cuyo objetivo ha sido categorizar a las personas por sus limitaciones para atender sus deficiencias y lograr el mayor grado de normalidad posible (Barnes, 2009).

Dada esta perspectiva, algunas personas con discapacidad, organizaciones sociales y personas de la academia se han organizado para desarrollar un *modelo social* que resignifique a la discapacidad como un problema social y estructural, en el cual, se tomen en cuenta las actitudes discriminatorias y las limitaciones del entorno a las que se enfrentan las personas con alguna deficiencia, así como, las barreras sociales, económicas y políticas que vive esta población (Barnes, 2009).

Para ello, se diseñó una nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad (CIF). en 2001, en la que se acepta que la discapacidad no solo hace referencia a las deficiencias físicas, también incluye el “significado que cobra ese rasgo en el contexto sociohistórico en el que se encuentra la persona, por lo que las repercusiones son variadas y básicamente sociales” (Cruz, 2017, p. 36); lo cual ha representado un avance en la lucha por los derechos y el reconocimiento de las personas con discapacidad.

En palabras de Edler (2009) mientras en el modelo médico existe un énfasis en las limitaciones corporales, a partir de la cual se explica la exclusión de estas personas; en el modelo social se busca cómo incluirlas, entendiendo que la discapacidad es un problema social, en donde es importante analizar las particularidades que vive cada persona de acuerdo con las deficiencias que presenta. Aunque algunos autores como Barnes (2009) argumentan que esta clasificación no elimina del todo la visión clínica de la discapacidad, pues, clasifica a las personas de acuerdo con su funcionalidad. Además, no se ha mejorado el acceso a herramientas adecuadas para medir los ambientes discapacitantes.

El análisis de la condición y situación de las personas con discapacidad ha llevado a que se tome en cuenta el estado de salud, la edad, las causas de la discapacidad, el tipo, la gravedad, las limitaciones físicas y el nivel socioeconómico; así como, las barreras sociales, culturales y del entorno. “Desde una mirada actual, conocer y atender efectivamente la discapacidad remite a superar su concepción desde un modelo que la describe como un problema del individuo y a considerar todos los factores que la definen y constituyen” (Pantano, 2009, p.76).

Por su parte, la teoría crítica de la discapacidad o teoría crip, asume una posición política y social en contra de los discursos o las normas que naturalizan la integridad corpórea. Dicho movimiento surgió en la segunda mitad del siglo XX y se desprende de los *Disability Studies* en Estados Unidos y el Reino Unido, cuyo propósito se centraba en criticar las ideas relacionadas con la perspectiva médica de la discapacidad. Sin embargo, en las últimas décadas se han generado diferentes investigaciones en Latinoamérica, por lo que es una teoría en auge (Mareño, 2021).

Actualmente, la teoría crítica se ha desarrollado a partir de los estudios de la teoría queer y los *Disability Studies*. La elección de tales teorías es que “el activismo queer y el activismo de la discapacidad comparten una lucha histórica de resistencia contra la normalidad y la normalización” (Mareño, 2021, p.392).

La apuesta de la teoría crip es deconstruir los binarismos a partir de los cuales se organizan discursos sobre la normalidad corpórea que se traduce en términos como capacidad y discapacidad. Así, con el objetivo de modificar la percepción de la discapacidad se retomó el sustantivo crip, como una reapropiación del término despectivo cripie que en español quiere decir invalido o lisiado. Se asume que cada persona es única, diversa y compleja, lo que permite visibilizar las desigualdades y las limitaciones subjetivas que se imponen a través de estos discursos (Mareño, 2021). Por ello, la teoría crip se opone a la ideología capacitista:

El capacitismo puede ser entendido como un conjunto de ideas, creencias, actitudes y prácticas que establece un modo único de entender el cuerpo humano y la relación de este con su entorno, basado en la consideración de que existen determinadas capacidades

intrínsecamente más importantes que otras, y que, a raíz de ello, las personas que las detentan son superiores que el resto.

De acuerdo con las ideas presentadas, en esta investigación retomaré el modelo social y la teoría crítica para entender los significados que las interlocutoras le atribuyen a la discapacidad visual, así como, para explicar las dificultades que han enfrentado a lo largo de su vida. Con esto, trataré de mostrar que la discapacidad visual no limitó el ejercicio de su maternidad, sin embargo, se enfrentaron a discursos que pusieron en duda su capacidad de cuidado.

#### **2.4 ¿Se puede negociar en una relación de poder? Reflexiones sobre la agencia**

De acuerdo con Herrera y Agoff (2017), la agencia se puede entender como “*la capacidad de negociar dentro de relaciones de poder y de estructuras de dominación determinadas*” (p.87). Por tanto, este término se ha vinculado con la capacidad de resistencia y reflexividad que tienen los sujetos en situaciones determinadas. Sin embargo, al no existir una forma correcta de actuar, cada persona enfrenta las estructuras de poder con diferentes mecanismos de agencia.

La agencia puede ser entendida como una herramienta que poseen las personas para formar su identidad, a partir de la apropiación de las normas con las que conviven, en donde el contexto en el que se desarrollan cobra gran relevancia. “Esas formas pueden ir desde el compromiso con el agresor hasta la confrontación, pasando por formas de resistencia más sutiles o abiertas, dependiendo de la situación” (Herrera & Agoff, 2017, p.92)

Además, la *agencia* “cobra importancia en la medida que permite concebir la posibilidad de superar el determinismo discursivo, producto y sello de marca de este momento. Si admitiéramos ser sólo producto del discurso, estaríamos hablando de una cadena unilineal de sentido, inmodificable *per se*” (Barquet, 2002, p.25). Entonces, la agencia no es una característica que los sujetos tengan antes de ser partícipes de una relación de poder o dominación; más bien es producto de dichas operaciones. La formación del sujeto se desarrolla en tales situaciones, lo que le da la oportunidad de transgredir las normas en las

que se encuentra sumergido, a la vez que forma parte de su reproducción (Mahmood, 2019; Butler, 2020).

Los mecanismos de agencia se toman en el día a día, pues es en las situaciones constantes en las que cambiamos o reproducimos ciertas concepciones. Así, aunque las mujeres con discapacidad “no tienen poder para cambiar el significado que se ha construido sobre su cuerpo, con frecuencia luchan y modifican cotidianamente las barreras que se les imponen, lo que varía en función de las categorías que atraviesan su cuerpo y las historias de vida que las han marcado” (Olivares, 2012, p.68).

De esta forma, la agencia me permitirá mostrar de qué forma los discursos sobre el género y la discapacidad han permeado en la forma de ser y de entender el mundo de las interlocutoras. La agencia me servirá para explicar los puntos de quiebre y las continuidades que han construido ante los mandatos de género y de la discapacidad. A lo largo del documento explicaré la apropiación que hacen las interlocutoras de la maternidad, en la que persisten ideas vinculadas a un ejercicio intensivo del cuidado hacía los infantes y a la vez prácticas subversivas en las que critican el estereotipo de buena madre. De tal forma que transforman lo que se entiende por maternidad, al poner en cuestionamiento lo que se espera de ellas en tanto madres con discapacidad visual.

A la vez, destaco su postura ante los discursos de la discapacidad, sobre todo aquellos vinculados con el modelo médico-rehabilitador y el modelo social. En tal caso sus relatos evidencian las tensiones que existen entre la percepción social que se tiene de ellas por presentar una discapacidad visual y la manera en que ellas se significan. Por lo anterior, en esta investigación asumo que tienen cierto margen de poder o de acción para negociar, resistir y cuestionar tales discursos y prácticas.

## **Capítulo 3. Estrategia metodológica**

El objetivo de este apartado es exponer las herramientas metodológicas que utilicé durante el trabajo de campo: el método y las técnicas empleadas; los criterios de selección y el contacto con las interlocutoras; el perfil de las participantes; y, algunas reflexiones sobre el desarrollo de las entrevistas.

### **3.1 Metodología, método y técnicas de investigación**

De acuerdo con la metodología que se ha empleado en las investigaciones revisadas para el estado de la cuestión y los objetivos de este estudio, utilicé una metodología cualitativa, la cual puede ser entendida como un enfoque que produce datos a partir de “las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable” a partir de una perspectiva holística y hermenéutica (Taylor & Bogdan, 1996, p.20). Por lo tanto, asumo que “no es el rigor metodológico lo que conduce a un buen entendimiento de la realidad, sino la forma en que el investigador se apropia del objeto” (Mejía, 2010, p.247).

Asimismo, elegí el método biográfico, porque me permitió describir, analizar e interpretar la vida de las interlocutoras en tanto individuos y como parte de un grupo (Mallimaci & Giménez, 2006). “La perspectiva biográfica lleva, en efecto, a cada protagonista, a formar parte de un movimiento de ir y venir entre la individualidad y la colectividad, la singularidad y la universalidad, la subjetividad y la objetividad, la implicación y el distanciamiento, la alienación y la emancipación, en cada etapa” (Desmarais, 2010, p.34).

Para lograr esto, utilicé los relatos de vida que, de acuerdo con Desmarais (2010), cuentan con “dos partes el enunciado y la enunciación. El primero remite al contenido expresado, es decir, a las experiencias contadas, y el segundo, a la forma de construir el relato” (p.44). El uso de los relatos de vida me permitió profundizar en los significados que las interlocutoras le atribuyen a su maternidad y discapacidad visual. Dichos relatos hicieron referencia a tres etapas de su vida: la infancia y adolescencia, el embarazo y el parto y los

primeros años de crianza de sus hijos, en donde el tema que guio mi análisis fue su experiencia de maternidad.

La técnica que empleé para el trabajo de campo fue la entrevista a profundidad, la cual puede ser entendida como aquella que busca comprender los significados que una persona tiene sobre algún tema, a partir de preguntas que se van ajustando de acuerdo con cada informante. Taylor y Bogdan (1996) explican que las entrevistas a profundidad se pueden entender como una serie de encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, los cuales están dirigidos a comprender la perspectiva que tienen estos con respecto a su vida, sus experiencias o sus situaciones.

Por ello, en las entrevistas las preguntas se fueron ajustando a la situación de cada encuentro, pues como mencionan Taylor y Bogdan (1996), “lejos de asemejarse a un robot recolector de datos, el propio investigador es el instrumento de la investigación y no lo es un protocolo o formulario de entrevista. El rol implica no solo obtener respuestas, sino también aprender qué preguntas hacer y cómo hacerlas” (p.101).

Por tanto, utilicé una guía de entrevista que construí a partir de los objetivos específicos de esta investigación: a) Identificar los significados que estas mujeres le atribuyen a su discapacidad y maternidad; b) Explicar las dificultades a las que se enfrentan las mujeres con discapacidad visual para ejercer su maternidad; c) Exponer los mecanismos de agencia que las mujeres con discapacidad visual ponen en práctica en su proceso de maternidad; d) Describir las redes de apoyo con las que cuentan durante el embarazo y los primeros años de crianza de sus hijas e hijos; e) Comprender la forma en que se construye la feminidad de las mujeres con discapacidad visual.

Para la implementación de dicha guía realicé 19 encuentros en total, lo cual significa que me reuní entre tres y cuatro veces con cada una de las seis interlocutoras. La separación entre una y otra entrevista con cada interlocutora fue de aproximadamente quince días. Al respecto, obtuve 21 horas de grabación en total y como medio principal ocupé zoom, aunque en algunas ocasiones utilicé las llamadas telefónicas como medio de contacto, pues, a dos de las interlocutoras se les complicaba el uso de dicha plataforma.



El trabajo de campo lo realicé en dos rondas que tuvieron lugar entre febrero y agosto de 2021. La razón por la que no llevé a cabo un trabajo de campo continuo fue porque, durante los primeros meses, tuve algunos problemas para contactar a más mujeres interesadas en participar en esta investigación, pero después de buscar en otros medios, como YouTube, pude conocer a tres mujeres más interesadas en este proyecto. Entre los meses de febrero y abril realicé la primera ronda de entrevistas con Lucía, Isabel y Teresa; y, durante junio y agosto llevé a cabo la segunda ronda con Alejandra, Vanesa y María.

Para la transcripción de las entrevistas, ocupé la herramienta de dictado de Word y después las ordené de forma manual, con base en los audios recopilados; y, para la codificación y categorización de la información, utilicé Excel y el subrayado de Word.

### **3.2 Criterios de selección y contacto con las interlocutoras**

Considerando que los estudios sobre la maternidad de mujeres con discapacidad visual son escasos, para esta investigación decidí generar una perspectiva amplia sobre esta situación, por lo que, no establecí criterios referentes a la clase social y la edad de las participantes ni sobre la edad y la cantidad de hijos. Como resultado de esta decisión pude conocer a mujeres con distintos recursos económicos y sociales, lo cual enriqueció mi entendimiento sobre la situación que enfrentó cada una y me permitió hacer algunas comparaciones entre ellas.

No obstante, lo anterior no significa que no haya propuesto algunos criterios mínimos de selección, pues, establecí tres características para las mujeres que quisieran participar:

- Ser una mujer que haya nacido o adquirido su discapacidad visual durante los primeros años de su vida
- Que no contaran con otro tipo de discapacidad
- Que residieran en algún estado de la República Mexicana; y,
- Que al menos tuvieran un hijo

Con respecto a estos puntos, me parece oportuno explicar cuáles fueron las razones para elegirlos. El primer punto lo propuse con base en la revisión de literatura que hice para el estado de la cuestión, en el cual comprendí que no es lo mismo nacer con una discapacidad

que adquirirla, pues, los obstáculos que se deben enfrentar para ejercer la maternidad son distintos.

Es común que las mujeres que han nacido o adquirido alguna discapacidad durante la infancia no sean vistas como madres potenciales, ya que se les considera poco atractivas y carentes de habilidades maternas. En cambio, a las mujeres que han adquirido la discapacidad a una edad más avanzada, generalmente, se les ha socializado como madres potenciales, pero una vez adquirida su discapacidad deben ajustarse a las limitaciones corpóreas y a las actitudes discriminatorias que se presentan en su proceso de maternidad. Por lo tanto, mi interés se centró en conocer cómo ha sido el proceso de maternidad de algunas mujeres que han tenido una discapacidad visual desde los primeros años de vida.

El segundo criterio, lo propuse pensando en la importancia que tiene visibilizar las particularidades de cada tipo de discapacidad, más en este contexto en donde las investigaciones que se han hecho sobre la maternidad de mujeres con discapacidad, principalmente se han centrado en la discapacidad física y psicosocial, dejando de lado lo que ocurre con otros tipos de discapacidad; siendo la discapacidad visual una de las más olvidadas.

Con respecto al tercer criterio, mi intención fue delimitar el lugar de residencia de las interlocutoras, puesto que, esto podría repercutir en los temas a los que hacen referencia. Las investigaciones sobre las mujeres españolas muestran que la adopción y los servicios de reproducción asistida son una preocupación, pero no ocurre lo mismo en México (Peláez 2009; Díaz 2013).

Por otro lado, me gustaría explicar las estrategias que empleé para contactar a las interlocutoras. En este sentido, utilicé diversas plataformas digitales, principalmente Facebook, pues, a principios de enero de 2021 compartí el siguiente mensaje en varios grupos dedicados a la inclusión laboral y educativa de personas con distintos tipos de discapacidad, así como, en grupos de mujeres con discapacidad visual<sup>1</sup>:

---

<sup>1</sup> Me parece importante mencionar que algunos de estos grupos eran cerrados, por lo que tuve que enviar una solicitud para ser aceptada en ellos. En dicha solicitud les expliqué a las y los administradores cuál era mi

¡Hola, buen día!

Soy estudiante de la Maestría en Estudios de Género en el Colegio de México y estoy realizando una investigación sobre la maternidad de mujeres con discapacidad visual. Mi intención es conocer cuál ha sido su experiencia durante el embarazo y crianza de sus hijas e hijos. Si alguien conoce a alguna madre con discapacidad visual que quisiera participar en esta investigación, favor de contactarme. Gracias. (Cuaderno de notas)

Como resultado de dicho mensaje, una mujer que participaba en estos grupos me pasó el contacto de Lucía y le envié un correo en el que le expliqué más a fondo cuáles eran mis intenciones con esta investigación y la forma en la que tenía planeado realizar las entrevistas, a lo cual ella aceptó y se convirtió en la primera interlocutora de esta investigación. Además, me ayudó a contactar a otras dos mujeres con quienes pude realizar la primera ronda de entrevistas.

Para contactar a las otras tres interlocutoras ocupé la plataforma de YouTube, pues, en ella había encontrado distintas conferencias, charlas y programas de televisión en los que algunas mujeres con discapacidad hablaban sobre su proceso de maternidad. Durante el mes de mayo de 2021, decidí colocar el siguiente comentario en un video compartido el año anterior, en el cual tres mujeres con discapacidad visual del estado de Nuevo León hablaban de este tema:

*¡Hola! Soy estudiante de la Maestría en Estudios de Género en el Colegio de México. Actualmente, estoy realizando una investigación sobre la maternidad de mujeres con discapacidad visual y me gustaría saber si me pueden pasar el contacto de Alejandra y Vanesa para presentarles mi proyecto. Gracias (Cuaderno de notas).*

Así, después de algunos días me pasaron el correo de Alejandra, a quien le envié por correo electrónico más información sobre esta investigación y, al igual que Lucía, me contacto con otras dos mujeres: Vanesa y María<sup>2</sup>, con quienes realicé la segunda ronda de entrevistas. Por tanto, utilicé la técnica de *bola de nieve* para conocer a más mujeres que

---

intención y me aceptaron a los pocos días; pero, como hice varias publicaciones en un solo día con el mismo texto, me suspendieron mi cuenta de Facebook por tres días.

<sup>2</sup> En este punto, me gustaría aclarar que, aunque María era una de las mujeres que participó en ese video, yo no había pedido su contacto porque, de acuerdo con lo que ella comentó en esa charla, ella había adquirido la discapacidad visual en la adultez, lo cual no correspondía con los criterios de selección planteados para esta investigación. Sin embargo, ya que tenía su contacto, decidí hablar con ella y durante la primera entrevista me platicó que desde la infancia tuvo varios problemas con su visión, pero que en su momento no lo significaba como una discapacidad, por lo que estaba en un proceso de resignificación; lo cual, me pareció sumamente relevante y decidí incluirla en esta investigación.

quisieran participar en esta investigación, por lo que el apoyo que recibí por parte de Lucía y Alejandra me permitió ampliar el número de participantes.

### **3.3 Perfil de las interlocutoras**

Antes de presentar a las interlocutoras, me gustaría señalar que las técnicas que utilicé para contactar a las interlocutoras me llevaron a crear un grupo en donde la mayoría de las mujeres participaba activamente en la lucha por los derechos de las personas con discapacidad. Por lo que, esto tiene ciertas repercusiones en las experiencias de maternidad que muestro en esta investigación, tal vez, los significados, las dificultades, las redes de apoyo o los mecanismos de agencia que emplearon para ejercer su maternidad no coincidan con lo que han vivido otras mujeres con discapacidad visual en México.

Sin embargo, son un buen acercamiento al tema, ya que existes pocos estudios que lo han abordado. Por tal motivo, me parece importante destacar que tenían un gran interés en ser escuchadas, ya que me dijeron que se sentían felices de que alguien se interesara en sus historias. Aunque, acordé con ellas que utilizaría seudónimos porque, de lo contrario, sería posible ubicarlas debido al trabajo al que se dedican.

Alejandra es una mujer de 32 años que reside en Nuevo León, en una casa que es de sus padres, con su esposo y su hijo de cuatro años. Ella cuenta con una maestría en psicología y desde hace algunos años se dedica a dar talleres de desarrollo organizacional y a coordinar eventos en una organización que se dedica a la inclusión de las personas con discapacidad visual. Por lo tanto, su horario de trabajo es flexible y sus ingresos son variados, además de que no cuenta con algún apoyo económico del gobierno. Es una mujer con discapacidad visual de nacimiento, al principio tuvo baja visión debido a que nació de forma prematura, lo cual ocasionó el desprendimiento de su retina y a los diecisiete años perdió la vista por completo.

Entre los aspectos más importantes de las entrevistas con Alejandra destaca su activismo, pues, ella y su pareja son personas con ceguera que se dedican a promover la inclusión de las personas con discapacidad visual. Alejandra, imparte talleres a empresas de

Monterrey y otros estados de la república, en los cuales les otorga información sobre este tipo de discapacidad y los motiva a integrar a personas con esta condición. Asimismo, junto con sus compañeros de la organización en la que labora, se encarga de realizar videos en Facebook y YouTube para explicar en qué consiste vivir con discapacidad visual.

En total cuento con cuatro horas de entrevista con Alejandra, con quien realicé tres encuentros. Cada una de las entrevistas que tuve con ella la realicé por zoom y fueron grabadas a través de esta plataforma.

Isabel es una mujer de 33 años que vive en Tlaxcala, su casa es propia y ahí reside con su esposo y su hijo de once años. Ella cuenta con una carrera técnica en masoterapia y, al igual que su esposo, se dedica a dar masajes en su casa, por lo que su trabajo es flexible. Isabel no cuenta con otra fuente de ingresos y está en contra de los apoyos gubernamentales para las personas con discapacidad visual. Ella es una mujer que tiene ceguera desde el nacimiento y su esposo cuenta con baja visión.

De las entrevistas con Isabel, lo que más me ha llamado la atención es su posicionamiento ante diversos temas, como la maternidad y la discapacidad. Ella es una mujer con un carácter fuerte, a quien le gusta ser independiente. Ha luchado mucho para que las personas la vean como una igual y siempre ha trabajado para tener un patrimonio para ella y su familia. Es un tanto renuente a recibir ayuda de cualquier tipo y no le gusta participar en las redes sociales. Las entrevistas con Isabel suman tres horas y media. Con ella tuve tres encuentros a través de zoom y todos fueron grabados.

Vanesa es una mujer de 39 años que reside en Nuevo León, vive en la casa de sus suegros con su esposo y sus dos hijos de once y doce años. Ella estudió hasta la secundaria y actualmente trabaja en una organización que se encarga de promover la inclusión de las personas con discapacidad visual, en donde participa como facilitadora en algunos eventos; por lo tanto, su trabajo es flexible y sus ingresos no son estables. En este momento, ella no cuenta con otro trabajo remunerado ni tampoco cuenta con algún apoyo gubernamental, pero hace unos años tenía un apoyo de \$750 mensuales por ser una persona con discapacidad visual. Ella tiene ceguera desde el nacimiento y su esposo y uno de sus hijos, perdieron la

vista a los pocos años de nacidos, por lo que, sus ingresos han disminuido con el recorte de tal programa.

En las entrevistas de Vanesa destacan las redes de apoyo que ella ha construido en su proceso de maternidad. Durante su embarazo y los primeros años de crianza de sus hijos, sus papás la apoyaron mucho. Cuando uno de sus hijos tuvo cáncer, una organización la apoyó con el pago de las quimioterapias y los medicamentos. Cuando sus hijos entraron a la escuela, sus suegros se encargaban de llevarlos y traerlos de la escuela, así como, de acompañarla a comprar la despensa de su casa. Con Vanesa tuve tres encuentros de una hora a través de zoom y todos ellos fueron grabados.

María es una mujer de 40 años que reside en Nuevo León, ella vive en una casa rentada con su esposo y su hijo de doce años. Cuenta con preparatoria concluida y actualmente trabaja en una organización para personas con discapacidad visual, en donde participa como facilitadora en eventos y en la creación de algunos videos. Además, ella se reconoce como neni o emprendedora, pues, tiene un negocio de manzanas decoradas que vende por internet; por lo tanto, sus ingresos no son estables y no cuenta con algún apoyo del gobierno. Además, María es una mujer con discapacidad visual adquirida, durante sus primeros años de vida tuvo baja visión, pero actualmente tiene ceguera.

En las entrevistas de María destaca su carácter para salir adelante. Su experiencia de maternidad fue difícil durante los primeros años porque en ese momento fue cuando perdió la vista por completo y tuvo varios problemas físicos y psicológicos. Además, ella se cuestiona en diversos momentos la forma en que significa su discapacidad y está indecisa de tener otro hijo por lo mismo. Con María tuve tres encuentros y en total suman cuatro horas y media de grabación. Las entrevistas las realicé por zoom y todas fueron grabadas.

Teresa es una mujer de 47 años que vive en la Ciudad de México en una casa rentada en donde vive con su esposo y sus dos hijos, quienes tienen veintiuno y veintisiete años. Ella cuenta con preparatoria trunca y actualmente está pensionada. A lo largo de su vida se dedicó a las ventas y fue promotora para varias marcas. Teresa cuenta con un apoyo gubernamental de \$2,200 cada dos meses por ser una persona con discapacidad visual. Ella tuvo baja visión durante su infancia y ahora tiene ceguera.

Lo que más destaca de las entrevistas con Teresa es que contrasta su vida con la de sus hermanas. Esto es importante porque ella tiene otra hermana con discapacidad visual y al hablar de su maternidad me platicó de las diferencias que tiene con su hermana y de los comentarios que una y otra recibían a lo largo de su vida.

En total tengo tres horas grabadas de mis pláticas con Teresa, las cuales corresponden a dos de los tres encuentros que tuvimos. El primero de ellos, lo realizamos por teléfono y no fue grabado porque lo acordamos previo a la entrevista. El segundo encuentro también fue por teléfono, pero sí fue grabado con mi laptop. El tercero fue a través de zoom y lo grabé con esa plataforma.

Lucía es una mujer de 53 años que reside en la Ciudad de México con su esposo. Ella tiene tres hijos de 23, 31 y 35 años. Su nivel de estudios es preparatoria concluida y es conferencista, por lo que se dedica a promover los derechos de las personas con discapacidad visual. Actualmente no cuenta con un empleo remunerado y no recibe algún apoyo por parte del gobierno. Lucía es una mujer que tuvo baja visión durante su infancia y actualmente tiene ceguera.

Lo que más resalta en las entrevistas de Lucía es su activismo, como en el caso de Alejandra, pero, ella establece diferencias entre las personas con y sin discapacidad visual todo el tiempo. En el tema de la maternidad, ella habla de las dificultades que enfrentó por el hecho de no ver.

Con Lucía tengo tres horas de grabación, las cuales corresponden a dos de los tres encuentros que tuvimos por teléfono. Al igual que en el caso de Teresa, la razón por la que no fue grabado el primer encuentro fue porque así lo acordamos previamente. Las otras dos entrevistas las grabé con mi laptop. Con base en esto y con la finalidad de que los perfiles de las interlocutoras de esta investigación se puedan visualizar mejor, a continuación, se sintetizan algunas de sus características sociodemográficas en una tabla:

Cuadro I: Características de las interlocutoras						
Nombre	Edad	Lugar de residencia	Nivel de escolaridad	Estado civil	Hijos	Tipo de discapacidad
Alejandra	32	Nuevo León	Maestría	Casada (su esposo también tiene discapacidad visual)	1 hijo de 4 años	Baja visión desde el nacimiento y ceguera total desde los 17 años
Isabel	33	Tlaxcala	Carrera trunca	Casada (su esposo también tiene discapacidad visual)	1 hijo de 11 años	Ceguera desde el nacimiento
Vanesa	39	Nuevo León	Secundaria concluida	Casada (su esposo también tiene discapacidad visual)	2 hijos de 11 y 12 años	Ceguera desde el nacimiento.
María	40	Nuevo León	Preparatoria concluida	Casada	1 hijo de 12 años	Baja visión desde la infancia y actualmente ceguera total
Teresa	47	CDMX	Preparatoria trunca	Casada	2 hijos de 21 y 27 años	Baja visión desde el nacimiento y actualmente ceguera total.
Lucía	53	CDMX	Preparatoria concluida	Casada	3 hijos de 23, 31 y 35 años	Baja visión desde el nacimiento y ceguera total después de los 30 años.

### 3.4 Reflexiones sobre el trabajo de campo

Abordar el tema de la maternidad de mujeres con discapacidad visual me interpelo como mujer, feminista e investigadora. Lo más duro fue darme cuenta de que todo lo que había leído, discutido o reflexionado sobre la construcción de género, dejaba fuera la experiencia de estas y otras mujeres. Desde que empecé esta investigación se amplió mi perspectiva sobre lo que significa ser mujer y sobre los diferentes grados y significados que asumen los roles y estereotipos de género. El paso de mujer a mujeres, que discutíamos durante las clases, cobró un sentido diferente.



Al poner en duda mi aprendizaje, me di cuenta de que yo también he sido parte de la ideología capacitista sin saberlo, por lo que reconocí que mi posición como investigadora no era neutral, pero si desconocida. Me cuestionaba sobre mi posición sobre el tema y las posibles implicaciones que podría tener al redactar esta tesis. Sin embargo, poco a poco me di cuenta de ciertos prejuicios que tenía sobre las personas con discapacidad visual y trate de hacerlos explícitos en los capítulos analíticos porque pienso que podrían contribuir a erradicar las creencias de otras personas.

Por ejemplo, antes de este trabajo pensaba que todas las personas con esta condición sabían braille y que esta era la mejor forma de incluirlas, pero al pasar los meses y platicar con las interlocutoras me di cuenta de que esta era una creencia que no correspondía con la realidad. De acuerdo con lo que me comentaron, este sistema de lectura y escritura es costoso y poco accesible, por lo que es preferible una adaptación de los espacios basada en el sonido y en colores llamativos.

Otro supuesto que tenía al iniciar esta investigación es que las personas con discapacidad sabían desde el principio sobre las causas de su condición, pero al platicar con las interlocutoras y leer sobre la discapacidad visual me di cuenta de que esto no era así. En el caso de las personas que tienen baja visión desde los primeros años de vida, muchas veces los padres no se dan cuenta o no reconocen sus problemas visuales como una discapacidad, por lo que esto repercute en la subjetividad y en las herramientas que estas personas adquieren.

Con respecto a la maternidad, no pensé mucho sobre las implicaciones que mi posición podría tener en la interpretación de los relatos de las interlocutoras. Sin embargo, al platicar con ellas les comenté que no tenía hijos y que tenía ciertos miedos sobre el embarazo y el parto, así como, ciertos conflictos con las políticas que buscan conciliar la vida laboral y familiar de las mujeres, por lo que traté de hacer explícitas mis ideas sobre este tema.

El trabajo de campo que realicé para esta investigación fue sumamente fructífero porque aprendí a realizar entrevistas, a utilizar zoom y tuve la oportunidad de investigar sobre un tema nuevo. Sin embargo, llegar a dicho punto no fue algo fácil, durante varios meses tuve dudas, miedos y un trabajo de reflexividad profundo que me ha cambiado la vida. Cada

que mis compañeras/ros y profesoras me preguntaban por qué había elegido este tema, solo podía dar respuestas teóricas y ello me generaba ciertos conflictos. Aunque, era una respuesta válida, sentía que la proximidad o el vínculo que podría generar con el tema sería menor porque no tenía una experiencia cercana que me permitiera un mejor acercamiento a los dilemas de la discapacidad; pero con el paso del tiempo me di cuenta de que cree un vínculo muy fuerte con las teorías de la discapacidad y me volví más crítica de la realidad.

Al iniciar las entrevistas me preocupaba mucho la forma de hablar de la discapacidad visual sin caer en expresiones que fueran tomadas como una ofensa por parte de las mujeres con las que iba a interactuar. Por ello, cuidé mucho mis expresiones y presté mucha atención a la forma que cada una de ellas utilizaba para hablar de su discapacidad, lo cual me ayudó mucho a eliminar los miedos que tenía en un principio.

Durante estos meses reflexioné mucho sobre mi ética como investigadora, ya que me cuestioné contantemente si mi comportamiento durante las entrevistas se modificaba por el hecho de que las entrevistadas no pudieran observarme. En este sentido, noté que al platicar con ellas tomaba muchas notas sobre las dudas que me iban surgiendo sin que ello afectará la fluidez de la conversación, pero sentía que las trataba de forma diferente por el hecho de no ver. Es decir, pensaba que, de haber entrevistado a una mujer normovisual no hubiera tomado la misma cantidad de notas porque podría modificar el desarrollo de la conversación.

Además, me di cuenta de que, como las entrevistadas casi nunca prendieron su cámara durante los encuentros, en muchas ocasiones me distraía al verme sola en la pantalla, por lo que durante las últimas entrevistas opté por quitar mi imagen para prestar más atención a lo que me decían.

También, noté que el no poner un criterio de selección relacionado con la edad de los hijos de las interlocutoras impactó en algunos aspectos de sus testimonios. Las mujeres con hijos de más de veinte años pensaban más sus respuestas y hablaban de la falta de instrumentos para conocer cómo iba su embarazo; mientras que, las mujeres con hijos más pequeños hablaban más de sus experiencias de cuidado durante los primeros años y no mencionaban la falta de instrumentos.

No obstante, considero que estos encuentros me ayudaron para comprender y guiar mi investigación, pues al haber pocas investigaciones sobre mi tema, me di cuenta de que en estas pláticas surgieron aspectos que yo no había pensado o leído; por ejemplo, me comentaron que algunas personas les comentaron que por su discapacidad visual era recomendable que tuvieran a sus hijos por cesárea, ya que si los tenían de forma natural podría tener repercusiones en su vista, lo cual me motivo a buscar información para saber si estas opiniones tenían sustento científico y no encontré algún estudio al respecto. Por tanto, todos los aspectos que fueron surgiendo transformaron mi forma de ser y de entender el mundo.

## Capítulo 4. Un acercamiento a la vida de las mujeres con discapacidad visual

“Las violencias ejercidas contra las mujeres leídas como discapacitadas están tan naturalizadas en la sociedad que son una de las formas de discriminación menos visibles” (Candela & Mulet, 2018, p.45).

Analizar las dificultades que enfrentan las mujeres con discapacidad para ejercer su maternidad es un asunto que nos lleva inevitablemente a la discusión del capacitismo, el cual puede ser entendido “como un sistema de opresión que dota de privilegios a aquellas personas que cumplen con lo que Robert McRuer ha denominado *integridad corporal obligatoria*” (Vite, 2020, p.14). Los discursos que se desprenden de este sistema han reproducido una noción de incompetencia de las mujeres que presentan alguna deficiencia física, mental o sensorial porque se les considera incapaces para desempeñar roles femeninos tradicionales, como: ser madres, esposas, buenas amantes o cuidadoras (Arnau, 2005, p.23).

Por tanto, las distintas situaciones de discriminación y violencia que viven las mujeres con discapacidad para ser madres forman parte de tales discursos. De acuerdo con Candela y Mulet (2018), estas mujeres se enfrentan a un mayor número de violencias y discriminación social, “ya que no responden a ese patrón de belleza homogeneizado ni a las expectativas de rol esperadas” (p.52). En lo que respecta a la maternidad, se ha construido un ideal de autosuficiencia con el que no cumplen estas mujeres.

Socialmente se espera que las madres sean capaces de cubrir todas las necesidades de sus hijas e hijos. Por ello, la idoneidad de las mujeres con discapacidad al ejercer su maternidad se pone en cuestionamiento, puesto que se les percibe como personas dependientes y parece contradictorio pensar que pueden otorgar cuidados. Como consecuencia de esto, quienes deciden formar una familia experimentan una vigilancia constante en la que se intenta averiguar qué tanto logran cumplir con los parámetros marcados por la maternidad hegemónica o tradicional, la cual establece un *deber ser* (Schenone, 2016, p.36).

A la vez, los conocimientos biomédicos sobre las enfermedades, patologías o mutaciones genéticas de las últimas décadas han impactado en la subjetividad de las personas. El lenguaje médico se ha ampliado para que las personas autodescriban y autoevalúen sus experiencias corporales, por lo que sus enfermedades dejan de ser un asunto individual para convertirse en historias clínicas de la familia. Se exige que el individuo comparta con el personal de salud la responsabilidad de mejorarse y de prevenir que otros individuos presenten sus mismos problemas genéticos. Por tanto, actúan dentro de este marco para crear estrategias que les permitan enfrentar su pasado, presente y futuro, con lo que asumen su responsabilidad genética con la humanidad (Rose, 2012, p. 221-228).

En este contexto, las mujeres con discapacidad no se limitan a ejecutar de forma pasiva las normas sociales que les indican o les exigen que sean responsables genéticamente para no reproducirse. Si bien, se ven influenciadas por esos discursos sobre las significaciones de su existencia biológica y social, llevan a cabo “procesos creativos, por medio de los cuales tienen la posibilidad de poner en juego estrategias de resistencia y adaptación ante las medidas de regulación social, que las lleva a construir opciones diferentes a las establecidas” (Rose, 2012, p.221).

De acuerdo con esto, me parece válido analizar los primeros años de vida de las mujeres con discapacidad porque considero que esto nos permitirá entender su posicionamiento ante los discursos que ponen en duda su capacidad para formar una familia. En este capítulo muestro algunas de las experiencias que tuvieron seis mujeres con discapacidad visual durante su infancia y adolescencia, con el objetivo de contribuir a la comprensión de algunas de las tensiones que se vinculan con mandatos y discursos sociales relacionados con la discapacidad, la maternidad, la sexualidad y el género.

El capítulo está dividido en cuatro apartados: en el primero, muestro algunas de las experiencias que tuvieron al buscar un diagnóstico médico sobre su condición y las repercusiones en su reconocimiento como personas con discapacidad visual; en el segundo, comparto algunos de sus relatos sobre la educación formal e informal que recibieron durante la infancia y el impacto que esto tuvo en su interacción con los demás y en la percepción sobre sí mismas; en el tercero, muestro algunas de sus reflexiones sobre las relaciones

sexuales y afectivas que se desarrollan en un contexto de discapacidad visual y; en el cuarto, expongo algunas de las percepciones de las mujeres sobre la maternidad y la formación de una familia. Por último, presento las conclusiones.

#### **4.1 Influencia de los discursos médicos y sociales sobre los significados de la discapacidad**

Durante los últimos siglos hemos experimentado diversos cambios que han modificado nuestra forma de entender a la discapacidad. Desde un modelo de prescindencia en el que se entendía a la discapacidad como un castigo de los dioses; pasando por un modelo médico-rehabilitador en el que se considera a la discapacidad como una enfermedad o una deficiencia hasta llegar a un modelo social que argumenta que la discapacidad está más ligada a la estigmatización que viven las personas con alguna deficiencia (Palacios, 2008). Lo cierto es que hoy contamos con varias teorías para hablar de los cuerpos que trasgreden la normalización del cuerpo.

Aunque a simple vista parece que los discursos de un modelo reemplazan al otro, la realidad es que actualmente existen ciertas tensiones entre estas discusiones. La forma en cómo se nombra, se discute y se entiende a las personas que no cuentan con *un cuerpo normal* está marcada por creencias médicas y religiosas que no se han podido superar a pesar del avance teórico y, como podría esperarse, esto no solo ha repercutido en las personas que no presentan algún tipo de discapacidad, pues, la socialización de las personas con discapacidad visual se ve influenciada por los discursos médicos y sociales sobre su condición.

De acuerdo con esto, la discapacidad visual puede ser entendida como una condición en la que existen ciertas dificultades para percibir imágenes de forma parcial o total. Generalmente, se clasifica a las personas con esta condición de acuerdo con el nivel de visión que tienen: se utiliza el término de ceguera para referirse a las personas que no reciben ninguna información visual o que no distinguen formas, aunque sí logran distinguir entre luz y oscuridad; se utiliza el término de baja visión cuando una persona aun utilizando lentes tiene dificultades para identificar objetos a una distancia corta. Según el alcance visual, la

baja visión se subdivide en moderada, severa y grave (Consejo Nacional de Fomento Educativo, 2010; Lenz, 2018).

Siguiendo a Goffman (2006), el individuo estigmatizado puede suponer que su calidad de diferente es conocida o evidente para las demás personas, por lo que se considera en una situación de *desacreditado*. O bien, puede pensar que su diferencia no es perceptible, lo que lo convierte en *desacreditable* (p.14). Con base en esta doble perspectiva, se puede reconocer que algunas de las interlocutoras fueron entendidas como *desacreditadas* y otras mujeres fueron entendidas como *desacreditables*, lo que impactó en sus experiencias de vida.

Como se verá a lo largo de la explicación, en los casos en donde hubo baja visión o ceguera desde el nacimiento y esta fue nombrada como una discapacidad, las mujeres fueron entendidas como una persona *desacreditada*, ya que desde un inicio se les presentaba y se les trataba bajo esta categoría; mientras que, las mujeres que desarrollaron baja visión en una edad posterior enfrentaron ciertas dificultades para que ellas y sus familiares reconocieran sus problemas visuales como una discapacidad, por lo que pueden ser catalogadas como personas *desacreditables*.

Con base en esta idea, es común que las personas con discapacidad visual sean diagnosticadas en términos de *deficiencia o de enfermedad*, por lo que es usual que en el ámbito médico se les presente una serie de alternativas para contrarrestar o detener el desarrollo de su condición. Tal es el caso de las interlocutoras que participaron en esta investigación, cuyos relatos muestran que se siguen utilizando términos con los que se entiende a la discapacidad visual como una pérdida de capacidades biológicas y sociales.

“Mi mamá me llevó a México con los mejores especialistas y ahí fue donde diagnosticaron mi discapacidad. Mi tipo de discapacidad es de nacimiento, fue porque no se desarrolló un líquido del nervio óptico, ese fue mi diagnóstico, eso fue lo único que le explicaron a mi mamá, que había sido porque no se había desarrollado un líquido del nervio óptico y que para mi ceguera no había ningún remedio, o sea, no había operaciones ni nada... que solamente me dedicara a estudiar” (Vanesa, 39 años).

Este caso muestra que, al entender la pérdida de la visión como una enfermedad que no tiene cura médica, se añade una pérdida de capacidades para desarrollar ciertas actividades en la vida. Al sugerirle a Vanesa que “solamente” se dedique a estudiar, el médico parece

señalar que es incapaz para desempeñar otras tareas, quizás las de cuidado, lo que la vuelve *desacreditable*.

“Mi discapacidad se llama microftalmia y yo la tengo desde el nacimiento. Se dice que tal vez se dio porque, cuando yo venía en camino, hubo unos contagios de varicela y se dice que tal vez eso fue lo que afectó. Entonces, cuando yo nací, pues mi mamá es la que se da cuenta de que yo traía los ojos muy pequeños y busca ayuda en algunos hospitales de México, en algunos hospitales de aquí de Puebla, pero al final a ella le dicen que no hay remedio, no se puede hacer trasplante de córnea. No le dan esperanza porque mis ojos son muy pequeños, no se desarrollaron al cien y ella toma la determinación de que ¡bueno, a la niña ya no puedo devolverla! Entonces, pues vamos a seguir adelante, voy a tratar de darle una calidad de vida lo mejor que yo pueda, entonces, ella empieza a llevarme a una escuela de educación especial” (Isabel, 33 años).

En el relato, Isabel parece hacer suyas las palabras de su madre que la colocan en cierta posición de sujeto *desacreditado*: “a la niña ya no puedo devolverla” como si fuese un producto defectuoso, pese a la decisión de su madre de ofrecerle la mejor calidad de vida posible.

“Yo tengo discapacidad visual de nacimiento. Mi diagnóstico es retinopatía del prematuro (...) Los doctores se dieron cuenta a tiempo, entonces me lograron salvar entre un 10 y un 15% de visión del ojo derecho, del izquierdo siempre fue ceguera total. La verdad es que la oftalmóloga es muy buena, digo, no es como que no hizo lo que tenía que hacer. En su momento visitamos a varios especialistas porque dijimos “sí es muy buena, pero a lo mejor alguien tiene otra alternativa” y pues todos decían lo mismo, ¡está bien lo que ella te dice! Entonces, por ese lado, no es como en mucha gente, que es por negligencia y demás, en mi caso yo sé que no lo fue” (Alejandra, 32 años).

Un aspecto relevante de estos relatos es que la búsqueda de un diagnóstico no fue algo sencillo, ya que tuvieron que asistir a diversas consultas médicas para conocer las causas, las consecuencias y los posibles tratamientos que podían seguir. Ante la carencia de un servicio de salud especializado, los recursos económicos se vuelven un factor de suma importancia para obtener un diagnóstico acertado. En los casos de Vanesa, Isabel y Alejandra, la solvencia económica de sus madres les permitió buscar a especialistas de otros estados para que rectificaran su diagnóstico. Asimismo, la oportunidad que tuvieron al obtener una explicación médica de forma inmediata representó varios beneficios para ellas y para sus familiares.

Para estas interlocutoras, tener acceso a un diagnóstico médico en el que les explicaron que su condición fue inevitable y no producto de la negligencia o de la falta de



interés o apoyo, parece volverse un elemento importante que reduce el estigma y promueve una sensación de capacidad o de agencia. A diferencia de lo que ocurre con las personas que desarrollan esta condición a una edad posterior, su infancia no estuvo tan marcada por la incertidumbre que provoca el no tener cómo nombrar a su condición en términos médicos y esto les abrió la posibilidad de profundizar en las posibles causas. Por otro lado, contar con esta información les permitió buscar algún tratamiento para *contrarrestar* la discapacidad y les dio la oportunidad de asistir a una educación especial para enfrentar la discriminación y la exclusión social.

Una vez que estuvieron seguras de que ya no había alguna *esperanza*, sus madres pudieron enfocarse en otorgarles una educación especial que les permitiera adaptarse a la discapacidad visual. A partir de sus relatos se puede reconocer que los discursos sobre la discapacidad tuvieron cierto impacto en la representación social y en la subjetividad de las interlocutoras. La tensión se puede observar en la importancia que adquirió la explicación médica de su condición en un primer momento y en el posterior impulso que experimentaron en sus entornos familiares para ser autónomas y para no prestarle mayor atención a las causas de su discapacidad.

En contraste, las mujeres que desarrollaron su discapacidad visual durante la infancia enfrentaron otro tipo de dificultades para reconocerse bajo estos términos. Su búsqueda de un diagnóstico fue más abrumadora porque vivieron distintas situaciones en las que el personal de salud y sus familiares cuestionaron su condición. Como resultado, existió una mayor inversión de tiempo y de recursos económicos que en los casos anteriores, pues al presentar *enfermedades desconocidas* tuvieron que consultar a varios especialistas para obtener un diagnóstico acertado, tal como se muestra en el siguiente relato:

“Cada tercer día mi mamá me llevaba a consultas, cada 15 días me hacían estudios de sangre, de todo me sacaban sangre, orina... me pedían todas las muestras. Me hicieron estudios cardíacos, les hicieron estudios a mis abuelas, a mis papás, a mis hermanos porque no sabían de dónde venía mi enfermedad (...) entrábamos a las siete de la mañana y salíamos a las diez de la noche, a veces mi papá dudaba, pensaba que mi mamá le ponía el cuerno con alguien, pero no, estábamos en la clínica, me dejaban dos turnos, era muy pesado para una niña de primaria” (María, 40 años).

La búsqueda de una explicación médica para María fue un proceso agotador porque pasaba días enteros en el hospital, en donde le hacían múltiples pruebas sin obtener una respuesta precisa de su condición. Como se ha observado en los casos anteriores, usualmente existe un doble propósito para buscar un diagnóstico médico. Primero, se busca una forma de nombrar a la discapacidad y; en segundo lugar, se pretende encontrar una solución o un tratamiento. Sin embargo, la situación de María fue complicada porque el personal de salud no conocía alguna situación similar, así que ella se convirtió en *sujeto de estudio*. Su cuerpo fue “concebido como problema y objeto de intervención” (Mareño, 2021, p.383).

“ya en la secundaria y en la prepa, yo ya no quise vivir esa experiencia, era muy pesado para mí, por eso yo creo que de grande me descuidé, yo creo que fue eso porque no me gustaba estar metida en un hospital tantas horas, tantas horas ver a tanta gente... todo lo que me hacían, de verdad era super pesado, pero ya con mis descuidos, ya cuando entré a los tratamientos, las cirugías, de que veía bien, de que no veía, ya fue cuando llegaron los arrepentimientos ¿no?... “¿por qué no me atendí antes?” Porque ahora sí eran más pesados los estudios que me hacían ya de grande... con decirte que me inyectaron los párpados, me inyectaron las pupilas, o sea, pasé por procesos bien pesados, bien difíciles y no lloré en ese momento, o sea, me hice bien valiente y me aguanté el dolor porque ¡necesito aguantarme porque no quiero que nadie me vea llorar!, pero sí viví momentos bien pesados y yo creo que fue eso lo que me hizo descuidarme: el ya no querer estar con un doctor” (María, 40 años).

Las repercusiones de que María fuera sometida a diversos procedimientos médicos provocaron que dejara de asistir a revisiones y consultas médicas. Esto expone las dificultades que enfrentan la mayor parte de las personas con discapacidad en la búsqueda de un diagnóstico médico. A diferencia de otros casos en los que se pueden desarrollar relaciones de poder entre el personal de salud y las pacientes, la experiencia de María muestra que el desconocimiento de su enfermedad provocó que los médicos la sometieran a esta clase de estudios.

De ahí que Teresa mencione que, a veces, “tú eres la que les dice a los doctores qué enfermedad puede ser”, sin embargo, sus comentarios no son tomados en consideración porque ellas no cuentan con los conocimientos médicos necesarios para llevar a cabo un diagnóstico, a pesar de que ellas son las que experimentan su enfermedad o discapacidad. En el caso de Teresa, los doctores le dijeron que el desarrollo de su enfermedad se iba a detener a los 40 años, pero ella dice que a sus 47 años se sigue desarrollando, por lo que “los doctores no siempre saben lo que tú sientes”.

Estas experiencias nos llevan a la discusión del papel que juega la rehabilitación en la vida de las personas con discapacidad. De acuerdo con Zerega, Tutivén y Bujanda (2020) este tipo de situaciones se desprenden de un modelo médico, en donde la discapacidad “es entendida como una tragedia personal, una condición que se debe tratar de corregir, que, aunque no siempre puede curarse, debe ser intervenida” (p.150). La promesa de fondo en estos procesos es el mejoramiento de las personas consideradas como *incompletas o dañadas*, de tal forma que se ajusten al cuerpo considerado como normal.

Bajo esta perspectiva, la rehabilitación es validada como una forma de normalizar a las personas con discapacidad. No obstante, los relatos de las interlocutoras muestran la apropiación que han hecho del término *rehabilitación* para incluir otro tipo de apoyos que les han permitido adaptarse a su condición. Tal como lo expresó Alejandra:

“La rehabilitación que sí busqué fue justo el poder usar una computadora con software de lector de pantalla, el poder usar un bastón... como estas herramientas más operativas en el ámbito de la ceguera, no de recuperar la visión”.

En medio de un contexto en el que no existen las adaptaciones necesarias para que las personas con discapacidad puedan hacer su vida sin mayores dificultades, las interlocutoras muestran que puede ser importante acceder a servicios de rehabilitación para enfrentar esta situación. Es decir, proponen que la rehabilitación sea entendida como una forma de aprovechar los saberes médicos y el avance tecnológico disponibles para enfrentar una situación de discapacidad, sin que ello signifique una aceptación de las ideas médicas sobre la discapacidad; más bien, retoman esos conocimientos y los adaptan a sus necesidades. Por ejemplo, las personas con baja visión pueden disponer de los tratamientos a su alcance para tratar de atender su condición, pero tal vez no están de acuerdo con los discursos sobre la normalización. Actúan dentro de un contexto en el que cuentan con la posibilidad de vivir su discapacidad con distintos apoyos.

El siguiente relato de Lucía expone que para ella es importante que las personas con discapacidad visual reciban asesoría profesional. Sobre todo, con servicios de rehabilitación visual y con consultas psicológicas para que las apoyen en las dificultades que se presentan al buscar un diagnóstico.

“A los 16 años que me dieron el diagnóstico, de ahí fue un peregrinar de médicos y esto es algo super frecuente, eso les pasa a casi todos, empiezan a buscar y buscar un médico, tras otro, tras otro, tras otro, tratando de encontrar una cura, buscando a ver quién sí le pueda ayudar... fuimos a ver bastantes y ninguno, absolutamente ninguno, le habló ni a mis papás ni a mí sobre la rehabilitación visual o que buscara apoyo psicológico, nada. Entonces, yo perdí muchos años, la verdad. Fue por eso por lo que quise escribir mi libro porque los médicos no dan esa información. De hecho, es mucho a lo que yo me dedico, a sensibilizar a los oftalmólogos para que no dejen al paciente solo, o sea, en el momento que ya no haya cura que los canalicen hacia la rehabilitación y hacia el acompañamiento emocional” (Lucía, 53 años).

Con lo anterior queda en evidencia que el personal de oftalmología carece de una formación adecuada para apoyar a las personas con discapacidad visual. Como explica Lucía, en su experiencia ninguno de los médicos a los que consultó la orientaron para recibir apoyo psicológico, pues ninguno consideró que fuera parte de sus funciones. En este contexto, uno de los servicios que más utilizaron las interlocutoras para adaptarse a su condición fueron los cursos de movilidad y orientación, los cuales les sirvieron para reconocerse como personas con discapacidad sin que ello implicara dependencia o falta de autonomía.

En el siguiente relato, Alejandra reconoce que el acceso a este tipo de rehabilitación le permitió darse cuenta de que la ceguera no le impediría tener libertad de movimiento. Sin embargo, esto implicó que tuviera ciertas emociones contradictorias, pues, al aprender a usar el bastón, las personas la ubicaban como una persona con discapacidad.

“Yo me quedé ciega totalmente a los 17 años y hasta los 19 acepté ir a una clase de orientación y movilidad, que una clase de orientación y movilidad no tiene chiste, te enseñan muy rápido a cómo usar el bastón, pero el chiste es que lo uses. Entonces, tengo muy grabado la primerita vez que salí a la calle en esa clase porque en dos o tres clases te enseñaban a cómo usar el bastón y pues ahora sí que vete a la calle con el bastón, como en práctica. Esa primera vez que me lanzaron a la calle, obviamente iba el maestro acompañándome todo el tiempo, pero para mí fue muy choqueteante en dos sentidos: uno, en el decir ¡no manches, tengo libertad de movimiento! (risas) ¡ay sí, de comercial!, pero tengo libertad de moverme ¡no lo puedo creer!, estoy caminando yo sola por esta calle sin tener que ir a agarrándole el brazo a alguien; y, a la vez ese miedo que tenía de que la gente te etiquetó como persona ciega, pues pasó en el primer momento, salí y di la vuelta y ¡mira mamá, ella no ve! Entonces si fue super choqueteante, en el sentido de ¡soy libre!, y la gente se da cuenta de que no veo, pero al escuchar esos comentarios de ¡mira, no ve! O ¡usa un bastón! O lo que sea, me di cuenta de que no me causaban tanto conflicto como yo pensaba, entonces ahí fue cuando ya le empecé a agarrar el gusto y así fue cuando empecé esa rehabilitación de empezar a aceptarme como persona ciega total” (Alejandra, 32 años).

En este caso, el bastón se convierte en un símbolo de dependencia, lo cual coincide con los relatos de otras mujeres con discapacidad física, quienes mencionan que el uso de

una silla de ruedas parece “una pancarta que dice <<necesito ayuda>>” (Keith, 1996, p.95). De acuerdo con esto, Alejandra me explicó que perder la vista por completo durante la adolescencia marcó un antes y un después en su vida. En primer lugar, porque no estaba preparada para aprender de una forma no visual, a pesar de que ella siempre supo que esto podía ocurrir y; en segundo lugar, porque el proceso afectó sus relaciones sociales, ya que notaba que las personas cercanas dudaban al invitarla a salir:

“Ya después de platicarlo con gente con discapacidad visual, creo que es una de las áreas que más afecta, aunque seas ciego de nacimiento, la parte de la adolescencia, donde todos los demás se hacen más individualistas, empieza a pesar. Como que al tener un compañero o un amigo ciego empiezas a ver mucho esas diferencias físicas, sí se ven, sí es verdad y sí pasan, entonces yo también lo veía, no que te hicieran el feo, pero simplemente era ¿la invito o no la invito?, el ligar con alguien o salir con algún chavo todo eso, pues me pesó no haberlo vivido, no lo extrañé porque como estaba en el proceso de duelo de quedarme ciega, lo último que quería o que pensaba era en tener un novio (risas) no me importaba, pero después sí lo pensé. Yo me acuerdo de que era la época en la que mi hermano andaba de arriba para abajo, en las fiestas, en los bailes y yo no lo hice, y luego sí fue de ¡ay, chinelas, yo no lo viví! Me hubiera gustado... medio lo hice en la facultad, o sea, cuando ya había vivido más mi proceso de aceptar mi discapacidad y que tenía una red de amigos más fuerte, ya salía más con mis amigos y cositas así, lo pude como desquitar un poquito, pero sí fue donde más me afectó, cuando fue del cambio de la baja visión a ceguera” (Alejandra, 32 años).

Otro aspecto relevante que mencionaron las interlocutoras es que no conocían a otras personas con su mismo tipo de discapacidad, por lo que en algún momento de su vida llegaron a pensar que eran las únicas personas con esta condición. Esta situación les impidió compartir con alguien más sus experiencias de vida, lo que les hubiera servido para enfrentar la estigmatización y evitar las creencias o prejuicios en contra de las personas con discapacidad visual.

“Ni siquiera sabía que existían los grupos de personas con discapacidad, como que a veces pensaba que yo era la única, que nadie más en la vida tenía lo que yo tenía (...) no sabes cómo hubiera sido para mí conocer a alguien con discapacidad visual. Yo siempre quise conocer a alguien que tuviera lo mismo que yo, me la pasé queriendo conocer a alguien que tuviera mi mismo problema y, sin embargo, pues no. Hasta ahora con la tecnología pude conocer a gente, pero yo creo que sí me hubiera sido útil, definitivamente” (Teresa, 47 años).

“Conocí a otras personas con discapacidad cuando yo tenía más de 30 años (...) fue a través de los centros de rehabilitación, no es lo mismo, pero es bonito. Simplemente, no perteneces ni a la discapacidad ni a la no discapacidad” (Lucía, 53 años).

En algunos casos, al no conocer a otras personas con discapacidad visual se puede notar que las interlocutoras tenían ciertos prejuicios sobre lo que podían o no hacer las personas con esta condición.

“Yo no conocía a gente con discapacidad visual de ceguera total, hasta que me quedé ciega totalmente, entonces, antes de eso, yo tenía mucho el prejuicio de que la gente con discapacidad visual, bueno es este caso visual, no estudiaba una carrera” (Alejandra, 32 años).

No obstante, cuando las interlocutoras conocieron a personas con discapacidad visual, hicieron un filtro, para quedarse con quienes compartían su forma de entender esta situación. El aspecto que más destacó en las entrevistas fue la idea de “dos mundos”: el de las personas que sí ven y el de las personas que no ven. Por ejemplo, Alejandra comentó que ella se ha ido separando de las personas que marcaban constantemente las diferencias entre estos dos grupos porque esto no coincide con su forma de pensar. Si bien, ella menciona que es cierto que las personas con discapacidad visual enfrentan diversas situaciones de discriminación, la atención no se debería centrar en eso:

“luego como que mucha gente, de la que yo conocía con discapacidad visual te hablaba de (risas) dos mundos, del mundo de la gente que veía y de la gente que no veía, entonces, era así como “uy, está como que muy fuerte” ahora si como... está bien, está padre, hay gente con discapacidad visual muy buena gente y muy buena onda y demás, pero yo decía “por qué la gente tiene que hacer esa división del mundo del que ve y del que no ve”, yo decía “por qué no puede ser el mundo normal y convivir con quien yo quiera” pero mucha gente así te lo decía... (...) obviamente, pues fui haciendo mi filtro y fui decidiendo con qué gente quedarme (risas) de mis redes y demás, o sea, la gente que lo hacía como super marcado le dije “vete, que te vaya muy bien” (risas) y los que tenían más o menos mi misma forma de pensar... obviamente, había discriminación y demás, en ciertos niveles y en ciertas cosas, pero, pues no que fuera tanto así como de los dos mundos” (Alejandra, 32 años).

La separación que hacen las interlocutoras entre las personas que se enfocan en las diferencias que existen entre las personas con o sin discapacidad, es una muestra de su agencia, pues toman una postura ante ese tipo de discursos. Se puede afirmar que ellas se han apegado más a un modelo social de la discapacidad. No piensan que su discapacidad les impida realizar diferentes actividades, más bien creen que existen ciertas actitudes de las personas que les impiden llevar a cabo su vida de una forma satisfactoria.

Por otro lado, María comentó que al conocer a personas con discapacidad tuvo que hacer un filtro para relacionarse solo con aquellas que “en verdad fueran autosuficientes”, lo cual le sirvió para enfrentar su proceso y para salir adelante:

“[En los cursos para personas con discapacidad] ahí fue cuando empecé a conocer a gente con discapacidad y fue muy bueno conocerlos porque el escucharlos, el escuchar sus experiencias, de ahí me agarré para poder tomar más valor y salir adelante (...) antes de relacionarme, yo trataba de hacer mis cosas, pero, pues, estaba más apoyada por la familia, por las amistades, hasta que yo me vi en la necesidad de aprender para no depender de alguien porque yo no sabía si iba a volver a ver o no... entonces, cuando yo empecé a interactuar con personas con discapacidad, para mí fueron como que mis maestros” (María, 40 años).

Los relatos de las interlocutoras muestran que, aunque hablaron de las diferencias y de las similitudes que ellas notaban entre las personas que ven y las que no ven, no se sentían identificadas con la idea de dos mundos. Fueron enfáticas al explicarme que había aspectos de la vida con discapacidad visual que eran distintos si se comparaban con la vida de las personas sin discapacidad visual, pero que esto en sí mismo no era algo negativo.

En medio de un contexto en el que se intenta normalizar a las personas con alguna limitación o deficiencia, las seis interlocutoras se vieron en la necesidad de desarrollar ciertas habilidades para aceptar que socialmente eran reconocidas como *diferentes*, que se les percibía como personas que tenían un *problema* que debía ser resuelto para no ser excluidas. A lo largo de su vida fueron estigmatizadas por su condición y convivieron con discursos médicos en los que se les socializaba como personas enfermas. Sin embargo, la adaptación que hicieron las interlocutoras ante esta situación es una muestra de cómo fueron construyendo su capacidad de agencia para romper su autoestigmatización.

#### **4.2. El papel de la familia en los cambios y las continuidades en torno al género y la discapacidad**

Una de las estructuras más importantes en la formación del sujeto, es la familia. En este espacio aprendemos ciertas normas de comportamiento que nos permiten socializar, autodefinirnos y adquirir algunas de las herramientas necesarias para desarrollar nuestras capacidades. De acuerdo con Zazueta (2008), la familia se puede comprender como una estructura formada por dos o más personas con lazos de convivencia particulares y contextuales. Por tal motivo, cuando una persona dentro del entorno familiar presenta algún tipo de discapacidad, la familia experimenta una serie de transformaciones.

Generalmente, las familias no esperan que uno de sus miembros presente algún tipo de discapacidad, así que, cuando se presenta esta situación, no saben cómo actuar. Por ello, la respuesta inmediata al suceder esto es buscar un diagnóstico que revierta esta condición porque se piensa que es un problema que necesita algún tipo de tratamiento (Leonhardt, 2009b). Sin embargo, los discursos que se presentan en este proceso modifican el posicionamiento de los familiares ante la discapacidad y, por ende, delimitan el trato y las oportunidades que se le otorgan a la persona que la presenta. Es en este espacio en donde “las mujeres con discapacidad adquieren una determinada imagen de sí mismas que lleva asociadas unas expectativas sobre lo que pueden y no pueden hacer” (Peláez, 2009b, p.117).

Usualmente, provoca un apoyo desmedido en la familia que, lejos de que esto las beneficie, tiene repercusiones negativas en sus vidas. Así, la sobreprotección se convierte en uno de los temas que sobresale en las experiencias familiares de las mujeres con discapacidad, ya que se les entiende como personas frágiles e incapaces de llevar su vida sin el apoyo de alguien más. Se piensa que no pueden llevar su vida de forma autónoma e independiente, por lo que se les restringe el contacto con el mundo exterior.

El problema del cuidado excesivo es que se les puede negar la posibilidad de crear vínculos con otras personas. Tal aislamiento puede contribuir a que se les mantenga dentro del ámbito doméstico y familiar porque se piensa que “no pueden desenvolverse fuera del mismo”, que “les pueden hacer daño” o que pueden sufrir episodios violentos sin tener la capacidad de enfrentar este tipo de situaciones (Peláez, 2009b, p.117).

Las interlocutoras señalaron que no experimentaron sobreprotección en su niñez, aunque sí reconocieron que había situaciones en las que sus familiares las cuidaban más. Sobre todo, cuando asistían a lugares desconocidos les pedían que tomaran algunas precauciones, pero en su vida diaria no les impedían participar en distintas actividades. Por ejemplo, en el siguiente relato de Isabel se puede notar que su mamá se preocupaba más cuando salía con personas que no conocía porque tenía miedo de que tuviera algún accidente. Sin embargo, Isabel no percibía esto como una sobreprotección porque no le impedía disfrutar su niñez.



“Ella siempre dijo “mi niña si le toca darse un trancazo, pues se lo tendrá que dar, sobarse y seguir adelante”, pero como tal, no hubo sobreprotección, si bien es cierto que, por ejemplo, cuando íbamos a algún lugar desconocido, cuando íbamos a una fiesta, pues sí andaba al pendiente porque, de repente, sí decía “si alguien quiere hacerle algo a ella, a lo mejor por la discapacidad, se le va a hacer un poquito más complicado correr y encontrarme”, pero por otras cosas no. Sí trataba de estar al pendiente, pero no era como las mamás encimosas de ¡ay, no vayas para allá!, ¡ay, no te subas allá!, ¡no te subas acá!” (Isabel, 33 años).

En otros casos hubo un poco más de cuidado porque las interlocutoras presentaban baja visión y sus familiares tenían miedo de que la discapacidad visual avanzara. Alejandra mencionó que sus padres le hacían ciertas advertencias para que tuviera cuidado, cuando jugaba durante su infancia, porque podía perder la vista completamente. Aunque, no fue una limitante para que ella participara en diversas actividades.

“A lo mejor había más cuidado físico de ¡no hagas esto!, ¡no te puedes subir a los juegos mecánicos!, porque existía el riesgo de que con algún movimiento brusco se desprendiera la retina, pero nunca hubo... digo, como nunca me gustó andar, así como tan machetona de andar trepada en cosas y así, a lo mejor por lo mismo que siempre existía ese riesgo o, se me educó así, puede ser, pero no lo vi nunca como una limitante o una sobreprotección, o sea, estuve en clases de ballet, de natación y siempre fue en lugares con gente sin discapacidad, clases de inglés, cosas así que nunca hubo un ¡ay, no la metas porque va a ser la única que no ve!” (Alejandra, 32 años)

A diferencia de lo que ocurrió con Vanesa, Isabel y Alejandra, quienes presentaron su discapacidad visual desde el nacimiento, hubo otro tipo de experiencias en las mujeres que desarrollaron su condición a una edad posterior. Si bien, no pensaban que la sobreprotección era algo que las hubiera beneficiado, si les hubiera gustado que sus familiares entendieran que había cosas para las cuales necesitaban ayuda o requerían cierto tipo de adaptaciones.

“como que a mi mamá aún no le caía el veinte o no quería darse cuenta (risas), pero siempre me trató exactamente igual que a todos y nunca se compadeció de mí, a veces, yo veo, en el grupo en el que estoy de baja visión, a tantas mamás que ayudan a sus hijos y de repente sí me da tristeza y me da nostalgia porque las mamás cuidan a sus hijos con todo y la discapacidad y hacen todo y no sé... a mí, sin embargo, no, y no es que fuera una mala mamá, pero siempre me decía ¡ahí está, qué no lo ves!, o sea, no era de que te ayudara o que te lo trajera ¡mijita, si tú no lo ves yo te doy en tu manita!” (Teresa, 47 años).

“Durante el tiempo que yo veía, había comentarios de mi papá que, en su momento, me lastimaban mucho... a veces, me decía “agarra el billete que está en la mesa” y yo no lo veía, ¿cuál billete?, ¡el que está ahí en la mesa!, ¿dónde?, ¡ahí, en la mesa! (risas) sí, pero la mesa está grande, hay seis sillas ¿en qué parte de la mesa que no lo veo?, ¿estás ciega o qué?... como que ¡ay, me dolía el corazón cuando me decía eso! Y yo “pues no estoy ciega, pero no veo bien. No sé dónde está el billete” y él me lo daba en la mano” (María, 40 años).

Como se puede notar, la falta de reconocimiento de su discapacidad por parte de sus familiares impactó en el trato que las interlocutoras recibieron durante su infancia. Tanto el relato de Teresa como el de María muestran que sus padres no tenían consideraciones con ellas porque no entendían o no querían aceptar que tenían una discapacidad. Como resultado de esto, ellas experimentaron emociones negativas, como: tristeza, nostalgia o dolor. No solo tuvieron que lidiar con las emociones que les causaba la pérdida de visión, también enfrentaron diferentes situaciones en las que se puso en duda su discapacidad.

Otra consecuencia de esta falta de reconocimiento de su discapacidad en el ámbito familiar es que no tuvieron las mismas oportunidades que las mujeres que nacieron con esta condición. La diferencia más notable está en el acceso a la educación: quienes nacieron con discapacidad visual asistieron a escuelas para personas con ceguera; mientras que, las mujeres que desarrollaron la discapacidad visual asistieron a escuelas regulares. De acuerdo con sus testimonios, el problema fue que las herramientas que adquirieron para adaptarse a su condición fueron distintas.

“Como siempre estuvo la posibilidad de que hubiera la ceguera por el desprendimiento de retina durante la adolescencia, mis padres se prepararon y me llevaron a una escuela de educación especial y me enseñaron braille desde chiquita. Entonces, como me cansaba mucho porque, pues veía poquito cuando leía, muchas tareas y demás las hacía en braille, siempre fue como esa parte de mi vida, los ajustes y demás” (Alejandra, 32 años).

“mi mamá siempre me trató normal, nunca me mandó a una escuela de ciegos, creo que hubiera sido bueno porque hubiera podido hacer más de lo que hice (...) en una ocasión de muchas ocasiones (risa), había una niña que me decía ¡sí, pero me das de tu dinero!, o sea, imagínate en la primaria que una niña hiciera eso (risas) y yo me acuerdo de que lo que mi papá me daba para mi lunch o para mi recreo yo se lo daba a ella con tal de que me leyera lo que decía el pizarrón o que me apuntara en una hojita, para yo poderlo ver, en una hoja que me apuntara en grande lo que había en el pizarrón. Entonces, te digo, así te encuentras en toda la vida, porque hasta la fecha me pasa, te encuentras gente mala y gente buena” (Teresa, 47 años).

El relato de Alejandra evidencia que su experiencia con la educación para personas ciegas fue benéfica porque aprendió braille y esto le sirvió al ingresar a una escuela regular; mientras que, el relato de Teresa muestra que ella tuvo que emplear otro tipo de métodos para poder compensar la falta de adaptaciones en su escuela. No obstante, no significa que la educación especial sea la mejor forma de enfrentar la discapacidad, puesto que, las opiniones de las mujeres que asistieron a una escuela para personas ciegas fueron variadas. Por un lado,

Isabel, quien asistió aproximadamente por 5 o 6 años a Centros de Atención Múltiple, opinó que en su experiencia estos centros fomentan la dependencia de las personas con discapacidad.

“Se supone que las escuelas de educación especial están para apoyar y enseñarnos a las personas con discapacidad, todo, actividades de la vida diaria, actividades escolares y todo esto, se supone que para eso están, pero en realidad es un decir, no se obtiene nada de los Centros de Atención Múltiple (...) En los CAM a uno lo enseñan a ser atendido, en los CAM a uno lo enseñan a ser inútil” (Isabel, 33 años).

Por otro lado, Vanesa fue la única de las interlocutoras que realizó toda su educación básica en una escuela especial y en su opinión esto fue bueno porque aprendió computación y, posteriormente, pudo conseguir un trabajo.

“Bueno, será porque yo siempre estudié en escuelas para discapacidad visual, igual cuando me vine aquí fue donde hice lo que fue primaria y secundaria, aquí terminé todo en una escuela especial, entonces, pues no sentía diferencias ni discriminación (...) a mí sí me gustaron mucho porque ahí aprendí computación, ahí también terminé mi secundaria. De hecho, en una hasta trabajo me dieron, entonces estoy contenta” (Vanesa, 39 años).

Aunque las opiniones sobre los centros de enseñanza no fueron homogéneas, las mujeres que asistieron a ellos tuvieron la oportunidad de aprender braille y otro tipo de herramientas para adaptarse a la discapacidad. Por ello, se puede entender la importancia que adquiere el reconocimiento de la discapacidad en la familia, pues tiene consecuencias en las decisiones que ésta tomará en relación con la educación de sus hijas con esta condición y, por ende, en el tipo de herramientas que adquirirán en sus primeros años de escolaridad.

Al ser la familia y la escuela las primeras instituciones en donde las personas aprendemos a convivir con los otros, se pueden notar ciertas diferencias que repercutieron en el reconocimiento individual y social de las interlocutoras. Se puede suponer que la decisión de enviarlas a escuelas regulares o especiales impactó en su reconocimiento como personas con discapacidad. En estos casos, al convivir con otras niñas y niños con discapacidad se dieron cuenta de que no eran las únicas personas con esta condición. Sin embargo, quienes fueron a escuelas regulares pasaron varios años pensando que eran las únicas con este tipo de discapacidad.

No obstante, para el tema que nos ocupa es importante analizar qué ocurre con el aprendizaje del género en la familia. De acuerdo con De Barbieri (1993), “los sistemas de

género/sexo son los conjuntos de prácticas, símbolos, representaciones, normas y valores sociales que las sociedades elaboran a partir de la diferencia sexual anatómico-fisiológica” (p.149). Por lo que, estas prácticas, normas y valores se aprenden en primer lugar en la familia. Es importante observar la manera en que el género se entrecruza con la situación de discapacidad visual en este ámbito de socialización, donde es común que se generen algunas contradicciones entre los roles y los estereotipos de género que se esperan de las mujeres cuando presentan algún tipo de discapacidad.

Debido a que la discapacidad es entendida en términos de dependencia, incompetencia y asexualidad, es común que se piense que las mujeres con discapacidad no pueden *ejercer* las actividades que tradicionalmente se les exige a las mujeres con integridad corpórea. De acuerdo con Peláez (2009b) a las mujeres con discapacidad “se las persuade de que eso no es para ellas, que no pueden llevar una vida independiente fuera de su familia de origen y, mucho menos, ocuparse de unos hijos e hijas” (p.117). Sin embargo, los relatos de las interlocutoras muestran que en su experiencia esto no fue así, pues, sus madres les enseñaron actividades relacionadas con el cuidado y el trabajo doméstico.

“Cuando llegó el momento de cocinar, lo mismo, ella siempre me dijo “si es cierto, te vas a accidentar, pero ni modo, son gajes del oficio. Yo también me quemé, así que ni modo, esto es lo que te tocó y como yo no quiero que tú dependas de nadie, a mí no me gustaría... ella siempre se puso, bueno, siempre se pone en el plan de que ella algún día me iba a faltar, entonces ella no quería dejar cargas. Ella decía “yo no quiero que termines siendo la criada de la cuñada o de “a ver que te quieren dar tus hermanos para tenderte una mano”, yo quiero que tú salgas adelante, ya sea lavando ajeno o de lo que sea, pero que lo hagas tú, sin que estés pidiendo ayuda” (Isabel, 33 años).

Si bien, Olivares (2012) refiere que el ejercicio de estos roles sirve para *demonstrar* que están lo suficientemente calificadas, al igual que el resto de las mujeres (p.83), el relato de Isabel sirve para entender que las labores domésticas se pueden entender como una forma de independencia. Su madre la impulsó a aprender diversas actividades domésticas para que no dependiera de alguien más y, de ser necesario, ocupara dicho conocimiento para obtener sus propios ingresos.

De esta forma, la reproducción de roles de género tradicionales como la dedicación de las mujeres al cuidado no siempre es negativa, al menos no en las mujeres con discapacidad. Aunque es un hecho que a las mujeres en general se nos educa para realizar

actividades no remuneradas en el ámbito familiar; mientras que a los hombres se les enseña a ejercer otro tipo de actividades remuneradas en el ámbito público, dicha división del trabajo necesita ser cuestionada para mostrar que existen historias en las que se están dando ciertos rompimientos con esta separación tan tajante.

Poner en duda esa idea nos ayuda a visibilizar los distintos mecanismos que las mujeres emplean en tales contextos, en los que se han generado cambios en las últimas décadas. De lo contrario, continuar pensando en una división tradicional del trabajo contribuiría a creer que todas las mujeres asumen estas posturas sin un proceso reflexivo. Además, impediría visibilizar que existen diferentes grados en la reproducción de los roles y estereotipos de género que podrían servir para avanzar hacia una igualdad de género, es decir, para modificar el *statu quo*.

Al respecto, algunas de las interlocutoras reflexionaron sobre dichos mandatos de género ejercidos en sus familias, con lo que evidencian la importancia de retomar una perspectiva interseccional en donde el género se analice en articulación con otras condiciones de desigualdad, en este caso con la discapacidad. Como Morris (1996) explica, se necesita encontrar una forma de expresar las experiencias de las mujeres con discapacidad “poniéndolas en común con las demás” (p.18). Así, en sus relatos, las interlocutoras muestran que la discapacidad no fue el único factor que impactó en su vida.

“Yo creo que la mayoría, o muchas de las familias de los papás de mi generación a nuestras generaciones sí podían hacer más esa diferencia de “es que tú no puedes llegar tan tarde porque eres mujer, te puede pasar algo”, pero nunca lo vi como por no ver, sino más que todo por ser mujer, pero fueron pocas ocasiones (...) [su mamá] sí nos enseñó a los dos a saber hacer las tareas del hogar, pero como éramos niños, no los hacíamos cotidianamente, pero si las sabíamos hacer, o sea, por ejemplo, yo sabía cocinar desde los doce o trece años, de que ¡prepárate un huevo! (risas), así de ¡si no estoy no te mueres de hambre!, pero lo hacía cuando era la necesidad, igual mi hermano, ahí no había una distinción por el que sí ve o el que no ve (...) a lo mejor ahí si entra como la cuestión de que se cruzan, se obstaculiza una cosa con otra porque a lo mejor si me hubiera enseñado antes por el tipo de mamá que tengo. Creo que me pudo haber enseñado antes a hacer más cosas o que me pudo haber dejado caer más la mano con las responsabilidades, pero por la discapacidad no fue así” (Alejandra, 32 años).

Como Alejandra explica, en su experiencia la discapacidad visual fragmentó la reproducción de ciertos roles de género en su familia. Si bien, su madre le enseñó a hacer diversas actividades domésticas, también se las enseñó a su hermano. Sin embargo, ella

considera que esa igualdad se debió a su condición; probablemente, si no hubiera presentado una discapacidad, su madre le hubiera enseñado antes o le hubiera “dejado caer más la mano” con este tipo de tareas domésticas.

Aunado a esta idea, algunas de las interlocutoras señalaron que la educación de sus madres en los mandatos tradicionales de género también repercutió en el acceso a información sexual, independientemente de la discapacidad que tuvieran.

“yo creo que no era por la discapacidad, sino porque a nuestros padres creo que así los educaron, ¿no?, ¡ese tema no se habla en casa!, ¡yo no voy a hablar de esas cosas con mis hijos!, me hablaba, pero muy apenas, no hablábamos muy a fondo. Ella, por ejemplo, nunca me habló de una primera vez. De métodos anticonceptivos muy por encima... mi mami todavía es de las personas que “¡tú virgen casi casi hasta la tumba!, porque si no hay matrimonio, pues, hija hasta la tumba” (...) no era por la discapacidad era porque a ellos así los acostumbraron, entonces a nosotros tampoco nos iban a hablar de sexualidad” (Isabel, 33 años).

En el relato de Isabel se muestra la vigencia de la idea tradicional, según la cual, la sexualidad femenina solo es legítima en el marco de la reproducción y dentro del matrimonio heterosexual, condición que vuelve poco necesaria la exploración y el conocimiento de la propia sexualidad cuando esta posibilidad es considerada lejana. Autores como Delfín (1998), han explicado que las diferencias que existen entre el trato que reciben las mujeres y los hombres con discapacidad en sus familias repercute en el acceso a sus derechos sexuales y reproductivos. Principalmente, en lo que concierne a la disposición para que exploren su potencial erótico sexual, el autor comenta que los padres de los varones se muestran más dispuestos a que experimenten, contrario a lo que ocurre con las mujeres.

Desde una perspectiva de género, la sexualidad femenina legítima se asocia con la reproducción en el marco de la familia, donde la principal responsabilidad de las mujeres es el trabajo de cuidados. En este modelo, el embarazo, como consecuencia del ejercicio de la sexualidad, también tiende a ser visto como responsabilidad de la mujer, por lo que es probable que las familias de las mujeres con discapacidad les nieguen el ejercicio del derecho a la maternidad ante el riesgo siempre presente -y en este caso incrementado- de tener que hacerse cargo de sus hijas o hijos.

Como resultado, las mujeres con discapacidad experimentan distintas dificultades para acceder a información sexual y reproductiva. El propósito es impedir que indaguen sobre

estos temas, “la idea es alejarlas y evitar “despertar sus deseos”, “pervertir su inocencia” o “ponerlas en riesgo”, ideas que se convierten en barreras para el acceso de dichas prácticas” (Cruz, 2017, p.11). Si bien, esta concepción de la sexualidad reprimida para las mujeres con discapacidad es un discurso que se mantiene en el ámbito familiar, también es promovida “por el Estado, los medios de comunicación masivos, la religión y el modelo biomédico, donde se les apropia del derecho a decidir sobre su corporalidad y su reproducción” (López, 2020, p.105).

Las experiencias durante la infancia se convierten en una forma de trasgredir o de reproducir este tipo de discursos. La razón de esto es que, para que una niña llegue a ser mujer se le enseña, se le orienta sobre lo que puede y no hacer, de forma repetitiva. Durante la niñez se origina “el descubrimiento de su cuerpo para el placer y el goce propios, y simultáneamente, es el espacio de su adormecimiento” (Lagarde, 2019, p.178).

Los testimonios de las interlocutoras amplían el panorama desde el cual se ha estudiado el acceso a información sexual de las mujeres con discapacidad, evidenciando que sus madres tuvieron un papel importante en este tema.

“Sí, en mi casa, sobre todo mi mamá, yo me acuerdo que fue con quien tuvimos la conversación, o sea, si bien a lo mejor no era una experta en el tema o que a lo mejor le gustara mucho hablar del tema, sí se daba la apertura para que yo preguntara, sobre todo con las cuestiones académicas porque, pues ella era la que me ayudaba a estudiar y hacer tareas y demás, entonces, era como natural, aparte... nosotros estamos haciendo la tarea de biología, estamos viendo la parte sexual y reproductiva, pues te lo explico y busco las herramientas para que tú lo entiendas” (Alejandra, 32 años).

La búsqueda de herramientas de la que habla Alejandra me lleva a destacar la falta de materiales accesibles a la que se enfrentan las mujeres con discapacidad visual. De acuerdo con las interlocutoras, en las escuelas las actividades para abordar los derechos sexuales y reproductivos son incompletas, por lo que es difícil que las mujeres puedan conocer sobre el funcionamiento de su cuerpo. Además, se siguen utilizando métodos tradicionales para abordar esta clase de temas, lo que impide que ellas puedan informarse adecuadamente.

“A lo mejor, alguna vez llevaron toallas sanitarias (risas) y pues así de “gracias, pero ya las conozco” (risas), pero si acaso eso, y fue en secundaria. Nunca hubo un “te busco un modelo tridimensional o algo”, Incluso, si ponían películas, que era lo que se usaba mucho en aquel entonces, pues yo no alcanzaba a ver la película, por más que me acercara y generalmente, era así como que la tele arriba y todo, entonces nunca realmente vi las películas, me quedaba

mucho con lo que alcanzaba a entender en mi casa, con las ampliaciones y las explicaciones de mi mamá y ya” (Alejandra, 32 años).

Ante la ausencia de una educación formal en temas sobre derechos sexuales y reproductivos, las mujeres con discapacidad visual son orilladas a adquirir dicha información por medios informales. Generalmente, se apoyan en lo que sus madres o sus amistades les explican de estos temas, pero, como he señalado a lo largo de este apartado, esta no es la mejor vía para obtener información porque el sexo aún es un tema tabú.

“Yo me acuerdo de que, más o menos por el año de 97 o 96 estaba muy de moda el estudio de Papanicolau y estaban invitando a las mujeres a que se hicieran el estudio y que el cáncer de mama y todo eso, entonces, yo me acuerdo de que yo le pregunté a mi mamá ¿qué era el Papanicolau?, y ella lo único que me contestó fue que era un estudio que se les hace a las mujeres casadas y ya, eso fue todo, fue toda su explicación... y cuando fue mi primer Papanicolau para mí fue traumático porque en realidad yo no sabía a qué iba, yo no sabía qué iba a pasar exactamente” (Isabel, 33 años).

“fíjate que no, mi mamá era muy... cómo se dice, cerrada, muy reservada, entonces yo como no iba a la escuela porque la habían cerrado, entonces las que hablaban de eso eran mis primas y era por lo que yo sabía algunas cosas” (Vanesa, 39 años).

Entonces, en la *pedagogía de la feminidad*, fueron sus madres quienes les transmitieron el tipo de conocimientos que les estaba permitido. Con su silencio o su reserva a conocer sobre estos temas, se les niega a las mujeres su acceso al placer. “El erotismo no es para las niñas, está reservado a ciertas mujeres, y solo durante un lapso que abarca de la juventud a la adultez” (Lagarde, 2019, p.179).

“Por lo general, las personas con discapacidad visual no tienen acceso a esta información, a diferencia de los normovisuales<sup>3</sup> quienes, digamos que, a lo mejor, pueden investigar por su cuenta, pues, antes en mi época era lo que platicabas entre amigas. Mi mamá nunca se acercó a mí para platicar de esto, ahí sí, definitivamente no. Sé que hoy en día es un grave problema para las mujeres con discapacidad visual porque no tienen acceso a la información. Hoy en día, las chicas investigan mucho a través de internet, a través de las redes sociales y todo eso no es accesible para las mujeres con discapacidad visual. También en la escuela (...) esta información sobre los aparatos reproductivos y todos los cuidados de prevención de embarazo, todo eso, deberían de tener modelos físicos para que las personas con discapacidad los puedan tocar y realmente darse cuenta de lo que está hablando el profesor” (Lucía, 53 años).

---

<sup>3</sup> Para Lucía las personas normovisuales son aquellas que no presentan una discapacidad visual, sea ceguera o baja visión. El uso de este término es una muestra de la posición crítica que tiene la interlocutora sobre la discapacidad.



De acuerdo con los relatos presentados, las interlocutoras han buscado diferentes medios para enfrentar un mundo que trata de discapacitarlas. La familia se convirtió en un espacio que dio continuidad o rompió con ciertos discursos sobre su condición. Específicamente, se puede notar que sus madres fueron las que tomaron un papel relevante en sus experiencias. Así, como explica Cruz (2004) “se puede afirmar que las vivencias en torno al cuerpo de las mujeres con discapacidad están atravesadas por dos ejes: el social, conformado por las regulaciones de género y por la condición física diferente y el subjetivo, constituido por los significados que atribuyen a sus cuerpos, la forma en que se vinculan a y desde ellos y la vivencia corporal en la experiencia de pareja y en el ejercicio de la sexualidad” (p.221).

#### **4.3 Dificultades en las relaciones afectivas y percepciones sobre la maternidad**

De acuerdo con Lagarde (2019) “la sexualidad femenina tiene dos espacios vitales: uno es el de la procreación y otro es el erotismo” (p.172), por lo que, en las experiencias que aquí se presentan retomo ambos temas. Para comenzar hay que reiterar que las mujeres con discapacidad enfrentan diferentes problemáticas para ser reconocidas como personas atractivas y con deseos sexuales. Socialmente se piensa que no deben o no pueden establecer relaciones sexo afectivas, debido a su condición. Así que, al no ajustarse a los cánones de belleza y “normalidad” corporal, se les restringen sus oportunidades para descubrir y desarrollar su placer sexual, así como para tener parejas.

Independientemente del tipo de discapacidad, se han documentado diferentes testimonios que exponen los mecanismos que distintos actores en el ámbito de la salud y en la familia han empleado para negarles estos derechos. Desde prejuicios dentro de la familia, en donde se les resguarda para que no les roben su inocencia o cuestionamientos sociales sobre su capacidad para encontrar alguna persona interesada en ellas, hasta obstáculos institucionales para obtener información sexual y reproductiva (Cruz, 2017; Diaz, 2013; Gomiz, 2017; Olivares, 2017; Rodríguez et al., 2015). Con base en esto, se puede afirmar que el escenario al que se enfrentan las mujeres con discapacidad es abrumante.

Al respecto, Maldonado (2020) explica que en el contexto neoliberal en que estamos, el aspecto físico se ha centrado en la estilización del cuerpo, la blancura de la piel, la apariencia juvenil y la delgadez, por lo que no hay espacio para los cuerpos distintos al estándar (p.53). Por tal motivo, la integridad corporal se ha convertido en la norma y en parte importante de la representación de la belleza. La contradicción entre los esfuerzos para reconocer la diversidad corpórea y los modelos de belleza más estrictos provocan que las personas con discapacidad no sean reconocidas como sujetos de deseo, puesto que no se ajustan a los parámetros de belleza.

Al estar en un mundo que privilegia la visión como un sentido esencial para relacionarnos, se ha generado una estandarización de las formas de atracción sexual con base a esta capacidad. “En una sociedad oclarentrista en la que no tienen cabida otras formas de construcción del conocimiento, se genera una afección en la seguridad y autoestima de aquéllos que no recurren a esa capacidad como forma de ser en el mundo” (Bustos, 2020, p.41). Por tanto, es difícil imaginar otras formas para interactuar afectivamente cuando una o las dos personas presentan una discapacidad visual.

“Eso de ligar y mucho más contacto con los chavos y todo, fue en la secundaria, en la prepa fue todo el paso de baja visión a ceguera y como que era “no me interesa, no me importa”... y en la facultad, pues poco a poco... entonces fue más e la secundaria y pues vuelvo a lo mismo, yo creo que el tener baja visión ayuda a esa parte de ligue que mencionas porque es bien complicado un ligue sin ver cuando quieres ligar con alguien que sí ve, pues ¿cómo le haces?, ¿cómo sabes que te está viendo?, ¿cómo sabe qué le vas a responder?, si es bien, bien, bien difícil. Sí se tiene que dar de otra forma” (Alejandra, 32 años).

En este contexto, la imagen y por tanto la capacidad visual se han convertido en la forma elemental para relacionarnos. Sobre todo, al establecer un primer acercamiento con alguien que nos atrae. Esto no es extraño si se toma en cuenta que, de acuerdo con Berger (1974), “la vista es la que establece nuestro lugar en el mundo circundante; explicamos el mundo con palabras, pero las palabras nunca pueden anular el hecho de que estamos rodeados por él” (p.5).

“Una vez un chavo me invitó a tomar un café, él sí veía y me acuerdo de que me dijo “es que yo estaba muy nervioso, toda la noche no dormí (...) porque no sabía cómo le iba a hacer para... simplemente como la interacción de cómo nos íbamos a estar tomando el café”, o sea, de si me tenía que leer el menú, si me tenía que describir el lugar, pues eso, y a mí me llama mucho la atención... se me hizo muy extraño, fue como de mis pocos acercamientos con

alguien que sí veía, como más consciente... y más consciente yo y más aceptada mi discapacidad como una ceguera total” (Alejandra, 32 años).

De acuerdo con Arnau (2005), esto se puede relacionar con los prejuicios que existen sobre las relaciones afectivas o sexuales entre personas con y sin discapacidad. Uno de ellos es que se piensa que las personas con discapacidad necesitan cuidados a lo largo de su vida, por lo que se cree que quien se relacione con ellas debe ser lo suficientemente altruista o piadosa para estar dispuesta a sacrificar su vida a tales labores de cuidado.

El siguiente testimonio de María presenta las dificultades que enfrentó durante su adolescencia al relacionarse con otras personas. Las cirugías, los tratamientos y el proceso de recuperación que experimentó durante su infancia y adolescencia provocaba que sus parejas no quisieran apoyarla durante estos procesos porque eran percibidos como largos y agotadores. Como se puede ver en sus relatos previos, eran consultas que duraban días completos, por lo que era una situación difícil de aceptar por sus parejas. Además, María sentía que sus parejas tenían miedo de que perdiera la vista.

“Los novios que tuve antes... todos terminaban conmigo porque justamente tenía yo una recaída cuando éramos novios. Entonces, empezaba el miedo, ¡ay, si pierde la vista qué voy a hacer con una novia ciega!, terminaban conmigo, a pesar de que, cuando anduve con esas parejas, yo veía con los dos ojos, pero como te digo, el proceso para la recuperación era largo, que una inyección, que las pastillas, que las gotas... las consultas eran más seguidas cuando tenía recaídas... porque sí llegaba a tener recaídas cuando tenía novio y como que les entraba ese miedo. Aparte la familia les decía ¡no, es que qué vas a hacer con una muchachita así!, entonces, siempre terminaban conmigo. Mi esposo ahora, él fue mi novio de la secundaria, él siempre supo los problemas visuales que yo tenía... de grandes, cuando nos reencontramos, a él no le importó, o sea, a él no le importaba si yo veía bien o no. Él siempre me apoyó y su familia también” (María, 40 años).

Otro aspecto que destaca de la experiencia de María es que, los miembros de la familia de sus parejas cuestionaban su relación afectiva porque también sentían que en algún momento perdería la vista y necesitaría diversos cuidados. De esta forma, la decisión de sus parejas de terminar con la relación estuvo influenciada por las opiniones de otras personas.

Este tipo de situaciones a las que se enfrentaron algunas de las interlocutoras las llevó a reflexionar sobre la importancia de sentirse atractivas para conseguir pareja. Además, pensaron en la posibilidad de que solo pudieran establecer relaciones con personas con su

mismo tipo de discapacidad, como muestra el siguiente relato de Alejandra, quien recuerda cómo fue recibida en un grupo de personas con discapacidad visual.

“fue así como ¡ay, una mujer joven!, ¡me lleva la fregada, se alborotó el gallinero!, (risas) entonces, te digo, yo nunca fui como de ligar ni el de tener pegue ni de que anduvieran chavos tras de mí, entonces, de repente se alborotó todo el gallinero y andaba todo el ceguerío tras de mí (risas) (...) fue bonito hasta cierto punto porque sí fue como, a lo mejor una cosa que necesitaba que, te digo, en la etapa de la prepa no tuve, eso de sentirte atractiva, pero sí era claro de... ¡ay!, pues nada... en el fondo sí veía que “pues sí, pero es para los ciegos” o sea, sí hay diferencia, era lo que yo pensaba” (Alejandra, 32 años).

De acuerdo con de Beauvoir (2020), usualmente las mujeres experimentan sentimientos encontrados sobre la atracción sexual y el coqueteo, puesto que estos son elementos esenciales del ser femenina. En sus palabras, “la joven no solo tendrá que adornarse, engalanarse, sino también reprimir su espontaneidad y sustituirla por la gracia y el encanto que le enseñan sus mayores”. (p.276). Por tanto, las reflexiones que tuvo Alejandra sobre su atracción sexual son comunes a otras mujeres, sin embargo, la particularidad de su testimonio es la importancia que adquiere la discapacidad visual en estas situaciones.

Aunque se puede pensar que las personas con discapacidad visual no le otorgan importancia a la apariencia física, Alejandra indica que esto no es así. Al menos, en el caso de las personas con baja visión, pueden tener un parámetro de las características que les parecen atractivas, por lo que, al buscar una pareja pueden tomar en cuenta estos aspectos.

“por ejemplo, estoy pensando en gente que conozco que no ve, o sea, que no has visto casi nunca o nunca... no se ponen a preguntar por el físico (...) yo que si vi, obviamente, yo si te puedo decir ciertos parámetros de un físico que me pueden hacer más atractiva a una persona ¿no?, pero no significa que los tome en cuenta para escoger una pareja... no sé, o sea, te digo, a ese nivel no me importa y al final, pues creo que yo se lo preguntaría a otra persona (risas) “oye, cómo es tal persona físicamente”, si, a lo mejor me llama la atención o me atrae... por ejemplo, pues eso fue lo que pasó con mi esposo, que tampoco ve, en su momento, yo me acuerdo que le pregunte a alguien “oye y cómo es físicamente” porque me andaba llamando la atención, como por la interacción y demás, pero a lo mejor, pues bueno, a lo mejor no va a ser un... como que cumpla mis expectativas del físico, pero de perdida no está feo ¿no? (risas)” (Alejandra, 32 años).

Alejandra continuó su reflexión acerca de las diferencias que existen entre las mujeres y los hombres con discapacidad. Para ella es más difícil que una mujer con discapacidad visual establezca una relación con alguien que sí ve. Se infiere, al igual que en el caso de María, que dicha condición supondrá ciertos cuidados por parte de la pareja, lo que a su vez

choca con la concepción de que las mujeres son las encargadas de otorgar cuidados, no de recibirlos. Por lo que, se puede afirmar que existe una contradicción entre las expectativas que se crean en torno a la discapacidad y las que provienen de las normas de género.

“Creo que sí es más difícil el que una mujer con discapacidad tenga una pareja sin discapacidad, al revés de que un hombre con discapacidad tenga una pareja, una mujer sin discapacidad, es más fácil y... esa parte es porque, pues la mujer como que tiene más ese sentido de nobleza, empatía ¿no?... algunas (risas) pero sí creo que sí se puede lograr e incluso las que yo conozco, que uno tiene y el otro no, en la mayoría son los hombres los que tienen la discapacidad y las mujeres (...) a lo mejor puede ir cambiando conforme pasan el tiempo y se fueron rompiendo estos moldes, pero lo que el hombre busca en una mujer, a veces, como más protección ¿no?, y el decir “yo me voy a tener que hacer cargo” es más choquante que decir ¡ay!, me voy a casar para que me cocine, para que me atienda, para que...” digo, obviamente, ya es menos ese pensamiento de un hombre, pero... pues sí es más recurrente” (Alejandra, 32 años).

Sobre el deseo de ser madres, la mayoría de las interlocutoras mencionó que, durante su adolescencia, si tenían la intención de tener hijos y de formar una familia, por lo que no percibían a su discapacidad como una limitante, aunque en su entorno familiar esto sí fuera un aspecto importante que debían tomar en cuenta.

“De hecho, yo siempre le decía a mi mamá que, si yo no me llegaba a casar, yo quería tener un hijo y ella me decía ¡ay, estás loca! cómo vas a tener un hijo así, es que en algún momento de mi vida yo no quiero estar sola” (Vanesa, 39 años).

Al respecto, la situación de Teresa muestra que las reflexiones de su hermana sobre la maternidad ejercida en una situación de discapacidad visual han impactado en la forma en cómo significa su decisión de ser madre. Sin embargo, en el siguiente extracto de entrevista se puede notar que, aunque su hermana ha optado por no ejercer su maternidad debido a su discapacidad, para Teresa esta condición no paralizó su deseo de ser madre.

“Siempre tuve la idea de tener un hijo, no sé si era la edad, pero decía “si quiero ser mamá, si quiero tener un hijo” ahora no me arrepiento porque es lo más hermoso que me ha pasado en toda la vida, pero si lo hubiera pensado con más madurez, no sé, no sé... a lo mejor, te digo, como mi hermana ahorita que ya tiene 35 años, mi otra hermana la que tiene la misma situación que yo de la vista, ella dice “si no puedo conmigo, para qué voy a tener hijos, si apenas puedo cuidarme yo, cómo voy a tener bebés para cuidarlos”, ese es el pensamiento de ella y, sin embargo, yo también digo “a lo mejor, fue un tanto inmadurez” porque yo no pensaba a futuro [...] Si me hubiera sentado y me hubiera puesto a pensar, a lo mejor, lo más fácil hubiera sido decir ¡ay, mejor no tengo hijos! (risas)” (Teresa, 47 años).

De acuerdo con el relato de Teresa, ante un evento nuevo en la vida, como lo es la maternidad, las mujeres experimentan emociones contradictorias al pensar en la posibilidad

de tener una hija o un hijo, porque puede existir cierta emoción y alegría, pero también algunos miedos relacionados con la falta de conocimientos para cuidar de ellos.

Sin embargo, en los relatos de otras interlocutoras la maternidad no se percibía como un aspecto relevante en sus vidas. Por ejemplo, Alejandra relató que su deseo de ser madre se desarrolló después de estar casada.

“sí tenía la intención de tener una pareja y a lo mejor de formar una familia, pero nunca fue... es que no me gustan tanto los niños (risas), al mío lo quiero mucho, pero porque es el mío (risas) y ya, pero no, no me gustan tanto los niños, entonces sí fue... así como más de casada, después de tener una pareja... si pensaba en casarme y esas cosas, pero yo creo que hasta ahí y desde cuándo, no sé, a lo mejor que será... desde la secundaria... será cuando sí me imaginaba como que teniendo novio... como que empezando esa parte de tener un novio y en algún momento tener alguna relación formal, pero no era algo que ocupara mi cabeza” (Alejandra, 32 años).

Por otro lado, hubo interlocutoras que no querían ser madres porque tenían miedo de que sus hijos crecieran sin un padre, ya que tomaban en cuenta sus experiencias familiares.

“en realidad cuando yo era adolescente yo decía que no quería tener hijos, según yo, yo decía que yo no quería tener hijos, no porque se me hiciera complicado, no porque tuviera miedo o a lo mejor sí, pero mis miedos no eran porque yo no tuviera la capacidad, sino que mis miedos eran porque yo decía “¿para qué quiero un hijo si no voy a tener a su papá? Desgraciadamente, yo vengo de una familia que esto fue como una cadenita” (Isabel, 33 años).

De acuerdo con estas experiencias, el deseo de tener hijos no siempre es claro y no se relaciona con un instinto maternal. Más allá de representar un deseo individual de la mujer, muchas veces aparece tardíamente y se vincula con la formación de una pareja o una familia (Badinter, 1981). Con frecuencia se resignifica como deseo una experiencia de embarazo que en principio no fue planeada, ya sea porque el deseo apareció más tarde o porque una vez que se tiene un hijo no es socialmente aceptable decir que el embarazo no fue deseado. Como explica Erviti (2010) “asumir y definir un embarazo como no deseado contradice el orden moral y social prevaleciente en donde un embarazo es visto como “siempre bienvenido” (p.105).

Con lo anterior, se puede afirmar que, aunque no todas las interlocutoras tenían claro si querían tener hijos, sí tuvieron la oportunidad de decidir. Sus familiares no les impidieron establecer una relación sentimental o contraer matrimonio, aunque el motivo de esto no siempre fue que las percibieran como potenciales madres o esposas. Más bien, como se verá

en los siguientes capítulos, hubo algunos casos en los que no se les criticaba o se les limitaba el ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos porque presentaban baja visión y por ello se pensaba que podían desempeñar estos roles con pocas dificultades.

Además, sus relatos permiten esclarecer que las mujeres con discapacidad visual, bajo ciertas condiciones familiares, educativas y sociales, pueden ejercer grados variables de agencia y negociar con un contexto social en el que los discursos capacitistas y de género se articulan para producir sujetos *desacreditables*. Por lo tanto, para hacer valer sus derechos sexuales y reproductivos, las interlocutoras demostraron su agencia, la cual puede ser entendida como “*la capacidad de negociar dentro de relaciones de poder y de estructuras de dominación*” (Herrera & Agoff, 2017, p.87).

#### **4.4 Conclusiones**

A partir de los relatos presentados en este capítulo concluyó que las dificultades que enfrentaron las interlocutoras para ejercer su maternidad forman parte de un sistema capacitista y de género, en el cual se jerarquiza a las personas de acuerdo con su integridad corpórea y en el caso de las mujeres, con su supuesta capacidad o no para cuidar a otros/as. De esta forma, al no ajustarse a los patrones considerados como normales, estas mujeres han sido estigmatizadas a lo largo de sus vidas y, por ende, han enfrentado diversas problemáticas para hacer valer sus derechos, entre ellos, la maternidad.

No obstante, se demostró que la manera en que fue percibida su discapacidad desde el ámbito familiar durante su infancia y adolescencia tuvo importantes consecuencias en la manera en cómo enfrentaron a este contexto. El no reconocimiento de la discapacidad en la familia impactó en el trato y las oportunidades que se les ofrecieron. Las interlocutoras que fueron reconocidas como personas con discapacidad al momento de nacer, accedieron a una educación especial que les permitió adaptarse de una mejor forma a su condición; mientras que, quienes desarrollaron su discapacidad visual a una edad posterior, pasaron por un proceso de readaptación, en el cual fueron diseñando estrategias para enfrentar la pérdida de visión.

Asimismo, se puede concluir que la mayoría de las interlocutoras que participaron en esta investigación significaron su discapacidad visual a partir de términos médicos, sin que esto significara un apego completo al modelo médico de la discapacidad como limitación. Más bien, les otorgaron un sentido más social. Por ejemplo, al hablar sobre la *rehabilitación* mencionaron una serie de apoyos psicológicos y tecnológicos para ampliar su libertad de acción más que un tratamiento médico, con lo cual ampliaron su significado. De igual forma, se refirieron a su discapacidad como una *enfermedad*, sin que ello implicara una idea de tragedia o de sufrimiento.

Con respecto al género, se demostró que, al igual que a otras mujeres, a las participantes de este estudio se les enseñó a realizar actividades domésticas y de cuidado, aunque, con la particularidad de que tales labores fueron entendidas como un recurso para conseguir independencia y autonomía. Debido a que a las mujeres con discapacidad se les percibe como personas dependientes e incapaces, a ellas les enseñaron estas actividades con el objetivo de que demostraran lo contrario, lo que a su vez les dio la oportunidad de ejercer su capacidad de agencia dentro de un sistema desigual.

En el mismo marco de los mandatos de género, se mostró que estas mujeres tuvieron diversas dificultades para acceder a información sobre sexualidad en el ámbito familiar y escolar. No sólo por la nula disponibilidad de materiales educativos adecuados para su condición, sino porque este tema sigue siendo un tabú no solo para muchas mujeres sin discapacidad. Particularmente, para las mujeres con discapacidad, el temor a las consecuencias del ejercicio de su sexualidad es aún mayor al dudar de su capacidad para asumir el embarazo y posteriormente los cuidados, lo que inhibe a muchas madres y personal educativo a hablar abiertamente con ellas sobre sexualidad. En suma, distintos actores sociales como las madres de las interlocutoras y el personal de las instituciones educativas a las que asistieron obstruyeron de alguna forma el contenido al que accedieron. Pese a estos obstáculos, es claro que las interlocutoras pudieron ejercer sus derechos sexuales y reproductivos.

Respecto a las relaciones en pareja, las interlocutoras tuvieron distintas experiencias durante la adolescencia y juventud que las hicieron cuestionar varios aspectos de su vida.



Específicamente, sobre las formas de enfrentar las consecuencias que tenía la discapacidad al querer establecer una relación afectiva. En cuanto a sus percepciones sobre la maternidad, se pudo reconocer que, a pesar de los discursos dominantes sobre su maternidad para ellas significó una experiencia valiosa en sus vidas donde desarrollaron e inventaron estrategias para lograrlo.

Las mujeres participantes mostraron tener recursos materiales, económicos, emocionales, cognitivos y un manejo de las interacciones donde se revela su capacidad de agencia que no solo cuestionan el orden social, sino conforman un círculo físico compartido de manera consiente e independiente. Como lo afirma Goffman, hay un cambio en las reglas del comportamiento cuando ellas interactúan lo que implica que son sujetas complejas cuyas motivaciones para actuar son diversas aun cuando están marcadas por el contexto. De ahí que varias de ellas encontraron herramientas que les permitieron ejercer sus derechos sexuales y reproductivos con autonomía y en varios casos defender los derechos de otras mujeres con discapacidad. Por ejemplo, al ejercer su sexualidad, maternidad y autonomía. Asimismo, sus testimonios permiten cuestionar los mandatos de género arraigados que asocian la maternidad únicamente con la capacidad “natural” de dedicarse exclusiva e intensivamente al cuidado de otros y con ello flexibilizar un modelo que puede ser opresivo no solo para ellas sino para todas las mujeres.

## **Capítulo 5. Experiencias durante el embarazo y el parto de seis mujeres con discapacidad visual**

A lo largo de la historia, la maternidad se ha entendido como un aspecto constitutivo del ser mujer. Culturalmente, se ha interpretado la capacidad biológica de reproducción de las mujeres como una obligación, por lo que ha proliferado la idea de que existe un *instinto materno* que nos condiciona a tener descendencia y cuidar de ella. De esta forma, se han establecido ciertos roles y estereotipos de género con los que se espera que las mujeres ejerzamos la que debería ser nuestra función primordial. De lo contrario, al no aceptar a la maternidad, se considera que las mujeres estamos incompletas por haber fallado con los designios de la “naturaleza”.

La necesidad de normar e intervenir en los procesos sexuales y reproductivos de las mujeres muestra que éstos no son tan naturales como pretende el discurso social sobre la maternidad. Por el contrario, se debe inducir a las mujeres a aceptar este papel precisamente porque se teme a su agencia y a su capacidad para decidir sobre su cuerpo y reproducción. Los mandatos de género forman parte de estos sistemas normativos que regulan la reproducción social.

Para vigilar que se lleve a cabo tal mandato se han establecido dos categorías que delimitan lo que se considera una buena y una mala maternidad. En la primera categoría, se exige abnegación, es decir, que la mujer sea la única encargada de cuidar a sus hijas e hijos y que encuentre placer al realizar esta función; mientras que, en la segunda, la mala maternidad es aquella en la que la mujer deja en segundo plano ese trabajo de cuidado, ya sea porque no logra cubrir todas las necesidades de su descendencia o porque tiene otras aspiraciones personales y profesionales (Badinter, 1981; Schenone, 2016).

Por tanto, una madre más o menos buena estará orientada por aquello que la sociedad valorice o desprecie de la maternidad (Badinter, 1981, p.16). Así, con el objetivo de demostrar que no se trata de un hecho natural, homogéneo, y ahistórico, se han visibilizado diferentes experiencias. Estas se han centrado en mujeres que no pueden, no quieren o llevan a cabo una maternidad diferente a la socialmente aceptada (Bertoni, 2020; Romero et al.,

2019; Schenone, 2016). En el fondo, se asume que “las madres tienen una historia y, por lo tanto, la maternidad ya no puede verse como un hecho natural, atemporal y universal, sino como una parte de la cultura en evolución continua” (Palomar, 2005, p.40).

Con base en esto, se puede ver a la maternidad como un hecho biológico (embarazo, parto y posparto) y como una práctica cultural (maternaje). En nuestra sociedad aun los hechos biológicos son institucionalmente regulados y medicalizados, lo que aleja aún más la experiencia de la maternidad de un proceso puramente “natural”. En esta construcción cultural y social de la maternidad, las mujeres se ven expropiadas de su capacidad para decidir sobre sus cuerpos y procesos reproductivos.

En el caso de las mujeres con discapacidad, como vimos, esta expropiación se ve incrementada por el hecho de no considerarlas aptas para decidir ser madres y ejercer el maternaje. Por un lado, las “eximiría” del mandato de maternidad que pesa sobre el género femenino, pero al precio de no considerarlas mujeres “completas”. En ambos casos, ya sea que se las obligue a ser madres o a no serlo, se ignoran sus derechos y su capacidad para decidir.

Para comprender las maneras en que las mujeres con discapacidad visual viven la maternidad, en este capítulo analizo las experiencias de embarazo y parto de las interlocutoras, con el objetivo de evidenciar algunas de las dificultades que enfrentaron en el proceso. Asimismo, discuto sobre la idea del instinto maternal, pues, con base en los relatos presentados, se puede reconocer que la maternidad es algo que se aprende con la práctica. De hecho, las interlocutoras muestran que la noticia del embarazo provoca emociones contradictorias en las mujeres que lo viven, así como en el entorno familiar y social en el que se desenvuelven.

De igual forma, sus relatos muestran que ser una madre con discapacidad es enfrentarse a discursos médicos que ponen en tela de juicio su capacidad para ejercer el rol materno, además de que se evidencia que persisten ciertos miedos a que las mujeres con discapacidad hereden esta condición. No obstante, pese a estas dificultades, las interlocutoras decidieron continuar con sus embarazos y construyeron redes de apoyo que les permitieron enfrentar los comentarios discriminatorios en su contra. A la vez, se puede visibilizar la

reflexividad y la agencia que pusieron en marcha durante esta etapa para ejercer sus derechos sexuales y reproductivos.

El capítulo está dividido en cinco apartados: en el primero analizo algunas de las emociones que las interlocutoras tuvieron al enterarse de sus embarazos, mostrando la complejidad de esta experiencia; en el segundo, describo los medios que utilizaron para aprender a cuidar a sus hijos e hijas, lo que da cuenta del maternaje como un proceso; en el tercero, muestro las dudas que surgieron en su familia sobre su capacidad de ser madres; en el cuarto, presento algunos relatos sobre sus encuentros con el personal de salud y lo que ello implicó para el ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos y en el quinto, describo sus experiencias durante el parto, en donde sus vivencias físicas y emocionales se articularon con los discursos predominantes sobre el género y la discapacidad.

### **5.1 Entre el miedo y la angustia: Emociones ambivalentes ante la noticia del embarazo**

El embarazo es un proceso que involucra cambios físicos, psicológicos y sociales que transforman la vida de las mujeres gestantes. De acuerdo con Leonhardt (2009a), este suceso reorienta las preferencias, los placeres y los valores de las mujeres que esperan una hija o un hijo. La razón de esto, es que “el embarazo se convierte en un proceso de iniciación a la maternidad, en el cual la mujer “es instruida” en la forma de ejercer ese nuevo rol” (Gil, 2016, p.67), por lo que, surge una ambivalencia de emociones.

Por tanto, se generan cambios psíquicos que sirven como una preparación o un rito, en donde las mujeres asumen su nuevo rol (Imaz, 2001). Existen múltiples factores que determinan las emociones de las mujeres ante el embarazo. Uno de los más usuales está relacionado con la planeación o no de este evento. La mayor parte de las mujeres tiene que pasar por un proceso psíquico para adaptarse a un proceso que adquiere dimensiones distintas si es inesperado.

A todo ello se añade la experiencia de vivir con una discapacidad visual y los temores que implica afrontar una maternidad no planeada con esta condición. Si bien, algunas de las interlocutoras mencionaron que, si habían pensado en la posibilidad de tener un hijo y eso

les causaba cierta emoción y alegría, al narrar el momento en el que se enteraron de que estaban embarazadas expresaron cierta indiferencia o ciertos miedos.

“no me lo esperaba (risas), no me lo esperaba, me quedé, así como que, en shock, un ratito (risas), me hice una prueba casera (risas)... de esas que venden y decía “si es rosa es positivo, si es azul es negativo” y le digo a mi esposo ¡oye, salió rosa! Y dice [ininteligible] y yo ¡ah, ok!, le digo ¡ok, perfecto! (risas), pero sí, no me lo esperaba” (María, 47 años).

“no fue planeado y fue: cómo, por qué, en qué momento. Sí, fue un shock muy grande y mi primera reacción sí fue de miedo, yo sí tenía mucho miedo de cómo le voy a hacer, cómo lo voy a cuidar y a criar y demás” (Alejandra, 32 años).

Asimismo, como era una situación que no esperaban, tuvieron que realizar algunas adecuaciones para prepararse para la llegada de sus hijos. Por ejemplo, Isabel y María mencionaron que dejaron sus estudios y sus trabajos para no tener complicaciones durante este proceso.

“para mí fue complicado porque yo no había terminado la carrera... mi esposo, pues iba a seguir estudiando, pero al final de cuentas, no teníamos un ingreso como tal. Entonces, de momento, sí fue así como de “¿qué vamos a hacer?, no hemos terminado y pues salimos embarazados” decíamos los dos, entonces, pues ni modo a echarle ganas “tú a terminar de estudiar y yo de momento a quedarme en casa cuidándome y protegiendo al bebé y todo”, pero obviamente con la preocupación de que al final de cuentas es algo nuevo” (Isabel, 33 años).

“los primeros meses estuve trabajando y estudiando... como a los 5 meses de embarazo ya fue cuando el trabajo se terminó, entonces ya dejé de trabajar y lo de la escuela también lo dejé hasta que nació mi niño, cuando tenía como 5 meses, volví otra vez, a estudiar” (Vanesa, 39 años).

“De hecho, yo estaba buscando trabajo, pero, pues ya, me dice mi esposo “¡no, pues ni ocupas! Además, no te van a dar trabajo estando embarazada” y es cierto, aquí si ya estás en la empresa y estás embarazada, pues te aceptan, pero si vas a buscar trabajo embarazada, la verdad que es bien difícil que te den trabajo, ¿no? Mi esposo era el único que trabajaba y ya después, cuando nace Sebastián, cuando yo alcanzaba a ver con un ojo, pusimos un pequeño negocio de hot dogs, de hamburguesas y así, pero en realidad un trabajo, pues no. Mis trabajos fueron “antes de” (María, 40 años).

Entonces, si el embarazo no fue planeado o incluso no fue deseado, esta reestructuración puede ser vivida como un conflicto mayor en las mujeres con discapacidad. Principalmente, porque les surgen ciertas dudas sobre su habilidad para realizar actividades de cuidado. Por ejemplo, Alejandra comentó que, en algún momento, llegó a pensar que la discapacidad visual podía ser una limitante para cuidar a su hijo.

“el factor discapacidad era uno de mis principales obstáculos y por lo que me daba miedo. Justo antes de saber, habíamos tenido una reunión con unos amigos y estaba una ahijada de

ellos, era una niña como de año y medio, chiquita, y yo me acuerdo de que yo me quedaba analizando esos momentos y decía ¡ay, canijo!, cuando yo tenga un bebé de esa edad, si es que algún día tengo un hijo, para mí va a ser bien difícil, se me hace que no voy a poder porque esta niña era como ¡ay, canijo!, dónde está, ya se está subiendo la escalera... yo salí muy estresada. Entonces, al poquito tiempo, yo salgo embarazada y mi primera reacción era lo que tenía en mente de esa reunión con esa niña, entonces, sí me ofusqué un poco” (Alejandra, 32 años).

La discapacidad provocó ciertos miedos por la probabilidad que existe de heredar esta condición. A pesar de que algunas de las interlocutoras tenían una pareja con discapacidad visual, como es el caso de Isabel, no se encontró alguna diferencia relevante entre sus relatos. Si bien, los miedos relacionados con la probabilidad de herencia y los comentarios en los que se ponía en duda su capacidad de cuidado eran más latentes en las parejas en donde los dos tenían esta condición, estas situaciones también se presentaron en las parejas en donde solo las mujeres tenían este tipo de discapacidad.

Las interlocutoras comentaron que tenían miedo de que, si sus hijos nacían con una discapacidad visual, se enfrentaran a los mismos obstáculos que ellas habían experimentado a lo largo de su vida. Por ejemplo, el siguiente relato de Isabel muestra que para ella y para su esposo no había sido fácil encontrar un trabajo, así que, al enterarse de su embarazo, sus emociones estuvieron relacionadas con dicha discriminación.

“sí sentí miedo, ¡híjole!, durante el embarazo, porque bueno... la verdad es que yo sí me quedaba pensando, mi esposo y yo nos preguntábamos ¿qué va a pasar si el pequeño viene con una discapacidad?, bueno, la discapacidad visual que nosotros tenemos nos preocupaba porque decíamos, la verdad es que... no es algo que quisiéramos porque... “la gente, la verdad es que es bien desgraciada, ¿no? (...) aunque uno tenga una carrera y uno sepa hacer muchas cosas, no tiene trabajo en ningún lugar porque desde que nos ven dicen “ah, es ciego, no puede” ¿no?, empezamos con esas trabas y pues si decíamos “¿qué va a ser del pequeño?, mientras dependa de nosotros, pues buscaremos la manera, pero él en algún momento, al igual que nosotros, va a crecer, va a querer tener familia, y como está la situación, será muy difícil” (Isabel, 33 años).

Como señala Keith y Morris (1996), estas imágenes negativas, segregación y actitudes discriminatorias forman parte de las experiencias cotidianas de las niñas/ños y personas adultas con discapacidad. Por lo que “vivir en una sociedad que no valora a las personas discapacitadas, en las que estar enfermo o ser diferente supone quedar apartado, significa vivir en una comunidad que no ofrece la clase de apoyo necesaria para capacitar a las personas” (p.129).

Asimismo, Vanesa, quien tenía una pareja con su misma condición, me explicó que, si llegaron a pensar en la posibilidad de que su hijo naciera con la misma condición, pero no le prestaron mayor importancia.

“sí llegue a pensarlo porque nunca nos dijeron sí lo mío era el hereditario, entonces por eso sí pensaba ¿y si nace con discapacidad visual?... pero no, gracias a Dios” (Vanesa, 39 años).

Sin embargo, una diferencia que sí se pudo notar es que las mujeres que presentaron una discapacidad visual desde el nacimiento le prestaron menos atención a la probabilidad de herencia; mientras que, las mujeres que desarrollaron tal condición a una edad posterior hablaron más sobre este tema. De hecho, como se puede observar en los siguientes comentarios, estas mujeres hicieron una mayor referencia a la información científica.

“sí platicábamos mucho, sí llegamos a pensar en el riesgo [de heredar su condición], pero el centro no era eso. Él decía “no te preocupes, yo no tengo la mutación y necesitamos tenerlo los dos para que el niño lo herede” (risas) y él estaba muy seguro de que él no lo tenía, y por eso no se iba a poder manifestar en mis hijos” (Teresa, 47 años).

“Sí, sí había temor de que mis hijos lo heredaran, pero yo ya sabía para entonces que lo tenía era una enfermedad genética, eso sí, yo sabía que era una enfermedad genética, pero también sabía que la había yo recibido de manera recesiva, o sea, que es diferente una enfermedad genética dominante que recesiva. La dominante es cuando se pasa de generación en generación y en mi familia no había nadie con esa enfermedad en las generaciones anteriores, ni tampoco en mis hermanos, entonces con eso estaba descartado que fuera dominante y con eso el riesgo de que mis hijos lo tuvieran era menor. Esto no quiere decir que fuera cero, pero sí era menor, digamos que, (silencio) en aquel entonces llegué a pensar que sí habría posibilidades, sobre todo con el primer hijo, si pensé que a lo mejor había 50% de posibilidades de que él lo heredara, cosa que no es cierto, pero en ese momento yo no lo sabía” (Lucía, 53 años).

Una posible explicación al hecho de que estas interlocutoras usaran más información genética es que, tal como se muestra en el capítulo anterior, ellas convivieron más con este tipo de discursos a lo largo de su vida. Por lo tanto, su responsabilidad y educación genética puede estar más desarrollada que en las mujeres que nacieron con discapacidad visual. De acuerdo con Rose (2012), corresponde a un contexto en el que se espera que las personas conozcan su probabilidad de heredar enfermedades genéticas con la finalidad de evitar o prevenir que nazcan más personas con discapacidad.

Así, la proliferación de estos discursos y prácticas “ha tendido a incentivar la creencia de que los individuos pueden manejar y controlar los riesgos de su propia salud, exigiendo a la población ciertas disciplinas sobre sus cuerpos” (Erviti, 2010, p.104). Si a esto se suma

que socialmente se piensa que las personas con discapacidad sufren por no adaptarse a la normalidad, las mujeres se ven orilladas a conocer sobre la probabilidad que tienen de heredar su condición, pues, de lo contrario, serían vistas como irresponsables. “Aún en el caso de que los padres quieran criar al hijo discapacitado, la sociedad quizá no y los padres deben tenerlo en cuenta” (Keith & Morris, 1996, p.173).

“mi hermana dice “si mi mamá ya sabía que tenía una hija que no veía por qué tuvo otra hija” (risas) porque cuando la tuvo a ella mi problema ya se había manifestado. Yo creo que sí, yo creo que... es que no sé, no logro entender, cuando mi hermana dice eso de que no va a tener hijos por lo que nosotros hemos sufrido, ya está dando por hecho que va a tener un hijo así, ahí empieza la posibilidad de decir no, pero a mí me da tristeza escuchar ese tipo de cosas porque, ¡ay!, cómo te lo explico, pues el que ella lo diga, yo siento que ha sufrido mucho y eso se me hace triste y feo, el “para qué traes a un hijo a sufrir”, yo he tratado de que mi vida sea feliz y no sufrir, pero claro encontré muchísimos obstáculos por la misma sociedad, hace rato que yo te comentaba que me sigo encontrando gente como esa niña que me cobraba para ayudarme a leer, así me sigo encontrando gente mala en el mundo” (Teresa, 47 años).

En el fondo tales suposiciones se basan en que la idea de que la discapacidad es un problema del individuo, excluyendo las barreras sociales a las que se enfrentan las personas con discapacidad (Crow, 1996, p.234). Como explica Teresa, a lo largo de su vida se ha encontrado varios obstáculos, pero no significa que no haya creado ciertas estrategias para enfrentarlos o que esto le haya impedido ser feliz. De esta forma, la cercanía que tuvo su hermana de Teresa con la discapacidad no eliminó las creencias de que esta situación es una tragedia, lo cual no coincide con la idea que tiene Teresa de sí misma.

Por lo anterior, se puede afirmar que las reacciones de las interlocutoras ante la noticia del embarazo estuvieron influenciadas por este tipo de comentarios sobre la discapacidad. Sin embargo, sus relatos muestran que su principal miedo no era que sus hijos heredaran tal condición, sino que tuvieran que enfrentar dificultades para llevar a cabo una vida plena, principalmente, por la exclusión, la discriminación y la estigmatización que ellas habían experimentado a lo largo de su vida.

## **5.2 Medios para aprender a cuidar a un recién nacido. El maternaje como proceso**

A pesar de que social y culturalmente se asume que “al convertirse en madre la mujer encuentra en ella misma todas las respuestas a su nueva condición. Como si se tratara de una actividad preformada, automática y necesaria que solo espera la oportunidad de ejercerse” la



realidad es que este conocimiento se va adquiriendo con la práctica (Badinter, 1981, p.12). Ante un escenario en el cual las interlocutoras tenían ciertos miedos sobre cómo iban a cuidar a sus hijos, buscaron diferentes opciones para aprender a realizar estas funciones.

Uno de los principales medios a los que hicieron referencia fueron las experiencias previas de cuidado, en donde se puede notar que a corta edad aprendieron o llevaron a cabo actividades relacionadas con este trabajo. Principalmente, porque en sus familias las ponían a cargo de sus sobrinas o sobrinos, por lo que intercalaban o modificaban sus juegos infantiles para asumir dichas responsabilidades.

“En cuestión de cuidado, yo no tuve tanto problema porque... cuando mi hermana se casó, quedó como madre soltera, bueno, se juntó más bien, y tuvo dos niños, y cuando ya tuvo a su segundo niño, ella se separó de su esposo y tuvo que trabajar, entonces, yo me hacía cargo de esos niños, yo veía lo que era desde preparar un biberón hasta el cambio de un pañal, el bañarlos, el darles de comer, dormirlos, o sea, prácticamente eran mis hijos” (Isabel, 33 años).

“Yo tenía seis o siete años, estaba chiquita y mis papás ¡Órale, ten a la niña!, entonces, para mí era como mi muñeca, para mí era como un nenuco. Cuando nació la última [sobrina] yo tenía como trece o catorce años, pero con todas conviví, con todas jugué y durante la etapa de las muñecas, de las comiditas, ellas eran mis bebés mías y las de mis amigas, ahí estaban mis amigas de “yo agarro a esta como mi hija y yo aquella”, incluso no jugábamos con las muñecas, jugábamos con ellas como con las muñecas” (María, 40 años).

Como señala Lagarde (2019), la mayor parte de las mujeres consciente o inconscientemente adquirimos esta clase de conocimientos a temprana edad. Ya sea como parte de juegos infantiles, como el de la casita, la escuelita y el de las muñecas o, a través de la asignación directa de tareas relacionadas con el cuidado de infantes (p.308). De esta forma, la experiencia de las interlocutoras muestra que la discapacidad no fue un factor por el que se les impidiera el ejercicio de este tipo de actividades. Se puede deber a que en sus familias no les dieron un trato diferente por esta condición, por lo que, tuvieron que hacer las tareas que se suponía corresponden con el género femenino.

“cuando estaba soltera yo cuidaba a los niños de una tía, igual cuando mi mamá tuvo a mi hermana, pues como es mucho más chica que yo, entonces yo le ayudaba a cuidarla (...) De hecho, estaba muy muy chica, yo tenía como 13 años cuando yo le ayudaba mucho a cargarlos, a cuidarnos, a jugar con ellos” (Vanessa, 39 años).

“ahí más bien no fue que me pidieran apoyo, lo que pasa es que ahí yo era menor de edad, yo tenía 14 o 15 años y yo me hacía cargo de un niño de 4 meses porque mi hermana ya había quedado como madre soltera y tuvo que entrar a trabajar, mi mamá todavía trabajaba, mi abuelita era la que nos apoyaba, pero ella ya era muy mayor, entonces prácticamente yo tenía

que hacerme cargo de los niños, del niño pequeño de 4 meses y de uno grande de 3 años. Ahí era más obligación que yo quisiera o que me hubieran pedido apoyo” (Isabel, 33 años).

En este caso, la discapacidad no imposibilitó que las interlocutoras correspondieran con los mandatos de género, aunque con esto, no encajaban con las expectativas sociales que se tenía de ellas como mujeres con discapacidad. Aunque se pueden distinguir variaciones o grados por las categorías con las que se cruza el género, se puede suponer que persiste una división sexual del trabajo, en donde estas mujeres se encargaron de las tareas relacionadas con el cuidado (Lamas, 2015a, p.125) y, al igual que sus congéneres, se enfrentaron a ciertas ideas sobre lo que se consideraba una buena o una mala maternidad.

Sus relatos muestran que para cumplir con el papel de buena madre tuvieron que buscar otros medios que les permitieran contar con los conocimientos necesarios para cubrir todas las necesidades de sus hijos. Debido a que las experiencias previas de cuidado no son suficientes para que las mujeres estén preparadas para cumplir con una maternidad que exige una atención a tiempo completo, las interlocutoras acudieron a cursos psicoprofilácticos.

“si bien es cierto que yo te comentaba que ya tenía experiencia con niños, había cuidado a mis sobrinos y todo, pero al final de cuentas no es lo mismo. Ahora sí que cuidar a un pequeño desde dentro, es decir, desde el embarazo, luego los miedos porque yo decía “este es un niño con el que voy a convivir las 24 horas del día” ... no sé, lo que a mí más me aterraba... un poco... o un mucho... era el “ay, qué voy a hacer cuando se enferme”, yo sentía que el mundo se me iba a venir encima cuando yo tuviera que darle un medicamento a un niño, yo decía... la verdad eran más miedos que... sí sentía alegría y todos estos sentimientos que se experimentan, pero la verdad es que yo sí sentía mucho miedo” (Isabel, 33 años).

De acuerdo con esto, los cursos psicoprofilácticos les sirvieron para *practicar* sin la presión de que si se equivocaban podían afectar el bienestar de sus hijos, por lo que los describieron como experiencias muy padres y didácticas. Sin embargo, para algunas, representó un costo extraordinario porque, debido a la falta de materiales adaptados a sus necesidades tuvieron que pagar cursos personalizados.

“nosotros dijimos “sabes qué, lo queremos personalizado, aunque tengamos que pagar más” porque sí eran como muchas cosas, muchos cambios... no voy a poder procesar tan bien o entender si estoy con otras parejas. Entonces, como a los 5 meses de embarazo, empezamos con ese curso que duró como 2 o 3 meses y estuvo bastante interesante. Estuvo muy muy padre la experiencia porque no tenían que hacer muchos ajustes para que pudiéramos entender porque mucho de su material era muy concreto: muñecos, modelos tradicionales, cosas para ejemplificar (...) Estuvo bastante interesante poderlo tomar personalizado porque a lo mejor no hubiéramos entendido nada más leyendo” (Alejandra, 32 años)

“lo que yo hice en los primeros dos embarazos fue tomar clases de psicoprofilácticos, entonces ahí sí íbamos mi esposo y yo, íbamos juntos a las clases, y pues ahí sí se recibía algo de información, se hacían los ejercicios y las prácticas; entonces, eso sí fue muy padre. Esas clases eran más vivenciales, eran diferentes, sí me sirvieron porque yo sí quise que mis dos partos fueran naturales (...) nos daban pláticas de cómo era el parto y mucho sobre la respiración, ejercicios, posturas de relajamiento, y ya más cerca del parto, era con las parejas, era como irse preparando para el momento del parto” (Lucía, 53 años).

De esta forma, las mujeres con discapacidad no solo se enfrentan a prejuicios sociales en los que se cuestiona su derecho a la maternidad, también “se encuentran en una situación de desventaja que repercute, entre otras cosas, en su bienestar y su calidad de vida, porque para ellas el ejercicio de la maternidad tiene unos costes económicos extraordinarios que no son ni reconocidos ni cubiertos” (Martínez, 2009, p.95-96). Sin embargo, las interlocutoras que no contaron con recursos suficientes o que carecían de seguro médico asistieron a este tipo de cursos en hospitales públicos, en donde crearon redes de apoyo para compensar la carencia de ciertos materiales adaptados a sus necesidades.

“Esta chica me ayudó, me decía “es esto lo que se está proyectando, es el bebé, es la formación del fetito”, como nosotras íbamos casi igual, ella se alivió creo que en julio y yo me alivié en agosto, entonces me decía “ahorita nuestros bebés ya tienen esto” ya me iba explicando cómo era la formación del bebé dependiendo de las semanas que llevábamos nosotras de embarazo (...) eran padres, si me gustaban porque te daban un nenuco y te daban un pañal y tú se lo tienes que poner, y pues desde ahí, te digo, nosotros lo hacemos a ciegas prácticamente, o sea como que ya es algo que traemos natural, el que sientas en dónde está el ombliguito, sientes la cinturita, sientes en donde está la pancita para que tú le pongas el pañal en el lugar correcto, a lo mejor no nada más a mí, luego tú piensas que solo a ti te pasa y no, también a la gente que ve les falla (...) Te daban unos folletitos y esos hasta que llegaba a la casa me los leía mi esposo” (Teresa, 47 años).

Si bien, esta falta de adaptaciones en los cursos psicoprofilácticos no fue experimentada por Teresa como una gran dificultad, se puede afirmar que “un ambiente inaccesible genera mayores necesidades de ayuda” (Keith & Morris, 1996, p.128). Sin embargo, este tipo de cursos les sirvieron a las interlocutoras para intercambiar experiencias con otras mujeres que se encontraban en el mismo proceso que ellas. Esto las hizo sentirse acompañadas porque pudieron compartir sus miedos y emociones. Aunque, al tomar en cuenta la especificidad de la discapacidad visual, algunas de las interlocutoras mencionaron que les hubiera gustado conocer a otras madres con discapacidad.

“De hecho, yo, en todos esos años, no tuve contacto con nadie que tuviera discapacidad visual. Empecé a tener contacto con otras personas afectadas hasta mucho más tarde, cuando entré a rehabilitación, pero antes no. Entonces, yo era la única, era como el bicho raro, era

como ser la diferente. Eso me hubiera ayudado muchísimo, pero yo no conocía a nadie, y ya cuando las conocí, a través de estos grupos que te digo, mis hijos ya estaban grandes” (Lucía, 53 años).

“desafortunadamente no, pero si hubiera sido bonito contar con la experiencia de alguien, de alguien igual a ti, yo conocí a gente por las redes, ahorita las chicas que te platicué que están embarazadas ponen en el grupo “plátiquenme por favor, tengo miedo” y yo no tenía a quién decirle eso, y ellas “¡ay!, díganme cómo le hicieron”, plátiquenos cómo le han hecho con el bebé y con la discapacidad visual”, yo hubiera querido que alguien me aconsejara algo, que alguien me dijera cómo iba a ser el tener a mis hijos, pero no, no conocía a nadie” (Teresa, 47 años).

Sin embargo, otras interlocutoras mencionaron que el intercambio de experiencias no les hubiera servido para aprender a cuidar a sus hijos. Principalmente, porque el contexto en el que se ejerce la maternidad es distinto para cada mujer y repercute en las estrategias que emplean para realizar este tipo de actividades.

“en ese momento no quise o no necesité tanto platicar con otras mamás con discapacidad para saber de esos procesos, como que yo me sentía muy segura y tranquila de lo que estaba viviendo y de la información que estaba teniendo y como que me quise ir por ahí. Aparte, en algún momento una de las personas que nos dio el curso psicoprofiláctico me dijo ¡oye, pero, pues tú de seguro debes de conocer otras mamás ciegas! Y yo le dije “es que son circunstancias, no conozco aquí en Monterrey a ninguna pareja de papás ciegos que vivan solos con el hijo” Entonces, que tengan mí misma situación para preguntarles cómo le hiciste, no. Siempre hay alguien más con ellos o uno de los dos perdieron la vista conforme el niño ya estaba más grande, o sea, eran casos completamente diferentes, no había uno igualito (...) No quería como preguntar más allá de esa información que para mí era como la información científica” (Alejandra, 32 años).

No obstante, como se verá en el siguiente capítulo, compartir sus experiencias con otras mujeres, les sirvió para modificar o erradicar ciertas creencias sobre la maternidad ejercida en una situación de discapacidad visual. Sobre todo, en el proceso de aprendizaje se dieron cuenta de que muchos de los miedos que sentían al estar embarazadas y en los primeros años de crianza, eran similares a los que sentían otras mujeres sin discapacidad.

### **5.3 Cuando la posibilidad de ser madres es una realidad: miedos en la familia y en la sociedad**

A pesar de que en el capítulo anterior los relatos de las interlocutoras mostraron que en sus familias no se les negó la posibilidad de tener una pareja o de pensar en formar una familia, al momento de quedar embarazadas, surgieron ciertas dudas. Se reprodujeron ciertos miedos

sobre su capacidad de cuidado y sobre la posibilidad de que sus hijos nacieran con discapacidad. De forma directa o indirectamente, la mayor parte de las interlocutoras sintieron que sus familiares, principalmente sus madres, tenían ciertas preocupaciones por su futuro y el de sus hijos.

“cuando me embaracé de Sebastián fue cuando mi mamá empezó con sus temores más marcados, ¿qué vas a hacer?, ¿es que no ves bien!, es que el niño, es que qué tal si viene mal y no sabemos. Entonces, tanto mi mamá con mi hermano estaban como que muy en contra, como que muy preocupados de lo que le fuera a pasar al bebé, pero, pues no, ¡Gracias a Dios!, hasta ahorita está bien” (María, 40 años).

“pues mi familia no es muy expresiva, no sé, a lo mejor con mi mamá sí era la preocupación de cómo va a cuidar un bebé, ¿no? A lo mejor de mi mamá, si hubo preocupación, nunca me lo dijo, pero lo veía, era como muy... como que no te lo expresaba, si estaba contenta o no estaba contenta” (Teresa, 47 años).

Asimismo, hubo experiencias en donde esta clase de cuestionamientos fueron más violentos. Por ejemplo, Isabel mencionó que uno de sus hermanos, le propuso que le regalara a su hijo porque, tal vez, ella y su esposo no podrían cuidarlo. Sin embargo, Isabel no se paralizó ante esta situación y cuestionó las actitudes de su hermano.

“en algún momento sí me dijo “regálame a tu niño, a lo mejor ustedes no van a poder cuidarlo o se les va a complicar la vida, mejor, qué te parece si yo me quedo con él”, pero como hubo contestación así medio fea, medio fuerte de mi parte, como que ya él decidió no meterse. La verdad es que yo le dije que yo no quería a mi hijo viviendo con ellos, le dije “para darle la vida que llevas, mejor déjalo aquí conmigo, yo te aseguro que va a estar mejor”. Aparte mi hermano es muy machista, ahora ya cambió un poco, pero para aquel entonces, él, qué esperanzas de que se metiera a cambiarle un pañal a su niña, que esperanzas de que si su esposa no estaba se cocinará, o sea, nada de eso... y la verdad yo le dije que yo no lo quería como ejemplo para mi hijo, además de que mi niño tenía a sus dos papás, por qué tendría que irse a otro lado” (Isabel, 33 años).

Relacionado con esto, hubo ciertos comentarios en los que se les sugirió que solo tuvieran un hijo. Las razones estuvieron relacionadas con las dificultades que podrían tener para obtener los recursos necesarios para cubrir sus necesidades.

“mi mamá siempre me decía y yo lo creo es que Dios, la vida y el destino, como tú lo quieras llamar, no pone las cosas así porque sí, creo que cada tiempo es perfecto. Mi mamá me dijo alguna vez “yo no creo que Dios te haya mandado este niño cuando sabe que... para rápido, te lo mando porque sabe que eres capaz y pues ya, el niño está aquí y a echarle ganas (...) ella como sugerencia sí nos dijo ¡ay muchachos!, yo les sugiero que, pues este bebé y ya porque la vida, ni siquiera por la discapacidad, porque cada día la vida está más dura y yo creo que no porque ustedes quieran, pero el gobierno está muy cañón que les dé trabajo, ustedes van a pedir trabajo y pues nada más con verlos ya le cierran la puerta en la cara, entonces, no sé, yo sugiero que, pues nada más él y ya” (Isabel, 33 años).

Sin embargo, la mayor parte de los comentarios que escucharon las interlocutoras estuvieron relacionados con la idea de los *menores cuidadores*, expresión que se utiliza para referirse a una situación en la que se invierten las funciones de cuidado entre los padres y los hijos. En este sentido, algunos de sus familiares sentían que el embarazo era lo mejor que les podía pasar en sus vidas porque tendrían a alguien que las cuidara en un futuro.

“lo que pasa es que yo no estaba casada en ese entonces y cuando salí embarazada me tardé mucho en decirle a mis papás, no sabía cómo decirles... aparte por esta situación de los ojos, dije ¡Híjole!, ¿cómo lo va a tomar mi mamá?, ya cuando se enteran, a mi mamá sí le causó un conflicto, mi mamá estaba toda molesta, a mi papá le duró el enojo unas horas, como unas ocho horas, yo creo que le molestó el cómo fue la situación, pero a la vez estaba contento porque decía mira “mi hija va a tener a alguien que le dé un vaso de agua, quien la apoye cuando ella no vea bien”, o sea, para él fue lo mejor que me pudo haber pasado, mi mamá lo entendió después” (María, 40 años).

“De hecho, en algún momento, cuando yo no tenía pareja ni nada, pues te digo que no estaba dentro de mis planes cuando perdí la vista. Alguna vez, en alguna plática con mi mamá me decía “pues es que, si no quieres casarte o algo, ten un hijo para que no te quedes sola”, por eso te digo que tienen más ese pensamiento y bueno, yo no era de ese pensamiento” (Alejandra, 32 años).

El problema de tales discursos es que reproducen la idea errónea de que las mujeres con discapacidad son infelices, dependientes e incapaces de otorgar cuidados. Esto provoca que la sociedad piense que, si sus hijos nacen sin una discapacidad, ellos asumirán la responsabilidad de cuidarlas.

“no eran comentarios negativos, pero, por ejemplo, si era el ¡qué bonito, ya van a tener un niño!, o cuando ya lo teníamos era el “¡qué bonito, ya lo tienen!, lo bueno que él si ve para que los ande trayendo, lo bueno que él si ve para que los cuide” ¿no?, y a mí me molestaba porque digo, en realidad el niño ahorita es niño y ahorita el niño está para que lo cuide no para que el niño cuide a los papás... y en realidad es que yo nunca he visto a mi niño como mi lazarillo, como el, ¡llévame aquí, llévame allá!” (Isabel, 33 años).

Sin embargo, Alejandra mencionó que también se piensa que, si nacen con discapacidad, ellas pueden enseñarles a vivir con esta condición.

“También creo que es algo generacional, la gente que puede tener esa idea y también si no tienes ningún contacto con la discapacidad, siempre lo vas a ver así. Luego mucha gente te puede cuestionar de que ¿y si tu hijo tampoco ve? Esa es otra cosa, o sea, si tú lo tuviste sabiendo que le podías heredar la discapacidad, a veces dicen ¡qué bueno que tampoco ve porque así tú le vas a enseñar todo lo que tú ya sabes!, me ha tocado escuchar eso (risa discreta). Bueno, yo si hubiera sabido que mi discapacidad y la de mi esposo eran hereditarias, ahí sí, a lo mejor, yo te hubiera dicho que a lo mejor no hubiera tenido hijos” (Alejandra, 32 años).

Si bien, la difusión de este tipo de creencias ha sido difundida, principalmente, por los medios de comunicación, los trabajos recientes sobre el trabajo de cuidado también han contribuido a perpetuar estas ideas. De acuerdo con Keith y Morris (1996), en gran parte de esos estudios se percibe a las mujeres con discapacidad como dependientes, como personas que reciben cuidados y no como personas que los otorgan, por lo que contribuye a reproducir ideas como la de los menores cuidadores. Como resultado, la atención social se ha centrado en cómo reducir las cargas de trabajo que supuestamente tienen los hijos de las madres con discapacidad, en lugar de atender la falta de apoyos para que puedan ejercer su maternidad en condiciones de igualdad con respecto a las otras mujeres. Además, se ha dejado de lado el papel que debería jugar el Estado en la provisión de estos servicios y el papel que deberían asumir los hombres en la crianza de sus hijas e hijos, con lo que se reproduce la idea de que las mujeres deben ser las únicas responsables de este trabajo.

“piensan que lo haces justo con esta finalidad de que vean por ti cuando crezcan y que te puedan guiar, que se hagan cargo de ti, llevarte, traerte... que bueno en el caso de una persona ciega es lo que necesitas, o sea, si tú no tienes un carro, pues le compras un carro. Entonces, creo que la gente lo ve como eso, ¿no?, como que lo tienes para que te ayude, para que le cargues esa responsabilidad de suplir esa parte que tú no puedes hacer con la vista” (Alejandra, 32 años).

Entonces, la diferencia en cómo se define esta situación estriba en el énfasis que se pone en esta realidad. Si la atención se centra en la percepción de los hijos como cuidadores, las acciones asociadas trataran de mejorar tal situación y se asumirá que las madres con discapacidad son incapaces de cuidar. Si la discusión se percibe como una falta de servicios de cuidado para que las mujeres puedan ejercer su maternidad, entonces, las acciones se dirigirán a la responsabilidad que debe asumir el Estado y las parejas (Keith & Morris, 1996, p.120).

Así, se puede reconocer que existen ciertas tensiones en este proceso para que las mujeres con discapacidad puedan ejercer su maternidad. Las experiencias de las interlocutoras exponen diversas situaciones familiares y sociales en donde se puso en duda su capacidad de cuidado. Sin embargo, como se verá en el siguiente capítulo, algunos de sus familiares que expresaron desacuerdo o desconfianza ante sus embarazos, cambiaron de

opinión una vez que ellas *demonstraron* que podían ejercer su rol materno sin demasiados conflictos.

#### **5.4 Experiencias en la interacción con el personal de salud. Cambios y continuidades en las relaciones entre médicos y pacientes**

Existen múltiples investigaciones que visibilizan las distintas dificultades que enfrentan las mujeres con discapacidad en los hospitales. Específicamente se ha mostrado que se carece de infraestructura y materiales accesibles para que esta población asista a consultas médicas. También, se ha reconocido la falta de capacitación de los médicos en materia de derechos humanos, pues usualmente tienen actitudes negativas hacia las mujeres con discapacidad que asisten a consultas durante sus embarazos (Díaz, 2013, Pérez-Bolívar, 2015)

Algunas interlocutoras mencionaron que, para evitar este tipo de problemas, prefirieron llevar su proceso de embarazo y parto en hospitales privados. El motivo principal de esta decisión es que pensaban que al pagar por los servicios de obstetricia podían obtener una mejor atención.

“te voy a ser honesta, yo siempre decía “voy a ir al centro de salud y voy a ir al particular” y desafortunadamente, te estoy hablando de hace 26 años que tuve a mis hijos, siempre los médicos del gobierno son los más sangrones, son los que no te contestan, los que te ignoran; y, en un particular, como tú estás pagando tu consulta, pues ahí o te pelan o te pelan” (Teresa, 47 años).

Esta idea de que en los hospitales públicos hay una mala atención, queda constatada en otros relatos de las interlocutoras. Sobre todo, en los casos en donde sus parejas también tenían una discapacidad visual. Por ejemplo, Isabel mencionó que su trato con las enfermeras no fue tan bueno porque en varias ocasiones cuestionaron su decisión de ser madre. Específicamente, estos comentarios estuvieron enfocados en tratar de convencerla de que se operara para no tener más hijos.

“muchas veces hubo enfermeras que, de alguna manera grosera, [nos decían] que por qué nosotros traíamos hijos al mundo si no podíamos. A mí se me hacían personas demasiado metiches, creo que tenían que hacer su deber y creo que no tenían por qué dirigirse así a nosotros (...) cuando nació mi hijo, la enfermera estaba aferrada a que yo me tenía que operar para ya no traer más hijos al mundo y yo, así como de ¿por qué me tengo que operar?, y ella “porque, bueno, usted yo sé que sí puede, pero ¡ay no, es que es muy difícil, debe operarse!”



y estaba muy aferrada. Después, estuvo muy insistente en que me pusiera el dispositivo, cosa que no quise en ese momento, por lo que si hubo un roce entre la enfermera y yo... terminamos haciéndonos de palabras, la verdad es que le dije un par de palabras altisonantes y pues ya” (Isabel, 33 años).

La experiencia de Isabel concuerda con los resultados que han mostrado otras investigaciones sobre la atención de salud que reciben las mujeres durante el embarazo y el parto, en donde generalmente se refieren al trato recibido por las enfermeras o enfermeros, ya que son las personas con las que más tienen contacto (Peña, 2016, p.19). Sin embargo, hubo otras interlocutoras que relataron encuentros incómodos con algunos doctores.

“llego y me acomoda un enfermero, súper buena gente, y llega el doctor y hasta que se termina el estudio, el doctor se da cuenta de que no veo porque mi mamá me pasa el bastón y el doctor ¡ay, es que no ve!, entonces, se quedó muy sorprendido y sí fue muy molesto, pero bueno, no hizo algún comentario específico, pero cuando pasamos por el resultado del estudio, nos sienta en una salita y me empieza a preguntar ¿tu ceguera es de nacimiento?, y muchas cosas así, que la verdad a mí sí fue así como ¿por qué no me da el resultado del estudio?, o sea, como que a mí me sonaba que había alguna relación, alguna bronca con el estudio o algo genético que él estaba viendo y por eso lo estaba asociando ¿no? Entonces yo le dije y eso qué tiene que ver con el estudio y él “¡ah, nada!, tu bebé está bien, yo nada más te estaba preguntando”. Entonces, él estaba muy sorprendido porque yo iba a tener un hijo, pero solamente fue ahí. Luego, cuando fuimos otra vez porque el ginecólogo nos volvió a mandar ahí mismo en la semana 20, ahora sí fue mi esposo y también fue mi mamá porque yo le dije ¡acompañanos porque ya sabes cómo es este doctor! Entonces, ahí no nos va a ayudar tanto ir solos... y no, pues más sorprendido de que ¡ay tampoco ve!, y quién sabe qué, o sea, así como ¡wow! Entonces, sí fue así como de ¡mmm!, pero fue el único” (Alejandra, 32 años).

Como muestra el relato de Alejandra, las personas con integridad corpórea no saben cómo comportarse con las personas con discapacidad. El asombro del doctor al notar que Alejandra presentaba una discapacidad visual y estaba embarazada pone en evidencia la creencia de incompatibilidad entre la discapacidad y la maternidad. De acuerdo con Keith (1996), situaciones como la anterior son muy frecuentes y son un reflejo de la confusión que se crea en estas relaciones, en donde confluye la incomodidad ante un cuerpo con discapacidad y el mensaje cultural que establece un trato amable hacia estas personas (p.99).

Así, si las mujeres con discapacidad no están acostumbradas a mostrar su enfado porque se las ha educado para ser pasivas por razones vinculadas con el género y la discapacidad, la autora señala que tienen que aprender otras formas para oponerse a tales situaciones. Por ejemplo, simular que no se ha entendido esta clase de preguntas incómodas; asumir el papel de educadora para explicarle a las personas por qué está mal su

comportamiento; utilizar el sarcasmo para poner en ridículo o manifestar que no se está de acuerdo con la situación; o la anticipación a las posibles preguntas incómodas. Entonces, en los relatos anteriores, Isabel y Alejandra confrontaron este tipo de situaciones en las que era evidente que detrás había una serie de presunciones respecto a lo penosa que debía ser la calidad de una persona con discapacidad y de la suerte que tenían de no ser como ellas (Keith, 1996).

Sin embargo, también hubo algunos comentarios positivos sobre su relación con los médicos, en donde las interlocutoras destacaron el respeto con el que se dirigieron a ellas y la disposición de éstos a darles descripciones detalladas.

“nunca me encontré con algún comentario feo [por parte de los doctores], nunca me encontré con algún comentario desagradable, al contrario, yo a veces agradezco porque sí hubo ocasiones en donde... luego mi mamá sí se llegaba a pegar y decía ¡te acompaño!, y yo ¡bueno!, y a veces ella era quien empezaba a contestar el cuestionamiento de los doctores, pero hasta eso los doctores siempre decían “¿quién es la mamá?, y ya mi mamá “pues ella”, “entonces ella me tiene que contestar, se supone que el niño vive con ella” y ya mi mamá, así como de ¡pues ya me regañaron me quedo calladita!” (Isabel, 33 años).

“yo iba con un ginecólogo que aquí en Monterrey se caracteriza por ser como... bueno, ahora anda en estas ondas de los partos más humanizados y partos respetados y cosas así... entonces ese doctor se caracteriza por justo eso, hacerte tu parto respetado, lo que tú le digas, entonces este doctor desde un principio también nos ayudó demasiado porque era súper descriptivo, pero descriptivo de una forma objetiva, sobre todo el proceso del desarrollo del feto y del embrión y según cada etapa y todo, entonces nos gustaba mucho porque también era muy humano en ese sentido, era de “yo les explico todo lo que ellos no pueden ver de la forma más sencilla”, entonces, eso también estuvo muy padre con ese médico. Creo que fueron unas cosas que a nosotros nos ayudaron y nos dieron confianza de saber qué era lo que estaba pasando sin verlo, en cuanto al embarazo” (Alejandra, 32 años).

Como señala Begum (1996), “la capacidad de los médicos para identificarse o empatizar con las preocupaciones de las mujeres discapacitadas puede ser un factor importante de la relación de las mujeres con los médicos” (p.209). En este sentido, para las interlocutoras fueron importantes las actitudes positivas de los médicos porque se sintieron en confianza. Además, la descripción ofrecida por los médicos les ayudó para resolver las dudas que iban surgiendo.

Relacionado con esto, las interlocutoras hablaron del uso de pruebas genéticas prenatales. Si bien, a nivel teórico se cuestiona el uso de este método porque se considera que son utilizadas para devaluar la vida de las personas con discapacidad, algunas de las

interlocutoras mencionaron que en su opinión las pruebas prenatales sirven para prepararse ante una situación de probable herencia de la discapacidad.

Al respecto, Teresa comentó que a ella no le hicieron alguna prueba genética durante el embarazo, pero que a una de sus hermanas sí le preocupaba que su hijo fuera a nacer con discapacidad visual, ya que Teresa y otra de sus hermanas tenían Stargardt, por lo que podía haber una mayor predisposición. Sin embargo, el doctor le explicó que no existía alguna prueba para saber si su hijo podía nacer con esa condición.

“fijate que no, con el primero ni ultrasonido tuve, lo único que me pusieron fue un conito, de ese que te ponen en la panza para oír el corazón, eso fue lo único que me hacían con el primer bebé. Con el segundo bebé sí me hicieron ultrasonidos, pero no me hicieron algo para ver si yo tenía algo genéticamente, pero eso sí se lo hizo mi última hermana. Fíjate qué curioso, yo no me preocupé tanto, pero la última de mis hermanas, la que te platicué del bebé que cuido, ella sí se fue a genética y fue a decir “tengo dos hermanas que tienen una discapacidad visual y yo quiero que al bebé le hagan un análisis genético”, o sea, ella no siendo la mamá enferma, ella sí fue a pedir un examen genético para ver que su hijo no fuera a tener la enfermedad de Stargardt (...) le revisaron otras cosas como el Síndrome de Down y esas cosas, pero lo de los ojos no porque el doctor le dijo que no se podía, entonces, es un riesgo que te tienes que aventar porque finalmente al tenerlo tus hermanas, tus hijos lo pueden tener.” (Teresa, 47 años).

Si bien, Teresa no explicó las razones por las que no le hicieron una prueba prenatal, se puede suponer que no era un tema relevante para ella o no había las condiciones adecuadas para que le realizaran dicho estudio. Puesto que, tuvo a sus hijos hace más de veinte años, lo que puede significar que no había la tecnología necesaria y no había un auge, como lo hay actualmente sobre el uso de tales pruebas.

Por otro lado, Alejandra mencionó que para ella estas pruebas son útiles porque les permiten a las mujeres tomar una decisión informada, pero que, debido a que el aborto no está permitido en todos los estados de nuestro país, es difícil que las mujeres puedan desistir de seguir con su embarazo si así lo eligen.

“aquí en México, creo que realmente no te sirve, bueno, al menos en Monterrey, por ejemplo, en donde el aborto y estas cosas todavía no son legales, no te sirve para nada, más que para irte preparando psicológicamente si es que te encontraron algo. En otros estados, por ejemplo, en la Ciudad de México, en donde está permitido el aborto, yo sí creo que está en la mujer el decidir ¿sabes qué?, sí me aviento el paquete o no me aviento el paquete, yo sí estoy a favor. Hay países, por ejemplo, no me acuerdo ahorita si es Finlandia u otro, en donde ya no hay casos de síndrome Down, porque justo con estos estudios se detecta que el feto viene con síndrome de Down y hacen que las mujeres aborten, entonces, allá es completamente normal.

Habr  mucha gente o asociaciones que digan  ay!, por qu  los est  matando y ya entrar mos en cosas  ticas y morales, pero yo s  creo que la mujer debe de decidir. Luego, ves muchos casos de violencia, que abandonan a los hijos, que los maltratan y dem s, entonces, tampoco le est  dando una vida y un trato dignos, nada m s porque lo dejaste vivir, pero bueno, ya ah  entras en cosas  ticas y morales” (Alejandra, 32 a os).

Si bien, Alejandra se ala que las pruebas gen ticas permiten que la mujer decida sobre su cuerpo porque “puede, por un lado, disminuir el impacto de la noticia, informar a la familia sobre asuntos que pueden ser resueltos con anticipaci n sobre el cuidado del ni o, aprender e incluso dar cuenta de algunas estrategias de ajuste, tanto individual, como social” (Pava-Rivoll, 2019, p.233). Se debe tomar en cuenta que las mujeres embarazadas tienen que tomar la decisi n de si seguir con sus embarazos o no bas ndose en las circunstancias sociales y pol ticas en las que se encuentran, en lugar de esperar que el contexto cambie. Por ello, este tipo de discusiones no se deber n quedar en un nivel m dico e individual, sino que se deben llevar a un nivel pol tico (Bailey, 1996, p.173).

Si en la actualidad existe un desprecio hacia las personas con discapacidad, es posible que la promoci n de estas pruebas no solo se realice con el objetivo de que la madre tome una decisi n informada. Tal vez, existe una raz n capacitista en el fondo del uso de tales pruebas. De acuerdo con Bailey (1996), se puede afirmar que “las pruebas prenatales han institucionalizado el miedo a la minusval a e incrementado el valor a adido a los ni os no discapacitados” (p.178).

Con base en lo anterior, las experiencias de las interlocutoras en las instituciones de salud muestran que se han generado algunos cambios en la relaci n del personal de salud con las pacientes, en un sentido de mayor respeto a sus decisiones reproductivas, aun cuando se siguen presentando prejuicios capacitistas que ponen en duda su capacidad de cuidado y, a la vez, se generan discursos que contribuyen a devaluar la vida de las personas con discapacidad con la promoci n de pruebas prenatales que menosprecian la vida de los fetos que se consideran *da ados*. Sin embargo, algunas interlocutoras explican que estas pruebas permiten que las mujeres tomen una decisi n informada, por lo que no le asignan una connotaci n negativa.

## 5.5 Miedos y creencias en el momento del parto

Para cerrar este capítulo me gustaría describir algunos de los aspectos que las interlocutoras señalaron sobre sus experiencias durante el parto. Sus relatos muestran la importancia que tuvo la atención del personal de salud y el acompañamiento de las parejas al momento de dar a luz, así como, las dificultades o los miedos que surgieron sobre este proceso medicalizado e institucionalizado.

Uno de los principales aspectos que me gustaría destacar es que algunas de las interlocutoras decidieron que sus partos serían en un hospital privado. Las razones de esta elección es que consideraban que en los hospitales públicos tendrían una mala atención. Además, querían que sus parejas estuvieran con ellas porque sentían ciertos miedos sobre el bienestar de sus hijos, por lo que pensaban que en un hospital privado podrían cumplir con estas expectativas. Por ejemplo, una de las preocupaciones de Teresa era que le fueran a intercambiar a su hijo durante el parto.

“era más que nada por ese miedo de que me fueran a cambiar al bebé (risas). Además, sabes que, pues yo creo que es parte de la discapacidad, sabes que también me daba miedo, estar sola en la habitación, o sea, el aliviarme solita, el tener a mi hijo solita y yo sabía que en una clínica particular dejaban que el papá estuviera contigo. Entonces, como que si me daba miedo irme así solita al montón porque ya ves que ahí dicen que solo están las puras mujeres y tienen a sus bebés solitas, bueno con los médicos, pero no con su familia y yo quería que mi esposo estuviera conmigo todo el tiempo. Entonces, yo desde que supe que me embaracé me puse a juntar dinero para pagarlo y, afortunadamente, encontré una clínica que no era muy cara” (Teresa, 47 años).

La forma en cómo significa Teresa la atención que podría recibir en un hospital privado o público está relacionada con los elementos que la mayor parte de las mujeres busca en su proceso de embarazo y parto. De acuerdo con Bravo, Uribe y Contreras (2008) la valoración que hacen las mujeres durante este proceso está orientada por: el apoyo emocional por parte de los profesionales; el trato suave y femenino, la facilidad para permitir la presencia de un familiar; el aporte de información efectiva y el respaldo profesional hacía la madre.

Al momento de elegir el tipo de parto surgieron ciertos discursos sobre las dificultades que enfrentaban las mujeres con discapacidad visual al tener a sus hijos por parto natural. La mayor parte de las interlocutoras señalaron que habían escuchado comentarios sobre la

pérdida de visión en este proceso. Como resultado de esto, las interlocutoras con baja visión tuvieron ciertos miedos.

“yo lo único que pensaba era en ¿cómo va a ser el parto? O sea, no puede ser un parto normal porque tengo presión ocular, o sea, yo no sabía que tenía glaucoma, yo pensé que era diferente, dije ¿cómo le voy a hacer?, ¡tiene que ser cesárea!, entonces cuando ya empecé a platicar con mi esposo de lo del parto, le dije “es que sabes qué, no puede ser normal porque yo tengo presión ocular ¿y si me pasa algo? Puedo perder la vista, entonces, va a tener que ser cesárea”, era lo que yo pensaba y ya empezamos a hablar con el ginecólogo y todo, entonces, era lo único que me preocupaba” (María, 40 años).

Sin embargo, al preguntarles en dónde habían escuchado este tipo de discursos, las interlocutoras mencionaron que no provenían de sus médicos. Generalmente accedieron a estas creencias por información que pasaba de boca en boca. Por tanto, se puede pensar en que era un prejuicio más para obstaculizar su posibilidad de ser madres.

“estaría interesante checar esto realmente con oftalmólogos. Yo creo que sí sería algo bueno corroborarlo, a ver qué tan cierto es, qué tan verídico es, o sí nada más son habladurías ¿no?” (Lucía, 53 años).

“eso yo no lo sabía, te digo, ha sido mucha información, ahora dicen que una persona con mis condiciones, o sea, mis condiciones de los ojos, las mujeres con los problemas visuales que yo tengo no deben tener a sus hijos por partos naturales, los partos deben de ser por cesárea porque tú en el parto normal, nuestras retinas son muy frágiles, muy débiles, entonces si tú pujas, si tú haces esfuerzo, puedes dañar mucho más el ojo, puedes desprender la retina, o sea, puedes tener consecuencias más complicadas y eso lo supe últimamente de la redes sociales (...) pero eso no es cierto, o sea, mi hermana no ha tenido hijos y su problema está muy avanzado, igual que el mío” (Teresa, 47 años).

Con base en sus relatos se puede notar que desafían los discursos sociales sobre su maternidad. Ponen en duda que tales creencias cuenten con respaldo científico y toman en cuenta su experiencia personal para cuestionar la veracidad de tales creencias. Sin embargo, en algunos casos como el de María, tales discursos les provoca ciertas dudas y ante ello, se reducen sus posibilidades para tener a sus hijos. Se limita su decisión de tener a sus hijos a través de la cesárea.

Además, en los últimos años se están diseñando nuevos modelos para que las mujeres se apropien de la experiencia de parto. Entre ellos, el parto humanizado, donde tienen una mayor participación y la posibilidad de elegir las técnicas de atención (Peña, 2016). De acuerdo con Baeza (2013), las características de este modelo consisten en reconocer que los padres y los hijos son los protagonistas; el respeto a las necesidades que van surgiendo sin

que ello implique intervenciones innecesarias; la atención personalizada en el entorno, la forma que la pareja o madre elija para llevar a cabo el parto; y, la aceptación de acompañantes en este proceso (p.188). Por tanto, los discursos sobre los peligros de tener a sus hijos a partir de un parto medicalizado fueron cuestionados por algunas interlocutoras.

“Antes del parto la dula, que son como las parteras, fue una de las que nos dio el curso psicoprofiláctico, y en una de las clases del curso teníamos que ir a conocer la sala de labor y parto en un hospital y pues bueno, fuimos al hospital donde iba a ser mi parto, entonces estuvo muy padre porque antes del parto, un mes antes o más, ella nos llevó a la sala de labor de parto y nos enseñó todos los aditamentos, el baño, unas barras, la camilla, las cosas con los que te checan los signos vitales, un chorro de cosas. Todo nos fue enseñando y estuvo muy padre porque sabía exactamente en donde se suponía que iba a ser mi parto. Estuvo muy padre porque fue súper descriptiva y ya estábamos de acuerdo en que todos los síntomas que yo tuviera le mandara un mensaje y “si hay algo en lo que tú tengas alguna duda le tomas foto y me la mandas y yo te lo checo” (Alejandra, 32 años).

Si bien, los cursos psicoprofilácticos prepararon a las interlocutoras para saber lo que iba a pasar durante el parto, sintieron ciertos miedos durante este proceso. A ellas les hubiera gustado que los médicos disiparan sus miedos al proporcionarles información adecuada y completa sobre lo que estaba sucediendo. Esto refleja que el personal de salud aun no cuenta con la preparación necesaria para atender a las mujeres con discapacidad visual durante el embarazo y el parto. “La presencia de esta discapacidad lastra el correcto trato y la comunicación con las mujeres ciegas o con discapacidad visual” (Pérez-Bolívar, 2015, p.42). Por ejemplo, la falta de empatía por parte de los médicos a la hora del parto provocó que aumentara la preocupación de Lucía.

“A la hora del parto, ahora sí fue de que puje, salió y se hizo en la sala un silencio absoluto, nadie hablaba, ni la enfermera, ni el pediatra, ni el ginecólogo, ni mi esposo, nadie, o sea, podías haber dejado caer un alfiler y se escuchaba y caí en pánico porque nadie me explicó qué estaba pasando y yo no veía, entonces yo no sabía qué estaba pasando porque no lloré. Yo pensé que había nacido muerta y nadie me explico, si yo hubiera visto, hubiera visto que estaban manipulando a la niña, pero no lo vi y lo que pasa es que todo el personal estuvo impactado porque nunca lloro, pero tenía los ojos súper atentos, viendo todo. Para mí fue una angustia espantosa y empecé a decir ¿qué pasa? ¿qué pasa? y ya me dijeron “todo está bien” y yo no entendía qué estaba pasando, a lo mejor fueron segundos, pero a mí se me hicieron eternos. Yo creo que aquí fue eso, nadie se molestó en explicarme nada y yo estaba histérica (...) digo, no se los tomo a mal porque la gente no está sensibilizada, pero nadie se molestó en explicarme” (Lucía, 53 años).

Al no tener en cuenta sus necesidades provocaron que Lucía tuviera ciertos temores. Incluso llegó a pensar que su hija había nacido muerta, situación que hubiera sido distinta si

los médicos hubieran sido conscientes de que ella necesitaba que le describieran lo que estaba sucediendo. Por tal razón, el apoyo de sus parejas es de suma importancia para enterarse de lo que ocurre al momento del parto, sobre todo si la pareja es normovisual, porque les permite compensar la falta de descripción de los médicos.

“en el parto mi esposo pudo estar conmigo, todo el tiempo. De hecho, él estaba conmigo cuando yo estaba pariendo y estaba agarrándome la mano y yo cuando oí que salió el bebé, le dije “síguelo, síguelo”, yo solté a mi esposo, le dije “vete, vete a ver al bebé, obsérvalo” (risas), yo quería que él estuviera pendiente de mi hijo y así fue. Efectivamente, nació el niño y se fue atrás de la enfermera porque yo le dije “ve a verlo” (risas) y ya me dijo “es así y así”, bueno me acuerdo de que me dijo, como mi mamá tiene la nariz chiquita, “tiene la nariz de tu mamá”, bueno, pero no los distingues tanto porque está chiquitos. Entonces, ya fue y me dijo “esta peloncito, tiene su nariz chiquita” (risas), y pues así fue el momento del parto” (Teresa, 47 años).

Por otro lado, la importancia que tienen las actitudes positivas de los médicos durante el parto se puede reconocer en el siguiente testimonio de Alejandra, quien tuvo algunas complicaciones para llevar a cabo un parto humanizado, como ella lo había planeado; sin embargo, los doctores le explicaron las razones por las que debería tener a su hijo a través de una cesárea. Además, durante el parto se sintió acompañada.

“me dijo “¿sabes qué? nos tenemos que ir al hospital, no va a ser ni el plan A, ni el B, ni el C, va a tener que ser el D, va a ser una cesárea porque él... se llama meconio, o sea, los bebés se hacen popo adentro y tienen que sacarlos porque se la pueden comer y aparte cómo está en contacto con tu cuerpo también a ti te puede infectar. Entonces, tuvo que ser una cesárea de emergencia (...) y ¡pues vámonos al hospital! Todo el proceso fue en menos de dos horas y afortunadamente llegó también el pediatra, quien también tenía que estar en el parto, que también súper empático y amable, y sigue siendo el pediatra de Damián, y él tenía que estar ahí porque existía la posibilidad de que el bebé hubiera comido de ese deshecho y lo tuvieran que intervenir, afortunadamente no pasó, no se lo comió ni nada, entonces, pues su nacimiento fue normal y mi recuperación también, solamente me limpiaron y a él y listo. No hubo ninguna secuela ni consecuencia de eso” (Alejandra, 32 años).

Por lo anterior, las interlocutoras ejercieron su agencia al elegir el hospital en el que querían tener a sus hijos; al cuestionar las creencias sociales sobre sus posibilidades de tener un parto vaginal y buscar otras formas de parir. Sin embargo, en el proceso también encontraron dificultades y, en ocasiones, se vieron impactadas por los discursos positivos con los que convivieron.



## 5.6 Conclusiones

Con base en las experiencias presentadas, puedo argumentar que las interlocutoras ejercieron su agencia en todo momento. Aunque fueron interpeladas por los discursos que ponían en duda su capacidad, de una u otra forma se enfrentaron a los comentarios que ponían en duda su capacidad o sus razones para ser madre.

Los relatos y las reflexiones presentadas en este capítulo evidencian que las experiencias de embarazo y parto de las interlocutoras estuvieron marcadas por prejuicios sociales sobre la discapacidad y el género, pero también por discursos institucionales y culturales sobre la maternidad, que ponen en cuestión su capacidad para decidir sobre sus propios cuerpos y procesos reproductivos.

Generalmente se puso en duda su capacidad para ejercer el rol materno debido a que socialmente no se les reconoce como personas aptas para cuidar a un recién nacido. Como resultado de esto, hubo momentos en los que estos discursos repercutieron en su subjetividad, haciéndolas sentir que no podrían cumplir con el papel de buenas madres. Sin embargo, con el paso del tiempo se dieron cuenta de que todas las mujeres enfrentaban este tipo de inseguridades, lo que les permitió resistir a esos discursos y ejercer distintas cuotas de agencia reflexiva en el proceso de volverse madres.

Esas tensiones quedaron evidenciadas al mostrar la complejidad de las emociones que experimentaron las mujeres al enterarse de la noticia del embarazo, así como, las implicaciones que tuvieron estos en sus vidas. Principalmente, el embarazo modificó sus planes en el corto y largo plazo, desde dejar sus estudios o sus trabajos hasta planear el futuro con base en la búsqueda de información sobre formas alternativas de maternar desde su condición. Pero sobre todo esta experiencia les mostró que podían tomar decisiones que iban en contra de los mandatos de género y de los discursos capacitistas que determinan qué mujeres deben ser madres y qué mujeres no deben serlo.

En las instituciones de salud también se puso a prueba su capacidad para ejercer la maternidad. Ahí enfrentaron tanto un trato respetuoso por parte de algunos profesionales como prácticas discriminatorias por parte de otros. Se mostró que la relación entre los

médicos y las mujeres con discapacidad embarazadas esta mejorado, aunque todavía falta mucho por hacer. A diferencia de lo que han mostrado otras investigaciones sobre la discriminación que enfrentan estas mujeres en los centros de salud, las interlocutoras mencionaron que los doctores se dirigieron a ellas en todo momento, que les trataron de otorgar la información que ellas pedían y que no las redujeron a su condición de discapacidad. Sin embargo, su relación con las enfermeras no fue igual de positiva.

Tanto en sus relaciones familiares y sociales como en sus interacciones con las instituciones de salud se pudo visibilizar que las mujeres no se comportaron de forma pasiva ante los cuestionamientos y mandatos sociales y desplegaron distintos mecanismos de agencia que se tradujeron en un enfrentamiento a las personas que les hicieron comentarios negativos sobre su decisión de ser madres y un cuestionamiento a las ideas sociales relacionadas con su discapacidad.

Asimismo, al buscar distintos medios para aprender a cuidar a sus futuros hijos, mostraron que su condición no era una limitante. En este proceso se pudo notar que, para aprender sobre el maternaje, las interlocutoras se refirieron a experiencias previas de cuidado y a su participación en cursos psicoprofilácticos. Sin embargo, se evidenció que se carecen de acciones o medios para que las mujeres con discapacidad puedan compartir sus saberes con otras mujeres, a pesar de que las redes sociales y las organizaciones de mujeres con discapacidad han mejorado esta situación.

## **Capítulo 6. Experiencias de cuidado infantil en un contexto de discapacidad visual**

“En última instancia la función maternal estaría cumplida sólo en el momento en que la madre logra por fin que su hijo sea adulto” (Badinter, 1981, p.12).

A lo largo de la historia, se ha perpetuado la idea de que las mujeres deben ser las únicas responsables del cuidado de la descendencia. El mandato de buena madre dicta que las madres deben dedicarse a esta actividad de tiempo completo, por lo que de tener otro tipo de actividades deben darle prioridad a su rol como cuidadoras. Se espera que las madres dejen en segundo plano aquellas aspiraciones personales y profesionales que no sean compatibles con su maternidad (Schenone, 2016, p.114).

Atrás de esta figura persiste una idea de abnegación que debe ir acompañada de cierta estabilidad económica y de un buen estado de salud mental y físico que les permita desempeñar su papel sin complicaciones. En medio del contexto en el que nos encontramos, es casi imposible que las madres solo se dediquen a cuidar a sus hijos, pues hoy la mayoría de las mujeres cuenta con un empleo, por lo que deben aprender a compatibilizar el tiempo que dedican a sus actividades familiares y laborales.

Con el auge del movimiento feminista, algunas teóricas se han dedicado a cuestionar algunas de estas ideas. El principal argumento ha sido que la maternidad ya no debe ser entendida como un hecho natural en las mujeres ni como un proceso ahistórico y universal. Se ha luchado por visibilizar la desigualdad de género que persiste en el cuidado de los infantes, así como, las consecuencias que tiene en el acceso de las mujeres al ámbito público (Romero et al., 2019; Sarmiento, 2020).

En este capítulo analizo las experiencias que las interlocutoras tuvieron al asumir la maternidad como práctica cultural, por lo que me centro en los primeros años de crianza de sus hijos. Principalmente me centro en las redes de apoyo con las que contaron en este proceso, así como, los mecanismos de agencia que pusieron en marcha ante las distintas dificultades que fueron surgiendo. A partir de sus relatos trato de demostrar que la

discapacidad visual no significó el mayor problema para ejercer su maternidad. Sin embargo, su subjetividad se vio influenciada por los prejuicios sociales que ponían en duda su capacidad de cuidado.

Para ello, decidí dividir el capítulo en cuatro apartados. En el primero hablo de las adecuaciones que realizaron durante los primeros meses para cubrir las necesidades básicas de sus hijos. En el segundo abordo las tensiones que surgieron al compatibilizar su vida familiar y laboral. En el tercero muestro la relación que construyeron con sus hijos y las experiencias que han tenido al querer ser madres a través de otros medios como la adopción. En el cuarto comparto algunas reflexiones que tuvieron sobre la maternidad ejercida con y sin discapacidad. Por último, presento las conclusiones del capítulo.

### **6.1 De la teoría a la práctica de la maternidad: los primeros años de crianza**

Tener un hijo es una experiencia que transforma la vida de las mujeres, aunque el embarazo es el rito de iniciación de la maternidad, la crianza se convierte en el punto de inflexión. Es el momento en donde las mujeres ponen en práctica este nuevo rol, por lo que el aprendizaje de las funciones de cuidado toma un nuevo significado. Si bien, la mujer sabe que la o el recién nacido tiene su propia individualidad, se percibe como un ser frágil y dependiente de cuidados (Bodio, 2019). Por ello, los primeros días después del parto pueden ser difíciles para las madres. Al darles el pecho, cogerlos o bañarlos por primera vez puede resultar frustrante (Peláez, 2009a, p. 13).

Las interlocutoras mencionaron que, en los primeros meses de crianza, experimentaron diversos miedos porque pensaban que no podrían cubrir las necesidades de sus hijos. Dicha situación fue significada con temor porque sentían que cualquier error podría repercutir en la salud de los recién nacidos.

“me daba mucho miedo bañarlo que se fuera a caer o algo, el pañal cuando se hacía popo, eso era así como ¡ay, no manches! O sea, me daba mucho miedo dejarlo sucio y que se rozara y que le fuera dar una infección y ya me hacía toda una historia de cosas malas que le pudieran pasar, a partir de no haber cambiado bien un pañal. Yo siempre he tenido esos pensamientos fatalistas, entonces, imagínate era de ¡no porque me voy a sentir súper culpable! Esa fue otra de las cosas que me causaba mucho conflicto” (Alejandra, 32 años)

De esta forma, las interlocutoras tuvieron reflexiones relacionadas con lo que se considera una buena maternidad y con la capacidad o el conocimiento que deberían tener para cubrir todas las necesidades de sus hijas o hijos.

“Era un shock muy grande el decir soy autosuficiente, me costaba mucho trabajo pedir o recibir ayuda, era como un choque de ¡no, yo lo puedo hacer sola! o “yo lo tengo que hacer sola porque me he hecho cargo de mí misma, me tengo que hacer cargo de él y no necesito ayuda”. Después me di cuenta de que sí necesitas ayuda, pero eso me provocó demasiado estrés y ya después de mucho tiempo y de haberlo analizado en terapia supe que había... era demasiado, era una ansiedad horrible, era una desesperación horrible en los primeros meses, era como el tener ese miedo de que le pasara algo, de no poder cubrir sus necesidades, pero no querer aceptar la ayuda por orgullo, era una combinación de emociones enorme. En esos primeros meses, creo yo que sí fue mucho por la discapacidad de yo misma no quererme ver vulnerable, cuando creo que es una de las etapas más vulnerables de cualquier mujer, pero me afectó hasta ese grado” (Alejandra, 32 años).

La experiencia de Alejandra cuestiona la idea de la maternidad intensiva, aquel estereotipo que exige que las madres sean las únicas cuidadoras de sus hijos, pues, al darse cuenta de que no era posible que cubriera todas las necesidades de su hijo, buscó una red de apoyo. Además, explica que es una estrategia que todas las madres deben realizar, por lo que no da oportunidad a que la sociedad piense que el apoyo que reciben las madres con discapacidad se debe a su condición. Sin embargo, que llegar a tal posición fue muy difícil para ella, pues los discursos capacitistas tuvieron implicaciones en su subjetividad, al menos por un tiempo.

Así, a pesar de que, antes de ser madres, las interlocutoras sentían que tenían cierto control sobre su representación social como mujeres con discapacidad, al tener a sus hijos se sintieron vulnerables. De acuerdo con Peláez (2009c), esto se debe a que al salir a entornos desordenados o nuevos “es cuando la discapacidad visual nos recuerda que sigue existiendo en nuestras vidas” (p.143). No obstante, con el paso del tiempo, las interlocutoras fueron aminorando esos miedos, por lo que no les impidió ejercer su maternidad.

“uno tiene que ir buscando, primero que nada, perder la vergüenza a muchas cosas, por ejemplo, en el caso de darle de comer. Si bien es cierto que, por el hecho de no ver, a veces no le vas a atinar a la boca las primeras veces, no tienes que sentirte mal, por eso, no te tienes que tirar a llorar porque no le atinaste a la boca de tu pequeño, tienes que buscar tu técnica” (Isabel, 33 años).

“Con el primero mucha ansiedad, mucho miedo, lo típico que crees que los dolores son infernales y también la crianza todo se vive como con más ansiedad, más inseguridad, que no

sabe uno cómo hacer las cosas y ya con el tercero “crecen como hierba mala” (risas) porque ya está uno como más aliviado, más aligerado, ya no está... a mí no me sucedió tanto, pero es muy común que por ejemplo, con el primer hijo las mamás se pasan desinfectando todo, que si el chupón que... cualquier cosita y ya con el segundo o con el tercero, pues ya andan gateando por aquí y por allá, ya que más da, como que ya todo eso se va aligerando, con el primero uno quiere ser perfecto” (Lucía, 53 años).

Al realizar este tipo de actividades, las madres con discapacidad van aprendiendo ciertas estrategias que les permiten enfrentar las dificultades que van surgiendo. Critican los discursos acerca de la discapacidad visual les permite ejercer la maternidad sin tantos obstáculos, pues están confiadas en que esta característica no les impide cuidar satisfactoriamente de sus hijos.

Principalmente, se dieron cuenta de que la discapacidad visual solo representaba una forma distinta de llevar a cabo este rol. Como señala Peláez (2009c), la particularidad de este tipo de discapacidad radica en aprender ciertas técnicas para “hacer las cosas de una forma diferente al resto de madres” (p.142). Además, fueron derrumbando los miedos que tenían sobre su capacidad para cuidar a sus hijos, pues se dieron cuenta de que cualquier madre con o sin discapacidad se enfrenta a situaciones agobiantes y requiere apoyos durante el proceso.

“tengo amigas con discapacidad visual con situaciones diferentes, pero al final sus aportaciones me han sido muy útiles y las que no han sido del todo útiles, pues me han dado una ayuda para luego poderlas adaptar a mi necesidad. Incluso, las amigas que tengo sin discapacidad, pues también saber que el estrés, que la ansiedad, que el miedo de que no le vaya a pasar nada y todo eso, no son nada más de que tengas o no tengas discapacidad... como que, en un principio, yo lo cerraba a “me está pasando a mí porque yo no veo, entonces yo no puedo” entonces, el saber que no, fue bastante útil” (Alejandra, 32 años).

Por otro lado, las experiencias de las interlocutoras muestran que, ante la falta de servicios, se vieron en la necesidad de contratar a personas especializadas en diferentes servicios de cuidado. Algunas de ellas contrataron a personas que les ayudaran a realizar ciertas actividades de cuidado que la discapacidad no les permitía hacer o que no podían realizar por la falta de instrumentos adaptados a sus necesidades. Por lo que, tienen que “reducir el gasto en otros conceptos para poder realizar el gasto en bienes y servicios relacionados con su discapacidad y su maternidad” (Martínez, 2009, p.99)

Por ejemplo, Lucía y su esposo se hacían cargo del cuidado de sus primeros dos hijos, pero con su tercera hija tuvo que contratar a alguien que le ayudara, debido a que el

involucramiento de su esposo había disminuido porque tenía otras actividades, su discapacidad visual había avanzado y eso le impedía un mayor involucramiento en el cuidado de su hija.

“Con la tercera hija, que ahí sí mi vista ya había bajado más, sí tuvimos una nana que me ayudó con la niña. Ella sí, para ese entonces, sí me ayudaba mucho, sobre todo con darle de comer, la peinaba, por ejemplo, ciertas cosas ella lo hacía... le cortaba las uñas. De hecho, con los primeros dos hijos, era mi esposo el que se encargaba siempre de cortarles las uñas y ya con la tercera, pues era la nana la que me echaba una mano con ella, también me ayudaba con los aretes, ese tipo de cosas así en las que se requería la vista para hacerlo, ella me ayudaba con eso” (Lucía, 53 años).

En otros casos contrataron servicios de transporte o de personas que las acompañaran a realizar actividades recreativas con sus hijos. Alejandra comentó que para salir a pasear usualmente contrata a un taxista que los acompaña en esos recorridos.

“el otro día estaba mi hijo con él [con su esposo] y creo que no había ido su amiguito o algo así y Pedro estaba todo aburrido y fue así como ¡ya no quiero estar en este parque!, ¡si viera ahorita me podría ir a otro parque! pero ¿qué tengo hacer? Tengo que pagar un taxi de la confianza de nosotros, que sea un amigo que tenga un taxi, que nos pueda llevar al parque y nos esté acompañando en la vuelta porque... pues sí eres independiente y demás, pero si vas a un lugar que no conoces, que has ido una vez y que no te sabes el camino, un niño de cuatro años no te va a saber guiar y tampoco está chido que le cargues la responsabilidad de que te diga por dónde, entonces qué tocaba, pues pagarle al taxista media hora o una hora para que estuviera contigo... o sea, y es amigo y demás y te sabe guiar y lo hace muy bien, o hace con mucho gusto, pero al final es un servicio, pues es su tiempo y es su trabajo” (Alejandra, 32 años).

Otras mujeres contrataron a maestras que les ayudaran a sus hijos a realizar las actividades escolares. Sin embargo, les causaba ciertos conflictos porque les hubiera gustado apoyarlos, pero debido a la discapacidad era muy difícil. Sobre todo, en las tareas de caligrafía, lo cual coincide con los resultados de una investigación realizada por Jara (2015).

“desde diciembre del año pasado estaba viniendo una maestra, que nos recomendaron, a la casa dos veces por semana, entonces esta chava siguió viniendo, ahora que Damián ya estaba en clase, para justo hacer esas actividades, entonces yo ya se las tenía listas y le decía “están viendo la E, cuando tú vengas hacen esto... o me ayudaba mi mamá también (risas) así que volvemos a lo mismo, que tuvimos que hacer, ya desde diciembre le estábamos pagando a esta maestra para que viniera a apoyarnos con él, ahora de marzo para acá ya estamos pagando la colegiatura de la escuela, pero no dejamos de pagar a la maestra porque la seguimos necesitando” (Alejandra, 32 años).

De esta forma, la práctica de la maternidad implica costos extraordinarios que no son ni reconocidos ni cubiertos por el gobierno. La razón de esto es que las madres, en tanto que

cuidadoras, no pueden acceder a espacios que les permitan visibilizar sus experiencias y, por tanto, es difícil que demandas sean consideradas en los discursos sociales y políticos (Bodio, 2019, p.60). Como resultado de esto, la maternidad de las mujeres con discapacidad se convierte en una labor ardua, aunque no por la falta de capacidades sino por la carencia de apoyos económicos.

Tal como señala Martínez (2009), la composición del hogar fue un factor que repercutió en los gastos que las interlocutoras pusieron en marcha para ejercer su maternidad. En primer lugar, se puede reconocer que la inversión fue menor en los casos en donde pudieron cubrir algunas funciones a partir del apoyo de sus familiares. Asimismo, las mujeres cuya pareja no presentaba una discapacidad pudieron prescindir de la contratación de personas que las apoyaran con el cuidado de sus hijos, pues en esos casos ellos asumían este tipo de funciones.

Sin embargo, la prevalencia de las representaciones negativas de las mujeres con discapacidad por ejercer su maternidad, aunado a la carencia de apoyos sociales impide o, por lo menos, dificulta su ejercicio (Peláez, 2009a, p.14). De forma “velada y encubierta, se les está privando de ejercer este derecho por no contar con los medios adecuados” (Martínez, 2009, p.96). Así, ante la falta de servicios sociales de cuidado o servicios deficientes, en las parejas en donde los dos presentaban una discapacidad visual tienen que valerse del apoyo otorgado por sus familiares (Keith & Morris, 1996, p.126).

“Entonces, qué alternativas tengo yo como mamá y en este caso como papás ciegos para enseñarle a leer y escribir, pues una es mi mamá que obviamente nos echa la mano, pero no va a estar con él todas las tardes, no quiero que este con él todas las tardes por lo mismo que te digo. Entonces, esta como esa parte de no la quiero obligar, digo, no se sentiría obligada, pero pues yo quiero que haga sus cosas también” (Alejandra, 32 años).

“cuando estuve embarazada mi mamá fue la que nos apoyó con la mayoría de los gastos para mí y para mi bebé, ya cuando mi niño nació y cumplió los 3 meses yo ya me puse a pensar en que ya tenía que hacer algo dije “bueno ya nació el bebé, ya pasó el tiempo en el que yo tenía que estar en reposo porque mi parto no fue normal, fue cesárea”, entonces dije “bueno ya llegó el bebé y hay que pensar qué vamos a hacer, necesito hacer algo de eso estoy consciente” dije “a mí ya me da pena decirle a mi mamá, sé que mi mamá no me va a negar su ayuda, pero a mí ya me da pena decirle ¡mamá necesito para unas toallas sanitarias! ¡mamá necesito pañales para mi niño! (...) era mi desesperación porque yo decía “es que no puedo estar molestando a mi mamá” (Isabel, 33 años).



Como se puede notar, tanto Alejandra como Isabel tuvieron emociones encontradas al recibir apoyo por parte de sus madres. Aunque las dos estaban agradecidas de tener esa ayuda, sentían que esas funciones les correspondían a ellas, por lo que, trataron de asumirlas lo más pronto posible.

Sin embargo, los conflictos que experimentaron por recibir el apoyo de sus madres no estuvieron relacionados con un periodo de tiempo extenso, pues, el tiempo que contaron con este apoyo fue muy corto y, a pesar de ello, sintieron que debían ser capaces de asumir las funciones maternas de forma autónoma. Por ejemplo, Alejandra mencionó que su madre estuvo con ella solo dos semanas porque ella quería aprender a cuidar a su hijo sin la ayuda de alguien más:

“[su mamá] estuvo dos semanas, día y noche ayudándonos, realmente no era que yo lo hubiera hecho todo sola, jamás. Yo le preguntaba, pero ya cuando se iba a ir, yo realmente no me sentía segura de que se fuera, pero era mi mismo orgullo ¡yo sé que ya lo sé hacer y no lo voy a hacer completamente hasta que no te vayas! Entonces fue como una lucha de emociones muy fuertes cuando pasó eso. Una amiga después me decía “es que no manches, te la bañaste”, bueno, yo creo que ella se fue para el otro extremo porque me dijo “conmigo mi mamá estuvo tres meses” y era una amiga sin discapacidad ¡tú casi le dijiste a tu mamá que se fuera a las dos semanas!... hablando de lo que te digo que necesitas apoyo del otro, yo realmente le dije que se fuera para yo forzarle a hacer todas las cosas que tenía que hacer, que si bañarlo, que si cambiarlo ¿no?, completamente por mí misma y eso fue un shock muy grande” (Alejandra, 32 años).

Las tensiones que las interlocutoras vivieron al ejercer su maternidad están relacionadas con su desconocimiento, falta de experiencia y también con los estereotipos que se siguen reproduciendo a nivel social. Al percibir a las mujeres como las únicas responsables de cuidar a sus hijas o hijos, al menos, durante los primeros años, provoca miedos de no poder cumplir con esas expectativas sociales y culturales.

Sin embargo, al hablar sobre el papel que asumieron sus parejas en el proceso de crianza, las seis interlocutoras destacaron que sus esposos las apoyaban en algunas actividades. Por ejemplo, Isabel relató que su esposo cuidaba de su hijo mientras ella hacía otras actividades:

“Cuando él empezó a caminar siempre tratamos de apoyarnos, mi esposo y yo, porque yo le decía es bien complicado, yo tengo que hacer cosas de la casa y el niño ya está creciendo y necesita más atención, entonces, pasaba lo mismo, él cuando estaba aquí me decía “si yo no

tengo nada que hacer cuenta con que yo te voy a ayudar a cuidarlo” y ya, mientras yo a lo mejor estaba haciendo la comida o lo que fuera, él se quedaba con el niño (Isabel, 33 años).

Asimismo, Alejandra mencionó que su esposo asumió algunas actividades de cuidado, lo que le ayudó a erradicar miedos sobre las implicaciones que podía tener algún descuido en la salud de sus hijos.

“afortunadamente, el papá que es más aventado, muchas veces, entró al quite en ese sentido era “si no quieres o si te da miedo, yo lo cambio”, es que con mi mamá ya habíamos acordado la estrategia, pero luego era ¿y tú como lo estás haciendo? Y era, “pues nada más lo limpio y ya”. Entonces, el tener esa otra perspectiva de él, mucho más aventada, me ayudaba. Todavía me sigue ayudando mucho, yo soy más miedosa, y él es “que se hagan las cosas”, entonces en ese sentido nos complementamos” (Alejandra, 32 años).

Por lo anterior, puedo afirmar que las interlocutoras crearon diferentes estrategias para ejercer su maternidad que contribuyen a erradicar la idea de una maternidad intensiva. Al compartir algunas tareas de cuidado con sus parejas muestran que se está transformando el supuesto de que el cuidado solo debe recaer en las mujeres. Además, con sus testimonios evidencian la red de apoyo que crean en este proceso. Sin embargo, es importante destacar que esa descentralización del ejercicio de la maternidad sigue recayendo en otras mujeres, principalmente en las abuelas.

Además, en el proceso visibilizan las dificultades que enfrentan las mujeres con discapacidad para cuidar a sus hijos, siendo una de las más relevantes la carencia de servicios de cuidado, lo que las lleva a contratar a personas que las apoyen a cubrir las necesidades de sus hijos.

## **6.2 Conciliación entre la vida familiar y laboral**

A pesar de que se han generado diferentes cambios políticos, sociales y culturales para distribuir el trabajo de crianza, es un hecho que las mujeres siguen siendo las principales responsables de ejercer tales funciones. Para llevar a cabo este trabajo, las mujeres invierten diferentes recursos, con el objetivo de criar a un ser en óptimas condiciones. Actualmente, el trabajo de cuidado está a cargo de las mujeres, pues, son las que invierten una mayor cantidad de tiempo y son las que están más dispuestas a interrumpir su participación en el mercado laboral para realizar estas labores (Carrasco, 2003).

En el caso de las mujeres con discapacidad, esta situación se agudiza, pues, se interceptan prejuicios relacionados con el género. Tales costos extraordinarios pueden comprender desde los gastos médicos o la utilización de servicios especializados durante el embarazo, hasta la contratación de cuidadores y de asistencia escolar para que sus hijos puedan desarrollarse plenamente. Por lo tanto, las mujeres con discapacidad se ven en la necesidad de cubrir estos gastos que no son reconocidos ni cubiertos por el Estado, los cuales pueden ser más costosos debido a su especificidad (Martínez, 2009).

Contar con solvencia económica es de suma importancia para que las mujeres con discapacidad visual puedan cuidar a sus hijos. Sin embargo, la discriminación que persiste en el ámbito laboral dificulta que ellas puedan encontrar alguna fuente de ingresos.

“hay bolsas de empleo para gente con discapacidad y no sale nada, siento que falta mucho desde ahí y que como persona con discapacidad tienes que buscar algo... y muchas de las veces es más por contactos y por relación tuya o porque alguien te dio la oportunidad sin conocerte que porque realmente alguien especializado en algún tema encontró algo. Yo no he sabido de ningún caso con discapacidad visual (risas), te hablo de visual porque es mucho más fácil conseguir empleo teniendo una discapacidad motriz o incluso intelectual, o incluso auditiva, pero la última es la visual” (Alejandra, 32 años).

Por otra parte, las interlocutoras hablaron de las dificultades que tuvieron para compatibilizar sus empleos con las tareas de cuidado. En este sentido, mencionaron que buscaron actividades que les permitiera mantener la dinámica familiar que habían construido. Algunas interlocutoras explicaron que durante los primeros meses tuvieron trabajos con horarios flexibles que les permitieron conciliar los tiempos de cuidado y los del trabajo.

“Cuando tuve a mi primer hijo daba clases de alemán en mi casa, con el segundo fundé una comercializadora a lado de mi casa, hacía las ventas, coordinaba el pedido de productos y trataba con los proveedores en el extranjero... a veces trabajaba en las noches” (Lucía, 53 años).

Acerca del dilema sobre la compatibilización de las funciones maternas y las actividades laborales, las interlocutoras mencionaron ciertos conflictos para permanecer en el mercado laboral. Sobre todo, cuando sus hijos eran pequeños, pues existía una mayor dependencia de cuidados. Algunas de las interlocutoras destacaron la importancia que tuvo el contar con sus madres cerca de ellas, pues eran quienes las ayudaban más a cuidar a sus hijos mientras ellas salían a trabajar.

“era tiempo completo, a veces era tiempo extra, a veces entraba desde las 7:00 am y hasta las 9:00 pm (...) me tenía que levantar entre las cuatro y media de la mañana y las cinco, eso sí, antes de irme a trabajar, ella siempre me dijo “no mija yo te apoyo, yo te lo cuido, pero el bebé es suyo, así que quiero que usted antes de que se vaya a trabajar me deje de ropita lista, yo no quiero entrar a tu cuarto porque me faltó un pantaloncito del bebé o un suetercito, no me gusta invadir tu privacidad. Entonces necesito que me dejes todo listo, necesito que el niño siempre tenga ropa limpia, todo lo que el niño necesite antes de irte a trabajar me lo tienes que dejar” (Isabel, 33 años).

Además, Alejandra mencionó que lo que más le preocupaba eran los cambios que su participación en el mercado laboral podría tener en su dinámica familiar, ya que su hijo aun requiere de su apoyo.

“sí sentí, así como que... le tuve que decir que no porque tengo un hijo (risas) y sí fue así... como un poco frustrante por un lado, pero pues por otro lado, ahora sí que la que tomó la decisión fui yo, el hijo no me dijo “¡ay quédate, no trabajes!” entonces... te digo, que lo estoy sintiendo hasta ahora que ya está más grande y estamos en ese proceso de deshacer ese lazo...no así como deshacer el lazo, más bien como de ya más independientes uno del otro, pero todavía no le encuentro el cómo, o sea, porque como los años anteriores tuve la fortuna de hacer cosas que me permitían acomodar mi tiempo... el querer regresar a trabajar ahora y pues tener un horario fijo...me va a pesar mucho” (Alejandra, 32 años).

También, hubo quienes señalaron que entraban y salían del mercado laboral porque no tenían quien asumiera las funciones de cuidado mientras ellas trabajaban.

“Ahí estuve bastante tiempo, no puedo decir exactamente cuánto porque, a veces, yo tenía que dejar de trabajar porque se suscitaron otros problemas familiares por los cuales yo tenía que quedarme en casa y al cuidado de mi bebé porque ya mi mamá me decía “es que ya no te puedo apoyar con el cuidado del pequeño” entonces, pues “un plato de frijoles aquí no te ha de faltar, por la leche del bebé, pues no nos preocupamos porque tienes bastante, entonces, no hay problema, pero si vas a tener que dejar de trabajar”, entonces, dejé de trabajar por esos problemas. Luego, otra vez me dieron la oportunidad de regresar y estuve un tiempo. Después operan a mi mamá de catarata y yo tengo que salir otra vez de trabajar y en ese tiempo la chocolatera deja de ser de mi maestra y pues ya no puedo volver a pedir trabajo y ahorita estoy aquí, mi esposo y yo tenemos un consultorio donde él se dedica a terapias de rehabilitación y yo me dedico a lo que es relajación y faciales” (Isabel, 33 años).

Los relatos de las interlocutoras muestran algunas tensiones que existen en la división sexual del trabajo, hubo ciertas fluctuaciones en su desarrollo laboral. Es decir, tuvieron que salirse y entrar del mercado laboral, o bien, buscar empleos que les permitieran atender a sus hijos. Por lo que, se puede reconocer que persisten modelos de participación laboral distintos entre las mujeres y los hombres, debido a los roles y estereotipos de género (Carrasco, 2003),

De acuerdo con Martínez (2009), esta situación puede ser comprendida como un coste extraordinario, ya que las mujeres con discapacidad tienen que dejar las oportunidades

laborales que se les presenta con la finalidad de poder ejercer su maternidad. Si bien, dicha situación no es exclusiva de las mujeres con discapacidad, lo cierto es que sus posibilidades de encontrar un empleo son menores, por lo que este tipo de acciones tiene una mayor repercusión en sus vidas. “Las madres con discapacidad suelen estar desempleadas o tener trabajos de menor cualificación” (p.101).

Entonces, los relatos presentados muestran que las prescripciones normativas sobre la maternidad y la discapacidad no se aceptan sin resistencias. Las experiencias cuestionan la idea de autosuficiencia en la que se basan estos conceptos. En el ejercicio de la maternidad evidencian que se necesitan recursos económicos y apoyos sociales para ejercer este derecho. Por tanto, se debe tomar en cuenta el grupo doméstico en el que se realizan estas funciones, pues ante la falta de diferentes fuentes de ingreso, son el principal ámbito de donde obtienen apoyos.

A través de la familia crearon redes de apoyo que les permitieron compatibilizar sus tiempos y en algunas ocasiones obtener apoyos económicos. Los quiebres en la división del trabajo en el grupo doméstico les permitió desarrollarse profesionalmente. El tiempo que sus madres las apoyaron con el cuidado de sus hijos y la distribución de actividades con sus parejas mostraron que la crianza se construye de forma colectiva.

### **6.3 Relación entre madres e hijos**

Al ejercer la maternidad en una situación de discapacidad visual se requieren ciertas adaptaciones para crear un vínculo con los recién nacidos. En este sentido, las interlocutoras muestran que fue importante mantener una buena comunicación con sus hijos para poder satisfacer sus necesidades. Sin embargo, sus narraciones no muestran conflictos emocionales por esta forma de ejercer su maternidad; más bien, fue un proceso de aprendizaje que disfrutaron.

Al contarme anécdotas sobre los primeros meses de crianza, hablaron de situaciones graciosas, las cuales evidencian que las dificultades que enfrentaron por la discapacidad visual no fueron significadas como una cuestión negativa. En este sentido, las interlocutoras

que tenían una pareja con discapacidad visual comentaron que sus hijos aprendieron que necesitaban otras formas para interactuar con ellos. Sin embargo, la comunicación verbal no fue el primer recurso que usaron sus hijos.

“yo pensaba, en los casos que he sabido, de papás con discapacidad visual, que los niños suelen hablar muy pronto, por lo mismo del instinto de supervivencia, de hablo para decirte lo que necesito y que me puedas atender, pero acá no le pasó eso, fue flojillo para hablar” (Alejandra, 32 años).

“al principio si nos la veíamos negras porque solamente señalaba lo que él quería y entonces imagínate él señalando y uno sin ver, era medio chistoso y medio raro porque era de adivínale, “¿quieres esto?, ¡no!, ¿quieres esto?, ¡no!””, ya hasta que le atinábamos a lo que quería (risas)” (Isabel, 33 años).

Si bien, la capacidad visual se considera uno de los principales medios para que las madres generen un vínculo con sus hijos, al existir una discapacidad visual se requieren otras formas de comunicación. Por ello, en los primeros años, el tacto o la descripción se convierten en una de las herramientas que tienen las madres con discapacidad visual para interactuar con sus hijos. Al respecto, Vanesa y Alejandra comentaron que, en los primeros meses, la colaboración de sus hijos fue importante para que pudieran entender sus necesidades.

“no sé si ellos desde bebé se den cuenta porque me acuerdo de que yo agarraba la cuchara y haz de cuenta que ellos con sus manitas, o sea, se acercaban las cucharas y a la boquita” (Vanesa, 39 años).

“Cuando Damián estaba más chiquito y le decíamos ¡vamos a ir al parque! Y ya él iba y traía el bastón y las llaves, ya sabía que si no los llevaba no iba al parque, pero sé que conforme pase el tiempo y él vaya creciendo, mi explicación siempre va a ir enfocada en que las familias son diferentes” (Alejandra, 32 años).

De esta forma, las interlocutoras destacaron la importancia de hablar con ellos sobre la discapacidad. Para ellas fue de suma importancia explicarles que era una característica que les impedía ver lo que hacían cotidianamente, por lo que necesitaban que ellos fueran más descriptivos. Por lo tanto, se enfocaron en establecer una relación de confianza que les permitiera estar al pendiente de ellos.

A una edad posterior, la relación que las interlocutoras fueron construyendo con sus hijos se centró en la comunicación verbal. Para ellas, fue importante resolver las dudas que sus hijos iban teniendo sobre la discapacidad.

“Por ejemplo, lo que ha preguntado y que es una diferencia muy marcada, es por qué se tiene que poner el cascabel para ir al parque... y porque en algún momento su amiguito de aquí de la colonia que es con el que más convive le agarraba el cascabel. Entonces, fue así como, lo que pasa es que tu papá y tu mamá no te vemos, entonces cuando andes con nosotros te tienes que poner el cascabel, y creo que no le molesto ni le causo ningún conflicto, y el otro niño pues entendió que es un cascabel para saber en dónde está Damián, punto, equis. Te digo, en la navidad, fuimos a cenar a la casa del niño y sus papás nos preguntaron ¿adivinen que le pidió a santa? ¡un cascabel! Entonces esa diferencia muy marcada, que al menos yo he visto que él ha notado con los otros niños o en la dinámica familiar, pues el amiguito que a lo mejor le pudo haber hecho el feo al cascabel o por qué traes eso, al final fue ¡yo también quiero uno!” (Alejandra, 32 años).

Sin embargo, hubo otros casos en donde la comunicación les ayudó a las interlocutoras para detectar alguna situación de acoso que sus hijos estaban experimentando. Por ejemplo, cuando el hijo de Isabel entró a la escuela fue acosado por una de sus compañeras, por lo que la comunicación fue importante para que él le platicara sobre esta situación. Además, es importante destacar que, al igual que otras interlocutoras, Isabel trata de explicarle a su hijo que la discapacidad es una característica como cualquier otra, sin embargo, se puede apreciar que en su relato confluyen discursos vinculados con el modelo médico-rehabilitador y el modelo social de la discapacidad.

“cuando él entró al kínder era una niña la que lo molestaba “y que tu mamá ciega y que no sé qué” y siempre era contra su mamá porque, pues, en realidad era yo la que más... como mi esposo estaba estudiando y estaba luego en lo de su servicio social y todo eso...yo era la que más se hacía presente en la escuela del niño entonces era conmigo con quién agarraba “que tu mamá ciega y tu mamá esto y tu mamá el otro” hasta que a mi niño, en una ocasión, pues ya me platicó lo que pasaba y yo le dije “mi amor, es que tú no te debes de sentir mal, la ceguera es como cualquier defecto que puede tener cada una de las mamás de tus compañeritos o los de sus papás” y yo le preguntaba ¿por qué te sientes mal? Y él me decía “pues, no sé, es que no me gusta que mis compañeros se refieran a ti de esa manera” y yo le decía “no mi amor, es que, pues tengo un... vamos a decirlo así, tengo un defecto, si así lo quieres ver... como cualquier mamá, yo estoy ciega, algunas mamás de tus compañeritos son gorditas, algunas son chaparras, algunas son delgaditas”, en fin, le ponía muchos ejemplos” (Isabel, 33 años).

Al mencionar que su discapacidad puede ser entendida como un defecto, Isabel evidencia que persisten discursos médicos sobre la discapacidad, sin embargo, no significa que ella asuma tal postura. Al contrario, demuestra que una mejor forma de explicar su condición es entenderla como una característica corporal, como cualquier otra. Por lo que, con su relato se puede notar que su posición hacía tales discursos coinciden más con una

perspectiva social o crítica de la discapacidad. Con ello, pone en marcha su agencia al resistir y reflexionar sobre el contexto en el que se encuentra.

Otro aspecto que destaca del relato presentado es que los comentarios estaban dirigidos hacia ella, a pesar de que su pareja también presentaba una discapacidad visual. Dicha situación está relacionada con que las mujeres son las principales encargadas de asumir este tipo de actividades. Por ello, es más probable que se expongan a la estigmatización social por su condición.

“fue una actividad para trabajar la inclusión, y la maestra les contó el cuento de una niña que usaba silla de ruedas y luego les puso varias dinámicas: que tuviéramos una caja con objetos, que se taparan los ojos y que construyéramos con legos una figurita sin ver, y la verdad estuvo muy buena la dinámica (...) entonces, estábamos en la actividad en zoom con mute y yo le decía es como tu mamá o tu papá que no vemos y hay personas a las que les funcionan algunas partes del cuerpo y a otras no y así. Entonces, una niña dijo que su tío usaba silla de ruedas como la niña del cuento y luego otro niño dijo que un abuelito usaba un bastón porque tampoco podía caminar bien y ya, entonces, yo le dije a Damián “¡oye! tú no le quieres decir a tu maestra y a tus amigos que tus papás tampoco ven” y él dijo ¡no! entonces, fue de las primeras veces que se me hizo un poco extraño” (Alejandra, 32 años).

Por otra parte, algunas de las interlocutoras hablaron de las preocupaciones que les generaba la idea de los *menores cuidadores*. Principalmente, tenían miedo de que sus hijos pensarán que tenían que responsabilizarse de ellas, por lo que reflexionaron sobre su papel como madres. Con ello establecieron límites claros sobre las funciones que les correspondían al ejercer el rol materno.

Con sus relatos se puede notar que persisten ciertas contradicciones en la práctica de la maternidad de las mujeres con discapacidad. Específicamente, se evidencia el peso que tienen los discursos que ponen en duda su capacidad como madres, en donde expresan sus miedos al pensar que sus hijos pueden asumir responsabilidades que no les corresponden. Por tanto, cuestionan la maternidad de las mujeres que no se muestran independientes. Por otro lado, se perciben como madres que se ajustan a las reglas de lo que se considera una buena madre.

“yo no quería que en un determinado momento él dijera “yo tengo que hacerle todo, mi papá tiene que hacerle todo”, a mí me daba mucha vergüenza eso. Entonces, conociendo a otras personas con discapacidad visual, a otras personas ciegas con familia, yo me siento más independientes que ellas porque a ellas “van los papás y les separan la ropa para lavarla”, o sea, ni si quiera los hijos que están ahí pueden separársela, van los papás... los familiares son



los que llevan a los hijos a la escuela y son los que están en los grupos de la escuela, y yo digo ¿por qué? y los familiares son los que van a las juntas, entonces, yo digo “cuál es tu rol, qué es lo que haces, nada más les lavas la ropa y les das de comer, qué estás haciendo, en dónde está tu independencia y tu autonomía al cien por ciento” (María, 40 años).

Como mostré en el cuarto capítulo, las interlocutoras han tratado de alejarse de las personas que ven a la discapacidad como una limitante. En varios de sus relatos enfatizan que las dificultades que han enfrentado se relacionan más con la falta de herramientas adaptadas a sus necesidades y con actitudes discriminatorias que, con su discapacidad visual. Por ello, al conversar sobre el ejercicio de su maternidad expresaron que su condición no era una limitante para cumplir con este rol.

“yo le decía “pero creo que no te quedó a deber nada mi niño, yo al igual que las mamás de tus compañeros, yo te cocino, yo te lavo, yo te plancho, yo trato de mandarte limpio a la escuela, te mando desayuno, cada vez que hay juntas en tu escuela yo voy, hago lo mismo que las mamás de tus compañeritos” “no, pues que sí” y luego, pues ya como que, más o menos, él iba entendiendo y lo dejaron... o la niña que lo molestaba, lo dejó de molestar” (Isabel, 33 años).

De acuerdo con sus narraciones, la validación social del desempeño de su papel como madres no fue un aspecto de gran relevancia. Aunque, es un hecho que la situación de discapacidad impactó en la percepción que tenían de sí mismas y en sus reflexiones, así que, en el ejercicio de su maternidad, trataron de crear estrategias que les permitieran enfrentar los prejuicios en su contra.

“creo que es eso, principalmente, que si tienes un hijo es que te puedes hacer cargo de él con sus ajustes, que al final a la gente le van a parecer raros, pero mientras lo satisfagas en sus necesidades físicas y afectivas, el cómo, si para ti ni para tu hijo les causa ningún conflicto, no es bronca tuya” (Alejandra, 32 años).

Por tanto, la práctica de su maternidad parece sintetizar tanto las contradicciones como los ideales del género en nuestra sociedad. A la vez que se generó una experiencia centrada en las tradiciones o costumbres de las funciones que se consideran como una buena maternidad, se crearon ciertas posibilidades para que cada mujer interpretara y ejerciera su maternidad de forma particular (Palomar, 2004).

Así, después de tener a sus primeros hijos y darse cuenta de que la discapacidad no era un problema para ejercer su maternidad, algunas de las interlocutoras han pensado en la posibilidad de tener otros hijos<sup>4</sup>.

“ahorita, yo ya estoy con el plan de ¡ay, quiero otro bebé! o sea, mi hijo no tuvo ningún accidente, no le pasó nada el tiempo que lo cuide sin ver... él ya está más grande, él ya tiene 12 años, digo ¡pues sí, sí puedo! Tengo amigas que no ven desde el nacimiento y tienen a sus hijos, y les ponen cascabeles en los zapatos para escuchar dónde andan, o sea... se las ingenian para estar al pendiente de la criatura y digo ¡pues si ellas pueden, yo también puedo!, pero, pues no, ahorita ya con esto de la pandemia, no (risas)” (María, 40 años).

Además, hubo algunas interlocutoras que me explicaron que han buscado otros métodos para ser madres, como la adopción. Sin embargo, quienes lo habían intentado tuvieron varias complicaciones durante el proceso, principalmente por dos razones: el exceso de requisitos burocráticos y los cuestionamientos sobre su capacidad para hacerse cargo de un infante. Asimismo, Isabel me comentó que ella sí buscó en alguna ocasión adoptar, pero tuvo diferentes problemas para que pudiera seguir el proceso.

“Todavía tenemos la intención de adoptar, pero si te soy sincera, lo vemos muy difícil porque, a pesar de ser personas independientes, a pesar de tener la economía, a pesar de estar psicológicamente bien y de tener todo lo que se requiera para la adopción, no se puede, por lo mismo de que somos personas con discapacidad (...) nos dicen que no se puede. Ahora sí que nos dan para atrás, hemos buscado en el estado de Puebla y hemos buscado en el estado de Tlaxcala, hemos platicado con gente del DIF y pues no, las trabajadoras sociales nos dicen que no (...) nos dicen que cómo le vamos a hacer, aunque ya se sabe que tenemos a un pequeño que ya está grande, que nosotros solos lo sacamos adelante que, si bien es cierto que nosotros pedimos ayuda, creo que esa ayuda pide cualquier persona” (Isabel, 33 años).

La principal barrera que Isabel ha encontrado para ser madre a través de la adopción es que no se le considera apta para cuidar a una hija o hijo, a pesar de que, como ella señala, ya ha sido madre y ha sacado a su hijo adelante. Al respecto, en 2019 algunas Organizaciones de la Sociedad Civil dedicadas a promover los derechos de las mujeres con y sin discapacidad generaron un informe alternativo para la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en la cual presentaron algunas observaciones a las actividades llevadas a cabo en nuestro país. En primer lugar, cuestionaron la falta de apoyos por parte del Estado para que las personas con discapacidad puedan formar una familia, especialmente

---

<sup>4</sup> De las seis interlocutoras que participaron en esta investigación, Alejandra, Isabel y María solo tenían un hijo al realizar las entrevistas; mientras que, Vanesa y Teresa tenían dos hijos y Lucía tenía tres.

en materia de adopción. Además, advirtieron que “a nivel federal ninguna institución de salud reportó contar con personal capacitado en el tema de discapacidad o material especializado” (Disability Rights International & Chulcan, 2015).

Asimismo, una investigación realizada por Díaz (2013), expone que, en España, las entrevistas que se realizan para que las personas con discapacidad tengan hijos a través de la adopción ponen en duda su capacidad de cuidado y son más duras con las mujeres, reproduciendo ideas de que el trabajo de cuidado solo les corresponde a ellas y que su discapacidad pone en duda su capacidad. Tal situación también se puede presentar en México, ya que, al igual que en España, es uno de los países que suscribe la Convención sobre la Protección de Menores y la Cooperación en Materia de Adopción Internacional, Haya, la cual estipula que:

“es necesario hacer un estudio psicosocial de la pareja, haciendo constar como requisito obligatorio «disfrutar de un estado de salud, física y psíquica, que no dificulte el normal cuidado del menor». Sin embargo, la ambigüedad de este apartado deja a la interpretación de los responsables de cada comunidad autónoma la valoración sobre quién reúne las condiciones físicas necesarias y qué instrumentos de evaluación se utilizarían al respecto” (Peláez, 2009a, p. 24).

De acuerdo con tales indicaciones, el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (SNDIF), es el encargado de expedir el certificado de idoneidad para que las personas puedan iniciar los trámites de adopción. Al respecto, uno de los requisitos que se exige es la entrega de un certificado médico en el que se compruebe la *buena salud* de las personas solicitantes. Sin embargo, no explica qué criterios son considerados para establecer lo que se considera una buena salud. Por lo que, podrían ser utilizados como una limitante para que las personas con discapacidad puedan adoptar (Procuraduría Federal de Protección de Niñas, 2020). Sin embargo, no hay datos, debido a que la maternidad de las mujeres con discapacidad ha sido poco abordada, lo que dificulta aún más la visibilización de estos problemas.

Por lo anterior, puedo decir que las interlocutoras construyeron una relación de confianza con sus hijos y que, conforme fueron creciendo, han tratado de explicarles en qué consiste la discapacidad, alejándose de los discursos médicos. Además, les han explicado que

su condición no limita su rol como madres. Por tal motivo, algunas de ellas han tratado de tener otros hijos, pues se han dado cuenta que la discapacidad visual no las limita.

#### **6.4 Cuestionando los prejuicios sobre el ejercicio de la maternidad de las mujeres con discapacidad visual**

Para cerrar este capítulo, presento algunas reflexiones que las interlocutoras compartieron conmigo sobre la maternidad ejercida con y sin discapacidad en donde cuestionan los supuestos que se han creado alrededor de tal separación. En primer lugar, se asume que las madres sin discapacidad cuentan con los conocimientos necesarios para asumir este rol y lo ejercen de forma autosuficiente; mientras que, las madres con discapacidad no cuentan con esos conocimientos y no pueden cuidar a sus hijos sin el apoyo de alguien más.

Asimismo, se reproducen discursos que plantean la idea de que las mujeres con discapacidad solo tienen hijos para tener alguien que cuide de ellas. Por lo tanto, sería importante que se erradiquen esta clase de prejuicios, ya que no corresponden con la realidad.

“muchas veces les cuesta trabajo entender que uno puede ser autónomo, obviamente con sus estrategias y sus adaptaciones, entonces, les cuesta mucho más trabajo entender que puedes hacerte cargo de un hijo. Obviamente necesitas ayuda, necesitas adecuaciones, no lo vas a hacer exactamente igual, pero nadie lo hace exactamente igual. Entonces, el que sepan que, si la mujer con discapacidad tiene hijos, de una u otra forma se va a poder hacer cargo de ellos y que el hijo no llegó para hacerse responsable de sus papás” (Alejandra, 32 años).

Al perpetuar esas ideas, las interlocutoras piensan que se da por sentado que no pueden cumplir con este rol, asumiendo que tienen que emplear diversas estrategias para cuidar a sus hijos. Ante ello, algunas personas con discapacidad desisten de ejercer su maternidad o paternidad, dejando las actividades de cuidado en algún familiar.

“la opinión de los parientes, la opinión de los compañeros o de la mayoría es de ¡ay!, ¿cómo le hacemos?, porque según esto, como uno no ve, uno no se puede hacer cargo del niño, ¿no? y lo que yo te comentaba, hay compañeros que terminan diciendo “pues, mejor que lo cuide la suegra, que lo cuide mi mamá, que lo cuide todo mundo, menos ellos” y nosotros pues siempre hemos dado, así como que contestadas feas y a veces eso no gusta” (Isabel, 33 años).

Sin embargo, las interlocutoras argumentan que la maternidad que se ejerce en un contexto de discapacidad no es muy distinta de la que no se ejerce con esta condición. A

pesar de que exista un aprendizaje previo sobre las funciones de cuidado, todas las madres se enfrentan a diversas dificultades.

“la verdad es que yo creo que para cualquier mujer con o sin discapacidad la maternidad es un reto, creo que es una de las cosas más incluyentes. La maternidad es como soy una montaña rusa, veas o no veas, camines o no camines, hables o no hables, a todas nos va a agarrar desprevenidas en algún momento con alguna u otra cosa (...) y pues obviamente el que tengas apoyos sociales ayuda mucho a que se fortalezca y depende mucho de cómo tú aceptes tu discapacidad, ese mismo mensaje es el que vas transmitiendo a tus hijos” (Alejandra, 32 años).

Por ello, las interlocutoras consideran que es de suma importancia que las madres con discapacidad reconozcan y asuman una posición crítica ante su condición, para detectar las situaciones en las que se necesitan realizar ciertas adaptaciones. Por lo tanto, la solvencia económica es una condición que permite que las mujeres con discapacidad puedan ejercer su maternidad.

“es casi igual, solamente lo que mi esposo y yo siempre hemos comentado “uno tiene que aprender a reconocer sus límites, qué puedes hacer y qué no puedes hacer, en dónde puedes brindarle respaldo a tu hijo” realmente es igual, creo que nos enfrentamos a los mismos miedos, hay cosas que a lo mejor sí tienes que cambiar un poquito en los primeros años de vida del bebé, a lo mejor tú no lo puedes llevar a un parque o sí, pero vas a tener que andar muy pegadita a tu niño porque un parque es muy grande y se te puede perder, hoy en día como están las cosas te lo pueden robar o tu niño puede correr y si pasa un carro a alta velocidad, los niños no miden el peligro, entonces lo pueden atropellar ¿no? y tú por más que corras, por más que intentes, si no lo ves es más complicado todavía, pero se pueden cambiar los parques por, a lo mejor algo un poquito más costoso, pero cuando tú eres persona con discapacidad y tienes un niño y si no quieres que tu niño sea del montón tienes que invertirle un poquito más para todo lo que vayas a hacer” (Isabel, 33 años).

Asimismo, las interlocutoras mencionaron que el apoyo de la familia es un factor que permite que las mujeres con discapacidad visual puedan considerar a la maternidad como una posibilidad.

“yo creo que aquí es muy importante el apoyo de la familia, si la mujer que decide ser madre no cuenta con el apoyo de la familia es mucho más difícil. Yo creo que para tomar esa decisión sí, desafortunadamente, es un factor crucial” (Lucía, 53 años).

Uno de los motivos por el que la familia adquiere tal relevancia es que se siguen presentando diferentes problemas para que las parejas de las madres con discapacidad asuman su responsabilidad en el cuidado de sus hijos. Además, las interlocutoras señalaron que si la madre y el padre tienen una discapacidad se presentan algunos casos en donde el cuidado se deja en otras personas.

“Los maridos tampoco porque aparte de la ceguera, en nuestro México lindo y querido, todavía hay mucho machismo y eso en los ciegos, ellos solitos se tienen lástima y a eso se suma que son machistas, las mamás les enseñan que la mujer es la que tiene que estar a cargo de todas esas cosas, de la casa, de los hijos, de todo eso y si la compañera es con discapacidad visual, en realidad ellos dicen que son papás de los niños, pero te digo, en realidad, de los niños termina haciéndose cargo todo el mundo menos ellos como padres, entonces, esa es mi pelea” (Isabel, 33 años).

Asimismo, hay que tomar en cuenta que existen ciertas diferencias entre las mujeres con y sin discapacidad. También es importante mencionar que no es lo mismo ser una madre con baja visión y una con ceguera, pues las dificultades a las que se enfrentan son distintas:

“yo creo que es muy distinto si hay ceguera o baja visión. Yo a mis hijos los disfrute muchísimo, le dieron mucho sentido a mi vida, yo considero que son el motor de mi vida, o sea, es lo que me ha echado a andar, como que todo era por ellos. Ellos me dieron mucho. Yo sí creo que de haber estado yo ciega lo hubiera pensado mucho de tener hijos o no. La verdad me hubiera dado mucho miedo el cómo cuidarlos, cómo atenderlos, todo el proceso desde bebés hasta la etapa escolar sí se me hubiera hecho algo demasiado complicado y sobre todo si lo hace una sola porque finalmente, pues los hombres luego no participan tanto ya sea que están en el trabajo o si están en casa hay hombres más participativos que otros, que cooperan más, que ayudan más, pero entre que si son peras o manzanas y uno no sabe cómo le va a tocar a uno, en cuanto a los hombres, la verdad es que sí lo hubiera pensado mucho” (Lucía, 53 años).

Por otro lado, las interlocutoras mencionaron que la maternidad es una responsabilidad a largo plazo, por lo que las personas con discapacidad que quieren tener hijos deben estar conscientes de las funciones que implica.

“si tienes hijos es porque sabes la responsabilidad que te estas aventando al tener un hijo, ahora sí que, no se trata de nada más echarlo al mundo y ya... tuve al hijo y ya, eso es todo mi trabajo... y no, les digo a ellos “la cosa no es así, la cosa es que tú lo vas a cuidar desde que nace hasta que el niño, después muchacho, muchacha, te deje de necesitar” (Isabel, 32 años).

Por último, las interlocutoras hicieron hincapié en que era importante platicar con sus hijos sobre la discapacidad. Sobre todo, hacerles entender que es una característica que no les impide sus funciones maternas. Aunque, tal explicación se vuelve difícil al persistir discursos sociales en los que se sigue reproduciendo ideas de incompetencia de las personas con discapacidad.

“También que lo vayas normalizando con los mismos niños porque al final ellos mismos son los que ¡no ve, pero me quiere! ¡no ve, pero me da de comer! ¡no ve, pero me baña!, entonces, cuál es el problema ¿no? pero si tienes a tu alrededor a gente que “es que tu mamá no ve, ten cuidado, recoge esto, dale las cosas” o sea, si tienes a gente que le esté recalcando al hijo la discapacidad como un obstáculo, pues así va a crecer el niño con esa idea, pero si no va a

crecer viéndolo como una característica más que, a lo mejor, va a acostumbrarse a vivirlo de una forma diferente” (Alejandra, 32 años).

Con base en lo anterior, puedo concluir que la maternidad de las mujeres con discapacidad visual desafía los mandatos de género y las ideas sobre la discapacidad. Sus experiencias implican una subversión al sistema porque cuestionan algunas teorías sobre la maternidad, al romper con los estereotipos de lo que significa ser mujer y con ello desafían las ideas capacitistas sobre su vida.

## **6.5 Conclusiones**

De acuerdo con la información presentada en este capítulo, puedo decir que las interlocutoras se enfrentaron a varias dificultades para poder ejercer su rol como madres. Principalmente su subjetividad estuvo condicionada por los comentarios sociales que dudaban sobre su capacidad para cubrir las necesidades de sus hijos. Sin embargo, con la práctica diseñaron estrategias que les permitieron entender que sí tenían la capacidad de hacerlo.

Asimismo, se dieron cuenta de que cualquier madre requiere una red de apoyo, con lo cual sus experiencias ponen en duda que el cuidado debe recaer exclusivamente en las mujeres. En este sentido, en sus experiencias exponen el papel que tuvieron sus madres y sus parejas en el proceso de maternaje. Aunado a esto, sus relatos evidencian que las madres con discapacidad necesitan contar con los recursos económicos suficientes y con el apoyo de sus familias para poder sortear la falta de programas de cuidado por parte del Estado.

Las redes de apoyo con las que contaron en este proceso fue de suma importancia para que pudieran ejercer su maternidad. Al no experimentar sobreprotección en el ámbito familiar pudieron pensar en la maternidad como una posibilidad en sus vidas. Además, el acompañamiento de sus madres les permitió disipar dudas sobre el maternaje y poder compatibilizar el tiempo que destinaban a su vida familiar y laboral.

Con sus relatos también muestran que para ellas fue de suma importancia construir una relación de confianza y de comunicación constante con sus hijos, pues les permitió sentirse seguras al convivir con ellos en sitios desconocidos. Asimismo, para ellas fue

importante explicarles que la discapacidad visual era una condición más y resolver sus dudas para que ellos tuvieran las herramientas necesarias para enfrentar el acoso escolar.

Por último, las interlocutoras explican que la maternidad ejercida por una mujer con o sin discapacidad no es tan diferente. Todas las madres enfrentan diferentes problemas para asumir este rol, por lo que su experiencia depende de la red de apoyo con la que cuenten y los recursos económicos que posean. No obstante, la especificidad de su condición es que a la par tienen que convivir con discursos que critican el ejercicio de su maternidad, por lo que deben ejercer diferentes mecanismos de agencia que les permita resistir y cuestionar tales creencias.



## Alcances y límites de la investigación

Finalizar esta investigación me deja emociones encontradas. Por un lado, me siento aliviada porque en diversas ocasiones sentí que no lo lograría, sobre todo en los últimos meses. Por otro lado, al llegar el día de la entrega final me costó mucho trabajo soltar el teclado porque me hubiera gustado expresar más de lo que hay en este documento. No obstante, para soltar el trabajo que realicé por dos años, presentaré las conclusiones a las que llegué después de analizar las experiencias de maternidad de Alejandra, Isabel, Lucía, María, Teresa y Vanesa.

Al principio de esta investigación comencé con la pregunta ¿en qué consiste la maternidad? y, aunque sigo creyendo que consiste en un proceso en el que confluyen diversos discursos, prácticas, características y condiciones de toda índole; considero que existen más similitudes que diferencias en la forma cómo se significa y se ejerce. Aunque esto no implica que las particularidades no importen o tengan un papel secundario; más bien, estimo que existen puntos de partida que son difíciles de superar y que pesan en mayor o en menor medida en las distintas maternidades.

Al analizar en qué consiste la maternidad ejercida por las mujeres con discapacidad, encontré que gran parte de las investigaciones explican que persisten ciertos prejuicios sociales en su contra. Es casi un proverbio explicar que son representadas como personas dependientes, infantiles y sin capacidades de cuidado. Sin excepción, fue una frase que detecte en todo los documentos, conferencias, cursos y pláticas en las que participé, lo que me llevó a reflexionar, una y otra vez, sobre la posibilidad de que tal repetición hubiera provocado que solo se generen estudios superficiales del tema. Si partimos de esos supuestos, para qué analizar más allá o hacer una investigación que es muy probable que llegue a las mismas conclusiones.

Lo que me impulsó a realizar una investigación de este tipo fue querer romper con esas ideas al mostrar en qué consistía la maternidad de mujeres con discapacidad visual. Asumí que al ser un grupo al que no se le ha prestado atención podía incorporar nuevas rutas que modificarán, aunque sea mínimamente, esas conjeturas. Lo que más me sorprendió fue que al realizar el estado de la cuestión, solo encontré *cinco* documentos que se centraban en las experiencias de mujeres con este tipo de discapacidad.

Uno de ellos era un programa que relataba las dinámicas que se desarrollaron en un curso dirigido a padres con discapacidad visual en España (Perdomo et al., 2018). Otros dos eran artículos médicos sobre la experiencia del embarazo, el parto y el puerperio de mujeres con discapacidad visual y con discapacidad auditiva en España (Pérez-Bolívar, 2015; Polando & García-Ruise, 2010). Y, los últimos dos eran tesis sobre la maternidad y la sexualidad de mujeres con discapacidad visual en Chile y en México, respectivamente (Jara, 2015; Olivares, 2012). Además, en otras investigaciones encontré algunos extractos de entrevista de mujeres con este tipo de discapacidad (Peláez, 2009; Díaz, 2013).

Tal situación me llevó a pensar que, podía ser muy mala para buscar información para realizar mi tesis o, más bien, era un tema que no había recibido atención en la Academia. Sin embargo, era algo que no podía creer, cómo podía ser posible que muy pocas personas se hubieran interesado en las experiencias de maternidad de este grupo de mujeres. Por tal motivo, me dediqué a buscar información en medios no tradicionales como las redes sociales. Obviamente me ayudó mucho la pandemia, pues cada semana encontraba grupos en Facebook y vídeos de YouTube en donde varias mujeres con discapacidad visual hablaban de su maternidad.

Por lo que mi sorpresa fue mayor, no entendía por qué había tanta información en estos sitios, pero no había un análisis que *recuperara* sus experiencias para que cobraran un sentido *más formal*. Por qué no eran tomadas en cuenta en los *miles* de trabajos que existen sobre la maternidad, esto me recordaba el cuestionamiento de Sojourner Truth, ¿acaso no son mujeres, madres o sujetas de estudio? Por qué si en la teoría feminista se ha analizado hasta el cansancio la maternidad, no se les ha permitido mostrar su versión de la historia. Ni en la maternidad tradicional ni en las nuevas maternidades se habla de ellas, Si acaso se las enuncia, pero no más.

Entonces, fue creciendo en mí la necesidad de que otras personas se dieran cuenta de tal situación. Si bien, no fue el punto de partida que me llevó a realizar esta investigación, si fue lo que me motivó día a día para concluir esta investigación. Estoy consciente de que mi investigación puede dejar varios huecos o parecer demasiado laxa, pero tomando en cuenta lo que se ha hecho hasta el momento, me parece que mi investigación da un gran salto. Espero

que alguien más la lea y se interese por la maternidad de las mujeres con discapacidad visual, que alguien contradiga o acepte lo que en este documento muestro, pero que haga algo al respecto.

No diré que lo hago *para hacerles justicia o darle voz* a este grupo de mujeres porque me parecen frases, hasta cierto punto, vacías y dependiendo de cómo se usen considero que son una reproducción de relaciones de poder. Quién soy yo para darles voz, por qué asumir que no tienen voz para hablar por ellas mismas. Yo creo que es todo lo contrario, han buscado diversos medios para dar a conocer sus demandas, sus opiniones y sus cuestionamientos, que no sean los medios tradicionales y académicos, es otra cosa.

Por tanto, en esta tesis traté de mostrar mi versión, mi interpretación de las experiencias de seis mujeres con discapacidad visual en México. Para ello, me centré en una perspectiva interseccional, feminista y crítica de la discapacidad. Asimismo, retomé el concepto de agencia para explicar que, independientemente de la posición que tenga una persona, tiene grados de libertad para asumir, cuestionar o aceptar las normas sociales.

En este sentido, una de las preguntas que me planteé al hacer esta investigación fue ¿cuáles son los significados que estas mujeres le atribuyen a su discapacidad y maternidad? De acuerdo con sus relatos puedo concluir que sus significados se encuentran atravesados por los discursos sociales sobre tales preceptos. Por un lado, al hablar de su discapacidad pude detectar que, en ocasiones, utilizaban términos provenientes de un modelo médico-rehabilitador de la discapacidad. Se refirieron a su condición como un problema, una enfermedad o una deficiencia; y, al buscar un diagnóstico usaron expresiones como encontrar una cura o perder la esperanza. Asimismo, mencionaron ciertos tipos de rehabilitación o tratamientos que utilizaron para mejorar su calidad de vida.

Sin embargo, fueron críticas con la perspectiva de la que se desprenden estos términos y la forma en que han sido definidos. Narraron diversas actitudes y discursos negativos que existen sobre las personas con discapacidad, lo que correspondió con una perspectiva social o *crip* de éstas. Los significados que le atribuyeron a su discapacidad estuvieron marcados por discursos médicos y sociales. Fueron enfáticas al explicar que no estaban de acuerdo con

las creencias que perciben a la discapacidad visual como sinónimo de dependencia, incapacidad o limitación.

Sus relatos de la infancia y de la adolescencia mostraron que el reconocimiento de su discapacidad fue difícil para algunas de las interlocutoras por lo que tuvieron problemas para su integración en la vida social. Sin embargo, su relación con grupos de personas con discapacidad pudieron compartir sus experiencias de vida y esto les permitió posicionarse ante su situación. En este proceso, fue importante que contaran con un diagnóstico de forma oportuna para su reconocimiento en el entorno familiar. Las interlocutoras que obtuvieron una respuesta médica al momento de nacer experimentaron una mayor apertura por parte de sus familias para impulsar su autonomía a través de una educación especial o la inscripción a cursos de braille o de orientación y movimiento, por lo que sus madres las impulsaron más para que se adaptaran a su situación.

En contraste, en los casos en los que las mujeres no contaban con un diagnóstico, hubo más problemas para que sus familiares las reconocieran como personas con discapacidad y por ende para que las apoyaran a enfrentarlo. Sin embargo, me parece importante señalar que en ninguno de los casos que aquí presenté hubo sobreprotección por parte de sus familiares, lo cual puede ser un factor para los mecanismos de agencia que ellas han puesto en marcha a lo largo de su vida y en específico para ejercer su maternidad.

La maternidad fue significada por las interlocutoras como una responsabilidad, en la que necesitaron diversos medios para aprender a realizar las funciones maternas. Se refirieron a experiencias previas de cuidado que realizaron durante la infancia y la adolescencia; a cursos psicoprofilácticos en los que se prepararon física y mentalmente para tener a sus hijos; y, al intercambio de experiencias para mejorar la práctica de este rol.

Sus experiencias expusieron que la maternidad no es un objetivo en la vida de todas las mujeres, por lo que esta investigación contribuye a poner en duda el binomio *mujer-madre*. No solo porque no todas tenían el deseo de tener hijos sino porque ellas hablaron de los distintos mecanismos y herramientas que utilizaron para aprender a cuidar a sus hijos, cuestionando con ello las ideas sobre el *instinto maternal*. Todas las madres necesitan ayuda para cuidar a sus hijos, la autosuficiencia que nos han vendido no es una realidad, cada madre

requiere y construye una red para cubrir las necesidades de sus hijos. Aunque, no hemos llegado al punto de que los hombres asuman su paternidad en términos de cuidados, lo cual contribuiría a que se dejen de naturalizar estas prácticas.

Otra pregunta que me hice fue ¿Cuáles son las dificultades que deben librar las mujeres con discapacidad visual para ser madres? En primer lugar, las interlocutoras tuvieron que enfrentar discursos sociales que sostenían que eran incapaces de ejercer una buena maternidad. Como han presentado otras investigaciones la idea de que son dependientes y que no pueden otorgar cuidados tuvo implicaciones en su posibilidad de ser madres. Sin embargo, en su caso no tuvieron problemas para que en sus familias les permitieran tener una pareja, pensar en la posibilidad de casarse o de formar una familia. Al menos en este ámbito, sus relatos apuntaron a que no hubo una sobreprotección ni fueron infantilizadas, lo que contribuyó a que contaran con más herramientas para enfrentar los discursos capacitistas.

Sin embargo, a la hora de quedar embarazadas sus familias se convirtieron en uno de los ámbitos en donde se cuestionó más su maternidad. Los discursos que más se presentaron estuvieron relacionados con la idea de los “menores cuidadores”, en donde se asumía que no podrían cuidar a sus hijos y que, por ende, ellos terminarían cuidándolas en algún momento de sus vidas. Dicha creencia fue reproducida en las instituciones de salud y en el ámbito social, por lo que fue una de las mayores dificultades que experimentaron. Hubo casos en los que pasaron por situaciones incómodas o se les llegó a proponer que se operaran para no tener más hijos.

Otra dificultad para ejercer su maternidad fue el acceso a información. Debido a la carencia de materiales accesibles a sus necesidades, tuvieron algunos problemas para ejercer su maternidad de forma satisfactoria. Tanto para conocer sobre sus derechos sexuales y reproductivos, como para conocer sobre el proceso del embarazo y el parto. Sin embargo, expliqué que, a diferencia de lo que han mostrado otras investigaciones, hubo doctores que se dirigieron a ellas en todo momento, que les trataron de otorgar la información que ellas pedían y que no las redujeron a su condición. Además, describí que la mala atención obstétrica es una constante en los hospitales públicos, situación que se agudiza cuando las

mujeres tienen una discapacidad visual, ya que la mayor parte del personal de salud no está capacitado para dar una atención de calidad a esta población.

Además, varias mujeres tuvieron que compensar la falta de apoyos sociales. Ante las malas condiciones que persisten para que las mujeres con discapacidad visual puedan ejercer su maternidad, las interlocutoras manifestaron los costos extraordinarios que han tenido que cubrir. En primer lugar, en sus embarazos hablaron de los cursos personalizados y los partos en hospitales privados que tuvieron que pagar para sentirse más tranquilas. En segundo lugar, hablaron de los costos que enfrentaron en los primeros años de crianza, en donde destacó la contratación de profesoras privadas para sus hijos y de acompañantes para pasear con ellos, ya que la sensación de inseguridad en las calles se agudiza con su condición.

Con la maternidad modificaron sus actividades para darle prioridad a sus hijos que aún no nacían: algunas de ellas dejaron sus estudios o sus trabajos; otras mantuvieron sus empleos, pero hicieron adaptaciones para que no representara un peligro para sus embarazos. Además, algunas de las interlocutoras que trataron de ser madres, a través de otros medios como la adopción, tuvieron que lidiar con discriminaciones institucionales.

La tercera pregunta que me hice fue ¿cómo se ejerce la agencia de estas mujeres ante las presiones sociales que les niegan el derecho a la maternidad? Para ser madres, las interlocutoras tuvieron que asumir una postura crítica ante los discursos que las percibían y representaban como incapaces. Al alejarse de esas creencias demostraron su capacidad de agencia porque subvirtieron las expectativas sociales sobre ellas. Constantemente hicieron elecciones sobre su maternidad. Por ejemplo, al quedar embarazadas, algunas de ellas eligieron un hospital público o privado para llevar a cabo su parto; trataron de buscar otros medios para tener a sus hijos y se enfrentaron al personal de salud que les dio una mala atención o hizo comentarios discriminatorios. Su agencia se hizo presente en los momentos con mayor dificultad. En las situaciones que se puso en duda su capacidad de cuidar a un infante o de tener más hijos, ellas respondieron dichos comentarios y no aceptaron que se les tratara de forma discriminatoria.

La cuarta pregunta que me hice fue ¿Cuáles son las redes de apoyo con las que cuentan en este proceso? Principalmente contaron con el apoyo de sus madres y de sus

parejas, aunque también hubo otros familiares o personas cercanas que las apoyaron de vez en cuando. Durante su infancia y adolescencia destacaron el papel que tuvieron sus madres para formar su posición ante los mandatos de género y la discapacidad. Al momento del parto, expliqué que fue importante que las interlocutoras contaran con su pareja para que les fuera explicando todo el proceso, de tal forma que ellas se pudieran enterar de todo lo que estaba ocurriendo en la sala. Cuando nacieron sus hijos, fue importante la distribución de tareas de cuidado para que no recayera en ellas todo este trabajo.

Por último, la quinta pregunta que me hice fue ¿cómo se construye la feminidad de las mujeres con discapacidad visual? A partir de las historias de las interlocutoras puedo concluir que su feminidad se creó a partir de ciertos roles y estereotipos de género, en donde realizaron labores de cuidado, tuvieron dilemas sobre los patrones de belleza, la atracción e información sexual y la maternidad. Explicué algunos de los conflictos que tuvieron con respecto a la atracción sexual, las relaciones entre personas con y sin discapacidad, y la persistencia de la educación basada en roles y estereotipos de género. Sus experiencias expusieron las ideas que persisten entorno al comportamiento que deben asumir las mujeres y los hombres en una relación.

Por un lado, sus relatos mostraron que sus madres les enseñaron a hacer actividades domésticas y de cuidado. Al igual que otras mujeres, asumieron dicho trabajo a una edad temprana. Sin embargo, no fue experimentado como una forma de opresión, pues de cierta forma el que supieran hacer estas actividades trasgredió la concepción que se tenía de ellas. Con base en esto, compartí algunos relatos en los que criticaban las formas en que la sociedad sigue condicionando a las mujeres para que se dediquen al cuidado, tanto de su aspecto físico como del hogar y de los hijos; mientras que a los hombres se les enseña a desempeñar un trabajo que les permita cubrir las necesidades económicas de sus familias.

Aunado a esto, con sus experiencias evidenció que la sexualidad continúa siendo un tema *tabú* en las familias, por lo que, al igual que otras mujeres, las interlocutoras tuvieron varios problemas para acceder a este tipo de información. A pesar de que en algunos casos sus relatos manifestaron el apoyo que tuvieron por parte de sus madres para conocer más

sobre estos temas, sus explicaciones se enfocaron en aspectos educativos, les hablaron de sexualidad porque era una tarea que les encargaban en la escuela.

Por ello puedo decir que, tras conocer sus experiencias, me parece de vital importancia que la sexualidad deje de tener tintes morales y religiosos que les impiden a las mujeres acceder a conocimiento sobre su cuerpo, sobre su funcionamiento y sobre su placer sexual. Sin embargo, me gustaría destacar que en el caso de las mujeres con discapacidad visual es de suma importancia que se integre una educación sexual con materiales accesibles, ya que debido a su condición requieren de modelos tridimensionales para procesar mejor este tipo de información.

Además, es de vital importancia impulsar la creación de programas para el cuidado infantil y oportunidades laborales que les permitan cubrir los gastos de maternidad. Al respecto, puedo decir que sus experiencias muestran que aún falta mucho para que las mujeres con discapacidad puedan compartir sus saberes, a pesar de que las redes sociales han mejorado esta situación. Es importante que los médicos y el personal de salud tomen cursos de capacitación para que no discriminen a las mujeres que deciden ser madres. Asimismo, puedo decir que es importante que a la hora del parto se permita que estas mujeres estén acompañadas de su pareja o de algún familiar, ya que esto les da tranquilidad.

Después de realizar esta investigación puedo concluir que la maternidad es un proceso que depende de varios factores. No existe una forma correcta de ser madre, a pesar de que en la sociedad esté extendida la idea de buenas y malas madres. Como se pudo observar en las experiencias de estas mujeres, todas las madres enfrentan diferentes problemas para ejercer este rol, por lo que la discapacidad es una característica más. Sin embargo, es importante que en nuestro país se realicen más investigaciones de este tipo para saber si estas experiencias son una muestra de la situación que experimentan otras mujeres con discapacidad visual.



## Bibliografía

- Arnau, S. (2005). Otras voces de mujer: El feminismo de la diversidad funcional. *Asparkia*, 16, 12–26. <https://www.e-revistas.uji.es/index.php/asparkia/article/view/540/456>
- Badinter, E. (1981). *Existe el amor maternal*. Barcelona: Paidós.
- Baeza, B. (2013). La memoria migrante y la escucha de los silencios en la experiencia del parto en mujeres migrantes bolivianas en Comodoro Rivadavia (Chubut, Argentina). *Anuario Americanista Europeo*, 11, 179-197.
- Bailey, R. (1996). Pruebas prenatales y prevención de la minusvalía: ¿tiene derecho la mujer a elegir? En J. Morris (Ed.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad* (pp. 169–189). España: Narcea.
- Barnes, C. (2009). Un chiste malo: ¿rehabilitar a las personas con discapacidad en una sociedad que discapacita? En P. Brogna (Comp.), *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp. 101–122). México: Fondo de Cultura Económica.
- Barquet, M. (2002). Reflexiones sobre teorías de género, hoy. *Umbrales. Revista Del Posgrado En Ciencias Del Desarrollo*, 11, 9–38.
- Beauvoir, S. (2020). *El segundo sexo*. México: Debolsillo.
- Begum, N. (1996). *Experiencias de las mujeres discapacitadas con los médicos de cabecera*. En J. Morris (Ed.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad* (pp. 189-217). España: Narcea.
- Berger, J. (1974). *Modos de ver*. Barcelona: Gustavo Gili.
- Bertoni, G. (2020). *Del deber ser a la elección: la experiencia frente a la maternidad entre profesionistas*. México: Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, tesis de maestría.
- Bodio, K. (2019). *La experiencia maternal en un contexto de desigualdad de género y discriminación hacia las mujeres*. Madrid: Universidad de Barcelona, tesis de maestría.

- Bravo, P., Uribe, C., & Contreras, A. (2008). El cuidado percibido durante el proceso de parto: una mirada desde las madres. *Revista Chilena de Obstetricia y Ginecología*, 73(3), 179–184.
- Bustos, B. (2020). Capacitismo y neopresión: tabuización del tacto y agresión sobre las sensibilidades. *Nómadas*, 52, 29–60.
- Butler, J. (2021). *Deshacer el género*. México: Paidós.
- Candela, S., & Mulet, G. (2018). Mujeres, diversidad funcional y multidiscriminación. *Journal of Feminist, Gender and Women Studies*, 7, 45–56. <https://doi.org/10.15366/jfgws2018.7.005>
- Carrasco, M. (2016). Sostenibilidad de la vida y ceguera patriarcal. Una reflexión necesaria. *Atlánticas. Revista Internacional de Estudios Feministas*, 1(1), 34–57. <https://doi.org/10.17979/arief.2016.1.1.1435>
- Carrasco, C. (2003). La sostenibilidad de la vida humana : ¿un asunto de mujeres? En M. León (Ed.), *Mujeres y trabajo: cambios impostergables* (pp. 5–25). Brasil: Veraz Comunicação.
- Consejo Nacional de Fomento Educativo. (2010). Discapacidad visual Guía didáctica para la inclusión en educación inicial y básica. México: CONAFE.
- Crow, L. (1996). Nuestra vida en su totalidad: renovación del modelo social de discapacidad. En J. Morris (Ed.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad* (pp. 229–250). España: Narcea.
- Cruz, M. del P. (2004). Mujeres con discapacidad ante la experiencia de pareja: transgresión y transformación de la normatividad social. *Revista de Estudios de Género. La Ventana*, 2(20), 210–239. <https://doi.org/https://doi.org/10.32870/lv.v2i20.709>
- Cruz, M. del P. (2017). *De cuerpos invisibles y placeres negados*. México: Universidad Autónoma Metropolitana y Universidad Iberoamericana.
- De Barbieri, T. (1993). Sobre la categoría género. Una introducción teórico-metodológica. *Debates En Sociología*, 18, 145-169.

- Delfín, F. (1998). Derecho al placer ¿incluso para las personas con necesidades especiales? *Fem*, 188, 28–31. [http://132.248.160.2:8991/pdf\\_cih01/000004034](http://132.248.160.2:8991/pdf_cih01/000004034)
- Desmarais, D. (2010). El enfoque biográfico. *Cuestiones Pedagógicas, Revista en Ciencias de la Educación*, 20, 27–53.
- Díaz, E. (2013). *El reflejo de la mujer en el espejo de la discapacidad*. Madrid: Cinca.
- Disability Rights International, & Chulcan, C. (2015). *Abuso y Negación de Derechos Sexuales y Reproductivos a Mujeres con Discapacidad Psicosocial en México*. México: Disability Rights International, & Chulcan <https://www.driadvocacy.org/wp-content/uploads/Informe-México-Mujeres-FINAL-Feb2415.pdf>
- Edler, R. (2009). La clasificación de la funcionalidad y su influencia en el imaginario social. En P. Brogna (Comp.), *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp. 137–156). México: Fondo de Cultura Económica.
- Erviti, J. (2010). Construcción de los objetos profesionales, orden corporal y desigualdad social. Una reflexión en torno a las interacciones médicos-usuarias de servicios ginecológicos. En R. Castro & A. López (Eds.), *Poder médico y ciudadanía: el conflicto social de los profesionales de la salud con los derechos reproductivos en América Latina. Avances y desafíos en la investigación regional* (pp. 101–122). Montevideo: Cátedra Libre en Salud Reproductiva, Sexualidad y Género, Universidad Nacional Autónoma de México.
- Gamboa, F., & Orozco, M. (2012). De madres e hijas y nuevas maternidades. *Revista de Estudios de Género. La Ventana*, 4(36), 50–86. <https://doi.org/https://doi.org/10.32870/lv.v4i36.695>
- Gil, R. (2016). Las experiencias de las mujeres durante el embarazo a partir del análisis del discurso. *MUSAS: Revista de Investigación en Mujer, Salud y Sociedad*, 1(1), 63–81. <https://doi.org/10.1344/musas2016.vol1.num1.5>
- Goffman, E. (2006). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrurtu.

- Gómez, C. (13 de octubre de 2017). En México hay 2 millones 237 mil personas con deficiencias visuales. *La Jornada*.  
<https://www.jornada.com.mx/2017/10/13/sociedad/035n2soc>
- Herrera, C., & Agoff, C. (2017a). Entre el habitus y la agencia. Reflexiones a partir de la experiencia de mujeres que viven y han vivido violencia de pareja en México. En K. Tinat & A. Alvarado (Coords.), *Sociología y género. Estudios en torno a performances, violencias y temporalidades* (pp. 85–118). México: El Colegio de México.
- Imaz, E. (2001). Mujeres gestantes, madres en gestación. Metáforas de un cuerpo fronterizo. *Política y Sociedad*, 36, 97–111.
- INEGI (Instituto Nacional de Estadística y Geografía) (2020). *Presentación de resultados. Censo de población y vivienda 2020*. México: INEGI, texto completo: [https://www.inegi.org.mx/contenidos/programas/ccpv/2020/doc/Censo2020\\_Principales\\_resultados\\_EUM.pdf](https://www.inegi.org.mx/contenidos/programas/ccpv/2020/doc/Censo2020_Principales_resultados_EUM.pdf)
- Jara, K. (2015). *Vivencia de la maternidad desde un grupo de mujeres en situación de discapacidad visual, de la comuna de concepción*. Chile: Universidad del Bío-Bío, tesis de licenciatura.
- Keith, L. (1996). Encuentros con personas extrañas: reacciones ante las mujeres con discapacidad. En J. Morris (Ed). *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad* (pp. 87–108). España: Narcea.
- Keith, L., & Morris, J. (1996). Blancos fáciles: los derechos de la discapacidad en el debate sobre los <<menores cuidadores>>. En J. Morris (Ed.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad* (pp. 109–139). España: Narcea.
- Lagarde, M. (2019). *Los cautiverios de las mujeres. Madresposas, monjas, putas, presas y locas*. México: Siglo XXI.
- Lamas, M. (2002). Diferencias de sexo, género y diferencia sexual. En *Cuerpo: diferencia sexual y género*. Taurus.

- Lamas, M. (2015a). La antropología feminista y la categoría género. En M. Lamas (Comp.), *El género. La construcción de la diferencia sexual* (pp. 111–140). México: UNAM, Centro de Investigaciones y Estudios de Género.
- Lamas, M. (2015b). Usos, dificultades y posibilidades de la categoría género. En M. Lamas (Comp.), *El género. La construcción de la diferencia sexual* (pp. 331–366). UNAM, Centro de Investigaciones y Estudios de Género.
- Lenz, A. (2018). *El reto ante la pérdida de visión*. México: Tu foto en canvas.
- Leonhardt, Mercé. (2009a). Dar a luz. La nueva identidad materna. En A. Peláez (Ed.), *Maternidad y discapacidad* (pp. 27–32). Madrid: Cinca.
- Leonhardt, Marce. (2009b). Los primeros sentimientos y emociones. En A. Peláez (Ed.), *Maternidad y discapacidad* (pp. 33–44). Madrid: Cinca.
- López, C. (2020). Estudios feministas de discapacidad en Iberoamérica: una aproximación al estado de la discusión. *Nómadas*, 52, 97–114. [http://nomadas.ucentral.edu.co/nomadas/pdf/nomadas\\_52/52\\_6L\\_Estudios\\_feministas\\_discapacidad\\_Iberoamerica.pdf](http://nomadas.ucentral.edu.co/nomadas/pdf/nomadas_52/52_6L_Estudios_feministas_discapacidad_Iberoamerica.pdf)
- Mahmood, S. (2019). Teoría feminista y el agente social dócil: algunas reflexiones sobre el renacimiento islámico en Egipto. *Papeles Del CEIC*, 1, 1–31. <https://doi.org/https://doi.org/10.1387/pceic.20282>
- Maldonado, J. (2020). Sentir la discapacidad en tiempos neoliberales: optimismo cruel y fracaso. *Nómadas*, 52. <https://doi.org/10.30578/nomadas.n52a3>
- Mallimaci, F., & Giménez, V. (2006). Historia de vida y métodos biográficos. En I. Vasilachis (Coord.), *Estrategias de investigación cualitativa*. Barcelona: Gedisa.
- Mareño, M. (2021). Una aproximación a la teoría Crip: la resistencia a la obligatoriedad del cuerpo normativo. *Argumentos*, 24, 377–429. <https://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/argumentos/article/view/6987/5840>
- Martínez, B. (2009). Los costes extraordinarios de la maternidad en las mujeres con discapacidad. En A. Peláez (Ed.), *Maternidad y discapacidad* (pp. 95–108). Madrid:

Cinca.

- Mejía, P. (2010). Investigar cualitativamente es pensar cualitativamente. En P. Méjia, J. Juárez, & S. Comboni (Eds.), *El arte de investigar. Aportes de investigación* (pp. 235–248). México, Universidad Autónoma Metropolitana. <http://library1.nida.ac.th/termpaper6/sd/2554/19755.pdf>
- Morris, J. (1991). *Pride against prejudice. A Personal Politics of Disability*. Londres: Womens Press.
- Morris, J. (1996). *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*. España: Narcea.
- Olivares, A. (2012). *Una mirada a las relaciones erótico-afectivas de mujeres en situación de discapacidad visual*. México: Universidad Autónoma Metropolitana, tesis de maestría.
- OMS (Organización Mundial de la Salud) (2018). *Ceguera y discapacidad visual*. <https://www.who.int/es/news-room/factsheets/%0Adetail/blindness-and-visual-impairment>
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cinca.
- Palomar, C. (2004). “Malas madres”: la construcción social de la maternidad. *Debate Feminista*, 30, 12–34. <https://doi.org/https://doi.org/10.22201/cieg.2594066xe.2004.30.1046>
- Palomar, C. (2005). Maternidad: Historia y Cultura. *Revista de Estudios de Género, La Ventana*, 22, 35–67. <https://doi.org/https://doi.org/10.32870/lv.v3i22.782>
- Pantano, L. (2009). Nuevas miradas en relación con la conceptualización de la discapacidad. Condición y situación de discapacidad. En P. Brogna (Comp.), *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp. 73–100). México: Fondo de Cultura Económica.
- Pava-Ripoll, N. (2019). Padres y madres de niños/as con discapacidad. La ruptura de una ideología. En A. Yarza, L. Mercedes & B. Pérez (Coords.), *Estudios críticos en*

- discapacidad. Una pol ifonía en América Latina* (pp. 227–240). Buenos Aires: CLACSO.
- Peláez, A. (2009a). El derecho a ser madre. En A. Peláez (Ed.), *Maternidad y discapacidad* (pp. 13–26). Madrid: Cinca.
- Peláez, A. (2009b). La experiencia de la maternidad. En A. Peláez (Ed.), *Maternidad y discapacidad* (pp. 131–144). Madrid: Cinca.
- Peláez, A. (2009c). Políticas públicas en la maternidad de mujeres con discapacidad. En A. Peláez (Ed.), *Maternidad y discapacidad* (pp. 109–131). Madrid: Cinca.
- Peña, A. (2016). *¿Y entonces fue así como me convertí en madre! La experiencia del parto de diez mujeres mexicanas desde una mirada de género*. México: El Colegio de México, tesis de maestría.
- Perdomo, S. C., Koch, C. G., & Arellano, M. J. E. (2018). Experiencia Curso para padres con ceguera o discapacidad visual grave con hijos entre 0 y 3 años Fundamentación Participantes. *Integración: Revista Digital sobre Discapacidad Visual*, 72, 40–70.
- Pérez-Bolívar, R. (2015). La ceguera y la maternidad: Perspectiva del embarazo, parto y puerperio por parte de la mujer con diversidad funcional sensoria: Accesibilidad e interpretación de su proceso. *MUSAS. Revista de Investigación. Mujer, Salud y Sociedad*, 1(1), 33–48. <https://doi.org/10.1344/musas2016.vol1.num1.3>
- Polanco, F., & García-Ruise, S. (2010). Necesidad sentida de las mujeres sordas durante el parto y el puerperio inmediato en el ámbito hospitalario. *Cultura de Los Cuidados*, 28, 49–56. <https://doi.org/https://doi.org/10.7184/cuid.2010.28.07>
- Procuraduría Federal de Protección de Niñas, Niños y Adolescentes. (2020). *Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia*.
- Rich, A. (2019). *Nacemos de mujer. La maternidad como experiencia e institución*. Madrid: Traficantes de sueños.
- Rodríguez, M., Romero, M., & Vargas, J. (2003). *Los Procesos Organizativos y las Mujeres con Discapacidad*. Costa Rica: Universidad de Costa Rica, tesis de licenciatura.

- Rodríguez, P., Rosenthal, E., Santos, N., Cancino, I., Lopez, P., Francis, R., & Wilson, C. (2015). *Abuso y Negación de Derechos Sexuales y Reproductivos a Mujeres con Discapacidad Psicosocial en México*. <https://www.driadvocacy.org/wp-content/uploads/Informe-México-Mujeres-FINAL-Feb2415.pdf>
- Romero, M., Tapia, E., & Meza, C. (2019). Abanico de maternidades. Un estado del arte desde los aportes feministas. *Debate Feminista*, 59(2020), 143–161. <https://doi.org/10.22201/cieg.2594066xe.2020.59.07>
- Rose, N. (2012). *Políticas de la vida. Biomedicina, poder y subjetividad en el siglo XXI*. La Plata: UNIPE.
- Sarmiento, C. (2020). “*Significados de la maternidad en mujeres con discapacidad física residentes en sectores rurales de la comuna El Carmen*”. Concepción, Chile: Universidad de Concepción, tesis de maestría.
- Schenone, D. (2016). *Maternidades en construcción: Las experiencias de maternidad de mujeres que se autoidentifican como feministas en la Ciudad de México*. México: Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, tesis de maestría.
- Taylor, S., & Bogdan, R. (1996). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. México: Paidós.
- Viñuela, L. (2009). Mujeres con discapacidad: un reto para la teoría feminista. *Feminismo/s*, 13, 33–48. <https://doi.org/10.14198/fem.2009.13.03>
- Vite, D. (2020). La fragilidad como resistencia contracapacitista: de agencia y experiencia situada. *Nomadas*, 52, 13–27. <https://doi.org/10.30578/nomadas.n52a1>
- Viveros, M. (2016). La interseccionalidad: una aproximación situada a la dominación. *Debate Feminista*, 52, 1–17. <https://doi.org/10.1016/j.df.2016.09.005>
- Zazueta, E. I. (2008). Las transformaciones sociales de la familia: una mirada de género. *Revista Universidad de Sonora*, 23, 13–17. <http://www.revistauniversidad.uson.mx/revistas/23-4.pdf>
- Zerega, M. M., Román, C. T., & Bujanda, H. (2020). Devenir discapacitado: nuevos



monstruos, cyborgs y desplazados en el capitalismo contemporáneo. *Nómadas*, 52, 149–165. <https://doi.org/10.30578/nomadas.n52a9>