

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD
CATÓLICA DEL PERÚ**

Escuela de Posgrado



Mujeres y madres desde cuerpos no normativos: narrativas y
experiencias en torno a la maternidad de mujeres con
discapacidad visual

Tesis para obtener el grado académico de Magistra en Estudios de Género
que presenta:

Lisette Andrea Gamboa Galvez

Asesora:

Carmen Juana Yon Leau

Lima, 2023

DEDICATORIA

Esta tesis se la dedico a mi madre y a todas las mujeres que me maternaron en sus diversas formas y en sus distintas posibilidades. Investigar sobre la maternidad ha sido también una exploración interna de mi historia, mis aflicciones, mis deseos y convicciones.

Mami

I've got to forget you

En tus ojos encontré un vacío infernal

Mami

I've got to forget you

En tus manos encontré un dolor liminal

Eres mi maestra en esta vida

Me enseñaste el amor en negativo

Todo lo que he vivido está prohibido

Y todo lo que anhelo no es lo mío

Tengo un apocalipsis dentro mío

Ma pateo los pies cuando camino

Para hacer algo entero es esta vida

Debo dejarte a un lado orquídea mía

Mami

I've got to forget you

En tus ojos encontré un vacío infernal

Alumbra con tu luz azul violeta

Los santos de las almas de la fiesta

Enseña de tu ejemplo de locura

Cómo brilla la luz en las tinieblas

“Mamífera – La Lá”

AGRADECIMIENTOS

En este espacio quisiera agradecer a las personas que me apoyaron a lo largo de este proceso que implicó la realización de esta tesis. En primer lugar, agradezco a mi padre, mi madre y mi hermano por su incondicional apoyo a lo largo de toda mi carrera académica.

Quisiera agradecer a mis amigxs Gabriela Anaya, Laura Arriola, Patricia Bravo, Lucia Freyre, Erika Tirado y Diego Palacios, por escuchar mis dilemas en torno al tema de investigación, por oír los cuestionamientos teóricos y emocionales que surgieron durante el trabajo de campo y por darme ánimos durante el largo proceso de la escritura de esta tesis.

Agradezco a mis figuras más importantes de contención y apoyo emocional, mi nueva familia elegida que he formado: mi esposo Fernando, y mis gatos Quinoa y Pepper. Gracias Fer por toda tu paciencia, escucha, tu cariño, tu infinito amor y por siempre creer en mí.

Gracias a la asesora de esta tesis, Carmen Yon, quien por segunda vez me ha acompañado en el proceso de realización de una tesis. Sin su mirada aguda y crítica, sus recomendaciones, consejos y paciencia esta investigación no hubiera sido posible. Agradezco también a Fanni Muñoz por sus recomendaciones en las etapas tempranas del planteamiento de esta tesis.

Agradezco a Andrea Burga, Esperanza Villafuerte y Elizabeth Caballero, activistas por la discapacidad, diversidad e inclusión, quienes me dieron luces al inicio del trabajo de campo y me apoyaron en la búsqueda de informantes.

Finalmente, agradezco sobre todo a las ocho mujeres que decidieron ser parte de esta investigación: Diana, Camila, Paula, Sara, Ana, Isabel, Sofía y Flor¹. Gracias por las extensas conversaciones, por confiar en mí y por permitirme contar sus historias.

¹ Los nombres son seudónimos para proteger las identidades de las informantes.

RESUMEN

Desde una mirada patologizadora del enfoque biomédico, las mujeres con discapacidad no encajan en un ideal de feminidad y generalmente son percibidas como inapropiadas para asumir el rol de madres al no encajar en el imaginario de un cuerpo “normal”. Sin embargo, a pesar de las distintas barreras y juicios de valor presentes en el ejercicio de la sexualidad y maternidad en las mujeres con discapacidad, el ejercicio de maternidad se constituye también como una forma de resistencia a lo que es concebido como normal o ideal.

Esta tesis analiza las narrativas en torno a la maternidad en mujeres con discapacidad visual de 25 a 50 años de ciudades del Perú de sectores medios y bajos. Esta investigación cualitativa ha recogido ocho historias de vida de mujeres ubicadas en Lima, Callao y Huancayo, donde se analizan las diversas formas de opresión y resistencias desde la vivencia de la discapacidad visual, el ser mujer y el ser madres.

En ese sentido, en primer lugar, se explorará cómo las mujeres con discapacidad visual se vincularon con diversos discursos y experiencias de maternidad y feminidad a partir de su relación con sus madres, padres, otras figuras maternas y sus familiares en general. En segundo lugar, se analizará cómo las mujeres construyen sus narrativas en torno a la identidad femenina y maternidad a partir de vínculos sexuales y afectivos, y experiencias de violencia de género. En tercer lugar, se explorarán las narrativas en torno a la maternidad y feminidad a partir de diversas prácticas y experiencias que se enmarcan en lo que entienden como maternidad como la crianza, el gestar, el dar a luz, el cuidado de sus hijos/as y a otras personas, entre otros. Finalmente, se exploraron los significados en torno a la maternidad que manejan las mujeres entrevistadas, la relación entre el ser mujer y el ser madre y las diferencias que identifican entre las mujeres y madres con discapacidad visual y las mujeres y madres que no tienen discapacidad.

Palabras clave: discapacidad visual, maternidad, feminidad, sexualidad, violencia de género

ABSTRACT

From a pathologizing perspective of the biomedical approach, women with disabilities do not fit into an ideal of femininity and are generally perceived as inappropriate to assume the role of mothers as they do not fit into the imaginary of a "normal" body. However, despite the different barriers and value judgments present in the exercise of sexuality and maternity in women with disabilities, the exercise of maternity is also constituted as a form of resistance to what is conceived as normal or ideal.

This thesis analyzes the narratives around maternity in women with visual disabilities between the ages of 25 and 50 from middle and low-income backgrounds in Peru. This qualitative research has collected eight life stories of women located in Lima, Callao and Huancayo, where the various forms of oppression and resistance are analyzed from the experience of having visual disability, being a woman and being mothers.

In this sense, it explores how women with visual disabilities were linked to various discourses and experiences of maternity and femininity from their relationship with their mothers, fathers, other maternal figures and their relatives in general. Secondly, it analyzes how women build their narratives around female identity and maternity from sexual and affective ties, and experiences of gender violence. Third, the narratives around motherhood and femininity is explored from various practices and experiences that are part of what they understand as motherhood such as parenting, gestating, giving birth, caring for their children. and other people, among others. Finally, the meanings around maternity that the interviewed women handle, the relationship between being a woman and being a mother and the differences that they identify between women and mothers with visual disabilities and women and mothers who do not have disabilities were explored.

Keywords: visual disability, maternity, femininity, sexuality, gender violence

ÍNDICE

DEDICATORIA	i
AGRADECIMIENTOS.....	ii
RESUMEN.....	iii
ABSTRACT	iv
ÍNDICE	v
ÍNDICE DE TABLAS.....	ix

CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN 1

1.1 Justificación de la investigación	1
1.2 Problema de investigación	3
1.3 Objetivos	12
1.4 Preguntas e hipótesis	13
1.5 Marco teórico	14
1.5.1. Discapacidad desde un enfoque social y la diversidad funcional	15
1.5.2. Discapacidad visual como la experiencia sensorial de la no visualidad	18
1.5.3. Género y discapacidad: enfoque interseccional desde una mirada crítica	20
1.5.4. Maternidad, femineidad y cuidado.....	24
1.5.5. Narrativas desde un enfoque fenomenológico interpretativo y desde la teoría del <i>embodiment</i>	29
1.6 Aspectos metodológicos y éticos	32

CAPÍTULO II: LAS HISTORIAS DE LAS MUJERES 35

2.1 Reflexión sobre el recojo de las historias de vida en pandemia	35
2.1.1. El trabajo de campo y la realización de entrevistas.....	35
2.1.2. Sobre la reflexividad, la capacidad de asombro como investigadora y el cuidado de no caer en la estigmatización.....	40
2.1.3. Sobre el uso del concepto “persona con discapacidad” en esta investigación y sus derivados	41
2.2 Trayectorias personales y familiares de las mujeres entrevistadas.....	42

2.2.1. Diana (26 años).....	45
2.2.2. Camila (29 años).....	47
2.2.3. Paula (31 años).....	49
2.2.4. Sara (33 años).....	51
2.2.5. Ana (43 años).....	53
2.2.6. Isabel (45 años).....	55
2.2.7. Sofía (47 años).....	57
2.2.8. Flor (50 años).....	59
2.3. BALANCE DEL CAPÍTULO: PUNTOS EN COMÚN EN LAS TRAYECTORIAS.....	61

CAPÍTULO III: NARRATIVAS EN TORNO A LA MATERNIDAD PRESENTES EN SUS ENTORNOS SOCIALES SIGNIFICATIVOS64

3.1. Cuando la familia cayó en cuenta de la discapacidad: diagnósticos, tratamientos y vinculación con el personal biomédico	64
3.2. La relación con sus madres y su percepción sobre estas	72
3.2.1. Percepciones en torno a las dinámicas de cuidado de sus madres hacia ellas: trabajo, sacrificio y sobreprotección	73
3.2.2. Enfrentamientos y tensiones con las madres	78
3.2.3. ¿Me parezco a mi madre?: lo que han aprendido y lo que no repetirían.....	82
3.3. La relación con sus padres: ausencias, presencias y la dicotomía frente a la madre 84	
3.3.1. Padres ausentes y madres presentes	85
3.3.2. La relación entre los padres y madres: episodios de violencia doméstica.....	87
3.3.3. Aquellas que tienen buena relación con sus padres	89
3.4. La relación con otras figuras de cuidado	90
3.5. Otros espacios significativos donde se habló sobre la maternidad: espacios educativos y amistades	93
3.6 BALANCE DEL CAPÍTULO.....	96

CAPÍTULO IV: NARRATIVAS Y SIGNIFICADOS EN TORNO A LA MATERNIDAD Y FEMINEIDAD A PARTIR DE SUS EXPERIENCIAS SEXUALES Y AFECTIVAS99

4.1. La sexualidad de las mujeres con discapacidad y la posibilidad de ser madres	99
4.1.1. El mito de que las mujeres con discapacidad son asexuadas y cómo esto se vincula con la posibilidad de ser madres.....	100

4.1.2. Descubriendo la sexualidad a través de sus familiares y amistades	101
4.1.3. Acceso a educación sexual y uso métodos anticonceptivos	103
4.2. Las mujeres con discapacidad como sujetos de deseo y la elección de parejas	108
4.2.1. Estar frente a la mirada masculina: el sentirse deseadas, la sensación de vergüenza y experiencias de acoso	109
4.2.2. ¿Hay diferencias entre tener una pareja con discapacidad visual y una pareja sin discapacidad en las dinámicas de pareja?	114
4.3. La relación con los padres de sus hijos/as y experiencias de violencia de género..	120
4.4. “Soy madre, pero también soy mujer”: buscando pareja siendo madres	127
4.5 BALANCE DEL CAPÍTULO	131

CAPÍTULO V: EXPERIENCIAS Y PRÁCTICAS DE LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD VISUAL EN TORNO A LA MATERNIDAD Y CUIDADO..... **134**

5.1. Experiencias de cuidado no vinculadas y/o anteriores a la crianza de los hijos/as .	134
5.2. Tomando la decisión de ser madres: embarazos no planificados, embarazos deseados e interrupciones de embarazo.....	138
5.2.1. El deseo de ser madres	139
5.2.2. El momento de saberse embarazadas y la reacción de su entorno cercano.....	142
5.2.3. Experiencias de interrupción del embarazo.....	147
5.3. Experiencias en torno a la gestación, el parto y la violencia obstétrica	150
5.3.1. Los meses de embarazo y los chequeos prenatales.....	151
5.3.2. El momento del parto	154
5.3.3. Los sucesos y chequeos posteriores al parto.....	159
5.4. Los primeros meses de crianza y el apoyo en el cuidado de otras personas	161
5.5. Prácticas de cuidado con sus hijos/as: rutinas, estrategias y afectos	167
5.5.1. Un día con sus hijos/as: rutinas de cuidado	169
5.5.2. El contexto de pandemia y la educación a distancia	173
5.5.3. El cuidado en las enfermedades de sus hijos/as y fallecimientos	175
5.5.4. Juegos y paseos	178
5.5.5. Castigos y tensiones	180
5.5.6. “No hay madre perfecta”: El agotamiento de ser madres	182
5.5.7. Percepciones de los/as hijos/as frente a la discapacidad visual de sus madres	185
5.6. BALANCE DEL CAPÍTULO.....	188

CAPÍTULO VI: REFLEXIONES DE LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD VISUAL EN TORNO A LA MATERNIDAD A PARTIR DE SUS EXPERIENCIAS192

6.1. ¿Qué significa ser madre para las mujeres con discapacidad visual?192

6.2. ¿Cómo las mujeres entrevistadas vinculan el ser mujer con el ser madre?196

6.3. ¿Qué diferencias hay entre una madre y mujer con discapacidad visual y una madre y mujer sin discapacidad?200

6.3.1. Las diferencias entre una madre sin discapacidad y una madre con discapacidad: entre la negación de la maternidad y el reconocimiento de un esfuerzo adicional200

6.3.2. Las diferencias entre una mujer sin discapacidad y una mujer con discapacidad204

6.4. BALANCE DE CAPÍTULO206

CAPÍTULO VII: CONCLUSIONES Y REFLEXIONES FINALES.....208

BIBLIOGRAFÍA.....217

ANEXOS226

Anexo 1: Balance Bibliográfico226

Anexo 2: Guía de entrevistas para la realización de historias de vida.....235

Anexo 3: Consentimiento informado oral.....237

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Ejes temáticos por disciplinas y corrientes teóricas.	15
Tabla 2: Selección de casos por edad y tipo de ceguera.....	32
Tabla 3: Datos de los casos.....	43
Tabla 4: Resumen de diagnósticos, causas y cambios en la visión a lo largo de la vida de las mujeres entrevistadas.....	65
Tabla 5: Cuadro resumen de relación con las madres.....	73
Tabla 6: Cuadro resumen de relación con los padres.....	85
Tabla 7: Figuras de cuidado mencionadas por las mujeres entrevistadas.....	90
Tabla 8: Cuadro resumen de contextos de acercamiento a su sexualidad y métodos anticonceptivos.....	107
Tabla 9: Vínculo con los padres de sus hijos/as.....	120
Tabla 10: Cantidad de embarazos y sucesos.....	138
Tabla 11: Personas que apoyaron en el cuidado y actividades realizadas.....	162
Tabla 12: Características de los hijos/as de las mujeres con discapacidad visual y la relación que mantienen.....	168
Gráfico 1: Opresiones y agencias co-construidas.....	211

CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN

1.1 JUSTIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

La presente investigación tiene un sustento social, académico y personal. En primer lugar, la discapacidad es un tema muy poco discutido y abordado en la esfera pública como en los espacios académicos de las ciencias sociales. En ese sentido, quedan invisibilizadas e inadvertidas las experiencias de personas con distintos tipos de discapacidad, más aún las que se refieren a su vida sexual y reproductiva. La experiencia de la sexualidad, y por extensión la posibilidad de ser padres o madres, en personas con discapacidad es un tema tabú y estigmatizado, ya que generalmente en el imaginario occidental, se suele evitar hablar de sexualidad en cuerpos concebidos como cultural y socialmente “anormales” o “asexuados” desde el enfoque biomédico, como es el caso de la niñez y la vejez (Shildrick, 2009). En el caso de los cuerpos de las personas con discapacidad, estos enarbolan una representación más radical sobre la “anormalidad” y resistencia frente a los cuerpos considerados ideales y normales para ser sexualmente activos. Al no estar discutiendo sobre el ejercicio pleno de la sexualidad, también se invisibilizan los derechos reproductivos, los derechos a decidir sobre la maternidad y paternidad, y el ejercicio de una identidad sexual y de género que se encuentra sujeto a relaciones de poder.

Desde una justificación social, la relevancia de esta investigación está en poder visibilizar las estructuras de poder presentes en las experiencias de las mujeres madres con discapacidad visual, en las cuales se encuentran sujetas a las ideas de normalidad y anormalidad que subyacen a estos, en un contexto neoliberal capitalista que mantiene una mirada “capacitista²”, en la cual se valoran los cuerpos dentro de la norma que pueden producir y reproducir “eficientemente”. Asimismo, se estarán dando a conocer las propias voces de las mujeres con discapacidad y también se rescatará la capacidad de agencia de estas mujeres al recoger sus propios significados en torno a la maternidad.

Cabe resaltar que he decidido centrarme en personas con discapacidad visual, debido a que me interesa ver cómo a lo largo de sus vidas se ha desarrollado formas de ser y estar en el mundo desde la “no visualidad” en un contexto donde la mayoría de los espacios, labores, actividades y trabajos son hechos y pensados por y para personas que “ven”. La discapacidad

² Referencia al concepto en inglés de “ableism”, definiéndose como la discriminación y opresión a las personas con discapacidad donde se le concibe como un “error” y no como parte de la diversidad humana.

visual es una discapacidad de tipo sensorial, lo cual implica una forma de ser y estar en el mundo distinta a las personas que ven. Si bien la discapacidad visual no es discapacidad mayoritaria en el Perú, siendo esta la discapacidad física o motriz, sí se constituye en la discapacidad sensorial con mayor número de personas, más que la discapacidad auditiva, siendo las personas con discapacidad visual el 20% de la población total con discapacidad (MIMP, 2020). En ese sentido, el estudio de los relatos de las madres con discapacidad visual, no solo nos invita escuchar las voces de resistencia de mujeres frente a una sociedad capacitista, sino también a una reflexión ontológica sobre una forma distinta de percibir el mundo y el ser madre.

Desde una justificación académica, los pocos estudios realizados sobre el tema en Estados Unidos y Europa han sido realizados por personas con discapacidad y se proponen visibilizar sus propias experiencias y las distintas limitaciones en temas de accesibilidad que tienen en su día a día por encontrarse en un mundo que no contempla la diversidad de los cuerpos. Sin embargo, cabe resaltar que este trabajo desde ya significa un aporte al realizarse en Lima, Perú, contexto latinoamericano en el cual se han producido muy pocos trabajos empíricos y cualitativos sobre este tema desde las ciencias sociales.

Asimismo, significa también un aporte a los estudios de género, pues aún no se han hecho trabajos académicos que interseccionen ambos temas, donde las personas viven bajo una doble subordinación en nuestra sociedad: el ser mujeres y el tener discapacidad. A partir de esta visibilización, se espera también causar un impacto en la academia y en la discusión desde las políticas públicas para poder eliminar poco a poco las grandes barreras que causan las desigualdades de género y la poca apertura a una diversidad de cuerpos en el espacio público.

Como motivación personal, mi interés por el tema ha surgido desde niña, pues me he vinculado con amistades muy cercanas a mi familia que tienen discapacidad visual. Recuerdo que, desde pequeña, era consciente que las personas con algún tipo de discapacidad visual percibían el mundo de una manera distinta a la mía, pues nuestras conversaciones eran sobre la música, mi manera de describirles cómo eran los colores desde la visualidad, y cómo ellos se movilizaban en la ciudad. Luego de esta experiencia, durante mi paso por mis estudios de pregrado en Antropología, tuve la oportunidad de seguir vinculándome con personas con discapacidad visual a través de un estudio sobre acceso a espacios públicos urbanos con participantes de la Unión Nacional de Ciegos del Perú. Posterior a eso, el activismo feminista

me ha acercado a la defensa de la diversidad de los cuerpos y de los derechos sexuales y reproductivos. Asimismo, me he vinculado con espacios activistas en torno a los derechos por las personas con discapacidad donde he sido voluntaria y también he tenido la oportunidad de vincularme con el tema académicamente elaborando un artículo académico al respecto (Gamboa, 2017).

Cabe resaltar que, como mujer cisgénero, sin discapacidad y al no ser madre no vivo la misma experiencia de la discapacidad y la maternidad. Esto quiere decir, que no pretendo dar cuenta de las experiencias en torno a la maternidad como experta, sino partir de la misma voz de aquellas mujeres con discapacidad y también teniendo en cuenta mi posicionamiento y presencia como investigadora frente a las participantes, el cual puede influir en las respuestas de ellas y los sucesos observados.

Por ello, en esta oportunidad, deseo sumergirme en este tema de manera muy respetuosa para poder aportar a los estudios de discapacidad realizados en el Perú, a los estudios de género y sobre maternidad donde se tomen en cuenta a las mujeres con discapacidad y también resaltando el contexto de la pandemia. Finalmente, sobre todo el fin de este estudio es poder visibilizar las historias de las mujeres con discapacidad visual, sus experiencias y vivencias de maternidad.

1.2 PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

La discapacidad forma parte de la condición y diversidad humana: casi todas las personas en algún momento tendremos una discapacidad transitoria o permanente en algún momento de nuestras vidas (Pantano, 2004). Actualmente, hay distintas aproximaciones para entender la discapacidad más allá de la mirada patologizadora y rehabilitadora del enfoque biomédico, sino que se busca entender la discapacidad como parte de la diversidad corporal y sensorial que adquiere un sentido y valoración dependiendo de la clase social, el contexto sociocultural e histórico, y el género. En la gran mayoría de los casos y a lo largo de la historia, la discapacidad ha sido marginada y estigmatizada por la interacción que hay con el mundo (Brugue, 2015: 81), en la que se tiene una idea de un cuerpo ideal, productivo y reproductivo. A partir de esta idea de normalidad y de cuerpo ideal, surge la discriminación y vulneración a los derechos fundamentales de las personas con discapacidad (2015: 82). Por ello, es importante entender el contexto social donde se ubican las personas con discapacidad en el Perú.

En el Perú, de acuerdo con la INEI, hay 1 672 023 personas con algún tipo de discapacidad. El 51,6% de estas personas son mujeres, tratándose de la mayoría. El grupo de edad mayoritario de personas con discapacidad son los adultos mayores de 65 años y luego están las personas de 15 a 64 años siendo el 40.6% de personas con esta condición. Asimismo, hay una mayor proporción de personas casadas con discapacidad (33%) que personas sin discapacidad (25,8%) (INEI, 2021: 9). Con respecto a las brechas que presentan las personas con discapacidad frente a las personas sin discapacidad, las más importantes se encuentran en el rubro tecnológico y educativo. Solo el 22.2% de la población con discapacidad usa internet, frente al 58% de personas sin discapacidad que lo usa. Con respecto al mayor porcentaje de personas con discapacidad al nivel de educación alcanzado, se encuentra en la educación primaria (41%) y solo un 12.5% llega a estudiar algún año de educación superior (2021: 11).

Con respecto a los datos sobre las personas con discapacidad visual, se tiene muy poca información estadística respecto a ello. Se sabe que, del total de las personas con discapacidad, el 81.5% tiene 1 sola discapacidad y el 18.5% tiene 2 o más discapacidades (INEI, 2019). La dificultad para ver es la discapacidad más común que tiene el Perú luego de la discapacidad motora. Las personas con discapacidad visual representan el 20.6% del total de personas con discapacidad (INEI, 2020), siendo 600 mil personas y 160 mil tienen ceguera total y 440 mil tienen baja visión, es decir, aproximadamente la proporción de personas con discapacidad visual en el Perú es que, de 4 personas con invidencia, 3 tienen baja visión y 1 tiene ceguera total. De acuerdo con los últimos datos desagregados sobre personas con discapacidad visual en el Perú (INEI, 2014), se sabe que el 23,9% no logró acceder a ningún nivel educativo y el 66,3% abandonó sus estudios secundarios. La ausencia de estadísticas y de variables desagregadas sobre las personas con discapacidad visual nos hace ver lo olvidado que está el tema y el interés desde las instituciones públicas por conocer las condiciones en las que viven las personas con discapacidad específicas.

Con respecto a las cifras que aluden a la realidad de las mujeres con discapacidades en general, cabe resaltar que hay una mayor proporción de mujeres con discapacidad que no saben escribir ni leer (33,6%) frente a los hombres con discapacidad (19,1%). Asimismo, las mujeres con discapacidad tienen un mayor promedio de hijos nacidos vivos que las mujeres sin discapacidad (INEI, 2021: 87) y el 53.8% de mujeres con discapacidad se encuentran en una unión conyugal, lo cual representa un 2% más que las mujeres sin discapacidad (2021: 85). La edad mediana de la primera unión de las mujeres con discapacidad es de 19 años, siendo

menor a la edad de las mujeres sin discapacidad (21 años) (2021: 86). Y con respecto a las cifras de violencia, el 41.7% de mujeres con discapacidad ha sufrido de violencia por parte de su esposo o compañero, el 39.3% ha recibido violencia psicológica y el 27% ha recibido violencia física (2021: 91 y 92). Sin embargo, al mismo tiempo vemos que el 75% de mujer con discapacidad toman las decisiones ellas solas con respecto al cuidado de su salud a diferencia de las mujeres sin discapacidad que tienen un porcentaje menor (2021: 91).

Además de los datos estadísticos, en Perú se han realizado diversas investigaciones sobre discapacidad fuera del enfoque biomédico³, en las que se desarrollan temas en torno a educación inclusiva (Rodríguez, 2018; Lino, 2018), análisis de leyes o políticas públicas (Cornejo, 2018; Constantino, 2018), accesibilidad física o de información en espacios públicos (Portocarrero, 2018), o desde la ingeniería sobre creación de software (Benites, 2018), robótica (Luis, 2018), entre otros. Asimismo, desde las ciencias sociales, hay algunos estudios empíricos cuantitativos desde la especialidad de Economía, en las que cruzan variables como pobreza, accesibilidad a servicios de salud y discapacidad (Barrantes, 2017). Hasta el momento, el único estudio que se ha publicado en el Perú con información etnográfica y cualitativa ha sido la tesis para optar el grado de Magister en Antropología Visual de Iván Curioso (2014) que analiza las experiencias subjetivas de personas con discapacidad visual de la Unión Nacional de Ciegos del Perú, en la que problematiza las vivencias y la resistencia de ellos al estar en un contexto donde el sentido de la vista es fundamental, a lo que él denomina la “supremacía visual”. En este estudio etnográfico, el autor señala que las personas con discapacidad visual desarrollan otros sentidos como el oído y lo sensorial como forma de integrarse en una sociedad que no contempla la discapacidad visual.

Vinculado a las particularidades de vivir con discapacidad visual frente a otros tipos de discapacidad, hay un especial énfasis en el estudio de lo sensorial en Estados Unidos. Keating y Hadder (2010) señalan que la discapacidad visual es particularmente una discapacidad sensorial. En ese sentido, las discapacidades sensoriales complejizan discursos naturalizados sobre la sensorialidad y la manera de percibir el mundo. Los sentidos han sido abordados desde una dimensión biologicista, pero dichos autores sostienen que los sentidos son abordados y construidos culturalmente, y la clasificación o valoración de las personas depende de cómo la sociedad haya organizado dichos sentidos.

³ De hecho, las tesis realizadas desde disciplinas biomédicas es un número mayor a las tesis realizadas en disciplinas no biomédicas. Mayor información en: <http://www.conadisperu.gob.pe/observatorio/index.php/investigacion-2/tesis-universitarias-peru/>

Con respecto a estudios que aborden discapacidad, género y sexualidad en Perú, hasta el momento solo se han elaborado pocos artículos de carácter bibliográfico sobre el tema como el de Mogollón (2004), Valega (2016) y Gamboa (2017). Sin embargo, la discusión sobre el género y la discapacidad se puso en agenda desde los años 90's desde el enfoque de derechos humanos. En el marco de la 4ta Conferencia de la Organización de las Naciones Unidas de Mujeres en Beijing de 1995, diversas activistas con discapacidad piden que se incluya el tema de las mujeres con discapacidad y Lina Abu Habib (1995), académica libanesa, fue una de las primeras investigadoras en visibilizar la necesidad de discutir y abordar temas de género en las experiencias de personas con discapacidad. La autora que este tema se incluya en la agenda por distintos motivos. Señala que, a lo largo de estos años, al ignorar la intersección entre sexualidad y discapacidad, las personas con discapacidad han sido percibidas como asexuadas y no se ha asegurado accesibilidad y leyes que protejan su ejercicio pleno de la sexualidad.

Asimismo, Abu Habib (1995) señala que las mujeres sufren de una doble discriminación: además de luchar contra distintas barreras sociales y restricciones culturalmente impuestas a las personas con discapacidad como la inaccesibilidad a servicios básicos, también sufren barreras sociales propias de la subordinación que implica ser mujer, como el hecho que estén relegadas a la esfera privada o que tengan poco acceso a la educación frente a los hombres, pues esto responde al imaginario de la mujer que debe corresponder a su reproductivo. Para la autora, esto hace que ser hombre con discapacidad, sea una experiencia totalmente distinta a ser mujer con discapacidad, vinculándolo también al acceso a sus derechos sexuales y reproductivos como el derecho a decidir a ser madres, el acceso a métodos anticonceptivos, el vivir una sexualidad libre y placentera, entre otros.

En Europa y Estados Unidos podemos ver distintos estudios empíricos que rescatan las particularidades de las vivencias de las mujeres con discapacidad: donde por ejemplo su condición de ser vulnerables a ser víctimas de violencia de género por su falta de acceso a educación y también se encuentran sujetas a la dificultad de encontrar empleo lo cual conlleva a mayor dependencia física y económica a diferencia de los hombres con discapacidad (Río et al, 2013). Por otro lado, Cruz Perez desde España señala que a pesar de las barreras sociales y la poca información desde los servicios de salud sexual, estas no se constituían en limitantes para las prácticas erótico-afectivas con su pareja o en su decisión de ser madres. Asimismo, en países donde los derechos a la accesibilidad a personas con discapacidad física están más garantizados como Canadá y Estados Unidos, vemos que aún hay estigmas sobre la sexualidad

de las personas con discapacidad. En la investigación realizada por Desjardins (2012) en Quebec, Canadá y Gill (2015) en Minnesota, Estados Unidos, se ha visto que a través de análisis a los medios de comunicación y al discurso biomédico prima una invisibilización a la agencia individual de las personas con discapacidad y también a veces surge un discurso ambivalente: las personas con discapacidad pueden disfrutar de su sexualidad, pero bajo la condición de que no se reproduzcan.

Como podemos ver, en el abordaje de los cuerpos, el género y la sexualidad de las personas con discapacidad, ha primado un discurso paternalista e infantilista (Shildrick, 2009) que refuerza nociones de normalidad y anormalidad sobre los cuerpos, y al mismo tiempo despoja de autonomía a las personas con discapacidad sobre su propio cuerpo (Gamboa, 2017). Sin embargo, desde un enfoque de derechos humanos, como señala Agustina Palacios (2008), la conceptualización de la discapacidad, y sus distintos tipos (visual, motora, auditiva, del habla, intelectual, psicosocial, entre otros), también son constructos sociales, ya que sus significados y valoraciones han ido cambiando histórica y culturalmente. En la actualidad, se busca rescatar más una mirada social de la discapacidad, en la cual la discapacidad no se configura por limitaciones individuales, sino por las propias limitaciones que impone la sociedad al no prestar los servicios adecuados a las necesidades de personas con distintos tipos de discapacidad, de tal manera que son excluidos e invisibilizados en la sociedad de diferentes maneras: movilización cotidiana, la educación, las interacciones interpersonales, acceso a trabajo, entre otros. En ese sentido, la sociedad mayormente no facilita la participación, la vida independiente y realización de personas con discapacidad.

Desde los Derechos Humanos, la “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad” formulado por la Organización de las Naciones Unidas (ONU, 2006), se reconoce el derecho al ejercicio de una vida sexual activa, como también el objetivo de poner fin a cualquier tipo de discriminación contra las personas con discapacidad que gire en torno al matrimonio, familia, paternidad y maternidad. De tal manera, que se reconoce el derecho de contraer matrimonio, al hecho de decidir libremente sobre el número de hijos que desean tener, al derecho de criarlos y no separar a sus hijos de sus padres con discapacidad; el mantenimiento de su fertilidad y, asimismo, facilitar todos los servicios y medios para poder ejercer estos derechos. Sin embargo, a pesar de haberse reconocido todos estos puntos y derechos en torno a las personas con discapacidad, la realidad y los discursos presentes en la vida cotidiana pueden ser distintos; de tal manera que el ejercicio de estos derechos se ve limitado o no son reconocidos; y la prestación de estos servicios no se da en muchos países.

En la actualidad, más allá del enfoque de los derechos humanos y de la discapacidad como constructo social, también se propone el modelo de la diversidad funcional en el marco del Foro de Vida Independiente, comunidad virtual que nace como espacio reivindicativo de las personas con discapacidad (Rodero, 2019: 30). Se señala que las mujeres y hombres con “diversidad funcional” (haciendo alusión a la discapacidad) son diferentes desde el punto de vista médico o físico para la población y dada las condiciones de la sociedad, están obligados/as a realizar las mismas tareas o funciones, pero de una forma diferente (Romanach y Lobato, 2005: 3). Este enfoque pretende superar el principio de la “capacidad” que también está presente en el modelo social, pues rescata la diversidad de los cuerpos y que no necesariamente se tiene que llegar “a ser como el otro” (Rodríguez et al, 2017).

Con respecto al ejercicio de la maternidad, si bien corresponde al rol tradicional de lo que implica ser mujer vinculado a la división sexual del trabajo, puede también estar sujeto a tensiones en las mujeres con discapacidad. De acuerdo con Esther Vivas (2019) la maternidad como experiencia involucra el embarazo, infertilidad, parto, puerperio, crianza, lactancia materna, entre otros. Asimismo, las madres, mujeres no madres, los hombres y la sociedad en general internalizan discursos sobre la maternidad y sus prácticas que van más allá de aquellas prácticas fisiológicas. Asimismo, dichos imaginarios en torno a la maternidad van en torno a la femineidad, ya que ha primado el argumento biologicista que el trabajo reproductivo es propósito, destino y deber de las mujeres. Como señala Federici (2004), el patriarcado reduce la femineidad y a la mujer a la maternidad y a la condición de ser madre. Si bien hay distintas formas de vivir la maternidad, en el sistema patriarcal y capitalista de occidente, se ha generalizado un ideal de maternidad caracterizado por la abnegación y el sacrificio: donde se antepone el interés y cuidado de los hijos a los propios (Forna, 2018). De acuerdo con la socióloga feminista británica McRobbie (2013), actualmente a una intensificación liberal de la maternidad y de la femineidad. Ya no se espera que la mujer quede relegada exclusivamente a un ámbito doméstico, sino que se espera una vida pública, productiva, activa y que alcance ciertos ideales de belleza.

Asimismo, cabe mencionar que la maternidad y su relación con la femineidad, están sujetas en definición e ideales al discurso biomédico, así como lo es la discapacidad. En el siglo XX se consolida la institución médica como hegemónica en el ámbito de la salud y el bienestar y el parto pasa de un ámbito privado (matronas) a uno público (hospitales), donde el parto se medicaliza y se institucionaliza (Vivas, 2019). Se establecen formas “correctas” y “normales” de llevar el parto, y por consiguiente de vivir la experiencia del embarazo y la

crianza de los hijos, que muchas veces escapa de la realidad y contexto de cada mujer. Todo esto nos permite ver la pugna con respecto al control de los cuerpos femeninos, de lo que es considerado como “natural” en las mujeres (Davis-Floyd, 1993).

El cuerpo de una mujer con discapacidad no encaja en un ideal de femineidad y desde la mirada patologizadora y rehabilitadora del enfoque biomédico, generalmente son percibidas como asexuales e inapropiadas para asumir el rol de madres al no encajar en el imaginario de un cuerpo “sano y normal” (Malacrida, 2009). En ese sentido, la mujer con discapacidad al ser considerada como no apta para ser madre y representar un riesgo para el niño en su proceso de gestación y cuidado, puede ser víctima de malos tratos y juicios de valor por parte del personal de salud en el caso decida tener un hijo, así como de su entorno más cercano. Sin embargo, a pesar de las distintas barreras y juicios de valor presentes en el ejercicio de la sexualidad y maternidad en las mujeres con discapacidad, el ser este inminente, se constituye también como una forma de resistencia a lo que es concebido como normal o ideal desde el enfoque biomédico (Gamboa, 2017).

Con respecto a estudios sobre maternidad y discapacidad⁴, la mayoría se han hecho en Europa y América del Norte. Malacrida (2009) cuenta el caso de las mujeres canadienses que conciben la maternidad ideal como presente, capaz y nutriente y que para encajar en estas características en las vivencias de su discapacidad construyen estrategias para poder validarse como mejores madres que aquellas sin discapacidad. Höglund y Larson (2013) de manera similar relatan un estudio donde se enfocan en la experiencia de dar a luz para mujeres con discapacidad intelectual, donde las narrativas de las mujeres con discapacidad se centran en demostrar lo buenas madres que pueden ser incluso ofreciéndose a cuidar a niños previo a su maternidad. Asimismo, el estudio de Lawler, Begley y Lalor (2015) nos ejemplifica que la prematernidad es un momento clave donde la mujer se ubica en el mundo y en los cambios que van a haber en su vida como mujer, y también resaltan la influencia del discurso biomédico sobre todo en el especial cuidado que se les pide tener a las madres con discapacidad. Cabe resaltar que cada tipo de discapacidad (física, visual, auditiva, intelectual congénita, adquirida, entre otras) tiene sus particularidades de definición de acuerdo con lo considerado como “normal”, y también diversas vivencias y narrativas desde las mismas personas con determinado tipo de discapacidad.

Hasta el momento no se han realizado investigaciones sobre mujeres madres con

⁴ Para ver a detalle la revisión bibliográfica realizada para este estudio en torno a la maternidad, sexualidad, género y discapacidad, ver el “Anexo 1: Balance Bibliográfico”

discapacidad visual, ni mujeres con discapacidad en general desde un enfoque de género e interseccional. En este caso, quiero resaltar la experiencia subjetiva de vivir con discapacidad visual (Curioso, 2014), ya que involucra las propias percepciones y emociones respecto a las diversas formas de pensar, vivir y sentir el cuerpo, en un contexto donde todo está pensado para personas que pueden ver. Esta investigación es de carácter cualitativo donde a través de historias de vida a 8 mujeres con discapacidad visual, se describirán y analizarán narrativas y experiencias en torno a la maternidad. Estas mujeres están ubicadas en dos ciudades del Perú, como Lima, Callao y Huancayo, y fluctuarán entre los 25 a 50 años. De todos estos casos, 6 mujeres son madres y 2 de estas no son madres, debido a que también me interesa contrastar la diversidad de narrativas y experiencias en torno a la maternidad.

Para el desarrollo de historias de vida, se han realizado tres a cinco entrevistas virtuales y/o telefónicas por cada caso. A partir del recojo de estos relatos y experiencias, se analizará cómo las mujeres se han vinculado con distintas narrativas en torno a la maternidad a partir de su relación con sus entornos sociales significativos como las madres, padres, otras figuras de cuidado, amistades, la escuela, entre otros. Asimismo, se explicará cómo las mujeres han construido los significados en torno a la maternidad y femineidad a partir de sus experiencias afectivas y sexuales, las cuales también se han visto enmarcados en experiencias de violencia de género. Finalmente, se explicará cómo las mujeres han construido significados en torno a la maternidad desde sus diversas prácticas como madres y otras experiencias de cuidado.

Con respecto a la estructura de la tesis, esta investigación está dividida en 7 capítulos. Siendo el capítulo 1 el de introducción, donde se presenta el marco teórico, y los aspectos metodológicos y éticos. En el capítulo 2 se presentarán a las mujeres entrevistadas y un resumen de sus trayectorias personales y familiares. En el capítulo 3 se ahondó específicamente en las narrativas en torno a la maternidad presentes en sus entornos sociales significativos. En primer lugar, se explicó cómo fue el proceso de que la familia sepa y procese la discapacidad visual de las mujeres entrevistadas a través de diagnósticos, tratamientos y vinculación el personal biomédico. En segundo lugar, se analizó la relación de las mujeres entrevistadas con sus madres, donde se vieron distintas dinámicas de cuidado, enfrentamientos y tensiones. En tercer lugar, se ahondó en la relación con sus padres, donde se abordó sus ausencias, presencias y los contrastes frente a la madre. En cuarto lugar, se analizó cómo se dio la relación con otras figuras de cuidado y finalmente, se abordaron otros espacios significativos donde se hablaba sobre la maternidad como la escuela o las amistades.

En el capítulo 4, se mostró cómo las experiencias sexuales y afectivas de las mujeres con discapacidad visual se vinculaban con las narrativas y significados en torno a la maternidad y femineidad. En primer lugar, se describió cómo las vivencias de la sexualidad de las mujeres con discapacidad se vinculaban con la posibilidad de ser madres frente a la clara ausencia de información sobre educación sexual y anticonceptivos en sus familias y escuelas, y cómo todo este contexto construye la narrativa de asexualidad en las mujeres con discapacidad. En segundo lugar, se analizó cómo las mujeres con discapacidad se construían como sujetos de deseo desde la mirada masculina y cómo se fue dando su elección de parejas tomando como criterio clave el tener o no discapacidad. En tercer lugar, se explicó la relación que mantienen con quienes se convirtieron en los padres de sus hijos/as y las experiencias de violencia de género que son parte de este contexto, donde se abordaron relatos de experiencias de violencia física, psicológica y sexual como sucesos que marcaron su vida y sus relaciones. Finalmente, se abordó cómo las mujeres que son madres en la actualidad buscan pareja actualmente, donde ellas mismas explican las tensiones de las expectativas de ser madres cuidadoras, frente a la posibilidad de pensarse a ellas mismas como mujeres autónomas que buscan vínculos sexuales y afectivos.

En el capítulo 5, se desarrollaron las experiencias y prácticas de las mujeres con discapacidad visual en torno a la maternidad y cuidado. En primer lugar, se explicaron las experiencias de cuidado no vinculadas y/o anteriores a la crianza de los hijos/as, donde el concepto de maternidad ya se hacía presente en los relatos sin que haya una relación biológica o reproductiva de por medio. En segundo lugar, se explicó el proceso de la toma de decisión de ser madres, desde el deseo que se hacía presente, los embarazos no planificados, el momento que se enteraron de que estaban gestando y cómo fue la reacción predominantemente negativa de su entorno. En tercer lugar, en el capítulo 5, se presentaron las experiencias en torno a los meses de gestación, los chequeos prenatales, el momento del parto y los sucesos posteriores al parto; donde predominantemente hubo un vínculo con el personal biomédico y se narraron experiencias de violencia obstétrica en distintos momentos de aquella interacción. En cuarto lugar, se explicó cómo se dieron los primeros meses de crianza y el apoyo en el cuidado de otras personas, donde se podía ver la desconfianza e incredulidad de parte de los familiares hacia las mujeres entrevistadas en la crianza de sus hijos/as, pero ellas también demostraron sus propias estrategias de cuidado. Finalmente, se describieron las distintas prácticas de cuidado que las madres con discapacidad visual tienen actualmente con sus hijos/as en términos de rutinas, estrategias de cuidado y afectos, donde se vio cómo ha impactado en ellas

el contexto de la pandemia y educación a distancia, cómo ellas han abordado el cuidado de las enfermedades de sus hijos/as, cómo se dan los juegos y paseos, los castigos y tensiones, el agotamiento, entre otros.

Finalmente, en el capítulo 6, se analizaron las reflexiones de las mujeres con discapacidad visual en torno a la maternidad a partir de todas sus experiencias relatadas. Se explicaron las respuestas que dieron las mujeres frente a preguntas como qué significa ser madre para ellas, qué significa ser mujer para ellas y si hay una relación con el hecho de ser madre; y finalmente si ellas consideraban que había diferencias entre una madre y mujer con discapacidad visual y una madre y mujer sin discapacidad visual. Las reflexiones de las mujeres entrevistadas tenían algunos puntos en común como el vínculo de la maternidad con el sacrificio o los afectos. También algunas mujeres entrevistadas definían el ser mujer como sinónimo con el ser madre, pero otras mujeres mencionaban indirectamente a la maternidad al explicar que ser mujer significaba la capacidad de hacer múltiples cosas, tener la capacidad de gestar y criar al mismo tiempo. Asimismo, las mujeres entrevistadas hacían comparaciones constantes sobre su rol como madres con discapacidad con otras madres sin discapacidad, donde ellas se posicionaban como personas que podían hacerlo “mejor” o resaltaban sus habilidades como un espacio de reconocimiento y autonomía en la maternidad y crianza. En el capítulo 7 se presentan las conclusiones y reflexiones finales de la tesis.

1.3 OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL: Describir y analizar las narrativas y experiencias en torno a la maternidad en mujeres madres con discapacidad visual de 25 a 50 años de edad de sectores medios y bajos de tres ciudades del Perú.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

O.E.1.: Analizar cómo se vinculan las narrativas_ en torno a la maternidad de las mujeres con discapacidad visual con sus diversos entornos sociales significativos (entornos familiares, amicales, entre otros).

O.E.2.: Estudiar la construcción de significados en torno a la maternidad y femineidad de las mujeres con discapacidad visual a partir de sus experiencias afectivas y sexuales.

O.E.3.: Analizar la construcción de significados en torno a la maternidad a partir de diversas prácticas que han ejercido ellas como madres y otras experiencias de cuidado.

1.4 PREGUNTAS E HIPÓTESIS

Pregunta principal: ¿Cuáles son las narrativas y experiencias en torno a la maternidad en mujeres madres con discapacidad visual de 25 a 50 años de sectores medios y bajos de ciudades del Perú?

Preguntas secundarias:

1. ¿Cómo las mujeres con discapacidad visual se vinculan con diferentes narrativas en torno a la maternidad a partir de su relación con entornos sociales significativos (madres, padre, otras figuras maternas, amistades)?
2. ¿Cómo las mujeres con discapacidad visual construyen sus significados en torno a la maternidad y femineidad a partir de sus experiencias afectivas y sexuales?
3. ¿Cómo las mujeres con discapacidad visual construyen significados en torno a la maternidad a partir de diversas prácticas que han ejercido ellas como madres y otras experiencias de cuidado?

A partir de los objetivos planteados, se formularon las siguientes hipótesis como posibles respuestas a las preguntas.

Hipótesis 1: Las narrativas y experiencias de las mujeres con discapacidad visual en torno a la maternidad se han dado en el marco de la interacción distintos actores que son parte de sus entornos sociales significativos como sus madres, padres, la familia en general, otras figuras maternas, amistades, las escuelas entre otros. Asimismo, las prácticas en torno a lo que las mujeres entienden como maternidad van más allá del hecho de tener hijos/as, sino que se pueden rastrear desde otras experiencias de cuidado.

Hipótesis 2: Las mujeres con discapacidad se ven confrontadas a una realidad donde viven múltiples opresiones que se alimentan entre sí: el hecho de tener una discapacidad en una sociedad capacitista que tiene como ideal un cuerpo productivo en el cual no calzan, el hecho de ser mujeres en una sociedad patriarcal que controla y vigila a las mujeres y reduce a la femineidad a la maternidad como destino, y finalmente esto hace que ser una mujer madre con discapacidad se confronte a una realidad donde su cuerpo no cumple con las características para ser una “madre ideal”, y esto las hace más vulnerables a experiencias de violencia de género, sexual, obstétrica, entre otros.

1.5 MARCO TEÓRICO

En el marco teórico se toman en cuenta los siguientes ejes de discusión conceptual:

a) La discapacidad desde un enfoque social y la diversidad funcional, donde se aborda como ha surgido una mirada crítica hacia el discurso biomédico que ha sido predominante en el abordaje de la discapacidad. Actualmente, se opta por ver que la discapacidad es construida socialmente, ya que no hay ajustes hacia la diversidad de cuerpos en sociedad y se tiene un imaginario de cuerpo ideal. Aquí la corriente de estudios que ha primado han sido los estudios de discapacidad desde las ciencias sociales, los derechos humanos, la sociología, la antropología y como corrientes teóricas el post estructuralismo y la posmodernidad.

b) La discapacidad visual como la experiencia sensorial de la no visualidad, eje que proviene de los estudios de discapacidad, pero también de disciplinas como la antropología de las emociones y los estudios del cuerpo donde se concibe a la discapacidad visual como una discapacidad sensorial. Las corrientes teóricas también están vinculadas al post estructuralismo y la posmodernidad.

c) Género y discapacidad: enfoque interseccional desde una mirada crítica, donde se analiza cómo el género y la discapacidad se intersectan para poder comprender la realidad de las mujeres con discapacidad visual como personas con cuerpos fuera de la norma, en el cual el género se vive y performa desde una forma particular al vivir la experiencia de discapacidad y también frente al ser mujeres y los imaginarios y opresiones que conllevan desde una sociedad patriarcal. En este caso han primado disciplinas como los estudios feministas y de género, los estudios de discapacidad y como corrientes teóricas, el postestructuralismo y la interseccionalidad.

d) Maternidad, femineidad y cuidado, se discuten dichas categorías y la relación entre estas en las vivencias específicas de la discapacidad. En este caso se hará énfasis en los estudios de género y feministas desde las corrientes marxistas y post estructuralistas que analizan el cuidado y su rol en la sociedad más allá de la maternidad.

e) Narrativas desde un enfoque fenomenológico interpretativo, donde se hace énfasis en cómo las personas a través de sus relatos les dan significado y sentido a sus propias experiencias en vivencias corporales particulares y contextos socioculturales específicos.

En el siguiente gráfico, se resumen las disciplinas y corrientes teóricas y su vinculación con los temas abordados en la tesis.

Tabla 1: Ejes temáticos por disciplinas y corrientes teóricas.

Eje temático	Disciplinas	Corriente teórica
a) La discapacidad desde un enfoque social y la diversidad funcional	Estudios de discapacidad, derechos humanos, antropología, sociología	Postestructuralismo, posmodernidad
b) La discapacidad visual como la experiencia sensorial de la no visualidad	Antropología los sentidos, estudios de discapacidad	Postestructuralismo, posmodernidad
c) Género, y discapacidad: enfoque interseccional desde una mirada crítica	Estudios de género, estudios de discapacidad	Postestructuralismo, posmodernidad, interseccionalidad
d) Maternidad, femineidad y cuidado	Estudios de género, estudios de discapacidad	Postestructuralismo, marxismo.
e) Narrativas desde el enfoque fenomenológico interpretativo.	Antropología, filosofía.	Postestructuralismo.

1.5.1. Discapacidad desde un enfoque social y la diversidad funcional

Esta investigación entiende la discapacidad desde un enfoque social y la diversidad funcional donde se rescata el trasfondo sociocultural para el entendimiento de la discapacidad como crítica al enfoque biomédico donde predomina la mirada patologizadora y rehabilitadora de los cuerpos diversos. Para poder entender estos enfoques es necesario entender cómo desde el enfoque biomédico entiende a la discapacidad. Desde la Organización Panamericana de la Salud (s/f), el concepto de personas con discapacidad se define desde un enfoque biomédico como aquellas personas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo, que en interacción con otras barreras puede dificultar su desenvolvimiento en la vida cotidiana y en su participación plena como ciudadanos. Sin embargo, en la actualidad, el abordaje de las personas con discapacidad prima el campo de los derechos humanos y el denominado “modelo social” que consiste en un desarrollo teórico y normativo para proteger y defender los derechos de las personas con discapacidad (Victoria,

2013), donde explica más bien la discapacidad más bien como aquellas limitaciones que da el contexto sociocultural a la diversidad de los cuerpos y personas para su desenvolvimiento cotidiano y donde es necesaria una sociedad que se empiece a reconocer en sus diferencias.

Estas distintas formas de ver y explicar la discapacidad han ido cambiando a lo largo de la historia. Agustina Palacios (2008: 25) señala que ha habido distintos modelos que han abordado la discapacidad desde distintas perspectivas. El primer modelo ha sido el de la prescindencia donde se explicaba a la discapacidad con orígenes religiosos y las personas con discapacidad se les consideraba innecesarias, pues no contribuían a la comunidad y por ello, decidieron tener medidas eugenésicas con las personas con discapacidad, concibiéndolas como anormales y condicionándolas a la pobreza, dependencia y sometimiento.

El segundo modelo que relata Palacios es el modelo rehabilitador, cuyas bases son científicas o médicas, las cuales se basan en las limitaciones individuales de las personas. De hecho, podemos ver que la definición que se mencionó al inicio de acuerdo con la OPS es bastante acorde a este modelo. Palacios (2008: 26) señala que en este modelo las personas con discapacidad ya no son consideradas inútiles o innecesarias, pero siempre en la medida que puedan ser rehabilitadas. En ese sentido, la prioridad desde el enfoque biomédico es normalizar a las personas con discapacidad, aunque ello implique ocultar o desaparecer la característica específica que la discapacidad representa.

Por otro lado, el modelo social considera que las causas de la discapacidad no son religiosas o médicas, sino sociales. Palacios (2008: 27) señala que las personas con discapacidad pueden aportar tanto como las personas sin discapacidad, siempre desde la misma valoración y el respeto por la diversidad y la diferencia. Este modelo se enmarca en los derechos humanos y en el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad humana. Se parte de la premisa de que la discapacidad es una construcción social y es un modo de opresión social, por lo tanto, se apunta a la autonomía de las personas con discapacidad y se centra en la eliminación de las barreras para que puedan tener las mismas oportunidades que el resto de las personas (2008: 27). Brugue (2015: 81) señala que el modelo social responde a tendencias como el materialismo histórico, que explica la opresión de las personas con discapacidad al no responder al contexto socioeconómico capitalista por no tener cuerpos productivos y funcionales y también a una mirada foucaultiana constructivista, pues explica que la opresión existe desde una imposición interpretativa de la mayoría.

Como mezcla entre el modelo biomédico y social, surge el modelo biosocial para

entender la discapacidad, donde se hace la diferencia entre los conceptos “deficiencia” y “discapacidad”. La diferencia y la relación que hay entre estas dos palabras, es que la deficiencia es una anomalía o anormalidad en las estructuras corporales que dificulta o impide realizar acciones consideradas valiosas en un contexto específico, y la discapacidad es la interacción de la deficiencia con la sociedad; de tal forma que la deficiencia puede convertirse o no en una discapacidad, o lo es en distintos grados dependiendo del contexto (Brugue, 2015: 82).

Finalmente, en el 2005 surgió el concepto de la “diversidad funcional” como una perspectiva crítica a los anteriores modelos explicado. Este concepto se crea en el marco del Foro de Vida Independiente, que es un espacio virtual reivindicativo en defensa de las personas con discapacidad. Se señala que las personas no tienen deficiencia, sino diversidad, de lo cual se deduce que tampoco tienen discapacidad, sino marginación e injusticia debido a su diversidad (Brugue, 2015: 82). Se busca ir más allá de la noción de “capacidad”, pues bajo esta noción subyace la idea de “llegar a ser como otros” que alude aún a un acto normalizador (Rodríguez et al, 2017). Esta crítica nace a partir de que la deficiencia física, sensorial o intelectual se entiende como una situación no deseada, es decir una vida que es mejor que no sea vivida. Asimismo, también surge debido a que los derechos humanos no protegen del todo a las personas con discapacidad y quedan solo en el discurso. A partir de esto, es que muchas personas activistas e investigadores reemplazan el vocablo “personas con discapacidad” por “personas con diversidad funcional”.

Con respecto a este último enfoque, Joan Brugue (2015) nos trae reflexiones críticas bastante interesantes a considerar. En primer lugar, rescata que la noción de diversidad funcional es completamente válida pues surge en un contexto donde muchas personas con discapacidad se buscan alejar de la lástima, la displicencia y el desprecio a otras formas de estar y ser en el mundo, e incluso muchas de estas se sienten incómodas con el vocablo “personas con discapacidad”. Sin embargo, Brugue menciona también que reducir la realidad de las personas a la “diversidad” puede ser perjudicial ante medidas de políticas públicas que buscan priorizar y dedicar más recursos a las personas con discapacidad para poder garantizar sus derechos, puesto que la discapacidad vista únicamente como diversidad es considerada una forma de funcionar, ser y estar en el mundo que no es mejor ni peor que otras (2015: 84). Asimismo, el autor señala que es necesario reconocer que hay diversos tipos de discapacidades y algunas personas viven con más dificultades que otras dependiendo al contexto que se enfrentan, su clase social, el género que se les ha asignado o con el que se

identifican, entre otros (2015: 94).

En conclusión, para esta investigación he decidido tomar algunos puntos del modelo social y de la diversidad funcional: se concibe a la discapacidad como parte de la condición y diversidad humana, también como una construcción social a partir de nociones de normalidad (Muyor y Alonso, 2018) y una forma de opresión social. Las características físicas y sensoriales que son concebidas como “limitaciones individuales” desde el enfoque biomédico son en realidad parte de la diversidad de los cuerpos que entran en contacto con las nociones de normalidad que cada sociedad maneja y a partir de esto se desprenden valoraciones negativas o positivas ante cuerpos “fuera de la norma” dependiendo de cada contexto sociocultural. En el caso de las sociedades occidentales y con sistemas capitalistas, prima la mirada capacitista donde los cuerpos son valorados por su nivel de producción y el cuerpo de las personas con discapacidad no calzan en ideales de productividad y reproducción. A partir de los significados que le cargue cada sociedad a la discapacidad y a los cuerpos “fuera de la norma”, se pueden establecer barreras en su vida cotidiana y en el desarrollo pleno de las personas, pues la sociedad no planifica los servicios básicos, espacios públicos, trabajos, entre otros para los cuerpos de las personas con discapacidad. La forma en que el modelo social y la diversidad funcional entiende a la discapacidad posiciona a la persona con discapacidad como sujeto pleno de derechos, donde es la sociedad la que debe ajustarse a la diversidad de los cuerpos y garantizar sus derechos en todos los aspectos de su vida: alimentación, higiene, salud, educación, recreo, trabajo, amor, sexualidad, placer, maternar.

1.5.2. Discapacidad visual como la experiencia sensorial de la no visualidad

Bajo la premisa de entender a la discapacidad desde un enfoque social, me posicionaré desde la antropología de los sentidos para entender la discapacidad visual y cómo la visualidad como sentido adquiere determinados significados en determinados contextos socioculturales.

La discapacidad visual es un tipo de discapacidad sensorial, es decir una discapacidad que afecta a los sentidos, en este caso la vista. Se define como la dificultad que presentan algunas personas para participar como ciudadanos y ciudadanas en la vida cotidiana que surge como consecuencia de las dificultades relacionadas a la disminución o pérdida de las funciones visuales y las barreras presentes en el contexto que se desenvuelve. En ese sentido, la discapacidad visual puede ser ceguera total o baja visión. Las causas pueden ser hereditarias (congénitas, presentes al nacer), adquiridas (infecciones, accidentes, tumores, traumatismos), degenerativas o progresivas (conduce con mayor o menos rapidez a la ceguera total) o

asociadas a otras enfermedades (ej.- diabetes) (MINEDU, 2013).

En ese sentido, Keating y Hadder (2010) señalan que las discapacidades sensoriales complejizan discursos naturalizados sobre la sensorialidad y la manera de percibir el mundo. Los sentidos han sido abordados desde una dimensión biologicista, pero dichos autores sostienen que los sentidos son abordados y construidos culturalmente, y la clasificación o valoración de las personas depende de cómo la sociedad haya organizado dichos sentidos. La etnografía sensorial ha dado luces sobre cómo en diversos contextos socioculturales, la cultura y el lenguaje tiene un rol en organizar la experiencia sensorial y al mismo tiempo en mediar la información sensorial.

Curioso (2014) señala que los humanos vivimos en la supremacía de la visualidad. Sin embargo, hay que prestar atención a cómo se percibe y valora el atributo de la “no visualidad”. Un punto importante por señalar es que de acuerdo a las investigaciones antropológicas hay distintas formas de explicar la no visualidad. Algunos modelos explicativos lo conciben como una discapacidad en tanto que identifican “causas” como hechicería, magia, actos de espíritus; pero también ha sido explicado como una responsabilidad que aparece en el camino, una tradición o una guía (Keating y Harder, 2010). En ese sentido, vemos que la mirada patologizadora no es del todo común en distintas culturas y parte de la biomedicina. La no visualidad escapa entonces de ser un castigo, de ser víctima o de síntomas de una enfermedad; sino se constituye en una experiencia cuyas valoraciones varían de acuerdo con el contexto.

Lo señalado por Curioso tiene sus raíces en el concepto de la antropología de los sentidos de Constance Classen (1997). El autor señala que sentidos como la vista, el oído, el tacto, el gusto y el olfato no solo son medios de captar los fenómenos físicos, sino vías de transmisión de valores culturales. Son modos de comunicación sensorial de valores e ideas que se transmiten a través de sensaciones olfativas, gustativas y táctiles. En ese sentido, la percepción está condicionada por la cultura. Classen señala que los significados y valores sensoriales que se construyen en una cultura, por ejemplo, lo que se concibe como un mal olor, o como un sabor delicioso, forman en conjunto un “modelo sensorial” al que se adhiere una sociedad, al cual dicha sociedad se adhiere e interpreta el mundo de acuerdo con dichas percepciones.

Cabe resaltar, que Classen también resalta que en estos modelos sensoriales también se pueden establecer jerarquías entre los sentidos. Como hemos podido ver y como señala

Curioso (2014), en Occidente, ha habido una supremacía de la visualidad. Incluso Classen menciona que muchos antropólogos catalogan de “racismo sensorial” a aquellos estudios que coincidentemente catalogaban de inferiores a aquellas sociedades o culturales que primaban los sentidos del olfato, gusto o tacto en su percepción y visión del mundo.

Posicionarme en la perspectiva de la antropología de los sentidos y entender que nos ubicamos en un mundo donde existe una supremacía de la visualidad me ayudará a entender mejor las experiencias y las narrativas de maternidad de las mujeres madres con discapacidad visual.

1.5.3. Género y discapacidad: enfoque interseccional desde una mirada crítica

Se ha definido previamente a la discapacidad como una construcción social e histórica y no como una limitación individual, que es parte de la diversidad y condición humana y es más bien más condicionada por las barreras y limitaciones causadas por la sociedad. De la mano a ello, se definirá también el concepto de género como construcción social e histórica y desde el enfoque interseccional, se explicará cómo las categorías de género y discapacidad se relacionan entre sí como construcciones simultáneas de opresión.

El género se entiende como esta construcción social e histórica de los roles que ocupan hombres y mujeres en cada sociedad. Sin embargo, cabe resaltar, que esta investigación no toma como punto de partida la separación entre sexo/género, entendiendo el sexo como lo natural, lo físico, lo biológico y lo corpóreo, y el género como el aspecto cultural. Sin embargo, al mismo tiempo, quiero aludir a esta dicotomía, pues la sociedad entiende, desde sus discursos y narrativas, el ejercicio de la sexualidad de esa forma (corpórea, física) y es necesario problematizar esta concepción para abordar la noción de género.

En este caso, se tomará como punto de partida la tesis de Judith Butler. La autora cuestiona la relación sexo/género como dicotomías paralelas a la naturaleza/cultura. Señala que el género tiene la posibilidad de ser una interpretación múltiple del sexo. Esto quiere decir que no guarda una relación de causalidad con el sexo, y mucho menos es rígido como el concepto de sexo (Butler, 2007: 54). En ese sentido, la categoría de “sexo” de por sí ya viene dotada por el género, es decir ya está tan culturalmente construida como el género, señalando que el sexo “siempre fue género” (2007: 55). Para fundamentar dicho argumento, la autora se apoya en la tesis central de Simone de Beauvoir sobre “no se nace mujer: llega a una a serlo”. Con esto, Butler interpreta que no solo uno/a se construye culturalmente como mujer, sino que uno está circunscrito bajo la obligación de serlo. Esta obligación no es creada por el “sexo”,

concibiéndolo como características físicas, sino por los significados culturales ligados al cuerpo como situación.

Judith Butler también busca aclarar que bajo la noción de “construcción” no se está asumiendo al cuerpo como medio o instrumento pasivo. Para la autora el cuerpo en sí mismo es una construcción, pero tampoco preexistente al género. Se señala que los límites del discurso del género se encuentran en las posibilidades de configuraciones de género dentro de una cultura (2007: 58). En el caso de la cultura occidental, los límites de análisis están sujetos a un discurso cultural hegemónico (y al lenguaje que lo constriñe) basado en estructuras binarias. Es por ello, que el género puede a veces ser visto como acreedor de significado cuando se sitúa en un cuerpo previamente sexualmente diferenciado. Este significado se da en relación y oposición a otro significado (2007: 59). Pero esto no solo quiere decir que este en oposición que el género femenino se da en oposición al género masculino, sino que depende de la relación entre sujetos en un contexto en concreto; es decir, el género es relativo a las relaciones que se construyen y establecen. En ese sentido, para Butler resulta imposible separar el género de intersecciones políticas y culturales en las que se produce y mantiene (2007: 49). Debido a estas constricciones de lenguaje; el género y el sexo van de la mano, entendiendo a la mujer desde sus cualidades “biológicas” como el hecho de parir, poder reproducirse o sus diversidades corporales y sensoriales (como lo es la discapacidad) que adquieren valoraciones específicas en un contexto sociocultural.

El enfoque interseccional nos ayuda a profundizar la relación entre las categorías de género y discapacidad. En primer lugar, cabe mencionar que el concepto de en sí mismo fue acuñado en 1989 por Kimberlé Crenshaw para visibilizar la opresión en las cuales se encontraban las mujeres afroestadounidenses por razones tanto de raza como de género. Por otro lado, Kathy Davis (2008) señala que la interseccionalidad se vincula con el proyecto posmoderno que conceptualiza identidades múltiples y fluidas enmarcadas en procesos dinámicos de poder y se hace énfasis en la deconstrucción de categorías normalizadoras y homogenizantes. Asimismo, Elsa Dorlin (2009) señala que toda dominación es una dominación de clase, sexo y raza; de tal forma que la categoría de género no puede disociarse de raza ni de clase.

Una de las grandes críticas al enfoque interseccional, es el hecho de que la categoría de género no se haya vinculado con otras categorías sociales, como lo es la discapacidad. Sin embargo, lo que se puede rescatar es que la interseccionalidad alude los distintos factores que

construyen una experiencia de discriminación específica (Buenaño, 2017) y es así como se vuelve útil dicho concepto para los fines de esta investigación. Si bien las investigaciones internacionales y peruanas realizadas sobre discapacidad han tomado en cuenta a las mujeres con discapacidad, muchas de estas no toman en cuenta el concepto de interseccionalidad. La mayoría de investigaciones que aluden a un enfoque interseccional para abordar la discapacidad, son reflexiones teóricas y toman en cuenta la raza y discapacidad, pero generalmente el género es dejado de lado (Buenaño, 2017). Para entender por qué es importante incorporar el concepto de interseccionalidad, es necesario partir desde la conceptualización de discapacidad desde los estudios críticos de discapacidad, vigente en la última década.

Desde los estudios críticos de la discapacidad y el enfoque interseccional, se define a la discapacidad como una experiencia fluida y contextual y no biológica, pues también dialoga con una categoría construida en sociedad como lo es el género. Ben-Moshe (2013) exhorta ver a la discapacidad como un continuo y no desde el binario discapacitado/capacitado, ya que la discapacidad depende del entorno en el que la persona se encuentre, por ejemplo, usar silla de ruedas se concibe como discapacidad cuando el contexto no tiene los ajustes necesarios para su movilización y una persona que necesita lentes y no los tiene, tendría una discapacidad en ese contexto. Esto quiere decir, que este concepto se construye de manera histórica y cultural.

Resulta evidente que las mujeres con discapacidad experimentan mayor opresión que una mujer sin discapacidad y que un hombre con discapacidad (García, 2015: 12), pero más allá de un enfoque comparativo que toma las categorías de género y discapacidad de forma aislada; desde la mirada interseccional se propone reconocer que las mujeres con discapacidad se enfrentan a una opresión particular por ser mujeres y tener una discapacidad de forma simultánea en una sociedad patriarcal y capacitista donde hay un estándar de normalidad que responde contextos socioculturales, de relaciones de género, económicos e históricos. Y en una sociedad donde los factores étnicos y de clase también influyen, esto también aumentaría su opresión. Como señala Mara Viveros, *“la apuesta por la interseccionalidad en aprehender las relaciones sociales como construcciones simultáneas en distintos órdenes de clase, género y raza y en diferentes configuraciones históricas”* (2016: 12).

García (2015) y Blackwell-Stratton (1988) señalan que la construcción social de la mujer con discapacidad está estrechamente relacionada con la construcción de género, pues la construcción de un sujeto activa e idealmente sexualmente se relaciona con el mito de un

cuerpo “normal” o “perfecto”; mientras que los cuerpos asexuados serían aquellos cuerpos “anormales” o “imperfectos” como el de los niños, ancianos, enfermos y personas con discapacidad. Se normaliza un tabú sexual en torno a las mujeres con discapacidad con un miedo desde el discurso biomédico sobre su capacidad de reproducirse y de “transmitir” su discapacidad. Por ello, un punto a considerar en la relación del género con discapacidad es la vulnerabilidad a la cual están sujetas las mujeres con discapacidad donde se exponen a mayor dificultad para conseguir trabajo, acceso a la justicia o la imposición de la esterilización (Calvacante, 2018: 16). Al requerir de ayuda para su movilización, muchas veces las personas con discapacidad se les considera incapaces de no alcanzar su propia autonomía y por lo tanto se les ve como perpetuas infantiles (Perceval, 1995); pero también están sujetas a la violencia de género en sus relaciones familiares y de pareja al estar sujetas muchas veces a dichos entornos.

En ese sentido, vemos que los cuerpos de las mujeres con discapacidad se vuelven no normativos por diversas cargas simbólicas de relaciones sociales, políticas, culturales y económicas que trasciende lo biológico y lo físico (Muyor y Alonso 2018: 221). El cuerpo de una mujer con discapacidad está sometido a obligaciones socio-culturales de normalización, pues sus cuerpos no encajan en el ideal moderno occidental de un cuerpo funcional y productivo, tampoco en estándares estéticos ni de cuerpos sanos (2018: 210), y al mismo tiempo son negados de la matriz sexo-género al no encajar en el estereotipo de cuerpo reproductivo y de cuidadora, es decir no encajan en el rol femenino tradicional de la maternidad (Harris y Wideman, 1998).

Más allá de entender el género y la discapacidad como suma de opresiones, en esta investigación decido utilizar el enfoque de la interseccionalidad en tanto que estas categorías se construyen simultáneamente, de forma relacional y por lo tanto la vivencia del género de las mujeres con discapacidad visual no puede ser entendida sin la discapacidad, ni tampoco se podría entender la discapacidad sin el género. Sabemos que las mujeres con discapacidad están expuestas a la discriminación que sufren al ser mujeres en una sociedad sexista y patriarcal, y a la discriminación por tener discapacidad en una sociedad capacitista, pero su opresión particular no radica solo en el hecho de ser mujer y el tener discapacidad, sino que ambas condiciones al darse en una misma persona y en un contexto específico se profundizan generando una condición de opresión y discriminación aún más intensa (González, 2011).

1.5.4. Maternidad, femineidad y cuidado

En esta sección se definirá los conceptos de “maternidad”, “femineidad” y “cuidado” de forma relacional para poder entender la narrativas y experiencias de las mujeres con discapacidad visual. Cabe mencionar, que estos conceptos serán desarrollados predominantemente desde disciplinas como la historia, sociología, antropología y estudios feministas.

Esta investigación toma como punto de partida de que la maternidad no es un “hecho natural”, sino se trata de un fenómeno compuesto por discursos y prácticas sociales que son al mismo tiempo son “fuentes y efectos del género” (Palomar, 1996). Dentro del imaginario occidental, se le ha atribuido un valor de esencia a la maternidad a partir de conceptos como el instinto y el amor maternales, los cuales se encuentran engranados a la “naturaleza femenina” desde lo que se concibe como “biológico”, es decir la posibilidad de parir y gestar (Badinter, 1980). En ese sentido, la maternidad es entendida como naturaleza, como una cuestión natural inherente de las mujeres (Romero et al, 2019: 146) y desvinculada al contexto histórico y cultural, lo cual refuerza una vez más el discurso moderno occidental de la dicotomía naturaleza/cultura y cuerpo/mente del sujeto racional, en las cuales la naturaleza y el cuerpo deben ser dominados por la razón. Badinter señala que no es el “instinto maternal” o la naturaleza la que define a la madre; sino los valores sociales que se apoyan en estos argumentos y las prácticas culturales como cuestión de género. Como señalan Romero et al (2019: 145), a partir de la idea planteada de Simone de Beauvoir respecto a que “no se es mujer, se llega a serlo”, podríamos también sostener que “no se es madre, sino que se llega a serlo”.

Esta perspectiva dualista occidental y moderna ha sido cuestionada y problematizada por la antropóloga Sherry Ortner (1974) quien lo vincula a la dicotomía mujer/hombre, y también por la historiadora Verena Stolcke (2000) quien cuestiona la naturalización de las desigualdades sociales a través de justificaciones ideológicas y procesos políticos, donde se ha percibido al sexo y la raza como realidades inmutables. A partir de la mirada binaria y dualista, mujer es destinada a su maternidad y consecuentemente al ámbito privado y a su domesticidad (2000: 49). La mirada binaria se circunscribe a la lógica patriarcal como menciona Cristina Palomar (2005) y vemos también cómo a lo largo de la historia occidental el imaginario del “instinto maternal” ha sido también politizado y gestionado desde los grupos de poder, donde la función del cuerpo de las mujeres ha sido repoblar o expandir territorios. Por ello, Victoria Sau (2004) señala que la maternidad debe ser entendida como construcción social dentro del

patriarcado que concibe los cuerpos de los mujeres como idealmente reproductivos y para ello es necesario evidenciar su trascendencia en los ámbitos económicos, sociales y políticos.

La maternidad abordada en la academia ha sido estudiada principalmente desde disciplinas biologicistas como la medicina, pediatría, anatomía y psicología para entender el cuerpo en gestación, los partos, la salud mental de las madres entre otros (Romero et al, 2019: 150). Como señala Montse Juan (1991), se ha constituido una mirada medicalizadora de la reproducción desde las disciplinas biomédicas que responden también al imaginario patriarcal de destinar a la mujer a su destino biológico y a partir de ello se establecen también formas ideales o no de cómo ser madre, gestar, dar a luz, entre otros. Es así cómo se dejan de lado situaciones que pueden contradecir el ideal de la maternidad como el abortar, el ser madre soltera, ser infértil o ser madre con un cuerpo no normativo; y en su defecto dichas experiencias son estigmatizadas. A partir de una mirada feminista, podemos evidenciar el sistema patriarcal y heteronormativo que se esconde detrás de la mirada biologicista de entender la maternidad que invisibilizan la diversidad de experiencias (Romero et al, 2019).

Actualmente, la maternidad sufre una intensificación neoliberal (McRobbie, 2013) con la introducción de la mujer al contexto público y laboral. No solo se les exige a las mujeres cuidar a sus hijos y cónyuges; sino también ser buenas trabajadoras y ser productivas. En el caso de esta investigación, veremos cómo las mujeres madres con discapacidad visual lidian con estos nuevos ideales de maternidad que van más allá del cuidado de los hijos. Podemos así concluir que la maternidad es una cuestión de género, pues los cuerpos sexuados femeninos son objeto de cargas simbólicas materializadas en roles, estereotipos y expectativas, donde ciertos mandatos dirigidos a las mujeres pueden permitir o prohibir ciertas actitudes y experiencias de forma diferenciada con respecto a los hombres (Romero et al, 2019: 152). Carolina Leon (2019: 18) utiliza el concepto de “la institución de maternidad” de Adrienne Rich para referirse al conjunto de reglamentos y controles en torno a la maternidad, que secuestran la experiencia y la ordena de acuerdo a un poder ajeno subyugando a las mujeres que finalmente son madres a un contexto de heterosexualidad obligatoria, de cuerpos reproductivos como normativos y ubicándolas en el imaginario de la familia nuclear y monógama como ideal. Se esencializa a las mujeres en tanto madres, pero no se cuenta con la propia voz de ellas y se pierde la diversidad de experiencias.

A partir de esta conceptualización de la maternidad, es importante entender qué es el “cuidado” y cómo se vincula con la noción de maternidad a partir de un contexto patriarcal y

capitalista. De acuerdo con Jeanine Anderson (2007), el concepto de cuidado desde el lenguaje común y cotidiano alude a la precaución, a un inminente peligro, pero también a uno de los actos más valorados en las relaciones humanas. Desde las relaciones de pareja, de profesiones y filiales, Anderson señala que el cuidado conserva una idea original de atención sostenida, identificación de bienestar para el otro y velar por este, e incluso un sacrificio inminente por parte de quien presta el cuidado.

El concepto de cuidado empezó a adquirir relevancia a partir de la mitad del siglo XX con el surgimiento de los estudios feministas apoyados en la teoría marxista, pues a lo largo de la historia y en diversas culturas se ha relacionado a la mujer al cuidado de toda vida vulnerable, enferma, en riesgo o dependiente (Massé, 2017). En ese sentido, el cuidado se vincula con el concepto de “maternidad” basándose en la división sexual del trabajo cuyas bases se encuentran en el sistema capitalista y el trabajo no remunerado de las mujeres como plusvalía (Rubin, 1996) y la separación del espacio público y privado (Pateman, 1995), en las cuales se establece que el contrato social es en realidad un pacto sexual. Entendiendo el contrato social como una metáfora filosófica sobre cómo llegamos a ser sociedad y cómo se hizo política, el contrato social es sexual por ser patriarcal, ya que los hombres tienen un derecho político sobre las mujeres y una orden de acceso a los cuerpos de estas (1995: 11). El trabajo doméstico y/o el cuidado que implica el ejercicio de la maternidad no se considera digno de una remuneración, ya que se considera parte de la naturaleza femenina, como aspiración y necesidad de las mujeres, ya que se basa en el binario masculino/femenino y la maternidad es el destino de las mujeres. Silvia Federici (2013) señala que el capitalismo como sistema económico ha tenido éxito al establecer como trabajo gratuito a lo que la sociedad y las mujeres consideran un instinto, deber y acto de amor.

Desde la lógica patriarcal, vemos así que el cuerpo de las mujeres se concibe tanto en su rol reproductivo y en su rol de cuidadora de forma ideal y esperada. Y este rol de cuidadora, no necesariamente es asumida por las mujeres una vez que sean madres, sino que hay una carga moral que se le ha atribuido al cuidado como un abstracto universal. Joan Tronto (1987) reflexiona sobre cómo el cuidado se ha vinculado con lo que se entiende como “moralidad femenina” y también con otras minorías que ocupan posiciones desventajosas en el orden social. La autora señala que este relego de las tareas de cuidado a las mujeres y a otros grupos oprimidos se hizo con el fin de que estos grupos de alguna forma tenga oportunidades de desarrollarse en un sentido moral, donde la definición de la moralidad es impuesto por hombres privilegiados. Bajo esta lógica, las mujeres al estar desempeñándose en el espacio

doméstico no solo están respondiendo a su naturaleza, sino también están siendo virtuosas moralmente. Por ello, Tronto señala que es necesario repensar el cuidado y el peso que tiene en nuestra sociedad, pues esto nos permite desnaturalizar el vínculo que hay del cuidado con las mujeres.

En ese sentido, vemos como el cuidado es un elemento necesario en nuestra sociedad para velar por el bienestar de las personas; sin embargo, ha sido relegado a ser una tarea de las mujeres por su vinculación con la maternidad y en general, por el rol que la sociedad espera que ocupen como mujeres al ser un grupo oprimido. De esta forma, el cuidado es un atributo que se espera de las mujeres que se vuelven en madres. Más allá de las relaciones asimétricas que están detrás de la noción de cuidado, cabe preguntarnos qué estamos entendiendo por cuidado y crianza en este contexto neoliberal. Por ejemplo, Rich (2019) menciona que la madre se convierte en un chivo expiatorio que explica los fracasos de sus hijos e hijas, cuando la realidad de estos depende de otros condicionantes sociales.

A partir de esto, podemos entender la noción de femineidad como imaginario, donde la maternidad y el cuidado están presentes y cómo esto se vincula con la subjetividad de las personas. Largade (1997) define a la femineidad como esta distinción cultural históricamente determinada que caracteriza a las mujeres de forma genérica, contrastada y antagónica frente a la masculinidad. Lo femenino y lo masculino son construcciones sociales que interpelan a la subjetividad que responden a cánones que pueden reproducir imaginarios sociales del género, como los estereotipos, prejuicios y discriminación (Noland, 2006). El adscribirse a lo femenino o a lo masculino, se determina el actuar de las personas, sus experiencias y también sus vicisitudes (Colon et al, 2013). Se propone ver a lo femenino y lo masculino como coordenadas espacio-temporales ubicadas en contextos socioculturales específicos que también son constitución subjetiva e interpretación genérica del mundo (Martínez Herrera, 2007: 85). También es importante reconocer que lo masculino y femenino son producciones sociales que pueden encontrarse en constante movimiento, aunque la historia nos evidencia que las mujeres han sido ubicadas en una condición de desventaja (2007: 88).

Debido a la construcción del binario masculino-femenino desde el pensamiento moderno occidental que ya se explicó previamente, podemos ver que lo femenino se establece como oposición a lo masculino y como una otredad. De hecho, bajo esta lógica la femineidad no solo es destinada exclusivamente a las mujeres⁵ pero se ha pensado desde el cuerpo de las

⁵ Con esto se hace referencia al hecho de que muchas veces las personas en posiciones desventajosas

mujeres, y se erige como un imaginario y conjunto de características desventajosas frente a lo que representa la masculinidad (Martinez-Herrera, 2007: 89). Desde el cuerpo de las mujeres, Martinez-Herrera rastrea dos constantes históricas sobre cómo se ha construido la femineidad: 1) el cuerpo de la mujer como capital simbólico se construye como objeto de deseo y apropiación (Bourdieu, 2000), 2) el cuerpo de la mujer vinculado a su “destino biológico” donde ocupa el rol de madre y debe estar siempre al servicio y cuidado de los demás.

Otra característica de la noción de “femineidad” que toma esta investigación es su impacto en la subjetividad de las personas. Martinez-Herrera (2007: 81) señala que la subjetividad se conforma a partir de los “interjuegos con los demás constituidos en sociedad”, y esto permite reconocerse en singular y al mismo tiempo como ser social donde los demás también se reconocen a sí mismos, es decir lo individual y lo social se contienen mutuamente. En ese sentido, Marcela Lagarde (1997) señala que la femineidad se construye bajo la lógica del “ser para otros” o por su contribución de la realización de los demás. De tal forma que se concibe a la mujer en permanente incompletitud y para sentirse completa se le ubica en el rol de madre o de cuidadora, donde se encarga de preservar, proteger y reproducir. Está presente la idea constante del olvido y postergación de sí misma (Martinez-Herrera, 2007: 89).

Sin embargo, cómo se mencionó, la femineidad como imaginario y construcción social está en constante cambio y puede presentar tensiones. Norma Fuller (2001) refiere que la relación entre femineidad y maternidad es constantemente cambiante debido a los contextos socioculturales. Por ejemplo, Fuller señala que en la actualidad las mujeres tienen menos hijos, viven más tiempo y el tiempo dedicado a la maternidad es también cada vez menor en la vida cotidiana de las mujeres porque los hijos/as pasan buena parte del tiempo en la escuela y las tareas domésticas disminuyen porque las mujeres también se insertan también en el mercado laboral. De esta forma vemos que la construcción de la femineidad está en constante transformación a partir de cómo las relaciones de cuidado y las concepciones de la maternidad van cambiando por el contexto económico, político y social.

En conclusión, podemos ver que las nociones de maternidad, cuidado y femineidad están estrechamente vinculadas e incluso en sus definiciones se pueden incluir y comprender entre sí. En resumen, esta investigación entiende a la maternidad más allá de la perspectiva biologicista y medicalizada: la maternidad es una construcción social que responde al binario masculino-femenino y a relaciones de poder presentes en un contexto sociocultural donde se

e incluso los hombres son atribuidos de calificativos femeninos como una forma de desvalorización pues esto representa a la debilidad, a la sumisión, la vergüenza o la cobardía.

erigen formas ideales y normativas de ser mujer y madre vinculando a la mujer a su rol de reproductora y cuidadora por sus cualidades fisiológicas. También, esta investigación entiende al cuidado como una tarea que se ha vinculado a lo femenino no solo por su “destino biológico”, sino también por la posición de opresión de las mujeres y se consolida como un deber moral para la sociedad. Finalmente, esta investigación entiende a la femineidad como un imaginario social construido en base a creencias, cánones y estereotipos que atraviesan la subjetividad de las mujeres, siendo parte de estas creencias las mismas nociones de maternidad y el cuidado. La femineidad se ha construido como otredad frente a la masculinidad caracterizada por la premisa de “estar para otros”. Sin embargo, hemos visto también que la femineidad es mutable y transformable de acuerdo al contexto social e histórico, y con ello nos es posible pensar distintas formas de maternidad más allá de lo normativo.

1.5.5. Narrativas desde un enfoque fenomenológico interpretativo y desde la teoría del *embodiment*

Esta investigación parte desarrollará el concepto de “narrativas” desde el enfoque fenomenológico interpretativo y también tomará aportes de la antropología médica que considera este enfoque para entender procesos de padecimiento. Si bien se ha definido previamente que la discapacidad visual es una construcción social donde la diversidad de cuerpos responde a las barreras que la sociedad les impone al no considerar cuerpos no normativos, en la mayoría de los casos que se abordarán en esta tesis, el tener o adquirir ceguera proviene de una experiencia de padecimiento o convive con ella. Esta investigación no toma a la discapacidad visual de forma patologizada, pero no se puede negar que la forma que se aborda la ceguera en la cotidianidad de las mujeres entrevistadas es desde una mirada de padecimiento, donde la mayoría de ellas vivieron el proceso de ser diagnosticadas, el cuidado por parte de sus familias, tratamientos para poder ver como cirugías y constante interacción con el personal de salud para hacer seguimiento de su situación⁶. Sin embargo, cabe destacar que a lo largo de las historias de vida la ceguera pasa de ser una situación de padecimiento o patologizada y empieza a ser parte de su cotidianidad. En ese sentido me servirá conceptualizar lo que se entiende por “narrativas” (vinculadas a la aflicción o no) y sus implicancias teóricas y metodológicas.

⁶ Con esto se refiere específicamente a las mujeres con discapacidad visual que tienen baja visión y que están en constantes chequeos médicos para medir la presión ocular o para ver el estado del residuo visual (como aquello que todavía pueden ver). En el caso de las mujeres con ceguera total, si su condición se debía a un cáncer como la retinoblastoma, también deben hacerse chequeos para ver si el cáncer se ha expandido o resurgido en alguna otra zona del cuerpo.

El enfoque fenomenológico se caracteriza por poner en el centro las experiencias de las personas desde la propia perspectiva de las personas y desde sus propias lógicas de dar sentido a una experiencia (Fuster, 2019). El antropólogo médico Byron Good (1994) señala la importancia de tomar en cuenta las experiencias corporalizadas, donde son las estructuras sociales y sus prácticas las que median una experiencia de padecimiento. Son en estas experiencias donde las narrativas surgen como este vínculo de las experiencias con un relato significativo, donde hay esfuerzos personales y sociales para dar sentido a una aflicción. Ricoeur (1983) señala que al hablar de la vida humana ya nos encontramos hablando de una historia mediatizada por sistemas simbólicos del relato y de la lectura, y que la temporalidad se construye por la sucesión de acontecimientos relatados por los/as relatores.

Asimismo, esta investigación resalta la importancia de incorporar al cuerpo con mediador de la experiencia y del entendimiento del mundo (Merleau-Ponty, 1985). Desde la antropología médica, se ha tomado en cuenta la teoría del “*embodiment*” donde señala la importancia de tomar a la experiencia como percibida desde el cuerpo y desde sus sentidos. De hecho, Thomas Csordas (1990) señala que el cuerpo se convierte en un paradigma en sí mismo para el estudio de la cultura y del yo. La no visualidad es una experiencia que nos evidencia el peso de percibir, vivir y entender el mundo desde otros sentidos que no son tan valorados en nuestro contexto sociocultural como la visión. Asimismo, la aflicción que puede estar ligadas a la no visualidad no solo le dan forma a las experiencias de las personas que lo viven, sino que también delimitan su propio sentido común y la forma como ellas mismas percibirán otras experiencias (Good, 1994: 125).

En esta investigación utilizaré la definición de “narrativas” de acuerdo con Byron Good que parte del enfoque fenomenológico interpretativa. El autor señala que las narrativas son las formas en las que las experiencias son representadas y relatadas, donde los eventos que se presentan en el relato tienen un orden significativo y coherente que da sentido a la experiencia. Pero cabe mencionar que las narrativas no solo son relatos de experiencias o eventos, sino también son proyecciones de actividades y organizan los deseos y estrategias de las personas (1994: 139). Entendiendo que las narrativas son formas de cargar de significados a eventos, situaciones o experiencias, Good (1994: 140) también menciona que los significados y valores mencionados en los relatos se relacionan con los significados ya establecidos en sociedad a experiencias como el padecimiento, enfermedad, salud; y en el caso específico de esta investigación la experiencia de la no visualidad. En ese sentido, Kleinman (1988) menciona que los valores culturales y las relaciones sociales dan forma a la experiencia del cuerpo y del

padecimiento.

Arfuch (2002), por su lado, hace hincapié en las distintas implicancias de la acción de relatar y cómo se construye la identidad narrativa. Por ejemplo, la temporalidad de las narrativas es construida de manera intersubjetiva, es decir contextualizada en un espacio sociocultural y al mismo tiempo ficticia, puesto que el locutor construye y media el tiempo en el relato. Asimismo, la autora recalca que hay un doble movimiento en la narrativa: la experiencia y la temporalidad, en tanto que remite a un pasado que ha impuesto una huella, pero también es una antelación a lo impredecible. En ese sentido, el relato evidencia las transformaciones de los personajes y permite al lector u oyente adentrarse en el mundo del relator o relatora. Asimismo, un punto interesante que menciona Arfuch es que el recojo de narrativas o la reconstrucción de historias de vidas no implica la búsqueda de la veracidad de la historia: la riqueza de las narrativas se halla en que el “yo” solo se construye en términos relaciones, y que el mismo relator o relator construye su propia otredad en muchos casos y la otredad del resto, a lo que Arfuch denomina la doble otredad.

Berteaux (2005) por su lado da cuenta de la riqueza metodológica que aportan las historias de vida como relatos, pues los relatos ponen en relieve ciertos aspectos de la vida social y al mismo tiempo les dan sentido a ciertos acontecimientos vitales. Asimismo, algo importante a rescatar de la tesis de Berteaux es el proceso de análisis de las historias de vida: el autor señala no solo enfocarse en el contenido, sino también en el “*proceso de producción (...) y esfuerzo de memorización*” (2005: 82). Es importante ver como las relatoras se esfuerzan en reconstruir su hilo biográfico decidiendo qué o no priorizar, decidiendo qué tiene sentido para ellas.

Por otro lado, desde Alfred Schütz (2009) se puede rescatar la importancia de las prácticas, ya que señala que la interpretación de la realidad social de la persona está basada en la significación de sus propios actos. En ese sentido, para este autor son de total relevancia cada acción cotidiana. A partir de la noción de intersubjetividad, Schütz señala que las personas están expuestas a una sociedad previa a su nacimiento; sin embargo, la persona puede intervenir este mundo, influenciarlo y ser influenciado. Los sujetos se encuentran involucrados en distintos tipos de relaciones sociales, entendiéndolas y entendiéndose a sí mismos a partir de estas relaciones. De esta forma, vemos cómo los relatos de las personas y los significados que se producen en ellos, están también influenciados por su contexto. En este caso, las narrativas en torno a la maternidad, se encuentran vinculadas con otras narrativas y a

los ideales con respecto al ser madre y mujer.

1.6 ASPECTOS METODOLÓGICOS Y ÉTICOS

Esta investigación de carácter cualitativo desarrolló 8 casos de mujeres con discapacidad visual de las ciudades de Lima Metropolitana, Callao y Huancayo. El abordaje de estos casos fue a través de historias de vida, las cuales se desarrollaron en varias entrevistas por cada caso. Se decidió que estas mujeres pertenezcan a distintos grupos etarios para poder contrastar sus experiencias y discursos en torno a la maternidad: 2 mujeres están ubicadas en las edades de 25 a 30 años, 2 mujeres están en la década de los 30, y 3 mujeres están en la década de los 40 años y una mujer en sus 50 años. Dentro de este grupo de mujeres, se decidió que dos mujeres con discapacidad visual no sean madres para también poder contrastar sus historias de vida, sus narrativas en torno a la maternidad y la femineidad frente a las mujeres que sí son madres actualmente.

Asimismo, se seleccionaron casos tanto con ceguera total y baja visión, e indistintamente si la ceguera había sido congénita o adquirida a lo largo de sus vidas. Si bien estas experiencias pueden ser distintas entre sí, al no haber investigaciones previas en el tema, consideré importante recoger la diversidad de experiencias de la no visualidad y cómo esto impacta en las vivencias de la maternidad y en femineidad. En ese sentido, presenta la siguiente tabla indicando las edades y los tipos de ceguera. En el siguiente capítulo se ampliará más datos sobre ellas.

Tabla 2: Selección de casos por edad y tipo de ceguera

Caso	Edad	Tipo de ceguera
Diana	26 años	Ceguera total
Camila	29 años	Ceguera total
Paula	31 años	Baja visión
Sara	33 años	Ceguera total
Ana	43 años	Ceguera total
Isabel	45 años	Baja visión
Sofía	47 años	Baja visión
Flor	50 años	Ceguera total

Las mujeres fueron contactadas y seleccionadas por el método bola de nieve y el muestreo teórico, puesto tres activistas invidentes que son grandes referentes en la comunidad

de personas con discapacidad visual fueron las que me pusieron en contacto con las mujeres madres. A partir de mis conversaciones con estas activistas me di cuenta de la importancia de recoger la diversidad de experiencias de la discapacidad visual como la baja visión y ceguera total, o la posibilidad de incluir mujeres que no son madres. En ese sentido, mis hallazgos también fueron delimitando mi selección de casos. Otro aspecto para resaltar es que la mayoría de mis casos no tiene contacto con organizaciones feministas o con el discurso feminista. Debido a que yo, como investigadora y soy activista feminista, pude haber establecido contactos de manera más rápida desde el activismo; sin embargo, quise adquirir una diversidad de opiniones y experiencias.

Para poder reconstruir las historias de vida, se aplicaron entrevistas a profundidad y como instrumento se utilizó una guía⁷, donde se dio la apertura al curso que vaya tomando la conversación de acuerdo con los temas de interés de la entrevistada sin perder el hilo biográfico. Debido a la situación de pandemia, las entrevistas para poder reconstruir las historias de vida serán realizadas vía la plataforma Zoom, Meets o vía telefónica de acuerdo a la preferencia de la entrevistada. Ya que las historias de vida toman tiempo para ser reconstruidas, pues abordan distintas dimensiones y etapas de su vida, se requirió de tiempo para poder construir confianza con las mujeres y poder abordar temas delicados, pero al mismo tiempo tampoco se deseó agotar el tiempo de las entrevistadas en un contexto difícil. Por ello, por cada caso se realizaron en promedio 3 a 5 entrevistas para completar las historias de vidas, de acuerdo con sus disponibilidades y su apertura para contar sus relatos. Cada entrevista duró entre 60 minutos a 120 minutos dependiendo de la disponibilidad que contaban en determinado día por las entrevistadas.

Respecto a las consideraciones éticas, es importante recalcar que antes de iniciar las entrevistas, se les explicó a las mujeres los fines del estudio, se les solicitó un consentimiento informado de carácter oral⁸ donde se les señaló que sus datos serán anonimizados y cualquier dato que pueda identificarlas también será modificado en la versión final de la tesis. Asimismo, se les hizo saber, que tienen total libertad de poder abandonar el estudio o detener las entrevistas en caso se sientan incómodas o surja algún inconveniente. También, se les recalcó que el encendido de la cámara en el caso de las videollamadas era voluntario, y si deseaban podían mantenerlas apagadas. Finalmente, se les garantizó la devolución del estudio vía digital

⁷ Ver “Anexo 2: Guía de entrevista”

⁸ Ver “Anexo 3: Consentimiento informado oral”

para que pueda ser revisado con lectores de pantalla⁹ a cada una de las participantes, y si la pandemia ha concluido se piensa traducir un resumen de la tesis al braille y entregar una copia a quienes deseen tenerla¹⁰.

⁹ Lectores de pantalla especializados para personas con discapacidad visual.

¹⁰ Esto se consultará previamente, pues no todas las personas invidentes leen el braille.

CAPÍTULO II: LAS HISTORIAS DE LAS MUJERES

2.1 REFLEXIÓN SOBRE EL RECOJO DE LAS HISTORIAS DE VIDA EN PANDEMIA

Considero importante realizar una reflexión de lo que implicó la realización de una tesis y el trabajo de campo en contexto de pandemia, pues no han sido circunstancias convencionales tanto para mí como investigadora como para las mujeres que aceptaron ser parte de la investigación. La pandemia ha implicado la precarización de muchas vidas social y económicamente, ha evidenciado las dificultades de acceso a la salud pública ante la COVID-19 y también ha tenido un impacto fuerte hacia la salud mental de las personas por el aislamiento, las pérdidas de trabajo y las pérdidas humanas. En el caso de las mujeres que ejercen el rol de cuidadoras en sus hogares con niños pequeños, la pandemia también ha impactado fuertemente por la educación a distancia donde ellas deben estar presentes con sus hijos en clases, darles seguimiento, ayudarles en sus tareas, entre otros. En ese sentido, el trabajo doméstico y de cuidado ha aumentado para estas mujeres, haciendo que estén más ocupadas o que incluso no puedan dedicar mayor tiempo a sus trabajos asalariados.

2.1.1. El trabajo de campo y la realización de entrevistas

El desarrollo del trabajo de campo se dio durante los meses de julio a noviembre del año 2021. Fue de vital importancia tomar en cuenta todo este contexto de pandemia y el impacto que había en las mujeres que aceptaron parte de este estudio. Por ello, fui bastante flexible con sus tiempos y traté de estar disponible en todo momento para poder realizar las entrevistas con ellas. En el caso de la mayoría de las mujeres que se ubicaban en las edades de 40 a 50 años, las entrevistas fueron planificadas con una semana de anticipación, pues muchas de ellas se encontraban más estables económicamente, tenían personas que les ayudaban a cuidar a sus hijos/as o tenían hijos/as más independientes. Casi todas las mujeres de ese rango de edad trataban de estar solas durante la ejecución de las entrevistas pues querían hablar de temas más íntimos: por ejemplo, algunas de ellas querían que las entrevistase mientras se encontraban en su centro de trabajo para que no escuchen otros miembros de su familia.

En el caso de las mujeres más jóvenes que se ubicaban en el rango de edad de 25 a 40 años y tenían hijos/as más pequeños/as, acordamos en que ellas me podían avisar en el momento que se encontraran libres para poder llamarlas. Generalmente esperaban que sus hijos/as estén con otro miembro de la familia o se queden dormidos/as para poder conversar conmigo y puedan expresarse. Sin embargo, de igual forma en la mayoría de los casos se

presentaban interrupciones ya sea por sus hijos/as que demandaban su atención para jugar o estar con ellas, o también por personas de su unidad doméstica que generalmente querían consultar algo respecto a sus hijos/as.

A continuación, haré un breve resumen sobre lo que fue el inicio del trabajo de campo y cómo se dio el desarrollo de las entrevistas con las mujeres. Considero importante señalar el contexto de cómo se desarrollaron las entrevistas pues también evidencia la realidad en la que viven las mujeres que son madres y cuidadoras, y las mujeres con discapacidad visual.

El trabajo de campo inició con una búsqueda exhaustiva de mujeres madres con discapacidad visual para empezar las entrevistas y desarrollar las historias de vida. Entre los meses de junio y julio me contacté con diversas organizaciones de discapacidad visual como la Unión Nacional de Ciegos del Perú, CERCIL, Sociedad y Discapacidad, entre otras. Todos estos contactos no tuvieron éxito, pues muchas de estas organizaciones me respondieron señalando que no se encontraban trabajando con investigadores por la pandemia. Si bien por mi rol como activista, sabía que podía contactarme con activistas feministas que podían referirme a mujeres con discapacidad feministas. Sin embargo, quería evitar ese contacto, pues sabía que no iba a responder necesariamente a mis preguntas de investigación y quería capturar una diversidad de percepciones, relatos y experiencias más allá del activismo feminista. Me contacté con diversos/as investigadores y amistades que habían estado involucrados en el tema y no tuve éxito por varias semanas en encontrar casos.

En el mes de julio que se iniciaron conferencias del proyecto “Género y Discapacidad” que es gestionado por diversas colectivas de mujeres con discapacidad. Si bien quería evitar que desde ahí surjan mis casos, decidí contactarme con dos ponentes con discapacidad visual a cuyas exposiciones asistí y vi que tenían mucha audiencia de otras personas con discapacidad visual. Para mi grata sorpresa, ambas mujeres expertas me respondieron inmediatamente y gustosas decidieron ayudarme pasándome contactos y se mostraron interesadas en mi tema de investigación. Las dos no eran madres, pero conocían a muchas mujeres madres con discapacidad visual debido a sus instituciones educativas primarias.

Para hacer más atractiva mi convocatoria a través de ellas, decidí grabar un audio de presentación mía explicando mi tema de investigación. Este audio lo pasaron en sus grupos de WhatsApp como invitación a las mujeres se animaban a participar en mi investigación. Me pasaron varios contactos a los cuales escribí. Algunas mujeres me respondieron, otras no. A algunas mujeres que me respondieron, les llegué a explicar la dinámica de las historias de vida,

que serían 3 a 4 entrevistas y desistieron por estar ocupadas, muchas decían que la pandemia había complicado sus tiempos. Paula fue la primera mujer en aceptar ser parte de esta investigación, con la cual se llevaron a cabo 3 entrevistas para poder completar su historia de vida. Paula tiene 31 años y baja visión, y se dedica a cantar en las calles. Ella fue una persona bastante reservada y tímida en la primera entrevista; sin embargo, prendía su cámara para que yo pueda verla. Durante la mayoría de las entrevistas se veía constantemente interrumpida por su hijo pequeño que lloraba o quería jugar con ella, o por llamadas de la profesora del colegio de su hijo. Mientras sucedía esto, yo le decía que no se preocupara, que podía atenderlo y yo podía esperar. Sin embargo, ella quería continuar con la entrevista y seguir conversando, incluso en una entrevista tuvo que encerrarse en el baño para poder hablar de forma más calmada conmigo. Estas interrupciones se dieron a excepción de la segunda entrevista, donde Paula estuvo sola, pues pudo encargarse a su hijo con su madre, y se explayó mucho más en sus respuestas incluyendo experiencias de violencia obstétrica cuando dio a luz a su hijo.

La segunda persona que se animó en participar en mi estudio fue Sofía, psicoterapeuta de 47 años y con baja visión, quien era una de las expertas con la cual me contacté al inicio y también me ayudó a establecer contactos con el resto de las mujeres que luego se convirtieron en mis casos. De hecho, Sofía no es madre e inicialmente no la contemplaba como parte de mis casos a desarrollar historias de vida, pero vi que era necesario tomar en cuenta también las narrativas en torno a la maternidad de una mujer con discapacidad que no es madre para poder contrastar sus experiencias y discursos en torno a la maternidad. Con Sofía se llevaron a cabo cinco entrevistas y la experiencia fue diferente a las mujeres que eran madres: no hubo tantas interrupciones pues ella no tiene hijos/as, pero si vive con sus padres que son adultos mayores. Sofía era muy conversadora y desde la primera pregunta no tuvo problema alguno en explayarse e incluso en mostrarme cosas que tenía en su cuarto. Sofía también decidió prender su cámara voluntariamente durante todas las entrevistas, a excepción de algunos momentos que había problemas de conexión.

Las siguientes personas en aceptar a ser parte del estudio fueron Ana y Flor, con cada una se dieron 5 entrevistas. Ana tiene 43 años y tiene ceguera total. Las entrevistas con ella se dieron a altas horas de la noche, comenzando generalmente a las 10 de la noche y en varias oportunidades nos quedábamos conversando hasta más de la medianoche. Esto se debía a que ella prefería ser entrevistada en su centro de trabajo como teleoperadora donde tenía horarios nocturnos y ella se quedaba sola en la oficina donde trabajaba con otras personas. Ana tiene dos hijos pequeños vivos actualmente, y mientras ella trabaja, ellos/as están en casa

con su esposo y madre. Ana fue muy conversadora desde la primera entrevista. Estuvo dispuesta a contar recuerdos que fueron bastante dolorosos a lo largo de su vida como experiencias de violencia y la pérdida de dos hijos mayores que tuvo.

Por otro lado, Flor, de 50 años, con ceguera total, y con dos hijas ya jóvenes y una hija adolescente, fue la mayor de todos los casos y también la única que se ubicaba en Junín, aunque había vivido en Lima por varios años. Desde la primera entrevista, Flor hizo explícito que quería contar recuerdos bastantes dolorosos y tristes para ella y con los cuales se sentía conflictuada. Flor incluso me comentaba que eran las primeras veces que contaba a alguien sobre varias de sus relaciones afectivas y recuerdos de experiencia de violencia. Asimismo, durante las semanas que se dieron las entrevistas, Flor estaba pasando por la separación con su esposo y no contaba con el apoyo de su familia, y por el contrario se oponían a la decisión de Flor. Hubo un par de entrevistas donde tuvimos que parar con la secuencia de preguntas, pues Flor se veía muy afectada emocionalmente y lloraba bastante en sus relatos. En ese contexto, yo trataba de contener la situación y escucharla, pero también le comentaba a Flor que, si deseaba un apoyo más especializado, podía buscar consejos y asesoría con respecto a la separación con su esposo en los Centros de Emergencia Mujer o llamando a la línea 100.

Posterior a esto, en agosto y setiembre, decidí buscar mujeres más jóvenes en distintas organizaciones y a través de varias activistas, pero generalmente me derivaban a mujeres mayores quienes eran las más dispuestas en participar en el estudio. Finalmente, me contacté con Camila, de 29 años y que no era madre, pero al haber terminado su tesis de licenciatura en psicología sobre personas con discapacidad visual hace poco, ella empatizó bastante con mi tema de investigación y estuvo dispuesta a participar en el estudio. Si bien Camila no era madre, sus tiempos eran bastante ajustados, pues vivía sola y trabajaba bastante para poder mantenerse. Por ello, se dieron 4 entrevistas en varios días de la misma semana a las 7 de la mañana antes de que ella comience su jornada laboral. Al ser Camila contemporánea a mí, podíamos encontrar muchas cosas en común y esto facilitó la confianza que se desarrolló en las entrevistas.

Luego, empecé las entrevistas con Sara de 33 años y con ceguera total. Ella también al inicio fue bastante tímida con algunas preguntas, pero poco a poco se fue abriendo a contar sus anécdotas. Con Sara, tuvimos que concretar las entrevistas totalmente de acuerdo con su disponibilidad, pues ella vive sola y se dedica a cuidar a su hija pequeña exclusivamente de la

mano con la venta de maquillaje por catálogo. Le mencioné que me avise en cuanto tenga disponibilidad cada día que pueda. Ella generalmente me escribía en cuanto su hija se quedaba dormida luego del almuerzo y conversábamos por un aproximado de dos horas. Para completar su historia de vida se realizaron 3 entrevistas.

Diana, de 26 años y con ceguera total, fue otra de las mujeres que Camila pudo derivarme. De hecho, ya había estado en contacto con Diana en mi primera búsqueda de casos que hice en junio, pero dejó de responder los mensajes y no pudimos concretar las entrevistas. Cuando volví a escribirle de parte de Camila, Diana se mostró animada a participar. Llevamos a cabo 5 entrevistas, donde Diana se mostró muy abierta a contar anécdotas de violencia en su familia, violencia en el contexto de pareja y cómo todas estas experiencias han impactado en su salud mental. Con Diana también concretábamos las entrevistas exclusivamente de acuerdo con su disponibilidad, pues ella también era la encargada de cuidar a su hija pequeña a pesar de que vivía en casa con varios familiares. Diana también me mencionó que fueron las primeras veces para ella en que contaba muchas de sus experiencias dolorosas a otra persona, lo cual también implicó tener mucho tacto y cuidado a la hora de llevar la entrevista como investigadora, saber cuándo parar para no abrumarla e igual que en el caso de Flor, le recomendé que acuda a un Centro de Emergencia Mujer para recibir un apoyo especializado si ella lo necesitaba y deseaba.

Finalmente, el último caso fue el de Isabel, de 45 años y con baja visión. Llegué a Isabel por amistades en común. De hecho, la conocí en persona hace unos años a través de su esposo, quien fue parte de un estudio que realicé en pregrado sobre movilidad de personas con discapacidad visual en espacios urbanos. Isabel desde la primera entrevista se mostró bastante abierta a contar varios relatos de su vida bastante fuertes y dolorosos, como experiencias de violencia y cuando su esposo se llevó a sus hijas mayores por varios meses y no pudo verlas durante ese tiempo. Sin embargo, fue difícil concretar las siguientes entrevistas con ella, pues trabajaba casi todos los días fuera de casa como cantante en las calles y regresaba tarde por la noche cuando ya se encontraba muy cansada. Asimismo, Isabel era una de las mujeres con la situación económica que más se había precarizado por la pandemia, pues antes manejaba una orquesta con su esposo. Posteriormente a finales de octubre familiares suyos que vivían en su casa se contagiaron de COVID-19, y uno de ellos tuvo que ser trasladado a la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI).

Si bien sentía que la virtualidad iba a ser un impedimento para el desarrollo pleno de mis

entrevistas y de captar la experiencia de la no visualidad de las entrevistadas, pues no iba a poder estar en contacto directo con ellas para ver sus gestos, posiciones del cuerpo u objetos que llevan como el bastón u otros; pude recoger algunos detalles que ocurrieron en las entrevistas que llamaron mi atención. Solo tres entrevistadas optaron por prender sus cámaras, Paula, Sofía y Ana. En el caso de Paula veía que acercaba el celular a su rostro para oírme mejor. En el caso de Sofía, se encontraba en su computadora. Ella decidió prender su cámara para enseñarme cosas de su cuarto, como libros que tenía. En el caso de Ana, si bien ella no podía verme al tener ceguera total, también prefería prender su cámara para que yo la vea en su oficina y en una entrevista que se dio en su casa, me presentó a su hija menor que tenía baja visión. Asimismo, el tener su cámara prendida me permitió ver algunas de las interacciones que ella tenía con su esposo quien iba a acompañarla a cenar en sus horarios nocturnos.

Cuando nos conectábamos a la reunión de Zoom casi todas las mujeres tenían algunos problemas para prender sus micrófonos pues les costaba encontrar el botón de encendido. Por ello, algunas prefirieron que las entrevistas sean por teléfono o por Meets, programa que algunas mujeres decían que era más accesible que Zoom. Asimismo, durante las entrevistas escuchaba los lectores de pantalla de todas las mujeres que usaban su celular para las entrevistas. Si bien la mayoría no prendieron sus cámaras o tuvimos entrevistas telefónicas, también pude escuchar en varias oportunidades la interacción que tenían con sus hijos/as u otros miembros de su familia. Algunas mamás incluso me dejaban interactuar un rato con sus hijos/as pequeños/as si estaban presentes y yo les saludaba, y preguntaba por su nombre y edad. Sobre la interacción que se daba entre madres e hijos/as se irá ampliando en los siguientes capítulos de análisis.

2.1.2. Sobre la reflexividad, la capacidad de asombro como investigadora y el cuidado de no caer en la estigmatización

Al ser mi formación de pregrado en Antropología, hay ciertas consignas con las que me he formado para poder realizar un trabajo de campo etnográfico de carácter reflexivo que quise aplicar en esta investigación. Si bien este trabajo no se trata de una etnografía, sí me interesó recoger las experiencias y prácticas de las mujeres con discapacidad visual desde su propia perspectiva y ver cómo sus experiencias adquirirían determinados significados en sus narrativas. Por ello, señalo que recojo “compresiones situadas” como señala Restrepo (2016: 12), de tal forma que busco dar cuenta de formas de habitar, imaginar y significar el mundo para este grupo de personas desde las conversaciones e interacciones que se dieron entre ellas y yo en

determinados momentos, y las inferencias e interpretaciones que se desprendieron de estas. Para ello fue necesario comprender a cabalidad el contexto de cada una de las mujeres para poder establecer conexiones y conceptualizaciones.

Tomé como punto de partida para el trabajo de campo algunas de las condiciones para la labor etnográfica a pesar de no estar realizando una etnografía, pero que me parecen muy importantes para un estudio cualitativo. Al no tener una discapacidad, sabía que tenía que estar en constante sospecha de mí misma y de los significados e interpretaciones que podía estar elaborando. Asimismo, otra condición muy importante para poder realizar un trabajo de campo agudo es la capacidad de asombro, es decir el extrañamiento y destrivialización de la vida cotidiana. Sin embargo, tuve mucho cuidado con este punto. Como bien dice Restrepo (2016: 18), uno debe tener cuidado de llegar a la exotización, y considero que, en el caso específico de las personas con discapacidad, hay que tener especial cuidado con esto. De por sí, las personas con discapacidad, al no encajar con ciertos patrones que la sociedad ha construido como “normal”, están sometidas constantemente al asombro, a la lástima o a ciertos juicios que ellos y ellas consideran bastante agresivos y generalmente hacen explícito que ellos y ellas son mucho más que su discapacidad. Por ello, mis preguntas en las entrevistas en torno a sus vivencias con la discapacidad tuvieron que ser formuladas de una forma muy cuidadosa y en todo caso, intenté formular preguntas sobre su vida cotidiana y a partir de ello tratar de rastrear e interpretar cómo la discapacidad visual les daba forma a sus vivencias.

Menciono esto, puesto que varias de las entrevistadas negaban que la discapacidad se presentaba como una barrera en ciertos aspectos de su vida; sin embargo, mencionaban experiencias que para ellas sí significaron obstáculos como la movilidad en las calles, la violencia de género, la violencia obstétrica, la dificultad de conseguir trabajo, entre otros. Estas experiencias adquieren un sentido específico al ser vividas por personas con discapacidad, y es importante dar cuenta de que las mismas mujeres no hacen el vínculo con la discapacidad, pero al mismo tiempo dan detalles que evidencian esas conexiones.

2.1.3. Sobre el uso del concepto “persona con discapacidad” en esta investigación y sus derivados

Finalmente, otra acotación a mencionar es sobre el uso de la palabra “persona con discapacidad” a lo largo de la investigación y durante las entrevistas. Se sabe bien dentro de los círculos activistas y en las producciones académicas sobre los estudios de la discapacidad, que palabras como “discapacitado/a” o “ciego/a”, “sordo/a” u otras derivaciones de acuerdo con

el tipo de discapacidad, no son políticamente correctas o aceptadas debido a que se consideran estigmatizantes, pues reducen la identidad de la persona a esa característica. Por eso se opta usar la palabra persona “con discapacidad”, aludiendo que la discapacidad es un aspecto de su vida.

Sin embargo, como se mencionan en otros estudios (Brugue, 2015), el concepto “persona con discapacidad” puede ser también estigmatizante para muchas personas y por ello el surgimiento del concepto “persona con diversidad funcional”, aunque no es muy usado y tampoco conocido en la cotidianidad. De hecho, en la mayoría de las entrevistas, las mujeres optaban por referirse a sí mismas o a sus pares como “invidentes”, “personas que no ven”, “personas con ceguera” o “personas con baja visión”. Por ello, en esta investigación, se hará uso del concepto “persona con discapacidad” que usualmente es utilizado en las producciones académicas como en comunicados institucionales, pero también se hará uso de derivados utilizados por las mismas entrevistadas, pues es importante recoger el vocabulario que ellas mismas usan al ellas vivir la experiencia de la no visualidad.

2.2 TRAYECTORIAS PERSONALES Y FAMILIARES DE LAS MUJERES ENTREVISTADAS

A continuación, se presentará los casos representativos a través de una tabla resumen donde se da cuenta de la edad, el lugar de residencia, la ocupación, el nivel socioeconómico, el tipo de ceguera y desde cuándo la tienen, y la cantidad de embarazos que han tenido, con quienes y cuál fue el resultado de ese embarazo (interrupciones o hijos/as que han tenido). Posteriormente se presentará cada caso relatando a modo de resumen los acontecimientos más importantes de su vida.

El nivel socioeconómico (NSE) de las mujeres participantes se ha definido tomando en cuenta la información cualitativa que brindaban con respecto al distrito donde viven, la ocupación del jefe del hogar, la vivienda, los bienes y servicios que utilizaban y el equipamiento del hogar, entre otros. Estas variables para definir el NSE han sido consignadas por la Encuesta Nacional de Hogares (ENAH, 2019) y por la Asociación Peruana de Empresas de Inteligencia de Mercado (APEIM, 2020). De acuerdo con dicha metodología y las variables que toman en cuenta, se definen desde el nivel A (alto/medio alto), nivel B (medio), nivel C (bajo superior), nivel D (bajo inferior) y nivel E (marginal). En el siguiente cuadro veremos que las mujeres se ubican entre el nivel medio al nivel bajo inferior.

Tabla 3: Datos de los casos

Nombre	Edad	Lugar de residencia	Ocupación	NSE	Tipo de ceguera y desde cuándo la tienen	N° de embarazos	Edad que tenían en los embarazos	Padres de sus hijos/as o que participó en el embarazo	Resultado del embarazo: hijos/as o interrupciones
1. Diana	26	Sta. Anita, Lima	Vendedora de cremas por catálogo	Bajo superior	Ceguera total desde 1 año	1	22	Padre con baja visión por accidente	Aborto terapéutico
						2	23		Tuvo una hija que actualmente tiene 3 años.
						3	26		Aborto inducido
2. Camila	29	Surquillo, Lima	Psicoterapeuta	Medio	Ceguera total de nacimiento	No ha tenido embarazos ni tiene hijos/as			
3. Paula	31	San Martín de Porres, Lima	Cantante	Bajo inferior	Baja visión de nacimiento	1	27	Padre con baja visión por accidente	Tuvo un hijo que actualmente tiene 4 años y tiene baja visión.
4. Sara	33	Ate Vitarte, Lima	Masajista y vendedora de maquillaje por catálogo	Bajo superior	Ceguera total desde los 18 años, baja visión desde los 11 años	1	29	Padre con ceguera total por accidente	Tuvo una hija que actualmente tiene 3 años.
5. Ana	43	Carmen de la Legua, Callao	Teleoperadora	Medio	Ceguera total desde los 4 años	1	23	Padre con baja visión de forma congénita	Tuvo un hijo con baja visión que falleció a los 6 años. Este hijo fue producto de una violación sexual.
						2	35	Padre sin discapacidad visual	Tuvo una bebé que falleció al nacer por diversas complicaciones.
						3	37		Tuvo a su hijo que actualmente tiene 7 años.
						4	39		Tuvo a su hija que actualmente tiene 5 años y tiene baja visión.

Nombre	Edad	Lugar de residencia	Ocupación	NSE	Tipo de ceguera y desde cuándo la tienen	N° de embarazos	Edad que tenían en los embarazos	Padres de sus hijos/as o que participó en el embarazo	Resultado del embarazo: hijos/as o interrupciones
6. Isabel	45	Independencia, Lima	Cantante	Bajo inferior	Baja visión desde los 4 años, ceguera total de nacimiento.	1	21	Padre con baja visión de forma congénita	Tuvo a su hija que ahora tiene 25 años. No tuvo la custodia de sus hijas.
						2	22		Tuvo a su hija que ahora tiene 24 años. No tuvo la custodia de sus hijas.
						3	27	Padre con ceguera total de forma congénita	Tuvo a su hijo que actualmente tiene 19 años.
						4	32		Tuvo a su hijo que actualmente tiene 14 años.
						5	37		Tuvo a su hija que actualmente tiene 9 años y tiene ceguera total.
7. Sofía	47	San Juan de Miraflores, Lima	Psicoterapeuta y masajista	Medio	Baja visión de nacimiento	No ha tenido embarazos ni tiene hijos/as			
8. Flor	50	Huancayo, Junín	Negociante	Bajo inferior	Ceguera total desde los 44 años, baja visión de nacimiento.	1	25	Padre sin discapacidad visual	Tuvo a su hija que actualmente tiene 25 años.
						2	33		Tuvo a su hija que actualmente tiene 17 años.
						3	37		Tuvo a su hija que actualmente tiene 13 años.

2.2.1. Diana (26 años)

Diana vive actualmente en Santa Anita con su madre, padre, sus 4 hermanas y su hija de 3 años y 4 meses. Está separada del padre de su hija, de 23 años quien también tiene discapacidad visual y él vive aparte en un cuarto alquilado. Sin embargo, Diana menciona que mantienen una buena relación para criar a su hija. Se dedica a la venta de cremas por catálogo, pues ella disfruta mucho informarse de los cosméticos y del cuidado de la piel. También disfruta de leer la biblia en braille y de ver documentales, reportajes y noticias en Youtube. Diana es cristiana y toda su familia también practica dicha religión.

Diana tiene ceguera total de forma adquirida. A lo largo de las varias conversaciones, me mencionaba constantemente que ella no podía ver o no veía nada, o que cualquier situación se le complicaba a causa de la ceguera, lo cual le traía bastante frustración a diferencia del resto de casos. Menciona: *“yo no sé qué es ver, solo veo con mis manos, yo no sé qué son los colores”* (Diana – Entrevista 1) o por ejemplo también mencionaba que le gustaría saber cómo se ve o cómo es su hija, para saber si se parece a ella. En su primer año de vida le diagnosticaron con retinoblastoma bilateral, un tipo de cáncer al ojo que se forma en la retina. Esto sorprendió a la mayoría de su familia, pues es la única con discapacidad visual. Ella señala que su mamá recordaba que ella podía ver de bebé, hasta que vio que tenía un brillo en sus ojos.

Diana describe su infancia y adolescencia como bastantes difíciles. Estudió en un colegio especializado para personas con discapacidad visual¹¹ hasta 3er grado de primaria y tuvieron que retirarla debido a su conducta, pues ella no quería asistir al colegio. Relata que mordía a las profesoras y se autolesionaba cuando asistía al colegio golpeándose constantemente la cabeza. Luego de esta experiencia pasó a un colegio regular donde estudió hasta cuarto de secundaria. Señala que mientras estaban en primaria los compañeros de su colegio le gritaban “ciega” y la fastidiaban bastante. Sin embargo, mientras fueron creciendo la empezaron a aceptar, y tuvo amistades que la apoyaron bastante y profesores que también le ayudaron. También recuerda que tuvo profesores que solo la querían aprobar por no querer adaptar ciertos exámenes para ella y esto la hacía sentir mal. En quinto de secundaria volvió a un colegio especializado para invidentes, donde se sentía mejor socialmente, pero educativamente señala que el nivel no era el mejor.

Luego de terminar el colegio, intentó estudiar Ciencias de la Comunicación en una

¹¹ De hecho, el resto de los casos han asistido al mismo colegio especializado para personas con discapacidad visual en su nivel primario.

universidad pública de Lima, pero se retiró porque se sentía mal emocionalmente. Posteriormente estudió y concluyó sus estudios para ser teleoperadora, pero nunca la llamaron para que empezara a trabajar. Cuenta que su primera experiencia de trabajo fue a los 13 años vendiendo gaseosas y comida. A los 20 años luego de que terminó sus estudios como teleoperadora, empezó a trabajar como masajista, pero no le gustó pues estuvo expuesta a muchas experiencias de acoso de parte de sus clientes. A los 22 años empezó a vender cremas cosméticas, trabajo que hasta ahora mantiene. Paralelamente a todas estas experiencias, Diana también acudió a un centro de rehabilitación para personas con discapacidad visual, donde le reforzaron el uso del braille, el uso del bastón y otras actividades de vida diaria como lavar, cocinar, entre otros.

Señala que a partir de los 13 años empezó a deprimirse bastante debido a la situación que tenía en el colegio y porque se sentía muy incómoda con su cuerpo al no poder ver. Su depresión aumentó cuando sus papás se separaron por un tiempo. Relata que empezó acudir al psicólogo porque no podía dormir. La situación se agravó cuando su papá empezó a golpearla a ella y a sus hermanas, también él empezó a autolesionarse e incluso llegó a amenazar de muerte a su madre. Relata que en ese contexto intentó suicidarse con 12 pastillas de clonazepam, pero posterior a eso no la derivaron a un tratamiento psicológico o psiquiátrico y solo le hicieron un lavado estomacal. Relata que no llegaron a denunciar a su padre, pues ella y sus hermanas lo querían mucho.

Diana centró la mayoría de las entrevistas en sus relaciones de pareja, pues se describe a sí misma como *“depresiva, dependiente emocionalmente y una persona que no pueda estar sola”* (Diana – Entrevista 1). Relata que ha tenido parejas que ven, teniendo su primer enamorado a los 15 años, pero decidió estar con chicos que solo tenían discapacidad visual desde los 18 años, pues se cohibía mucho con sus parejas que veían. En sus relaciones de pareja ha tenido experiencias de violencia física y señala que nunca le había contado a alguien estas anécdotas pues le daba vergüenza. El padre de su hija tiene baja visión, es oriundo de Cajamarca y lo conoció en un centro de rehabilitación para personas con discapacidad visual. Tuvieron una relación bastante complicada y cuando terminó su relación con él, nuevamente Diana pensó en suicidarse, pero no lo hizo. Otra situación que ella recuerda mucho de sus relaciones de pareja fue cuando uno de ellos la engañó con su madre y empezó una relación con esta. Para Diana, esta fue una situación bastante estresante y traumática, pues las peleas con su madre eran constantes y se sentía traicionada por ella. Actualmente está saliendo con dos chicos al mismo tiempo, uno en persona y otro por WhatsApp. Todas estas anécdotas

serán ampliadas y analizadas en el capítulo 4.

Con respecto a su hija de 3 años, ella señala que le cambió su vida por completo, pues pensaba que era estéril hasta que quedó embarazada. Cuenta que le es muy difícil ser madre, pues su hija puede ver y vive constantemente con el miedo que le diagnostiquen el cáncer al ojo. En las entrevistas, Diana era muy detallista cuando contaba las dinámicas de cuidado que tenía con su hija, y también recordaba mucho el momento que dio a luz, lo que sucedió en cada hora y las personas que interactuaron con ella. Sin embargo, también vive con varias frustraciones con respecto al ser madre: siente que su hija la pasa mejor con el resto de su familia que puede ver que con ella, y esto le frustra muchísimo. Las personas que la ayudan a cuidar a su hija son principalmente el papá de su hija, una de sus hermanas y su cuñado. Asimismo, cuenta que su hija es muy extrovertida y sociable, pero también muy traviesa lo cual la impacienta bastante rápido, pues rompe cosas, hace travesuras, a veces se lastima y a ella le causa mucha impotencia no poder verla para cuidarla. A pesar de todo eso, cuenta que para ella su hija es lo más importante en su vida y que la ha dado una razón para seguir viviendo, por ello la cuida y protege mucho.

2.2.2. Camila (29 años)

Camila ejerce como psicoterapeuta en la actualidad, tiene varios pacientes y es una mujer que se describe a sí misma como muy trabajadora e independiente. Ella no es mamá, pero espera serlo más adelante en su vida, ya que considera que ella ha sido buena madre en otros aspectos de su vida, como al cuidar a sus mascotas desde niña, pues a ella le encantan los animales y también resalta el rol de cuidadora que desempeñó con su hermana pequeña y a sus sobrinos. Actualmente vive sola en Surquillo desde mayo de este año, y se siente muy orgullosa de ello porque quiso independizarse desde los 23 años. Antes de vivir sola, vivía con su mamá, su hermano mayor y una hermanastra menor por parte de mamá. No ve a su papá desde hace 7 años, pues actualmente vive en Chile desde que ella tenía 14 años. Sin embargo, relata que sus papás se separaron desde que ella tenía 1 año. Camila actualmente disfruta de su clase de danzas árabes y también del manejo de conversatorios y talleres que emite vía redes sociales sobre discapacidad visual. Se siente muy orgullosa de haber realizado su tesis de licenciatura sobre discapacidad visual, la cual le invitó a que la lea. Camila también mencionó que es católica y que practica dicha religión.

Camila tiene ceguera total de forma congénita. Su diagnóstico es retinopatía de la prematuridad, el cual se dio debido a que su madre quedó embarazada de ella a pesar de tener

una T de cobre, lo cual hizo que nazca de forma prematura. La tuvieron en la incubadora por 1 mes y en el hospital que la tuvieron no protegieron sus ojos, los cuales deben ser tapados, ya que al estar en contacto con el oxígeno pueden quemar la córnea y posteriormente la retina. No aplicaron esto con Camila y así fue entregada a sus padres, quienes al inicio pensaron que veía hasta que sus familiares les alarmó que no seguía las luces, colores o señales.

Durante su infancia, cuenta que junto a su mamá y a su hermano mayor pasaron por varias dificultades económicas, pues vivían solos en un cuarto donde dormían los tres. También cuenta que debido a que su mamá los tuvo bastante joven, ella trabajaba y estudiaba al mismo tiempo, y en esos momentos las dejaba a cargo de una señora que los cuidaba o de su abuela. Para su formación de educación básica primaria, asistió a un colegio especializado en personas con discapacidad visual. Al pasar a secundaria fue a un colegio regular, en el cual tuvo varias amigas y cuenta que incluso participó de su viaje y fiesta de promoción. Posterior a ello, estuvo en una academia preuniversitaria para prepararse para el ingreso a la universidad. Luego comenzó a estudiar en una universidad privada, en la cual su madre tenía un descuento. Decidió estudiar Psicología, pues se considera a sí misma como muy sensible con las personas. Asimismo, cuenta que desde su formación trata de cuestionar la visión biomédica y estigmatizante sobre la discapacidad. Con respecto a sus trabajos, cuenta que a ella nunca le faltaron las oportunidades laborales desde que hizo el internado, pues la invitaban a trabajar con personas con discapacidad visual, pero también recalca que ha trabajado en ambientes con personas que ven.

Sobre sus parejas, cuenta que a lo largo de su vida ha tenido parejas con discapacidad visual, como parejas sin discapacidad visual, siendo todos muy diferentes entre sí y que en general la han tratado bastante bien, aunque también tuvo algunas experiencias desagradables. Resaltó bastante la experiencia que tuvo con una pareja que también tenía discapacidad visual por retinoblastoma. El cáncer llegó al cerebro y cuenta que eso la deprimió muchísimo, al punto que no poder trabajar y seguir con sus actividades cotidianas. Debido a esto, decidió terminar su relación con él, sin saber que este se encontraba en fase terminal, pues su familia no le había comentado eso a él mismo. Cuenta que antes de fallecer, su ex pareja viajó bastante y al regresar a Lima, su salud había empeorado bastante. Camila lo fue a ver varias veces al hospital antes de que fallezca para acompañarlo a pesar de que esto fue bastante duro para ella. Cuenta que interactuó bastante con la madre de su ex pareja, quien le costaba aceptar que su hijo iba a fallecer y hasta el final pensaba que podía recuperarse. Para Camila esta experiencia la hizo enfrentarse a la muerte de una forma muy fuerte, pero que le

enseñó la importancia de aceptar ciertas situaciones y realidades. Posterior a esa experiencia, su abuelo y su tía también han fallecido de cáncer. Actualmente no tiene pareja, pero relata que con sus últimas parejas incluso salió la posibilidad de casarse, pero ella aún no quería, pues tiene proyectos profesionales y académicos.

Camila relata aprendió a ser trabajadora gracias a su mamá. Relata que sus recuerdos de pequeña con ella, era escucharla practicando para sus exposiciones de la universidad. Asimismo, resalta que su mamá no fue tan sobreprotectora con ella, como otros padres con hijos con discapacidad visual, al punto que incluso ha podido mudarse sola, hecho que no es muy común en las personas con discapacidad visual. Actualmente mantiene una buena relación con su mamá, aunque a veces tiene roces con ella especialmente en temas de dinero, donde Camila ve a su mamá como más impulsiva que ella.

Para Camila, la discapacidad no es una limitante en la ciudad, pues ella considera que las personas con discapacidad se deben adaptar a la ciudad, que lamentablemente no está pensada para personas que no ven. Ella resalta que está en desacuerdo con aquellos/as invidentes que buscan dar lástima o no ponen los límites necesarios para hacerse respetar o reclamar sus derechos.

2.2.3. Paula (31 años)

Paula trabaja como cantante en el mercado del distrito junto con su hermano mellizo que también tiene discapacidad visual. Vive con su madre, su hermano y su hijo de 4 años que actualmente lleva clases a distancia y que también tiene baja visión, pero en menor grado que ella. Asimismo, en la última entrevista contó que el hijo de su hermano también empezó a vivir con ellos. Se considera una persona muy trabajadora, de carácter fuerte como su madre y también un poco impaciente. Paula tiene baja visión al igual que su hermano. Ambos nacieron con el síndrome de Peters tipo 2, el cual les produjo principalmente cataratas al nacer junto con otros síntomas. Su madre y su padre llevan varios años separado, y no ve muy seguido a su papá. Paula señala que es católica, pero se formó en un colegio evangélico.

Ella relata que fue a un colegio especializado para personas con discapacidad visual durante toda la primaria y luego pasó a otro colegio de nivel secundaria también para personas con discapacidad visual. Posterior a ello, pasó a varios colegios regulares donde le costó un poco más adaptarse, pero disfrutaba del curso de inglés. Al acabar la secundaria, estudió para ser teleoperadora; sin embargo, hasta ahora no consigue trabajo para ello. Asimismo, también estudió canto en una escuela de música. Sus trabajos principalmente han girado en torno a la

música como cantante o también a la venta de alimentos como vendedora ambulante en las calles. A diferencia del resto de casos, Paula resalta que ella no se ha sentido discriminada por su discapacidad, sino más bien por su color de piel, su condición social y su aspecto físico. Considera que nunca la llamaron para ser teleoperadora porque le comentaban que en los anuncios pedían “buena presencia”, donde ella entiende que preferían a las personas de tez blanca. Asimismo, se siente limitada de ser cantante por la discapacidad en tanto su apariencia física, pues sus ojos celestes no son como el resto de las personas. También es muy consciente de las limitaciones físicas que presenta la ciudad de Lima al haber ella trabajado durante muchos años en las calles. Por ejemplo, recalca que las veredas rotas, los semáforos sin sonido, los sonidos con volumen bajo del Metropolitano y el tren eléctrico son limitaciones que se presentan en la ciudad.

Paula cuenta que ha tenido dos parejas a lo largo de su vida y a ambas las conoció en un centro de rehabilitación para personas con discapacidad visual. Una de estas parejas fue el padre de su hijo quien también tenía baja visión. Actualmente no lleva una buena relación con el padre de su hijo, pues siente que tuvo una relación bastante complicada con él y no la apoya mucho con su hijo. Asimismo, relata que no tiene muchas amistades y las pocas que tiene, también tienen discapacidad visual como ella. Si bien resalta que tiene una buena relación con su madre, pues también la apoya con su hijo, también cuenta que la ha sobreprotegido mucho durante toda su vida y tampoco estaba de acuerdo de que tenga como pareja a hombres con discapacidad visual, pues deseaba tener nietos que vean.

Uno de los temas que más resaltó en las entrevistas y que acaparó más tiempo en sus relatos fue la experiencia de dar a luz a su hijo y la violencia obstétrica que vivió en esos momentos. Cuenta que los médicos que la atendieron no tuvieron tacto en decirle que su hijo también había nacido con glaucoma congénito y que por lo tanto no iba a poder ver. También menciona que las enfermeras la trataban mal cuando estaba recién operada y no la ayudaban. Ella señala que cuando le contó sobre esta experiencia años más tarde a otras amigas con discapacidad visual, le señalaron que podría haber denunciado esta experiencia, pues la habían violentado. Esto se ampliará y analizará junto con otras experiencias en el capítulo 6.

Paula actualmente debe dedicarse tanto a cantar en las calles como a estar al tanto de la educación a distancia de su hijo como a sus chequeos médicos por el glaucoma congénito con el que nació. Su mamá le ayuda también bastante en el cuidado de su hijo, sobre todo en la preparación de comidas. Hasta el momento su hijo no ha tenido la experiencia de interactuar con niños en la escuela, pues comenzó a estudiar en pandemia y por ello el resto de sus

compañeros de clase no saben que tiene baja visión a excepción de la profesora. Ella no piensa tener más hijos en el futuro y se ve sin pareja, pues piensa desarrollarse más en el canto.

2.2.4. Sara (33 años)

Sara vive en Ate Vitarte y ejerce como masoterapeuta y vendedora de maquillaje por catálogo. Vive en una casa multifamiliar con su madre, tía, hermana, cuñado y su hija. Ella se ubica en el segundo piso de la casa, donde ella vive sola con su hija de 3 años y ocasionalmente se queda algunos días su pareja que es el papá de su hija y también tiene discapacidad visual. Disfruta mucho de escuchar música y ver películas románticas, hindúes o comedias. Asimismo, en sus entrevistas resaltó lo mucho que disfruta de ser mamá, de pasar tiempo con su hija y en general con niños pequeños. Su hija no tiene discapacidad visual y recién el próximo año entrará a la escuela. Sara señala que es católica y que practica dicha religión.

Sara relata que nació viendo, y fue perdiendo la vista a partir de los 11 años y finalmente perdió la vista por completo a los 18 años debido al glaucoma. Cuenta que ha sido silencioso y por ello fue avanzando durante varios años, pues a la mayoría de las personas le vienen muchos dolores de cabeza cuando desarrollan el glaucoma. Recién empezó a darse cuenta que perdía la vista cuando a los 11 años empezó a ver borroso y sus ojos se ponían rojos, y a los 12 años perdió la visión del ojo izquierdo. A los 18 años perdió la vista en ambos ojos. Recuerda que desde los 6 años usó lentes y a veces tenía problemas para escribir, pero nunca sospecharon que iba a perder la vista. Durante esos años de vida se sometió a varias operaciones para no perder la vista y cuando llegó a tener ceguera total le afectó, pero como su hermana tuvo una hija, más se dedicó a cuidarla.

A diferencia de los otros casos, Sara asistió a un colegio público regular durante toda la primaria y secundaria. Relata que toda su experiencia fue “como cualquier niña” y mientras iba perdiendo la visión, sus amigas la apoyaron bastante. Sus principales malestares aparecieron en 5to de secundaria cuando le daba fiebre y dolores de cabeza por la presión ocular que le causaba el glaucoma. Mientras perdía la vista, recuerda que varios profesores no tenían “preferencias o consideraciones” con ella y la trataban como una niña “normal”; sin embargo, en la clase de educación física sí la hacían dibujar en lugar de hacer deporte. Cuenta que fue a su viaje de promoción e incluso a su fiesta de promoción, pero su mamá quería estar con ella, pues la sobreprotegía y temía que le pase algo al Sara estar perdiendo la vista.

Al terminar el colegio estudió en una academia de inglés. Quería estudiar educación para ser auxiliar o profesora de educación inicial, pues le gusta enseñar, los niños y tiene mucha paciencia; sin embargo, no llegó a postular. Luego de esto, trabajó como cuidadora de niñas, específicamente a las hijas de sus vecinas. A los 24 años asistió al centro de rehabilitación para personas con discapacidad visual, donde aprendió el braille, el uso del bastón y también conoció a otras personas invidentes. Luego empezó a dedicarse a los masajes, y a la venta de maquillaje.

Con respecto a sus vínculos afectivos, Sara cuenta que desde el colegio sus amigas querían presentarles chicos para que ella saliera con ellos. Sin embargo, ella cuenta que prefería no conocer a nadie en ese entonces, pues temía que la rechacen por estar perdiendo la vista. Su primera pareja la tuvo en el centro de rehabilitación para personas con discapacidad visual, a pesar de que menciona que ella al inicio decía que no quería estar con alguien invidente. La primera pareja que tuvo era una persona muy celosa y que incluso luego de terminar la relación, la seguía contactando para amedrentarla. El papá de su hija era una persona atenta y buen amigo; sin embargo, al comenzar la relación su carácter empezó a cambiar y tenían muchas discusiones. Actualmente Sara señala que tiene pretendientes que no tienen discapacidad visual, pero como tiene una hija, siente que ya no puede salir.

Sobre sus experiencias de vivir con discapacidad, Sara relata que generalmente las personas sin discapacidad “(...) *ven a las personas invidentes como extraterrestres: nos ven con lastima, con sorpresa o como si fuese algo extraordinario*”. Cuenta que lamentablemente las calles de Lima no están adaptadas para personas que no ven, pues hay muchos huecos. Sin embargo, la experiencia que más le ha incomodado es el acoso sexual que recibe constantemente de parte de hombres que quieren aprovecharse de ellas (las mujeres con discapacidad visual) cuando les ofrecen ayuda en las calles para cruzar o para guiarlas.

El tema más resaltante en las entrevistas con Sara fue su rol como madre y cuidadora, y lo mucho que disfruta de ser mamá y de estar con niños en general. Contaba con mucho detalle sus prácticas de cuidado con su hija, los juegos que le gustaban, los dibujos animados que veía, las canciones que cantaban juntas, entre otras actividades. Sara también cuenta que ella se informó mucho sobre cómo criar a su hija gracias a su colegio donde llevó un curso sobre atención y cuidado infantil. Asimismo, relata que aprendió mucho al cuidar a su sobrina, la hija de su hermana, cuando ella era pequeña y ahora que es adolescente, le gusta conversar con ella para aconsejarle. Para Sara, uno de sus mayores referentes sobre cómo ser madre ha sido su propia mamá, pero en el sentido de que Sara quiso hacer muchas cosas diferentes.

Sara relata que su mamá siempre fue una persona muy seria, poco conversadora y muy dedicada a su trabajo, y por ello, ella pasaba más tiempo con sus tías que con su madre.

2.2.5. Ana (43 años)

Ana vive y trabaja en el Callao, y ha sido teleoperadora en el mismo hospital por más de 20 años. Cuenta que a diferencia de la mayoría de personas, ella no dejó de hacer trabajo presencial durante la pandemia. Actualmente se encuentra casada y se lleva muy bien con su esposo, que es una persona sin discapacidad visual y que conoció en su trabajo. Con él tiene dos hijos, quienes han sido su tercer y cuarto embarazo, un niño de 7 años sin discapacidad visual y una niña de 5 años con discapacidad visual. Ambos están llevando clases virtuales. Cuando Ana y su esposo deben ir al hospital a trabajar, dejan a sus hijos encargados con una señora que los cuida, les da de comer y se asegura de que asistan a sus clases presenciales. Actualmente vive con su madre, quien es ama de casa, su esposo e hijos. Sus padres están separados desde hace varios años y Ana evita el contacto con él pues es una persona que se desentendió de ella y sus dos hermanos. Asimismo, a su mamá no le gusta hablar de su padre. Por otro lado, a Ana le gusta mucho caminar, salir con su esposo y viajar para tomarse fotos y subirlas a sus redes sociales. Ana es católica, pero no profesa la religión.

Al igual que Diana, Ana tiene ceguera total y su diagnóstico es de retinoblastoma bilateral que es un tipo de cáncer a la retina. Ana cuenta que cuando era bebé lloraba mucho y se tocaba mucho la cabeza aparentemente por el dolor. Su mamá la llevó a los médicos y le diagnosticaron el cáncer. La sometieron a varias operaciones que no tuvieron éxito. A los 4 años perdió la vista de ambos ojos. Ana tiene vagos recuerdos de que antes de perder la vista, sí recuerda haber visto los colores o formas en sus cuadernos de dibujo.

Ana cuenta que durante su infancia y adolescencia paso por tres escuelas. Fue a un colegio regular para recibir educación preescolar hasta que perdió la vista. Luego paso a un colegio de educación primaria especializado para personas con discapacidad visual, donde relata que pasó por experiencias muy bonitas y que hasta ahora mantiene las amistades de su colegio. Cuenta que en dicho colegio los trataban a todos como niños “normales”, les dejaban correr, jugar, pues todos ahí tenían discapacidad visual. Al pasar a secundaria, tuvo que ir a un colegio regular estatal, donde no le permitían hacer todas las cosas que sí le dejaban hacer en su anterior colegio. Cuenta que los profesores le hacían varios problemas cuando presentaba sus tareas escritas con máquina de escribir, pues estos querían que aprendiera a escribir a mano. También les molestaba que grabara las clases y que use la pauta y el punzón para

escribir en braille, pues según sus profesores, hacía mucho ruido y distraía al resto de alumnos. Sin embargo, poco a poco se fue adaptando y aprendió a ignorar los comentarios de los profesores. Cuenta que tuvo varias amistades en dicha escuela y que incluso pudo ir a fiestas, paseos, excursiones, pero no usaba bastón pues le daba vergüenza y temía que se burlen de ella.

Al terminar el colegio, asistió al centro de rehabilitación para personas con discapacidad visual donde reforzó varias habilidades como el uso del bastón, la mecanografía, el braille y otras actividades de vida diaria como cocinar, lavar y planchar. Luego de eso, una tía la animó a llevar cursos para que pueda ser teleoperadora, al inicio no estaba muy animada y estudió para complacerla. Sin embargo, terminando sus estudios empezó a trabajar en el Ministerio de Salud y posteriormente en el hospital donde actualmente trabaja.

Sobre sus vivencias cotidianas con discapacidad visual, ella relata que uno de los prejuicios que más le molesta es el de la compasión a las personas con discapacidad y el pensar que todas las personas con discapacidad son buenas personas. Incluso señala que la discapacidad visual atrae más lástima que las otras discapacidades, pues menciona que en la discapacidad física no pierden los sentidos, en la discapacidad auditiva no es evidente que no pueden escuchar, pero en el caso de la discapacidad visual se pierde un sentido que es muy valorado y también es evidente por los ojos, el uso de anteojos o el uso del bastón. Incluso, contó un relato sobre cómo una vez escucho en el transporte público a un padre explicándole a su hijo por qué las personas tenían discapacidad o no podían ver, pues la presencia de ella llamó la atención al niño. Cuenta que el padre mencionaba que el no poder ver era un castigo de Dios.

*“Las personas cristianas piensan que todo lo diferente a lo ‘normal’ es un castigo, mi discapacidad visual sería un castigo. Dios te va a salvar, pero quién sabe si es al revés, si en realidad es un premio y si con mis 5 sentidos mi vida sería terrible”
(Ana, 43 años – Entrevista 2)*

Ella sobre todo resalta y critica el prejuicio de que las personas con discapacidad visual son buenas e inocentes, pues ella vivió una experiencia de violencia sexual con alguien que inicialmente consideraba su amigo. Esta experiencia la marcó bastante y fue mencionada en diversas oportunidades durante las entrevistas, pues luego esto ella quedó embarazada de su primer hijo. Al inicio quiso abortar, pero luego decidió tenerlo. Su familia la juzgo bastante al haber quedado embarazada y no estar presente el padre de su hijo, hasta que solo le dijo a su

abuelo lo que había sucedido y supo entenderla. Su hijo al nacer también nació con la retinoblastoma bilateral. Tras un golpe a la cabeza, su hijo empezó a tener dolores de cabeza y al llegar al hospital vieron que el cáncer había llegado al cerebro. Intentaron hacerle varios tratamientos, pero lamentablemente falleció a los 6 años. Luego de esta experiencia, tuvo un segundo embarazo con su actual esposo y nació su segunda hija. Lamentablemente, falleció a las 4 horas de nacida. Luego de estas experiencias fuertes a las que se expuso, sus familiares no entendían por qué quería seguir teniendo hijos. Pero finalmente tuvo a sus actuales tercer hijo y cuarta hija con su esposo.

Sobre sus experiencias de pareja, ella cuenta que todas las personas con las que ha estado han sido personas que ven, pues no le agradan mucho los hombres con discapacidad visual al ser muy conformistas. Ella señala que por el contrario ha sido una mujer muy independiente, que sale mucho, va a conciertos, viaja y señala que varias personas con discapacidad visual no hacen esas actividades. Asimismo, cuenta que su mamá a veces se oponía al hecho que tenga pareja, pero Ana defendía sus decisiones.

Con respecto a la relación que tiene con su mamá, señala que se llevan bien, pero a veces tienen roces, pues tiene un carácter difícil y tiende a opinar sobre todo lo que ella hace o dice. Sus recuerdos de su madre como niña son que era una mujer muy trabajadora y que también ha sufrido mucho tras separarse de su papá y luego tuvo otro compromiso que no resultó. Sin embargo, el carácter trabajador de su mamá le ha inspirado mucho a ella para también emular lo mismo.

2.2.6. Isabel (45 años)

Isabel actualmente se dedica al canto y lo ha hecho por más de 20 años como parte de su trabajo. Tiene un grupo musical con su esposo, también con discapacidad visual el cual también es músico, con el cual antes de la pandemia tenían muchos eventos y conciertos. Sin embargo, el inicio de la emergencia sanitaria los afectó bastante haciendo que no pudieran continuar con sus presentaciones artísticas y empezaron a tocar música en las calles junto a sus hijos/as a mediados del 2020 para poder conseguir ingresos. Asimismo, se dedica a la venta de turrónes y ropa desde que empezó la pandemia. Ella actualmente vive en Independencia, en una casa multifamiliar, donde en uno de los pisos vive con su esposo y sus tres hijos menores: el mayor tiene 19 años, el segundo tiene 14 años y la menor, que nació con discapacidad visual, tiene 9 años. Su jornada de trabajo es casi todos los días, y va a cantar con su esposo desde las 11 o 12 de la tarde, esperando que hayan concluido las clases

de su hija menor a quien acompaña en esos momentos, y se queda hasta las 9 de la noche trabajando.

Isabel también tiene dos hijas mayores de un primer compromiso que tuvo, una hija de 25 años y otra hija de 24 años. Ambas hijas no tienen discapacidad visual y actualmente se dedican al negocio. De parte de estas hijas mayores, ha llegado a ser abuela, pues sus hijas ya tienen hijos y viven solas con sus respectivos esposos. Isabel cuenta que no se ven muy seguido, pero sí se llaman o mandan mensajes por el celular. De hecho, gran parte de la entrevista con ella giró en torno a estas hijas que tiene de otro compromiso, pues pasó por varias experiencias de violencia con el papá de ellas, su ex pareja. Señala que esta ex pareja la celaba y controlaba mucho, incluso llegó a agredirla físicamente en una oportunidad, donde ella llegó a denunciarlo; y en otra ocasión también la violentó sexualmente y la retuvo contra su voluntad en un cuarto sin dejarla salir. Esta última experiencia no llegó a denunciarla por temor y vergüenza. Luego de separarse de su ex pareja, en una oportunidad que Isabel se fue a trabajar en una orquesta, él pasó a buscar a sus hijas que se encontraban con la mamá de Isabel y se las llevó a otra ciudad. Isabel buscó a sus hijas por varios días hasta que se enteró que se las había llevado a otra región del país donde las tuvo por varios meses. Su ex pareja le dijo a sus hijas que fue Isabel quien las había abandonado. En esta oportunidad, Isabel denunció a su esposo por secuestro, pero dicha denuncia no procedió debido a que también era padre de las niñas.

Isabel tiene baja visión desde muy pequeña. Sus papás le cuentan que ella nació viendo, pero debido a que vivían en un lugar muy contaminado, adquirió una infección que le afectó al estómago y luego a sus ojos. Poco a poco fue bajando su visión y cuando tenía 7 años tenía ceguera total. A esa edad procedieron a operarle el ojo izquierdo y años más tarde le operaron el ojo derecho. Pudo recuperar la visión del ojo izquierdo, pero no del ojo derecho. A diferencia del resto de casos, Isabel pasó de tener ceguera total a recuperar parcialmente la visión. Ella no recuerda bien cómo fue ese proceso, pero recuerda que su papá le decía incluso viendo, se movía como alguien que no usaba sus ojos.

Durante su infancia, Isabel pasó por condiciones muy precarias económicamente, donde a veces no tenían qué comer, y también vio la violencia que ejercía su padre contra su madre. Esto llevó a que Isabel empiece a laborar como trabajadora doméstica desde adolescente y con su sueldo podía apoyar a su familia. Isabel estudio en el colegio especializado para niños con discapacidad visual durante su nivel primario, donde recibió apoyo psicológico por todos los hechos que estaban pasando en su hogar.

Como pasatiempos, Isabel menciona que disfruta mucho estar con sus amigos, la música y bailar. Asimismo, señala que le gusta mucho la limpieza y le gusta mucho que su casa esté ordenada y limpia. Sin embargo, como ahora sale seguido a trabajar en las calles, no tiene mucho tiempo para dedicarle a su casa.

Isabel cuenta también que tiene algunas dificultades con sus hijos varones, pues el mayor se va a ir pronto del país a México por una chica que conoció en internet. Ella y su esposo no están de acuerdo con esta decisión, pues debido a esto no trabaja y ya no ayuda en su familia. Su hijo de 14 años también presenta algunos inconvenientes, pues pasa mucho tiempo solo en la casa y no quiere estudiar. Debido a esto, Isabel ha pensado internarlo en algún centro juvenil donde pueda estar vigilado y recibir más acompañamiento.

2.2.7. Sofía (47 años)

Sofía es psicoterapeuta, donde atiende sobre todo a personas con discapacidad visual y también realiza terapia de lenguaje. Asimismo, debido a que la pandemia dificultó que siga ejerciendo su trabajo, también ha estado trabajando como masajista. Actualmente vive en San Juan de Miraflores con su madre, padre y un hermano mayor que es separado. Ella es la menor de 5 hermanos/as, y con los mayores se lleva casi 20 años de diferencia y con el penúltimo 10 años de diferencia. Es importante mencionar esto, pues sus hermanos/as mayores ejercieron también el rol de cuidadores con ella cuando era pequeña. Ella disfruta mucho de ver series y películas de ciencia ficción y de terror. Le gusta leer libros y escuchar música y sonidos, le gusta coleccionar canciones de comerciales o sonidos que escucha en general y sabe que le van a traer recuerdos. Sofía es católica, tiene una especial devoción a la Virgen María y se reúne con amistades una vez a la semana para rezar el rosario.

Sofía cuenta que ella nació con glaucoma congénita, Actualmente tiene baja visión en el ojo derecho y ceguera total en el ojo izquierdo. Debido a esto desde muy pequeña se ha sometido a varias operaciones. Al operarla del glaucoma a los 6 años, pierde la visión del ojo izquierdo. Los doctores pronosticaron que iba a perder la visión del ojo derecho, pero hasta ahora sigue pudiendo ver ciertas cosas con dicho ojo como algunos colores, las formas e incluso la cámara del celular, dependiendo de la luz que haya.

Sofía estudió en un colegio especializado para niños con discapacidad visual durante todo su nivel primario. Cuenta que conservó muchos amigos con los que se comunica hasta ahora. Era muy traviesa e independiente y cuenta que, al ser más brusca para jugar por poder ver un poco más que el resto de sus compañeros, prefería jugar con sus compañeros hombres.

Posteriormente pasó a dos colegios regulares para estudiar el nivel secundario. En el primer colegio no duró mucho, pues estaba muy lejos de su casa y en el segundo colegio llegó a terminar la secundaria. En este colegio tuvo algunas dificultades para adaptarse, pues los profesores no entendían la diferencia entre tener baja visión y ceguera total, y no podían comprender como ella podía hacer muchas cosas y al mismo tiempo tenían que adaptar algunos contenidos a su discapacidad. Asimismo, Sofía cuenta que tenía mucha vergüenza de tener baja visión, por lo que evitaba usar el bastón y el braille; en lugar de esto, trataba de escribir con lápiz para poder encajar. Cuenta que no fue a su viaje de promoción, pues sus papás tenían miedo y eran muy sobreprotectores con ella.

Cuando terminó el colegio, sus papás querían que estudiase en una universidad cerca a su casa. Quiso estudiar Ciencias de la Comunicación en una universidad privada, pero le dijeron que no podían recibirla porque los cursos no podían adaptarse a ella. En ese entonces hizo caso omiso, pero siente que ahora con el bagaje que tiene, hubiera luchado contra la decisión de la universidad como acto discriminatorio. Luego de esto, fue al centro de rehabilitación para personas con discapacidad visual para poder practicar el braille y el uso del bastón, y también para convivir con otras personas con discapacidad visual. Paralelamente asistió a una academia preuniversitaria para prepararse y finalmente pudo ingresar a otra universidad privada donde le pudo estudiar Psicología. Ella señala que considera que psicología es una carrera que requiere de mucha observación, pero *“la observación se puede hacer de otras formas, usando otros sentidos”*. Sofía cuenta que logró terminar la carrera en 5 años con algunas dificultades, como algunos profesores que les molestaba que los graben u otros que les molestaba o llamaba la atención el uso de la pauta y punzón para escribir en braille.

Luego de egresar, hizo su SERUM en Cusco, a pesar de que sus papás se oponían porque iba a estar muy lejos de ellos. Finalmente la dejaron porque tenía familia ahí. Terminando su SERUM, se quedó un año más en Cusco, pues la clínica donde trabajaba quería seguir contando con ella. Luego regresó a Lima por insistencia de sus padres, pero no encontró trabajo fácilmente y tuvo que trabajar como masajista. Posterior a eso tuvo varias oportunidades de trabajar con niños con discapacidad, en zonas rurales y también la becaron con una pasantía en Montevideo, pues era parte de un colectivo para mujeres con discapacidad visual.

Sobre sus vivencias como persona con discapacidad visual, señala que sus papás preferían que se junte con personas videntes para que sea una chica más “normal”. Sin

embargo, Sofía señala sentirse en un limbo, donde no se siente parte de los videntes por tener baja visión y tampoco se siente parte de los invidentes, pues tiene un residuo visual que la ha ayudado a transitar varias experiencias. A Sofía le molestan varios prejuicios que hay contra las personas con discapacidad visual, como el hecho de que son dependientes, que deben ser protegidas e incluso menciona el tema de la asexualidad en el caso de las mujeres y la maternidad que se les niega.

Sobre sus parejas, señala que ha salido con hombres que ven y que no ven. Resaltó en especial una experiencia con un chico que la maltrató psicológicamente pues era muy celoso y quería casarse y tener hijos con ella. Felizmente pudo alejarse a tiempo, señala. Ella también comenta que actualmente no tiene pareja, lo cual es raro en las mujeres con discapacidad visual de su edad, según ella. Dice que a muchas personas de su círculo les sorprende que esté sola. Cuenta también que al tener varias de sus parejas, sus padres no aceptaban sobre todo a los que no podían ver.

Sofía contó desde la primera entrevista que no quería ser madre. Pero a medida que pasaron las entrevistas, lo que la motivó a no ser madre era la posibilidad de transmisión del glaucoma congénito y también que le hayan dicho que no puede tener hijos por condiciones ginecológicas. Señala que antes juzgaba mucho a las mujeres con discapacidad visual que tenían hijos, pues no entendía cómo podían tener hijos en su condición; pero actualmente respeta a sus amigas que así lo decidieron. Incluso mencionó no descartar el adoptar hijos en el futuro, pues le gusta mucho los niños.

2.2.8. Flor (50 años)

Flor nació en Junín y actualmente vive en Huancayo. En la actualidad, vive con su madre, padre, hermanos y su ex pareja, con la cual está en proceso de separación, y sus tres hijas. Su hija mayor tiene 25 años y es enfermera, su hija mediana tiene 17 años y está en el colegio, en 5to de secundaria. Y su hija pequeña tiene 13 años y está en 2do de secundaria. Ninguna de sus hijas tiene discapacidad visual. Flor se dedica a supervisar su negocio familiar que es una tienda de alimentos. Sin embargo, desea volver a trabajar de forma independiente para poder salir de su casa, pues ya no desea vivir con su ex pareja, quien aún sigue en su casa debido a que se lleva bien con su familia.

Flor tiene ceguera total y su diagnóstico fue el de glaucoma congénito. Cuenta que ella nació en casa con una partera y su mamá no se percató de que tenía algo en los ojos, hasta que después de días vieron que sus ojos tenían legañas con sangre. Incluso, su papá le contó

a Flor cuando era más grande que el médico le dijo que la duerman porque iba a tener muchas dificultades de adulta. Cuando era niña, Flor recuerda que sí podía ver y era muy traviesa, también recuerda los paisajes y los juegos que tenía con otros niños. Tuvo baja visión que cada vez fue perdiendo el residuo visual, hasta que a los 44 años perdió la vista de ambos ojos.

Flor relata que su mamá participaba en un club de madres, y otra madre le dijo que debía ir a Lima a estudiar a un colegio especializado para niños con discapacidad visual. Varios niños invidentes de Huancayo fueron a Lima a estudiar. Ella cuenta que su paso por ese colegio fue muy bonito, pues tenía muchos amigas y amigos que hasta ahora mantiene. Incluso, comenta que el colegio le brindó asesoría psicológica cuando se enteraron de que Flor había sido abusada sexualmente por un primo suyo cuando era niña. Cuando culminó sus estudios primarios, quisieron trasladarla a otro colegio especializado en Arequipa; sin embargo, su mamá ya no quiso que esté tanto tiempo lejos de su familia. Cuando regresó a Junín, su familia no la matriculó a ningún colegio secundario, pues no querían que estudie en un colegio regular debido a su discapacidad, y se quedó en su casa jugando, mirando la televisión y tocando el piano durante su adolescencia.

Flor cuenta que, ya por su cuenta, el 2019 finalmente pudo concluir sus estudios de educación básica secundaria y que a la mayoría de las personas cuenta que sus notas de secundaria se quemaron en un incendio y por ello tuvo que retomar sus estudios como adulta. Antes de ello, Flor se matriculó por su cuenta a cursos de computación, ofimática y también para ser teleoperadora. Desde el 2003 ha trabajado como cuidadora de niños donde se llevaban a cabo obras. Luego ella iba a la municipalidad de su localidad para pedir trabajo y le daban el trabajo que estaba disponible en el momento, como apoyar en la administración y logística de obras de construcción y también como teleoperadora de serenazgo.

Flor cuenta que hay muchas tensiones y roces en su casa, más allá de los que tiene con su ex pareja. Por ejemplo, cuenta de distintos roces que tiene con su mamá, que la critica mucho por lo que hace o no hace en el hogar. Sin embargo, ella siente que su mamá no le ha enseñado a ser independiente, una de las cosas que más le hubiera gustado que le enseñe es a cocinar. Asimismo, ella se siente distanciada de su familia y considera que no la han tratado bien a lo largo de su vida, generalmente no quiere participar en las reuniones o fiestas familiares. Con respecto a su ex pareja, el padre de sus hijas, señala que es muy indiferente con ella y no es cariñoso. Señala que siente que esa falta de consideración se debe a que él sí puede ver y por ello no la entiende por completo. Actualmente dice que a ella le hubiera gustado solo estar con personas con discapacidad visual para que la entiendan. Ha tenido

algunas parejas en el pasado, pero resalta sobre todo a una de sus parejas con quien ha estado paralelamente que estaba con el padre sus hijas. Esta pareja tenía discapacidad visual y ella se sentía mucho más comprendida a su lado, pero lamentablemente falleció de COVID-19 a mediados del 2021. Durante varias de las entrevistas, Flor recordaba mucho a esta pareja que tuvo, siente que aún le afecta mucho la pérdida pues no la ha podido compartir con nadie y lo extraña mucho.

Con respecto a las vivencias con discapacidad visual, Flor cuenta que ella ha tenido la suerte de toparse con personas que la han tratado muy bien en la calle. Lo peor que le ha pasado es que la han llevado a una mala dirección, pero no se lo ha tomado como una mala experiencia. Ella señala que ha tenido buenas experiencias porque ella “sabe tratar a la gente”. Ella recalca que conoce a muchos invidentes que son muy prepotentes y que se molestan con las personas que desean guiarlos, por lo que recalca que deben ser en primer lugar más educados y considerados.

“He tenido la suerte de que una persona nunca me ha llevado a una mala dirección. Hay que tener buena educación para pedir las cosas, de una mano humanitaria para cruzar la pista. Yo he escuchado a varios ciegos que creen que tienen el derecho de pedir ayuda a cualquier persona y se molestan.” (Flor, 50 años – Entrevista 3)

Actualmente la relación con sus hijas también se encuentra bastante tensa por la decisión que ha tomado de separarse del padre de ellas. Asimismo, una de sus hijas sabe de la relación paralela que tuvo mientras aún estaba con su conviviente. Flor cuenta que sus hijas han intentado convencerla para que ella regrese con el papá de ellas. De hecho, este fue otro tema que abarcó bastante las entrevistas, pues Flor se sentía muy mal de que sus hijas estén defendiendo a su ex pareja. Sin embargo, con el paso de nuestras conversaciones, Flor me fue contando que sus hijas poco a poco aceptaron que ella quería estar sola y rehacer su vida.

2.3. BALANCE DEL CAPÍTULO: PUNTOS EN COMÚN EN LAS TRAYECTORIAS

Como balance, en primer lugar, es importante destacar que la mayoría de ellas viven en casas con otros familiares que no sean sus hijos/as, sino también con sus padres, hermanos/as o tíos/as, salvo el caso de Camila que vive de forma independiente. También la mayoría de ellas estuvo en el mismo colegio especializado para niños/as con discapacidad visual en el nivel primario y luego para el nivel secundario la mayoría de ellas entraron a colegios regulares, salvo Sara que ella pasó toda su infancia y adolescencia en un colegio regular al adquirir la

baja visión a los 11 años.

Un punto en común a destacar es el nivel socioeconómico de las mujeres entrevistadas: aquellas con el nivel socioeconómico más alto (medio) y que han alcanzado un nivel educativo superior completo son aquellas mujeres que no son madres ni tampoco han tenido experiencias de embarazo. El nivel educativo alcanzado en el resto de las mujeres ha sido la educación básica completa y en el caso específico de Flor llegó solo hasta educación primaria y ya de adulta ella decidió culminar sus estudios. Las mujeres que se encuentran ubicadas en un nivel socioeconómico más bajo se dedican al canto y esta actividad fue uno de los trabajos más golpeados en la pandemia por la cuarentena. También, vemos que son 5 las mujeres que actualmente tienen ceguera total, pero dos de ellas la adquirieron progresivamente a los 18 años y 44 años respectivamente en el caso de Sara y Flor.

En el caso de sus experiencias educativas, podemos ver que cada una de ellas tuvo ciertos inconvenientes con respecto a su discapacidad, como por ejemplo Diana era víctima de bullying en el colegio, Paula cuenta que le costó adaptarse a colegios regulares, Ana señala que no le dejaban hacer varias actividades como educación y Sofía tenía vergüenza de tener baja visión en el colegio. También se destacó las relaciones que tenían con sus familiares, donde algunas de ellas resaltaban que sus familiares eran permisivos en cuanto actividades escolares como paseos o viajes, pero otras resaltaban la sobreprotección que vivieron de parte de sus padres como el caso de Flor, Sofía o Diana. Asimismo, un punto a notar es que la mayoría de las mujeres entrevistadas tuvieron como parejas a personas con discapacidad visual como ellas, quienes posteriormente algunos de estos se convirtieron en los padres de sus hijos/as. Con respecto a sus vínculos sexuales y afectivos, también se pudo recoger que muchas de ellas han sido víctimas de distintos tipos de violencia de género: como el acoso sexual callejero o la violencia física, sexual y psicológica en relaciones de pareja.

Un punto resaltante en sus trayectorias es cómo ellas se sentían con la discapacidad visual y el impacto que tenía en sus oportunidades y expectativas: en algunos casos se describió que experimentaron sensaciones de vergüenza como Diana, Sara o Sofía, al punto que Sofía por ejemplo, trataba de aparentar no tener discapacidad visual no usando el bastón o el braille. También Diana, Isabel y Paula describen que siente que ha sido difícil para ellas conseguir trabajos debido a la discapacidad visual al no encajar en un estándar de belleza que también se cruza con lo racial. La vergüenza por la discapacidad también estaba presente en la búsqueda de pareja, donde algunas de ellas expresaban sentir vergüenza cuando sus amistades les querían presentar a personas o preferían estar con personas con discapacidad

para sentirse más cómodas.

CAPÍTULO III: NARRATIVAS EN TORNO A LA MATERNIDAD PRESENTES EN SUS ENTORNOS SOCIALES SIGNIFICATIVOS

En este capítulo, analizaré como se ha construido la maternidad en el marco de las relaciones sociales que han entablado las mujeres entrevistadas en entornos sociales significativos en su vida, donde se ha interactuado con diversos actores y espacios. Haré especial énfasis en las interacciones que sucedieron previamente a su experiencia de ser madres, centrándome en situaciones ocurridas en su niñez, adolescencia y juventud.

Para ello, en primer lugar, mencionaré cómo la familia reaccionó ante la noticia de que las mujeres tenían una discapacidad, remontándome sobre todo a lo que sus propios familiares les contaron. Como segundo punto, se ahondará en la relación con sus madres y la percepción que ellas tienen sobre esta relación. Como tercer punto, se explicará la relación que ellas tenían con sus padres; como cuarto punto, la relación que tienen con otras figuras de cuidado a lo largo de sus vidas; y como quinto punto los significados en torno a la maternidad que surgió en otros espacios como la escuela, las amistades o los centros de rehabilitación que acudían.

3.1. CUANDO LA FAMILIA CAYÓ EN CUENTA DE LA DISCAPACIDAD: DIAGNÓSTICOS, TRATAMIENTOS Y VINCULACIÓN CON EL PERSONAL BIOMÉDICO

En las entrevistas, luego de ahondar en datos generales sobre las mujeres entrevistadas, un tema que surgía era la explicación de su diagnóstico con respecto a la discapacidad visual, desde cuándo no pueden ver o ven parcialmente y cómo su situación con respecto a la no visualidad ha ido cambiando a lo largo de sus vidas. Estos relatos son importantes mencionarlos, pues si bien no hay una vinculación directa con los significados en torno a la maternidad, la situación de su discapacidad visual se relaciona a cómo su familia percibe a las mujeres entrevistadas (y por consecuencia y a largo plazo, cómo las pueden percibir como futuras madres). Asimismo, el momento en que las familias caen en cuenta de que las mujeres tienen una discapacidad impacta en las dinámicas de cuidado que se desarrollaron a lo largo de sus vidas.

A continuación, se describirá cómo en cada caso se dio el proceso de discapacidad visual y como sus familias y ellas le dieron sentido a partir de los diagnósticos mencionados por las mujeres entrevistadas, la situación con la que empezaron a vivir dicho diagnóstico (si comenzó como baja visión o ceguera total) y su situación actual con respecto a la discapacidad

visual (si luego de los tratamientos y con el tiempo la baja visión pasó a ser ceguera total, o si la ceguera total pasó a ser baja visión).

Un aspecto en común que salió en estas primeras entrevistas eran la ausencia de explicaciones o identificación de causas para sus condiciones. Resulta difícil especificar si sus condiciones fueron adquiridas o congénitas, pues si bien en las entrevistas señalaban las explicaciones que el personal de salud les daba, muchas veces no quedaban claras las razones por las cuales tenían una discapacidad visual o en qué momento su familia empezó a sospechar que ellas no podían ver. Otro punto importante por considerar es que, en todos los casos desarrollados, las mujeres entrevistadas fueron las primeras en su familia en tener una discapacidad visual, lo cual reforzaba el hecho de que no les quedaba claro por qué ellas tenían el diagnóstico.

En el siguiente cuadro se muestra un resumen de los diagnósticos de las mujeres entrevistadas, las posibles causas de acuerdo con sus relatos y los cambios que han tenido en la visión a lo largo de sus vidas. Posteriormente desarrollaré a detalle cómo todo esto impactó en sus vidas y en sus familias.

Tabla 4: Resumen de diagnósticos, causas y cambios en la visión a lo largo de la vida de las mujeres entrevistadas

Nombre	Diagnóstico	Causas	Cambios en la visión a lo largo de sus vidas
Diana (26)	Retinoblastoma bilateral: cáncer de ojo	No está claro	Actualmente tiene ceguera total. Su madre señala que podía ver hasta el año y medio. Ella no recuerda haber visto en algún momento de su vida.
Camila (29)	Retinopatía de la prematuridad	Adquirido por exposición a oxígeno en la incubadora	Actualmente tiene ceguera total. No puede ver desde que fue entregada a sus padres tras pasar tiempo en la incubadora.
Paula (31)	Síndrome de Peters	Congénito por trastorno genético	Actualmente tiene baja visión y se ha mantenido así a lo largo de su vida. Fue entregada a su madre ya con esa condición.
Sara (33)	Glaucoma	No está claro	Actualmente tiene ceguera total. Empezó a perder la visión desde los 11 años teniendo primero baja visión y a partir de los 18 años tiene ceguera total.
Ana (43)	Retinoblastoma bilateral: cáncer de ojo	No está claro	Actualmente tiene ceguera total. Fue diagnosticada del cáncer a los 8 meses, pero perdió la visión a los 4 años.
Isabel (45)	Glaucoma	Adquirido por infección y contaminación ambiental	Actualmente tiene baja visión. Nació viendo y al año y medio le dio una infección que hizo que desarrolle ceguera total. A los 7 años la operaron y recuperó la vista de un ojo.

Sofía (47)	Glaucoma	Congénito por posible edad avanzada de la madre.	Actualmente tiene baja visión. Nació con cataratas en los ojos, pero podía ver. A los 6 años es operada y pierde la visión de un ojo.
Flor (50)	Glaucoma	No está claro	Actualmente tiene ceguera total. A los días de nacida su madre se dio cuenta que no podía ver bien. Durante su vida tuvo baja visión y desarrolla ceguera total a los 44 años.

En el caso de Diana, ella señala tener ceguera total de nacimiento y no recuerda haber visto en ningún momento de su vida. Sin embargo, relata que su madre recuerda que ella podía ver de pequeña hasta el año y medio de edad aproximadamente, pues también tiene grabaciones de ella jugando y corriendo y no había indicio alguno que podría haber tenido algún inconveniente con la visión. Su madre empezó a sospechar que no podía ver cuando empezó a ver un brillo en sus ojos que le pareció inusual a lo cual, y a lo cual su madre y su familia lo entendieron como el “mal del gato”, una infección por parásitos. A partir de esto, señala que su madre le empezó a dar vitaminas. Sin embargo, eventualmente su madre la llevó a que la examinen y los médicos la diagnosticaron con retinoblastoma bilateral, un tipo de cáncer al ojo. En el relato de Diana, el haberla diagnosticado un tipo de cáncer causó mucho más impacto en su familia que saber que no iba a poder ver.

“Mi mamá se quería morir, mi papá del cuarto piso se quiso tirar. Le dijeron que su hija se iba a quedar ciega total. Le dijeron también que era difícil que yo viva porque el cáncer subiría al cerebro. Mi mamá decía que no importa que me quede ciega, con tal que viva”. (Diana, 26 años – Entrevista 2)

Al haberla diagnosticado con un cáncer, las dinámicas de cuidado en torno a Diana se centraron en ello, donde su madre hasta el día de hoy la acompaña a sus chequeos médicos para hacerle seguimiento y asegurarse que el cáncer no avance. Cuenta que ella tiene una amiga que tenía el mismo diagnóstico y actualmente está ya en fase terminal, pues el cáncer avanzó hasta el colón y tuvo que hacer quimioterapia. Si bien la hija de Diana no tiene discapacidad visual, a ella le preocupa que en algún momento desarrolle el cáncer pues sabe del carácter hereditario que tiene dicho diagnóstico.

Una historia similar tiene Ana, de 43 años y que tiene el mismo diagnóstico. Ella señala que su mamá le ha contado que ella lloraba mucho de bebé, se tocaba mucho la cabeza e incluso se jalaba los pelos. Su madre la llevó a los médicos para que vean qué era lo que tenía y fue a los 8 meses de nacida que le diagnosticaron el cáncer. A diferencia de Diana, Ana sí

recuerda haber visto hasta los 4 años y también recuerda haber pasado por varios tratamientos para poder contrarrestar el cáncer.

“Me operaron de la vista varias veces de niña, pasé por quimioterapia, pero no me pudieron salvar. Yo recuerdo que podía ver mis cuadernos, los palitos, los dibujos cuando estaba en Inicial. A los 4 años pasé por una operación y a partir de eso ya no pude ver más” (Ana, 43 años – Entrevista 1)

Tanto Ana como Diana señalan que la retinoblastoma no tiene una explicación clara y hasta ahora no pueden entender bien por qué tienen dicho diagnóstico, pues no hay antecedentes en sus familias. Incluso señalan que los médicos tampoco les han podido explicar bien dicho diagnóstico. Sin embargo, al tratarse de un cáncer hay un peso en el carácter hereditario que tiene y la posibilidad de que sus hijos/as nazcan con el mismo diagnóstico, lo cual les preocupa a ambas. Esto último sobre todo impacta en Ana, pues uno de sus hijos que falleció a los 6 años también nació con la misma condición y su hija menor actualmente vive también con este diagnóstico, pero se encuentra bien de salud.

Por otro lado, en los relatos de Isabel y Camila las causas de su ceguera sí quedan más claras e incluso se identifican posibles detonantes y hasta culpables dentro de sus relatos. Isabel, de 45 años, cuenta que el diagnóstico que le dieron los médicos fue de glaucoma. Señala que sus padres recuerdan que ella nació viendo y que lo que le sucedió a ella se trató de un “accidente” por un cuadro de infección que tuvo siendo bebé, al año y medio.

“Lo mío fue por accidente. Yo nací viendo. Yo vivía en una invasión y probablemente me dio una infección de algo. Primero me dio una infección del estómago y el doctor quiso que me quede un día más en el hospital para observarme. Al día siguiente mi papá cuando fue a ver cómo estaba me vio con una venda en los ojos y cuando me sacaron la venda tenía los ojos blancos (...) mi papá le tuvo cólera a mi mamá desde ese momento porque fue ella quien decidió que me quede un día más en el hospital” (Isabel, 45 años – Entrevista 1)

De hecho, Isabel cuenta que no ha ahondado mucho en el impacto emocional que tuvo el tener discapacidad visual en su familia. Lo ella más ha escuchado es que la familia de su padre culpa constantemente a su madre de su ceguera, ya sea por haber sido ella quien tomó la decisión de que se quede un día más en el hospital cuando fue llevada por su infección al estómago o incluso porque su madre la llevó a Cusco cuando era bebé aunque no haya una relación clara entre el viaje y el glaucoma diagnosticado. Isabel también relata que tras

diagnosticarle el glaucoma estuvo sujeta a varias operaciones para recuperar la visión. A la edad de 7 años pasó de tener ceguera total a baja visión, pues recuperó la vista del ojo izquierdo tras una operación que le ofrecieron a sus padres. Señala que su padre le contaba que por un año se siguió moviendo como alguien que no podía ver y que poco a poco tuvo que aprender a usar sus ojos, aunque ella no recuerda dichos episodios. A los 12 años volvió a someterse a una segunda operación para recuperar la vista del ojo derecho, pero la córnea que le iban a colocar fue rechazada por su cuerpo. Cuenta también que los médicos les decían constantemente a sus padres que era posible que las operaciones no sirvieran y que podía perder la vista nuevamente a los 15 años; sin embargo, hasta ahora mantiene la visión del ojo izquierdo.

Por otro lado, en la historia de Camila, se puede rastrear que el detonante fue una mala práctica médica tras ella nacer prematura, que incluso pudo haber sido denunciada como negligencia médica. Luego que de que su hermano mayor nazca, la madre de Camila decidió ponerse una T de cobre como método anticonceptivo. Sin embargo, pasado un tiempo su madre empezó a tener bastante dolor y descubrió que estaba embarazada. Camila señala que su madre le ha contado que los médicos le recomendaron acudir al aborto¹², pues la T de cobre al hincharse en la placenta hacía que la bebé nazca de forma prematura y esté expuesta a varios riesgos. Sin embargo, tanto la madre como el padre de Camila decidieron tenerla y nació a los 6 meses, teniendo que estar en la incubadora por un mes.

“Me tuvieron en la incubadora por 1 mes. Supuestamente a los bebés prematuros deben taparle los ojos porque están en contacto con el oxígeno y esto puede quemar la córnea y la retina. A mí no me taparon los ojos y así me entregaron (...) la retinopatía es una de las causas de ceguera más preventivas y como verás, generalmente se da por negligencia médica.” (Camila, 29 años – Entrevista 1)

A diferencia de Isabel quien visiblemente tenía algo en los ojos que alertó a sus padres, Camila señala que sus padres se dieron cuenta de que no podía ver cuando su tío, quien trabajaba en una clínica oftalmológica, se dio cuenta de que ella no seguía luces, colores o señales. La reacción de sus padres fue de impotencia al haber sido prevenible. Sin embargo, señala que tampoco denunciaron al establecimiento de salud, pues sabían que solo

¹² Una acotación importante por mencionar es que Camila en su relato señaló que le recomendaron abortar a su madre “a pesar de que es ilegal el aborto”. Debido a la situación que estaba expuesta la mamá de Camila lo más probable es que esta recomendación de interrupción de embarazo se trataba del aborto terapéutico, el cual sí es legal en Perú.

inhabilitarían a los médicos responsables. Camila señala que su familia *“prefirió concentrarse en su estimulación temprana y en su educación”*.

Una particularidad de los casos de Camila y Isabel es que en sus relatos ubican el tener la discapacidad visual como una condición adquirida, ya sea por “accidente” o por “negligencia médica”. Esto impacta mucho en su posibilidad de pensarse como madres a diferencia del resto de casos, pues ellas saben que sus futuros hijos/as no desarrollarían la ceguera de forma congénita. De hecho, Isabel tuvo hijos/as sabiendo esto, aunque su hija menor nació con ceguera total debido a que su esposo sí tiene glaucoma de forma congénita. Camila aunque no es madre, tiene dentro de sus planes serlo eventualmente.

Están también los casos de Paula y Sofía, quienes tienen diagnósticos que los médicos señalaron como explícitamente congénitos e incluso el personal médico les dijo eventualmente la posibilidad de que sus hijos/as nazcan también con sus diagnósticos. En el caso de Paula, ella nació con el Síndrome de Peters junto a su hermano gemelo. Se trata de un trastorno genético en el embrión que causa opacidad en la córnea; sin embargo, Paula cuenta que, su madre recuerda no haber tenido señales de que sus hijos iban a nacer con dicho diagnóstico o que le hayan avisado al respecto en los chequeos. A diferencia del resto de casos, Paula cuenta que los médicos prepararon a su madre para darle la noticia de que sus mellizos habían nacido con problemas en la visión.

“A diferencia mía de cuando yo di a luz a mi hijo que también tiene baja visión, a mi mamá la prepararon y le explicaron bien qué había sucedido con sus gemelos. Mi mamá me cuenta que no nos entregaron a mi hermano y a mí inmediatamente, sino que los médicos llamaron a psicólogos del hospital para que conversen con mi mamá, le expliquen qué es una discapacidad visual, le preguntaron si ella aceptaría a sus hijos con esa condición, y luego de toda esa conversación recién nos entregaron a mi mamá. Entonces, ella ya estaba preparada.” (Paula, 31 años – Entrevista 3)

Paula cuenta que ella sabe que para su mamá ha sido difícil sobrellevar la situación, pues se trataban de gemelos y ambos con discapacidad visual, y en el camino también tuvo que lidiar con separarse de su pareja. Desde que nació, Paula se ha mantenido con baja visión a lo largo de su vida, esta no ha subido o aumentado. Por otro lado, Sofía cuenta que en su caso inicialmente su madre no sabía ni sospechaba que su hija había nacido con problemas de visión a pesar de que nació con los ojos bastante claros. Si bien ella menciona que los médicos

no han podido explicarle por qué nació con glaucoma, ella considera que como causas puede haber sido que su madre la tuvo bastante mayor y ella fue la menor de sus hermanos.

*“Mi mamá me tuvo a los 40 años, quizás eso ha influenciado y también el haber perdido a un hijo. Pensó que su hijita había salido con ojos claros, pero el doctor le dijo que había nacido con cataratas y que vuelva en tres meses para revisarme”
(Sofía, 47 años – Entrevista 2)*

Sofía nació con baja visión. Le operaron del glaucoma a los 6 años y a raíz de esto su ojo izquierdo desarrolla ceguera total, donde le tuvieron que realizar una evisceración del ojo y ponerle una prótesis. Tiene hasta ahora baja visión en el ojo derecho a pesar de que los médicos le dijeron que a los 12 años perdería la vista en ambos ojos. La reacción de los padres y hermanos mayores de Sofía fue de sobreprotegerla, pues también era la hermana menor de sus 5 hermanos. Señala que dependiendo de la luz, con el ojo derecho puede ver los colores azul y plomo, algunas formas e incluso puede ver mejor usando la cámara del celular para enfocar. Tanto en el caso de Sofía como Paula, por comentarios del personal de salud con los cuales han interactuado, saben que es muy probable que sus hijos/as nazcan con su mismo diagnóstico. De hecho, Sofía lo menciona de forma explícita en la siguiente cita donde justifica sus motivos por los cuales no decidió ser madre.

“Si bien nadie de mi familia ha tenido glaucoma y no se sabe bien las causas, los doctores me han dicho que si tengo hijos es 95% probable que nazca con ceguera. Yo no la tuve fácil y por ello no haría que alguien pase por algo así.” (Sofía, 47 años – Entrevista 2)

Flor por su lado también tiene glaucoma y nació con baja visión como Sofía, aunque a diferencia de ella, Flor decidió tener tres hijas y no llegó a mencionar en sus relatos o recordar si el personal de salud le llegaron a decir si era una condición congénita y por ende hereditaria, o si se trataba de una condición adquirida. De hecho, las tres hijas de Flor nacieron viendo y pueden ver hasta la actualidad. A diferencia del resto de casos, el proceso de caer en cuenta que tenía una discapacidad para la familia de Flor se dio sin mucha interacción con el personal biomédico, pues ella nació de forma prematura en su casa con la ayuda de una partera.

“Mi mamá no dio a luz en el hospital, yo nací a los 7 meses en casa con una partera. Luego de que haya nacido pasaron 15 días y mi familia vio que tenía bastantes legañas en los ojos con sangre (...) mi papá me llevó al médico para que me vean. Él me cuenta la gente le decía que me duerman porque yo no iba a valer

nada” (Flor, 50 años – Entrevista 1)

Como se puede ver, en este caso Flor señala que sus padres le han llegado a contar la reacción de otras personas ante su discapacidad a pesar de ser esta reacción bastante negativa. De hecho, en la actualidad, Flor lleva una relación bastante tensa con su familia, donde se ha sentido menospreciada e incomprendida por parte de su madre y hermanas. Flor señala recordar su baja visión de niña y se describe a sí misma como muy traviesa. Recuerda vagamente los paisajes de algunas zonas rurales de Junín, pasear por triciclo, jugar a las chapadas e incluso golpeaba a otros niños. Flor relata que desarrolla ceguera total en ambos ojos a los 44 años.

“Poco a poco se han ido apagando mis ojitos. Recuerdo que un día me desperté y pensaba que algo me tapaba, pensaba que era una calamina o el sol. Pero era que ya no podía ver por completo. Me impactó bastante este momento.” (Flor, 50 años – Entrevista 1).

Finalmente, el caso de Sara resulta particular pues ella fue perdiendo la vista siendo casi una adolescente. Al igual que Flor, su diagnóstico es de glaucoma, pero tampoco tiene claro los motivos por los cuales desarrolló esta condición y, por ende, no sabe si se trata de una condición congénita o adquirida. Sara relata que ella tenía una visión “normal” desde que nació. Recuerda que a los 6 años empezó a usar lentes y escribía al revés, pero recuerda poder ver con claridad colores, formas y rostros. Fue a los 11 años que le detectaron el glaucoma tras el enrojecimiento constante de sus ojos.

“A los 11 años yo todavía miraba, pero mis ojos se ponían bien rojos. Me cambiaban los lentes para que pueda ver mejor, pero mi ojo se seguía poniendo rojo. Cuando me llevaron al médico, me detectaron glaucoma y me dijeron que iba a perder la vista progresivamente.” (Sara, 33 años – Entrevista 1)

Sara relata que su glaucoma “ha sido silencioso”, pues no ha tenido los síntomas que se presentan usualmente como los dolores intensos de cabeza y ella no podía darse cuenta de que estaba perdiendo la vista. Desde los 11 años, ella fue sometida a varias operaciones para ver si podía recuperar la visión que iba perdiendo. Señala que su ojo derecho tiene 6 operaciones y estos procedimientos le afectaban bastante, así como las fiebres que le daban por el glaucoma, pues dejaba de asistir a la escuela cuando tenía dichos episodios o se encontraba en recuperación. A los 18 años, ambos ojos se fueron enrojeciendo cada vez más

hasta que perdió la vista por completo y actualmente tiene ceguera total. A ella saber a lo largo de su adolescencia que eventualmente iba a perder la vista, señala que no le afectó tanto.

“Yo no me deprimí cuando perdí la visión por completo. Mi familia ya me iba hablando desde muy joven que más adelante me iba a quedar ciega y yo estaba normal. Cuando finalmente perdí la vista, toda mi familia estaban tranquilos y preparados. Mi mamá me decía que esté tranquila nomás (...) a mí no me gusta que me traten de pobrecita” (Sara, 33 años – Entrevista 1)

El no saber las causas específicas de esta condición hace que tanto Flor como Sara hayan procesado de distinta forma el tener hijos a diferencia del resto de casos que sabía que se trataba de una condición congénita y que podían adquirir sus hijos, como Diana, Ana, Paula y Sofía. Estas últimas cuatro mujeres mencionadas sí estaban al tanto de la posibilidad de que sus hijos/as adquirieran el mismo diagnóstico y por ende están en constante alerta y cuidándolos, o en su defecto, deciden no tener hijos como Sofía. Por otro lado, en los casos de Katty y Isabel, al saber que su condición fue adquirida, se puede ver que ellas se sienten con un mayor rango de decisión para elegir ser madres o no.

3.2. LA RELACIÓN CON SUS MADRES Y SU PERCEPCIÓN SOBRE ESTAS

En este subcapítulo, explicaré la relación que tenían las mujeres con discapacidad visual con sus madres y cómo ellas perciben que fueron estos vínculos en retrospectiva a lo largo de distintas etapas de su vida. Se describirán las dinámicas de cuidado que sus madres tenían con ellas, los conflictos y tensiones que surgieron y finalmente se reflexionará cómo las mujeres entrevistadas se autoperciben a sí mismas al compararse con sus madres como mujeres y en su rol de cuidadoras.

Para ello, presento el siguiente cuadro resumen donde se describe cuál era la edad de sus madres, la ocupación que tenían, la cantidad total de hijos/as que tuvieron sus madres (incluyendo a las mujeres entrevistadas) y cuál es la relación que mantienen actualmente con ellas, señalando si conviven juntas y qué tan cercana es su relación en la actualidad. Como se ve, la mayoría de las madres tienen como ocupación el ser amas de casa a excepción de la madre de Camila quien ejerce como abogada.

Tabla 5: Cuadro resumen de relación con las madres

Nombre	Edad de la madre	Ocupación de la madre	Cantidad de hijos de la madre	Relación con la madre
Diana (26)	50	Ama de casa	5	Viven en el mismo hogar. Tienen una relación distante.
Camila (29)	52	Abogada	3	No viven juntas, tienen una buena relación con algunas tensiones.
Paula (31)	64	Ama de casa y costurera	2	Viven en el mismo hogar, tienen una buena relación y su madre le apoya en la crianza de su hijo.
Sara (33)	58	Ama de casa y negociante	2	Viven en el mismo edificio. Tienen una relación distante.
Ana (43)	68	Ama de casa	3 (uno de ellos fallecido)	Viven en el mismo hogar, tienen una buena relación con algunas tensiones y su madre le apoya en la crianza de su hijo.
Isabel (45)	67	Ama de casa	4	No viven juntas, están distanciadas.
Sofía (47)	88	Ama de casa, profesora jubilada	6 (uno de ellos fallecido)	Viven en el mismo hogar y tienen una buena relación
Flor (50)	78	Ama de casa	6	Viven en el mismo hogar, tienen varias tensiones en el hogar.

3.2.1. Percepciones en torno a las dinámicas de cuidado de sus madres hacia ellas: trabajo, sacrificio y sobreprotección

En el cuadro podemos ver que la mayoría de las madres de las mujeres entrevistadas en la actualidad se desempeñan como amas de casa, pero veremos que durante la niñez y adolescencia de la mayoría de las mujeres, sus madres también se encontraban trabajando y al mismo tiempo asumiendo el rol de cuidadoras. La gran mayoría de casos ven a sus madres con mucha admiración por el haber podido hacer dos tareas al mismo tiempo, que en el imaginario de muchas mujeres requieren de tiempo completo para cada una de ellas, ya sea como trabajadoras en la esfera pública o como cuidadoras en el ámbito doméstico. Por ejemplo, Paula tiene a su madre quien se ha dedicado a la costura desde que ella era niña y también ella señala que se desempeña como ama de casa. Sara cuenta que actualmente su madre se dedica a las labores del hogar y al mismo tiempo tiene un negocio de comida. Camila por su lado recuerda que su madre estudiaba mientras cuidaba de sus hijos, lo cual para ella considera que debe haber sido un reto para su mamá. Relata que recuerda escuchar a su madre preparándose para sus exposiciones de la universidad o incluso la sustentación de su tesis. Asimismo, en los siguientes testimonios de Sofía y Diana, se describe las tareas de cuidado que desempeñaban sus madres mientras al mismo tiempo también trabajaban.

“Mi mamá siempre ha estado apoyándome, siempre me leía, me ayudaba con mis tareas, me ayudaba con mi caligrafía. A pesar de todas las cosas que tenía que hacer, mis hermanos y sus clases, ella me atendía.” (Sofía, 47 años – Entrevista 2)

“De chiquita me aconsejaba, yo la veía como una madre ejemplar, siempre preocupada por sus hijos. Me daba estudios, ha pagado profesores. Pero es una mujer recta. Le gustan las cosas por igual. No era muy engreída. Era muy colérica.” (Diana, 26 años – Entrevista 2)

Las mujeres entrevistadas también mencionan palabras como “sacrificio” o “sufrimiento” en sus percepciones sobre las prácticas de cuidado de su madre en torno a lo que ha implicado dedicarse a dos tareas al mismo tiempo, pero también el tema se vincula con otros temas como haber pasado momentos difíciles como pérdidas de hijos y al haber tenido varios hijos (más de tres específicamente). Por ejemplo, en el caso de Ana, resalta que su mamá ha sido una mujer “muy sufrida” y siempre la veía cansada por los trabajos que ejercía hasta altas horas de la noche y también “sufrió” en su rol de madre en sus tareas de cuidado, pues tuvo dos hermanos y uno de ellos falleció de una infección al sistema nervioso. En el caso de Sofía, quien es la menor de 6 hijos, también mencionó lo mucho que le afectó la pérdida de un hijo a su madre. Este hijo nació antes de Sofía falleció en un accidente en los 6 años. Sofía se enteró de esto cuando ella encontró juguetes de su hermano fallecido, y su madre le explicó al respecto, contándole también que tuvo ayuda psicológica. De hecho, Sofía vincula también este suceso con el hecho de que ella haya nacido con glaucoma congénito.

Asimismo, en los casos de Diana, Flor e Isabel también se mencionó las nociones de “sacrificio”, “lucha” o “sufrimiento” al centrarse en la cantidad de trabajo que tenían que hacer por la cantidad de hijos e hijas que sus madres tuvieron, por la situación económica que podían enfrentarse y también se mencionó si es que les costó asumir ciertas prácticas que ellas hubieran esperado como madres. Por ejemplo, en el caso de Isabel, quien tiene 3 hermanos más, mencionó que vivía en una situación bastante precaria económicamente, su mamá no trabajaba, pero al mismo tiempo también le costaba asumir algunas tareas de cuidado que Isabel consideraba esperables en su rol de cuidadora como prepararles el desayuno a sus hijos y su esposo, cocinar el almuerzo, entre otros.

“Cuando me fui a vivir con mi mamá era bien triste porque ella llevaba sus baldes de comida para mis perros. Iba a varios restaurantes, y juntaba las presas, las sobras, y mi mamá las volvía a freír y nos daba eso. (Isabel, 45 años – Entrevista 1)

Flor, quien tiene 5 hermanos más, también describe a su mamá como una “luchadora” frente a la situación que se encontraba. Vemos también que Diana, quien tiene 4 hermanos más, en la siguiente cita señala cómo su madre era consciente del esfuerzo que implicaba criar a 5 hijas al mismo tiempo y que eso la restringía de tener tiempo para ella.

“(Mi mamá) Ella dice que nunca ha tenido juventud, que nunca se ha divertido porque tiene cinco hijas. Siempre ha estado trabajando para nosotras. Siempre traía dinero, todo era trabajo. Mi papá la ayudaba, él cocinaba, nos atendía, y ella era la que trabajaba” (Diana, 26 años – Entrevista 3)

También se ha mencionado que muchas de sus madres dejaron de trabajar una vez que las tuvieron a ellas o por la cantidad de hijos que tenían. Estos son los casos específicos de Sara, Diana, Sofía y Ana por ejemplo. En el caso de Sara, su madre dejó de trabajar como contadora para quedarse en casa y ahí abrió su negocio. Diana relata que su mamá dejó de trabajar como vendedora en el mercado a raíz de tener varias hijas. Ana también menciona que su madre dejó de trabajar al comprometerse con un segundo compromiso, pero esto implicó que su situación económica bajara. Señala que se mudaron a una invasión a raíz de esto e incluso había días que no tenían para comer; por ello, su mamá luego se arrepintió de haber dejado de trabajar. Sin embargo, Ana siempre vio a su madre como una mujer que se dedicó de manera constante a la crianza con muy poco descanso.

“Mi mamá nunca ha sido mala madre, y con su segundo compromiso nunca salían solos porque siempre quería quedarse en casa. Su pareja quería salir con ella e incluso yo le decía que salga cuando tenía 11 años. Le decía que podía quedarme con mis tías, pero aun así su mamá no quería dejar a sus hijos. Solo recuerdo que mi mamá salió una vez por año nuevo.” (Ana, 43 años – Entrevista 4)

Pese a la dedicación de la madre de Ana por la crianza de sus hijos, ella recuerda que su hermano mayor juzgaba a su madre por tener un segundo compromiso, lo cual Ana sí considera que debía hacer para “rehacer su vida”. Sofía por su lado cuenta que el hecho de que su madre deje de trabajar fue en acuerdo mutuo con su padre, pues a su madre no le agradaba el hecho de dejar a sus hijos con otras personas porque temía que les sucediera algo.

“Mi mamá y mi papá llegaron a un acuerdo, de que ella se quede en casa porque tuvieron varios hijos. Mi mamá tenía una hermana que trabajaba y su esposo también, y a sus hijos lo dejaban con las empleadas, y mi mamá un día fue a su

casa y vio que los niños estaban manchados y descuidados en su propia casa. Por eso ella aceptó la decisión de mi papá. Tampoco le dijo no trabajes, pero parte de su sueldo le dio para sus gastos.” (Sofía, 47 años – Entrevista 2)

Con respecto al tema de la sobreprotección y el cuidado, era curioso que, en la mayoría de los relatos, en las primeras entrevistas señalaban que sus familiares las trataban con normalidad y como “*una niña más*”. A medida que iban avanzando las entrevistas, las mujeres entrevistadas iban develando prácticas de sobreprotección o restricciones hacia ellas. De hecho, uno de los grandes inconvenientes que las personas con discapacidad se enfrentan en sus vidas además del estigma, es la sobreprotección, la cual posteriormente también se vincula al infantilismo o al paternalismo que reciben en su trato. En las mujeres entrevistadas, la sobreprotección se entiende como aquellas prácticas que han recibido de parte de sus padres como restricciones para jugar, salir a la calle, o pasar momentos con sus amistades o parejas. Asimismo, se entiende a la sobreprotección como la constante preocupación que percibían de parte sus padres y madres porque les pueda suceder algo vinculado a la discapacidad que tienen. También se mencionaron qué tanto sus padres y madres decidían por ellas en varios aspectos como ropa, peinado o incluso la elección de sus parejas.

“He escuchado de muchos invidentes que son muy sobreprotegidos que hasta ahora no resuelven sin la mamá y son adultos. Una amiga de primaria no tiene pareja porque su mamá le elige las parejas, le dice a ella que no le conviene, que tú no ves”. (Ana, 43 años – Entrevista 2)

De hecho, las mujeres entrevistadas si es que no mencionaban prácticas de sobreprotección a las cuales ellas estaban sujetas, mencionaban que conocían a muchas amigas mujeres con discapacidad visual cuyos padres y madres estaban bastante presentes en sus decisiones incluso en la adultez. También se hace mención que son pocas las personas con discapacidad visual que viven solas o que saben cocinar o hacer tareas del hogar. En mis primeras entrevistas con Sofía, quien ejerce como terapeuta para otras personas con discapacidad visual, recuerdo que conversábamos sobre por qué era difícil ubicar a mujeres jóvenes madres con discapacidad menores de 25 años para que sean parte de mi estudio. Sofía mencionó que esto quizás se debía a las prácticas de sobreprotección que probablemente estaban sujetas por sus padres y madres, y esto hacía que las mujeres más jóvenes con discapacidad con hijos o hijas no cumplan el rol principal de cuidado, sino que este rol lo asumían las madres de estas.

Diana, por ejemplo, cuenta que hasta ahora su madre se preocupaba por lo que come y cuando era adolescente le elegía la ropa y la maquillaba. Paula también menciona que su madre siempre le elegía y compraba la ropa hasta ahora como adulta, pero cuando ella empezó a trabajar empezó ya a comprarse ella misma lo que deseaba. También señala que su mamá no la dejaba llegar tarde por temor a que le pase algo y le decía con qué amigas podía juntarse o no. Camila menciona que, si bien su madre fue bastante permisiva con ella a diferencia de las experiencias de otras amistades invidentes, resalta que a su madre le impactó mucho que ella se fuera a vivir sola y que incluso hasta ahora le hace comentarios sobre su forma de vestir. Por otro lado, Sara y Ana comentan que ellas no fueron muy sobreprotegidas, a excepción de cuando empezaron a usar el bastón para caminar. Sofía relata que ella fue sobreprotegida tanto por su padre, madre e incluso hermanos. Sus padres también tenían opiniones fuertes sobre quiénes debían ser sus parejas o sobre las cosas que debía tener desde niña.

“Cuando era niña, mi mamá me dejaba correr y saltar; pero en el colegio me empezaron a dar restricciones, y yo me empezó a juntar con los varoncitos porque había más de ellos con baja visión. Tenía un amigo que tenía una lonchera de Kiss y yo le pedí a mi mamá que me comprara esa lonchera porque me llamó la atención. Y mi mamá me dijo que las niñas no tienen esas loncheras diabólicas, y me compró una lonchera de Barbie” (Sofía, 47 años – Entrevista 2)

Flor fue una de las mujeres que más vivió la sobreprotección por parte de su madre, pues esta decidió que Flor no fuera a estudiar secundaria, ya que no deseaba que ella viva fuera de la ciudad donde vivía su familia. Para ello, cabe recordar que Flor fue a un colegio especializado para personas invidentes en Lima que solo tenía el nivel primario y posteriormente le ofrecieron la posibilidad de continuar estudiando en otro colegio especializado en otra región del país. Lamentablemente su madre se negó, pues no quiso que ella estuviera más tiempo fuera de casa. Asimismo, Flor señala que su madre no le enseñó a hacer actividades que la hicieran más independiente como lavar o cocinar, lo cual a ella le hubiera gustado para poder ser más “independiente”.

En resumen, hemos visto cómo la percepción sobre los roles de cuidado que han asumido las madres de las mujeres entrevistadas se caracteriza por la admiración de haber sido cuidadoras y trabajadoras al mismo tiempo, sin dejar de reconocer que esto implicaba una cuota de “sacrificio” o “sufrimiento”, en sus propias palabras. También las mujeres hacen énfasis de que sus madres en algunos casos han tenido que dejar algunas funciones de sus

trabajos por dedicarse a sus hijos e hijas, especialmente cuando eran muchos. Otro tema muy resaltante en sus relatos eran las prácticas de sobreprotección al tener ellas una discapacidad visual y sobre todo la figura de la madre sobreprotectora. Se vio cómo las madres se preocupaban porque les pudiera suceder algo, pero también deseaban influenciar en cómo se veían a través de su vestimenta o incluso la elección de sus parejas y amistades. Seguiremos ahondando en esto último en la siguiente sección.

3.2.2. Enfrentamientos y tensiones con las madres

Un punto que salió como parte de las tensiones que tenían las mujeres entrevistadas con sus madres eran los castigos que ellas recibieron cuando eran niñas. A veces consideraban que sus papás fueron muy estrictos con ellas. Algunas mujeres entrevistadas justifican los castigos físicos que han recibido señalando que funcionaron, pues dejaron de hacer la conducta que sus papás estaban corrigiendo.

“Cuando nos portábamos mal, nos pegaban seguido. Mi mamá nos pegaba con cable. Mi papá también, pero más mi mamá. Yo cuando estaba en cuarto de secundaria me escapé con una de mis hermanas en la mañana con el uniforme incluso. No sé cómo y mi mamá se las olió. Me llamó para ir a comer terminando el colegio. Y nos encontró en la calle y ahí nos empezó a pegar. Llegamos a la casa, le tiró correa a ella, y santo remedio, yo nunca más me quise escapar.” (Diana, 26 años – Entrevista 3)

“Mi mamá y mi papá jamás me pusieron un dedo encima, salvo mi papá una vez porque ya era muy malcriada. Creo que yo los agarré cansados porque era la menor”. (Sofía, 47 años – Entrevista 2)

Por otro lado, Ana y Sara señalan también haber recibido castigos físicos, pero ellas no están de acuerdo con dichas prácticas. Ana recuerda que su madre le pegaba por motivos “injustificados” como una vez cuando su hermana pequeña se le cayó de sus brazos cuando Ana era niña. Otras veces le pegaba porque no obedecía, pero ella señala que no está de acuerdo y esas no son las formas de criar. Sara por otro lado, cuenta que su madre era una persona muy recta y seria, podía ser muy dura y no se veía contrastado con muestras de cariño

“Cuando he sido contestona, mi mamá sí me ha castigado o pegado. Pero también cuando sacábamos mala nota me decía que era burra o bruta.” (Sara, 33 años – Entrevista 2)

Asimismo, también están Ana y Flor, quienes mencionan que sus madres en la actualidad las juzgan y critican mucho. Generalmente, las críticas de sus madres giran en torno al rol que ocupan como esposas o madres de sus respectivos hijos. Ambos casos son contrastables, mientras que Ana señala que la critican mucho por estar muy pendiente del esposo; a Flor la critican por no hacer lo suficiente en casa o en su familia. Este contraste ejemplifica las presiones constantes que implica ser mujer y las tensiones que se presentan ante los distintos roles que se ha asignado a la femineidad: el ser pareja/esposa, el ser cuidadora/madre y el ser también independiente, siendo esta última una figura mucho más contemporánea.

“Mi mamá me dice todo el día paras con ese celular, con esa cochinada, me dice que no hago nada. Y si hago algo como lavar la ropa o limpiar los platos, me critica de que gasto mucho detergente o ayudín, pero es que yo no veo (...) me juzga si me demoro mucho en alistarme, pero por el hecho de ser ciega no voy a andar sucia o malolienta” (Flor, 50 años – Entrevista 2)

En el caso específico de Flor podemos ver que se evidencia que hay cierta incompreensión de parte de su madre frente al hecho que ella no puede ver e implica que haga las cosas de distintas formas que las personas que ven. Su madre la critica por no hacer suficientes tareas domésticas, y cuando las hace, no las hace de acuerdo con sus estándares. Por otro lado, vemos que en el caso de Ana ella sí logra desempeñar varias tareas domésticas, pero esto justamente le genera suspicacia a su madre como su rol de esposa.

“Me llevo bien con mi mamá, pero tiene un carácter difícil. No quiere que yo le pida plata a mi esposo, no quiere que yo le lave la ropa, o le planche sus camisas. Ella dice que él se ha casado conmigo por eso (...) también me dice que mi esposo me hace muecas, que yo no lo veo, que levanta los hombros.”. (Ana, 43 años – Entrevista 3)

Para Ana, una forma de entender y dar sentido a las críticas de su madre es que ya no pasa tanto tiempo con ella actualmente porque ahora ella tiene su propia familia, con su esposo e hijos. Similar a este caso, está también Paula, quien señala que empezaron a haber problemas con su madre cuando ella quedó embarazada, señala que sentía que su mamá no quería que sus hijos se vayan de la casa. En el mismo sentido, Ana señala que quizás su madre sienta que ya no la pueda proteger o cuidar. Sin embargo, también señala que quizás se deba a una suerte de “envidia” o “celos” porque a Ana le va bien en su relación con su esposo.

Incluso, ella llega a comparar “el éxito” que ha tenido con su pareja con la trayectoria de parejas que ha tenido su madre, poniendo como punto de comparación de que su madre puede ver y ella no. Esta comparación llama la atención, pues también se puede ver en Ana la internalización de roles de género femeninos relacionados a la búsqueda exitosa de pareja y la conservación de esta.

“Yo creo que ella quiere protegerme como antes, antes siempre parábamos juntas, ella estuvo conmigo cuando falleció mi primer hijo. Pero ahora ya no puedo, y siempre para molesta y dice que yo todo sé, que como ahora yo trabajo (...) mis amigas me dicen que mi presencia la hace sentir frustrada, ella con sus cinco sentidos, tuvo dos matrimonios fallidos.” (Ana, 43 años – Entrevista 3)

Por otro lado, Camila, quien es uno de los casos más jóvenes con 29 años y cuya madre también es una de las más jóvenes de las mujeres entrevistadas, señala que las tensiones que tiene con su madre se vinculan a que aún la ve como niña y eso le incomoda mucho a ella, pues aún insiste en que regrese a su casa ahora que Camila vive de forma independiente, o también publica posts relacionados a Camila en redes sociales que le incomodan.

“Las mamás a veces joden, quieren que seas chiquita o que no tomes decisiones por ti misma (...) También, lo que me explota de mi mamá es que le encanta publicar todo en Facebook, todo pone que yo soy su bebé, que soy su pequeña, que soy su chiquita. Yo le digo que edite eso o que lo saque.” (Camila, 29 años – Entrevista 3)

En los anteriores casos las madres disciplinan a través del castigo o críticas a sus hijas por no calzar con ciertos estándares, pero las tensiones que Camila tiene con su madre son distintas y se vinculan más al malestar que le genera el estar protegida cuando ella ya quiere ser independiente o ya no ser vista como niña. Asimismo, Camila menciona que otro aspecto que le ha generado varias tensiones con su madre es la impulsividad de ella en gastar y el rol que Camila tiene que asumir para controlarla o cuidarla. Sin embargo, Camila rescata que esta característica de su madre también la ha llevado a poder actuar sin reparos.

“A veces también discutimos por temas de dinero. Ella me dice que le preste dinero y yo le digo que no me prometa día de devolución. Cuando me dice préstame, préstame, me estresa. Porque a veces no puedo. A veces me dice que le compre un jugueto, sus gomitas y me dice que luego me devuelve (...) Cuando ella se compra cosas, lo ve, le gusta y se lo compra. Es más de impulso. Ella me dice que

se lo merece (...) En cierta forma a mi mamá sí le ha servido ser impulsiva, porque así pago los estudios de mi mamá y de mi hermano. Ella decía yo no sé cómo pagaré los estudios de tu hermano y tuyos, pero Dios proveerá". (Camila, 29 años – Entrevista 3)

Uno de los casos más resaltantes y fuertes de enfrentamiento con la madre fue el de Diana. Desde la primera entrevista hasta la última, no dejaba de mencionar que su madre la había defraudado en algún momento de su vida y que hasta ahora no podía perdonarla por completo. Hacia la mitad de las entrevistas, Diana contó entre lágrimas que su mamá había estado con una pareja suya y a raíz de esto se pelearon, pues su madre decidió empezar a convivir con el hombre en la misma casa donde estaba Diana y sus hermanas. Diana se sentía sumamente traicionada y defraudada con su mamá por este acontecimiento, incluso más que con su pareja y sintió que sus hermanas no la apoyaron en esos momentos.

"Mi mamá ha llegado a decir que yo soy su enemiga e incluso me ha botado de su casa a raíz de esto (...) Yo estuve con un chico que me decía que le gustaba las mujeres mayores, que estuvo con tías de alguien. Yo no lo quería mucho, pero bueno, quería estar con alguien en esos momentos. Yo sentía que se metía al cuarto de mi mamá, pero yo pensaba que se metía ahí para hacerle masajes, y yo decía 'qué buen chico'. Me enteré de que estaban juntos porque una vez regresando de la calle, me entero que mi papá estaba en la comisaría con mi mamá y mi pareja porque mi papá había golpeado a mi mamá al encontrarla besándose con él. Y en plena comisaría mi mamá empezó a discutir conmigo (...) yo tenía a mi mamá en un altar, era muy recta y luego de eso se me cayó por completo y empezamos una rivalidad muy fuerte" (Diana, 26 años – Entrevista 3)

En resumen, vemos que en los enfrentamientos y tensiones que hay con las madres hay un choque de expectativas tanto de las madres hacia las hijas, como de las hijas hacia sus madres. Las madres disciplinan y sancionan a sus hijas no solo a través de castigos físicos, los cuales se remontan más a su niñez o adolescencia donde tenían que "obedecer", sino también a través de críticas, quejas y juicios que surgen más en su adultez y estas prácticas surgen cuando ellas no calzan en sus roles de esposas, madres o "mujeres independientes". Por otro lado, están también las tensiones vinculadas a las expectativas de las hijas hacia sus madres, como el hecho de que esperan que las dejen ser más independientes, ya no las vean como "niñas" o como en el caso de Diana, el sentirse defraudada o traicionada con su madre. Un

punto central es la lucha constante contra la infantilización que tienen internalizadas sus madres por el hecho de que ellas tienen discapacidad visual. Si bien las rivalidades entre madres e hijas pueden ser comunes en personas sin discapacidad, el que las mujeres entrevistadas tengan discapacidad hace que sean más vulnerables a juicios constantes o despectivos o una vigilancia sobre los roles que cumplen como mujeres y madres.

3.2.3. ¿Me parezco a mi madre?: lo que han aprendido y lo que no repetirían

Cuando se preguntaba a las mujeres entrevistadas por sus madres y la relación que tenían con ellas, era inevitable que surgieran las comparaciones entre ellas. Esto también se vinculaba al hecho de vivir con discapacidad visual, ya sea comparándose con ellas en tanto que sus madres podían ver y ellas no; y también resaltando qué rescatan de haber visto a sus madres como cuidadoras y qué cosas no repetirían como madres.

Como ya se mencionó previamente, uno de los atributos que más se resalta que rescatan de las madres es el hecho de ser trabajadoras y responsables, cualidades que las mujeres entrevistadas desean replicar. Paula por ejemplo rescata que su personalidad trabajadora y fuerte se debe a su madre quien también tiene el mismo carácter que ella y que eso le ha ayudado a defenderse a sí misma. En los casos de Diana, Sara, Flor y Ana también se rescata mucho las personalidades “fuertes” que han tenido sus madres y que admiran de ellas, y por lo tanto también replican. Por ejemplo, Ana señala que ella es muy orgullosa como su madre y se expresa fuerte y claro cuando algo no le agrada. Diana también señala que ella se describe a sí misma como alguien “mandona” al igual que su madre. Camila también por su lado señala que se parece en su madre por su perseverancia y Flor también rescata la personalidad “luchadora” de su madre y que le gustaría ser más como ella.

“(…) Como la he visto tan perseverante, con tanta fe en Dios, cuando empecé mi carrera yo no sabía si habían psicólogos que no podían ver, di un salto de fe, lo aprendí de mi mamá. El ser responsable lo aprendí de mi mamá. La he visto trabajar domingos, feriados, y yo también hago lo mismo” (Camila, 29 años – Entrevista 3)

“Me parezco a mi mamá en su carácter. Renegona, impulsiva, gritona. Bondadosa, pero tampoco vale mucho tiempo ser así porque luego te dan una patada en el trasero (...) es una mujer luchadora que ha sabido hacer sus cosas sin que nadie le diga nada, a mí me hubiera gustado tener eso de ella.” (Flor, 50 años – Entrevista 3)

Si bien admiran la cualidad de ser trabajadoras de parte de sus madres, también Diana y Sara señalan que eso ha hecho que se vuelvan personas muy serias o rectas. Diana por ejemplo señala que no anhela parecerse a su madre o repetir lo que ha hecho, la describe como una persona humillante. Sara por su lado señala que no se parece a su madre. Si bien rescata que ha sido una persona muy responsable con sus hijas y trabajadora, señala que también esto la llevó a ser una persona muy estricta y poco cariñosa, lo cual ella no desea ser con su hija.

“Yo he querido hacer las cosas distinto a mi mamá (...) yo presto más atención, soy más cariñosa, es muy distinto. He leído libros de psicología y para padres en el colegio, sobre lo importante que es que los hijos sean diferentes a ti (...) mi mamá siempre nos decía cosas negativas o algo por criticar, y eso no está bien” (Sara, 33 años – Entrevista 2)

En el caso de Sofía, ella recalca que su madre le enseñó de forma muy diferenciada los roles entre hombres y mujeres, como aquella vez que no le quiso comprar una lonchera porque parecía de niño. Sin embargo, al mismo tiempo resalta que su madre les conversaba constantemente a ella y su hermana sobre la importancia de ser mujeres independientes, y la importancia de trabajar para ellas. De hecho, Sofía menciona que, si ella fuera madre, podría criar a una “hija empoderada”.

“Mi mamá nos decía a mi hermana a mí que no nos dediquemos a la cocina ni a la casa. Siempre nos decía que teníamos que trabajar y estudiar.” (Sofía, 47 años – Entrevista 2)

Un punto que Sofía no le agradó de sus padres en general, era lo poco que ellos querían que se junte con personas invidentes. Sofía no se sentía completamente comprendida por las personas que veían, pero al mismo tiempo tampoco se sintió comprendida por las personas con ceguera, pues ella tenía baja visión. Sentía que no pertenecía a ningún grupo y se encontraba en el medio. Sofía cuenta que sus padres no querían que se le pegue las “manías” o movimientos que hacen las personas con discapacidad, mirada estigmatizada con la cual Sofía nunca estuvo de acuerdo, pues actualmente tiene como amistades más cercanas a personas con discapacidad visual y también trabaja como psicóloga con niños con discapacidad.

Por otro lado, está el caso de Isabel quien considera que su madre no realizaba varias tareas de cuidado con ella cuando era niña y tenía muchas carencias económicas, ya que su

madre tampoco trabajaba. Debido a esto, Isabel trabajó desde niña para suplir las necesidades de sus hermanos e incluso les preparaba sus comidas y los cuidaba. Siendo ahora adulta, ella se ve a sí misma como una mujer muy trabajadora, quien también aprovecha cualquier oportunidad para emprender pese a las dificultades económicas que hay en su familia debido a la pandemia.

En resumen, resulta interesante que las características que la mayoría de las mujeres han intentado emular son las del trabajo o el tener personalidades “sacrificadas”, “fuertes” y “empoderadas” para poder conseguir lo que desean y también para poder defenderse frente al estigma de tener discapacidad. Sin embargo, como características que no desean repetir está presente el tema de la seriedad y rectitud. Las mujeres entrevistadas anhelan ser madres cariñosas y atentas con sus hijos e hijas, características que no vieron mucho en sus madres. De hecho, desde Esther Vivas (2019: 24) señala que en la actualidad está presente la idea de la *superwoman* al enfrentarse a una doble presión: las exigencias de ser madres como dicta el patriarcado y las exigencias del capitalismo neoliberal de tener una carrera exitosa o sobrevivir en la precariedad, donde se ve al “sacrificio” como una cualidad necesaria para sobrevivir, pero también como admirada y esperada a lo largo de sus vidas.

3.3. LA RELACIÓN CON SUS PADRES: AUSENCIAS, PRESENCIAS Y LA DICOTOMÍA FRENTE A LA MADRE

En este subcapítulo, se explicará cómo es la relación que las mujeres entrevistadas tienen con sus padres y cómo esto impacta también en las narrativas sobre ser madre a partir de las ausencias, presencias y tensiones que tienen ellos con respecto a sus madres. En este cuadro resumen, vemos la edad del padre, su ocupación y la actual relación que tienen las mujeres entrevistadas con ellos, haciendo énfasis en si es que viven juntos, cómo es la relación actual y algún otro resaltante en sus historias de vida.

En esta sección describiré cómo se establece esa relación dicotómica y con contraste del padre ausente y la madre presente, lo cual impacta también en las nociones de maternidad que manejan las mujeres con discapacidad visual. Posteriormente, describiré cómo se daba la relación de pareja entre padre y madres, pues en varios casos se caracterizaba por estar presente la violencia y esto causaba un fuerte impacto en las mujeres entrevistadas. Finalmente, mencionaré los casos que tenían una buena relación con sus padres y cómo las mujeres entrevistadas le daban sentido al hecho de llevarse bien con sus padres. En la siguiente cuadro resumen figura la información sobre los padres de las mujeres entrevistadas,

donde se señala las edades, ocupaciones y el tipo de relación que mantienen actualmente.

Tabla 6: Cuadro resumen de relación con los padres

Nombre	Edad del padre	Ocupación del padre	Relación con el padre
Diana (26)	53	Chofer	Vive con ella y mantiene una relación cercana. Ha habido episodios de violencia doméstica de él hacia la madre.
Camila (29)	54	Negociante	No vive con ella. Se separó de su madre cuando era bebé y se comunican por teléfono.
Paula (31)	68	Mototaxista	No vive con ella. Se separó de su madre cuando era pequeña y actualmente están distanciados
Sara (33)	64	Policía	No vive con ella, se separó de su madre cuando era niña y actualmente están distanciados
Ana (43)	70	No sabe	No vive con ella, se separó de su madre cuando era niña y actualmente están distanciados.
Isabel (45)	68	Negociante	No vive con ella, pero mantienen una relación cercana. Ha habido episodios de violencia doméstica entre la madre y él.
Sofía (47)	88	Ingeniero	Vive con ella y mantienen una relación cercana.
Flor (50)	89	Chofer	Vive con ella, pero no interactúan mucho debido a que él se encuentra enfermo. Ha habido episodios de violencia doméstica de él hacia la madre.

3.3.1. Padres ausentes y madres presentes

En la mayoría de los relatos, las mujeres entrevistadas hacen el contraste entre la constante presencia de la madre, incluso a pesar de estar trabajando, y las ausencias del padre por el trabajo. Hago énfasis en el “incluso” en el caso de sus madres, pues como se mencionó previamente, las mujeres hacen mucho hincapié en la hazaña que representa trabajar y criar hijos al mismo tiempo. Por otro lado, los padres son personas que podría justificarse poca presencia en la crianza por el trabajo, pero debido a que en la actualidad por las presiones neoliberales y capitalistas las mujeres asumen tanto el rol de cuidadora como de trabajo, los padres quedan como aquellos que simplemente estuvieron “ausentes” o que “nunca estaban”, posicionando a sus madres como aún más capaces.

Vemos en los casos de Sara y Ana, las cuales simplemente no tienen noticias actuales de sus padres, los han visto muy esporádicamente y tampoco tienen intenciones de contactarlos. Como investigadora, incluso percibí cierta incomodidad de parte de Sara cuando le pregunté por su padre, teniendo como respuesta de que “simplemente no está”, lo cual también fue una señal para mí de que quizás no se sentía cómoda con que siga preguntando

sobre él. Sucedió algo similar en el caso de Ana, la cual también evitaba hablar de su padre.

“Mis papás están separados y actualmente no tengo relación con él, pues nunca aportó ni nos mantuvo e incluso ahora a veces nos pide dinero. Ni siquiera sé bien a qué se dedica, creo que era o es carpintero, albañil y otras cosas. Sabía que dependía de sus hermanos, pero no sé mucho de su historia, ni de cómo conoció a mi mamá, pues ella no tolera que hable de él” (Ana, 43 años – Entrevista 1)

En el caso de Paula, ella sí sabe del paradero actual de su padre, pero tampoco lo ve seguido y comenta que su madre recuerda las cosas que a ella no le agradaban como el hecho de que era *“una persona poco trabajadora y que no aspiraba a mucho”*. De hecho, este último discurso de los padres poco trabajadores y conformistas, era también común en el caso de Camila, cuyo padre vive actualmente en el extranjero y ya tiene una familia aparte, así como su madre. Camila cuenta que, si bien se mandan mensajes relativamente seguido por WhatsApp, no lo ve desde hace 7 años. De hecho, el padre de Camila se fue distanciando de ella desde pequeña que empezó a verla a ella y su hermano cada vez menos seguido. Al igual que la madre de Paula, la madre de Camila pensaba que su padre era flojo.

“Mis papás están divorciados desde que yo tengo 1 año. Mi mamá se paraba quejando de que mi papá porque él no quería trabajar, no quería estudiar y se quejaba constantemente. Para mi mamá, él era un hijo más.” (Camila, 29 años – Entrevista 1)

Flor por otro lado, cuenta que su padre tampoco estaba muy presente en su crianza, pues trabajaba en un campamento minero cercano. Sin embargo, actualmente su papá está muy enfermo y ella es la que se encarga de llevarlo al hospital a sus chequeos médicos y es la que se muestra más preocupada por él. De hecho, Flor señala que ha evitado contarle sus problemas en los últimos años para no darle más disgustos y ella no desea que su salud empeore con lo vulnerable que está. Sofía tiene una experiencia similar con su padre que estuvo mayoritariamente ausente a lo largo de su crianza, pero que, sin embargo, cuando estaba presente asumía un rol de cuidador importante e incluso llegaba a ser más sobreprotector que su mamá.

Dos casos atípicos son los de Diana y Isabel. Diana no señala que haber sentido ausencias por parte de su padre, más bien resalta lo muy presente que estaba para cuidarla, engreírla y que siempre se llevó mejor con él que con su madre. De forma similar, Isabel menciona constantemente a su padre como parte de sus relatos e incluso menciona que a

momentos estaba más presente que su madre y que siempre las opiniones de su padre tuvieron bastante injerencia sobre ella.

3.3.2. La relación entre los padres y madres: episodios de violencia doméstica

En esta sección se abordarán los casos de las mujeres que presenciaron violencia doméstica entre el padre y la madre. Resulta importante mencionar estos episodios, pues impactan en cómo las mujeres luego imaginan sus relaciones de pareja y sus significados en torno a la maternidad en función a su rol como pareja. Sabemos que Katty, Ana, Sara y Paula no viven con sus padres y mantienen relaciones distantes o nulas con ellos. Asimismo, en el caso de Sofía, se verá posteriormente que ella tiene una buena relación con su padre. En ese sentido, los casos que serán mencionados en esta sección serán los de Diana, Flor e Isabel específicamente.

Como hemos visto previamente, Diana resalta que ella estima mucho a su padre, pues este le engríe bastante. Sin embargo, cuenta que cuando era adolescente tuvo un intento de suicidio debido a que sus padres se estaban separando debido a que su padre quería estar con otra pareja. En ese entonces, Diana se encontraba viviendo en un entorno muy violento.

“Cuando mis papás se separaron fue una etapa muy fea, él mismo se cortaba, él amenazaba a mi mamá con cuchillo, nos pegaba a nosotras. Por eso yo no dormía, me daba miedo que en cualquier momento suceda algo en mi casa, que él se mate, o que mate a mi mamá (...) Pensaba que nos iba a matar.”. (Diana, 26 años – Entrevista 1)

Ante esta situación de impotencia para Diana relata que decidió tomar 12 pastillas de clonazepam porque sentía que *“no tenía a ningún hombre que la proteja”*, pues todas eran mujeres en la casa y quien asumía el rol de protector era el padre que ahora las agredía a ellas. Asimismo, señala que sus hermanas y ella no decidieron denunciarlo porque *“lo querían mucho”* y ellas estaban convencidas que algo inusual estaba sucediendo en él, aunque al mismo tiempo Diana señala que no logra entender por qué su papá simplemente no dejó a su mamá al tener una nueva pareja y por qué decidió volverse tan agresivo con su madre y con sus hijas. Eventualmente, estos acontecimientos empezaron a calmarse y su madre y padre volvieron a estar juntos por un tiempo más aunque actualmente están separados.

Asimismo, Isabel señala que recuerda vagamente episodios de violencia doméstica entre su padre y madre quienes tenían una relación mala desde muy pequeña. Lo que sí

recuerda de forma clara era que en su colegio empezaron a sospechar que ella estaba viviendo en un entorno violento, pues en los exámenes no respondía cosas relacionadas al curso, sino que relataba lo que sucedía en casa.

“(…) había cosas que a mi papá no le gustaba de mi mamá. Mi papá a veces se quedaba hasta tarde trabajando y mi mamá se olvidaba en hacerle su almuerzo o a veces ella se despertaba tarde y no me hacía el desayuno y yo me quedaba con náuseas porque iba en movilidad. Como mi papá a veces tomaba, le empezaba a golpear a mi mamá.” (Isabel, 45 años – Entrevista 1)

Podemos ver que, en el relato de Isabel, que si bien no hace una justificación directa sobre por qué su papá agredía a su mamá, se evidencia que para ella su madre no estaba cumpliendo el rol de cuidadora, pareja y madre que debía tener con su familia como se ha mencionado previamente. Vemos que en estas circunstancias surge la violencia física desde el hombre a la mujer como un acto sancionador y controlador, sobre todo cuando las mujeres no calzan en ideales de productividad y reproductividad y esto las mujeres entrevistadas, en este caso Isabel, han ido internalizando.

Finalmente, está el caso de Flor, quien relata que sus padres se golpeaban mutuamente cuando ella era pequeña debido a que su padre era bastante celoso con cada cosa que hacía su madre, y es aquí donde la violencia física surge como una forma de disciplinamiento y control.

“Mi mamá y mi papá se pegaban. Mi papá era demasiado celoso, a él no le gustaba que mi mamá escuche la música de una cantante por la letra (…) yo recuerdo cuando hacían bulla mientras peleaban. Yo salía a la sala y estaban ahí agarrándose del pelo, yo tenía 8 o 9 años (…) yo lloraba, mi mano temblaba, todo mi cuerpo. Me daba mucho miedo esa situación, y cuando tomaban los dos me daba más miedo” (Flor, 50 años – Entrevista 3)

Vemos cómo para Flor estas experiencias le generaban mucho miedo, recordando incluso las sensaciones corporales a pesar de haberlo experimentado de muy pequeña. Algo importante a resaltar en los tres casos, es que ellas posteriormente fueron víctimas de violencia física y psicológica por otras parejas suyas. Esto se ahondará en detalle en el capítulo IV, pero en resumen, en el caso de Diana las agresiones físicas no han sido detonantes para terminar relaciones con sus parejas. Por otro lado, Isabel y Flor son mujeres que tienen muy en claro que no pueden tolerar la violencia física y psicológica, y por ello ambas han terminado

separándose de sus ex parejas que las violentaban.

3.3.3. Aquellas que tienen buena relación con sus padres

Uno de los casos más resaltante de buena relación con el padre es el de Sofía. Ella cuenta que actualmente su padre ya está bastante anciano, pero a pesar de ello él no quiere dejar de enseñar como profesor universitario. Esto trae algunas tensiones entre Sofía y él, pues a ella le gustaría que deje de trabajar, pero igual le tiene una alta estima y cariño. Sofía cuenta que, si bien su padre estuvo ausente durante su niñez por viajes de trabajo, tiene recuerdos muy bonitos de niña con él, cuando él le empezaba a enseñar a percibir el mundo desde otros sentidos.

“Algo que resalto mucho de mi papá es que él me hacía descubrir cosas, me hacía conocer la naturaleza. Recuerdo hasta ahora cuando estuvimos viajando a la sierra y me comentó que estaba nevando. Yo no sabía qué era eso y recuerdo que paró el carro y me hizo sentir la nieve con mis manos (...) También me explicaba sobre los truenos y relámpagos, enseñándome a contar los segundos de diferencia.” (Sofía, 47 años – Entrevista 2)

Sin embargo, Sofía también cuenta que su papá asumía más el rol de sobreprotector que su mamá. Su padre no dejó que Sofía realice su viaje de promoción, no quería que estudie en una universidad muy lejos de casa y era muy reticente con el hecho de que vaya a hacer su SERUM fuera de Lima. Asimismo, cuenta que su papá no aprobaba que ella tuviese parejas, pues para él *“ninguno era digno”*.

Por otro lado, está el caso de Diana que, si bien ha visto episodios de violencia explícitos de él hacia su madre, ella señala que su padre es una excelente persona y que lo quiere mucho. De hecho, Diana menciona que estima mucho a su padre debido a que él la engreía bastante e incluso a veces su madre desaprobaba que este le de todo lo que ella pedía.

“Mi papá me amaba demasiado a mí. Yo quería columpios y mi papá me daba, quería radio y mi papá me daba. Mi mamá me decía que yo era demasiado malcriada. Mi papá me engreía mucho por el tema de la ceguera. Mi papá me daba los permisos para todo. Mi mamá me decía cómo le das permiso para ir casa ajena” (Diana, 26 años – Entrevista 3)

Evidentemente Diana señala que se lleva mucho mejor con su padre que con su madre

debido a los conflictos que estas dos han tenido en los últimos años. Entonces, ¿cómo Diana explica los episodios de violencia de su padre? En realidad, Diana misma no logra justificar esos episodios de violencia, pues señala que fue de “un momento a otro”. Sin embargo, parte de darle sentido a estas experiencias es apelar a que su padre estaba interesado en otra mujer o que incluso podía haber estado “endemoniado” y que usualmente él no era así.

“Yo lo quería mucho de niña, tiene un corazón de oro. A veces pienso que estaba endemoniado en esos momentos, se convirtió así de un momento a otro, se puso así de un momento a otro porque estuvo con una chibola.” (Diana, 26 años – Entrevista 1)

Diana misma no logra reconocer la culpa de su padre por el alto estima que le guarda, a pesar de que estos episodios de violencia le afectaron mucho a ella. De hecho, en el capítulo IV veremos como dichas prácticas de violencia normalizadas y justificadas se trasladan posteriormente a las relaciones de pareja que ella posteriormente tiene.

3.4. LA RELACIÓN CON OTRAS FIGURAS DE CUIDADO

Debido a que la mayoría de las madres de las mujeres entrevistadas trabajaban, muchas de ellas se quedaban al cuidado de otros miembros de la familia cuando eran pequeñas; o en general, otros familiares apoyaban en la crianza y cuidado de ellas, pues el diagnóstico de la discapacidad visual y los imaginarios que lo rodean, implican la sobreprotección de ellas al ser pequeñas. Sin embargo, más allá de la sobreprotección, había ciertas actividades o detalles en general de la experiencia de vivir con discapacidad visual que requerían de apoyo, como el aprender a leer, la ayuda en hacer las tareas, entre otros.

Ante estas situaciones, las mujeres entrevistadas han mencionado figuras de cuidado que no han sido sus madres, cuyas interacciones con ella también impactan en la construcción de significados en torno a la maternidad. A continuación, muestro un cuadro resumen con las figuras de cuidado mencionadas por cada caso.

Tabla 7: Figuras de cuidado mencionadas por las mujeres entrevistadas

Nombre	Otras figuras de cuidado mencionadas
Diana (26)	Abuela materna
Camila (29)	Abuela materna, abuela paterna, nana.
Paula (31)	Abuela materna
Sara (33)	Tías (hermanas de la mamá)
Ana (43)	Tías y tíos (hermanos de la mamá) y abuelo materno.

Isabel (45)	Madrina por parte de papá y padrino por parte de su pareja actual
Sofía (47)	Hermanos y hermanas mayores.
Flor (50)	Abuela materna

En primer lugar, vemos que, en la mayoría de los casos, estas otras figuras de cuidado significativas han sido en su mayoría femeninas como las tías (siendo las hermanas de la mamá, sobre todo) o madrinas. Incluso, muchas de ellas señalan que llegaron momentos donde ellas se llevaban mejor con estas otras figuras de cuidado que con sus propias madres. Sara y Ana mencionan que se llevaban muy bien con las tías que eran más jóvenes en casa. En el caso de Sara, se menciona que su tía fue quien cumplió el rol de ser cariñosa con ella, a diferencia de su madre que era muy seria. Recordaba que le compraba postres y siempre estaba atenta con ella. Ana también menciona que fue su tía quien la cuidaba, la bañaba y le cocinaba cuando su mamá no estaba y también la llevaba al cine y de paseo.

“Mi tía ha sido mi segunda mamá y ahora tiene dos hijos. Su esposo y mi prima me tienen bronca porque hasta ahora yo siempre salgo con mi tía, y piensan que ella me tiene preferencia” (Ana, 45 años – Entrevista 3)

Está el caso también de Isabel quien menciona que fue su madrina quien la llegó a criar por una época conviviendo con ella antes de que ella tuviese su propia familia. De hecho, Isabel comparaba a su madre con su madrina, pues su madrina era más estable económicamente, cuidaba de su alimentación, le compraba cosas e incluso contrató a una niñera. Por otro lado, estaba la situación bastante precaria que vivió con su mamá con quien a veces no tenía qué comer. Su madrina cuando luego se enteró de esto, le dijo a Isabel que debió haberle avisado para irse nuevamente con ella.

Por otro lado, Sofía fue un caso particular, pues ella era la menor de 5 hermanos y con el último se llevaba 10 años. Incluso menciona que en muchos casos, sus hermanos mayores asumieron el rol de padre cuando su papá no se encontraba por sus viajes de trabajo. Sobre todo, hace mención al mayor de sus hermanos, con quien tiene casi 20 años de diferencia.

“Yo me llevo mejor con mi hermano mayor. Él fue como mi padre en realidad, porque mi papá viajaba mucho. Me enseñó a leer, a estudiar.” (Sofía, 47 años – Entrevista 1)

Además de su hermano mayor que es con quien tiene una mejor relación, cuenta que

tiene una hermana que también la ayudó mucho en su niñez, pues estudiaba medicina y le enseñaba a Sofía cosas que a su madre le incomodaba hablar con ella, como sexualidad, los genitales masculinos y femeninos, entre otros. Sin embargo, también resalta que era una persona muy dura con ella con sus errores y muy estricta, y que en la actualidad es una persona muy “criticona” con ella.

“Mi hermana era un poquito maltratadora (risas), pero aprendí de ella a ser perseverante. Mi mamá también me corregía, pero toleraba mucho mis errores. Mi mamá era más de ‘ay cuidado hijita’, mientras que mi hermana era más ‘fíjate por dónde caminas’. Mi mamá me sobreprotegía mucho por mi poca visión, mientras que mi hermana quería hacerme ver la cruda realidad”. (Sofía, 47 años – Entrevista 2)

Otra figura que surgió mucho en sus relatos era la abuela materna, y en algunos casos la abuela paterna. Las abuelas eran una figura que se caracterizaba por mucho apoyo y a quienes ellas recordaban con mucha añoranza en caso de aquellas que habían fallecido. En algunos casos, las abuelas eran quienes también les habían comprado sus útiles escolares o juguetes. Estaban aquellos casos que habían tenido abuelas caracterizadas por la comprensión, el cariño y la generosidad. Flor por ejemplo menciona que a veces se quedaba a dormir en casa de su abuela que ya falleció hace años. La recuerdo como alguien muy admirable, bondadosa y a quien le guarda “*un amor muy especial*”. Camila también menciona que su abuela paterna también estuvo presente a pesar de que su padre ya vivía en otro país. Señala que ella era más amorosa y le hablaba mucho de Dios. Por ejemplo, en el caso de Diana menciona cómo su abuela fue quien le compró su primera pauta y punzón.

“A la única persona que amé en toda mi vida es mi abuela. Era una señora muy buena, muy caritativa, muy generosa. Me quiso bastante. Me apoyó muchísimo con mi máquina, con mi pauta y punzón¹³, con otros. Espero estar en el camino correcto de Dios para verla nuevamente. Me traía biblias del extranjero también.” (Diana, 26 años – Entrevista 3)

Por otro lado, estaban aquellas quienes las abuelas reemplazaban en el rol de cuidado a las madres, y por ello calzaban menos en el imaginario de ser “engreidoras” como es el caso de Paula quien menciona que su abuela materna era seria. En el caso de Camila, la abuela materna era quien la cuidaba cuando su mamá iba a trabajar. Señala que su abuela se

¹³ Herramientas necesarias para escribir en braille

ocupaba quería que ella siempre comiera, pues al Camila haber sido prematura tenía tendencia a vomitar y no tener hambre. Hasta ahora Camila se siente en deuda con ella y señala que hace lo posible para devolverle por todo lo que le crío y trata de llamarla seguido o llevarle chocolates.

También, se hizo mencionó aquellos casos donde las abuelas tenían muchas tensiones con las madres e incluso a partir de esa relación, podían justificar por qué sus madres actuaban de determinadas formas con ellas como hijas y rastrear a las abuelas como aquellas que causaron ciertos comportamientos. Diana señalaba que su abuela materna, a pesar de quererla mucho, había sido injusta con su madre, dándole menos cosas a ella que a sus tías. Esto era detonante de muchos enfrentamientos entre ellas. Está también el caso de Sara, quien mencionó a su abuela como alguien muy renegona y seria; y que probablemente por eso también su mamá había salido de la misma forma, *“porque recibió la misma crianza”*.

Finalmente, solo en el caso de Diana y Camila se menciona la presencia de trabajadoras del hogar que cumplían un rol de ‘niñeras’ o ‘nanas’ para ellas. Ambas las recuerdan con mucho cariño y como personas que, a pesar de no ser parte de su familia, se vincularon afectivamente con ellas. Diana por ejemplo cuenta que su nana era una persona que la cuidó desde que era bebé hasta que tuvo 15 años. Diana le contaba todo a su nana e incluso ella se puso a llorar cuando tuvieron que operar a Diana del cáncer.

Vemos a lo largo de estos casos que las figuras de cuidado valoradas que no eran madres se han tratado de personas que les han dado recursos materiales, económicos y también afecto, muchas veces comparando estas figuras (tías y abuelas) con la madre. Se puede ver así la importancia que puede tener para las mujeres la solvencia económica para poder ser madre o cuidar a otros, pero también la importancia del afecto que muchas veces esperaban de sus madres y no recibían, pues ellas estaban trabajando.

3.5. OTROS ESPACIOS SIGNIFICATIVOS DONDE SE HABLÓ SOBRE LA MATERNIDAD: ESPACIOS EDUCATIVOS Y AMISTADES

Cuando preguntaba a las mujeres entrevistadas si se mencionaba la maternidad en otros espacios que no sea su familia como la escuela, las amistades y/o el centro de rehabilitación, en la mayoría de los casos, la respuesta era que no se solía hablar al respecto. Sin embargo, en algunos casos si se llegó a conversar con amistades o parejas sobre sexualidad, métodos anticonceptivos, entre otros; temas que serán ahondados en el capítulo 4 donde se hablará específicamente sobre las relaciones afectivas y sexuales de las mujeres con

discapacidad visual. La maternidad como tema ausente de conversación evidencia lo difícil que es para la sociedad pensar a las mujeres con discapacidad como futuras madres por tener cuerpos no normativos en un contexto donde generalmente se asocia el ser mujer con el ser madre.

Como se mencionó en las trayectorias personales de las mujeres en el capítulo 2, la mayoría de las mujeres pasaron por la escuela primaria especializada para niños con discapacidad visual y posteriormente pasaron a escuelas secundarias regulares, a excepción del caso de Diana y Paula quienes estuvieron algunos años en un colegio secundario para personas con discapacidad visual. De hecho, varias de las mujeres señalan que cuando estaban en el nivel secundaria les costaba hacer amistades por vergüenza al tener discapacidad visual, y en otros casos que sí tenían amistades, sus padres no les dejaron ir a fiestas o viajes con sus amistades por sobreprotegerlas.

La única trayectoria que resultó particular fue la de Sara, pues ella fue diagnosticada de glaucoma cuando era adolescente. Sara estuvo en un conocido colegio público de mujeres donde relata que las alumnas debían asistir a talleres. Ella recuerda haber asistido a un taller de atención infantil, donde les enseñaban a cuidar a niños con peluches y les enseñaban sobre lo que era la estimulación temprana y la importancia de esta para el crecimiento de los niños. Sara considera que este taller fue de gran aprendizaje para ella, pues ahí aprendió mucho de varias características que debía asumir como cuidadora y como madre, sobre todo, en caso tenga hijos en el futuro. De hecho, como se mencionó anteriormente, fue en este espacio que también cayó en cuenta que la rectitud y la seriedad que había visto en su madre no era la mejor forma de crianza por los libros que leyó sobre crianza de padres.

Además de esta anécdota, otras personas que tuvieron contacto con narrativas en torno a la maternidad más allá de sus familiares fueron Camila y Sofía, pues ellas estudiaron psicología en universidades privadas y ejercían actualmente como terapeutas. De hecho, una narrativa que ambas tenían presente era que no era necesario ser madre para asumir roles de cuidado en su día a día y que también ser madre implica cuidar desde los afectos, pero al mismo tiempo saber corregir de una forma adecuada. Camila hace énfasis en que una “buena madre” es quien da cobijo, nutre, pero al mismo tiempo sabe poner límites. De la misma forma, Sofía tiene una narrativa similar sobre el ser madre desde la psicología, haciendo énfasis que es el primer vínculo que tenemos en nuestras vidas.

“Una madre hoy en día, debe ser amiga sin dejar de ser madre (...) Uno no puede

dejar de ser madre, porque sobre todo la madre, es el primer vínculo que tenemos, es nuestra base, es el primer contacto cuando venimos al mundo. Es nuestra piedra de toque cuando sentimos esas confusiones, esas frustraciones; si eres una amiga puedes contar con ella, pero si eres madre, también con la experiencia pueden darte otro tipo de alcance. Y uno puede seguir lo más te convenga de acuerdo con esa experiencia y siguiendo los consejos. Debe hacer pensar a sus hijos, debe hacerles reflexionar” (Sofía, 47 años – Entrevista 3)

De la misma forma, el resto de las mujeres también compartían narrativas similares en torno a la maternidad que no necesariamente se vinculaban a sus vivencias con su familia, sino que muchas veces provenían de sus interacciones con amistades o espacios educativos como las reuniones de escuela de sus hijos. Por ejemplo, Diana también señalaba la importancia de ser paciente y al mismo tiempo saber corregir a los hijos o hijas. Al igual que Sofía, Ana también tenía la concepción de la importancia de saber poner límites a los hijos, pero también a los espacios que ocupan. Señala la importancia de reconocerse como personas autónomas y que los hijos no son propiedad de la madre y ella tampoco es propiedad de sus hijos. También resalta la importancia de saber escuchar a los hijos e hijas.

“Yo creo que debemos escuchar a los hijos ya sea bueno o malo. Yo creo que no debemos recriminar en el momento los errores. Esperar un momento para tener palabras menos hirientes para responderles” (Ana, 43 años – Entrevista 3)

Paula por su lado hace énfasis en la importancia de la responsabilidad para asumir el rol de ser madre. Si bien Flor no recibió educación secundaria al ser adolescente y por ende no tuvo muchas amistades en ese entonces, posteriormente si conoció a varias personas invidentes en sus estudios de ofimática o en trabajos. Ella menciona también la importancia de ser cariñosa, pero al mismo tiempo saber poner límites, corregirles y resondrar a sus hijas cuando es pertinente.

En resumen, vemos que es difícil rastrear narrativas en torno a la maternidad en otros espacios que no hayan sido los familiares o biomédicos como espacios educativos o amistades, pues se hace evidente el estigma que hay al pensar en las mujeres con discapacidad visual como potenciales madres. Asimismo, vemos que de igual forma a lo largo de su vida se han vinculado con narrativas en torno a la maternidad ya sea por circunstancias particulares como haber recibido talleres de atención infantil, la formación de psicoterapeutas o al hablar con amistades o profesores de sus hijos ya siendo madres. Una narrativa que

sobresale mucho en estos casos es el balance que una madre debe tener para ser cariñosa y atenta, pero al mismo tiempo saber poner límites.

3.6 BALANCE DEL CAPÍTULO

En este capítulo, en primer lugar, se analizó cómo el momento en el que la familia cayó en cuenta de la discapacidad de las mujeres entrevistadas y cómo sus familiares procesaron dicha noticia en un contexto de diagnósticos, tratamientos y constante vinculación con el personal biomédico. Un punto por destacar es que para la mayoría de las mujeres entrevistadas fue un hito este momento, pues sus padres les han contado al respecto, y en algunos casos los padres reaccionaron con mucha impotencia, reflejando en ellas también sus propias valoraciones en torno a la discapacidad visual y sobre sí mismas al no poder ver. También, otro factor por el cual este momento se volvía importante para las mujeres entrevistadas era para saber si condición era congénita o adquirida por algún tipo de accidente, lo cual también era un tema que les preocupaba pensando en la posibilidad futura de ser madres y también pensando en las posibilidades de que sus hijos/as adquirieran la discapacidad visual en algún momento de sus vidas.

En segundo lugar, se describió y se analizó la relación que tenían las mujeres entrevistadas con sus madres y cuál su percepción sobre estas. Se destacó la percepción de ver a sus madres como trabajadoras, al dedicarse no solo al cuidado, sino también a trabajar fuera de casa mientras eran niñas. También destacaron “el sacrificio” porque consideraban que habían sufrido gran parte de sus vidas por la precarización económica o por restringirse en varias actividades individuales, pero también aludiendo al hecho de dedicarse exclusivamente al cuidado de los hijos y trabajos domésticos en algunos casos. Otro punto que destacaron era la sobreprotección que recibieron de parte de sus madres por tener discapacidad visual incluso en la adultez, lo cual refleja también la infantilización internalizada que tienen los padres hacia sus hijas con discapacidad. Esto lleva también a reflexionar sobre los enfrentamientos y tensiones que han tenido con sus madres, los cuales se vinculan a sus recuerdos de castigos físicos que han recibido de parte de ellas o a críticas actuales que reciben de parte de ellas en torno a sus roles como “madres” o “esposas”. Finalmente, también destacaron que ellas han aprendido y replican muchas características de sus madres como el ser trabajadoras, la perseverancia o las personalidades “fuertes”. Sin embargo, también algunas de ellas destacaron querer ser más cariñosas, atentas o empáticas con sus hijos/as a diferencia de cómo sus madres las trataron.

En tercer lugar, se analizó la relación que tienen las mujeres con sus padres, relaciones que están caracterizadas por las ausencias o por las constancias comparaciones con la figura materna, pues a estas las veían como “sacrificadas” y “trabajadoras” al poder trabajar y criar al mismo tiempo en muchos casos. Es decir, la excusa de que el padre está ausente por temas laborales, no era una justificación, pues veían que sus madres podían también trabajar y hacer más cosas. En varios de los casos descritos como los de Paula, Camila, Sara y Ana, se señala que sus padres están separados y que no tenían muchas noticias sobre ellos. Se señala en algunos casos que las madres de ellas decían que sus padres eran personas flojas o no aspiraban a más y por ello decidieron separarse. También, se resaltaron los episodios de violencia doméstica que algunas de ellas pudieron presenciar, siendo algunos de estos episodios bastantes fuertes e impactantes para ellas como el caso de Diana cuyo padre se autolesionaba y golpeaba a sus hijas y madre, el caso de Isabel cuyo padre golpeaba a su madre y en el caso de Flor, cuyos padres se agredían físicamente mutuamente y bebían mucho alcohol. También en algunos casos, se describió que tenían buenas relaciones con sus padres, como Diana y Sofía, quienes tienen buenos recuerdos de sus padres, pese a que la figura predominante en su crianza fue siempre la madre. En el caso específico de episodios de violencia doméstica, se puede ver que también muchas de ellas normalizaron estos sucesos y luego posteriormente se replicarán con sus parejas.

En cuarto lugar, se describieron otras figuras de cuidado que tuvieron las mujeres entrevistadas, las cuales fueron predominantemente femeninas como las abuelas, las tías o hermanas mayores. En algunos casos también se mencionó a los tíos y hermanos mayores. Un punto en común que se describía en estas figuras de cuidado adicionales era que estaban presentes cuando la madre generalmente no estaba disponible por temas de trabajo y también se mencionaba que generalmente las percibían como más “engreídas” que sus madres, dándoles recursos materiales, económicos o también bastante afecto que a veces esperaban de sus propias madres y no recibían.

En quinto y último lugar, se describieron otros espacios significativos donde se habló sobre la maternidad, donde se destacó que la mayoría de ellas estuvieron en la misma escuela primaria especializada para niños/as con discapacidad visual y posteriormente al pasar a escuelas secundarias regulares, a muchas de ellas les costaba hacer amistades por vergüenza o sus padres no les dejaban hacer ciertas actividades por sobreprotegerlas. Sara fue el único caso que estuvo en un colegio público regular de mujeres a lo largo de toda su vida escolar, y destacó que recibió cursos sobre atención infantil, donde le enseñaron cuidados de la primera

infancia, enseñanzas que hasta en la actualidad le han servido. También Sofía y Sara aprendieron de la maternidad de una forma más especializada en sus universidades privadas cuando estudiaron psicología. Se destacó que no tuvieron otros espacios donde se habló de la maternidad, lo cual también refleja la ausencia de la importancia de este tema al ser ellas mujeres con discapacidad y posteriormente esto impacta en cómo ellas se piensan como madres.

En resumen, vemos que sus experiencias en sus entornos sociales más cercanos, se destacó por una internalización de la maternidad como sacrificada, abnegada y que debe ir de la mano con la capacidad de trabajar por las condiciones precarias que lo ameritan. También se vio la comparación constante con la figura paterna y la presencia de violencia doméstica a lo largo de sus vidas. Luego también se vio como las figuras de cuidado que no eran sus madres, suplían el afecto que a veces ellas reclamaban de parte de sus madres. Y un punto en común a lo largo de todos los relatos era la sobreprotección constante que recibieron por su discapacidad desde el momento que sus padres se enteraron de ella hasta la actualidad.

CAPÍTULO IV: NARRATIVAS Y SIGNIFICADOS EN TORNO A LA MATERNIDAD Y FEMINEIDAD A PARTIR DE SUS EXPERIENCIAS SEXUALES Y AFECTIVAS

En este capítulo se ahondarán en las experiencias sexuales y afectivas de las mujeres con discapacidad visual entrevistadas y cómo estas se vinculan con las narrativas y significados en torno a la maternidad y femineidad. Para ello este capítulo tendrá cuatro partes, donde en primer lugar se describirá cómo las mujeres experimentaron su sexualidad a lo largo de sus vidas, como el acceso a la educación sexual, el uso de métodos anticonceptivos o el hablar de sexualidad con sus amistades o familiares. En segundo lugar, se describirá cómo las mujeres entrevistadas se percibían a sí mismas y cómo las percibían las otras personas (sobre todo desde la mirada masculina) como sujetos de deseo. Esto posteriormente se vincula con la elección de parejas, haciendo o no las distinciones entre tener parejas con discapacidad o sin discapacidad, lo cual también nos ayuda a ver cómo las mujeres conciben el tener discapacidad visual. En tercer lugar, se describirá cuál es la relación que tienen las mujeres con los padres de sus hijos/as, tanto como parejas como en su rol paterno y el papel que cumplen ellos como cuidadores. Finalmente, se explorará la búsqueda de pareja en la actualidad y su relación con ser madres. Cabe resaltar que las experiencias de violencia de género son transversales a todos estos distintos momentos de experiencias sexuales y afectivas en la vida de las mujeres con discapacidad visual.

4.1. LA SEXUALIDAD DE LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD Y LA POSIBILIDAD DE SER MADRES

El tema de la sexualidad de las mujeres con discapacidad visual surgió a lo largo de las entrevistas, al ser la maternidad una experiencia que, para que sea posible, se vincula con experiencias sexuales y afectivas. Carol Vance (1997) señala que la sexualidad es un campo sujeto a disputas políticas y simbólicas constantes donde distintos grupos humanos luchan por instrumentar programas sexuales o cambiar disposiciones e ideologías sexuales. Desde una perspectiva constructivista se señala que la sexualidad puede involucrar actos sexuales, identidades sexuales, comunidades sexuales, erotismo y el deseo sexual. Los estudios desde las ciencias sociales en torno a la sexualidad rescatan que el deseo sexual es situado social y culturalmente para poder entenderlo, y que la sexualidad no es equivalente a la reproducción, aunque se encuentran muy relacionadas en la subjetividad y las experiencias de muchas mujeres. En relación con ello, Vance señala que, en la sociedad occidental, la reproducción y la

fisiología sí se vuelven temas nucleares en el entendimiento y concepción de la sexualidad. En esta tesis se muestra que los cuerpos no normativos de las mujeres con discapacidad visual se encuentran atravesados por discursos y prácticas en torno a la sexualidad donde predomina la biomedicina y es inevitable separar la reproducción de la sexualidad.

En este subcapítulo se ahondará en cómo las mujeres entrevistadas se acercaron a temas vinculados a la sexualidad y cómo a partir de ello surge la posibilidad de pensarse como madres, o no. En las entrevistas, en primer lugar, se pudo rastrear que las mujeres eran conscientes del estigma de la sociedad de hablar sobre la sexualidad en personas con discapacidad, sobre todo en el caso de las mujeres con discapacidad. En segundo lugar, se explicará cómo resultaba un tabú hablar sobre sexualidad en sus hogares, especialmente con sus madres con quienes pasaban más tiempo. En tercer lugar, se abordarán las escasas oportunidades de las mujeres entrevistadas de contar con educación sexual en sus espacios educativos y el modo en que se vinculan con el uso de métodos anticonceptivos.

4.1.1. El mito de que las mujeres con discapacidad son asexuadas y cómo esto se vincula con la posibilidad de ser madres

Varias de las mujeres entrevistadas son conscientes del estigma que hay en la sociedad para hablar de la sexualidad de las personas con discapacidad, y de hecho lo describen como una limitación que han tenido que enfrentar en su cotidianidad, pues este estigma se vincula con el concebirlas como mujeres asexuadas, incapaces de tomar sus propias decisiones y por ende infantilizarlas. Camila considera que la vivencia de la sexualidad en las mujeres con discapacidad específicamente (a diferencia de los hombres con discapacidad) es bastante más restringida. Camila vincula estas vivencias restringidas con el hecho de que las mujeres con discapacidad no tienen acercamientos hacia el tema durante toda su vida, se evita hablar de ello.

“La vivencia de la sexualidad de las mujeres con discapacidad es limitada, hay muchos comentarios, no se le habla mucho. No se les explica, no se les habla.”
(Camila, 29 años – Entrevista 3)

De hecho, en esta sociedad patriarcal y heteronormativa hablar de sexualidad tiene un vínculo muy estrecho con la reproducción, sobre todo en el caso de las mujeres quienes son las que finalmente pasan por la gestación y parto. Debido a este vínculo del sexo con la reproducción, se anula la posibilidad de hablar de erotismo, placer y de la posibilidad de ser madres sobre todo en el caso de las mujeres con discapacidad. Sofía quien ejerce como

psicóloga y ha tenido pacientes con discapacidad, considera que las mujeres con discapacidad visual son vistas como asexuales y esto finalmente se vincula con la posibilidad de tener hijos.

“La mujer con discapacidad visual las asexúan, las personas perciben que no siente erotismo (...) Les dicen que tener hijos es una irresponsabilidad. La maternidad es negada a las mujeres con discapacidad.” (Sofía, 47 años – Entrevista 2)

Vemos así que pensar la sexualidad de las mujeres con discapacidad visual se vincula estrechamente con su capacidad reproductora, la cual también es negada o invisibilizada al tener cuerpos no normativos. Otras dimensiones de la sexualidad vinculadas al erotismo, placer o identidades sexuales diversas son muy poco discutidas y esto también se evidenció en las entrevistas. Todas estas dimensiones de la sexualidad se relacionan entre sí, y sus ausencias y presencias también nos sirven para entenderlas entre sí, y sobre todo entender la maternidad, el cual es el tema central de la tesis. Cuando se menciona que las mujeres con discapacidad sexual son “asexuales”, no se hace referencia a la identidad sexual de la asexualidad propiamente, sino que el adjetivo explica cómo la sociedad ha negado e invisibilizado constante la sexualidad de las mujeres con discapacidad en todo sentido: su erotismo, placer, sus experiencias sexuales y afectivas, sus derechos sexuales y reproductivos, y por extensión la posibilidad de ser madres. Estas negaciones, invisibilizaciones y ausencias construidas en sociedad nos evidencian cómo las mujeres con discapacidad visual viven su sexualidad.

En las siguientes secciones se verá como algunas entrevistadas descubrieron diversas dimensiones de su sexualidad a través de sus vínculos sexuales y afectivos. También se verá como otras entrevistadas se acercaron a estos temas desde experiencias de violencia o desde el tabú. Algo que resalta en la mayoría de casos, es la estrecha vinculación de sexualidad con la reproducción. Pese al tabú persistente en torno al tema en distintos contextos, se verá cómo hay una constante vinculación del ejercicio de su sexualidad con el control de su reproducción.

4.1.2. Descubriendo la sexualidad a través de sus familiares y amistades

La mayoría de las mujeres entrevistadas señalan que en sus hogares generalmente se evitaba hablar de sexualidad, pero sobre todo resaltan que eran las madres las que evitaban hablar del tema con sus hijas. La mayoría de ellas señalan que las primeras veces que se les habló de sexualidad en sus hogares era porque algún hermano/a mayor les hablaba al respecto u otro familiar cercano como tíos/as. Por ejemplo, Diana señala que le hubiera gustado aprender de sexualidad desde su casa para poder lidiar mejor con las distintas parejas que ha tenido.

“Mi mamá nunca me dio la confianza para yo contarle sobre mi intimidad, mis hermanas tampoco. Nunca he ido a las postas ni nada de adolescente ni joven. Yo he aprendido de sexualidad cuando he sido mamá, me enseñaron en la posta.”
(Diana, 26 años – Entrevista 2)

Ana también cuenta lo mucho que a su mamá le costaba hablar de sexualidad, se demoraba mucho en verbalizar cuando tocaban el tema e incluso señala que le daba información que ahora ella sabe que no era correcta. Camila por su lado cuenta que su mamá le daba información limitada sobre sexualidad, pero sí llegaba a responder sus dudas. Por ejemplo, cuando Camila era niña preguntaba cómo se hacían los niños, su mamá le explicaba que era “cuando un hombre y una mujer se metían en la cama”, pero no ahonda más en ello. En el caso de Sofía, señala que sus padres no les hablaban de sexualidad, pero fue una de sus hermanas que estudió medicina quien le mostraba sus libros de anatomía para mostrar diferencias entre niños y niñas desde los órganos sexuales. De la misma forma, Isabel y Paula no mencionaron que se hayan dado las conversaciones sobre esos temas en sus hogares.

Sin embargo, uno de los sucesos donde resultaba inevitable hablar de sexualidad y que se vinculaba con la posibilidad de ser madres, era cuando llegaba la primera menstruación a las mujeres entrevistadas. La mayoría de las mujeres relata que cuando llegó su primera menstruación ellas no sabían de qué se trataba, lo cual resultó también una experiencia particular al no poder ver la sangre, pero al percibir otras sensaciones por primera vez como el sentirse húmedas, el olor o los malestares. Flor por ejemplo cuenta que se asustó bastante cuando le llegó por primera vez la menstruación a los 10 años, ella usó solo paños o telas para evitar mancharse y más bien en la actualidad sus hijas le explican y tratan de convencer que es mejor usar toallas higiénicas u otros métodos. De la misma forma, Diana tampoco supo qué era la menstruación cuando le vino a los 12 años y recién ahí sus padres le explicaron en qué consistía y que tenía que prepararse cada mes para ello. Camila tampoco tenía conocimiento del tema y fue su nana quien estuvo con ella en su primera menstruación. Camila señala que solo le mencionó que le había venido un “sangrado de las mujeres”, pero cuando su madre se enteró le explicó y le dijo que ya era “una mujercita”. De todos los casos que no sabían al respecto, solo fue a Camila quien se le hizo el énfasis que la menstruación estaba vinculada con haber crecido y a su capacidad de reproducirse.

Por otro lado, está Ana y Sara quienes ya sabían en qué consistía la menstruación. Sara por un lado señala que su mamá ya le había explicado al respecto y también en la escuela, pues era un colegio de mujeres. En el caso de Ana ella señala que, a diferencia del resto de

casos, ella ya se encontraba bastante informada del tema a los 12 años por el psicólogo de colegio. Incluso, resalta que ella sabía más que su mamá sobre el tema y fue recién cuando le llegó la menstruación que su mamá se vio obligada en explicarle sobre el tema.

“Ese día yo estuve con muchos cólicos y no me pasaba. Amanecí toda mojada y le dije a mi mamá porque no entendía lo que pasaba. Le dije a mi mamá que mi cama estaba toda pegajosa y no me hizo caso. Yo me cambié y le dije que me seguía mojando, y ahí recién ella se pone a hablarme de la menstruación. Y yo le dije ‘ya, ya sé, pero quiero toalla higiénica rápido’. Encima, mi mamá me dijo que no podía bañarme (...) yo sabía más que ella sobre mi ciclo menstrual, yo siempre marcaba en mi calendario” (Ana, 43 años – Entrevista 4)

Por otro lado, Camila fue uno de los casos que se acercó al tema de sexualidad como adolescente al tener su primer enamorado cuando estaba en el colegio. Camila cuenta que su pareja le pasaba páginas webs pornográficas, contenido visual que ella no lograba comprender por qué les gustaban tanto a otras personas, pues ella solo escuchaba sonidos. A partir de ello, otra de sus amistades le empezó a enviar relatos eróticos para que pueda entender mejor la experiencia. De hecho, Camila fue la única que tuvo un acercamiento a su sexualidad desde el erotismo y el placer, y no solo desde la reproducción como las experiencias de la primera menstruación anteriormente contadas. La mayoría de los casos relatan que no tuvieron parejas de adolescentes por la vergüenza que les causaba sus cuerpos o el no poder ver. Esto se ampliará en el subcapítulo 4.2.

4.1.3. Acceso a educación sexual y uso métodos anticonceptivos

Varias de las mujeres entrevistadas relatan que en su educación escolar no se habló en ningún momento sobre educación sexual y/o sobre el uso de métodos anticonceptivos. De hecho, la mayoría de las mujeres relatan haber iniciado con el consumo de métodos anticonceptivos una vez que empezaron a ser madres por recomendación de los establecimientos médicos. Sin embargo, antes de ello la mayoría de ellas no tenía conocimientos de estos e incluso mencionan que sus parejas con las que tuvieron relaciones sexuales tampoco tenían mucho conocimiento al respecto.

Sara señala que, al estar en un colegio de mujeres, sí le llegaron hablar de sexualidad, pero sobre todo haciendo énfasis a lo biológico o a la reproducción. Ella recuerda que además de hablarle de la menstruación, también les recalcan que en un futuro ellas serían madres. Recuerda vagamente que mencionaron algunos métodos anticonceptivos como las píldoras y

el preservativo, pero fue su hermana quien la acercó más a dicho tema. Ana por su lado recuerda que en su colegio le hablaron de métodos anticonceptivos en las clases de religión, pero al mismo tiempo señala que no le explicaban bien y no ahondaban mucho en el tema. Paula, quien fue a una escuela para personas con discapacidad visual, también señala que no se mencionaba mucho el tema, pero llegaba a conversar sobre el tema con sus compañeras. Se puede ver que las tres mujeres tuvieron un acercamiento al tema en las escuelas, el acceso a educación sexual era bastante limitado y estaba enfocado exclusivamente en la reproducción.

Sin embargo, Flor fue una de las pocas entrevistadas que señaló haber recibido clases de educación sexual en la escuela en el nivel primario donde no solo se centraron en la reproducción, sino en la autonomía física y a la prevención de la violencia, lo cual resulta interesante, pues ella es la mayor de todos los casos. Esto estuvo ligado a una experiencia de violencia sexual que ella vivió. Como se ha mencionado previamente, Flor fue llevada desde Huancayo a Lima para asistir a una escuela especializada en personas con discapacidad visual. Durante este tiempo, ella vivió con unos tíos en Lima, quienes también tenían hijos. Cuando Flor tenía 9 años aproximadamente, ella y una prima de la misma edad fueron violentadas sexualmente en varias oportunidades por otro primo suyo que vivía en la misma casa. Flor no quiso contar esta experiencia a sus tíos, pero su prima sí lo hizo a pesar de que Flor le pedía no hacerlo por vergüenza. Flor no recuerda si llegaron a denunciar o no a su primo, es un tema que en su familia no desean recordar o mencionar. A raíz de esta experiencia, los tíos y hermanas mayores de Flor fueron a la escuela a solicitar apoyo psicológico para ella. Además de esto, los profesores tuvieron la iniciativa de empezar a hablar sobre sexualidad en clases para evitar que sucedan experiencias similares en otros niños. Ella hasta ahora señala que recuerda que le explicaban la importancia de que no permita que toquen su cuerpo sin su autorización y que si sentía incómoda con cualquier interacción era importante que hable con personas de confianza. Para Flor esto fue muy importante, pues también fue una de las mujeres entrevistadas que le daba mucha importancia hablar de sexualidad con sus tres hijas mujeres desde temprana edad para evitar que ellas pasen por la misma experiencia y puedan poner límites sobre sus cuerpos.

El resto de las mujeres tuvo un acercamiento a los métodos anticonceptivos o a información al respecto en otros espacios que no eran desde sus escuelas o familiares. Sin embargo, la mayoría de ellas resaltan que se enteraron de los métodos anticonceptivos una vez iniciaron a tener relaciones sexuales o quedaron embarazadas. Están los casos de Flor y Ana, quienes señalan no haber recibido ningún tipo de información sobre métodos

anticonceptivos, Flor señala que fue porque su madre nunca le mencionó el tema y también por no haber asistido a secundaria cuando fue adolescente. Ana señala que no tenía conocimiento del tema porque tenía vergüenza de preguntar en su escuela o en establecimientos de salud. Luego, una vez quedaron embarazadas por primera vez, trataron de adoptar el método del ritmo, pues sus parejas no usaban preservativos. Ambas señalan que al informarse más en los establecimientos de salud quisieron también usar el dispositivo intrauterino de cobre (DIU), pero los médicos les dijeron que no era recomendable por la presión ocular en el caso del glaucoma de Flor, y por su condición oncológica en el caso de Ana.

Por otro lado, Diana señala que ella tampoco tenía conocimientos del uso de métodos anticonceptivos; sin embargo, cuando era adolescente pensaba que era estéril pues nunca quedaba embarazada pese a tener relaciones sexuales sin protección.

“No me cuidaba porque yo no sabía. Yo no medía la consecuencia de las enfermedades. Mi mamá nunca me hablaba de eso. Me decía que si tenía intimidad era un delito (...) yo pensaba que era estéril porque inicié mi vida sexual a los 15 años y nunca me cuidé. Con el que fue mi primera vez, nunca usó preservativos y eyaculaba dentro (...) actualmente estoy usando la ampolla y por primera vez en mi vida me estoy cuidando por lo que he aprendido en la posta” (Diana, 26 años – Entrevista 3)

Están los casos de Paula y Sara que tenían un mayor acercamiento al tema de los métodos anticonceptivos, pero con información poco precisa. En el caso de Paula, ella señala que “trata de resolver las cosas por su cuenta”, más allá de consultar a otras personas o establecimientos de salud. Ha utilizado mayormente el método del ritmo por lo que escuchó de algunas compañeras de su escuela o preservativos si es que sus parejas han querido usarlo. Conoce también sobre la pastilla del día siguiente e incluso la llegó a tomar 5 veces en un año al no saber mucho al respecto. Sara quien señala que gracias a lo que le comentaba su hermana y su madre, empezó a usar pastillas anticonceptivas para evitar quedar embarazada con sus parejas. Sin embargo, señala que no usaba preservativos si es que sus parejas no decidían al respecto. Con quien fue el padre de su hija, dejó de usar también las pastillas porque “se sentía en confianza con él”. Sin embargo, no fue necesariamente porque deseaba quedar embarazada.

Por otro lado, Sofía y Camila, quienes no son madres, son las más informadas en torno a métodos anticonceptivos por su formación como psicólogas y su acercamiento a

establecimientos de salud para sus respectivos trabajos como profesionales. Camila señala que, así como ha aprendido bastante de sexualidad por la pornografía, también le gusta buscar sobre el tema en artículos académicos. Camila señala que empezó a usar pastillas anticonceptivas con su primera pareja estable con quien empezó a tener relaciones sexuales. Recuerda que las primeras pastillas que le dieron le cayeron mal causándole vómitos y mareos, siendo consciente de los posibles efectos secundarios. Asimismo, señala que le pedía a su pareja que use preservativos y que ambos se saquen pruebas de infecciones de transmisión sexual periódicamente.

Sofía señala que ella se ha “cuidado mucho” a lo largo de su vida, pues no quería quedar embarazada por el temor a tener un bebé que nazca con su misma condición. Sin embargo, actualmente sabe que ya no puede tener hijos por un mioma uterino que no permite el desarrollo del feto. En el pasado, señala haber usado el método del ritmo, pastillas anticonceptivas, preservativos, entre otros. Sin embargo, señala que su primer acercamiento a usar métodos anticonceptivos no fue agradable por la reacción que tuvo la ginecóloga que la atendió.

“Recuerdo que una ginecóloga que me atendió se sorprendió mucho de que yo esté buscando información sobre métodos anticonceptivos. Me preguntaba por mi discapacidad visual, quería saber si estaba soltera y le causaba curiosidad si era activa o no sexualmente (...) otros ginecólogos me han dicho que si tengo hijos hay un 99% de posibilidades que nazca con glaucoma.” (Sofía, 47 años – Entrevista 3)

En conclusión, podemos ver que la mayoría de los casos han tenido un acercamiento al tema de la sexualidad desde lo reproductivo y el control de la natalidad. Hablar de la sexualidad desde esa dimensión resulta complejo para las personas con discapacidad visual, pues al tener cuerpos no normativos, no se les considera ideales para reproducirse. En ese sentido, el acercamiento al tema fue muy limitado y poco claro para la mayoría de las mujeres desde sus hogares y espacios educativos. Menos aún, los temas vinculados al placer, el erotismo, los derechos sexuales y reproductivos o la prevención de la violencia eran poco abordados. En ese sentido, podemos sugerir que las mujeres con discapacidad visual tuvieron muy poco acceso a la educación sexual y poca información en torno a los métodos anticonceptivos, donde ha predominado el método del ritmo y el uso de preservativos se daba solo si sus parejas lo deseaban. Se empezaron usar otros tipos de métodos anticonceptivos a raíz de haber quedado embarazadas y por recomendación de los establecimientos de salud. Por otro lado, son justamente aquellas mujeres que no son madres pero accedieron a educación superior y tienen

un nivel socioeconómico más alto, son aquellas que tienen mayor conocimiento sobre su sexualidad, los métodos anticonceptivos e incluso han sido claras con sus parejas con respecto al uso del preservativo. En el caso específico de Sofía, se mencionó una intención clara de usar los métodos anticonceptivos para evitar quedar embarazada por su discapacidad visual.

A modo de resumen, en el siguiente cuadro se señala en qué contextos, ya sea a través de personas, amistades o espacios educativos, se acercaron a temas vinculados a su sexualidad o hubo ausencias o poca presencia del tema. Asimismo, se menciona el uso de métodos anticonceptivos utilizados, los cuales nos revelan también la información que manejaban en torno al tema. Este fue un tema que surgió bastante en las entrevistas, pues dentro de las narrativas de las mujeres entrevistadas se suele vincular la sexualidad con la reproducción.

Tabla 8: Cuadro resumen de contextos de acercamiento a su sexualidad y métodos anticonceptivos

Nombre	Edad	Contextos de acercamiento a temas relacionados a sexualidad y/o educación sexual	Métodos anticonceptivos utilizados
Diana	26	Su familia no le explicó al respecto. En el colegio no mencionaron el tema. Luego de quedar embarazada, le explicaron más sobre el tema en la posta.	Ninguno hasta que quedó embarazada. Sus parejas no usaban preservativos. Actualmente utiliza la ampolla por información que recibió en la posta.
Camila	29	Conversaciones con su madre sobre relaciones sexuales, intercambio de pornografía con sus parejas, lectura de artículos académicos y se informó más en su carrera como psicóloga.	Pastillas anticonceptivas, preservativos y método del ritmo desde que inició su vida sexual.
Paula	31	Su familia no le explicó al respecto. Conversaciones con amistades de la escuela sobre el método del ritmo y pastilla del día siguiente.	Método del ritmo desde que inició su vida sexual, pastilla del día siguiente.
Sara	33	Conversaciones con su madre y hermana sobre métodos anticonceptivos. En su colegio de mujeres se mencionó la menstruación, métodos anticonceptivos y la posibilidad de ser madres.	Pastillas anticonceptivas desde que inició su vida sexual. Sus parejas no usaban preservativos.
Ana	43	Su madre no sabía explicarle al respecto, su escuela le brindó información limitada sobre la menstruación y métodos anticonceptivos. Tenía vergüenza de preguntar en establecimientos de salud.	Ninguno hasta que quedó embarazada. Método del ritmo, sus parejas no usaban preservativos.
Sofía	47	Hermana le explicaba órganos sexuales. Sus padres no le explicaron al respecto. Se informó más en su carrera como psicóloga.	Pastillas anticonceptivas, preservativos y método del ritmo desde que inició su vida sexual. Se le recomendó explícitamente usarlos para no quedar embarazada por su discapacidad.

Flor	50	Su escuela le brindó información sobre cómo prevenir la violencia por una experiencia de abuso sexual que vivió como niña. Luego de esto no recibió más información sobre métodos anticonceptivos al no recibir educación secundaria y su familia tampoco le hablaba al respecto.	Ninguno hasta que quedó embarazada. Método del ritmo, sus parejas no usaban preservativos.
------	----	---	--

4.2. LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD COMO SUJETOS DE DESEO Y LA ELECCIÓN DE PAREJAS

En esta sección se hará énfasis en las experiencias sexuales y afectivas que las mujeres entrevistadas mencionaron haber tenido con distintas personas, habiendo sido todas las experiencias relatadas de carácter heterosexual. De hecho, la trayectoria de parejas que han tenido fue uno de los temas que las entrevistadas más quisieron contar y explayarse con detalles. En estos relatos, ellas hacían énfasis en las diferencias (o la inexistencia de ellas) del trato que recibieron entre sus parejas con discapacidad visual y sin discapacidad, y si es que finalmente tenían preferencias por alguna de estas. Asimismo, si bien la trayectoria de parejas es un tema que excede sus experiencias como madres, de igual forma nos lleva a analizar cómo las mujeres entrevistadas se ven a sí mismas como sujetos de deseo en una sociedad que les ha hecho bastante énfasis que la sexualidad es un tema que no se habla o se expresa como mujeres con discapacidad visual. También analizar dichas experiencias nos sirve para poder entender cómo se conciben como mujeres, las presiones de parte de sus familiares, sus expectativas en torno a la pareja y las experiencias de violencia de género a las cuales han estado expuestas. Dichas experiencias son parte del contexto donde se han construido sus nociones de maternidad y los vínculos futuros que tendrían con quienes serían los padres de sus hijos/as.

En primer lugar, se mencionarán relatos vinculados a cómo ellas se sentían frente a la mirada masculina: el sentirse deseadas, la sensación de vergüenza por la discapacidad que tenían el cual surgió durante su adolescencia (etapa donde el tema de la búsqueda de pareja se empezaba a hacer presente) y todo esto vinculándose también a experiencias de acoso sobre cómo los hombres se acercaban a ellas. En segundo lugar, se mencionará algunas experiencias resaltantes que han tenido con distintas parejas, haciendo énfasis en las distintas interacciones que surgieron si es que ellos tenían discapacidad o no, y la presencia de experiencias de violencia. Cabe resaltar, que se hará énfasis sobre todo a las experiencias previas a los vínculos que tuvieron con quienes se convirtieron en los padres de sus hijos/as, lo

cual será abordado en el capítulo 4.3.

4.2.1. Estar frente a la mirada masculina: el sentirse deseadas, la sensación de vergüenza y experiencias de acoso

Como se explicó previamente, las familias de las mujeres con discapacidad visual omiten detalles con respecto a la sexualidad, educación sexual o uso de métodos anticonceptivos. Algunos familiares se limitaban a conversar respecto a la dimensión reproductiva de la sexualidad, pero no se mencionaba nada sobre una dimensión más vinculada a sus deseos, identidad sexual, erotismo, placer u otros. Algunas mujeres entrevistadas relatan cómo fue su acercamiento a la sexualidad desde la posibilidad de sentirse deseadas, lo cual surgió sobre todo en la adolescencia, cuando veían que otras compañeras también empezaban a interesarse en posibles parejas y viceversa. Frente a este contexto, Isabel relata esta interacción que tuvo con su padre con respecto al interés que podía despertar en otras personas.

“Mi papá siempre me decía de ti quién se va a enamorar, nadie se va a enamorar. Pero yo he tenido hartos pretendientes.” (Isabel, 45 años – Entrevista 1)

Si bien Isabel ha sido la única entrevistada que dijo explícitamente que uno de sus padres le señaló que nadie se iba a interesar en ella de forma romántica o afectiva, el resto de las mujeres entrevistadas relatan que cuando eran adolescentes o más jóvenes estaba presente una fuerte sensación de vergüenza que sentían sobre sí mismas, sus cuerpos y su discapacidad para iniciar relaciones de pareja y al ser conscientes de que no encajaban con estándares de belleza hegemónicos.

En primer lugar, está Diana, quien señala haber tenido diversas parejas desde adolescente. Como también hemos mencionado previamente, Diana es una de las entrevistadas que más hace énfasis a las limitaciones que le supone tener una discapacidad. Además, es una mujer que le importa mucho el cuidado de su apariencia física, y en las entrevistas mencionaba que le gusta escuchar tutoriales de belleza en Youtube, y que, si bien no podía maquillarse bien al no poder ver, le importaba mucho el cuidado de su piel con cremas. En una de las entrevistas, Diana me enseñó fotos suyas y de su hija, y con respecto a sus fotos, ella me preguntaba cuáles eran mis opiniones sobre su apariencia física porque ella nunca se ha visto frente a un espejo y me consultaba si a mí me parecía que era una mujer simpática. Asimismo, con respecto a su trayectoria con sus parejas, ella mencionaba que prefería estar con hombres con discapacidad visual, pues así se sentía más cómoda y sin

vergüenza con respecto al no poder ver.

“Yo estoy con chicos que ven hasta los 18 años, pero luego decido estar con chicos que no ven luego porque me sentía menos con chicos que ven. Yo siempre que salía a comer un cuartito de pollo lo dejaba completo porque me daba vergüenza comer. Yo me siento más comprendida con alguien invidente. Digo, cómo van a caminar con alguien como yo, ciega. Cuando querían presentarme a su familia, yo no quería” (Diana, 26 años – Entrevista 1)

En el caso de Camila, ella no mencionó que en sus relaciones haya tenido vergüenza con respecto a su discapacidad visual. De hecho, hace énfasis en la variedad de parejas que ha tenido, tanto con discapacidad como sin discapacidad, profesiones, condiciones socioeconómicas, entre otros. Sin embargo, sí menciona ser consciente que, para ser una mujer atractiva para los hombres, las mujeres con discapacidad visual tienen que esforzarse un poco más que las mujeres sin discapacidad en su apariencia y otras estrategias.

“La mujer sin discapacidad puede conquistar con la mirada. La mujer con discapacidad tiene que valerse de otras estrategias como vestirse bonito, el tono de voz, engreír, otras tácticas” (Camila, 29 años – Entrevista 4)

Asimismo, un aspecto resaltante en los relatos de Camila es que ella no considera que los piropos sean una forma de acoso para ella, sino que eran una forma de hacerle saber que era simpática y deseada. Esto también fue mencionado en el contexto de que considera que el bastón como accesorio para las mujeres con discapacidad visual hacen que se vuelvan menos atractivas a la mirada de los demás.

“(…) Las mujeres que no ven tenemos que aceptar como parte de nuestra apariencia el bastón. Cuando los chicos ven que tienes un bastón te silban menos. Por eso la verdad no me molesta que me silben, incluso considero que hay piropos que son bonitos.” (Camila, 29 años – Entrevista 4)

Paula por su lado ha tenido pocas parejas y todas han sido con discapacidad. De hecho, ella es una persona que ha estado particularmente rodeada por muchas amistades con discapacidad a lo largo de su vida, pues estuvo en colegios especializados tanto en primaria como en secundaria, salvo algunos cambios que realizó. No señala tener muchas amistades tampoco en general, pero al ella cantar en las calles sí hacía énfasis en lo mucho que importa su apariencia física en ese contexto. Asimismo, considera que, si bien estudió para ser

teleoperadora, le ha costado conseguir trabajo por su apariencia física.

“A mí nunca me llamaron para ser teleoperadora, yo creo que puede ser por mi discapacidad o quizás por no tener tez blanca, siempre piden en esos anuncios que hay que tener buena apariencia (...) para el canto igual, me siento limitada por la discapacidad, básicamente por estética (...) por mis ojos que son todos celestes.”
(Paula, 31 años – Entrevista 2)

El tema de los ojos celestes u ojos cuya apariencia evidencian la discapacidad visual es un tema que surgió a lo largo de las entrevistas, pues la mayoría de las mujeres entrevistadas señala que, para evitar sentirse incómodas por ello, prefieren usar lentes oscuros, a excepción de Camila y Sofía, quien sobre todo la última señala que cuando sus padres le recomendaban ponérselos, ella se negaba porque no consideraba que tenía algo por esconder. En el caso de Sara, cabe recordar que ella fue perdiendo la vista progresivamente desde los 11 años hasta los 18, edad donde perdió por completo la vista. En ese sentido, ella vivió su adolescencia en un colegio regular de mujeres, donde el tema de la búsqueda de pareja se hacía bastante presente. Al igual que Paula, Sara también ha sido una mujer bastante reservada a lo largo de su vida y con pocas amistades, pero relata que cuando sus amigas buscaban presentarle personas interesadas en ella, Sara solía no creer que alguien podía fijarse en ella o que quiera ser su pareja.

“Yo no tuve muchos amigos en mi adolescencia. Mis amigas insistían en presentarme chicos y yo no quería por el tema de mi ceguera. Yo ya sabía que más adelante me iba a quedar más y más ciega, y temía el rechazo” (Sara, 33 años – Entrevista 2)

Ana por su lado cuenta cómo poco a poco le empezó a dar vergüenza su discapacidad visual en la adolescencia y cuando entró a secundaria, pues estaba en un colegio regular. Resalta que ella sí asistía a todas las actividades escolares con sus compañeros de colegio, pero evitaba usar el bastón, pues llamaba mucho la atención a otras personas y hacía evidente su discapacidad. Ella prefería caminar con sus amistades y ya no había necesidad de usar bastón para ella. Señala que, al entrar al centro de rehabilitación para personas con discapacidad visual luego de terminar el colegio, “aprendió a dejar los complejos de lado” al estar rodeada de otras personas con discapacidad y le recalcaron la importancia de usar el bastón para que pueda movilizarse sola. El tema del bastón fue recurrente en otras entrevistas, pues también a otras mujeres les causaba vergüenza movilizarse solas por ello al punto de

preferir siempre salir acompañadas. Ya conforme fue creciendo y aceptando su discapacidad, tuvo indistintamente parejas con discapacidad y sin discapacidad.

Similar al caso de Ana y vinculado también al contexto escolar, la adolescencia y juventud; Sofía también relata que vivió por bastante tiempo avergonzada de la discapacidad visual y todo lo que implicaba. Señala que cuando era adolescente y entró a un colegio regular, evitaba usar el braille, la pauta y el punzón, y menos aún el bastón. Ella relata que trataba de “dar la apariencia de alguien que podía ver”, lo cual también perjudicó su aprendizaje regular en el colegio. Sin embargo, Sofía también relata que luego cuando empezó a tener parejas, algo bastante común era “el morbo” que sentía que su discapacidad despertaba en otras personas y esto le causaba bastante incomodidad.

“Somos personas, es normal hablar de sexualidad (...) pero hay mucha morbosidad en hablar de sexualidad cuando se trata de nosotros, personas con discapacidad. Hay cierto morbo cuando a veces me han preguntado cómo las personas con discapacidad visual experimentamos el sexo oral, o como vamos al baño, u otras cosas. Creo que es importante respetar la intimidad” (Sofía, 47 años – Entrevista 3)

Por otro lado, Isabel si bien no necesita usar bastón por tener baja visión, también hace énfasis en vergüenza que le causa (y le sigue causando) tener discapacidad visual, a pesar de que señala que “ha tenido varios pretendientes”. Cuando empezamos las entrevistas, me pidió no ser grabada con la cámara prendida porque le causaba vergüenza verse a sí misma. Me contaba que era una persona que tampoco le gustaba que le tomen fotos por lo mismo.

“(...) yo siempre me avergonzaba. Me tapaba la vista. Me daba vergüenza que vean mis ojos como son. Yo sé que mi hermana le pedían que me presenten, pero yo no quería que me vean.” (Isabel, 45 años – Entrevista 1)

El caso de Flor resulta particular, pues en la sobreprotección de su madre, ella no llegó a ir a la escuela secundaria y su adolescencia la pasó en casa con su familia. Ella empezó a tener parejas ya estando ya mayor; sin embargo, hace énfasis en que tuvo una pareja que la “despreció por su discapacidad visual” y que esa persona no quería que lo vean con ella por vergüenza. Sin embargo, Flor señala que ella “no se comporta como la mayoría de las personas con discapacidad visual”, al haber tenido baja visión hasta hace unos años, ella señala que ha hecho su mayor esfuerzo para comportarse como una “persona normal” en cuestión de gestos, lo cual también evidencia que la discapacidad visual le generaba cierta vergüenza.

“Yo no tengo los defectos de las personas con discapacidad visual, yo hablo como una persona que ve. No sé si has visto a las personas con discapacidad que hablan moviendo la cabeza como si fuera un trompo o hacen movimientos raros (risas)”.
(Flor, 50 años – Entrevista 3)

Por otro lado, están aquellas experiencias de acoso sexual en ambientes laborales o con amistades, donde las mujeres no se sintieron cómodas al respecto. En los casos de Diana y Sara, quienes trabajaron en algunas temporadas como masajistas, señalan que era bastante común los ofrecimientos para tener relaciones sexuales de parte de clientes. Ellas indican no haber aceptado en algún momento porque les generaba repulsión y mucha incomodidad, pero señalan conocer a varias compañeras con discapacidad visual que sí aceptaron a cambio de dinero.

Asimismo, por otro lado, la mayoría de las mujeres entrevistadas señalan haber estado sujetas a experiencias de acoso sexual callejero sobre todo en el transporte público o en las calles. Generalmente una situación que las volvía particularmente vulnerables a situaciones de acoso sexual era cuando ellas estaban por cruzar pistas y pedían ayuda o alguien les ofrecía dicha ayuda. De hecho, casi todas las mujeres entrevistadas resaltan que ellas se vuelven más vulnerables en las calles que las mujeres sin discapacidad que también son víctimas de acoso, pues las mujeres con discapacidad tardan a veces en darse cuenta de las agresiones al no poder ver o no se dan cuenta que les están siguiendo.

“Me ha pasado de todo con hombres. Me han metido la mano, me han pedido mi número, me han seguido, me han invitado a salir, me han invitado comida. Cuando me han seguido yo me he dado cuenta luego, de la nada sentía que alguien estaba detrás de mí. Y era un hombre que me había ayudado a cruzar que me siguió hasta mi casa” (Diana, 26 años – Entrevista 4)

“Los hombres que te preguntan si tienes pareja. Hombres que me ayudan a cruzar me preguntan sobre mis relaciones sexuales, cómo las tengo y yo les digo que es normal como todos” (Sara, 33 años – Entrevista 3)

“He tenido varias experiencias con personas que me han guiado, me han metido la mano. Una vez un señor que se mostró muy amable, pero a la hora de subirme al micro me dijo que tenía un buen trasero. A veces también sentía como bajaban su mano a sus partes. Yo creo que era independientemente del cuerpo, yo sé que no

tengo el cuerpazo. No importa si eras joven, niña, adulta. Incluso una vez sentía que un bebé estaba jugando con mi pelo. Pero luego sentí que era su pene. Y escuché cómo un chico le dijo que se bajara del carro.” (Camila, 29 años – Entrevista 4)

En conclusión, hemos visto cómo la experiencia de concebirse a sí mismas como sujetos de deseo para las mujeres con discapacidad visual ha estado marcada por una constante vergüenza y rechazo a todo lo que implicaba la discapacidad o el no poder ver para poder mostrarse como atractivas frente a los demás, y sobre todo frente a la mirada masculina como potenciales parejas. Asimismo, vimos que a través de las recurrentes experiencias de acoso sexual las mujeres con discapacidad visual también se perciben a sí mismas como más vulnerables frente a estos hechos al no poder ver y frente a la exotización o extrañeza que despiertan en otras personas sin discapacidad.

4.2.2. ¿Hay diferencias entre tener una pareja con discapacidad visual y una pareja sin discapacidad en las dinámicas de pareja?

En esta sección se describe cómo fue el proceso de selección de parejas para las mujeres con discapacidad visual entrevistadas, y qué criterios solían tener para ello. Ellas relatan que, generalmente, fueron influenciadas por sus padres y madres quienes las sobreprotegían, u otras ideas preconcebidas de las personas con discapacidad visual y sin discapacidad. Asimismo, la elección de pareja también nos permite a ver cómo construían ciertas nociones y expectativas con respecto a la masculinidad y femineidad en relación de pareja. También, se hará mención a experiencias de violencia de género que han atravesado en sus distintas relaciones de parejas. Cabe resaltar que en esta sección se presentará un breve resumen de las parejas que han tenido las mujeres entrevistadas antes de ser madres, mencionando algún acontecimiento especial que hayan resaltado. Se omitirán las experiencias vinculadas a los vínculos sexuales y afectivos que establecieron con quienes se convirtieron en los padres de sus hijos y cualquier otra pareja que han tenido después de haber sido madres, pues esto será desarrollado en los siguientes subcapítulos 4.3 y 4.4.¹⁴

En primer lugar, está Diana quien relata que “nunca ha estado sin pareja”. Ella cuenta que desde los 15 años empezó a tener distintas parejas indiferentemente si tenían discapacidad visual o no. Como se ha mencionado antes, Diana también se describe a sí

¹⁴ El caso de Isabel se ampliará a detalle en el subcapítulo 4.3 porque las dos parejas que tuvo se convirtieron en los padres de sus hijos/as.

misma como una persona “muy dependiente emocionalmente y depresiva” también por todo el contexto de violencia que ha visto en su familia. Relata que su primera pareja intentó abusar sexualmente de ella y las siguientes relaciones de pareja que tuvo generalmente estaban marcadas de constantes peleas y conflictos por distintos motivos, entre ellos los celos, tuvo varias parejas que amenazaron con suicidarse para que ella no termine la relación y también está el incidente donde una de sus parejas le fue infiel con su madre. Estas interacciones cargadas de violencia en el caso de Diana son similares a las que ella relataba haber visto entre sus padres. Algo que Diana resalta mucho sobre su búsqueda de pareja es que ella se enamora del olfato, al no poder ver, y también señala que le gusta ser quien domina en la relación, y por ello ella ha preferido estar con hombres menores que ella.

“Yo me enamoro por el olfato. No quiero que huelan a tocosh (risas). A mí me gusta que me atiendan, a mí me gusta mandar, dominar. Si no domino, no me gusta, ahí nomás lo dejo. El respeto mutuo también (...) yo no busco intimidación, yo busco cariño, un abrazo, un beso y que me digan “te amo”” (Diana, 26 años – Entrevista 3)

Sin embargo, como se señaló en el subcapítulo anterior, Diana decide dejar de tener parejas sin discapacidad visual a los 18 años por la vergüenza que le causaba el no poder ver y su cuerpo, pero también porque no se sentía comprendida y cómoda. Cuando entra al centro de rehabilitación empieza a conocer a más personas con discapacidad visual. Sin embargo, ella resalta que prefiere que sus parejas tengan baja visión para que puedan ayudarla en su día a día al tener ella ceguera total.

“Yo con personas que ven no me siento muy cómoda. Pero con personas que no ven ahí sí nada me da roche (risas). Yo siempre decía que nunca quería estar con alguien que no ve porque decía cómo me va a ayudar, que nos vamos a caer al hueco paseando y todo (...) por eso me gustan más los de baja visión, pero me gusta que vean bastante” (Diana, 26 años – Entrevista 3)

En el caso de Camila, ella señala que su madre no interfirió en su elección de parejas, pero sí tenía restricciones con respecto a sus salidas sola cuando era más joven y vivía con ella. Esto pudo ser un limitante en su trayectoria de parejas, pero luego relata que pudo tener todo tipo de parejas, sin discapacidad visual y con discapacidad.

“A las mujeres con discapacidad visual no se nos permite salir solas. Yo muchas veces tuve que mentir para poder salir sola. Si yo le decía que iba a salir sola no me hubiera dejado. A otros hombres con ceguera sí les dejan” (Camila, 29 años –

Entrevista 2)

La primera pareja que tuvo Camila fue a los 15 años, lo conoció por internet y ella se sentía feliz de estar con él porque sus amigas le decían que era simpático y que muchas chicas querían estar con él. Sus siguientes parejas han tenido una variedad de profesiones como un médico, un bombero, un tatuador, un comunicador; y también algunos tenían discapacidad y otros no. Una de sus relaciones que más le marcó fue la de una pareja con discapacidad visual que falleció bastante joven, pues tenía el diagnóstico de retinoblastoma, un tipo de cáncer que llegó al cerebro. Camila relata que tras una enfermedad bastante larga donde su pareja decidió terminar con ella para no verla sufrir, ella tuvo una depresión bastante fuerte que no le permitió trabajar tranquila por un tiempo.

Luego de un tiempo, Camila retomó la búsqueda de parejas, pero tras la llegada de la pandemia llegó a salir con algunas personas, pero prefería no sacarse la mascarilla en dichas salidas por temor. Sobre experiencias malas en sus parejas, ella relata que algunas de sus relaciones fueron inestables e incluso tuvo una última pareja que le decía que quería tener hijos y casarse con ella, sin embargo, no llegó a más. En general, Camila siente que sus relaciones han sido diversas y cada experiencia fue única en su momento. Hay que tomar en cuenta que este tipo de reflexiones también se vinculan con el acceso a educación superior que Camila ha tenido como psicóloga.

“Cada vínculo y pareja es diferente. He tenido parejas que se han reído de mi discapacidad. Algo en común en ellos es que todos me vieron como mujer y no como una niña, y que tenía algo especial que hizo que se fijan en mí” (Camila, 29 años – Entrevista 2)

En el caso de Paula, ella relata solo haber tenido una pareja antes de quien se convirtió en el padre de su hijo. Su primera pareja la tuvo cuando ingresó al centro de rehabilitación para personas con discapacidad visual, donde también conoció a la mayoría de sus amistades actuales y más tarde al padre de su hijo, siendo todas sus parejas hasta el momento invidentes. Ella relata que fue una relación corta, con el cual no se imaginaba a largo plazo, pues sentía que solo la buscaba para tener relaciones sexuales. Paula señala también que su madre no estaba muy de acuerdo de que ella esté con personas invidentes porque sentía que no la iban a poder ayudar en el futuro.

En el caso de Sara, ella al igual que Paula también ha tenido solo parejas con discapacidad visual, pese a que ella cuando era más joven evitaba estar con personas

invidentes y trataba de buscar a personas que puedan ver. No señala que haya tenido mucha influencia de parte de su familia con respecto a la elección de sus parejas, pues también empezó a tener sus primeros vínculos sexuales y afectivos a los 24 años.

“Yo siempre decía que nunca voy a estar con alguien invidente. Yo miraba que siempre estaban con una, con otra. Que siempre paraban coqueteando cuando entré a CERCIL. Pero uno nunca tiene que decir lo uno no quiere” (Sara, 33 años – Entrevista 2)

Antes de estar con quien se convirtió en el padre de su hijo, señala que tuvo tres relaciones previas con personas que conoció en el centro de rehabilitación para personas con discapacidad visual. Relata que una de las experiencias que más recuerda es haber estado con un hombre que tenía depresión con el cual tuvo una relación complicada. Actualmente trata de buscar a personas que no tengan discapacidad visual.

El caso de Ana es bastante opuesto a los casos anteriores, pues ella señala que tiene una preferencia por estar con chicos que no tengan discapacidad visual. De hecho, señala que ha tenido citas con personas que ven y que no ven, pero finalmente consolidó sus relaciones de más largo plazo con personas sin discapacidad visual. Asimismo, señala que su madre era una persona que no le gustaba que Ana tenga parejas y por ello evitaba hablar del tema con ella o presentarle a sus parejas.

“Todos mis enamorados han sido chicos que veían, he salido con invidentes, pero nunca he llegado a más. Lo que me incomoda de los varones invidentes es que son muy conformistas, eso me desespera. El hecho de que sea ciega no es que sea menos que los demás. No es que no pueda hacer las cosas, las puedo hacer cosas, pero con dificultad, pero se pueden hacer cosas. Yo me iba a conciertos, al cine y mis amigos ciegos no entendían por qué me iba a ese tipo de actividades” (Ana, 43 años – Entrevista 3)

En el caso de Ana, podemos apreciar que relata como la discapacidad para otras personas puede ser internalizada como una limitación para hacer actividades, lo cual ella no está de acuerdo. El caso de Sofía resulta particular porque hubo bastante interferencia de parte de sus padres en sus relaciones. Al igual que Paula, sus padres hacían énfasis que querían que Sofía esté con una persona que pueda ver para que pueda protegerla y en general hacían todo lo posible para que se junte con personas videntes. Ella señala haber tenido una diversidad de parejas tanto con discapacidad visual como sin discapacidad a lo largo de toda

su vida. En específico resalta dos experiencias que tuvo: una experiencia de violencia psicológica con un hombre sin discapacidad. Ella quiso tener algo más serio con él, pero sentía que su pareja solo quería enfocarse en lo sexual con ella y Sofía señala que a ella le disfruta más del vínculo afectivo que del aspecto sexual en una relación. Asimismo, señala que sentía que su pareja se avergonzaba de ella, porque le pedía que guarde su bastón cuando caminaban por la calle. Luego, también tuvo otra experiencia larga con un hombre con discapacidad visual que incluso quiso casarse con ella y tener hijos. Sin embargo, a ella no le gustaba que sea celoso y sentía que no quería que crezca profesionalmente, aspecto en su vida que es muy importante para Sofía. Asimismo, sus padres no aceptaron a esta persona.

“Mis papás solo conocieron a (nombre de la última pareja mencionada) y no lo aceptaron. No les gustaba que sea masajista. Lamentablemente los papás de las mujeres con discapacidad visual son muy aprehensivos, son muy sobreprotectores. Ellos querían que esté con alguien que vea (...) yo les he tratado de hacer entender a mis papás de que más allá de que mi pareja vea o no vea, yo soy una mujer independiente.” (Sofía, 47 años – Entrevista 3)

Otro tema al cual Sofía se enfrenta como una mujer ya más adulta a diferencia de los otros casos, es el hecho de no haberse casado hasta el momento. Ella señala que se siente juzgada por sus amistades por no tener una pareja o por no haberse casado, no tiene muy en claro si la sorpresa de parte de ellos se debe a que sea mujer o por tener una discapacidad visual. Sofía señala que no descarta la posibilidad de adoptar en un futuro estando con pareja o sin pareja.

“Las mujeres con muchos hombres está mal visto, y si estoy sola, ¡también! Es como que eres virgen o puta, no hay una concepción de que una mujer puede estar feliz sola o feliz porque ha tenido varias parejas.” (Sofía, 47 años – Entrevista 3)

De la mano con esta idea, Sofía también menciona que si bien sus padres han sido personas muy sobreprotectoras con ella y que opinaban sobre las parejas que ella tenía, también al mismo tiempo su madre se preocupa “con quién se quedará cuando ellos fallezcan”. Sofía señala que siempre les responde que “ella está con ella misma”. Sin embargo, Sofía espera en algún momento conocer a alguien con quien pueda envejecer, ya sea casándose o conviviendo.

Finalmente, está el caso de Flor quien empezó a tener vínculos románticos ya mayor y ha estado generalmente con personas sin discapacidad visual, aunque luego se dio cuenta que

prefería estar con personas con discapacidad. Antes de estar con el actual padre de sus hijas, tuvo tres relaciones de pareja que puede recordar. Como se mencionó antes, estuvo con una persona que se avergonzó de su discapacidad lo cual también le hizo sentir a ella avergonzada y él llegó a terminar la relación diciéndole que el motivo era porque no podía ver. Otra relación resaltante que tuvo fue con un hombre que podía ver con la cual tuvo una relación bastante buena y lo recuerda como alguien cariñoso con ella. Recuerda que incluso desarrollaron un sistema con los dedos para que le indique cuando había gradas mientras estaban agarrados de la mano. Lamentablemente esta pareja falleció durante el conflicto armado interno. Luego de esto conoció a su esposo y ha tenido relaciones con otras personas. En general, Flor resalta que prefiere estar con personas con discapacidad porque la entienden mejor y se puede sentir más cómoda como también señalaba Diana.

“Una persona con discapacidad visual jamás va a ser entendida por una persona que ve, no tienen ese sentir (...) las personas que ven no pueden ponerse en los mismos zapatos que nosotros (...) otros no lo ven así, piensan que nos hacemos a las víctimas, ni los que estudian psicología nos entienden. Yo creo que las personas con discapacidad estamos con otras personas con discapacidad porque nos entendemos. Cosas tan cotidianas como no mover el jabón para que la otra persona pueda encontrarlo más fácil” (Flor, 50 años – Entrevista 3)

En conclusión, hemos visto que un determinante para la elección de parejas y emitir opiniones de ellas es que tengan discapacidad o no, y esto está también vinculado a sus nociones de género y sobre la discapacidad. Vimos en casos como los de Diana, Sofía y Paula, que estuvieron expuestas a discursos como que sus parejas debían ser personas que podían ver, pues ellos tenían como hombres que protegerlas a ellas. Sin embargo, esto no necesariamente se cumplió en sus experiencias. También, en las experiencias de Ana, Sofía y Paula se ve la interferencia de parte de los padres en las relaciones de pareja como dinámica de sobreprotección a sus hijas. Asimismo, hemos visto que la mayoría de las mujeres tuvieron al menos alguna relación complicada o inestable, y algunas de ellas incluso señalaban que fueron víctimas de violencia psicológica o violencia sexual, como fue el caso de Diana.

Finalmente, un punto que se resalta bastante y que se verá más a detalle en el siguiente subcapítulo es que algunas mujeres con discapacidad visual prefieren estar con otras personas con discapacidad visual para evitar sentir vergüenza, sentirse más cómodas y porque se sienten más comprendidas que con las personas que ven. Pero esto último también se debe a que hay ciertos contextos sociales que hacen que se presenten situaciones donde están

rodeados de personas con discapacidad, como el centro de rehabilitación para personas con discapacidad visual y sus escuelas. Cabe resaltar que hay casos como los de Camila, Sofía o Ana que resaltan haber tenido una diversidad de parejas de distintas profesiones e indistintamente si tenían discapacidad o no.

4.3. LA RELACIÓN CON LOS PADRES DE SUS HIJOS/AS Y EXPERIENCIAS DE VIOLENCIA DE GÉNERO

En este subcapítulo se explicará la relación que las mujeres entrevistadas que son madres mantienen con los padres de sus hijos/as, a partir de sus vínculos sexuales y afectivos y también con respecto al rol de crianza. Algunos de ellos son sus parejas actuales y otros han sido exparejas o personas que no llegaron a tener relaciones afectivas con ellos. Asimismo, estas relaciones generalmente han estado teñidas de experiencias de violencia de género, específicamente violencia física, sexual y psicológica.

A continuación, en la siguiente tabla resumen se señalan los vínculos que se mantiene con los padres de sus hijos/as ya sea si conviven, si tienen alguna relación afectiva y si es que interviene en la crianza del hijo/a. Asimismo, se señalará el número de hijos/as que tuvo con dicha persona y si es que los padres de sus hijos/as tienen también algún tipo de discapacidad visual, pues esto también caracteriza la relación que pueden tener con las mujeres entrevistadas y la crianza con sus hijos/as.

Tabla 9: Vínculo con los padres de sus hijos/as

Nombre	Padre de sus hijos/as	N° de hijos que la persona entrevistada	Vínculo que mantiene actualmente con el padre de su hijos/as
Diana (26)	Padre con baja visión por accidente	1 hija (3 años)	Conviven en la misma casa, pero no son pareja. Ayuda con la crianza de su hija.
Paula (31)	Padre con baja visión por accidente	1 hijo (4 años)	No conviven, no ve seguido al padre de su hijo y tampoco interviene en la crianza.
Sara (33)	Padre con ceguera total por accidente	1 hija (3 años)	Conviven esporádicamente en la misma casa, pero no son pareja. Ayuda con la crianza de su hija.
Ana (43)	Padre con baja visión de forma congénita	1 hijo fallecido (6 años)	No mantienen ninguna relación debido a experiencias de violencia.
	Padre sin discapacidad visual	1 hijo (7 años) y 2 hijas (5 años y otra fallecida al nacer)	Conviven en la misma casa, son pareja y se apoyan mutuamente en la crianza de los hijos.
Isabel (45)	Padre con baja visión de forma congénita	2 hijas (25 años y 24 años)	No mantienen ninguna relación debido a experiencias de violencia y se quedó con la tenencia de sus hijas después de una larga disputa.

	Padre con ceguera total de forma congénita	2 hijos (19 años y 14 años) y 1 hija (9 años)	Conviven en la misma casa, son pareja y se apoyan mutuamente en la crianza de los hijos.
Flor (50)	Padre sin discapacidad visual	3 hijas (25 años, 17 años y 13 años)	Conviven en la misma casa, se acaban de separar. No interviene mucho en la crianza de sus hijas.

En primer lugar, está Diana, quien convive con el padre de su hija de 3 años, pero no mantienen relación alguna como pareja. Ella conoció al papá de su hija en un centro de rehabilitación para personas con discapacidad visual, donde él tiene baja visión por un accidente que tuvo. Como parejas anteriores que tuvo, ella destaca que él es menor que ella, lo cual según ella menciona es inusual en las parejas heterosexuales. Diana relata que tuvo una relación bastante complicada con él, como con otras exparejas. Señala que ella estaba bastante enamorada de él, pero él no tanto de ella. Diana se llegó a mudar a la casa de él fuera de Lima, pero señala que vivía en condiciones muy precarias y él no tenía intenciones de vivir con ella. Finalmente, Diana regresó a Lima, pues él decidió terminar la relación, pero posteriormente se enteraron de que ella estaba embarazada. Diana tuvo tres experiencias de embarazo con esta persona: una pérdida, un aborto inducido porque ninguno de los dos deseaba en ese momento y finalmente su hija de 3 años. Ella señala que fue con él con quien por primera vez empezó a desear ser madre.

Entre los términos y reinicios de su relación por los distintos conflictos que tenían, Diana también empezó a salir con otras personas, pero seguía interesada en él. Finalmente llegó a concluir su relación con el padre de su hija, pero él continuó viviendo en su casa para apoyarla en la crianza de su hija, donde él principalmente se encarga en llevarla de paseo. Actualmente tiene una relación neutral, aunque ella señala que él puede ponerse bastante celoso cuando se entera que conversa o sale con otras personas, al punto de agredirla físicamente dándole patadas. En el momento que Diana relató las agresiones, lo contaba entre risas; lo cual demuestra lo normalizado que está en ella vivir violencia de género por otras parejas y también por lo que ha visto entre su padre y su madre.

Por otro lado está Paula, quien señala que actualmente no tiene relación alguna con el padre de su hijo y lo ve muy esporádicamente. Al igual que Diana, Paula conoció a su pareja en el centro de rehabilitación para personas con discapacidad visual donde él asistía por baja visión por un accidente que tuvo. Paula comenta que al inicio su relación era bastante buena a diferencia de la anterior que había tenido: salían bastante seguido e incluso llegó a presentarle

a su familia. Sin embargo, una vez que quedó ella embarazada sin haberlo planificado con él, la situación empezó a cambiar y según ella él empezó a burlarse de ella y le mentía. A partir de eso se alejaron y actualmente él no interviene en la crianza de su hijo. Menciona específicamente que, para el momento de la última entrevista, su hijo no veía hace más de un mes a su padre.

Luego está Sara, quien señala que el padre de su hija de 3 años eventualmente convive con ellas, pero él tiene una casa aparte en otro distrito. Su pareja también tiene ceguera total por un golpe que tuvo y lo conoció mientras estaba aún en una relación con otra persona y él estaba recién casado con otra pareja. Sara señala que al inicio su relación era bastante buena con él, pues primero fueron amigos antes de comenzar su relación como pareja. Sin embargo, una vez que ella quedó embarazada sin planificarlo con él, empezaron los inconvenientes. La ex pareja de él empezó a amedrentarla diciendo que él solo estaba con ella porque había quedado embarazada. Sara incluso señala que esta persona la siguió llamando hasta hace poco. Lamentablemente, el padre de su hija no le apoyó en esto y pensaba que Sara mentía al respecto.

“Me gustó que (nombre del padre de su hija) sea bien atento, era buen amigo. Cuando fuimos pareja se volvió un poco más renegón, su carácter cambió bastante. Ahora ya no hablamos mucho (...) solo por la bebé. Tengo algunas incomodidades con él (...) me dice que lo celo mucho, que soy una enferma” (Sara, 33 años – Entrevista 3)

Sin embargo, Sara hace énfasis que el padre de su hija se preocupa bastante por ella. De hecho, de la mayoría de los casos, él es uno de los padres que más se involucró en la crianza de su hija a comparación de otros que no intervienen mucho o nada en ella. Si bien no vivían juntos, trataba de ir seguido a la casa de Sara para apoyarla cuando su hija era bebé y además él era bastante cariñoso y cuidadoso con ella. Estos detalles se ampliarán en el capítulo 5 cuando se explique quiénes fueron las personas que apoyaron a las mujeres entrevistadas cuando sus hijos/as eran bebés o estaban pequeños/as.

Ana y Isabel son dos de los casos que mantienen una relación afectiva con quienes son los padres de sus hijos y además se llevan bastante bien con sus esposos, específicamente con los actuales padres de sus hijos, pues previamente tuvieron hijos con otras personas. En primer lugar, explicaré las relaciones actuales que ambas mantienen y posteriormente ahondaré en sus experiencias previas. Ana por su lado se casó con un hombre sin

discapacidad visual que trabajaba en el mismo establecimiento que ella durante varios años. Comenzaron siendo amigos por años y posteriormente empezaron una relación de pareja con el cual tiene 12 años juntos y dos hijos vivos de 5 años y 3 años respectivamente (esta última con baja visión), y una hija fallecida al nacer. Él por su lado está divorciado de un compromiso anterior y tiene cuatro hijas ya mayores. Ana señala que no tienen muchos conflictos, pues prevalece bastante confianza y honestidad entre ellos.

“Las pocas peleas que podemos tener es por lo que dicen los demás de él, porque trabajábamos en el mismo lugar y yo no puedo ver qué hace o a quién le habla. Pero yo ya le he dicho que yo creo en él y yo confío en él” (Ana, 43 años – Entrevista 3)

En las entrevistas, tuve la oportunidad de ver las interacciones entre Ana y su esposo, pues ella dejaba la cámara prendida durante toda la reunión. Su esposo iba a la oficina de ella a acompañarla a cenar cuando a ella le tocaba su horario nocturno. Se veían bastante afectuosos entre los dos y ella me comentaba que siempre han tenido una muy buena relación con mucha comunicación entre ambos y también suelen salir bastante seguidos ambos como pareja. Ana también señala que su esposo le apoya en tareas puntuales con respecto a la crianza de sus dos hijos pequeños como los baños o juegos, aunque la que interviene más en ello es la madre de Ana.

Isabel por su lado está actualmente casada con un hombre con ceguera total de forma congénita que es músico y con el cual también tiene una muy buena relación, pese a los problemas económicos que actualmente enfrentan por la pandemia. Además de convivir también trabajan juntos desde hace muchos años comenzando primero siendo amigos. Isabel cuenta que conoció a su esposo actual en reuniones que tenía con sus amigos invidentes y le hablaban mucho de él, pues se había vuelto un buen músico, lo cual le impactó a ella pues a ella también le gusta mucho la música y cantar. Posteriormente empezaron a trabajar juntos en una banda musical y luego empezaron una relación luego de que su esposo se presentara antes la familia de Isabel. De esta relación tienen tres hijos: dos hijos de 19 y 14 años y una hija de 9 años que nació con ceguera total. Actualmente viven en la casa de la familia de su esposo y ella resalta que se lleva bastante bien con toda su familia. Isabel señala que fue la música lo que los unió y los sigue manteniendo unidos a ellos como pareja, pero también como familia, pues ahora que cantan en las calles, suelen ir con sus dos hijos menores quienes también disfrutaban de la música.

“Para mí la música, es ese algo que hace olvidar todos mis problemas. Me gustan las músicas movidas, alegres, justamente eso tocamos bastante con mi esposo. Con (nombre del esposo) nos hemos encontrado tal para cual.” (Isabel, 45 años)

Por otro lado, están las experiencias previas que han tenido Ana y Isabel con los otros padres de sus hijos/as, las cuales pasaron con ellos episodios muy fuertes de violencia física, sexual y psicológica. En primer lugar, en el caso de Ana, está el padre de su primer hijo fallecido. Esta persona no fue su pareja, sino que se trató de un amigo suyo que abusó sexualmente de Ana. Este relato, pese a ser bastante fuerte para ella y no haber contado este suceso a muchas personas, fue narrado en la primera entrevista que tuvimos y luego ampliado a más detalle en la cuarta entrevista. Ella relata que el hecho sucedió cuando fue a tomar con esta persona, que en ese entonces era un amigo con discapacidad visual del colegio. Luego, Ana relata que no recuerda bien qué sucedió luego, pero está segura de que fue intoxicada. Sus recuerdos son borrosos, tiene recuerdos vagos de estar en un hotel, que desconocía por completo el lugar y que se sentía perdida. Al lograr escapar del lugar, recuerda que esa persona la persiguió hasta perderla de vista. Días después, su amigo la volvió a ver y la trataba como si fuera su pareja y ella le increpó que había abusado sexualmente de ella estando inconsciente. Luego de esto, la intentó contactar varias veces, pero ella no quiso saber más de él.

“(…) Él me dijo que seguro yo no me acordaba de lo que paso por el trago y yo le dije que lo podía denunciar por lo que había pasado, que yo estuve inconsciente. Él me dijo que estaba loca, que todo fue consentido, pero yo no me acuerdo de nada (...) me traumé mucho de esta experiencia, porque yo sí soñaba con tener hijos (...) y la gente a veces piensa que las personas con discapacidad visual son todos inocentes y buenitos, pero no. La persona que me violó fue un hombre con discapacidad visual” (Ana, 43 años – Entrevista 1)

Luego de este suceso, Ana quiso denunciarlo, pero no supo cómo hacerlo por considerar que no tenía pruebas y que ya no tenía restos de intoxicación. Cuando se enteró que estaba embarazada, Ana relata que quiso abortar, pero no supo cómo o a quién pedir ayuda. Cuando le contó a su familia al respecto, ellos querían conocer al padre de su hijo y que incluso se casara con este. Sin embargo, Ana solo le dijo a su abuelo que habían abusado sexual de ella para que ya no insistieran al respecto e hizo énfasis en que su bebé no tenía padre y lo iba a criar sola. Adicionalmente, Ana también cuenta que la persona que la había

agredido intentó contactarla una vez que nació su hijo, pues tenía la sospecha de que podía ser su hijo. Sin embargo, ella prefirió alejarse y evitar todo contacto con él.

Por otro lado, está la historia de Isabel con el padre de sus dos hijas mayores de 25 y 24 años, quienes actualmente siguen viviendo con su padre. Este primer compromiso también tenía baja visión como Isabel, pero de forma congénita. Se conocieron cuando ambos trabajaban en un negocio de muebles. Sin embargo, Isabel no tardó en sentirse agobiada en dicha relación, pues ella señala que era una persona muy celosa, que trabajaba mucho y no quería que ella trabaje por su cuenta. Esta expareja suya empezó a agredirla físicamente en varias ocasiones. Isabel con ayuda de su madre llegaron a denunciarlo y la enviaron al médico legista; sin embargo, relata que él robó los papeles del médico legista de su casa. A raíz de dicha experiencia, las policías mujeres le recomendaron grabar toda interacción que tenía con él. Una vez que Isabel decidió separarse de él, ella relata que en una oportunidad la espero fuera de su casa para entrar sin permiso y abusar sexualmente de ella.

“(...) me sacó toda la ropa y se lanzó encima de mí. Me golpeó y me puso el pie en mi cuello. Ese día yo me escapé como sea, no me importó salir casi desnuda a la calle. Le tiré un ladrillo y le dije que tendría que ser doblemente ciega para seguir contigo (...) no denuncié esa vez porque me puse demasiado mal a raíz de eso. No quería salir de mi casa. Hasta ahora sigo con miedo de salir de mi casa, me da miedo que me vean los hombres.” (Isabel, 45 años – Entrevista 1)

Posterior a esta experiencia, un día que Isabel se encontraba trabajando y dejó a sus hijas con su madre, el padre de sus hijas decide llevarse a sus hijas por un tiempo a otra región del país sin decirle nada a ella. Cuenta que incluso el padre de sus hijas les dijo a ellas que fue Isabel quien decidió abandonarlas. Ella intentó poner una denuncia por secuestro, pero esta no procedió pues era el padre quien tenía a las hijas. Isabel esperó a que sus hijas crecieran para contarles todo lo que ha sucedido con su padre. Pese a esto, ellas continúan viviendo con él. Isabel señala que es una persona bastante manipuladora con sus hijas, donde a veces se llevan bien y otras veces mal.

“Un día yo alisté a mis hijitas para una de mis presentaciones y yo salí a la calle un rato a comprar. Le dije a mi mamá que las cuide y las aliste. Cuando volví mi mamá me dijo que su papá se las había llevado. Yo le dije a mi mamá que cómo deja que se lleve a mis hijas, y mi mamá me dijo que era su papá, que tenía que llevárselas. Las busqué días y días, y no las encontraba. Me enteré de que su papá se las llevó

fuera de Lima y mis hijas cuando regresaron me preguntaban por qué las había abandonado. Yo les dije que cuando sean grandes les iba a contar todo. Ya cuando les conté todo le sacaron en cara a su papá” (Isabel, 45 años – Entrevista 1)

Finalmente, está Flor quien lleva también varios años casada con quien es su esposo, aunque ahora están en proceso de separación. Su esposo es una persona sin discapacidad visual y trabaja como obrero actualmente, aunque a veces está sin trabajo. Se conocieron en la iglesia, a la cual él asistía por tener problemas de alcoholismo y ella tocaba el órgano y cantaba. Ella señala que lo ayudó bastante con su adicción y lo hizo cambiar. Luego de esto, él le pidió iniciar una relación y ella señala que “se entregó a él” y quedó embarazada inmediatamente de su primera hija. La familia de su esposo no quería que él estuviera con ella “porque era una inválida”. Sin embargo, una vez que empezó él a vivir con la familia de Flor, ella sintió que su pareja era una persona muy conformista, no era cariñoso con ella ni considerado con su discapacidad visual. Sin embargo, ella recalca al mismo tiempo que su familia se lleva bastante bien con él, pero como se ha señalado previamente, Flor también tiene varios conflictos con su familia porque siente que no la consideran por su discapacidad visual. A lo largo de las varias entrevistas, ella recalca que durante sus embarazos su esposo no la apoyaba yendo a sus controles ni tampoco en la crianza de sus hijas. Flor contaba todo esto entre lágrimas durante las entrevistas, reclamando sobre todo la falta de cariño de parte de su esposo.

“De qué sirve convivir en esta situación, del amor no se vive, de migajas no se puede vivir (...) yo ya no amo a (nombre del esposo), ya no tengo ni ese deseo de estar en la cama con él. Quizás ahora lo quiero como un amigo o como un hermano” (Flor, 50 años – Entrevista 4)

En conclusión, hemos podido ver que los padres de los/as hijos/as de las mujeres entrevistadas han sido en su mayoría personas con discapacidad visual excepto por los casos de Ana y Flor. Asimismo, aquellas que estuvieron con hombres con discapacidad visual, la mayoría de ellos habían adquirido la ceguera por accidentes. Vemos también que la mayoría de las relaciones descritas no eran satisfactorias para las mujeres entrevistadas, donde la mayoría estaba separada, aunque aun conviviendo con su expareja principalmente por la familia y/o por la crianza de los/as hijos/as. El descontento de las mujeres con discapacidad visual se debía a que una vez que tenían hijos/as el comportamiento de sus parejas cambiaba a ser más distante, poco atento y en algunas ocasiones, violento.

También se puede ver que la gran mayoría de los padres de sus hijos/as (más allá de tener una buena o mala relación con las mujeres) está presente en la crianza, pero no tiene un rol de cuidador tan importante como el de las mismas madres u otras personas que las apoyan, limitándose a tareas puntuales. Asimismo, aquellas que han tenido experiencias de violencia física como Diana, o violencia sexual como Ana y Isabel, no llegaban a denunciar por temor, vergüenza o falta de reconocimiento de que se encontraban en una situación de violencia, hablando específicamente de Diana.

4.4. “SOY MADRE, PERO TAMBIÉN SOY MUJER”: BUSCANDO PAREJA SIENDO MADRES

Resulta interesante la separación que establecen las mujeres entrevistadas entre el “ser mujer” y el “ser madre” vinculándolo específicamente con las actividades y prácticas que ellas asumían antes de ser madre, siendo una de estas el tener pareja. Resulta interesante ver cómo la búsqueda de pareja y el tener experiencias sexuales y afectivas se concretiza como un elemento central para la construcción de su femineidad. Pero cabe preguntarse, ¿por qué estas experiencias centrales para concebirse a sí mismas como mujeres se perciben como adicionales a la maternidad y que entran en tensión con ella? En este subcapítulo se ahondará sobre todo en las experiencias de aquellas mujeres madres que actualmente no tienen pareja o están saliendo con algunas personas. En este caso, haremos referencia explícitamente a las experiencias de las mujeres que son madres.

La mayoría de las mujeres madres entrevistadas continuaron con la búsqueda de pareja como vínculo sexual y afectivo una vez fueron madres, debido a que se separaron de los padres de sus hijos/as, se encontraban descontentas con los padres de sus hijos/as, o los padres de sus hijos/as fueron personas agresivas con ellas. Está el caso de Ana, quien el padre de su primer hijo fallecido fue quien también abusó sexualmente de ella. Ella relata que tras ese hecho no quiso mantener contacto alguno con dicha persona y empezó a salir con otras personas mientras estaba embarazada o su hijo estaba pequeño, pero tuvo relaciones bastante complicadas. Uno de los factores que hacían que Ana no se sintiera cómoda buscando parejas o en sus relaciones eran los comentarios de su madre que solían ser bastante juiciosos. Señala que su madre le empezó a incomodar bastante cuando salía con sus parejas y la llamaba constantemente.

“La única vez que le conté que tenía pareja, ella se indignó y me dijo ‘cómo es posible, para eso tienes trabajo’. Yo le decía ‘pero, ¿qué quieres? ¿Qué no tenga

vida? Tengo derecho a tener pareja'. Igual ella me siguió fastidiando por un tiempo”
(Ana, 43 años – Entrevista 3)

Una de estas parejas quien, según ella “fue como un padre para su hijo”, le ayudó económicamente con su hijo y en la crianza de este, pese a que ella señala que tenían una relación complicada donde peleaban mucho y lo consideraba muy machista. Él falleció de neumonía cuando su hijo estaba aún pequeño y esto les afectó tanto a ella como a su hijo. Luego tuvo otra pareja por siete años con el que considera que tuvo una buena relación y terminaron porque ella se enteró que empezó a salir con otra persona. Luego de que falleció su primer hijo de cáncer, empezó una relación con su actual esposo con quien tuvo dos hijos más. De hecho, su esposo actual ha estado casado previamente y tiene otros hijos de su primer compromiso, por lo que Ana considera que se entienden bastante bien en ese sentido. En general, Ana siente antes de casarse, cuando tuvo a su primer hijo y este enfermó (posteriormente falleció), le costó mucho tener relaciones estables con sus parejas.

“Cuando yo tenía a mi primer hijo que estaba pequeño y luego enfermó, era muy difícil para mí tener relaciones estables y fijas. Por eso, también no me hice problemas cuando me enteré de que una de mis parejas estaba saliendo con otra mujer (...) solo me separé.” (Ana, 43 años – Entrevista 3)

De la misma forma, está Isabel, quien tuvo a sus dos primeras hijas con una pareja que la agredía de distintas formas de manera constante. Ella señala que esta ex pareja no quería que trabaje por lo celoso que era con ella, no la dejaba poner un negocio ni tampoco cantar que es lo que a ella le gustaba. Una vez que Isabel tomó la decisión de separarse del padre de sus hijas, ella empezó a trabajar en una banda musical donde uno de los músicos se convirtió en su esposo actual, también con discapacidad visual, y también padre de sus últimos tres hijos. Sin embargo, como se explicó previamente, el hecho de que Isabel se haya querido separar e iniciar a trabajar, tuvo como consecuencia que el padre de sus hijas se las lleve y no pudo verlas ni saber dónde estaban por bastante tiempo.

Flor también es un caso similar a los anteriores. Cuando comenzamos las entrevistas, Flor me comentaba que se encontraba casada y aún conviviendo con su esposo, el padre de sus tres hijas. Sin embargo, ella hacía bastante énfasis que se encontraba muy inconforme con esa relación, pues él nunca fue afectuoso con ella, era indiferente y ella sí se consideraba una mujer cariñosa. Asimismo, consideraba que él nunca entendió su discapacidad visual y no era considerado con ella. No decidió separarse previamente, pues su familia se lleva bastante bien

con su esposo. Cuando Flor entró en mayor confianza en las entrevistas, me comentó que había estado manteniendo una relación en paralelo con otra persona que conoció en un curso que llevó. Flor comentaba que ambos estaban bastante enamorados y que incluso su hija mayor se enteró de dicha relación por los mensajes que intercambiaban. Este hecho le causó bastantes conflictos con su hija mayor, quien le contó también a su padre este hecho. Lamentablemente, esta pareja que tuvo falleció de COVID-19 durante el año 2020, lo cual dejó bastante afectada a Flor, sintiendo que no tenía con quien conversar al respecto.

“Si me hubiera casado con alguien con mi misma discapacidad, hubiera sido feliz (...) yo fui feliz con esta ex pareja que tuve hasta que falleció. Me trataba bien, con mucho cariño, ternura, hasta se preocupaba por mis hijas (...) Pero yo no quería separarme por ellas. Cuando mi hija se enteró, lo empezó a odiar, y peor aún con mi esposo que es celoso, me dijo que todos los ciegos han sido mis amantes” (Flor, 50 años – Entrevista 4)

Actualmente, más allá de tener otra pareja, Flor ha tomado la decisión de separarse de su esposo, pese a que su familia no está de acuerdo. En las primeras entrevistas contaba que no quería separarse porque sabía que iba a ser un golpe bastante fuerte para su padre quien está bastante enfermo y estima bastante a su esposo. Además, ella contaba que le dolió lo mucho que la juzgó su hija mayor por estar con otra persona, pese a las explicaciones que le dio. Ahora que les ha dicho a sus tres hijas que ha tomado la decisión de separarse de su esposo, siente que ellas tratan de convencerla de que no lo haga y que se ponen del lado de su padre. Con el paso de las entrevistas, Flor señala que fueron cambiando de opinión y comprendiéndola.

“Mis hijas no entienden como yo me siento con su padre. Ellas me dicen que ‘pobrecito mi papá’ y todo eso, me piden que no piense solo en mí (...) mis papás menos entienden lo de la separación, ni les he dicho, yo vi como juzgaron a mi hermana por separarse (...) Pero mis hijas tienen que entender que no solo soy mamá, soy mujer y tengo derecho a ser feliz.” (Flor, 50 años – Entrevista 5)

Por otro lado, están las madres más jóvenes: Paula, Sara y Diana. Paula señala que no tiene pareja ni tampoco tiene interés en buscar alguna por el momento, pues quiere concentrarse en su trabajo como cantante y en su hijo. Sara por su lado, como mencionamos previamente, no mantiene relación con el padre de su hija, pues han tenido varias peleas donde él le ha dicho a ella que es muy celosa, pero Sara también señala que él le ha mentado

bastante donde su relación. Es por este motivo que limitan su relación a criar a su hija de 3 años. Sara señala que de igual forma hay personas que se interesan en ella, pero ella señala que le da temor salir por su cuenta y dejar a su hija sola.

“Actualmente tengo pretendientes que ven, pero ahorita por el tema de que tengo una hija ya me da cosa y no contesto mensajes (...) Cuando tú no tienes hijos, puedes pensar en ti mismo. Pero cuando tienes hijos, las pocas veces que he salido sola, no estoy tranquila. No sabes cómo los van a cuidar, si los van a cuidar bien, cómo los van a tratar, yo no confío” (Sara, 33 años – Entrevista 3)

Diana quien relata que se encuentra saliendo con dos jóvenes, uno con quien se encuentra en persona y otro con quien mantiene contacto solo a través de redes sociales, pues vive en otra región del Perú. Sin embargo, Diana no se siente a gusto con ninguna de las relaciones: señala que lo que no le agrada de ambas relaciones es que con el hombre con quien sale en persona es muy celoso e incluso le ha agredido. El otro hombre con quien conversa por redes sociales solo le habla de temas relacionados a sexo y a ella le incomoda esto. De igual forma, Diana resalta que ya no sale como antes de tener a su hija de 3 años.

“Ya no salgo mucho, hay tiempo para todo. Hay que relajarnos sí, pero tampoco puedo estar todo el día pendiente de hombres (...) Por eso yo no me despego de mi hija, ya ni salgo con mis amistades. Cuando salgo me siento mal y me siento triste.” (Diana, 26 años – Entrevista 4)

En conclusión, vemos que los casos de aquellas mamás que se ubican entre los 40 y 50 años, ya han pasado por la experiencia de tener varios hijos que son adolescentes y jóvenes, consideran que es un derecho tener pareja, separarse y buscar a una persona mejor para ellas. Sin embargo, vemos que demandar estos derechos de buscar pareja o de separarse de los padres de sus hijos/as traen fuertes consecuencias sobre ellas como juicios de parte de sus familiares o incluso la separación de sus hijos/as como el caso de Isabel. Vemos que por otro lado están aquellas mamás que son más jóvenes, entre los 25 a 39 años, cuyos hijos/as aún están pequeños/as y sienten que tienen dedicarles más tiempo a ellos/as, dejando de lado las salidas por su cuenta o con otras parejas. Rescato la frase de Flor, “no solo soy mamá, soy mujer y tengo derecho a ser feliz”, pues refleja esta posible separación entre lo que significa para ellas ser madres y ser mujeres: el enunciar que “también son mujeres” hace alusión a que tienen deseos propios, anhelos, e intenciones de relacionarse sexual y afectivamente con otras personas. El tener que hacer énfasis en que “también son mujeres” también nos lleva a

reflexionar cómo la maternidad ha sido internalizada como una etapa de abnegación y sacrificio para ellas, donde deben dejar de lado sus propios deseos, así como también ellas lo vieron en sus madres.

4.5 BALANCE DEL CAPÍTULO

En este capítulo se pudo apreciar cómo se intersecan el género y la discapacidad en el terreno de la sexualidad y las relaciones de pareja de las entrevistadas. En primer lugar, se analizó cómo las mujeres vivieron la sexualidad y la posibilidad de ser madres desde sus primeros acercamientos a la educación sexual, a información sobre sexualidad o uso de métodos anticonceptivos. Entrevistadas como Camila y Sofía eran conscientes que había una asexualización con relación a una negación e invisibilización constante de la sexualidad en todo sentido: desde el erotismo, placer, experiencias sexuales y afectivas, sus derechos sexuales y reproductivos, incluyendo la posibilidad de ser o no madres. En varios casos se destacó que los familiares, específicamente las madres evitaban hablar de temas relacionados a la sexualidad, incluso hubo casos como Flor, Camila y Diana quienes no sabían qué era la menstruación cuando tuvieron su primer periodo. También, se menciona que en los colegios no recibieron mucha información sobre educación sexual o uso de métodos anticonceptivos y se resaltó el caso de Flor quien fue víctima de abuso sexual de niña y en aquel caso en específico los docentes de su colegio sí abordaron el tema con todos sus compañeros de forma preventiva. Se resaltó que en los casos de Flor, Diana y Ana no supieron sobre el uso de métodos anticonceptivos hasta adultas, y en el caso de Paula y Sara se informaron a través de sus amistades. En los casos de Sofía y Sara, quienes fueron las mujeres con mayor nivel educativo y nivel socioeconómico se menciona que hubo un mayor acercamiento a temas vinculados a sexualidad ya sea desde el erotismo, desde sus vínculos sexuales e información sobre métodos anticonceptivos.

En segundo lugar, se profundizó en cómo las mujeres con discapacidad se conciben a sí mismas como sujetos de deseo y se da la elección de parejas. Se pudo apreciar cómo las mujeres establecen relaciones con su cuerpo desde un plano sensorial y simbólico respecto a lo erótico y también en torno a su capacidad reproductiva. Ya de adultas, la mayoría de las mujeres entrevistadas redescubrieron su cuerpo y su sexualidad, demostrándose a sí mismas que no era cierto el mito de la asexualidad o la negación de su sexualidad, ya sea porque ellas empezaron a sentir atracción por distintos hombres o también ellas se sentían deseadas por ellos.

Sin embargo, un tema que resaltó bastante en sus relatos era la autocensura y la vergüenza que surgía en su entorno, ya que algunas contaban que les daba vergüenza salir con hombres cuando eran jóvenes por su discapacidad visual; mientras que otras señalaban que preferían salir exclusivamente con otros hombres con discapacidad visual para sentirse más cómodas. Por otro lado, también algunas de las mujeres señalaban preferir tener vínculos solo con hombres sin discapacidad, pues sentían que los que tenían discapacidad se restringían en muchas cosas, viendo de esta forma sus propias percepciones en torno a la discapacidad. Al mismo tiempo, vemos cómo las mujeres con discapacidad visual se vuelven vulnerables al acoso sexual callejero al no poder ver, relatando que muchos hombres las seguían cuando las guiaban o las tocaban en el transporte público. De esta forma, las mujeres con discapacidad pasan de ser asexuadas durante su niñez y adolescencia, a ser sexualizadas y violentadas luego en su adultez por la discapacidad visual.

Posteriormente, en tercer lugar, se vio cómo se vincularon con quienes se convirtieron en los padres de sus hijos/as y cómo el deseo de ser madres estaba vinculado a ello, pese a que varios de los embarazos no fueron planificados. En la mayoría de los casos, las mujeres entrevistadas no conviven con su pareja o si conviven no mantienen una relación de pareja, solo en el caso de Isabel y Ana tienen una relación actual con quienes son los padres de sus hijos/as. Se destaca que la mayoría de los padres son personas con discapacidad visual quienes conocieron en centros de rehabilitación especializados en la discapacidad. También se destaca que la mayoría de ellas vivió experiencias de violencia con estas personas, ya sea tratándose de casos de violencia psicológica, física o sexual en los casos de Isabel y Ana. De hecho, en el caso de Isabel, su primer compromiso fue una persona que la agredió física y sexual y posteriormente le quitó la custodia de sus hijas, conllevándole una serie de problemas emocionales. En el caso de Ana, su primer hijo que falleció a los 6 años fue producto de una violación sexual que cometió un supuesto amigo suyo con discapacidad visual. El resto de las mujeres comentan que tienen una relación cordial con quienes son los padres de sus hijos/as básicamente por la crianza de estos y por el apoyo que reciben.

En cuarto y último lugar, se analizó los deseos actuales de buscar pareja de parte de las mujeres con discapacidad visual que son madres. Estos deseos entran en tensión con las expectativas de maternidad sacrificadas y abnegadas que han ido internalizando desde niñas con los ejemplos de sus propias madres, donde muchas de ellas desean buscar nuevos vínculos sexuales y afectivos pero al mismo tiempo experimentan juicios de parte de sus familiares o se sienten culpables sobre sí mismas al sentir que buscar pareja no les permitirá

dedicarse por completo a sus hijos/as. Vemos que en el caso de las madres más jóvenes, quienes se ubican entre los 25 a 39 años sienten que tienen que dedicarle mayor tiempo a sus hijos/as; mientras que las madres que se ubican entre los 40 a 50 años al tener hijos mayores, se han dado la oportunidad de tener segundos compromisos donde se sientan más cómodas y felices, o incluso en el caso de Flor en transcurso de las entrevistas decidió separarse de su esposo por la infelicidad que le causaba su relación. Sin embargo, pese a la tensión que surge entre el hecho de ser madres y el hecho de poder buscar pareja y seguir sus propios deseos, por más que sientan cierta culpa o juicio internalizado, ellas señalan haber continuado con la búsqueda de pareja o incluso tener relaciones paralelas a sus parejas con las cuales no han estado conformes.

CAPÍTULO V: EXPERIENCIAS Y PRÁCTICAS DE LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD VISUAL EN TORNO A LA MATERNIDAD Y CUIDADO

En este capítulo se analizarán las experiencias y prácticas en torno a la maternidad y cuidado de las mujeres con discapacidad visual. En primer lugar, se abordarán las experiencias de cuidado no vinculadas y/o anteriores a la crianza de hijos/as propios, pero que en sus relatos los vinculaban con nociones de maternidad. En segundo lugar, se explicará cómo se dio el proceso de toma de decisiones para convertirse en madres, donde se ahondará en el deseo de ser madres, en el momento de saberse embarazadas y cómo reaccionó su entorno cercano y en las experiencias de interrupciones de embarazo. En tercer lugar, se abordarán las experiencias en torno a los meses de gestación, el parto y los sucesos y chequeos posteriores al parto, donde la interacción con el personal biomédico se caracteriza por estar cargado de violencia obstétrica. En cuarto lugar, se analizarán los primeros meses de crianza y apoyo en el cuidado de otras personas. Finalmente, en quinto lugar, se explicarán las prácticas de cuidado que las madres con discapacidad visual tienen con sus hijos/as en tanto rutinas, estrategias y los afectos que surgen en dichas experiencias.

Si bien en este capítulo ya se abordarán específicamente las experiencias relacionadas con la maternidad, por lo cual tomarán mayor protagonismo las historias de vida de las mujeres que tienen hijos/as actualmente, también se tomará en cuenta las experiencias de cuidado que no se enmarcan en la crianza de los hijos/as, pero que las mujeres con discapacidad vinculan a la maternidad. Asimismo, cuando se explique el deseo de las mujeres entrevistadas por ser madres, también se tomarán en cuenta los relatos de Camila y Sofía, quienes no tienen hijos/as.

5.1. EXPERIENCIAS DE CUIDADO NO VINCULADAS Y/O ANTERIORES A LA CRIANZA DE LOS HIJOS/AS

En esta sección se ahondará en las experiencias de cuidado que las mujeres entrevistadas indicaron tener previamente al cuidado de sus propios/as hijos/as, pero en sus relatos lo vinculaban a la maternidad. Resulta importante mencionar estas experiencias y prácticas, pues en muchos casos las mujeres mencionaron que ya habían sido o se sentían “madres” al ser cuidadoras de diversas personas como hermanos/as, sobrinos/as e incluso sus mascotas. Sin embargo, algunas de estas mujeres no pasaron por experiencias previas de

cuidado y sus primeras experiencias fueron cuando tuvieron sus propios/as hijos/as.

En ese sentido, podemos señalar que la maternidad no es un fenómeno universal o determinado únicamente por la reproducción biológico, sino que se enmarca en un tejido de relaciones sociales y construcciones culturales que le dan especificidad (Becerril Quintana y Sánchez Bringas, 2021: 10). En el caso de cultura llamada occidental que nos ubicamos actualmente y donde se ubican las mujeres entrevistadas, la maternidad se ha vinculado no solo con la función de la procreación, sino también con la crianza y educación; donde el peso recaía en las mujeres a través del mito del amor e instinto maternal (Badinter, 1980). Es por ello también, que, si bien la maternidad a nivel reproductivo tiene un valor significativo, en las narrativas de las mujeres entrevistadas se verá cómo la maternidad se vincula con otras experiencias de cuidado no vinculadas a la procreación o al vínculo biológico, sino a la experiencia específica del cuidado.

En primer lugar, ahondaremos en los casos de las dos mujeres que no son madres: Camila (29 años) y Sofía (47 años). En el caso de Camila, ella describe que desde pequeña ha anhelado ser mamá, y que incluso jugaba a “ser mamá” cuando jugaba con las muñecas o con sus mascotas. Ella señala que, al jugar con sus muñecas, simulaba varias historias que incluían las dinámicas de una familia, pero a ella le gustaba más jugar con la premisa de que sus muñecas eran madres solteras, similar a la situación a la que ella vivía con su madre. Asimismo, relata que ella tuvo sus primeras experiencias de cuidado con sus mascotas cuando ella aún era adolescente. Camila también resalta que ella ha asumido rol de cuidadora con su hermana menor que actualmente tiene 15 años. Ella resalta que disfruta mucho de la tarea de cuidar y enseñar a su hermana y a sus sobrinos pequeños, y hasta ahora a Camila le gusta comprarles comida o llevarlos a comer fuera de casa.

“En sí yo aprendí a ser mamá con mis conejos. Si nadie les daba de comer, era por mí. Era mi responsabilidad. También tenía que acariciarlos, sus orejas. Me acompañaban mientras estudiaba. Cuando estudiaba, tenía un conejo que jalaba mi mano, mi casaca para que le haga caso, para que le siga acariciando. (...) Yo también siempre he sido mamá de mi hermana menor, me gusta cuidarla y enseñarle, contarle un cuento y ver su asombro. Ahora también con mis sobrinos pequeños que son mellizos, salimos a la calle agarraditos de la mano.” (Camila, 29 años – Entrevista 3)

Por otro lado, está Sofía que considera que, si bien una madre “da el don de la vida”,

hay madres que son “criadoras que pueden dar igual o más amor que una progenitora”, todo esto haciendo referencia a los roles que ella ha desempeñado en algún momento como cuidadora de niños pequeños. Ella hace hincapié que ella se ha encargado de ayudar a una de sus hermanas mayores en el cuidado de sus sobrinos, aprendiendo a cambiar pañales, haciéndolo pasear al no poder dormir en la mecedora. Al haber ejercido como psicóloga clínica, también ha tenido experiencias de cuidado con otros niños en su ámbito de trabajo.

“Además de cuidar a mi sobrino cuando estaba pequeño, cuando yo trabajaba en (nombre del establecimiento), también daba de comer a los niños. Pero a veces me costaba y les embarraba la cara.” (Sofía, 47 años – Entrevista 4)

Otras informantes que tuvieron experiencias previas de cuidado antes de ser madres fueron Isabel, Ana, Flor y Ana. En el caso de Isabel (45 años), ella menciona que se encargó de sus hermanos menores cuando ella vivía con su madre, de la cual tenía expectativas de que se encargue de la alimentación de ella y sus hermanos cuando eran niños, pero no lo hacía por la situación precaria que vivían. Por ello, Isabel señala que tomó el rol de cuidadora desde niña y se encargaba de prepararles la comida antes de ir a la escuela e incluso les compraba útiles escolares a sus hermanos con el dinero que ganaba como trabajadora doméstica.

“Yo me levantaba, mi mamá no me hacía el desayuno, yo solita me tenía que hacer el desayuno. Yo trabajaba con mi patrona, que me ayudaba a peinarme porque no sabía hacerlo. Ella me daba mi propina para mi pasaje, para mi desayuno. Con mi mensualidad yo les compraba a mis hermanos sus cositas y a mi mamá incluso le compraba cosas.” (Isabel, 45 años – Entrevista 1)

Al igual que Isabel, Ana también comenta que se desempeñó como cuidadora desde niña, pero por otros motivos. Señala que sus primeros acercamientos con niños y bebés fueron con los hijos de las vecinas que vivían en el mismo asentamiento humano que ella. Relata que estas señoras dejaban a sus hijos en la casa de su madre para que los cuiden mientras ellas trabajaban y así poco a poco empezó a cuidar niños mientras jugaba con ellos. Resalta que las señoras no tenían ningún prejuicio hacia ella por la discapacidad visual.

“A mí siempre me han gustado los niños (...) A los 11 y 12 años, yo ya me había acostumbrado a cuidarlos cuando los dejaban, a cargarlos, me gustaba jugar con ellos, los hacía dormir. Las señoras (las madres de los niños) nunca me miraron mal, me trataban como una persona normal sin discapacidad y me encargaban a sus bebés” (Ana, 43 años – Entrevista 3)

De forma similar, está Flor quien cuenta que uno de sus primeros trabajos fue cuidar a niños en unas obras de construcción. Relata de forma muy nostálgica y risueña que le gustó mucho esa experiencia, hacía cantar y jugar a los niños. Sara por otro lado ella ayudó en la crianza de su sobrina quien hasta ahora sigue velando por ella a pesar de que ya es adolescente. Este contexto de cuidado se dio debido a que su hermana mayor salió embarazada a los 17 años y requirió el apoyo de su familia en la crianza de su hija.

“Yo aprendí mucho de cuidar bebés al ver a mi hermana, yo prácticamente cuidaba a mi sobrina porque mi hermana salía mucho, era inmadura en ese entonces (...) a mi sobrina le cantaba, la paseaba, le cambiaba los pañales, a mí me gustaba cuidarla. Ahora me cuenta cuando le gustan los chicos (risas)” (Sara, 33 años – Entrevista 3)

En estos testimonios vemos que el cuidado no es exclusivo a la experiencia de la maternidad, sino al rol que se asume con personas o animales que se encuentran en una condición vulnerable o de dependencia. Esto es importante, porque estas anécdotas de parte de las mujeres entrevistadas no surgieron ante la pregunta explícita si es que habían asumido un rol de cuidadora previo a tener hijos/as, sino que estas anécdotas surgieron de forma orgánica mientras comentaban cuáles habían sido sus vínculos con la maternidad desde temprana edad o cuando se les preguntaba cómo fueron los primeros meses con sus hijos/as, donde varias de ellas señalaban que ya habían cuidado previamente a bebés o niños/as como se evidencia en los relatos. Como se mencionó previamente, se puede ver que para las mujeres entrevistadas se da una relación entre los conceptos de cuidado y maternidad. Desde un análisis teórico, se propone que en realidad se da una triada de conceptos (cuidado-maternidad-femineidad), donde el concepto de femineidad no es mencionado, pero detrás de ello, el ser mujer implica una obligación moral del cuidado del hogar, de la familia o de los niños pequeños, el cual se relaciona al constructo del instinto maternal propio del ser mujer como menciona Badinter (1980). Asimismo, el hecho que las mujeres hayan resaltado el tener la habilidad de cuidar y las experiencias previas de cuidado, también demuestra la carga moral que hay en torno al cuidado como señala Tronto (1987), como algo deseado, esperado y también celebrado.

Estos roles de cuidado se asumieron ya sea por un contexto de ayudar a alguien más de la unidad doméstica con estas labores, como Isabel y Sara; o al ser un trabajo de cuidado remunerado como el caso de Ana, Sofía y Flor. Asimismo, algo resaltante es que en la mayoría de estos casos las mujeres eran bastante jóvenes cuando se acercaron a estas primeras

experiencias de cuidado, lo cual también evidencia cómo se asigna o se asume el rol de cuidadora a las mujeres desde temprana edad como parte de su socialización.

5.2. TOMANDO LA DECISIÓN DE SER MADRES: EMBARAZOS NO PLANIFICADOS, EMBARAZOS DESEADOS E INTERRUPTIONES DE EMBARAZO

En este subcapítulo se ahondará en el deseo de las mujeres entrevistadas sobre ser madres o quedar gestando, y sobre todo se analizarán las experiencias de las mujeres que llegaron a quedar embarazadas y/o tener hijos/as frente al momento que se enteraron de que quedaron embarazadas, cuál fue la reacción de su entorno cercano (familia, pareja, amistades), cómo gestionaron la decisión de ser madres y si es que consideraron o no interrumpir el embarazo por distintos motivos. Sobre este último punto, se ahondará en cómo el aborto inducido es un procedimiento que se concibe como común en las mujeres con discapacidad visual. En el caso de las dos mujeres entrevistadas que no son madres, Camila (29 años) y Sofía (47 años), ellas relatan no haber tenido un embarazo en algún momento de sus vidas, pero se rescatará como expresan su deseo de ser madres, sus opiniones en torno al tema o si han tenido alguna amistad cercana con discapacidad visual que haya pasado por la experiencia de interrupción de embarazo.

A continuación, se detalla una tabla sobre la cantidad de embarazos que tuvieron cada mujer entrevistada, donde algunos concluyeron con el dar a luz a sus hijos/as, otros con pérdidas o interrupciones, y otros llegaron a dar a luz a sus hijos, pero luego se separaron de ellos, ya sea por fallecimiento como Ana o por pérdida de custodia como Isabel. También se detalla la edad en la que sucedió cada embarazo y si se detalló si fue planificado o buscado, y si es que, pese a no haber sido planificado, fue deseado. Finalmente se dan detalles con respecto al embarazo que en los siguientes capítulos se ahondarán más a detalle.

Tabla 10: Cantidad de embarazos y sucesos

Nombre	Cantidad de embarazos	Edad que tenían	Planificación del embarazo	Sucesos en torno al embarazo
Diana (26)	1er embarazo	22	No planificado, pero deseado	Fue embarazo embrional, no queda claro si lo perdió o si pasó por un proceso de aborto inducido de carácter terapéutico.
	2do embarazo	23	Planificado.	Tuvo a su hija que actualmente tiene 3 años.
	3er embarazo	26	No planificado	Decidió interrumpir el embarazo mediante un aborto inducido quirúrgicamente.
Camila (29)	No ha tenido embarazos.			
Paula (31)	1er embarazo	27	No planificado	Tuvo a su hijo que actualmente tiene 4 años. Tiene ceguera total.

Sara (33)	1er embarazo	29	No planificado, pero deseado	Tuvo a su hija que actualmente tiene 3 años.
Ana (43)	1er embarazo	23	No planificado, contexto de violación	Tuvo a su hijo quien falleció de cáncer a los 6 años.
	2do embarazo	35	No planificado, pero deseado	Tuvo una bebé que falleció al nacer por diversas complicaciones.
	3er embarazo	37	Planificado	Tuvo a su hijo que actualmente tiene 7 años.
	4to embarazo	39	Planificado	Tuvo a su hija que actualmente tiene 5 años. Tiene baja visión.
Isabel (45)	1er embarazo	21	No precisa	Tuvo a su hija que ahora tiene 25 años. No tuvo la custodia de sus hijas.
	2do embarazo	22	No precisa	Tuvo a su hija que ahora tiene 24 años. No tuvo la custodia de sus hijas.
	3er embarazo	27	No precisa	Tuvo a su hijo que ahora tiene 19 años.
	4to embarazo	32	No precisa	Tuvo a su hijo que actualmente tiene 14 años.
	5to embarazo	37	No precisa	Tuvo a su hija que actualmente tiene 9 años. Tiene ceguera total.
Soffa (47)	No ha tenido embarazos			
Flor (50)	1er embarazo	25	No planificado.	Tuvo a su hija que actualmente tiene 25 años.
	2do embarazo	33	Planificado.	Tuvo a su hija que actualmente tiene 17 años.
	3er embarazo	37	No planificado	Tuvo a su hija que actualmente tiene 13 años.

5.2.1. El deseo de ser madres

En el caso de algunas mujeres entrevistadas estaba presente el deseo de ser madres desde antes de quedar embarazadas. Esto no necesariamente está vinculado al hecho de que planifiquen sus embarazos, pues en el caso de la mayoría de las mujeres entrevistadas el quedar gestando fue imprevisto como se grafica en la tabla. Sin embargo, en el caso de las mujeres que expresaron un deseo en ser madres previo a la maternidad, veremos cómo estos deseos se vinculan con sus expectativas sobre ser mujeres, la condición de su discapacidad, el tener una pareja en ese momento, entre otros. En ese sentido, en esta sección solo se mencionarán los casos de las mujeres que expresaron desear ser madre antes de serlo.

Por ejemplo, en el caso de Camila (29 años), quien no es madre, ella considera que su deseo de ser madre probablemente se encuentre vinculado a cómo ella ha aprendido lo que implica ser mujer; sin embargo, expresa que sí siente un deseo genuino de tener un hijo propio pese a haber tenido experiencias previas de cuidado que ya las vincula con la maternidad.

“Sí deseo ser mamá. Pero puede sea algo aprendido por ser mujer (...) ahora que

lo pienso, me da un poco de miedo. Creo que es lo que se espera de mí algún momento. Aunque yo soy de las personas que no hace nada de lo que se esperan de mí, pero la verdad, no sé (...) Me gustaría un hijo mío para cuidarlo, criarlo y para dejarlo como algo mío que vino al mundo y que crezca y que sea parte del mundo. Siento que sería buena mamá, lo hice con mis hermanitos y sobrina, y yo creo que ya he sido mamá muchas veces, solo que tendría mi hijo propio” (Camila, 29 años – Entrevista 3)

En el caso de Sofía (47 años), quien tampoco es madre, señala que su deseo de ser madre se fue transformando a lo largo de los años. Asimismo, durante las entrevistas, a medida que tomábamos más confianza su narrativa también fue cambiando: al inicio de las entrevistas, ella señalaba ser una mujer donde la maternidad no era parte de su proyecto de vida, sino que siempre estuvo más enfocada en su éxito profesional y académico. Sin embargo, ahora que sabe que no puede ser madre por una condición ginecológica que tiene en el útero, le apena la negativa que tenía frente a esa idea. Cabe mencionar que en la narrativa de Sofía también se menciona que un motivo importante que la detenía en sus planes de ser madre era la alta probabilidad de que tenga un hijo/a con discapacidad visual por el glaucoma congénito y por las indicaciones que le habían dicho los médicos.

“A pesar de que yo sé que puedo preparar a mi hijo y empoderarlo, creo que Lima es una ciudad muy hostil para las personas con discapacidad visual. Me refiero sobre todo a la educación, no podía ver la pizarra por la educación regular. También nunca me dejaron hacer deporte, mientras que mis amigos/as sí y me sentía frustrada. No quiero que mi hijo o hija pase por esa frustración, a pesar de que ahora hay apoyos tecnológicos ahora.” (Sofía, 47 años – Entrevista 4)

Actualmente también ya se siente limitada por su edad, porque sabe que ahora sería complicado quedar embarazada, y también porque considera que no podría apoyar a sus hijos al estar ella envejeciendo. Sin embargo, tampoco descarta del todo la posibilidad de adoptar a un hijo o que alguna futura pareja suya tenga hijos y ella ayude en la crianza. A diferencia de las mujeres que son madres quienes tuvieron reacciones de sorpresa o de negación de parte de sus familiares cuando supieron que estaban gestando, Sofía relata que sus padres se preocupan por ella sobre qué pasará con ella al ser mayor y no estar casada ni con hijos.

Por otro lado, están las mujeres entrevistadas que sí son madres y mencionaron haber experimentado un deseo de ser madres por motivos similares, teniendo en común el tener una

pareja estable para que empiece a surgir ese deseo. En el caso de Diana (26 años) por ejemplo, señala que desde los 22 y 23 años y cuando estaba con una de sus parejas, empezó a anhelar ser mamá porque pensaba que le iba a cambiar la vida y también ayudar emocionalmente. Pero este deseo también reflejaba en ella cierta autonomía que podía adquirir como mujer.

“Yo decía que nunca iba a ser mamá porque yo no veo porque simplemente quería estar sola. Porque yo era mi mundo (...) Yo quiero ser mamá a partir de los 22 y 23 años, con mi pareja. Pensaba que me iba a cambiar la vida, lo hice porque quería preocuparme por alguien que realmente me necesite, que voy a cuidar, que yo voy a estar para ella, que va a estar para mí. Que se convierta en mi mundo (...) Por eso, yo busqué tener una hija, si no estoy muerta es por ella.” (Diana, 26 años – Entrevista 3)

Al igual que Diana, el deseo de Sara (33 años) para ser madre se vinculó al tener pareja, menciona que con dos parejas que deseó ser mamá sobre todo con una pareja de la cual le habían dicho que tenía ojos claros, y por ello deseaba un hijo de él, aquí vemos cómo factores estéticos y raciales influyen en dicho deseo.

“Cuando estuve con (nombre de pareja) al principio sí quería tener hijos porque tenía los ojos bien verdes. Sabía que su sobrino tenía sus ojos verdes y por eso quería un hijo de él, pero luego conociendo su carácter me desanimé (...) pero en general si mi gustaba la idea de ser mamá, lo hablábamos y no me cuidaba en esos momentos, le decía que había que planificar bien.” (Sara, 33 años – Entrevista 2)

De la misma forma Flor (50 años) relata que a lo largo de su vida nunca deseo ser mamá o casarse hasta que conoció a quien se convirtió en el padre de sus tres hijas, a partir de ello, comenzó el deseo de ser madre o su “ilusión” como ella lo menciona. Luego de tener a su hija mayor, ella deseó tener más hijos para que su hija no esté sola y esperando también que su pareja cambie y se vea más comprometido en la relación.

“Cuando tuve a mi hija mayor me daba pena mi hija solita, y además quería hacer cambiar a mi esposo” (Flor, 50 años – Entrevista 3)

En el caso de Ana (43 años), señala que ella empezó a pensar en los nombres de sus futuros hijos/as a los 14 o 15 años, pero también su deseo de ser madre iba acompañado al anhelo de tener una pareja estable. Esto es similar al caso de Diana, Sara y Flor, las cuales

experimentaron un deseo de ser madres al tener una pareja, mientras que, en el caso de Ana, si bien el deseo era previo a tener una pareja, veía como algo necesario tenerla para poder ser madre. Sin embargo, luego de ver experiencias fallidas de pareja entre sus amistades, pensó que incluso ella podría ser madre sola más adelante.

“Siempre también pensé también en casarme, en una familia. Pero a veces tenía temor, yo veía casos de madres solteras, eso era cuando yo tenía como 20 o 21 años. Luego yo misma quise ser mamá yo sola, porque veía casos tan feos de mamás que les pegaban, que les sacaban la vuelta, entonces yo decía ‘mejor me embarazo, me despedido al chico y listo’” (Ana, 43 años – Entrevista 3)

También, Paula (31 años) menciona que a partir de los 20 años empezó a desear madre, pero fue postergándolo poco a poco por otros planes que tenía en mente, por lo que para el momento que quedó embarazada el deseo de ser madre no estaba tan presente como las otras mujeres entrevistadas y tampoco se vinculaba con el hecho de tener una pareja.

En ese sentido, podemos apreciar que los deseos de ser madre surgieron ante la presencia de una pareja que ellas consideraban ideal o estable, pero también como un deseo personal que forma parte de proyecto de vida.

5.2.2. El momento de saberse embarazadas y la reacción de su entorno cercano.

En la mayoría de los casos entrevistados, las reacciones ante la noticia del embarazo de las mujeres entrevistadas no fueron positivas. Generalmente, estas reacciones estaban cargadas de juicios hacia las mujeres por la incredulidad de ser capaces de que estas puedan cuidar y criar a sus hijos/as. En otras ocasiones, había una negativa más agresiva incluso recomendando a las mujeres que aborten como parte de la negación de la maternidad, lo cual podía estar vinculado al temor de que los hijos/as que ellas tengan también tengan discapacidad visual o también por ciertas limitaciones económicas. Uno de estos casos fue el de Diana, quien tuvo tres embarazos, de los cuales en el segundo tuvo a su única hija a los 23 años. Ella se encontraba bastante ilusionada con la idea de estar gestando y de haber buscado quedar embarazada con su pareja, pues había experimentado una pérdida previamente. Sin embargo, su madre se enfureció con ella por estar embarazada.

“Con el segundo embarazo, me dijeron que el embrión estaba bien colocado, y escucho sus latidos por primera vez, se me salieron las lágrimas. Ahí sí cambio mi vida por completo (...) Pero mi mamá ni bien se enteró me dijo que tenía que

abortar. Porque me dijo quién me iba a apoyar. Pero luego yo le hice entrar en razón porque le dije que me iba a deprimir, que me iba a ir fuera de Lima con mi pareja y al final aceptó” (Diana, 26 años – Entrevista 5)

En el caso de Paula, ella recuerda haberse puesto bastante triste al enterarse que estaba gestando, pues no consideraba que fuera el mejor momento para ella por motivos económicos sobre todo. Su pareja fue quien le sugirió hacerse la prueba al darse cuenta del retraso y su mamá acabó dándose cuenta al ver que no menstruaba, ya que ella siempre manchaba a tasa del inodoro y así su madre se daba cuenta de sus periodos.

“Tuve un atraso, pero ya había tenido atrasos antes y pensaba que en cualquier momento llegaba el periodo. Mi pareja me dijo que me haga una prueba y al final lo hice con una amiga, me puse mal cuando supe (...) no lo había planificado, no era el momento, tenía muchos problemas. En esos momentos yo vendía caramelos en la avenida Abancay y cantaba en los mercados” (Paula, 31 años – Entrevista 2)

Si bien Paula no especifica a detalle la reacción de su madre como negativa, resalta que ella deseaba que el hijo de ella no tenga discapacidad, lo cual recaía en una presión fuerte sobre ella. En el caso de Sara, si bien resalta que ella tenía las intenciones de planificar un embarazo con una de sus parejas, su primera experiencia de embarazo no fue esperada para ella. En su caso da más detalles sobre las reacciones de su madre, su pareja y también de otros familiares. Ella se dio cuenta a través de dos chequeos ginecológicos, en el cual en el primero le dijeron que tenía un quiste y en el segundo le dijeron que se trataba de un embarazo.

“Yo fui un chequeo ginecológico porque tenía un quiste y de broma le dije a mi mamá que estaba embarazada, y mi mamá me dijo ‘¿Qué cosa!?. Y se molestó, diciendo que no me sabía cuidar, que no sabía pensar, que quién me va a ayudar cuidar. Creo que ese comentario fue por mi discapacidad, a pesar haber sido una broma (...) pero luego fui a un segundo chequeo y el doctor me dijo que ese quiste era un bebé. Le dije a mi mamá y solo me dijo que tenía que tomar mis vitaminas, ya no reaccionó tan mal (...) Solo un tío me dijo que cómo habíamos hecho el bebé si ninguno de los dos vemos (risas)” (Sara, 33 años – Entrevista 2)

En el testimonio de Sara, vemos que hay una reacción adversa a su posible maternidad, donde ella misma lo vincula con su discapacidad, la cual es percibida como una incapacidad

para criar y cuidar hijos/as. Al mismo tiempo, vemos la curiosidad exotizante de parte de su otro familiar de cómo las personas con discapacidad visual tienen relaciones sexuales. Esta curiosidad, calificada como “morbosa” ha sido reportada previamente en el Capítulo IV por Sofía por ejemplo. También menciona que pese a que ella estar conforme con la idea de estar gestando, su pareja al principio no supo bien cómo reaccionar, pues en esos momentos él tenía otra pareja y tampoco supo cómo dar la noticia a su familia.

“(Nombre de pareja) se quedó mudo, pero día después me abrazó. Le dije que él no se alegró pero luego ya estuvo más tranquilo (...) su pareja se enteró por sus amigas que le dijeron felicidades porque iba a ser madrina. Su familia también se enteró por otras personas. Él al inicio negó que iba a tener una hija conmigo, pero luego lo aceptó” (Sara, 33 años – Entrevista 2)

Por otro lado, Ana (43 años), tiene experiencias bastante particulares con respecto a la reacción de su entorno, pues ha tenido varios embarazos (4 en total) y los dos primeros concluyeron con su hijo y su hija falleciendo. En el caso de su primer embarazo, menciona que este le tomó por sorpresa porque era joven y también porque había sido producto de una violación sexual. La reacción fue diversa, desde sus tías diciéndole que ya era una edad normal para tener hijos, la vergüenza de su madre, su abuelo pidiéndole que se case con la persona que correspondía y amistades juzgándola por la violación.

“Fue una sorpresa, porque yo era joven, no tenía pareja. Mis tías me dijeron que ya tenía edad para tener hijos, que mi mamá me había tenido a esa edad. Pero mi mamá sí se avergonzaba cuando me veían en la calle embarazada (...) Mi abuelo esperaba que me casara con el que supuestamente era el papá, pero luego yo le conté que fue una violación y ya no me dijo nada más. Se molestó, pero yo quería tenerlo sola.” (Ana, 43 años – Entrevista 4)

Lamentablemente, su hijo falleció a los 6 años luego de un largo tratamiento contra el cáncer, al haber nacido con rinoblastoma. Este fallecimiento, hizo que Ana tenga cierto temor sobre la posibilidad de tener más hijos, pero también la impulsó a seguir intentando tener hijos, porque le gustaban los niños y disfrutaba de la interacción de los hijos/as de sus amistades. Pero esto también le traía juicios de parte de sus familiares por tomar esta decisión y también por tener ya más de 35 años.

“Para mi segundo embarazo, una de mis tías me dijo que por qué no la pensaba mejor, que podía pasarme lo mismo que con (nombre de primer hijo fallecido) y yo

solo les decía que quería ser mamá. Luego de eso dejé de ir a la casa de mis tías para evitar esos comentarios (...) mi mamá estaba molesta porque no estaba casada.” (Ana, 43 años – Entrevista 4)

En el caso de su segundo embarazo, la bebé falleció al nacer, lo cual también fue bastante impactante y triste para Ana y actual pareja. Pese a ellos, ella quería seguir intentando tener hijos y en su tercer y cuarto embarazo, finalmente tuvo a los dos hijos que tiene actualmente y con los cuales se siente bastante a gusto. Sin embargo, resalta que la reacción de sus familiares fue aún más adversa luego de la experiencia del fallecimiento de su segunda hija.

“Cuando quedé embarazada de (nombre de su tercer hijo), mis tías ya se molestaron. Pensaban que yo no estaba pensando, que quería sufrir luego de haber pasado ya dos malas experiencias. Mi mamá me dijo que ya era mi decisión y que yo ya vea (...) cuando nació sano (nombre del tercer hijo) regresó la ilusión a la familia, entonces en mi cuarto embarazo ya no me dijeron mucho” (Ana, 43 años – Entrevista 4)

Vemos de esta forma que no solo la discapacidad es un argumento para hacer juicios hacia las mujeres entrevistadas. También surgen juicios frente a la decisión de querer tener varios hijos/as, o seguir intentando pese a experiencias de fallecimiento de hijos/as. Una duda que queda pendiente frente a este escenario es sobre si los familiares hubieran reaccionado de la misma forma si es que Ana no hubiera tenido una discapacidad.

En el caso de Isabel (47 años), ella ha tenido cinco embarazos, pero no ha dado mucho detalle de cómo fue la reacción de su familia cuando se enteró que estaba gestando, pues ella se independizó desde bastante pequeña empezando a vivir con otros familiares. También sus primeros dos embarazos en los cuales tuvo a sus hijas mayores, le hacen recordar a su primer compromiso que la violentó por varios años y finalmente le quitó la custodia de sus hijas como se explicó en el Capítulo IV. Sin embargo, resalta que la familia de su pareja actual, con la que tiene tres hijos actualmente, sí recibió de forma positiva y cálida sus experiencias de gestación brindándoles apoyo. Esto también debido a que su pareja tiene discapacidad visual como otros familiares de esta.

Por otro lado, Flor (50 años) señala que su primer embarazo a los 25 años fue totalmente inesperado y no planificado, ya que señala no haber tenido conocimiento de métodos anticonceptivos al no haber podido ir a la escuela secundaria ni tampoco sus

familiares le hablaron al respecto. Recuerda haberse dado cuenta por las náuseas y vómitos, y cuando su mamá se enteró se molestó bastante con ella, incluso mencionándole que iba regalar a su hija. También recuerda comentarios juiciosos de parte de su hermana.

“Mi mamá me decía que me iba a botar de la casa si tenía más hijos luego de tener a mi hijita mayor (...) A mí me han creado un miedo, aparentaba ser una niña, como si no tuviera inteligencia, como si fuera un objeto de mi familia.” (Flor, 50 años – Entrevista 4)

“(...) mi hermana también me decía ‘feliz andas, deberías tener vergüenza de estar con tu panza’. Y ella le respondía ‘¿de qué debo tener vergüenza, acaso tengo hijo de un casado, viudo? No tengo por qué tener vergüenza.’” (Flor, 50 años – Entrevista 4)

Sin embargo, su familia fue más receptiva cuando nació su primera hija. Años después, ella buscó salir embarazada de su segunda hija mientras usaba el método del ritmo para mejorar el contexto de pareja que tenía en ese momento, ya que relata que su pareja tenía alcoholismo en ese entonces. También señala que su familia reaccionó aún peor diciéndole comentarios que aludían a la discapacidad visual.

“Cuando salí embarazada de mi segunda, uf, fue peor, mi mamá y mi familia reaccionaron mucho peor. Me decía ‘cómo va a salir embarazada de nuevo, si ni siquiera ve’. Todavía ahí mi esposo tenía problemas de alcohol, ya luego de eso quise casarme ya.” (Flor, 50 años – Entrevista 4)

Flor recuerda sus embarazos con mucha tristeza por la reacción de sus familiares y de la indiferencia de su pareja en esos momentos. Sin embargo, menciona que en su tercer embarazo lo llevó mucho más tranquila, aunque también sus familiares le recriminaban por no tener trabajo. Señala que quedó gestando pese a usar preservativos. En ese entonces ella ya llevaba una mejor relación con su pareja, pero no menciona mejorías en la relación con su familia.

En general, podemos ver que se dan reacciones adversas y hasta agresivas ante la noticia del embarazo de las mujeres entrevistadas. En algunos casos se menciona explícitamente que parte de la reacción de los familiares se debía a la discapacidad visual que ellas tienen, pero también se presentan otros temas como el hecho de no estar casadas, el hecho quedar gestando luego de ya tener un hijo o intentar tener hijos luego de experiencias no

gratas como el caso de Ana. Como se pudo ver en la tabla; la edad que tenían las informantes en sus embarazos, ninguna de ellas tuvo una gestación antes de los 20 años, y en realidad la mayoría quedó gestando entre los 20 y 30 años. En el caso de las mujeres sin discapacidad se emiten juicios negativos frente al embarazo adolescente o los llamados “embarazos de riesgo” en personas gestantes mayores de 35 años, sea por riesgos médicos o expectativas sociales; pero este no era el caso de la mayoría de las mujeres entrevistadas, lo cual revela que es la discapacidad lo que causaba más incomodidad en los familiares. Al mismo tiempo, esta reacción negativa y de sorpresa resulta destacable frente a la ausencia de información que han tenido sobre métodos anticonceptivos y sobre sexualidad de parte de sus padres quienes evitaban hablar de esos temas con ellas. También un punto en común a resaltar es la ausencia de la reacción de la pareja en sus relatos. Las mujeres entrevistadas dieron mayor protagonismo a las reacciones de sus familiares que a la de sus parejas, las cuales muchas veces tenían reacciones de indiferencia.

5.2.3. Experiencias de interrupción del embarazo

En esta sección, se explicarán las experiencias de interrupción de embarazo, ya sea de abortos espontáneos o abortos inducidos. En el caso de abortos espontáneos, algunas de las mujeres entrevistadas han pasado por dicha experiencia, lo cual tuvo impacto fuerte en ellas emocionalmente.

Con respecto a abortos inducidos, en las entrevistas se logró recoger dos testimonios de la misma mujer entrevistada. Diana tuvo una primera experiencia de aborto avalado por médicos¹⁵ y una segunda experiencia de aborto inducido fuera de un contexto médico institucional; es por esto, que esta sección se centrará sobre todo en su experiencia. Con respecto al primer aborto, ella relata que antes de quedar embarazada de su hija, tuvo un primer embarazo el cual tuvo que ser interrumpido por recomendación de los médicos y en un centro de salud donde se le hizo el procedimiento del legrado de acuerdo con lo que cuenta. Cabe recordar, que como se mencionó en el Capítulo IV, Diana no usaba algún método anticonceptivo y ella pensaba que no quedaba embarazada por ser estéril. Cuando supo que estaba embarazada por primera vez se alegró bastante hasta saber que debía interrumpir el embarazo. Dicha experiencia la afectó mucho emocionalmente y no señala haber tenido apoyo

¹⁵ No es posible constatar con exactitud si esto se trató de un aborto terapéutico de acuerdo con el artículo 119° del Código Penal, el cual debe ser pasar por un proceso administrativo para ser aprobado. Si bien la entrevistada señaló motivos por el cual se considera factible el aborto terapéutico, solo señaló que fue avalado por los médicos. Sin embargo, se sabe que no necesariamente estos procedimientos pasan por aprobación de una Junta Médica, ya que muchos médicos reconocen que hay varias barreras administrativas y prefieren hacer el procedimiento por sus propios medios (Motta y Salazar, 2018).

de parte de su familia o pareja en ese entonces.

“Yo pensaba que era estéril hasta el 2017 que quedé embarazada, fui la mujer más feliz del mundo, saltaba en un pie al saber que iba a ser mamá. Y cuando me dijeron que ese bebé no iba a crecer porque era un embarazo embrionario y debían interrumpirlo, mi mundo se vino abajo. Me deprimí horrible, lloraba siempre” (Diana, 26 años – Entrevista 4)

Con respecto a abortos inducidos clandestinos o que se dan fuera de la institucionalidad médica, algunas de las mujeres entrevistadas, especialmente las más jóvenes, comentaban que en las mujeres con discapacidad visual era bastante común acudir a estos procedimientos. Asimismo, varias de ellas mencionan que se les sugirió abortar cuando su familia supo que ellas estaban embarazadas. Paula, Diana y Ana mencionaban tener amigas o conocidas que habían pasado por dicha experiencia y que incluso tenían contactos en común para pasar por dicho procedimiento de forma segura. Por ejemplo, Ana señala que cuando quedó gestando en su primer embarazo producto de una violación y ella era bastante joven, dos amistades suyas también quedaron gestando y luego de un mes ya no estaban gestando. También menciona la gran cantidad de amistades que a veces “desaparecían” por un tiempo y ella tiene la sospecha que probablemente pasaban por un proceso de gestación y una posterior interrupción de embarazo.

“Junto conmigo dos de mis amigas salieron embarazadas, y estas amigas desaparecieron 1 mes. Luego tuve amigas que desaparecían y decían que tenían problemas. (...) tuve amigas que me vieron en mi primer embarazo y me veían con cierta envidia porque ellas también quedaron embarazadas, pero sus papás las obligaban a abortar y los médicos también estaban de acuerdo con ello.” (Ana, 43 años – Entrevista 4)

Diana incluso menciona que ha acompañado a amigas con discapacidad visual a abortar y señala que los principales motivos para interrumpir el embarazo era que sus parejas no querían tener el hijo. Sin embargo, ellas sí querían tener hijos. En el caso de la experiencia de aborto inducido que pasó Diana, sucedió en un tercer embarazo, luego de tener a su hija. Ella contó este relato en la última entrevista que tuvimos.

“Yo tuve un aborto a inicios del 2020 con mi última pareja. Me vino un retraso, yo soy super puntual y no me vino (...) No quería tenerlo, ni él ni yo. Cuando fui a verme, mi hermana me apoyó. Mi mamá fue cruel, me dijo que ya no podía ser ese

bebé. Fui, la doctora me hizo una ecografía y tenía dos semanas. La doctora me dijo que también probablemente también era embrionario, no se veía el cigoto. Mi hermana me llevó (...) Todas mis hermanas han tenido abortos.” (Diana, 26 años – Entrevistas 5)

Para Diana, el tema del aborto no era nuevo ni ajeno por las experiencias previas de amigas a las cuales acompañó y también en los casos de su hermana, es por esto por lo que también fue la única mujer entrevistada que habló con detalle sobre el tema. También resaltó que su acompañante en todo momento fue su hermana, prefirió no contarle a su madre sobre el procedimiento ni tampoco a su pareja del cual se separó en esos momentos. Asimismo, ella recalcó que si quedara nuevamente embarazada optaría nuevamente por abortar por distintos motivos. Sin embargo, también señaló una sensación de culpa en torno al tema.

“Yo sí abortaría. Yo antes de tomar la decisión, me cuidaría. Y si por algún motivo no me cuido o falla, abortaría. Por ejemplo, soy consciente que no puedo tener un segundo hijo. Por mi enfermedad, por la condición económica, por mi familia que me mataría, por mi hija. Tendría que abortarlo con todo el dolor de mi corazón. Pero tendría que ser muy temprano, si escucho los latidos ya no podría, sería una asesina (...) A partir de esta última experiencia de aborto me empecé a cuidar con la ampolla. Dije que Dios me juzgará, le pedí a la doctora que se asegurara que no había latidos. No sé si me habrá mentido, pero me dijo que no había nada.” (Diana, 26 años – Entrevista 5)

Diana quedó bastante impactada sobre todo por la sensación de culpa que le conllevó haber pasado por esta experiencia; sin embargo, para ella es claro que no desea tener más hijos en el futuro y por eso incluso contempla la histerectomía. Sin embargo, señala que también a veces siente una sensación de culpa porque su hija a veces le pide un hermano.

“Ya no quiero más hijos. Pero luego me siento mal porque una vez mi hijita me pidió un hermanito. Pero cómo voy a tener un hijo más. No tengo estabilidad económica, sería quitarle el pan de la boca a mi hija. Es darle tiempo a ese otro hijo (...) Además, por mi enfermedad también, mi hijita Diosito me la mandó sanita, pero nunca se sabe.” (Diana, 26 años – Entrevista 5)

En ese sentido, podemos ver cómo hay varias presiones en torno a la maternidad confluyendo en Diana: la culpa asociada al deber reproductivo de seguir teniendo hijos y darle

un hermano a su hija, la culpa frente a la decisión de abortar en un contexto de clandestinidad y estigma en torno a dicho proceso y el control de su reproducción debido a su procedencia socioeconómica y el tener discapacidad visual. Esto último finalmente se torna en el principal motivo por el cual decide no seguir teniendo hijos.

5.3. EXPERIENCIAS EN TORNO A LA GESTACIÓN, EL PARTO Y LA VIOLENCIA OBSTÉTRICA

En este subcapítulo se mencionará cómo las mujeres entrevistadas pasaron sus meses de embarazo, donde se incluyen también sus interacciones con el espacio biomédico en los revisiones prenatales; también se mencionarán aquellas experiencias de parto que fueron relatadas a detalle por algunas de las mujeres entrevistadas, donde todas ellas dieron a luz en espacios biomédicos. Finalmente, se detallarán los chequeos posteriores al dar a luz, donde los comentarios más resaltantes en las mujeres entrevistadas eran las recomendaciones de esterilizaciones y anticonceptivos de parte del personal de salud. Si bien Camila (29 años) y Sofía (47 años) no son madres, también han pasado por experiencias incómodas en los establecimientos de salud. Por ejemplo, como fue señalado en el capítulo 4, Sofía se ha encontrado con preguntas incómodas con respecto a su sexualidad. Por otro lado, Camila señala que siempre que ha ido al ginecólogo se ha sentido vulnerable y con bastante miedo. Ella relata que lo que le incomoda son la cantidad de procedimientos que suceden sin que le expliquen bien qué es lo que están haciendo: como darle las instrucciones para que se desvista, el abrir sus piernas para la inspección, entre otros. Por ello, Camila señala que le gustaría que sea más detallados con los pasos.

Al ser el embarazo y el parto procesos que se encuentran fuertemente medicalizados en nuestro contexto sociocultural peruano urbano limeño, veremos cómo las mujeres se han expuesto a experiencias incómodas y de violencia obstétrica a lo largo de su proceso de gestación y en los primeros meses de haber tenido sus hijos. Adicionalmente en estos espacios ya medicalizados, se intersecta la visión patologizante de la discapacidad visual desde el discurso biomédico, lo cual hacía que sus experiencias estén cargadas de comentarios negativos que incomodan a las mujeres gestantes.

Según Alemán (2011), la violencia obstétrica es producto de la intersección de la violencia estructural de género y la violencia institucional que se da en espacios biomédicos, y lamentablemente no es reconocida en muchos casos por los propios sistemas sanitarios, por el profesional biomédico e incluso las mismas mujeres. Este tipo de violencia puede abarcar

distintos tipos de atención en materia de salud sexual y reproductiva como la atención del embarazo, el parto, el puerperio y las situaciones de aborto (Guerrero Vásquez et al, 2019: 26). Como señala Medina (2009), la violencia obstétrica puede manifestarse a través de la violencia psicológica que puede tratarse de un trato deshumanizado, burlón, discriminatorio o humillante cuando una mujer requiere de asesoramiento, atención o durante la práctica obstétrica. También se incluye la omisión de información o la falta de transparencia en el deber de informar a la mujer sobre todo procedimiento de modo comprensible durante el parto. En los siguientes subcapítulos, se analizarán varios ejemplos de violencia obstétrica.

5.3.1. Los meses de embarazo y los chequeos prenatales

Todas las mujeres entrevistadas señalan haber tenido chequeos en postas u hospitales, siendo estos generalmente establecimientos públicos. Diana (26 años) menciona con muchos detalles como fueron sus chequeos, sus meses de embarazo y el proceso de dar a luz. Recuerda que su hija se movía mucho cuando estaba embarazada de ella. Con respecto a sus chequeos médicos fueron en una posta cercana a donde ella vivía, y a los 3 meses le dijeron que ya podía saber el sexo de la bebé, aunque ella hizo reconfirmar a los 5 meses. Relata también que en uno de los chequeos le tocó una doctora distinta que le empezó a cuestionar por qué estaba gestando al tener discapacidad visual haciendo comentarios que le hicieron sentir mal e incómoda.

“En uno de mis chequeos médicos, en la posta me toca una doctora muy mala, me cuestionó que por qué estaba embarazada, que quién va a cuidar a mi hijo, que ni se me ocurra tener más hijos, que ni siquiera podía firmar.” (Diana, 26 años – Entrevista 2)

En el caso de Paula (31 años) señala que sus chequeos prenatales se dieron en una posta con su tía que era obstetra y por ello, a diferencia de otras mujeres entrevistadas, no interactuó con comentarios que la hicieran sentir mal o incómoda por la discapacidad visual. Señala que su gestación fue bastante tranquila y sin inconvenientes; sin embargo, señala que por necesidades económicas, ella trabajó vendiendo caramelos en las calles incluso con 6 meses de embarazo. Posterior a eso empezó ya a sentirse bastante cansada y ya se quedaba en casa.

En el caso de Sara (33 años), señala que iba a sus chequeos prenatales acompañada de su madre y estos fueron en una policlínica hasta los 7 meses y luego en los últimos meses fue a un hospital. En algunas ocasiones, el padre de su hija también la acompañó. Señala que

a ella le interesaba bastante saber el sexo del bebé, pues ella deseaba que sea inicialmente hombre, pero finalmente le dijeron que iba a ser niña. Con respecto a la interacción con el personal biomédico, ella señala que le hicieron algunos comentarios con respecto a su discapacidad visual, pero ella no llegó a preguntar si su hija iba a nacer con discapacidad. En retrospectiva señala que estaba segura de que iba a nacer sin discapacidad.

“Al inicio solo me preguntaron si mi discapacidad era congénita o a qué se debía. Yo realmente decía mi hija va a salir bien, va a salir sana. Nunca me imaginé que podría salir con discapacidad o veía algo negativo. Nunca pregunté a los doctores (...) pero en una cita que tuve me preguntaron si me gustaría que me ligan después por mi discapacidad.” (Sara, 33 años – Entrevista 2)

Además de los comentarios estigmatizantes del personal biomédico en torno a la discapacidad, Sara relata que también en las calles recibía comentarios que la hacían sentir incómoda. Ella trabajó hasta los 6 meses como masoterapeuta y luego se detuvo porque tenía ganas de orinar muy seguido. Señala que ella no necesitaba de ayuda en casi todo el embarazo; sin embargo, recuerda haber recibido comentarios de lástima o condescendientes donde la veían a ella como “valiente”. Vemos también que en estos casos se evidencia la infantilización hacia las mujeres con discapacidad.

“Durante mi embarazo me veían como ‘pobrecita’ (...) en la calle a veces cuando iban ayudar a cruzar decían ‘ay niñita con tu barriguita’. Yo reaccionaba normal cuando me decían ‘pobrecita’. Otros me decían ‘valiente’ y yo decía ‘ay gracias’ (risas)” (Sara, 33 años – Entrevista 2)

En el caso de Ana, ella recuerda sobre todo los meses de embarazo de sus tres últimos embarazos que son más recientes y que también tuvo varios percances. En el caso de su segundo embarazo, luego de que su primer hijo falleció, relata que ella tenía mucho temor de que su hija nazca con la misma enfermedad que su hijo, el rinoblastoma múltiple. Ella trató de seguir todas las recomendaciones del médico como cuidarse mucho y “comer sano”, pero de igual forma señala que no descartaban que nazca con la enfermedad. En la semana 20, el médico le indicó que no había suficiente líquido amniótico, pero igual la bebé seguía creciendo. Semanas después, le informaron que la bebé tenía quistes en los riñones y que iba a fallecer al nacer y ser prematura.

“Desde que me dijeron que en cualquier momento el bebé se podía venir, incluso el doctor me dijo que podían hacerme un aborto terapéutico, pero luego vimos que la

bebé seguía creciendo, luego el bebé se enrolló con el cordón umbilical (...) al final nació a los 9 meses y falleció. Yo decía qué me pasa que no puedo ser madre, qué es lo que me sucede. Primero lo de (nombre de primer hijo), luego esto” (Ana, 43 años – Entrevista 3)

Luego de este segundo embarazo, Ana volvió a intentar tener hijos y pasó por un tercer y cuarto embarazo donde tuvo a sus dos hijos actuales. Señala que a su mamá no le gustaba que ella vaya al médico. Cuenta que cuando ella iba a las ecografías su mamá no quería verlas. En cambio, sus tías se emocionaban. Sin embargo, resalta que en los tres embarazos que tuvo algo que había en común eran algunos comentarios incómodos de parte de los médicos por la edad que ella tenía y por su discapacidad visual.

“Cuando iba al seguro, en mis 3 embarazos me han llamado la atención porque mis embarazos eran de alto riesgo porque yo era mayor de 36 años y también por mi discapacidad. Yo misma tenía que corregir a los médicos que mi condición era congénita, pero no necesariamente hereditaria. Yo les he tenido que educar, tienen que tener criterio.” (Ana, 43 años – Entrevista 3)

Ana defendía su derecho a ser madre pese a que bajo criterios médicos su embarazo era calificado como “riesgoso”, pero precisamente al haber perdido ya a dos hijos previamente, ella sentía sus deseos como válidos y justificados más allá de los comentarios del personal médico y de sus familiares. Ella relata que tuvo el apoyo constante de su actual pareja y padre de sus hijos, le brindaba bastante tranquilidad pues ella tenía bastante temor en sus embarazos. También señala que tenía amigas que la apoyaban en el cuidado de su tercer hijo mientras estaba en su cuarto embarazo.

Isabel no dio muchos detalles de sus 5 experiencias de gestación, sobre todo de los dos primeros que se dieron en un contexto de violencia física, sexual y psicológica de parte de quien era su pareja en ese entonces y también era un contexto de bastante precariedad económica. En el caso de su tercer, cuarto y quinto embarazo ya se encontraba con su pareja actual con el cual mantiene una buena relación tanto con él como con su familia. Señala por ejemplo que los familiares de su pareja la acompañaban a los chequeos prenatales y se preocupaban constantemente por ella y sus hijos.

En el caso de Flor (50 años), ella recuerda sus meses de embarazo como muy tristes y solitarios debido a los distintos problemas que tenía con su familia, la familia de su pareja y también la ausencia emocional de parte de su pareja que estaba lidiando con problemas con el

alcohol. Señala haber asistido a sus controles prenatales sola y no la acompañaban sus familiares y su pareja. También indica que no sintió afecto o consideración de parte de su pareja ni de sus familiares cuando estaba gestando.

“Yo no he llevado con alegría ninguno de mis embarazos, los he llevado con mucho miedo y tristeza. En mi primer embarazo, mi suegra y cuñada me dijeron que solo me iban a dar el apellido y nada más porque era una inválida. Yo iba a mis controles sola, recuerdo cuando me hacían escuchar los latidos y mi esposo no estaba a mi lado (...) en mi último embarazo mi pareja nunca me agarró la panza, nunca me decía para salir a comer. Mi familia nunca me invitaba comida (...) yo agarraba mi comida y me ponía a llorar en mi cuarto” (Flor, 50 años – Entrevista 3)

Como podemos ver, los meses de gestación habrían sido experiencias agrídulces para las mujeres entrevistadas, porque si bien algunas tenían la ilusión de estar gestando, de igual forma se enfrentaban a comentarios incómodos de parte del personal biomédico, momentos de tensión con respecto a su gestación o también tenían la indiferencia o maltrato de parte de sus parejas o familiares, lo cual está ligado a la negación de la maternidad que hay hacia las mujeres con discapacidad.

5.3.2. El momento del parto

Con respecto al momento del parto, algunas de las mujeres entrevistadas dieron bastantes detalles al respecto, ya sea porque han sido experiencias no muy lejanas y sus hijos/as aún están pequeños/as, o también porque recuerdan momentos de violencia o agresión por parte del personal médico. Diana (26 años) fue una de las mujeres entrevistadas que dio más detalles sobre su experiencia de parto por vía vaginal, pero ella considera que debió haber sido cesárea. Señala que empezó a sentir las contracciones desde dos o tres días antes pero aún no la aceptaban entrar al hospital. También recuerda las interacciones con un médico que ella sentía que se burlaba de su condición y de no poder soportar el dolor.

“Cuando di a luz un médico me dijo que me tenía que aguantar el dolor cuando se me rompió la fuente, me dijo que tenía soportar el dolor. Le decía a mi mamá que me explique que era así el dolor, que tenía que soportar porque el dolor era así porque era primeriza. Que había pacientes que había sufrido por semanas. (...) Cada vez aumentaban las contracciones, me pusieron un termómetro en la boca y lo rompí. Me hicieron escupir el mercurio. Yo perdí la conciencia por las contracciones. El doctor seguía burlón conmigo, diciendo que seguía en 2 de

dilatación. Se me estaba bajando la presión del dolor. Y la dilatación se subía a 3. Hasta que llegó las 7 u 8 de la noche y pedí que por favor a las enfermeras que me hagan cesárea que ya no soportaba más, y me dijeron que ya no estaba en sus manos, que ya estaba programada para dar a luz en parto natural.” (Diana, 26 años – Entrevista 3)

Diana estuvo pidiendo a los médicos y enfermeras por varias horas calmantes para el dolor y le decían constantemente que tenía que aguantar los dolores. Señala que en un momento le llegaron a dar plidan y le cayó mal causándole taquicardia y empezó a hablar incoherencias. A partir de eso, la llevaron a la sala de partos para comenzar con el proceso.

“Me pusieron dilatador, luego me dieron epidural y ahí me calmó el dolor. Pero la doctora no entendía por qué no dilataba. Yo le decía a la doctora que quería ir al baño, que quería pujar, y luego vino más el dolor. Me dieron más epidural. Me decían que puje y como no dilataba más, tuvieron que asistirme el parto. Yo tenía que pujar duro. Mi mamá dice que todas mis venas de mi cara se notaban. Hasta que a las 8 de la mañana nació mi niña. Mi mamá cuando vio a mi niña ya no la quiso ver porque tenía mucha sangre (...) Mi bebé nació casi ahorcada, morada por el cordón umbilical. De ahí me empezaron a coser la vagina, y yo escuchaba que entre ellos decían que me había desgarrado, y yo preguntaba qué había pasado. Y me dijeron que todo estaba bien” (Diana, 26 años – Entrevista 3)

Vemos aquí varios sucesos de violencia obstétrica al punto que la vida tanto de la madre como de la bebé se encontraban en peligro, como el hecho de que se haya tratado con indiferencia el dolor de la madre y también que no se haya informado adecuadamente sobre los procedimientos que se estaban realizando. La visión tradicional que se tiene de las mujeres como personas destinadas a ser madres y el sacrificio que supone, hace que se normalice la idea de un parto doloroso y esto puede mantener prácticas y actitudes que impactan de forma negativa en las mujeres y bebés durante el proceso del parto (Chiarotti et al, 2003). Esta visión tradicional y patriarcal del sacrificio femenino se institucionaliza en la atención médica del parto, donde se ve a la mujer que pare como un objeto de intervención y no como sujeto de derecho (Belli, 2013).

Paula (31 años) también recuerda con bastante detalle su proceso de parto, pues fue de forma prematura a los 8 meses de gestación. Si bien sus chequeos prenatales fueron con su tía que era obstetra, dio a luz en un hospital que se encontraba cerca a su casa. Ella resalta que lo

más violento e impactante para ella fue cómo se enteró de que su hijo también tenía discapacidad visual. El parto fue por cesárea y ella menciona cómo el personal médico le informó la noticia a ella y a su familia.

“Tenía la ilusión de que iba a nacer ‘sano’ como mi mamá y mi familia siempre me decían, porque su papá tenía discapacidad por un accidente. Pero en el momento de la cesárea escuchaba que los médicos hablaban entre ellos, y escuché que dijeron ‘el bebé ha salido como la mamá’ (...) luego, mi mamá me cuenta que sin darle explicación y con mucha insistencia le dijeron que traiga un táper. Mi mamá preguntaba y preguntaba, hasta que le dijeron que era porque el niño había nacido ciego y querían hacerle estudios a la placenta. Y así fue (...) a mí me hubiera gustado que me digan de una mejor forma, así como hicieron con mi mamá cuando nacimos mi hermano y yo” (Paula, 31 años – Entrevista 2)

El comunicar a las madres sobre la discapacidad congénita de un hijo es un proceso que puede ser manejado sin mucho tacto, por el contexto de violencia obstétrica que de por sí hay en la institucionalidad médica, donde no se suele informar a las madres sobre los procedimientos de forma adecuada, pero también por el estigma que hay hacia la discapacidad. Paula comenta que, en contraste, su mamá vivió una experiencia distinta, donde los psicólogos del hospital donde dio a luz hablaron con ella antes de entregarle a sus hijos. Asimismo, se puede ver la deshumanización que se da al proceso, a la madre y a su hijo en el momento que posicionan a la placenta como objeto de estudio y no informan respecto al proceso. Paula posteriormente fue informada que su hijo tiene glaucoma congénito.

En el caso de Sara (33 años) señala que su parto fue por vía vaginal. Recuerda que fue bastante doloroso todo el proceso y también, como en los anteriores relatos, hubo agresividad por parte del personal médico en el proceso donde le decía que si no se esforzaba su bebé iba a ahogarse. Señala que le dio profilaxis a los 4 días de cumplir 9 meses y tuvo que ir al hospital por la señal de la sangre.

“Me tuvieron que romper la fuente, y a raíz de eso empezaron a venir las contracciones. Fue horrible, me dolió muchísimo. Me pusieron algo para que dilate, de ahí inyecciones y a las 6 de la tarde nació (...) en el momento del parto no recuerdo que pasaba con mi respiración, pero mi bebé salía y se metía. El doctor se molestó un poco conmigo y me dijo que haga todo mi esfuerzo pujando porque mi bebé se iba a ahogar. Cuando nació yo estaba llorando del dolor y de la felicidad,

me estaban aplastando la barriga en las contracciones. Cuando me dieron a la bebé, mi mamá me dijo que ya no llore porque me estaba mirando” (Sara, 33 años – Entrevista 3)

En el caso de Ana (43 años) ella recuerda con bastante detalle su primera experiencia de parto del hijo que falleció posteriormente cuando tenía 6 años. Ana cuenta que tuvo dolores como por tres días, pero no sabía que se trataban de los dolores de parto. Días después se le rompió la fuente, pero al no poder ver no se percató de ello y pensó que se había orinado.

“(…) mi mamá solo me dio anís para los cólicos y de ahí se me rompió la fuente dos días después cuando hice un esfuerzo para cerrar la tina. Al sentarme en la cama sentí que me había orinado, me cambié, y ahí de nuevo me orinaba, y a cada rato me orinaba. Me puse una toalla higiénica para poder ver qué cosa era, porque no creía que era orina. Y luego llamé al hospital, y me dijeron que vaya porque se me había roto la fuente. Y cuando llegué al hospital sentí que estaba en una piscina de lo mojada que estaba.” (Ana, 43 años – Entrevista 4)

Señala que su parto fue vía vaginal, pero los médicos le insistían constantemente en hacerle una cesárea pese a que no había motivos y no había indicaciones previas de los médicos de hacer una cesárea. Le explicaron que querían practicar la cesárea porque habían tenido previamente una mujer con discapacidad física que dio a luz y su bebé murió; pero Ana se dio cuenta que los médicos no entendían que la discapacidad visual era distinta a la física. En ese sentido, se puede ver el grado de desinformación del personal médico frente a los distintos tipos de discapacidad.

“Yo pregunté por qué me estaban queriendo hacer cesárea, y me contaron que antes de ella una mujer con discapacidad física había tenido a su bebé y se murió porque tenía las caderas muy angostas. ¡Y ellos querían hacerme cesárea a mí porque también tenía discapacidad! Yo tuve que explicarles que tenía discapacidad visual y que era muy distinto a lo de la otra mujer (...) igual grité bastante en el parto y sentía unos hincosones bien intensos” (Ana, 43 años – Entrevista 4)

Ana cuenta que sus siguientes embarazos fueron partos por cesárea, debido a la edad que ella tenía, a la cercanía entre el tercer y cuarto embarazo como parte de las recomendaciones de los médicos. Por otro lado, en el caso de Isabel (45 años), ella no llegó a brindar muchos detalles de sus procesos de parto pues los dos primeros fueron hace más de

20 años y sus relatos se centraron sobre todo en las experiencias de violencia que ha vivido. En el caso de sus tres últimos embarazo con su pareja actual, señala una vez más que recibió apoyo de la familia de su esposo. E incluso le brindaron mucho apoyo cuando casi pierde a su tercer hijo que actualmente tiene 19 años.

En el caso de Flor (50 años), ella señala que sus tres partos fueron distintos. El primer parto que tuvo de su hija mayor fue en su casa y fue vía vaginal con una obstetra que fue a su casa. Señala que había estado teniendo dolores desde 3 días antes hasta que empezó a sentir un líquido caliente en sus piernas, lo cual quería decir que se le había roto la fuente.

“La partera me decía que pujara y pujara. Yo rezaba a la virgen mientras me decían qué hacer.” (Flor, 50 años – Entrevista 5)

Flor compara dicha experiencia de parto con su segunda experiencia que se dio en un entorno médico, en un hospital y fue un parto vía vaginal. Señala que le agradó más la calidez del parto en casa, porque en el hospital se sintió más invadida y que no le explicaban muchas cosas que hacían y al ella tener discapacidad visual podía resultar confuso.

“Yo hubiera preferido dar a luz en mi casa porque yo sentí que en el hospital me dejaron tirada apenas llegué. Me metieron los dedos con los guantes y me decían que aguante, que aguante. Una enfermera me decía ‘qué valiente’ porque no me veían gritando.” (Flor, 50 años – Entrevista 5)

En su tercera experiencia, señala que ahí sí estuvo acompañada de su esposo y le quisieron inicialmente hacer cesárea sin mucha explicación. Pero luego el médico le dijo que su hija podía nacer por parto natural. Señala que le daba un poco de vergüenza estar rodeada de médicos hombres porque escuchaba sus voces y una vez más no le dieron mayores explicaciones de algunos procesos del parto como las contracciones, pero al final no tuvo mayores complicaciones.

“El médico me decía que era una ‘guerrera, una valiente’. Me decían que puje como si estuviera haciendo caca y a mí me daba vergüenza porque eran hombres. Yo no entendía como sabían que iban a venir los dolores de las contracciones.” (Flor, 50 años – Entrevista 5)

Se ha podido ver en las distintas experiencias relatadas presencia de violencia obstétrica a través de comentarios que hacían sentir incómodas a las mujeres entrevistadas o

al no tener empatía por el dolor y confusión que estaban experimentando en esos momentos. También se podía ver que no había una adecuada explicación de los procesos sobre todo en los ambientes biomédicos, lo cual resulta importante para personas que tienen discapacidad visual y no pueden ver que procesos están haciendo con sus cuerpos en un momento de mucha vulnerabilidad y dolor. Esto también evidencia el grado de desinformación por parte del personal biomédico sobre las discapacidades y la concepción de ver a dichas personas como despojadas de su autonomía, lo cual vulnera sus derechos sexuales y reproductivos.

5.3.3. Los sucesos y chequeos posteriores al parto

Con respecto a lo acontecido posterior al proceso de parto, cada entrevistada hizo énfasis en distintos momentos, ya sea en los comentarios posteriores al parto del personal biomédico con respecto a métodos anticonceptivos, otras comentaban algún chequeo posterior al día del parto y también se comentaba lo acontecido cuando eran llevadas a sala luego de dar a luz, como la primera vez que les entregaron a sus bebés ya bañados y vestidos, el primer momento de dar de lactar y entre otros acontecimientos.

Por ejemplo, en el caso de Diana (26 años), señala que ella recuerda cuando le dieron a su hija para que pueda comer por primera vez. Recuerda ella estar aún bastante débil e incluso haberse desmayado cuando fue al baño, pero relata con detalle cómo fue sentir a su hija por primera vez e irle preguntando a su mamá por detalles como el color de la ropa y si su hija nació viendo o con discapacidad visual. Un tema que se verá en común con las otras entrevistadas es que el personal biomédico ayuda a las mujeres a colocar a sus bebés para la lactancia, ya que estas no pueden hacerlo con exactitud al no ver y también al ser primerizas en algunos casos.

“(…) me la dieron para su primera teta, yo la tocaba despacito, y era toda suavcita. Y luego vinieron todos, y vieron a mi niña. Cuando me la dieron me dijeron que estaba vestida de rosado. Una señorita agarró mi teta y le dio (…) Su conjunto le quedaba muy grande (risas). Le pregunté a mi mamá si ella veía, y mi mamá me dijo que había nacido con los ojos bien abiertos.” (Diana, 26 años – Entrevista 3)

En el caso de Paula (31 años), señala que luego de dar a luz y pasar a una cama, las enfermeras se burlaban de ella y la trataban mal mientras ella estaba en recuperación de la cirugía. Años más tarde hablando con activistas del tema, se enteró que ella pudo haber denunciado tanto su experiencia de parto como el trato que recibió posteriormente a SUSALUD (Superintendencia Nacional de Salud), organismo adscrito al Ministerio de Salud que vela por

los derechos de los usuarios. Posterior a esta experiencia y en los chequeos posteriores que tuvo su hijo por dos años, se enteró que su hijo necesitaba de una válvula que iba a ser cambiada cada 5 años y que iba a necesitar de gotas todos los días.

“Las enfermeras me trataban mal mientras yo estaba aún mal, me decían que olía feo. Y como yo no estaba bien aún, no podía defenderme, sino ya les hubiera dicho algo. Ya después una amiga invidente me dijo que pude haber denunciado esa experiencia, pero no lo hice” (Paula, 31 años – Entrevista 2)

Con respecto al post-parto en el caso de Sara (33 años), ella señala que lo llevó bastante tranquila, pues ya tenía experiencia previa cuidando bebés cuando su hermana quedó embarazada. Señala que le dieron a su bebé ya cambiada y ella sola sin ayuda le dio de lactar. Sin embargo, cuando tuvo un accidente meses más tarde, se le secó el pecho y tuvo problemas para seguir dándole de lactar a su hija.

En el caso de Ana (43 años), recuerda que en el post parto de su primer embarazo tuvo bastantes discusiones con su mamá debido a que su hijo nació prematuro y también se dieron cuenta que al nacer no veía. Su mamá la hacía sentir culpable por la discapacidad visual de su hijo. En este caso, los médicos intercedieron a favor de Ana para que no la hagan sentir mal en un momento tan vulnerable para ella.

“Los médicos tuvieron que llamarle la atención a mi mamá por estar tratándome mal. Vieron que mi hijo tenía mis mismos síntomas, tenía baja visión al inicio y mi mamá me seguía echando la culpa. Luego cuando fuimos a neoplásicas los médicos le explicaban a mi mamá que no tenía sentido echarme la culpa de nada porque era algo genético y buscar la raíz no tenía sentido. Mi mamá igual siempre me echó la culpa.” (Ana, 43 años – Entrevista 1)

También Ana recuerda con bastante detalle el post parto de su segundo embarazo, ya que había su hija había fallecido al nacer. Recuerda que quedó bastante afectada emocionalmente y en medio de ello había ciertos procedimientos médicos a seguir como parte de haber estado gestando.

“Era un dolor total y general, estaba muy afectada emocionalmente y deprimida. Me dieron bastantes medicamentos y me fajaron los senos para que no produzca más leche” (Ana, 43 años – Entrevista 4)

En el caso de su tercer y cuarto embarazo, Ana señala que hubo bastante dolor físico por dos semanas a un mes por la cesárea, pero más allá de eso, estuvo bastante tranquila. En el caso de su último embarazo, menciona que estuvo enferma por un tiempo debido a que se le bajaron los niveles de hemoglobina y tuvo que ponerse ampollas de hierro por algunos meses.

En el caso de Flor (50 años), ella señala experimentó un cansancio intenso luego de sus tres partos que fueron vaginales. No dio mucho detalle sobre cómo fue el proceso de la primera lactancia, ya que ella tenía experiencia previa en el cuidado de bebés al haber trabajado cuidando niños y también en el cuidado de sus sobrinos/as. Sin embargo, menciona que recuerda una interacción que tuvo con una enfermera luego de tener a su segunda hija, donde le recomendaron ligarse las trompas, lo cual ella no aceptó.

“Una enfermera cuando llegó mi segunda hija le dijo a mi mamá que tenían que ligarme las trompas, para que va a tener más hijos. Como si fuera un objeto. Yo me quedé calladita, no dije nada. Me dijeron ‘ni bien ha nacido su bebé hay que hacerle liga’ (...) Yo sentí como si no podría tomar una decisión por mí misma, por mi propia voluntad” (Flor, 50 años – Entrevista 4)

Vemos que, en medio de un contexto de bastante vulnerabilidad y dolor postparto, se siguen replicando prácticas de violencia obstétrica de parte del personal biomédico con comentarios despectivos refiriéndose a su discapacidad visual, al aspecto físico o incluso haciendo inferencias sobre que ya no deberían tener más hijos por el hecho de tener discapacidad.

5.4. LOS PRIMEROS MESES DE CRIANZA Y EL APOYO EN EL CUIDADO DE OTRAS PERSONAS

En este subcapítulo se va a analizar el apoyo que recibieron las mujeres entrevistadas por parte de sus familiares o parejas en los primeros meses de crianza. En algunos casos el apoyo que se detalla de parte de las mujeres entrevistadas es percibido como no solicitado e intrusivo, pues los familiares desconfiaban de las mujeres por su discapacidad visual, causándoles incomodidad en ellas. En otros casos, la ayuda era bienvenida y/o solicitada, donde se destacan el rol que hicieron sus hermanas/os, tíos/as, madres, entre otros. El tipo de ayuda que daban era sobre todo para guiarles en la lactancia al no poder ver, en la comida, los primeros baños, los cambios de pañales o al aprender a caminar. A continuación, mostramos una tabla donde se listan los familiares que fueron mencionados por las mujeres entrevistadas

y los roles o actividades que destacaron en los primeros meses o años de sus hijos/as.

Tabla 11: Personas que apoyaron en el cuidado y actividades realizadas

Nombre	Hijo(a) y edad actual	Personas que apoyaron en el cuidado en los primeros meses	Actividades realizadas
Diana (26)	Única hija (3)	Hermana, cuñado y papá de su hija	Hermana ayudó en la lactancia, baños y compra de pañales. Cuñado ayudaba en el aprendizaje de hablar. El padre ayudaba en la compra de alimentos y en alimentarla.
Paula (31)	Único hijo (4)	Madre y señora que trabaja en casa (madrina de bautizo)	Cuidaban a su hijo cuando ella se iba a trabajar, ayudaban en la alimentación, cambio de pañales y baños.
Sara (33)	Única hija (3)	Madre y papá de su hija	La ayudaban sobre todo en los baños o en brindarle atención. Con el papá de su hija también le enseñaron a caminar.
Ana (43)	Primer hijo (fallecido a los 6)	Madre	La ayudaba sobre todo en el cambio de pañales y alimentación
	Segunda hija (fallecida al nacer)	No aplica	No aplica
	Tercer hijo (7)	Madre y papá de sus hijos	La madre ayudaba sobre todo en el cambio de pañales, alimentación y cuando ella iba a trabajar, los cuidaba. El papá jugaba con ellos, les enseñó a caminar y ayudaba a bañarlos.
	Cuarto hija (5)		
Isabel (45)	Primera hija (25)	Madre	Las cuidaba cuando ella iba a trabajar.
	Segunda hija (24)		
	Tercer hijo (19)	Familia de su esposo y su esposo	Acompañamiento en chequeos de los bebés, ayuda en la alimentación y pañales
	Cuarto hijo (14)		
	Quinta hija (9)		
Flor (50)	Primera hija (25)	Hermana y madre	La hermana ayudó a Flor en la alimentación y en el cambio y lavado de pañales. La madre la ayudó también en la alimentación y en los primeros baños.
	Segunda hija (17)		
	Tercera hija (13)		

Por ejemplo, en el caso de Diana (26 años) ella señala que fue sobre todo una de sus hermanas y su cuñado quien la ayudaron bastante en los cinco primeros meses de su hija. Ella acabó nombrando a su cuñado como padrino de su hija. Diana señala que su hermana se quedaba con ella todos los días por 5 meses en distintas actividades como la comida, el cambio de pañales y los baños.

“Mi hermana me ayudaba a comprarle el pañal, a cambiarle el pañal, a sacarle su chanchito (...) A mí no me gustaba darle sentada la teta a (nombre de hija), porque me daba miedo que se ahogara, pensaba que mi teta le cubría toda la nariz, como no veo.” (Diana, 26 años – Entrevista 5)

A partir de los 5 meses, Diana señala que empezó a bañarla sola y ya hacer sus actividades mayormente sola. Señala que evitaba salir en la época de la pandemia con ella y solo salía con ella para sus chequeos. Diana también señala que ella le enseñó a su hija a caminar y recuerda que a pesar de que le recomendaron, ella no quiso que su hija gatee por temor a que se enferme por la suciedad.

“Yo le hice aprender a caminar. Mi columna me dolía horrible. Yo de su manito la agarraba (...) No le hice gatear. A mí no me gustaba hacerla gatear por el tema de la suciedad. No sé si soy eticosa u otras mamás lo hagan. Pero a mí no me gusta”
(Diana, 26 años – Entrevista 5)

Paralelamente, Diana también relata que su primera palabra fue “mamá” al pasar bastante tiempo con ella y su cuñado también le recomendaba juegos para que aprendiera a hablar. Diana señala que cuando empezó a comer otras comidas además de leche materna, el papá de su hija la ayudaba en cocinar y darle de comer, aunque al tener él baja visión, le costaba a veces darle de comer y ambos manchaban los sillones. Al inicio la mamá de Diana los criticaba constantemente por manchar a la bebé y las cosas al darle de comer, pero por ello ya se han ido a vivir por su cuenta para evitar esos comentarios. También relata que a veces discutía con el papá de su hija porque no hervía bien la mazamorra y le daban cólicos a su bebé. Su hija se enfermó por primera vez cuando tenía 6 meses de una infección estomacal, y recuerda que ella tuvo mucho miedo de perderla.

“Su papá siempre me ha ayudado con cocinar y darle de comer, pero los dos la manchamos (risas). Una vez le dio su primer cólico a los tres meses porque no le hirvió bien el maíz morado para su mazamorra (...) Mis peores meses con mi hija fueron de los 6 a 9 meses, siempre estaba con cólicos. La lleve a varios hospitales, clínicas, no había jarabe que le calme. De amanecidas. Yo me volví loca, yo estaba con ansiedad, lloraba. Mi hija solo dormía día y noche, estaba flaquita. (...) No se me sanaba mi hija. Fueron meses de pura tristeza. Le pasamos hasta huevo. Hasta hoy en día no sabemos bien qué sabemos. Los doctores me decían que era una infección, quizás por no lavar bien las verduras. Solo vomitaba y hacía diarrea.”
(Diana, 26 años – Entrevista 5)

Por otro lado, Paula (31 años) no da mucho detalle sobre los primeros meses de su hijo, señala que su mamá la apoyó bastante y también una señora que vivía con ellos y ayudaba a su madre. Esto sobre todo en el tema de la alimentación de su hijo y los baños respectivos.

Cabe resaltar que, a diferencia de Diana, el padre de su hijo no ha tenido ni tiene mucha presencia en la crianza de su hijo, de hecho hace un mes que su hijo no ve a su papá. Al igual que Diana, también cuenta que la baja visión hacía que le dé de comer manchándolo, donde su madre prefería hacerlo al igual que también cambiarle los pañales. Al tener su hijo baja visión, Paula señala que si bien poco a poco ha empezado a hacer más cosas solo, el tema de la comida sigue siendo un inconveniente por el tema de mancharse.

“Mi mamá me tenía que ayudar para darle de comer, porque él se movía y yo no veía. Entonces le embarraba todo su cuello. Ahora él tampoco quiere comer solo, no quiere agarrar la cuchara, tengo que ayudarle yo o mi mamá” (Paula, 31 años – Entrevista 3)

En el caso de Sara (33 años), al haber ella tenido experiencias previas de cuidado ella no requirió de mucha ayuda en la alimentación, por ejemplo. Señala que su madre quiso ayudarla cambiando los pañales y también en los baños durante el primer mes. El padre de su hija —quien era su pareja en esos momentos, pero no vivían juntos— también quería apoyar en dichas actividades, pero Sara era reticente debido a que no quería que un hombre toque a su hija para bañarla o cambiarle los pañales.

“(Nombre de papá de hija) venía los fines de semana, a veces la cargaba, le daba cariños. Él quería cambiar pañales, pero yo no le dejaba porque ella es mujercita y él es hombre, con tantas cosas que pasan (...) para bañarla también le digo a (nombre de papá de hija) que le lave la cabeza y yo le lavo el resto del cuerpo. Él mismo me dice que le daba cosa que se rompa (risas).” (Sara, 33 años – Entrevista 3)

Al igual que en casos anteriores, así como la alimentación de los hijos podía ser un reto para las madres con discapacidad. De hecho, uno de los motivos por los cuales Sara decidió mudarse sola en un piso del edificio multifamiliar, era debido a que cada vez que cocinaba su familia le advertía que podía hacerse daño al cocinar ella sola sin ver. En ese sentido, Sara aprendió por su cuenta estrategias para darle de comer a su hija.

“Yo alquilé el 2do piso del edificio para mí sola con mi hija, y ahí había una cocina. Y ahí aprendí sola cocinar porque sino en el primer piso me decían que podía quemarme, cortarme. Cuando le daba de comer de chiquita, yo con mi mano izquierda le cogía su boca y con la mano derecha le metía la cuchara. Ahora solo le digo que abra la boca y calculo” (Sara, 33 años – Entrevista 3)

Los baños también suelen ser objeto de temores por parte de los familiares de las mujeres con discapacidad, pero luego ellas aseguran poder bañar a sus hijos/as solos/as, aunque en el caso específico de Sara, su pareja y padre de su hija, quien también tiene discapacidad visual, tiene un poco de temor de bañarla solo y tampoco Sara deja que la bañe el cuerpo por ser él hombre. Sin embargo, así como existen algunos retos, existen también estrategias por parte de las madres (y padres) con discapacidad visual. Al contar bastante con el apoyo y presencia del padre de su hija, Sara comenta que la primera palabra de su hija fue “papá”. Asimismo, Sara señala que una de las estrategias que ellos aplicaron para que su hija aprendiera a caminar fue ponerle cascabeles en sus zapatos para poder escucharla y así guiarse ambos. Cuenta que las recomendaciones de su madre y tías era que cierre las puertas para que su hija camine en un solo cuarto, pero ellos tuvieron una estrategia diferente.

“Cuando empezó poco a poco a caminar, mis mamás y mis tías me decían que pare con las puertas cerradas; pero con (nombre de papá de su hija) le pusimos cascabeles en sus zapatos para guiarnos donde estaba y así seguirla o saber por dónde estaba. Eso solo fue el inicio. Luego ya poco a poco nos aprendimos el sonido de sus zapatos o nos guiamos cuando está hablando” (Sara, 33 años – Entrevista 3)

Sara relata también que cuando su hija tenía 8 meses, ella y su hija se cayeron de las escaleras. Si bien a su hija no le pasó nada porque cayó encima de ella, Sara se fisuró el cuello y estuvo hospitalizada por un tiempo con dolores de cabeza y náuseas. Durante ese tiempo, su mamá cuidó a su hija, le daban leche de fórmula y la llevaban al hospital los fines de semana.

En el caso de Ana (43 años), ella señala brevemente que en el caso de sus tres hijos (primero, tercero y cuarta) su mamá era quien principalmente la ayudaba sobre todo en el cambio de pañales porque ella no podía ver. En el caso de los baños, señala que a ella siempre le ha gustado bañar a sus propios hijos, pero en el caso de su primer hijo, su mamá no quería que Ana lo bañe.

“Mi mamá quería bañar a (nombre de primer hijo), pero yo insistía en que podía bañarlo sola. Mi mamá se molestaba conmigo pensando que podía hacerlo caer o que le podía pasar algo.” (Ana, 43 años – Entrevista 4)

En el caso de sus dos últimos hijos, ya Ana tiene mayor espacio de decisión y su pareja y padre de sus hijos quien la apoya en ello, pero cuenta bastante orgullosa que incluso recién operada pudo bañar a sus hijos por primera vez. Para Ana el tema de que ella maneje los

baños no solo representaba cierta autonomía, sino que también relata haber oído videos donde se indicaba la importancia del primer baño y los recién nacidos. También señala que junto a su esposo les enseñaron a caminar a sus hijos, ella soltándolos poco a poco y su pareja era quien los recibía. También su madre la ayudó en el tema de la alimentación de sus hijos, pero Ana señala que esto terminó perjudicando a sus hijos, pues su madre solo les daba todo licuado.

“(Nombre de primer hijo) y (nombre de tercer hijo) aprendieron a comer sólido tarde y hasta ahora no quieren comer pollo. Mi última hija tampoco ahora quiere comer sólido porque mi mamá solo les ha dado papillas” (Ana, 43 años – Entrevista 4)

Isabel (45 años) mencionó que, en el caso de sus dos hijas mayores, su madre a veces las cuidaba cuando ella iba a trabajar cantando y ya se encontraba separada del padre de sus hijas. En el caso de sus tres últimos hijos con su esposo actual, ella vive en un edificio multifamiliar, donde viven sus cuñados. En general menciona que a ella y a su esposo le han ayudado en múltiples cosas cuando sus hijos eran pequeños. En el caso de Flor (50 años), ella refiere que la persona que la ayudaba principalmente era su hermana y que hasta ahora sus hijas son bastante cercanas a ella. Sin embargo, al mismo tiempo también destaca que ella podía hacer varias cosas sola debido a su experiencia previa cuidando niños. Por ejemplo, comenta que tenían una buena habilidad para cambiar pañales.

“Yo les cambiaba sus pañales sin embarrar cuando hacían sus necesidades. Yo ya tenía lista mi agua. A mis hermanas les gustaba comprar paños húmedos pero yo sentía que no limpiaban bien, a mí me decían que yo era bien eticosa (risas). Para el lavado de pañales mi hermana si me ayudaba.” (Flor, 50 años – Entrevista 5)

Flor también cuenta que ella sola podía bañar a sus hijas. Cuando eran recién nacidas su mamá la ayudaba y luego ella continuó sola. Señala que hasta sus amigas cercanas le han pedido ayuda para bañar a sus bebés. Esto lo destaca como una hazaña, ya que como podemos ver, en muchas mujeres con discapacidad el tema de los baños suele ser una actividad que causa temor o que sus otros familiares les restringen. También comenta que, para enseñarles a caminar a sus hijas, tuvo ciertas estrategias similares a las de Sara que puso cascabeles en los pies de su bebé. También esta fue una de las pocas actividades que su pareja también participó.

“Yo las hacía caminar con un cinturón o sino las agarraba de la axila para ayudarlas a caminar (...) cuando veía que había una sombra, ahí las levantaba. Yo nunca he tumbado a mis hijas” (Flor, 50 años – Entrevista 5)

Flor cuenta muy orgullosa de sí misma las distintas estrategias que tuvo como madre con sus hijas, incluso comparándose con sus hermanas u otras amistades. Por ejemplo, en el tema de la lactancia señala que en el caso de su primera hija le dio de lactar hasta los dos años y en el caso de sus otras dos hijas lactaron hasta el primer año. Señala que ella nunca experimentó dolor ni hinchazón al respecto y que ella sabía destapar el pezón con vaselina. Posteriormente cuando comían sólido su mamá y hermana les ayudaban, pero ella indicaba que poco a poco sus hijas tenían que aprender a comer solas agarrando la cuchara. Sin embargo, Flor no fue ajena a las críticas y comentarios de otras personas. Ella recuerda una anécdota cuando iba al Vaso de Leche con su hija mayor.

“Las señoras me miraban y me decían cómo puedes tener a tu hijito, yo ya lo hubiera tumbado. Yo iba al Vaso de Leche y me miraban todas las señoras (...) Esa gente que no tiene sentimientos, te hacen sentir mal” (Flor, 50 años – Entrevista 4)

Como podemos ver a lo largo de este subcapítulo, pese a la incredulidad de los mismos familiares u otras personas sobre la capacidad para la crianza y cuidado de las mujeres con discapacidad visual, ellas explican distintas estrategias que tuvieron para con sus hijos ya sea en los momentos de caminar, comer, lactar, cambio de pañales y primeros baños. Sin embargo, también se mencionan los distintos obstáculos y temores que ellas sentían al no poder ver sobre todo en el caso de los baños y el dar de comer. Pese a las distintas tensiones que se pudo haber experimentado en el momento de la noticia de la gestación, se ve que muchas de ellas contaron con el apoyo de sus madres, hermanas y en algunos casos de los padres de sus hijas, aunque estos generalmente estaban ausentes o participaban muy poco. Muchas veces, esta ayuda e intervención de parte de las madres, hermanas o tías era solicitada y en algunos otros casos se daba como una demostración de desconfianza hacia ellas lo cual las hacía sentir incómodas y creaba tensiones y desacuerdos en la familia.

5.5. PRÁCTICAS DE CUIDADO CON SUS HIJOS/AS: RUTINAS, ESTRATEGIAS Y AFECTOS

En este subcapítulo, se ahondarán en las prácticas de cuidado que han asumido o asumen actualmente las mujeres entrevistadas con sus hijo/as, donde se podrán ver rutinas, estrategias, preocupaciones, afectos tensiones y otras emociones que surgen en la relación entre ellas y sus hijos/as. Se podrá apreciar una clara diferencia entre las mujeres que son más jóvenes (25 a 39 años) y tienen hijos únicos pequeños, y aquellas mujeres que tienen más de 40 años que ya tienen hijos/as mayores que toman decisiones por sí solos.

En primer lugar, se explicará la rutina diaria que tiene cada mujer con sus hijos/as donde se podrá ver variaciones de acuerdo con diversas circunstancias: si están estudiando, si ellas trabajan a tiempo completo, si tienen a otras personas que les ayudan en la crianza, entre otras. En segundo lugar, se explicará cómo el contexto de la pandemia y la educación a distancia han afectado la interacción que tienen con sus hijos/as y las preocupaciones que han surgido en dicho contexto. En tercer lugar, se verá cómo ellas han abordado el cuidado de sus hijos en tiempos de enfermedades y fallecimiento en el caso específico de Ana. En cuarto lugar, se describirá cómo se dan los momentos de juegos y paseos con sus hijos/as, sobre todo en el caso de aquellas que tienen hijos pequeños. En quinto lugar, se abordará cómo las madres manejan los castigos y las tensiones que se producen en las relaciones con sus hijos/as. En sexto lugar, se explicará cómo las madres expresan el agotamiento que se producen en las dinámicas de cuidado y cómo les cuesta encontrar tiempo para sí mismas. Finalmente, se verá cómo los hijos/as perciben la discapacidad visual de sus madres, sobre todo en aquellos casos donde interactúan hijos/as sin discapacidad con sus madres con discapacidad.

A continuación, se presenta una tabla resumen sobre algunas características de los hijos de cada mujer entrevistada, si hay presencia de algún tipo de discapacidad visual, a qué se dedican actualmente y un resumen del tipo de relación que mantienen madre e hijo/a.

Tabla 12: Características de los hijos/as de las mujeres con discapacidad visual y la relación que mantienen

Nombre	Hijo(a) y edad actual	Presencia de discapacidad visual	Ocupación actual de los hijos	Relación que mantienen madre e hijo/a
Diana (26)	Única hija (3)	No tiene discapacidad visual	Aún no ha empezado preescolar	Son muy cercanas, duermen juntas y Diana le dedica todo su tiempo a ella. La describe como muy traviesa y curiosa. A veces se siente impotente de que su hija no la pase bien con ella por la discapacidad visual.
Paula (31)	Único hijo (4)	Tiene baja visión	Preescolar	Son cercanos, duermen juntos, pero pasa varios del día con la abuela (la mamá de Paula) porque ella va a trabajar. Se encarga y se preocupa por su desempeño en clases, ya que él tiene baja visión y la educación a distancia dificulta que preste atención.
Sara (33)	Única hija (3)	No tiene discapacidad visual	Aún no ha empezado preescolar	Se llevan muy bien las dos. Sara se encarga completamente de ella al vivir solas. Se concentra mucho en su aprendizaje, aunque aún no ha empezado el colegio.

Ana (43)	Primer hijo (fallecido a los 6)	Tenía ceguera total	Estudió hasta preescolar	Eran bastantes cercanos, Ana hace hincapié que se dedicaba a él casi el 100% de su tiempo por la enfermedad que tenía. Su fallecimiento (accidentes y tratamientos) impactó fuertemente en su familia y en ella.
	Segunda hija (fallecida al nacer)	No aplica	No aplica	No aplica
	Tercer hijo (7)	No tiene discapacidad visual	2do grado de primaria	Ana señala que mantiene una buena relación con sus hijos, pero no pasa mucho tiempo con ellos debido a su horario laboral. Contrata a una persona para que esté pendiente de ellos en sus clases virtuales.
	Cuarto hijo (5)	Tiene baja visión	Preescolar	
Isabel (45)	Primera hija (25)	No tiene discapacidad visual	Se dedica al comercio de ropa	No se ven muy seguido con sus hijas, pues estas ya son mayores e incluso tienen sus propios hijos. Viven con su padre con el cual Isabel no tiene una buena relación por las experiencias pasadas de violencia y pérdida de tenencia.
	Segunda hija (24)	No tiene discapacidad visual	Se dedica al comercio de ropa	
	Tercer hijo (19)	No tiene discapacidad visual	Acaba de migrar a otro país	En estos momentos tiene una relación tensa con su hijo debido a que él decidió dejar de trabajar y migrar a otro país por una pareja que conoció en línea.
	Cuarto hijo (14)	No tiene discapacidad visual	3ero de secundaria y ayuda en el negocio de los padres	Tiene una relación tensa con su hijo, debido a que ella trabaja gran parte del día fuera y no sabe si está asistiendo a sus clases virtuales o si sale a la calle. Sospecha que no le está yendo bien.
	Quinta hija (9)	Tiene ceguera total	3er grado de primaria y ayuda en el negocio de los padres	Es bastante cercana a ella debido a que le preocupa su educación a distancia, ya que tiene dificultades para aprender por su discapacidad.
Flor (50)	Primera hija (25)	No tiene discapacidad visual	Enfermera	Últimamente han tenido ciertos distanciamiento y tensiones debido a que Flor desea separarse de su pareja, el papá de sus hijas.
	Segunda hija (17)	No tiene discapacidad visual	5to de secundaria	También se han distanciado a causa de la decisión de Flor de separarse de su pareja, el papá de sus hijas.
	Tercera hija (13)	No tiene discapacidad visual	2do de secundaria	Es la hija con la que tiene una relación más cercana debido a que duermen juntas y es la menor.

5.5.1. Un día con sus hijos/as: rutinas de cuidado

Como parte de las entrevistas para completar las historias de vida de las mujeres entrevistadas, a cada una le pedí que me resuman cómo es un día cotidiano de ellas con sus hijos/as. Cada una hizo énfasis en distintos puntos y también usaban distintos tonos de voz en

esos momentos donde también podía notarse las emociones que surgían al hablar de sus hijos/as. Diana (26 años) describe a su hija de 3 años como una niña muy traviesa, curiosa y sociable. Señala que le gusta mucho bailar, es muy bromista y “no le tiene miedo a nada”. En el relato ella era muy descriptiva sobre las interacciones que tenía con su hija y lo afectuosa que era con ella.

“Se despierta, la abrazo, la acaricio, la aplasto. Le lavo la cara, sus partecitas. Luego en el desayuno, le doy el celular para que vea el Tik Tok. Luego jugamos el cachorro y el león. Subo sino arriba con mi mamá para estar con su abuela. Le doy luego su naranja. Luego le doy su almuerzo. En la tarde le doy su fruta o brócoli. En la noche de nuevo su cena. Le lavo nuevamente. La calateo, duerme solo con su pañal y yo también con ropa interior. Y dormimos abrazaditas.” (Diana, 26 años – Entrevista 5)

Paula (31 años) cuenta que ella y su hijo de 4 años, quien también tiene discapacidad visual, son bastantes cercanos y duermen juntos, pero debido a que sale todos los días a trabajar, también pasa varias horas del día con su abuela (la mamá de Paula) o con su primo. Paula señala que un tema central cuando pasa tiempo con él son sus clases de preescolar que debe llevar.

“Se despierta en la misma cama, mi mamá le da desayuno, yo me voy a trabajar, luego ella le da almuerzo, (nombre de hijo) está con su primo. Cuando regreso, empiezo hacer a contar con él, le enseño los colores, que escriba en su cuaderno. Se pone celoso de su primo de 1 año, que ha empezado a vivir con ellos. También una hora todos los días, de lunes a viernes tiene clase. Lo ven desde el celular. En ese momento también estoy con él. Tenemos un grupo de WhatsApp del salón.” (Paula, 31 años – Entrevista 3)

Sara (33 años) señala que ella se dedica “al 100% a su hija”, pues viven solo las dos en un edificio multifamiliar y paralelamente tienen como trabajo la masoterapia y la venta de maquillajes por catálogo. De hecho, cuando se le preguntó a Sara con quién se llevaba mejor en su familia, ella afirmó que era su hija con la que tenía mejor relación y pasaba mejores momentos. La describe como cariñosa, muy inteligente, obediente y amorosa. Cabe recordar que, en el caso de Sara, también ya hay experiencia previa en el cuidado de niños y también un interés particular en la educación, ya que a ella señaló previamente haber recibido cursos sobre crianza en su colegio y también tuvo el interés de ser auxiliar de educación inicial. En ese

sentido, la rutina de Sara se caracteriza por un énfasis en la formación de su hija aunque esta aún no haya empezado el colegio por su edad.

“Se levanta a las 6:40 a ver su dibujo como la Gallina Pintadita, Pilar y Breno, los dinosaurios. Le hago su desayuno a las 7:30 y termina a las 9:20. De ahí lavo los servicios, la baño. Luego me pongo a barrer mientras me pongo a cantar con ella. Cantamos el abecedario, las canciones de las semanas, la canción de Barney, de la araña, de la mariposa, de la vaca. Antes de bañarla le doy una fruta con su algarrobina. Cuando almuerza también, cada dos horas. De ahí a dormir, luego empieza a ver sus dibujos. Luego, quiere mi teléfono, cena, quiere mi teléfono. De ahí se duerme” (Sara, 33 años – Entrevista 3)

En el caso de las mujeres mayores y que tienen hijos/as también más grandes sus rutinas no son tan estructuradas como en los casos de Diana, Paula y Sara, debido a que también trabajan, sus hijos ya son mayores y el ejercicio del cuidado es compartido con otros miembros de la familia u otros cuidadores. Por ejemplo, en el caso de Ana (43 años). Ella describe a su hijo de 7 años como muy atento, cariñoso, empático y detallista; por otro lado, su hija de 5 años quien tiene discapacidad visual es bastante extrovertida y elocuente. La rutina que tiene con sus hijos/as es diferente a los anteriores casos, ya que ella tiene un trabajo de tiempo completo de forma presencial y ha contratado a una persona para que le ayude en la crianza actual de sus hijos. Su madre también ayuda en ese aspecto y también su esposo, aunque él también trabaja de forma presencial. Ana tiene largas jornadas de trabajo como teleoperadora, y a veces tiene turnos en la mañana/tarde y otras oportunidades, tiene los turnos en la noche/madrugada, donde se ve en la necesidad de descansar en las mañanas. En ese sentido, a veces no pasa muchas horas con sus hijos. Con respecto a ello, ella menciona que extraña a sus hijos y ellos también a ella, especialmente la más pequeña de 5 años.

“Mis hijos me extrañan mucho cuando me voy a trabajar, especialmente (nombre de hija menor). Yo misma también extraño estar con mis hijos durante el día, estar con ellos en sus actividades del colegio (...) también tengo una persona que trabaja en casa y que me ayuda sobre todo en la parte de sus tareas del colegio, y también desayuna y almuerza con ellos. Cuando yo estoy o cuando terminan de exponer o algún trabajo grande, les doy algo de recompensa, algo de comer por ejemplo o celebramos juntos.” (Ana, 43 años – Entrevista 4)

En el caso de Isabel (47 años), también tiene una vida bastante ocupada al trabajar ella

como cantante en las calles junto a su esposo a raíz de la pandemia. Ella señala que va a trabajar todos los días menos el martes, y están desde el mediodía hasta las 8 de noche. Su hijo mayor de 19 años no es parte de la rutina, pues él ya trabajaba por su cuenta y actualmente ha tomado la decisión de migrar al extranjero por una pareja suya que conoció por internet. En el caso de su hijo de 14 años, él está en 3ero de secundaria y el año pasado los acompañaba a trabajar también cantando; pero actualmente ellos como padres han preferido que se quede en casa para que cuide a su hermana menor y para que asista a clases. Sin embargo, Isabel se encuentra preocupada porque no le va bien en el colegio y no asiste a clases, y al ella trabajar todo el día, no tiene certeza de lo que está haciendo en casa. En el caso de su hija menor de 9 años, ella está en 3er grado y tiene ceguera total como su padre. Su hija actualmente estudia en un colegio especializado para personas con discapacidad visual, pero igual tiene inconvenientes con las clases virtuales. Actualmente, a veces ella acompaña a sus padres a las calles para cantar.

“El año pasado, (nombre de cuarto hijo) acompañaba a su papá a tocar en las calles, no entraba mucho a sus clases virtuales (...) pero ahora que se queda en casa no sé qué está haciendo exactamente, no sé si le prepara la comida a mi hija o si se va a la calle. (Nombre de quinta hija) ella tiene sus clases virtuales, pero ya no quiere entrar.” (Isabel, 45 años – Entrevista 1)

Finalmente, en el caso de Flor (50 años), ella describe a sus tres hijas como muy inteligentes. A la mayor que tiene 25 años también la describe como bondadosa por la carrera que ejerce como enfermera y sobre todo por su atención a los casos de COVID-19. A su segunda hija de 17 años la describe también como exitosa y aplicada y a su hija menor de 13 años como juguetona y ocurrente. Al ser sus hijas ya mayores y al describirlas como aplicadas, señala que ellas ya hacen su rutina de manera independiente y asisten a sus clases virtuales en el caso de las dos que están aún en el colegio, no menciona inconveniente alguno con la educación a distancia. Flor al dedicarse al negocio familiar que tienen, pasa la mayoría del tiempo en la tienda, pero también menciona que las ha ayudado en sus tareas en varias oportunidades, sobre todo cuando se trataba de personas con discapacidad. Vemos de esta forma, como se ejecutan distintas rutinas en cada familia, dependiendo de la edad que tienen los hijos/as, sus ocupaciones, si tienen discapacidad o no y también los trabajos de las madres que en algunos casos se encuentra ligado a la precariedad económica en la que pueden vivir.

5.5.2. El contexto de pandemia y la educación a distancia

Diana (26 años) por ejemplo cuenta que en su familia a todos le dio COVID-19 incluida a su hija pequeña. Como ellas duermen juntas, ella señala que no dormía por escuchar la respiración de su hija preocupada que le sucediera algo. Podemos ver en esta interacción lo mucho que a Diana le preocupa su hija.

“Nosotras dormimos juntas. Dormimos abrazadas. Yo quiero que duerma conmigo hasta que sea grande (risas). Cuando se duerme, yo le doy besitos en la cabeza. Yo siento que se destapa, yo la tapo. Gracias a Dios no tengo sueño profundo y yo soy muy nerviosa. Entonces siempre estoy atenta (...) con el tema del COVID, yo sentía su respiración siempre. Cuando está enferma yo no duermo, le toco su frente, su manito para saber cómo está.” (Diana, 26 años – Entrevista 5)

Por su edad y mes de nacimiento, su hija aún no ha empezado preescolar, pero señala que su hermana le ha estado enseñando los números y los colores, pero es un poco difícil, ya que la hija de Diana es traviesa y señala que no suele prestar atención. Por otro lado, en el caso del hijo de Paula (31 años), él ha iniciado sus clases del nivel preescolar a distancia. Paula relata que ella intentó que su hijo estudie en los colegios especializados para niños con discapacidad visual en los cuales ella no pagaría, pero temía que por tener baja visión sugieran sacarlo de la escuela. También menciona que debido a la baja visión no han aceptado a su hijo en otros colegios, le han recomendado colegios estatales y finalmente ingresó a uno donde hay docentes del grupo SAANEE (Servicio de Apoyo y Asesoramiento para la Atención de las Necesidades Educativas Especiales). Ella cuenta que en el colegio donde está su hijo actualmente evalúan y capacitan a docentes para atender a alumnos con distintos tipos de discapacidad en escuelas regulares, todo esto por iniciativa del Ministerio de Educación. Sin embargo, más allá de los docentes capacitados, señala que de igual forma resulta compleja la educación a distancia para su hijo.

“Ahora lo más difícil con la pandemia es que a los 3, 4 y 5 años llevan los mismos temas. Yo le ayudé hacer las tareas como pintar o dibujar, pero no le puedo ayudar a que aprenda a escribir porque no veo, ahí mi mamá le ayuda (...) la profesora sabe que mi hijo tiene baja visión, pero a pesar de tener un grupo de papás (por WhatsApp), el resto de niños y papás no saben que él tiene baja visión, no sé cómo será cuando vayan al colegio, yo quiero que él socialice.” (Paula, 31 años – Entrevista 3)

Vemos así que, como madre, a Paula le preocupan los temas que abordan en el colegio, la realización de tareas que se le dificulta a ella también por la baja visión y también la interacción que debería estar teniendo con otros niños. En el caso de Sara (33 años), si bien su hija aún no le corresponde asistir al colegio, señala que ya le está enseñando contenido del grado que le correspondería llevar el próximo año, pues tiene una sobrina contemporánea que ya está en preescolar y Sara toma como base ello.

“Mi sobrina es contemporánea a ella y yo repito todo lo que hacen en el jardín. Ha aprendido ya varias canciones e incluso ya se ha aprendido poesías.” (Sara, 33 años – Entrevista 3)

En el caso de Ana (43 años) cabe recordar que, debido a su trabajo, ella ha contratado a otra persona para que pase el día con sus hijos y los ayude en sus tareas escolares. Comenta que con la pandemia se han desajustado un poco sus horarios habituales de despertarse temprano para ir al colegio, pero ella intenta que sus hijos mantengan cierta organización al quedarse en casa. Su hijo de 7 años asiste a un colegio particular y lleva clases virtuales con la cámara y audio prendido de 8am a 1pm, y su hija de 5 años asiste a clases desde las 2:30pm a 5:30pm¹⁶. También menciona que cuando ella está de vacaciones, ella trata de estar pendiente de las clases virtuales de sus hijos.

“(…) lo que sí hemos aprendido a manejar nuestros tiempos, porque duermen hasta tarde, pero igual tienen que mantener su rutina de ponerse uniforme e ir a las clases virtuales (…) cuando estoy de vacaciones igual estoy atendiéndoles porque ellos siguen en clases virtuales” (Ana, 43 años – Entrevista 4)

Por otro lado, Isabel (45 años) se muestra bastante preocupada por sus hijos que están actualmente estudiando en el colegio y llevan clases virtuales. Ella señala que no es lo mismo la educación a distancia a la educación presencial, y esto les ha traído varios problemas a sus hijos y en general a ellos como familia. En el caso de su hijo de 14 años, ella señala que a su hijo le aburrían las clases virtuales y dejó de asistir. Debido a esto, la profesora de su hijo se comunicó con ella para informarle que estaba por repetir el año. En el caso de su hija de 9 años con discapacidad, y a lo largo de estos años ha estado en dos colegios especializados para niños con discapacidad visual. Sin embargo, señala que en las clases ella estaba bastante distraída y se sentía mal.

¹⁶ A diferencia de Paula, en el caso de su hija con baja visión no hace referencias si es que intentó que esté en un colegio especializado para personas con discapacidad visual. Está en un colegio regular.

“(Nombre de cuarto hijo) no entra a las clases virtuales, dice que se aburre y a mí no me gustaban porque yo escuchaba que los niños se la pasaban hablando groserías. La profesora me tuvo que mandar un audio diciéndome que estaba preocupada porque va a repetir de año y yo ya le he dicho a él que acabe sus estudios y yo le compraré un celular (...) (nombre de quinta hija), ella el año pasado entró entusiasmada a clase, empezó muy bien pero ahora ya no quiere entrar, se la pasa llorando e incluso tuvo que hablar con una psicóloga (...) me han dicho que ella necesita más estimulación.” (Isabel, 45 años – Entrevista 1)

En el caso de Flor (50 años) quien tiene dos hijas en secundaria, no menciona mayores inconvenientes debido a la educación a distancia, pues señala que sus hijas son estudiosas. Sin embargo, en el caso de su hija mayor quien es enfermera, señala que trabajó en el área COVID-19 y fue una de las primeras en su familia en contagiarse, pero felizmente no pasó a mayores la enfermedad.

De esta forma, vemos que el COVID-19 ha afectado de distintas formas a las mujeres entrevistadas: se menciona el temor por la enfermedad en el caso de Diana y Flor, y en el caso de aquellas que tienen hijos/as en edad escolar, se vieron afectados por la educación a distancia, donde algunas madres señalan haber experimentado más dificultades que otras.

5.5.3. El cuidado en las enfermedades de sus hijos/as y fallecimientos

Con respecto al cuidado de enfermedades de los hijos/as, algunas mujeres entrevistadas hicieron énfasis en el temor que tenían de que sus hijos/as enfermen y cómo lo han afrontado en aquellos casos e incluso un caso de fallecimiento desde el testimonio de Ana. En primer lugar, Diana (26 años) se describe a sí misma como una persona bastante sobreprotectora y cuidadosa con su hija. Cuenta que en un paseo que ella no fue, pero su hija fue con su papá su hija regresó con unos granos en su trasero y en sus piernas. Esto le causó mucha impotencia y enojo porque ella no podía ver las llagas que su hija tenía. A lo largo del relato se sentía la frustración de Diana e incluso me preguntó qué podía hacer, donde yo le indiqué como investigadora, que lo mejor era que la lleve a una posta y ahí haga las consultas.

“Le estoy poniendo una crema de las que vendía, pero creo que sigue con los granos porque los siento (llanto). A mí me angustia mucho no poder ver a su hija, qué era lo que tenía y que mi familia solo me dice que la deje ser, que es una niña, pero para mí mi hija es lo más valioso.” (Diana, 26 años – Entrevista 1)

En este relato se evidencia la impotencia que las madres pueden sentir frente a las enfermedades, pero que también está cargado de la impotencia por la discapacidad. De hecho, Diana reafirma su temor de que su hija se caiga debido a que ha escuchado que algunos niños se caen en los pozos, y hace hincapié que esto le sucede “a las madres que ven”, y por ella siente más temor al ser “madre invidente”. También una preocupación constante que tiene es que su hija no pierda la visión.

Vinculado al tema de la visión, Paula (31 años) señala que parte del cuidado que debe tener con su hijo es el cambio de válvula cada cinco años por su discapacidad visual. Señala que todavía no ha llegado el momento, pero ella siempre está pendiente de sus chequeos. Algo que también señala que la hacer sentir tranquila es que ella siente que su hijo tiene más visión que ella, porque lo escucha correr bastante en la casa. De manera similar, Sara (33 años) cuenta que si bien su hija no tiene discapacidad visual, le han recomendado que sea puntual en sus chequeos para asegurarse que no pierda la vista. Además de ello, señala que cuando su hija se enfermó ella la cuida con agua tibia, mentolatum y le pide ayuda a su mamá con la toma de temperatura.

En el caso de Ana (43 años), ella pasó por varias dificultades con su primer hijo que falleció a los 6 años. Este nació con discapacidad visual por la retinoblastoma (un tipo de cáncer en la córnea) y nació con baja visión. Señala que se le aplicó tratamiento desde los 11 meses de nacido y a los 4 años su hijo perdió la visión. A diferencia de sus hijos nacidos vivos actualmente, en el caso de este primer hijo señala que ella se alejó de sus amistades para dedicarse exclusivamente a este. También ella piensa que quedó débil por el tratamiento con quimioterapia. Su hijo posteriormente tuvo dos accidentes importantes: el primer accidente sucedió cuando estaba ensayando para una actividad del colegio y estaba jugando con una compañera suya. La segunda vez fue cuando estaba en el trabajo de Ana porque no tenía donde dejarlo, su hijo se fue a jugar y tuvo una fuerte caída. A partir de eso la salud de su hijo se deterioró bastante y descubrieron que el cáncer había avanzado.

“Con su segunda caída, (nombre de hijo mayor) se abrió la frente y tuvo un corte grave. De ahí, los doctores con los que trabajaba me dijeron que pida una orden de tomografía porque tenía dolores de cabeza, y resultó que tenía un tumor en la base del cerebro. Me dijeron que ya no se podía hacer mucho porque ya le habían hecho mucha quimioterapia por el tratamiento anterior. Y ya luego de eso perdió el habla y movilidad porque el tumor presionaba el sistema nervioso.” (Ana, 43 años – Entrevista 2)

Luego de esta noticia, los doctores le dijeron que podían operar a su hijo en Estados Unidos como parte del tratamiento e intentar que mejore. Los médicos le dijeron que era bastante improbable que se recuperara y su hijo falleció luego de esta operación a inicios del 2007. Señala que le dieron todas las facilidades porque era un tratamiento experimental y no sabe con exactitud de donde vino el fondo.

“Me dijeron que era probable que haya tenido el tumor desde antes en la cabeza y no nos hayamos dado cuenta (...) mi familia y yo quedamos bastante afectados después de todo esto.” (Ana, 43 años – Entrevista 4)

Luego de esta dura experiencia, Ana posteriormente lidió con la noticia de que su hija menor también había nacido con la retinoblastoma. Señala que ella fue tratada desde su primer mes de nacida con una operación con láser y quimioterapia. Sin embargo, señala que “no se salvó al 100%”, pues tiene baja visión. Esta noticia también implicó y una serie de disposiciones de parte de Ana para cuidar y proteger a su hija con el temor de lo que ya le había pasado previamente.

“Cuando me dijeron que mi hija tenía la misma enfermedad que (nombre de primer hijo) fue muy difícil, tenía mucho miedo de que sucediera lo mismo. Por eso yo la cuidó mucho, no quiero que se caiga y aún así es muy traviesa, araña paredes, se come la lonchera de sus amigos (risas).” (Ana, 43 años – Entrevista 4)

En el caso de Flor (50 años), ella menciona que su hija mayor tuvo hepatitis de niña lo cual hizo que se retrase en su desarrollo como niña y aprendió a caminar recién a los 2 años. También cuenta que sus hijas menores han pasado por la varicela y el sarampión, y durante aquellas épocas su mamá y hermana la apoyaban sobre todo con las medicinas, ya que su pareja estaba pasando por un proceso de abuso de alcohol.

“Ahí sí tengo que reconocer que mi mamá me ha ayudado bastante, y mi familia en general con las medicinas. (Nombre del papá de sus hijas) estaba tomando demasiado. A mi segunda hija le dio varicela, en todo su cuerpo, en su cabeza, y para que no se rasque le daba agua de alverja. A mi otra hija cuando le dio sarampión también le daba su agua de hierbitas” (Flor, 50 años – Entrevista 5)

Por otro lado, como parte también del cuidado, afecto y preocupación por sus hijas, Flor es la única madre que señala haber hablado de educación sexual con sus hijas desde pequeñas. Flor explica que esto se debe sobre todo a que ella pasó por una experiencia de

abuso sexual cuando era una niña y ella no desea que le pase eso a sus hijas y que sepan reconocer cuando están en una situación de violencia.

“Les converso sobre el tema de educación sexual. Yo les cuento todo a calzón quitado. A raíz de lo que me pasó yo les cuento todo. Les digo que sexo es cuando el hombre mete el pene en la vagina de la mujer. Mi mamá dice que soy una bruta, pero yo le digo que así se tiene que hablar en esas épocas, que ahora todos los chicos y chicas saben desde niños.” (Flor, 50 años – Entrevista 5)

El paso por enfermedades de los hijos/as suelen ser experiencias de bastante estrés para los padres, especialmente para la madre quien muchas veces asume la figura principal del cuidado y también los afectos que se encuentran investidos en la relación que socialmente se ha construido como cercana. En ese sentido, cada mujer entrevistada ha enfrentado de distintas formas estos momentos de bastante estrés e incluso tienen estrategias de prevención para evitar accidente o hasta experiencias de violencia sexual como el caso de Flor.

5.5.4. Juegos y paseos

Las mujeres entrevistadas también cuentan distintas dinámicas de juegos que tienen con sus hijos/as o que recuerdan haber tenido con sus hijos/as como momentos bonitos de la crianza. Las mamás más jóvenes por ejemplo relatan a detalle los juegos que tienen con sus hijos/as. Diana (26 años) cuenta que su hija tiene bastantes juguetes, tiene robots y muñecas, pero generalmente los termina rompiendo. También señala que le gusta mucho ver TikTok y su familia le cuenta que ella baila bastante. También dice que le cuenta historias para que vaya aprendiendo ciertas cosas como no hablar con desconocidos o no aceptar dulces. También menciona que el padre de su hija es parte de estos juegos.

“A veces también le cuento historias, como la del cachinero que se lleva a los niños, para que no hable con personas desconocidas. También le cuento del chanchito. Pero sobre todo cualquier historia que sea para que no acepte dulces (...) Yo juego con ella al cachorro y al león. Yo soy león y ella es cachorro, su papá es el tigre. Entonces nosotras tenemos que atacar al tigre porque se quiere robar a mi cachorro” (Diana, 26 años – Entrevista 5)

También señala que a su hija le gusta pasear y correr y es ahí donde su padre más participa debido a que el tiene baja visión. Sus familiares también la sacan a pasear seguido. Diana generalmente se queda en casa, pero señala que cuando sale generalmente es

acompañada del padre de su hija.

“Ella es feliz cuando sale, quiere correr, quiere tocar todo. Cualquier cosa agarra. Pero su papá ya la acostumbro y siempre viene con algo cuando salen” (Diana, 26 años – Entrevista 5)

Paula (31 años) por su lado comenta que para ella los momentos bonitos que tiene la crianza es cuando cuando le enseña a cantar o cuando practican las canciones que aprenden en el colegio, debido a que ella es cantante. También menciona que salen seguido al parque para que pueda socializar, ya que hasta ahora no ha tenido la experiencia de ir al nido preescolar por la pandemia. Sara (33 años) también cuenta muy orgullosa todos los juguetes que tiene su hija y lo ordenada que es jugando. Sara también le ha enseñado bastante a cantar y también ven dibujos animados juntas.

“Tiene fichas, con eso ha aprendido a contar, tiene su set de la cocina, tiene su bicicleta, tiene su carro, no tiene muchas muñecas, tiene una canasta con sus peluches y jugamos a encestar de lejos con la canasta. Jugamos con su carro y yo me pongo en su bicicleta.” (Sara, 33 años – Entrevista 3)

Ana (43 años) quien también tiene hijos pequeños actualmente cuenta riéndose que a ella le gusta jugar “tosco” con sus hijo e hija, los empuja, los hace “volar” y también cantan bastante con ellos cambiando las letras de las canciones. Señala que por otro lado, su esposo se encarga más de jugar la pelota, ajedrez o monopolio con su hijo mayor, ya que son actividades más visuales al no tener ambos discapacidad visual.

En el caso de Flor (50 años), ella cuenta de forma muy nostálgica, con la voz quebrada y a punto de llorar los juegos que tenía con sus hijas cuando eran pequeñas, ya que señala que disfrutaba mucho esas épocas y ahora ya no es lo mismo porque son casi adultas. También recuerda con tristeza que una Navidad no pudo comprar regalos para su hija mayor.

“(…) yo sufrí mucho con (nombre de primera hija), no teníamos dinero. A los 11 o 12 años ya dejaron de jugar conmigo, luego empecé a extrañar jugar con ellas cuando empezaron a crecer.” (Flor, 50 años – Entrevista 5)

Sin embargo, ahora que duerme con su hija menor de 13 años, señala que surgen también otras formas de juegos más cercanos a la complicidad de amigas, lo cual ella también disfruta mucho porque vive de otra forma la etapa adolescente de su hija.

“(…) ella me cuenta sus cositas, me agarra el cabello, me hace reír, cuando estamos así en un momento bonito me cuenta que alguien le está enviando mensajes y nos reímos sobre los emojis, los corazones y otras cosas” (Flor, 50 años – Entrevista 5)

Como podemos ver, generalmente los recuerdos de la infancia temprana generalmente hacen recordar a las madres de los cantos y juegos que tenían con sus hijos/as, incluso mencionándolos como los “momentos más bonitos de ser mamá”. Sin embargo, podemos ver que en el caso de las madres con hijos mayores ya se omitían estos detalles o se contaba con bastante nostalgia. Vemos como Flor (50 años) rescata otras formas de interacción similares al juego con su hija que es adolescente.

5.5.5. Castigos y tensiones

Además de los momentos gratos que las entrevistadas pueden recordar, las madres también cuentan de los momentos que han tenido que castigar a sus hijos/as o donde ha habido tensiones con ellos/as. Diana (26 años) cuenta que a veces pierde la paciencia con su hija porque es muy traviesa y debe llamarle la atención. Incluso en una oportunidad llegó a castigarla físicamente por lo enojada que estaba con ella.

“A veces me estreso, me hace renegar. A veces me saca de mis casillas, no sé si la estoy criando mal porque no me hace caso. Yo le digo ven, pero no me hace caso. Por la discapacidad que tengo, yo lloro, porque no la encuentro, me frustro mucho (...) Una vez la agarré a correazos, porque la llamaba y no me hacía caso. Y le dije que soy su mamá y que me tenía que respetar y que como no veo me tenía que respetar. Incluso ahora que me acuerdo me causa tanta impotencia y mis familiares solo se ríen cuando tira cosas” (Diana, 26 años – Entrevista 1)

Con respecto al castigo físico, señala que ya no se ha repetido pese a que ha recibido comentarios de otras personas para que continúe con esa práctica. Señala que usualmente le grita o la ignora, pero al mismo tiempo no le gusta que otras personas de su familia le griten o la engrían mucho. De hecho, durante las entrevistas, Diana me contaba de algunas travesuras que hacía su hija en esos momentos y escuchaba la discusión que tenía con su hija o cómo le llamaba la atención con cierta impotencia.

“Mi hija metió mi celular al agua, mi celular ya no funciona bien, mi pantalla táctil, ya no funciona el altavoz y yo lo necesito para trabajar (...) es demasiado traviesa,

todos mis perfumes los ha vaciado, son mis muestras para trabajar.” (Diana, 26 años – Entrevista 2)

Paula (31 años) no especifica si ha llegado a castigar físicamente a su hijo, pero menciona que tampoco tiene mucha paciencia. Sara por otro lado, señala que ella no está de acuerdo con el castigo físico, porque recuerda también la severidad que recibió de parte de su madre. Sara señala “que el castigo los retrae, los cohibe” y por ello, ella no lo practica y tampoco desea que el padre de su hija lo haga.

“(Nombre del papá de su hija) una vez le dio un palmazo en su poto porque no quería comer, y yo agarré a mi hija y no le hablé dos días a él. ¿Para qué tiene hijas si le va a pegar? (...) cuando se porta mal yo le apago la tele o le quito el teléfono, y ella reniega (risas).” (Sara, 33 años – Entrevista 3)

Ana (43 años) por su lado, admite haber castigado físicamente a su cuarto hijo de 7 años pegándole o con correazos. Sin embargo, ahora se muestra bastante arrepentida y señala que es consciente que no estuvo bien hacer eso con su hijo y ya no lo ha repetido con su hija menor.

“Luego de haber golpeado a mi hijo, he llorado, he dicho que no le voy a volver a pegar. Incluso mi hijito me dijo mira mamá lo que me hiciste enseñándome sus marcas, y yo me volteaba para que no me vea llorar”. (Ana, 43 años – Entrevista 4)

En el caso de Isabel (45 años), ella actualmente tiene ciertas tensiones sobre todo con sus hijos de 19 y 14 años, donde ya los castigos no se dan de forma física pero surgen discusiones y peleas verbales. Como ya se explicó previamente, el hijo de 19 años ha decidido migrar al extranjero, y Isabel no está de acuerdo con esto debido a que la relación que tiene su hijo por internet es con una mujer 10 años mayor que él y que ya tiene su propia familia. De hecho, Isabel contaba este tema con mucha angustia y llorando, debido a que le preocupa su hijo y no apoya la decisión que ha tomado.

“Una madre presente cosas, yo sé que esa relación no va a durar y que le van a pasar cosas ahí (...) cuando se vaya yo no quiero estar ahí, su papá lo acompañará al aeropuerto. Yo no permito varias cosas, yo tengo la crianza a la antigua.” (Isabel, 45 años – Entrevista 1)

En el caso de su hijo de 14 años, como se ha mencionado previamente, está teniendo

problemas en el colegio y está por repetir el año escolar debido a inasistencias. Las pocas interacciones que tiene Isabel con su hijo son cuando están ambos en casa y ella indica que en el último año ha cambiado bastante y tiene comportamientos extraños que le hace sospechar que está bajo el consumo de sustancias. Esto ha hecho que la relación se haya vuelto bastante tensa.

“Mi hijo a veces tiene comportamientos raros, no sé qué amistades debe estar teniendo. No sé si le prepara la comida a su hermana cuando se queda con ella (...) A veces hace bromas como si estuviera tomado o drogado.” (Isabel, 45 años – Entrevista 1)

Flor (50 años), a diferencia de Sara y Ana que no están de acuerdo con el castigo físico, comenta que ella sí está de acuerdo con ese tipo de castigo porque sus hijas de niñas eran “muy engreídas”; sin embargo, también señala que su familia la ha criticado por ello.

“Yo les he dado sus palmazos, porque a veces eran demasiado berrinchudas. A los bebés hay que darles sus tas tas.” (Flor, 50 años – Entrevista 5)

Sin embargo, un tema que es delicado para Flor, son las tensiones actuales que mantiene con sus hijas debido a la decisión que ha tomado de separarse del padre de su hija. De hecho, señala que su hija mayor fue la primera en enojarse con ella porque descubrió que Flor estaba saliendo con otra persona y señala que sus hijas han tomado el lado de su papá y le han pedido que no se separe de él. Luego de conversar bastante con ellas, ya poco a poco han ido entendiendo los motivos de su mamá.

Vemos de esta forma cómo las mujeres entrevistadas asumen distintas posturas con respecto al castigo físico, pero todas tienen distintos mecanismos para disciplinar a sus hijos/as como parte de la crianza los cuales también son comunes a otras familias y mujeres sin discapacidad.

5.5.6. “No hay madre perfecta”: El agotamiento de ser madres

Betty Friedan (2009) en *La Mística de la Femenidad* nos introdujo al “malestar que no tiene nombre” cuyas muchas mujeres empezaron a experimentar en los años 60s. Este estudio fue fundamental para poner en el centro las vidas íntimas y personales de las mujeres que son madres frente al supuesto goce y felicidad que suponía el ser madre al corresponder a la naturaleza femenina. Se evidenció que muchas mujeres no se sentían plenas y habían perdido el sentido de la vida. En los relatos de las mujeres entrevistadas, si bien reconocen los

momentos bonitos que implica la maternidad como los difíciles, también señalan el agotamiento que a veces sienten al ser madres que a veces lo demuestran llorando de impotencia, con cansancio, con ganas de salir por su cuenta, entre otros. Diana (26 años) señala que a veces quiere estar sola y siente que su hija siempre la está buscando. A veces ha querido salir con amistades, y siente que ya no tiene mucho tiempo.

“A veces quiero descansar, quiero meterme al cuarto y ella me llama ‘¡mamá mamá!’”. Y ya no puedo (...) Ella se da cuenta de todo. Me pregunta si estoy triste, si estoy llorando, si estoy riéndome. Generalmente le digo que no pasa nada o le miento. La llevo al parque para que se distraiga” (Diana, 26 años – Entrevista 5)

También señala que ya no puede salir mucho porque debe estar pendiente de su hija. Las pocas veces con amigas, señala que su mamá la ha llamado diciéndole que regrese.

“Con mis amigas he salido, pero de ahí mi mamá me llamaba y me decía dónde estoy, a qué hora vuelvo, que soy una mala madre. Con mi ex pareja solo nos veíamos en la casa (...) Por ejemplo yo estoy pendiente de sus comidas. Yo le digo qué va a comprar a su papá. Yo soy su mamá después de todo, tengo que estar pendiente” (Diana, 26 años – Entrevista 5)

En el caso de Paula (31 años), si bien ella no relató de forma explícita su agotamiento como madre, a lo largo de las entrevistas ella prendía su cámara y se podía ver las interacciones que tenía con su hijo. Mientras conversábamos ambas, su hijo la llamaba constantemente y buscaba su atención, al punto que en una de las entrevistas tuvo que esconderse en el baño para conversar conmigo. Pese haberle indicado que podíamos detener la entrevista si es que se encontraba ocupada ella insistió de que quería conversar y tener la entrevista. Lo que sí señala de su parte es que ya no desea tener más hijos para poder crecer profesionalmente en el canto.

Sara (33 años) también señala a veces sentirse agobiada con todas las tareas que implica ser madre y los problemas que ha tenido con su ex pareja, el padre de su hija. Señala que ya no puede salir sola y ya no puede pensar en ella misma, lo cual a veces hace que se sienta mal y con impotencia.

“Cuando tú no tienes hijos, puedes pensar en ti mismo. Pero cuando tienes hijos, las pocas veces que he salido sola, no estoy tranquila. No sabes cómo los van a cuidar, si los van a cuidar bien, cómo los van a tratar, yo no confío. (...) Cuando a

veces me siento mal y me pongo a llorar, mi hija me ve, me abraza y me da un beso, me dice que no esté triste.” (Sara, 33 años – Entrevista 3)

De la misma forma, Ana (43 años) señala que ha tenido episodios de depresión en varias oportunidades, ya sea por el estrés del trabajo o porque recuerda algún momento difícil que ha tenido que pasar como el fallecimiento de sus dos primeros hijos.

“A veces me deprimó, estoy estresada, me duele la cabeza, y les digo a mis hijos que no me fastidien, y cuando sé que me voy a poner así llamé a mi esposo para decirle que me siento así. A veces todo me deprime, me acuerdo de mis hijos que los he dejado solos, me acuerdo de que he respondido mal a alguien en mi trabajo, todo se me junta y todo me deprime”. (Ana, 43 años – Entrevista 4)

En el caso de Isabel (45 años), su agotamiento se traslada a cómo ella se siente con respecto a las decisiones que han tomado sus dos hijos hombres de 19 y 14 años y el contexto de precariedad económica que viven. En el caso de su hijo de 14 años que está por repetir el año escolar al no asistir a clases y del cual ella sospecha que está teniendo un problema con abuso de sustancias, ella señala que está pensando mandarlo al INABIF para que se quede internado, pues ella siente que ya escapa de ella el control de su hijo y también con la presión de las carencias económicas por la cual debe seguir trabajando por largas jornadas.

“Yo estoy pensando mandarle al INABIF, no voy a permitir que le pase lo mismo que a (nombre de tercer hijo) y que se conozca a otra persona (...) Yo quisiera internarlo porque se queda solo en la casa, no tiene a nadie. Y a veces tiene esos comportamientos que te digo.” (Isabel, 45 años – Entrevista 1)

También, Isabel tuvo momentos bastantes duros con sus dos primeras hijas al perder la tenencia de estas, ya que el padre se las llevó cuando eran pequeñas y no quiso devolverlas a Isabel¹⁷. Todo ese trayecto de perder a sus hijas, buscarlas, poner denuncias y finalmente perder la tenencia donde la comprometieron a una pensión alimenticia a ella, fue bastante desgastante a lo largo de su vida. Contaba que esto la afectó bastante emocionalmente y también en su relato demostraba el afecto que sentía por sus hijas y el anhelo que sentía en esos momentos de pasar tiempo con ellas y no podía.

“Lo único que quería era que me permitieran ver a mis hijas, sacarlas a pasear.

¹⁷ La disputa y experiencias de violencia que vivió Isabel por parte del padre de sus hijas fue relatado a detalle en el capítulo 4.

Puse una denuncia a la DEMUNA y me comprometieron con una pensión, pero yo no quería dar dinero, yo quería dar víveres. (...) Yo lloraba en todos mis conciertos. Cada vez que veía niñitas del tamaño de mis hijas me ponía a llorar, quería abrazarlas (...) Yo iba a visitarlas a escondidas de su papá. Les compraba de todo. No les daba dinero.” (Isabel, 45 años – Entrevista 1)

Finalmente, Flor también ha contado que las distintas tensiones con su hija también la dejan bastante agotada emocionalmente. Ella en varias de las entrevistas lloraba de la impotencia por toda la carga familiar, las tensiones que tenía con su familia, la separación del padre de sus hijas y cómo ella se sentía incomprendida por parte de sus hijas al ellas haber tomado el lado del padre.

De esta forma, podemos ver que el agotamiento de ser madres puede ser común tanto para las madres con o sin discapacidad; sin embargo, el contexto de discapacidad constituye una característica que muchas veces las hace sentirse frustradas frente a lo que se espera de una crianza ideal.

5.5.7. Percepciones de los/as hijos/as frente a la discapacidad visual de sus madres

Un tema que surgió en las conversaciones con las mujeres entrevistadas era el momento en el que sus hijos/as fueron conscientes de que sus madres no podían ver, veían poco o en general, tenían discapacidad visual. Especialmente en el caso de las mamás cuyos hijos están aún pequeños, relatan cómo actualmente sus hijos/as se están empezando a dar cuenta que sus mamás tienen ceguera o baja visión, sobre todo si ellos/as sí pueden ver. Este tema surgió solo en algunas mujeres entrevistadas, pues algunas no recordaban con exactitud en qué momento sus hijos/as se dieron cuenta que sus mamás tenían discapacidad visual.

Diana (26 años), por ejemplo, señala que su mamá, es decir, la abuela de su hija, a veces le da la indicación de que “traiga a su mamá”, es decir que guíe a Diana a determinado sitio. Su hija a veces entiende el comando de tener que guiarla, pero a veces no. Asimismo, Diana a veces le pide a su hija que le pase objetos, y su hija lo tira, y Diana le dice explícitamente que se lo de en la mano porque no puede ver. Asimismo, Diana señala que últimamente su hija ha aprendido a distinguir que su papá “sí ve”, pese a que tiene baja visión, porque él no usa el bastón como su mamá. Sin embargo, a Diana este tema le trae bastante frustración, porque ella percibe que a su hija le gusta pasar más tiempo con sus familiares que pueden ver y no con ella porque se siente limitada de hacer cosas.

“A veces escapa de mis manos que ella no quiera pasar tiempo conmigo. Ella quiere pasar tiempo con los familiares que sí ven porque la pasa mejor con ellos. Se divierte mejor con ellos, salen, pueden pasear, todo.” (Diana, 26 años – Entrevista 1)

En el caso de Sara (33 años), ella señala que desde que su hija tiene 1 año le empezó a hablar de que ella no veía. Asimismo, cuenta que su sobrina que es unos años mayor que su hija también le ha explicado que su mamá (Sara) no ve. Sara quiere que entienda que no ven, sobre todo para que evite accidentes con sus juguetes.

“Con (nombre de papá de su hija) le hablamos que no vemos, ‘tu mamá y yo no vemos’. Le decimos que no ponga los juguetes en el piso porque sino nos podemos caer. Le digo que cuando termine de jugar que guarde todo, porque yo no veo y me puedo caer (...) yo a veces escucho que mi sobrina de 5 años le dice que no haga ciertas cosas porque yo no veo. Incluso me doy cuenta de que a veces hacen cosas en silencio a propósito porque saben que no veo (risas).” (Sara, 33 años – Entrevista 3)

Sara incluso señala que cuando salen a la calle, su hija le empieza a describir lo que ve en la calle o dice “cuidado” si es que hay un escalón o algo de por medio y puede tropezarse. En el caso de Ana (43 años), ella cuenta que su hijo de 7 años se empezó a dar cuenta que su mamá no veía a los 4 años, porque vio que ella necesitaba ayuda para caminar y tenía que darle la mano. También, cuenta que ahora que es un poco mayor, le ha preguntado si “desde siempre ha sido así” y Ana ya le ha empezado a contar un poco en qué consiste su discapacidad visual.

“Yo ya le estoy contado toda mi historia. Y su abuela (mamá de Ana) le dice de broma que yo me quedé así por no tomar sopa, porque a él no le gusta la sopa (risas)” (Ana, 43 años – Entrevista 4)

Señala también que su hijo ya quiere aprender a guiarla, pero hay cierta falta de práctica porque cuando quiere hacerlo a veces no le avisa de ciertos obstáculos en el camino o quiere saltar y alza su mano, lo cual confunde a Ana. Pero ella espera que poco a poco aprenda. Ana también recuerda mucho a su primer hijo fallecido, que al inicio tuvo baja visión y fue perdiendo progresivamente la vista por la retinoblastoma. Señala que Ana misma desde su experiencia trataba de explicarle lo que iba a suceder y así también su hijo fue entendiendo la discapacidad

visual de su mamá.

“(Nombre de hijo mayor) tenía baja visión y me agarraba la cara y me decía que era linda. Recuerdo que cada vez tenía que acercarse más y más para ver mi cara, al punto de ya pegar nuestras narices para que me pueda ver. Cuando él supo que iba a perder la vista estaba todo preocupado y triste pensando que ya no iba a poder ver a sus amigos. Yo ahí le empecé a contar que tenía la misma enfermedad que él y así poco a poco nos entendimos.” (Ana, 43 años – Entrevista 4)

En el caso de Flor (50 años) ella menciona que recuerda cómo poco a poco sus hijas se dieron cuenta que ella no veía. Para Flor, un primer indicador de que sus hijas se iban dando cuenta que no veía era que ellas se escondían a la hora que tenía que peinarlas porque no les gustaba como quedaban. También recuerda con impotencia de que cuando eran bebés, Flor sabía que estaban señalando algo y ella no podía ver qué era, y poco a poco sus hijas se fueron acostumbrando a esos detalles como no señalarle cosas y decir lo que desean. Ya cuando empezaron a crecer empezaron a preguntarle al respecto.

“A los 6 años me empezaron a preguntar porque no veo, porque mis ojos son cerraditos. Yo les decía que era por ver mucha televisión. Igual mi sobrino pequeño pregunto porque no veía pero que igual hacía todas mis cosas.” (Flor, 50 años – Entrevista 5)

Sin embargo, también cuenta que sus hijas a veces le reclaman que no hacen suficiente por ellas y Flor les recuerda todo lo que ella ha hecho por ellas sobre todo cuando han sido más pequeñas.

“Quizás no les lavaré, porque me demoró, no les plancharé, no les coseré, porque no veo, pero de que digan que nunca les he atendido, sí les he atendido, les he lavado, les peinado, les he limpiado hasta el poto. ¿Quién ha ido a sus reuniones? ¿Quién ha ido a las reuniones de sus maestros?” (Flor, 50 años – Entrevista 5)

En el caso específico de Diana y Flor que tienen hijas con discapacidad visual y ellas sienten cierta incomodidad frente a sus hijas, cabe destacar que ambas tienen preocupaciones similares, pero que se sitúan en contextos distintos, ya que Diana tiene una hija pequeña de 3 años y Flor tiene tres hijas que ya son jóvenes y casi independientes. En el caso de Diana, específicamente mostraba bastante frustración frente a la sensación de que su hija prefería estar con sus familiares que ven. Y en el caso de Flor, también mencionaba las distintas

tensiones que había con sus hijas y la preferencia que tenían por su padre o sus hermanas que no tienen discapacidad. Vemos cómo se internaliza una normalidad capacitista en su cotidianidad que permea sus propias emociones y afectos hacia sus hijos/as, donde ellas se sienten a veces relegadas, pero al mismo tiempo buscan destacar los distintos esfuerzos que hacen por sus hijas.

5.6. BALANCE DEL CAPÍTULO

En este capítulo, se analizaron las experiencias y prácticas de las mujeres con discapacidad visual en torno a la maternidad y el cuidado. En primer lugar, se analizaron las experiencias de cuidado no vinculadas y/o anteriores a la crianza de los hijos/as. Se pudo apreciar en los relatos de estas experiencias, que las mujeres con discapacidad ya aludían a la maternidad en experiencias de cuidado con mascotas, sobrinos/as o en trabajos de cuidado con niños/as. De esta forma viendo que el significado de la maternidad excede a la reproducción biológica y se enmarca en un tejido de relaciones sociales y construcciones culturales que le dan especificidad, en este caso, en la actividad del cuidado (Becerril Quintana y Sánchez Bringas, 2021).

En segundo lugar, se analizó el proceso de toma de decisiones frente al ser madres, explorando el deseo previo de ser madres, la planificación o la ausencia de esta en torno a la gestación, las reacciones de su entorno y las experiencias de interrupción de embarazo. Con respecto al deseo de ser madres, se explicó que en hubo algunos casos en los que experimentaban deseo de ser madres vinculándolo con el hecho de tener una pareja estable. También en estos casos el deseo de ser madre nos demuestra cómo a pesar de la asexualización que vivieron en su infancia y adolescencia, demostraba cierta autonomía reproductiva frente a las negaciones constantes de hablar de sexualidad y por consecuencia hablar de la posibilidad de ser madres en un futuro.

Con respecto al momento de saberse embarazadas y la reacción de su entorno cercano, se vio que en el caso de las mujeres que se convirtieron en madres, la reacción más común en sus familiares era de sorpresa, de negación e incluso agresividad, obligándolas en algunos casos a abortar o diciéndoles que iban a ser incapaces de tener hijos/as. Se pudo rastrear la edad en la que quedaron gestando y la mayoría quedó gestando entre los 20 a 35 años, edades en las cuales no se suelen emitir juicios negativos en mujeres sin discapacidad, pero en este caso en específico, la discapacidad era lo que causaba tanto rechazo en sus familiares. Con respecto a las experiencias de interrupción de embarazo, varias mujeres entrevistadas

relataron que eran comunes las experiencias de aborto inducido en varias amistades con discapacidad cuyos familiares les obligaban a abortar. Solo una de las mujeres entrevistadas, Diana, contó sus dos experiencias de aborto, uno recomendado por los médicos y otro por decisión propia. De esta forma, pudimos ver las expectativas de ellas mismas con respecto a la maternidad y cómo la sociedad las ubicaba frente a esta posibilidad.

En tercer lugar, se analizaron las experiencias en torno a los meses de gestación, los chequeos prenatales, el parto, y los sucesos post-parto. Algo en común en todas estas experiencias era la violencia obstétrica que las atravesaba, donde se intersecta la mirada medicalizada, patriarcal y vertical de la institucionalidad biomédica con respecto a la gestación y la mirada patologizante con respecto a la discapacidad, dando como resultado comentarios incómodos, burlas, indiferencia ante sus propios malestares, o recomendaciones no solicitadas sobre métodos anticonceptivos permanentes como la ligadura de trompas. Torres Dávila (2004) señala que las “madres diferentes”, haciendo alusión a las madres con discapacidad, reconocen como legítimos los saberes, prácticas y discursos de los profesionales de medicina, incluso cuando las objetivisan. Por ejemplo, en el caso de los meses de gestación y los chequeos prenatales, las mujeres entrevistadas señalaban que recibían cuestionamientos en torno a por qué habían quedado gestando, preguntas sobre su discapacidad aludiendo a la posible “transmisión” a sus hijos/as y también comentarios de parte de otras personas o familiares de lástima o indiferencia frente a sus experiencias de gestación.

Algunas mujeres también contaron a detalle sus experiencias de parto, donde también mencionaban las burlas y maltratos por parte del personal biomédico. Se resalta sobre todo el caso de Paula, a quien no le informaron de forma adecuada que su hijo había nacido también con discapacidad y lo trataron como objeto de estudio pidiéndole a su madre un táper para haber estudios a la placenta sin mayores explicaciones. También se destaca el caso de Ana que estuvo por ser sometida a un parto quirúrgico porque pensaron que podía tener caderas angostas como otras personas con discapacidad física, viendo así la desinformación de los médicos con respecto a la discapacidad. En el caso de los sucesos post-parto, también se mencionaron casos de violencia de parte del personal biomédico, pero también se relataron cómo fueron los primeros momentos en los que las enfermeras las ayudaron a dar de lactar por primera vez, colocando a los bebés en sus pechos.

En cuarto lugar, se analizaron los relatos en torno a los primeros meses de crianza y las personas que les apoyaron en el cuidado de sus hijos/as. Un tema en común que resaltó en sus relatos era el apoyo de parte de sus madres o hermanas, pero especialmente por

desconfianza o temor. Por ejemplo, muchas de ellas contaban que sus madres no querían que hagan los primeros baños por temor a que se les resbale, y luego contaban que lograron hacerlo ellas solas. En el caso de los cambios de pañales, también varias de ellas contaban que recibieron apoyo de parte de sus madres. En el caso de la alimentación, varias de ellas contaban con frustración que manchaban a sus hijos a la hora de darles de comer, por lo cual también sus madres intervenían en esos momentos. Los padres de los hijos/as apoyaban en menor medida o en tareas más específicas como la enseñanza a caminar, los juegos y enseñar a hablar. Si bien se resaltaron estos obstáculos, también se resaltaron estrategias que surgieron en el camino: por ejemplo, Sara mencionó el uso de cascabeles para poder sentir cuando su hija estaba aprendiendo a caminar. Flor mencionaba el uso de correas para poder enseñarles a caminar a sus hijos/as, entre otras estrategias que las otras madres mencionaron para enseñarles a sus hijos a comer o para cambiar pañales.

En quinto y último lugar, se analizaron las distintas prácticas de cuidado con sus hijos/as en la actualidad, sobre todo en función a sus rutinas, estrategias y afectos. Primero, se relataron las rutinas diarias que tenía cada madre con sus hijos/as, donde había una diferencia clara entre las madres más jóvenes de 25 a 39 años que tenían hijos/as más pequeños y las madres mayores de 40 a 50 años que tenían hijos mayores. Se pudo apreciar que las madres más jóvenes le dedicaban gran parte del tiempo a sus hijos/as y en el caso de las madres mayores tenían a otras personas que les apoyaban en el cuidado o sus hijos/as tenían ya rutinas independientes al ser ya mayores. Segundo, se vio cómo la pandemia y la educación a distancia afectó sus rutinas y a la dinámica familiar en general, donde las madres con hijos/as pequeños resaltaban que no era lo mismo la educación a distancia a la presencial, sobre todo aquellas mamás que tenían hijos con discapacidad como Paula y Isabel. En tercer lugar, se analizó como las madres cuidaban a sus hijos/as en sus enfermedades y también la experiencia de fallecimiento de un hijo en el caso de Ana, experiencia que impactó bastante en ella emocionalmente y también en su familia debido a los distintos tratamientos que se sometió. Algo en común en las madres era la preocupación constante por si sucedería la pérdida de visión en el caso de los hijos sin discapacidad, también Diana mostraba cierta frustración por no poder ver a su hija cuando esta se enfermaba y Flor contaba que les hablaba de educación sexual a sus hijas para evitar que ellas pasaran por la misma experiencia de abuso que ella pasó de niña.

También se destacaron los juegos y paseos que sobre todo eran parte de la primera infancia y que las madres contaban con bastante ilusión y detalle las canciones, juegos y

dinámicas que tenían con sus hijos/as. Al mismo tiempo, aquellas madres que tenían hijos/as mayores, recordaban con nostalgia los momentos en los que ellas jugaban con sus hijos/as cuando eran pequeños/as. En contraste a esto, las madres también relataron las dinámicas de castigo que tenían con sus hijos/as o las tensiones que habían surgido sobre todo en el caso de los hijos que ya eran mayores. Varias de las madres entrevistadas mencionaban haber recurrido al castigo físico en algún momento con sus hijos/as pequeños/as, pero también se mostraban arrepentidas al respecto. Las madres que tenían hijos/as mayores contaban las tensiones actuales que tenían con sus hijos/as por las decisiones que tomaban y que ellas no estaban de acuerdo y sentían impotencia al respecto. Flor específicamente contó el caso de que en esos momentos tenía tensiones con sus hijas debido a la separación con el papá de ellas.

Asimismo, se relató el agotamiento que las mujeres a veces experimentaban al ser madres, sintiendo que a veces no tenían momentos para ellas mismas o para salir con sus amistades o intereses románticos. Esto venía acompañado también con una sensación de culpa internalizada de no poder salir por tener que quedarse con sus hijos/as. Finalmente, también se contó cómo sus hijos/as percibían la discapacidad en sus madres. Se hizo hincapié en los momentos en los que los/as hijos/as empezaron a darse cuenta de que sus madres no podían ver, al ver la necesidad de guiarlas, pasarle cosas en las manos o ver que no respondían a señales. Un caso especial fue el de Ana, la cual relató cómo su hijo que falleció a los 6 años y que fue perdiendo la visión aprendió de su propia discapacidad a través de los relatos de su madre que ha tenido discapacidad a lo largo de su vida. También, se relató la frustración que sentían algunas madres con respecto a sus hijos sin discapacidad, por ejemplo, en el caso de Diana ella percibía que su hija sin discapacidad la pasaba mejor con su padre que tiene baja visión o con sus familiares sin discapacidad, y en el caso de Flor también sentía que sus hijas sin discapacidad preferían más a su padre sin discapacidad y a su hermana.

En ese sentido, podemos apreciar cómo la cotidianidad de las madres con discapacidad cuestiona la normalidad capacitista a través de sus propias estrategias y agencias, pero también ellas se sienten frustradas ante ciertos escenarios donde sienten que el control de sus hijos/as escapa de ellas y no pueden cumplir ciertos ideales de crianza, maternidad y feminidad.

CAPÍTULO VI: REFLEXIONES DE LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD VISUAL EN TORNO A LA MATERNIDAD A PARTIR DE SUS EXPERIENCIAS

Para concluir con los capítulos relacionados a los hallazgos en el trabajo de campo, en esta sección se desarrollarán las reflexiones sobre las mujeres con discapacidad visual en torno a la maternidad. A lo largo de las entrevistas, se les preguntó a las mujeres qué significaba la maternidad para ellas y luego se les preguntó que significa el ser mujer para ellas. De esta forma se pudo ver si había correlaciones entre los significados entre maternidad y el ser mujer. Asimismo, como parte de estas reflexiones también se les preguntó si a lo largo de sus vidas estuvo presente algún deseo de ser madres para ellas, pues usualmente la maternidad se concibe como un mandato en el desarrollo de la identidad femenina (Rich, 2019). También se les preguntó si ellas consideraban que había diferencias entre ser una madre sin discapacidad y con discapacidad visual. En ese sentido, a lo largo de estas secciones se desarrollarán los siguientes puntos mencionados.

6.1. ¿QUÉ SIGNIFICA SER MADRE PARA LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD VISUAL?

En primer lugar, presentaré los significados de la maternidad para las mujeres entrevistadas que no son madres. En el caso de Camila, ella vincula la maternidad con su religiosidad y con el hecho de que eventualmente los hijos crecen y uno debe aprender a dejarlos ir. Si bien no es madre, su *expertise* como psicoterapeuta le da ciertos conocimientos sobre la relación entre madres e hijos y los posibles conflictos que pueden surgir.

“Ser madre significa ser como una flor. Regar una flor. Al principio es semilla, va creciendo. Pero sabes que no es tuya. Es un préstamo de Dios. Lo ves crecer, pero sabes que más adelante pensará distinto a ti, hará las cosas distintas, pero aun así debes amarlo, cuidarlo y aceptarlo” (Camila, 29 años – Entrevista 4)

En el caso de Sofía, quien ya ha decidido no tener hijos por su edad y por un problema ginecológico, señala que la maternidad se vincula a la capacidad de gestar y dar a luz, pero también resalta bastante el tema del cuidado que no necesariamente se vincula a la experiencia de gestación. Vimos en el Capítulo V que Camila, quien no es madre, resaltaba

haber ya experimentado el rol de madre con sus mascotas. De la misma forma, Sofía mantiene una concepción alternativa de la maternidad más allá de vincularse con un hijo. Señala que uno puede ser madre de ideas, proyectos u objetos en tanto que uno gesta o produce.

“Madre es dar el don de dar vida. Pero también hay madres que son criadoras, que le ponen más amor que una progenitora. (...) Yo no seré madre de un ser humano, pero seré madre de un proyecto, de un libro, de una institución, de futuras generaciones” (Sofía, 47 años – Entrevista 4)

Por otro lado, están aquellas mujeres que sí tienen hijos/as, y le otorgan diversos significados a la maternidad vinculándolo sobre todo con la capacidad de cuidar y el afecto, generalmente mencionado a través del concepto “amor”. En el caso de Diana (26 años) por ejemplo hace énfasis en cómo el ser madre cambió el sentido de su vida y considera que es lo mejor que le ha sucedido pese a los inconvenientes que pueden suceder en su familia o con su hija. Incluso, frente al historial de parejas que ha tenido a lo largo del tiempo, señala que el afecto que siente hacia su hija es mayor que lo que ha sentido por sus parejas.

“Ella me cambió la vida por completo cuando nació, pero al mismo tiempo tengo muchas frustraciones (...) Mi hija me salvó la vida. Yo he estado a punto de suicidarme, pero ella me salvó. Me despertó de estar muerta en vida. Yo era una mujer depresiva. Ser madre es dar todo, es dedicación. es defender todo con uñas todo, dientes a la persona que más amas. También es tener ya el corazón partido. Yo ya no estoy completa sin mi hija. Y el verdadero amor es tu hija, el verdadero amor no es un hombre” (Diana, 26 años – Entrevista 4 y 5)

De la misma forma, Sara (33 años) menciona a la maternidad como una gran experiencia de vida y cómo se vincula a estar con su hija. Para ello, cabe resaltar que Sara es uno de los casos que se lleva mejor con su hija, por lo cual menciona también la frase “dar amor”. Al igual que Diana, vemos como la noción de maternidad es investida con emotividad y con mucho afecto dirigido hacia sus hijos.

“Es una bendición. Doy la protección para mi hija para que sea una mejor persona. Implica mucha protección, dar mucho amor.” (Sara, 33 años – Entrevista 3)

Por otro lado, Ana señala que ve a la maternidad como un logro en la vida de las mujeres y el hecho de poder tener algo propio. Para ella, haber sido mamá es uno de los mejores logros que ha tenido en su vida y que incluso le otorga una identidad propia, al ser

mamá ella se siente como “alguien”. Esto se vincula al discurso de la realización de la mujer a través de la maternidad.

“Ser mamá es la ilusión de todas o la mayoría de las mujeres, para mí ser mamá es un logro personal. Ser mamá significa que soy algo o alguien, es tener algo propio, no porque me lo compré sino porque es mío y puedo demostrarle lo mejor. (Ana, 43 años – Entrevista 3)

En el caso de Flor, quien tiene ya tres hijas mayores también describe a la maternidad como una experiencia “bonita” para ella como los otros casos; sin embargo, señala que cuando los hijos/as están grandes la experiencia ya no es la misma y recuerda con nostalgia lo que hacía con sus hijas de pequeñas, sobre toda con su hija mayor. Cabe resaltar que, las mujeres anteriormente mencionadas tienen hijos aún en edad preescolar, mientras que Flor tiene hijas adultas y adolescentes.

“Para mí ser mamá es algo bonito. Es inexplicable, significa algo muy especial. Ahora ya están grandes, ya no es igual, y a veces no entiendo por qué no es lo mismo. Cuando eran chiquititas era bonito las hacía jugar en su cama, cantaba, la grababa cuando cantaba, hacía volteretas (...) Yo tengo todas sus voces grabadas, hasta cuando lloraba.” (Flor, 50 años – Entrevista 4)

Flor recuerda con mucha nostalgia aquellos momentos de bebé de su hija mayor, quien ahora es adulta y ha tenido algunos conflictos. El significado de la maternidad la remonta a recuerdos donde el cuidado era un eje central al ser los bebés dependientes de los padres o madres, donde probablemente el asumir por completo su rol de cuidadora le otorgaba sentido a su vida en esos momentos. Por otro lado, Paula destaca que para ella la maternidad es “bonita, pero difícil”. Esto lo menciona sobre todo haciendo énfasis de que la maternidad implica responsabilidad y “fuerza para sacar adelante a su hijo”.

A las madres entrevistadas también se les preguntó que roles debe cumplir una madre, donde destacaron ciertas narrativas en común. En el caso de Diana, destacaba la paciencia, la corrección, pero también la presencia de la lucha en el ser madre.

“Una mamá debe tener tiempo para su bebé, que sea paciente, que corrija, que no se dé por vencida, que sea luchadora, que sea su motivación de su día a día.” (Diana, 26 años – Entrevista 5)

Por ejemplo, Camila y Flor señalan que la maternidad es saber educar y nutrir a los hijos, pero también destacan la importancia de poner límites y dejar jerarquías claras. En el caso de Camila, también hace énfasis en la importancia de que esté un padre presente. Lo cual también será profundizado en el siguiente subcapítulo en torno al deseo de ser madres que está estrechamente vinculado a tener una pareja estable.

“Una buena mamá es la que entiende, la que de cobijo, la que nutre, la que frustra porque también pone límites, y sobre todo también elegir un buen papá” (Camila, 29 años – Entrevista 4)

“Lo que interesa es que sepas educar. No por el hecho de que no ves vas a dejar que tus hijos sean malcriados o que sean más apegados a los tíos, al abuelo y eso también desautoriza la forma que vives con tus hijos.” (Flor, 50 años – Entrevista 4)

Por otro lado, están Sara y Ana quienes tienen un discurso de dar afecto y generar un espacio de escucha y libertad frente a los hijos. Este discurso es bastante distinto a la necesidad de castigar o poner límites que pueden estar presentes en otras madres; sino más bien se resalta la importancia de respetar a los hijos siendo niños, escucharlos y considerarlos también como personas autónomas que irán tomando sus decisiones.

“Que sea amorosa, que te sepa escuchar. Porque hay mamás que escuchan que te prestan atención, pero no te escuchan, que te comprenda (...)” (Sara, 33 años – Entrevista 3)

“Tenemos que ser amigas de nuestros hijos, pero igual demarcado que somos sus mamás. Pero también demarcando los propios espacios. Ellos no son mi propiedad, y yo por no ser su mamá no soy un trapo. Somos personas autónomas (...) Yo creo que debemos escuchar a los hijos ya sea bueno o malo. Yo creo que no debemos recriminar en el momento los errores. Esperar un momento para tener palabras menos hirientes para responderles” (Ana, 43 años – Entrevista 3)

Como punto medio entre ambos discursos descritos, y desde su *expertise* como psicóloga, Sofía señala que es importante que las madres sean amigas de los hijos y den un rol de consejería y contención, pero no deben dejar de cumplir su rol como madre, haciendo alusión a la jerarquía que mantiene frente a sus hijos y el rol de educar, y velar por los hijos.

“Una madre hoy en día, debe ser amiga sin dejar de ser madre. Muchos dicen que

ahora los padres deben ser amigos, pero yo no estoy de acuerdo. Uno no puede dejar de ser madre, porque sobre todo la madre, es el primer vínculo que tenemos, es nuestra base, es el primer contacto cuando venimos al mundo. Es nuestra piedra de toque cuando sentimos esas confusiones, esas frustraciones; si eres una amiga puedes contar con ella, pero si eres madre, también con la experiencia pueden darte otro tipo de alcance. Y uno puede seguir lo más te convenga de acuerdo con esa experiencia y siguiendo los consejos. Debe hacer pensar a sus hijos, debe hacerles reflexionar” (Sofía, 47 años – Entrevista 4)

Vemos de esta forma que el significado de la maternidad tiene ciertos matices en las mujeres con discapacidad visual de acuerdo a sus experiencias, contacto con ciertos discursos y también expertices. Camila y Sofía, al ser psicólogas tienen una concepción más estructurada sobre el rol que debe cumplir una madre. Sin embargo, al mismo tiempo, al no ser madres, también señalan que la maternidad puede ir más allá de la capacidad de gestar a un humano, sino que radica en el cuidado de seres humanos o gestar ideas o proyectos. Por otro lado, las mujeres que sí son madres, tienen una visión más romántica de la maternidad donde se menciona el afecto y la maternidad un logro de realización personal. También, Paula señala que, si bien la maternidad puede ser bonita, también presenta muchas dificultades las cuales también se vinculan a un contexto económico precario.

Con respecto a los roles de cuidado, las mujeres también tienen narrativas distintas sobre el rol que debe asumir una madre: mientras que algunas mencionan la importancia de educar y criar estableciendo límites y jerarquías; por otro lado, otras mujeres mantienen la narrativa de ser amiga y madre al mismo tiempo, escuchar y contener a los hijos. Sin embargo, Sofía por ejemplo menciona que ella considera un punto miedo, pues el ser amiga y madre son figuras y roles distintos para ella y no deben confundirse.

6.2. ¿CÓMO LAS MUJERES ENTREVISTADAS VINCULAN EL SER MUJER CON EL SER MADRE?

Un aspecto a analizar en esta investigación es la relación entre el ser mujer y el ser madre, identidades que se han mantenido juntas y donde el mandato de la maternidad está presente en la identidad femenina. En ese sentido, a las mujeres entrevistadas, se les preguntó qué significa para ellas ser mujeres, sin necesariamente pedirles que hagan un vínculo con el ser madres. Algunas mujeres entrevistadas hicieron una conexión directa entre el ser mujer, la maternidad o la capacidad de gestar. Para Diana, por ejemplo, la asociación entre ser mujer y

madre es clara y hay una relación directa. Si bien señala el reconocimiento de los derechos de las mujeres y la igualdad que hay frente a los hombres, menciona también roles tradicionales del género femenino usualmente asociados al rol del cuidado y de la maternidad como fundamentales para la mujer.

“Mujer es madre. Lo más bonito que tiene una mujer es que puede dar a luz, dar vida a otra persona. Podemos hacer cosas igual que los varones. Tenemos nuestros derechos. Podemos ser mujeres trabajadoras (...) Pero, lo que más valoro yo como mujer, es ser mamá. Sino no estaría viva. Tenemos que trabajar, limpiar, ordenar, dedicarse al hijo. Pero todo compartido porque ahora nada solo lo hace la mujer, siempre compartido con el hombre.” (Diana, 26 años – Entrevista 5)

En el caso de Sara, si bien resalta también la fortaleza en el caso de la mujer, también hace una relación directa entre el ser mujer y la capacidad de poder gestar y por consecuente ser madres.

“Somos fuerza, no tanto por el carácter, sino por la manera que sobrelleva la vida. Somos las únicas capaces de dar una vida (...) La mujer debe proteger su casa, dar amor” (Sara, 33 años – Entrevista 3)

De la misma forma, Ana apela a una fortaleza que radica en las mujeres, ya sea por el contexto difícil que tienen que afrontar al encontrarse en una posición de desventaja en la sociedad frente a los hombres, pero también destaca una fortaleza física y biológica relacionada al cuerpo y a la capacidad de gestar.

“Lo que dicen que la mujer es el sexo débil, no va. No se trata de fortaleza física, sino de fortaleza interior. Las mujeres a veces hay emergencias para derrumbarse, sacamos fuerza para apoyarnos y seguir adelante a diferencia de los varones. Por ejemplo, los papás se separan, y si los hijos se quedan con el papá, este va a buscar a alguien para que le apoye a criar a sus hijos. En cambio, las mujeres son capaces de criar solas. De nosotras también depende la reproducción de la humanidad. Los hombres tienen cólicos de indigestión, las mujeres aguantamos cólicos de menstruación una vez al mes y partos.” (Ana, 43 años – Entrevista 4)

Sofía también rescata en su definición de mujer la posibilidad y el poder realizar distintas cosas y el asumir distintos roles como el ser madre, trabajar y al igual que Ana señala que no son el “sexo débil”, y en torno a ello también señala que no todas las mujeres son víctimas. De

la misma forma, Flor comparte el punto de vista de que para ella ser mujer significa luchar, batallar, “hacer de todo” y también encargarse de los hijos.

“Ser mujer significa la posibilidad de poder realizar tantas cosas, siendo madre, siendo profesional, siendo soltera. Eso del sexo débil no lo entiendo, veo a mi madre, a mi abuela, a mi hermana. Del sexo débil, la mujer no tiene nada. Quizás somos más susceptibles.”

“Para mí ser mujer es la que batalla todo, la que hace todo, la que ve lo de los hijos (...) Ser mujer es difícil” (Flor, 50 años – Entrevista 4)

Camila, quien no es madre, menciona que para ella hay una clara diferencia entre ser mujer y hombre desde sus conocimientos psicológicos, pero también desde su percepción personal. En su definición no necesariamente menciona a la maternidad como parte de la definición que ella maneja.

“Ser mujer para mí significa ser un poder diferente. Dicen que somos el sexo débil. Dicen que los hombres somos más fuertes físicamente, lo cual es verdad. Pero tenemos un poder en cuanto seducción, estrategia, inteligencia, sutileza. Lo vemos todo por parte. Anatómicamente el cerebro de la mujer está más desarrollado, por ejemplo, nosotros resolvemos conflictos a través de la palabra. Tenemos distintas formas psicológicamente de ser. Somos estrategas” (Camila, 29 años – Entrevista 4)

Con respecto a los roles, Camila señala que las mujeres no necesariamente tienen roles por cumplir. Menciona que puede ser madre, como también no serlo. De la misma forma Ana comparte el mismo argumento sobre que las mujeres no tienen la obligación de asumir ningún rol, y que en realidad el mandato de la maternidad se ha naturalizado en nuestra sociedad.

“La mujer puede tener el rol que ella quiera tener. No hay roles que la mujer deba tener. La mujer puede ser mamá o no serlo. La mujer puede ser esposa o no. Y esto puede ser intercultural, de repente en la serranía u otras culturas hay ciertos roles.” (Camila, 29 años – Entrevista 4)

“La mujer asumirá los roles que se presenten en la vida. No creo que hay roles que tenemos que asumir, nada de que tú tienes que asumir esto o lo otro. Si se nos presenta el asumir bebés, en realidad es super difícil. Es difícil criar niños (...) la

sociedad lo ha puesto como algo natural o común, pero no es así.” (Ana, 43 años – Entrevista 4)

De la misma forma que Camila y Ana, Flor destaca que no hay roles obligatorios a cumplir para una mujer, sino más bien cualquier tarea o trabajo lo pueden hacer indistintamente el hombre y la mujer. Aquí también hace una vinculación directa con el rol de la maternidad, señalando que el ser madre no significa que tendría que encargarse de todo.

“No siento que hay roles que debe asumir una mujer, tanto la mujer y el varón. Por el hecho de que la mujer es mamá, no quiere decir que se hará cargo de todo. El marido también tiene que apoyar.” (Flor, 50 años – Entrevista 4)

Paula por otro lado mencionado que para ella hay un lado bonito de ser mujer y otro difícil. Señala que ellos tienen que cargar con los problemas, haciendo referencia a los hijos. Sin embargo, destaca que para ella un lado bonito de ser mujer es el poder elegir entre el maquillaje, la ropa, los colores, accesorios. Al tener un hijo hombre, señala que siente que no hay esa posibilidad para él. Por otro lado, Paula también menciona roles claros que debe asumir una mujer, pero estos no se vinculan a los roles tradicionales femeninos vinculados a la maternidad y cuidado como el caso del relato de Diana.

“Debemos salir adelante a pesar de lo que pueden decir los demás, podemos hacer muchas cosas, somos más fuertes de lo que creen.” (Paula, 31 años – Entrevista 2)

De la misma forma que Paula, Sofía también comparte un discurso de fortaleza y heroísmo como características que deben cumplir como mujeres y no esperar a que un hombre las rescate.

“Antes yo creía en el príncipe azul, pero ahora pienso que yo puedo ser mi propia heroína. Un amigo me pregunto para qué están los hombres están y yo le dije que son aliados estratégicos. La mujer tampoco tiene que rescatar al varón o viceversa, tenemos que luchar juntos (...) Tengo que rescatarme a mí misma”

Se ve a lo largo de los relatos que hay una estrecha relación entre los significados de ser mujer con el ser madre para las mujeres con discapacidad visual. También se menciona la lucha, la fortaleza, el heroísmo y un “poder especial” que tienen las mujeres para enfrentarse con ciertas condiciones en su día a día, donde se posiciona el rol de la maternidad como una tarea difícil y asumir frente a otras actividades que una mujer debe asumir.

6.3. ¿QUÉ DIFERENCIAS HAY ENTRE UNA MADRE Y MUJER CON DISCAPACIDAD VISUAL Y UNA MADRE Y MUJER SIN DISCAPACIDAD?

En las entrevistas se les preguntó directamente a las mujeres si consideraban que había diferencias entre ser una mamá con discapacidad y una mamá sin discapacidad. Se repitió la misma dinámica con la noción de mujer con discapacidad y una mujer sin discapacidad. Sin embargo, cabe resaltar, que, a lo largo de las entrevistas, las mujeres comparaban constantemente a las madres con y sin discapacidad, donde ellas se posicionaban como buenas madres al poder criar “adecuadamente” a sus hijos/as, incluso “mejor” que las personas sin discapacidad. Resulta interesante este punto, pues los criterios para evaluar a las madres sin discapacidad pueden duros y estrictos, pero esto también les da un espacio de agencia y reconocimiento como personas autónomas y capaces de maternar y criar.

6.3.1. Las diferencias entre una madre sin discapacidad y una madre con discapacidad: entre la negación de la maternidad y el reconocimiento de un esfuerzo adicional

Con respecto a las diferencias de las madres con o sin discapacidad, señalan que tanto una mamá con y sin discapacidad pueden asumir los mismos roles, pero mencionan que pueden hacer dichas tareas un poco más lento o tener dificultades para descifrar las necesidades de sus hijos al no poder verlos. Sin embargo, también destacan el surgimiento de estrategias para poder ejercer como madres.

“Una mamá que no ve no lo va a ser rápido o perfecto. Una mamá que ve va a poder salir sola y todo. Una mamá que ve quizás lo hace más lento, y la persona que ve puede hacer más cositas. Pero al final podemos hacer las mismas cosas, solo que más lentito. Pero el amor es igual (...) al inicio yo tenía que depender de alguien. Sin mi hermana no hubiera podido. Para bañar a mi hijita, para cuidarla, para cambiarla, para darle jarabe.” (Diana, 26 años – Entrevista 5)

“Considero que la madre sin discapacidad puede ser nerviosa y todo, pero la madre con discapacidad va a enfrentarse a ciertas estrategias para saber si tiene hambre, frío” (Camila, 29 años – Entrevista 4)

Sofía, quien no es madre, pero ha podido compartir las experiencias de maternidad de otras amigas cuyas invidentes que son madres, señala que ser madre con o sin discapacidad “es igual pero diferente, porque ambas pueden dar vida, pero la diferencia es que la mamá sin discapacidad cría viendo y la madre con discapacidad cría sin ver”. Por otro lado, Sara señala

que para ella no cree que las diferencias sean tan tajantes entre las mamás con discapacidad o las mamás sin discapacidad, pues su argumento se basa en el cariño que puede dar una madre y ella señala que en ese aspecto no hay distinción alguna. Sin embargo, si resalta el haber tenido que recurrir a apoyos para transitar los primeros meses de su hija.

“Es lo mismo. La visión no impide que uno sea diferente o igual. La diferencia está en la atención o en el amor que uno le da al hijo (...) He visto a mis tías como han criado a mis hijos, y yo no noto diferencias, yo crío igual a mi hija, el mismo amor. No creo que haya diferencias...pero, por ejemplo, a mí me gustaría sacar sola a mi hija a la calle, pero no me dejan. Me decían que como se pierden los niños, por mi discapacidad, siempre ha sido con el apoyo de mi mamá. Yo digo, a las mamás que ven se les pierde por descuidadas” (Sara, 33 años – Entrevista 3)

Vemos en este caso que Sara también hizo una comparación entre las mamás con discapacidad y sin discapacidad, donde ella señala que pese a no poder ver a ella no se le perdería su hija, pero en el caso de las mamás que ven si se les pierde es por descuido. Esta comparación, se repite en otros relatos como el de Flor.

“Yo siempre he tenido a mis hijitas bien limpiecitas, jamás con moco o legaña. Yo siempre las he atendido, por más que siempre digan que su tía les ha ayudado, pero yo siempre las he atendido (...) Yo nunca he tenido a mis hijas con nariz chueca, ojos reventada. En cambio, mis hermanas sí han tumbado a sus bebés.” (Flor, 50 años – Entrevista 2)

Sin embargo, Flor al mismo tiempo señala que al ser ella una madre con discapacidad se siente aún más vigilada y juzgada por su familia, quienes le cuestionan ciertas acciones con respecto a sus hijas. Al mismo tiempo siente que no consideran sus opiniones como importantes en la crianza de sus propias hijas. Por otro lado, Ana tiene una perspectiva distinta sobre las diferencias entre las mamás con discapacidad y sin discapacidad. Señala que tiene amistades con ambas características, y lo que ha podido ver en su experiencia es que las madres con discapacidad utilizan a sus hijos como guías. Ana ha llegado a discutir con amistades por esto, cuando ha visto que ellas han castigado a sus hijos por no guiarlas adecuadamente o avisarles de algo que no podían ver. Ella señala que las mamás con discapacidad deben aprender a defenderse solas y no necesitare de sus hijos.

“He tenido amistades de ambos bandos. De ambas mamás, comparto mucho sus formas de ser como mamás, pero hay muchas personas que santifican a sus hijos y

dicen 'mi hijo no pega', o cosas así. Esto sobre todo a las mamás sin discapacidad. Sobre las mamás con discapacidad usan mucho a sus hijos, lo usan como carga, piensan que todo lo saben. Nuestros hijos son nuestros, pero no son objetos, hay que saber corregirlos y saber felicitarlos. Las mamás con discapacidad yo he visto que usan mucho a sus hijos como guías.” (Ana, 43 años – Entrevista 4)

Las diferencias entre una madre sin y con discapacidad surgieron constantemente a lo largo de las entrevistas, sobre todo cuando las mujeres describían a detalle las distintas prácticas de cuidado que tuvieron con sus hijos/as. Se dieron comparaciones con otros referentes de maternidad que no tienen discapacidad visual, como sus hermanas, primas, amistades u otros. Estas comparaciones se daban sobre todo para resaltar que ellas han podido hacer lo que también otras mujeres sin discapacidad hacían, o incluso para resaltar que ellas podían hacer algunas tareas mejor que las madres sin discapacidad. Sin embargo, en el caso de Ana, también se vio que no necesariamente se mantiene el discurso de que las madres con discapacidad hacen mejor ciertas tareas que las madres sin discapacidad.

Por otro lado, una diferencia bastante evidente entre las mamás con y sin discapacidad, son los juicios en torno a la posibilidad de ser madres. Las mujeres entrevistadas mantenían ciertas narrativas sobre si era recomendable que una mujer con discapacidad tenga hijos, lo cual también evidenciaría una internalización del discurso de la negación de la maternidad que lo han vivido de parte de sus familiares. Por ejemplo, Diana señala que las personas con discapacidad solo deberían tener un hijo y que este discurso también lo escuchó de parte de su entorno familiar cercano.

“Una de mis hermanas que es cruel y no tiene hijos, me dijo que los invidentes no deberían tener hijos porque los niños iban a salir con esa enfermedad y que no van a tener estabilidad económica los invidentes solo cantamos o hacemos masajes, lo cual es cierto, no tenemos apoyo (...) Yo tengo amigos que son invidentes y también tienen hijos invidentes. Algunos han tenido hasta 3 hijos invidentes. Yo pienso que deberían tener uno si acaso, ya para qué tres y todavía con la enfermedad. Incluso sé que recomiendan tener solo 1 o 2 hijos aquí en Perú en general, los invidentes solo deberíamos tener 1 hijo nomás.” (Diana, 26 años – Entrevista 5)

De hecho, por los mismos motivos, Diana señala que ya no piensa tener hijos/as y por tal motivo está pensando recurrir a la histerectomía o a la ligadura de trompas como métodos

anticonceptivos permanentes, sus motivos son principalmente económicos, pero también menciona la discapacidad visual.

“Ya no quiero quedar embarazada porque le voy a quedar tiempo a mi hija. Por el tema económico, por la pandemia. Además, por mi enfermedad también, mi hijita Diosito me la mandó sanita, pero nunca se sabe (...) Más bien ahora estoy pensando sacarme el útero o ligarme las trompas” (Diana, 26 años – Entrevista 2)

Por otro lado, está Sofía quien acepta haber tenido ciertos prejuicios ante las personas con discapacidad que decidían tener hijos, pues ella al inicio decidió no tener hijos por la posibilidad alta de que también sean invidentes. Sin embargo, señala que ahora ha reflexionado y que ha visto muchos casos de mujeres con discapacidad que asumen la maternidad.

“Hay muchas realidades y no hay una realidad definitiva. Hay mujeres que pueden ver imposible la maternidad con la ceguera, pero hay otras mujeres que lo han hecho, y lo han hecho bien. Es importante no caer en los prejuicios y que todo depende de la visión o de una limitación individual (...) Yo antes juzgaba como alguien con discapacidad visual puede tener hijos o hijas sabiendo que pueden tener una condición, pero ahora lo respeto. Son riesgos, pero es respetable ese logro. Si yo estuviera en esa situación, pero respeto a las personas que han estado en esa situación.” - (Sofía, 47 años – Entrevista 4)

De esta forma, podemos ver que, si bien en los relatos de las mujeres constantemente se busca resaltar que ellas pueden ejercer la maternidad sin inconvenientes, con estrategias de por medio y que incluso pueden ser “mejores madres” que las que tienen discapacidad (como evitar que sus hijos se accidenten, mantenerlos limpios, alimentarlos, entre otros); al mismo tiempo, hay un discurso que niega la maternidad a las mujeres con discapacidad por una mirada eugenésica de evitar que sus hijos también tengan discapacidad. La presencia de este último discurso de negación de la maternidad hace que las mujeres se vean más presionadas en demostrar sus destrezas y estrategias como madres y las comparaciones constantes que hacen con otras madres sin discapacidad.

Asimismo, las comparaciones constantes con las madres sin discapacidad y el hecho de resaltar sus propias estrategias y capacidades se puede reflejar en las reflexiones de Torres Dávila (2004: 57) con respecto a las “madres diferentes”. La autora señala que estas sienten un vacío de poder que les condiciona y refuerza las jerarquías de género existentes, lo cual puede

servir como para reforzar la negación de la maternidad o también para tomar agencias y resistencias.

6.3.2. Las diferencias entre una mujer sin discapacidad y una mujer con discapacidad

Un tema que resalta mucho entre las diferencias que pueden tener una mujer sin discapacidad y una mujer con discapacidad, más allá del rol de madre, es el tema del aspecto físico o el tema estético, el cual ya ha sido mencionado en el Capítulo IV en torno a los vínculos sexuales y afectivos de las mujeres entrevistadas. Paula por ejemplo menciona que las mujeres con discapacidad ven la vida de otra forma y las mujeres sin discapacidad le dan mayor importancia a lo estético, mientras que las mujeres con discapacidad le dan mayor importancia a elementos que ella considera que quizás no están tan presentes en las mujeres sin discapacidad.

“Las mujeres sin discapacidad ven la vida de otra forma, ven la vida de una forma estética. Las mujeres con discapacidad se enfocan en otras como vida social, la música, el celular.” (Paula, 31 años – Entrevista 2)

Asimismo, otro tema que surge como una principal diferencia entre la mujer con discapacidad y una sin discapacidad es el acceso al trabajo. Sara señala que a veces uno quiere asumir ciertos trabajos pero no es posible por la discapacidad visual por haber ciertos trabajos o tareas que son muy visuales, como también señala Camila.

“Otra diferencia es el acceso al trabajo. La mujer que ve puede ser secretaria, mesera. La mujer que no ve no puede ser mesera, anfitriona. Yo a veces quería hacer eso en congresos, repartir volantes, pero era una tarea muy visual” (Camila, 29 años – Entrevista 4)

El difícil acceso al trabajo también se vincula con el aspecto físico, lo cual también ya fue señalado previamente por Paula, quien estudió para ser teleoperadora, pero no la llamaron y ella infiere que fue por su aspecto físico. Diana también maneja la misma hipótesis al respecto.

“Nos diferenciamos en lo que es el maquillaje, en elegir ropa, en lavar las zapatillas, en lavar la ropa, me dicen que separe los colores y mancho toda la ropa. (...) También en el trabajo, siempre prefieren a las mujeres que ven antes que las mujeres que no vemos. Imagínate (...) yo por ejemplo a pesar de haber estudiado para ser teleoperadora nunca me contactaron. Ahí sí deberían apoyarnos más,

nadie dice que nos regalen nada, pero la tenemos muy difícil.” (Diana, 26 años – Entrevista 5)

Si bien Camila relató sus experiencias de acoso al ser mujer con discapacidad y estas fueron descritas en el Capítulo IV, al mismo tiempo Camila señala que ella percibe que las personas con discapacidad en general están concentradas en las barreras. Este discurso lo mantiene también porque señala que pensar en que si sus derechos se cumplen o no sería muy desgastante emocionalmente para ella.

“Siento que la gente con discapacidad está tan concentrada en las barreras, que deja de ver que la ciudad y el Perú es un país es un lugar que no está hecho para nosotros. Y en lugar nosotros debemos adaptarnos (...) Yo no estoy atenta cuáles son mis derechos si no se cumplen, eso me desgastaría.” (Camila, 29 años – Entrevista 4)

Por otro lado, está Ana quien señala que la diferencia entre las mujeres con discapacidad o sin discapacidad las hace la sociedad. Ella considera personalmente que no tienen diferencias con una mujer sin discapacidad, pero si es que las hay no radica en ella, sino en la sociedad. Sin embargo, al mismo tiempo señala que hay distintos reconocimientos a las personas con discapacidad como premios, pero desde su perspectiva, esto también evidencia las diferencias que establece la misma sociedad.

“La diferencia la hace la sociedad. Yo creo que no hay diferencia alguna, yo creo que soy capaz de hacer lo mismo que cualquier persona, quizás mis posibilidades sociales, políticas, económicas no me lo permiten; pero la diferencia siempre la hace la sociedad. (...) La diferencia está en aceptar lo que son, poniendo de por medio la discapacidad. Por ejemplo, si alguien tiene discapacidad y es abogada y no ejerce, dicen que no ejerce por su discapacidad. Y ahora también te dan premios si tienen discapacidad visual”. (Ana, 43 años – Entrevista 4)

Desde un punto de vista más teórico y con un enfoque de género, Sofía señala que las mujeres con discapacidad viven una doble discriminación por ser mujeres y por tener discapacidad, y también señala que incluso cuando viven en provincia tienen menos acceso a ciertos servicios como la educación. Si bien Sofía no menciona que su reflexión es parte de un discurso feminista interseccional, se puede ver que ha estado en contacto con este tipo de narrativas.

“Se da una doble discriminación en las mujeres con discapacidad. En provincia, a veces las mujeres con discapacidad las dejan aisladas y ni siquiera acceden a educación (...) Una mujer sin discapacidad sufre la discriminación por el machismo, y la mujer con discapacidad también sufre la discriminación por su condición. Se da una discriminación intersectorial. Y añadir que, si es una mujer indígena, campesina, afro, es más discriminada por esa condición, o por su condición económica también sufre rechazo por eso”. (Sofía, 47 años – Entrevista 3)

Vemos de esta forma, que en las comparaciones entre el ser mujer con y sin discapacidad, el rol de ser madres es dejado de lado y se enfocan más en el tema estético, la discriminación laboral, la victimización e incluso las múltiples discriminaciones que reciben como señalaba Sofía.

6.4. BALANCE DE CAPÍTULO

En este último capítulo de hallazgos, se analizaron las reflexiones de las mujeres con discapacidad visual en torno a la maternidad. En primer lugar, se analizó qué significa ser madre para las mujeres con discapacidad visual, donde la mayoría de las mujeres entrevistadas se remitió más a la capacidad biológica de tener hijos/as o de dar a luz, a pesar a que preguntas atrás en la entrevista vincularon sus experiencias de cuidado previas a tener hijos/as con la maternidad. Sin embargo, también mujeres que no son madres como Camila y Sofía señalaron que la maternidad también puede vincularse a la crianza y cuidado de personas que no necesariamente son sus hijos/as. También, algo que destacaba bastante en algunas mujeres era una mirada romántica de la maternidad como “lo mejor que les ha sucedido”. Otras mujeres señalaban que la maternidad podía ser “bonita, pero difícil”, señalando que también había momentos de frustración y/o sufrimiento. En los significados que desarrollaban sobre la maternidad, también señalaban qué implicaba ser una “buena madre” algunas mujeres indicando que era alguien que sepa educar y criar estableciendo límites y jerarquías; y otras mujeres señalando que ser madre es también ser amiga y escuchar a los hijos/as.

En segundo lugar, se les preguntó a las mujeres que significaba ser mujer para ellas, donde algunas hacían una vinculación directa con la maternidad; mientras que otras señalaban que ser mujer era la posibilidad de “hacer muchas cosas al mismo tiempo”, aludiendo más al imaginario de *superwoman* que Esther Viva (2019) señala en “Mamá Desobediente”. Esta capacidad de hacer múltiples cosas, si bien le da distintas dimensiones a las mujeres, incluye

también a la maternidad como parte del mandato de la feminidad, y también las expectativas capitalistas y neoliberales de desarrollar una carrera exitosa o trabajar y luchar frente a la precariedad económica.

En tercer lugar, se les preguntó a las mujeres si consideraban que había diferencias entre ser madres y mujeres con discapacidad y las madres y mujeres sin discapacidad. En el caso específico de la maternidad, cabe mencionar que las comparaciones con las mamás sin discapacidad fueron constantes a lo largo de varias entrevistas, donde ellas se posicionaban como mejores madres. Torres Dávila (2004) señala que las mujeres con discapacidad sienten con mayor fuerza las jerarquías de género al tener cuerpos que salen de la norma, pero al mismo tiempo las madres pueden crear un “contra poder”, donde pueden cuestionar la verdad biomédica sobre la discapacidad, resistir a sus efectos y no concebirse a sí mismas como víctimas del poder, sino como desafiantes, creativas y resistentes con sus distintas estrategias y agencias ya mencionadas en sus prácticas de cuidado. Sin embargo, también las mujeres entrevistadas también destacaban que les podía costar un poco más algunas tareas, pero finalmente podían hacerlas.

En el caso de ser mujeres con discapacidad, las mujeres entrevistadas sí aceptaban que se enfrentaban a una sociedad capacitista y patriarcal que podía discriminarlas laboralmente, ser víctimas de violencia estética, o tener problemas en la accesibilidad. Pero también se pueden apreciar posiciones distintas, donde mujeres como Camila negaban aceptar una posición de víctima como señala Torres Dávila (2004) y resistir frente a la sociedad capacitista. Por otro lado, estaban Ana y Sofía, quienes señalaban que la sociedad era la que debía cambiar y aceptar a las personas en su diversidad.

CAPÍTULO VII: CONCLUSIONES Y REFLEXIONES FINALES

A lo largo de esta investigación se han podido ver en las historias de vida de las mujeres entrevistadas distintos hitos de su vida que componen sus narrativas en torno a la maternidad. A continuación, se realizarán algunas reflexiones finales que los hallazgos de esta tesis han permitido hacer a través de esta investigación cualitativa, de carácter exploratorio y con la metodología de historias de vida. Estas últimas, hicieron posible recorrer distintos momentos de la vida de las mujeres entrevistadas y revelaron el entorno capacitista y patriarcal que reta y cuestiona constantemente sus capacidades y agencia.

La discapacidad, el género y la maternidad como experiencias corporizadas

Cabe recordar, que esta investigación tomó como punto de partida el enfoque fenomenológico y la teoría del *embodiment*, donde se resalta la importancia de tomar en cuenta cómo las experiencias son percibidas por el sujeto corporizado desde sus sentidos y cómo esto también requiere analizarse en su propio contexto sociocultural, ya que somos sujetos corporizados y sociales (Good, 1994; Merleau Ponty, 1985; Csordas, 1990). De hecho, en el caso del estudio de las vivencias de personas con discapacidades sensoriales, resulta de vital importancia recordar que se trata experiencias corporizadas, donde los sentidos median la experiencia particular al salir de “la norma de los cinco sentidos”, y donde estos mismos sentidos adquieren una jerarquización y valoración (Classen, 1997), donde la visualidad adquiere una importancia por encima de otros sentidos (Curioso, 2014).

Asimismo, Butler (1993) señala que no se puede negar la materialidad del cuerpo porque es justamente la dimensión biológica la diferencia más evidente en las relaciones humanas; sin embargo, también la autora señala que la materialidad del cuerpo se da a partir de prácticas, discursos y normas construidas en sociedad, lo cual da a lugar también a relaciones de poder. Para esta investigación, resulta importante concebir a los cuerpos como resultados de construcciones socio-históricas que involucran tanto lo público como lo más íntimo, en este caso la sexualidad y por consecuente la reproducción, la maternidad y el cuidado (Cruz Pérez, 2017: 111).

Vivir el género, específicamente la femineidad, desde un cuerpo con discapacidad nos demuestra un abanico de experiencias que una persona sin discapacidad no vive o vive la femineidad de forma distinta. Las mujeres que participaron de esta investigación nos han

mostrado que ser mujer con discapacidad implica estar condicionada a la sobreprotección de los padres, ser más vulnerables a experiencias de violencia o acoso al no poder ver, o vivir discriminación laboral al no poder conseguir trabajo fácilmente por su apariencia física y las expectativas sociales en torno a los estándares de belleza, de normalidad y de productividad.

También, se pudo apreciar a lo largo de los capítulos que la experiencia corporizada de la maternidad va más allá de tener hijos/as. Esta también está relacionada a los vínculos sexuales y afectivos, al ser la discapacidad un aspecto determinante en el momento de elegir pareja, sus experiencias de violencia, sus experiencias de cuidado que son previas o no están vinculadas al tener hijos/as. En el caso de las mujeres que son madres, también explicaron en detalle cómo se vivieron los meses de gestación, el momento del parto y cómo la violencia obstétrica las impacta y se percibe de manera distinta al tener discapacidad visual. Lo que sucede en el cuerpo, y cómo es percibido desde el cuerpo, es lo que es parte del mundo vital de la persona (Good, 1994).

Opresiones y resistencias co-construidas: ser madre y mujer teniendo discapacidad visual en una sociedad capacitista y patriarcal

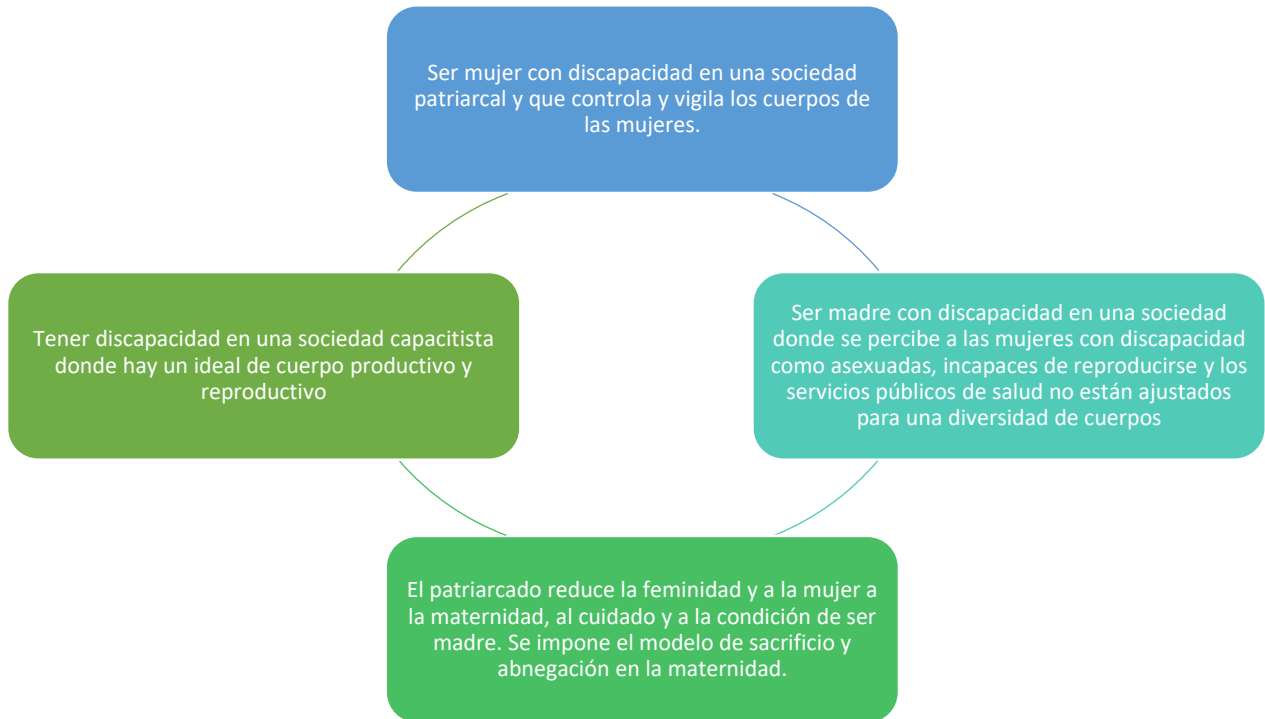
Si bien la categoría género implica hablar de desigualdad social y relaciones jerárquicas de poder, tomando en cuenta un contexto social e histórica específico, cabe recordar que el género es un eje de diferenciación social dentro de un entramado de relaciones interpersonales e institucionales de poder articulados con la clase social, la etnia, la edad, la discapacidad, entre otros (Cruz Pérez, 2017: 104). En ese sentido, es un factor relevante dentro de otros factores que se entretajan y pueden reproducir un acceso desigual a los derechos sexuales y reproductivos, como es el caso de las mujeres con discapacidad.

Por ello, se tomó como punto de partida la definición de interseccionalidad que propone Mara Viveros (2016), donde señala que las relaciones sociales son construcciones simultáneas en distintos órdenes de clase social, género, raza; edad, y en este caso discapacidad. Y cabe mencionar, que hay ciertos ejes y condiciones sociales particulares que sobresalen sobre otras en las vivencias de las mujeres con discapacidad visual, siendo la discapacidad la predominante al marcar una diferencia en sus vidas en un mundo no inclusivo y que ha sido pensado por y para personas sin discapacidad, tomando en cuenta que la discapacidad visual no es la misma en todas las personas y no es lo mismo vivir con ceguera total a tener baja visión. También al ser mujeres en un mundo que es hostil y mantiene distintas expresiones de violencia como manifestaciones de las relaciones de poder que se dan. También en los

capítulos, pudimos apreciar que el nivel socioeconómico que pertenecían podía ser un factor clave en tanto al acceso a educación superior, y por ende acceso a más información sobre sexualidad y métodos anticonceptivos. La precariedad económica también traía mayores dificultades para las mujeres con discapacidad en el contexto de pandemia, la educación a distancia o en el agotamiento de ser madres como cuidadoras. La edad también podía ser un eje importante en tanto algunas diferencias que podían tener las madres más jóvenes con las madres mayores con respecto a sus prácticas de cuidado y el apoyo que recibían de parte de su familia.

Las mujeres con discapacidad se encuentran en una situación donde las desigualdades y discriminaciones sociales relacionadas con su condición de discapacidad, de ser mujer y de ser madres son experiencias que se retroalimentan y crean una situación de opresión y también de formas de agencia particulares. Son mujeres que tienen discapacidad en una sociedad capacitista que valora ciertos cuerpos por encima de otros. Asimismo, son mujeres con discapacidad en una sociedad patriarcal que controla y vigila constantemente los cuerpos de las mujeres. También, cabe recordar que el patriarcado ha reducido la femineidad y a la mujer a la maternidad y el cuidado, donde se impone un modelo de sacrificio y abnegación, pero al mismo tiempo deben trabajar debido sus situaciones precarizadas. En conclusión, se constituye como experiencia el ser madre con discapacidad en una sociedad donde se percibe a las mujeres con discapacidad como asexuadas, se espera que no se embaracen y se les considera incapaces de encargarse del cuidado de sus hijos e hijas, vulnerables a situaciones de violencia y los servicios públicos de salud no están ajustados para una diversidad de cuerpos. Todo esto está vinculado también a sus contextos y trayectorias de vida particulares. En el siguiente gráfico se retrata esta vinculación de opresiones y agencias co-construidas.

Gráfico 1: Opresiones y agencias co-construidas.



Las distintas expresiones de la negación a la maternidad por la discapacidad y su vínculo con el discurso biomédico

La negación de la maternidad se vincula con la mirada medicalizadora, patologizadora y rehabilitadora del discurso biomédico. Esta mirada estuvo presente a lo largo de sus vidas y sobre todo en los centros de salud, donde se les resaltaba que podían “transmitir” la discapacidad a sus hijos, se les recomendaba no tener hijos, se les “aconsejaba” métodos anticonceptivos permanentes (como la ligadura de trompas), entre otros. Esta mirada también era internalizada por las propias personas con discapacidad y esto se revelaba en los juicios que tenían sobre otras mujeres con discapacidad que tenían varios hijos con o sin discapacidad. También esta negación a la maternidad se puede vincular a sus escasas experiencias de escaso acceso a educación sexual ya sea en la escuela o en su familia, información sobre anticonceptivos, entre otros. En ese sentido, se puede afirmar que la negación de la maternidad es fenómeno que se da hacia las mujeres con discapacidad visual en un contexto capacitista.

Foucault (2009) señalaba que la medicina consiste en un conjunto de procedimientos

disciplinario que permiten el control del cuerpo e impone una relación de docilidad-utilidad. Estos procedimientos son parte del biopoder, que hace de la biología un campo de control y regulación que opera tanto a nivel individual, disciplinando los cuerpos, como de las poblaciones, valiéndose de las disciplinas científicas. Por ello, mediante un conjunto de técnicas e instituciones se le atribuye a la medicina el rol de controlar y corregir a quienes son percibidos como “anormales”. De acuerdo con Bárcenas (2021: 9), el campo médico impone esquemas dominantes de definición, percepción y apreciación de los cuerpos que crea un régimen de verdad donde se disputa la regulación de la sexualidad y del género. Todo esto se expresa mediante la legitimación de los saberes a partir del binomio salud-enfermedad, la medicalización de ciertas condiciones, la mirada autoritaria y vertical que encarnan diversos actores e instituciones médicas.

La cultura y sociedad se ha constituido en torno a una idea de “normalidad”, haciendo ver que todo lo que escape a dicho estereotipo de normalidad es “anormal” o “deficiente” (Susinos, 2006), por lo tanto, digno de ser evaluado, humillado o burlado. En esta investigación, vimos cómo a lo largo de la vida de las mujeres entrevistadas, el vivir con discapacidad y el percibir el mundo desde la discapacidad hacía que tengan experiencias particulares de discriminación y de negación de sus derechos sexuales y reproductivos. Si bien algunas mujeres llegaron a ser madres, ejercen una maternidad que se les niega constantemente, ya sea a través de las dudas de parte de su familia de que se puedan hacer cargo de sí mismas desde que eran niñas, la ausencia de información sobre sexualidad, la mirada eugenésica que buscaba evitar o prevenir que quedaran gestando y en los cuestionamientos, la desconfianza o temor de la crianza que ellas mismas ejercen en la actualidad con sus hijos/as.

También cabe mencionar que la precarización económica que viven algunas de estas mujeres también está ligada a cómo la medicina ha clasificado la normalidad, donde la discapacidad se ha construido en sociedad como una condición incapacitante y patológica que no calza con las expectativas económicas capitalistas de producción y reproducción. Es por ello, que muchas personas con discapacidad, incluidas las mujeres con discapacidad, les cuesta conseguir trabajos estables o con buenos honorarios.

El deseo por ser madres como agencia y resistencia

La lucha feminista en los últimos años se ha encargado de poner sobre la mesa el derecho a decidir sobre los cuerpos, específicamente refiriéndose a la toma de decisiones respecto a ser madres, sobre todo en la lucha del libre acceso al aborto y a métodos

anticonceptivos. De hecho, la consigna feminista es apostar por una maternidad libre, deseada y segura. Sin embargo, esta investigación nos permite acceder a los matices sobre lo que es una maternidad deseada y que no se da de la misma forma en todas las mujeres.

Como vimos, la planificación de la maternidad en las historias de vida de las mujeres con discapacidad visual resultaba casi imposible por la escasa información que recibían sobre métodos anticonceptivos y sobre educación sexual. Sin embargo, frente a las constantes negaciones de su sexualidad y posibilidad de ser madres a través de las agresiones que recibían por parte de su familia o la violencia obstétrica por parte del personal biomédico, el ser madres se volvía un acto que demostraba una toma de decisión autónoma y agencia de su parte frente a las prohibiciones, los ofrecimientos de aborto terapéutico, de ligadura de trompas, entre otros.

Como señala Torres Dávila (2004), las mujeres y madres con discapacidad pueden crear un “contra poder”, donde cuestionan las verdades biomédicas, la mirada patologizante y resistir a sus efectos a través de sus propias prácticas y estrategias. Como señala Leon (1997) si bien las relaciones de poder pueden significar dominación, al mismo tiempo también pueden implicar desafío, creatividad y resistencia.

Maternidades y femineidades sacrificadas, luchadoras y trabajadoras vinculadas a la precarización y a la intensificación del neoliberalismo

Si bien se ha podido identificar distintos significados de maternidad a partir de las experiencias relatadas por las mujeres entrevistadas, es evidente que uno de los significados que más destacaba, desde la relación que tuvieron con sus madres y posteriormente ellas mismas internalizaron, era el imaginario de maternidad sacrificada y abnegada. Cristina Palomar (2004: 16) señala que existe un ideal de “la madre” que encarna la esencia atribuida a la maternidad como el instinto materno, el amor materno y otras virtudes que se derivan como la paciencia, tolerancia, empatía, el cuidado, la atención, la escucha, entre otros. Esther Vivas (2019) denomina a esto el mito de la perfección de la maternidad, ya que también se espera que sea monógama, heterosexual, casada, sacrificada por sus hijos/as, antepone los intereses de los hijos/as a los suyos. De hecho, Vivas también menciona que estos imaginarios en torno a la maternidad también van de la mano en cómo se conciben las expectativas en torno a la mujer en la actualidad: hay una doble presión donde además de encargarse de las tareas de cuidado también deben tener una carrera o sostener una familia. Pero esto implica una contradicción e incompatibilidad con los imaginarios de maternidad abnegada.

Ante estos imaginarios sobre cómo debe ser una madre, las funciones y cualidades que debe cumplir se desprende la idea de las “malas madres”, siendo aquellas que no cumplen con las expectativas y roles, son estigmatizadas, señaladas, o incluso diagnosticadas (Romero et al, 2019: 153). De hecho, las madres con discapacidad entrevistadas no calzaban con varias de estas cualidades de la “madre perfecta y sacrificada”, y de por sí el tener discapacidad ya significaba el salir de la norma.

En casi todos los casos, se encontraron con madres y otras figuras de cuidado que las sobreprotegían constantemente por la discapacidad, lo cual creaba tensiones y conflictos al no sentir suficiente autonomía para tomar decisiones propias y había vigilancia constante. Vinculado también al imaginario de la maternidad sacrificada y en relación a la sobreprotección y desconfianza por la discapacidad, la mayoría de madres de las mujeres entrevistadas tenían la consigna de ayudar hijas a cuidar a sus nietos, esto también como una demostración de temor hacia ellas al no calzar en un ideal de maternidad sin discapacidad y en la sobreprotección que ya se tenía internalizada desde su crianza de pequeñas. Sin embargo, muchas de las mujeres entrevistadas ahora replican ese modelo con sus propios hijos que tienen discapacidad o sin discapacidad.

Vinculado a las experiencias de sobreprotección y a la ayuda a veces no solicitada de parte de sus familiares para criar a sus hijos, en sus narrativas estaba presente las ganas de demostrar que eran buenas madres y cuidadoras, y que incluso podían desempeñar un mejor rol que otras madres sin discapacidad. Si bien esto puede ser visto como un acto de resistencia y contestatario frente al ideal de maternidad, también se reforzaban ciertos roles que las madres debían cumplir, qué es una buena o mala madre, entre otros.

En la actualidad también se promueve la profesionalización de la maternidad, es decir que no basta con dedicarse exclusivamente a las tareas de cuidado, o cumplir con las tareas del cuidado y el mundo laboral, sino que hay formas “correctas” de ser madres como el ser empáticas, pero no lo suficiente para mantener distancia; el no castigar severamente a los hijos/as, el respetar lo que los hijos/as desean, entre otras expectativas que cargan con mayor presión a las mujeres con discapacidad. Este discurso muchas lo adquirieron desde sus escuelas o centros de salud donde llevaron cursos de atención infantil y cuidado, lo cual les imponía parámetros sobre cómo tratar a sus hijos, así como estándares de cuerpos capacitados para ser madres donde les era difícil calzar por tener una discapacidad visual.

“Soy madre, pero también soy mujer”: vínculos sexuales y afectivos como parte de la maternidad

En las narrativas de las mujeres entrevistadas había una constante tensión sobre si ser madre y ser mujer eran sinónimos, o si el rol de ser madre era vital para concebirse como mujeres. Sin embargo, cuando se hablaba del agotamiento de ser madres o de las ganas de querer buscar pareja, varias de ellas reconocían que también “eran mujeres, además de madres”. Esto nos lleva a reflexionar a cómo la sociedad patriarcal ha concebido a las mujeres de forma unidimensional, y desde sus relatos y vivencias tratan de cuestionar y transgredir ese mandato, pero se enfrentan a tensiones con sus familiares, sus parejas o a ellas mismas: sus propios miedos de no poder cuidar bien a sus hijos/as si ellas salen con sus amistades o pareja, la culpa por estar dejando a sus hijos/as en dichas salidas o la responsabilidad de tener que estar todo el tiempo con ellos, y el concebir a la maternidad como una etapa donde una debe “ya no pensar más en sí misma”. Estos temores y tensiones se relacionan con sus ganas de querer tener otros vínculos mientras son madres, ya sea de amistades o parejas.

Sin embargo, al mismo tiempo, el ser conscientes de una búsqueda de agencia y autonomía fuera de las actividades que implica la maternidad y el agotamiento de ser madres, nos revelaba cómo en ellas mismas se daba el deseo de también buscar sus vínculos sexuales y afectivos siendo madres, o salir con sus amistades o con sus parejas cuando podían. Esto sobre todo se podía apreciar en el caso de las madres que se ubican entre los 40 a 50 años, como Ana, quien resaltaba la buena relación que tenía con su hijo y era consciente que los reclamos de su madre no tenían lugar, o en el caso de Flor que decidió separarse de su esposo al ser ella infeliz con él y sentir que ella podía buscar otras parejas. En el caso de las madres de 25 a 39 años, si prevalecía un discurso de que su vida había cambiado y tenían que dedicarse más a sus hijos, lo que estaba relacionado con que estos/as son aún más pequeños/as. Sin embargo, también señalaban usar sus redes sociales para mantener contacto con sus amistades o posibles parejas.

Las ambivalencias o contradicciones en la maternidad

Es innegable el agotamiento que supone ser madre frente a todas las expectativas ya descritas y la precarización económica. En el caso de las entrevistadas, a ello se suman los constantes cuestionamientos de su maternidad por tener discapacidad. En ese sentido, retomo el concepto de “ambivalencia” de Adrienne Rich (2019), quien señala que en la experiencia de la maternidad si bien se pueden expresar afecto y cariño por los hijos/as o señalar que la

maternidad tiene sus momentos “bonitos” como las mismas mujeres entrevistadas señalaban sobre todo en la primera infancia; al mismo tiempo es posible que coexistan esas emociones con el cansancio de ser madres, la frustración que se desborda y termina en llanto o gritos, el castigo físico como pérdida de paciencia que posteriormente ellas mismas se cuestionan.

Como señala Vivas (2019: 74), la maternidad implica un nuevo equilibrio vital, donde las tensiones internas y contradicciones emocionales estarán presentes constantemente. Se señala que ver a la maternidad desde un punto de vista no romántico permite romper con el ideal de maternidad construido en el patriarcado y capitalismo (2019: 77). Esta ruptura con la visión romántica de la maternidad se da desde antes de la crianza: De Beauvoir (1949), por ejemplo, señala que los vómitos, las náuseas, la expresión de dolor en el parto son síntomas de cómo la mujer se rebela ante la “supuesta naturaleza” y expone una maternidad contradictoria e hiriente.

Frente a esto, la propuesta de autoras feministas como Adrienne Rich (2019) es acabar con la domesticación de la maternidad por el patriarcado, donde la madre es vista como “perfecta”, obligada, sacrificada, abnegada y mantiene en su imaginario ciertos cuerpos ideales para ejercerla.

BIBLIOGRAFÍA

- Abu Habib, L. (1995). "Women and Disability Don't Mix! Double Discrimination and Disabled Women's Rights". *Gender and Development*. 3 (2). 49-53.
- Alemán, N. M. (2011). *Derechos sexuales y reproductivos en tensión: intervencionismo y violencia obstétrica*. Trabajo presentado en X Jornadas de Investigación de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República, Montevideo. Recuperado de <http://cienciassociales.edu.uy/wp-content/uploads/2013/archivos/Magnone.pdf>
- Anderson, J. (2007). "Género de cuidados". En *Fronteras interiores. Identidad, diferencia y protagonismo de las mujeres*. Maruja Barrig (Ed.): 71-93. Lima: IEP
- Arfuch, L. (2002). *El espacio biográfico. Dilema de la subjetividad contemporánea*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Badinter, E. (1980). *¿Existe el amor maternal? Historia del amor maternal. Siglos XVIII al XX*. Barcelona: Paidós.
- Bárceñas, K. (2021). "A manera de introducción. Problematizar el derecho a decidir sobre el propio cuerpo". En: *Género y sexualidad en disputa. Desigualdades en el derecho a decidir sobre el propio cuerpo desde el campo médico*, K. Bárceñas (coord.). Ciudad de México: Universidad Nacional Autónoma de México, Instituto de Investigaciones Sociales.
- Barrantes, N. (2017). *Desigualdades horizontales entre las personas con discapacidad de movilidad en el Perú: Brechas en la situación de pobreza multidimensional según la procedencia étnica*. Tesis para optar el grado de licenciado en Economía. Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Becerril Quinta, O. y Sánchez Bringas, A. (2021). "Introducción". En: *Maternidades en debate en el siglo XXI*. O. Becerril Quintana y A. Sánchez Brindas (eds.). Michoacán: El Colegio de Michoacán – Universidad Autónoma Metropolitana.
- Belli, L. F. (2013). La violencia obstétrica: otra forma de violación a los derechos humanos. *Revista redbioética/UNESCO*, 1(7), 25-34
- Benites, F. (2018). *Evaluación de accesibilidad de sitios web de las Universidades Públicas Peruanas*. Tesis para optar el título de Magíster en Informática con mención en Ingeniería de Software. Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú.

- Ben-Moshe, L. (2013). "Queer-Crippling Anarchism: Intersections and Reflections on Anarchism, Queer-ness, and Dis-Ability." *Queering Anarchism*, C. B. Daring, J. Rogue, Deric Shannon, and Abbey Volcano (eds.). Oakland, CA: AK Press
- Blackwell-Stratton, M. (1988). "Smashing Icons: Disabled Women and the Disability and Women's Movements". *Women with disabilities: Essays in psychology, Culture and Politics*. Fine y Ash (eds.). Philadelphia University Press.
- Buenaño, S. (2017). *La discapacidad en situación de interseccionalidad entre factores de discriminación y política pública*. Tesis de Maestría en Derecho Constitucional. Quito: Universidad Andina Simón Bolívar.
- Brugue, J. (2015). ¿Discapacidad o diversidad funcional? *Siglo Cero*, 46 (2), 77 – 97.
- Butler, J. (1993). *Cuerpos que importan. Sobre los límites materiales y discursivos del 'sexo'*. Buenos Aires: Ediciones Paidós.
- Butler, J. (2007). *El género en disputa. El feminismo y la subversión de la identidad*. Barcelona: Paidós.
- Bourdieu, P. (2000). *La dominación masculina*. Barcelona, España: Editorial Anagrama
- Calvacante, A. (2018). Discriminación interseccional: concepto y consecuencias en la incidencia de violencia sexual contra mujeres con discapacidad. *Journal of Feminist, Gender and Women Studies*, (7), 15-25.
- Chiarotti, S., García Jurado, M., Aucía, A. y Amihardi, S. (2003). Con todo al aire. Reporte de derechos humanos sobre atención en salud reproductiva en hospitales públicos. Buenos Aires: INSGENAR, CLADEM.
- Classen, C. (1997). "Foundations for an anthropology of the senses", *International Social Science Journal*, (153), 401-12.
- Colon, A., Plaza, A. y Vargas, L. (2013). Construcción socio-cultura de la femineidad. *Informes Psicológicos*, 13(1), 65-90.
- Corker, M. (2001). Sensing Disability. *Hypatia*, 16(4), 34-52.
- Consejo Nacional para la Integración de las Personas con Discapacidad (2016) Informe Temática N°1 "Mujer y Discapacidad en el Perú". Lima: MIMP.
- Constantino, R. (2018). *La otra consulta: el derecho a la consulta de las personas con*

- discapacidad*. Tesis para optar el título de Magíster en Derechos Humanos. Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Cornejo, O. (2018). *El paternalismo en salud desde el enfoque de capacidades*. Tesis para optar el título de Magíster en Desarrollo Humano: Enfoques y Políticas. Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Crenshaw, K. (1989). *Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics*. University of Chicago Legal Forum.
- Cruz Pérez, M. (2004). "Mujeres con discapacidad y su derecho a la sexualidad". *Política y Cultura*, (22), 147-160.
- Cruz Pérez, M. (2017). *De cuerpos invisibles y placeres negados. Discursos y prácticas en torno a la sexualidad y la reproducción de las mujeres con discapacidad en México*. Ciudad de México: UAM Xochimilco.
- Csordas, T. (1990). Embodiment as a Paradigm for Anthropology. En: *Ethos*, 18(1): 5 – 47.
- Curioso, I. (2014). *Visibilizando lo invisible: experiencias subjetivas en personas adultas con discapacidad visual*. Tesis para optar el título de magíster en Antropología Visual. Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Davis, K. (2008). "Intersectionality as buzzword. A sociology of science perspective on what makes a feminist theory successful". En: *Feminist Theory* , 67(9).
- De Beauvoir, S. (1949). *El segundo sexo*. Vol. I y II. Madrid: Ediciones Cátedra e Instituto de la Mujer.
- Del Río, E., Megías, J. y Expósito, F. (2013). "Gender-based violence against women with visual and physical disabilities". En: *Psicothema*, 25(1) 67-72.
- Desjardins, M. (2012). "The Sexualized Body of the Child: Parents and the Politics of 'Voluntary' Sterilization of People Labeled Intellectually Disabled" En: *Sex and Disability*, ed. R. McRuer y A. Mollow. Durham: Duke University Press.
- Dominguez, M., Mattioli, N. y Sosa, F. (2011). *Derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad. Estudio sobre la accesibilidad de los servicios de salud en Montevideo*. Montevideo: Intendencia de Montevideo, Uruguay.

- Dorlin, E. (2009). *Sexe, race, classe pour une épistémologie de la domination*. Paris: PUF.
- Federici, S. (2004). *Calibán y la bruja. Mujeres, cuerpo y acumulación primitiva*. Madrid: Traficantes de sueños.
- Federici, S. (2013). *Revolución en punto cero. Trabajo doméstico, reproducción y luchas feministas*. Madrid: Traficantes de sueños.
- Foucault, M. (2003). *Historia de la sexualidad (Vol I: La voluntad del saber)*. Buenos Aires: Siglo Veintiuno.
- Foucault, M. (2004). *La arqueología del saber*. Buenos Aires y Mexico D.F.: Siglo Veintiuno.
- Foucault, M. (2012). *Nacimiento de la biopolítica. Curso en el College de France (1978-1979)*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Forna, A. (1998). *Mother of all Myths. How Society Moulds and Constrains Mothers*. Londres: Harper Collins.
- Friedan, B. (2009). *La mística de la femineidad*. Madrid: Ediciones Cátedra, Universitat de València, Instituto de la Mujer.
- Fuller, N. (2001) Maternidad e identidad: relato de sus desencuentros. En Solum Donas Burak (comp.), *Adolescencia y juventud en América Latina*, 235-242. Cartago: Libro Universitario Regional.
- Gamboa, L. (2017). *Paternidad/maternidad, sexualidad y discapacidad: reflexiones desde un enfoque antropológico sobre el derecho a la decisión de ser padres y madres*. Disponible en: <https://www.aiedi.org/2017/09/29/paternidadmaternidad-sexualidad-y-discapacidad-un-analisis-antropologico-y-social-sobre-el-derecho-a-la-decision-de-ser-padres-y-madres/>
- García, E. (2015). *Género y discapacidad. Diagnóstico en comunidades rurales e indígenas de la Costa de Oaxaca*. Instituto de la Mujer Oaxaqueña.
- Gill, M. (2015). *Already doing it. Intellectual disability and sexual agency*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Good, B. (1994). "The narrative representation of illness". En B. Good, (Ed.) *Medicine, rationality, and experience*, 135-165. Cambridge: Cambridge University Press.
- González, P. (2011). *Las mujeres con discapacidad y sus múltiples desigualdades; un colectivo*

- todavía invisibilizado en los Estados latinoamericanos y en agencias de cooperación internacional.* Congreso Internacional 1810-2010: 200 años de Iberoamérica. XIV Encuentro de Latinoamericanistas Españoles, 2737-2756.
- Guerrero Vásquez, R., Ramírez Zubillaga, S. y Gonzalez Espinosa, M. (2019). *Relatos de mujeres. Experiencias de embarazos con malformaciones incompatibles con la vida.* Lima: PROMSEX.
- Harris, A. y Wideman, D. (1988). "The construction of gender and disability in early attachment". En M. Fine y A. Ash (Eds.), *Women with disabilities: Essays in psychology, culture and politics*, 115-138. Temple University Press.
- Höglund, B. y Larsson, M. (2013) "Struggling for motherhood with an intellectual disability-A qualitative study of women's experiences in Sweden" *Midwifery*, 29(6), 698-704.
- Instituto Nacional de Estadística (2019). Estadísticas de discapacidad. Instituto Nacional de Estadística e Informática Perú. Recuperado de: <https://www.inei.gob.pe/estadisticas/indice-tematico/discapacidad-7995/>
- Instituto Nacional de Estadística (2021). Perú: Caracterización de las condiciones de vida de la población con discapacidad, 2019.
- Keating, E., & Hadder, R. (2010). Sensory Impairment. *Annual Review of Anthropology*, 39, 115-129.
- Kleinman, A. (1988). *The Illness narratives: suffering, healing and the human condition.* New York: Basic Books.
- Lawler, D., Begley, C. y Lalor, J. (2015) "(Re)constructing Myself: the process of transition to motherhood for women with a disability." *Journal of Advanced Nursing*, 71(7), 1672-1683.
- Lagarde, M. (1997). *Identidad Femenina.* Recuperado de: https://xenero.webs.uvigo.es/profesorado/purificacion_mayobre/identidad.pdf
- Leon, C. (2019). "Presunciones que no han sido examinadas". En A. Rich (Ed.), *Nacemos de mujer. La maternidad como experiencia e institución.* Madrid: Traficantes de sueños.
- Lino, E. (2018). *Educación inclusiva: involucramiento de los padres en la educación de sus hijos con discapacidad, caso proyecto de reforzamiento de capacidades en el CEBE*

- Pedro José Triest. Tesis para optar el título de Magíster en Gerencia Social. Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú.
- López González, M. (2005). *Discapacidad y Género. Estudio etnográfico sobre mujeres con discapacidad*. Córdoba: Universidad de Córdoba.
- Luis, A. (2018). *Modelación y simulación dinámica en el desarrollo de un sistema actuado para tobillo que asista al movimiento del pie en la marcha*. Tesis para optar el título de Licenciado en Ingeniería Mecatrónica. Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Malacrida, C. (2009). "Performing motherhood in a disablist world: dilemmas of motherhood, femininity a disability". *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 2(1), 99-117.
- Martinez-Herrera, M. (2007). La construcción de la femineidad: la mujer como sujeto de la historia y como sujeto de deseo. En: *Actualidad en Psicología*, 21(1), 79-95.
- Massé, M. (2017). La mujer y el cuidado de la vida. Comprensión histórica y perspectivas de futuro. *Cuadernos de bioética*, XXVIII, 291-301.
- McIlroy, G., & Storbeck, C. (2011). Development of Deaf Identity: An Ethnographic Study. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 16(4), 494-511.
- McRobbie, A. (2012). "Feminism, the family and the new "mediated" maternalism" *New Formations*, 80 (1), 119 – 137.
- Medina, G. (2009). Violencia obstétrica. *Revista de Derecho y Familia de las Personas*, 4(1), 1-4.
- Merleau-Ponty, M. (1985). *From the Phenomenology of Perception*. Barcelona: Planeta.
- Menéndez, E. (2009). *De sujetos, saberes y estructuras. Introducción al enfoque relacional en el estudio de la salud colectiva*. México D.F.: Lugar Editorial.
- Ministerio de Educación (2013) Guía para la Atención de Estudiantes con Discapacidad Visual. Recuperado de: <http://www.minedu.gob.pe/minedu/archivos/a/002/05-bibliografia-para-ebe/4-guia-para-la-atencion-de-estudiantes-con-discapacidad-visual.pdf>
- Mogollón, M. (2004). "Cuerpos diferentes: sexualidad y reproducción en mujeres con discapacidad". En C. Cáceres (Ed.), *Ciudadanía sexual en América Latina: abriendo el debate*. Lima: Universidad Peruana Cayetano Heredia.

- Muyor, J. y Alonso, J. (2018). "Cuerpos disidentes y diversidad funcional: lo sexual como espacio de activación socio-política." *MILLCAYAC – Revista de Ciencias Sociales*, 5(9), 207-226.
- Noland, C. (2006). Listening to the sound of silence: Gender roles and communication about sex in Puerto Rico. *Sex Roles*, 55(1), 283-294.
- Organización Mundial de la Salud (2011). Informe Mundial sobre la Discapacidad. Recuperado de: https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf?ua=1
- Organización Mundial de la Salud (2019). Ceguera y discapacidad visual. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/blindnessand-visual-impairment>
- Organización Panamericana de la Salud (s/f) Discapacidad. Página web: <https://www.paho.org/es/temas/discapacidad>
- Organización de las Naciones Unidas (2006) *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York.
- Ortner, S. (1974). "Is female to male as nature is to culture?" En M. Rosaldo y L. Lamphere (Eds.), *Woman, Culture and Society*. Stanford: Stanford University Press.
- 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: Grupo Editorial CINCA.
- Palomar, C. (2005). Maternidad: historia y cultura [versión electrónica]. *Revista de estudios de género La Ventana*, 3 (22).
- Pantano, L. (2004). Discapacidad: la diversidad de la diversidad. En: Revista Contacto N°17.
- Pateman, C. (1995). *El contrato sexual*. Editorial Anthropos: Barcelona.
- Perceval, J. (1995). *Nacionalismo, racismo y xenofobia en la comunicación: una perspectiva histórica*. Barcelona: Paidós.
- Portocarrero, C. (2018). *Una diversidad controversial: los espacios de comunicación y socialización generados por la Oficina Municipal de Atención a la Persona con Discapacidad de San Miguel para fomentar la participación ciudadana en su distrito. Tesis para optar el título de licenciado en Comunicación para el Desarrollo*. Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú.

- Restrepo, E. (2016). *Etnografía: alcances, técnicas y éticas*. Bogotá: Enviñón Editores.
- Rich, A. (2019). *Nacida de una mujer. La crisis de la maternidad como institución y como experiencia*. Madrid: Traficantes de sueños.
- Ricoeur, P. (1983). *Tiempo y narración: Configuración del tiempo en el relato histórico*. Madrid: Siglo XXI.
- Rodríguez, D. (2018). *Influencia de la aplicación del programa 'Leíto. Preparémonos para la lectura' sobre el nivel de conciencia fonológica en niños con nivel intelectual fronterizo y con dificultades en los procesos léxicos de segundo grado de primaria de colegios públicos de la UGEL Lima 01*. Tesis para optar el título de Magíster en Educación con mención en Dificultades de Aprendizaje. Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Rodriguez, S., Ferreira, M., Toboso Martín, M. y Cano Esteban, A. (2017): "Cuerpo y emoción: la experiencia de la discapacidad en un mundo globalizado y neoliberal", En A. De Sena y A. Vergara (Eds.), *Cuerpos, emociones y territorios*, 257-271. Buenos Aires: Estudios Sociológicos.
- Romanach, J. y Lobato, M. (2005). "Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano". *Comunicación y Discapacidades: actas do Foro Internacional*, 321-330.
- Romero, M., Tapia, E. y Meza, C. (2019). Abanico de maternidades. Un estado del arte desde los aportes feministas. *Debate Feminista*, 30(59), 143-165.
- Rubin, G. (1996). "El tráfico de mujeres: notas sobre la "economía política" del sexo". En M. Lamas (Ed.), *El género: La construcción cultural de la diferencia sexual*. México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Sau, V., (2004). *El vacío de la maternidad / Madre no hay más que ninguna*. Barcelona: Icaria.
- Schütz, A. (2009). *Estudios sobre teoría social: escritos II*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Shildrick, M. (2009). *Dangerous discourses of disability, subjectivity and sexuality*. New York: Palmgrave.
- Stolcke, V. (2000). "¿Es el sexo para el género lo que la raza para la etnicidad...y la naturaleza para la sociedad?" En: *Revista: Política y Cultura*, (14), 25-60.
- Susinos, T. (2006). "Mujeres (dis)capacitadas o la construcción social un yo deficitario e

- incompleto” en Adelina Calvo et al (eds.), *Mujeres en la periferia. Algunos debates sobre género y exclusión social*. Barcelona: Icara, 95 – 120.
- Thomas, C. (2001). “Medicine, gender and disability: disabled women’s health care encounters” *Health Care for Women International*, 22(3), 245-262.
- Torres Dávila, M.S. (2004). *Género y discapacidad: más allá del sentido de la maternidad diferente*. FLACSO: Abya Yala.
- Tronto, J. (1987). “Más allá de la diferencia de género. Hacia una teoría del cuidado”. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 12(4), 644-683.
- Winges-Yanez, N. (2014). “Why All the Talk About Sex? An Autoethnography Identifying the Troubling Discourse of Sexuality and Intellectual Disability”. *Sex Disability*, 32(1), 107-116.
- Valega, C. (2016). “Barreras que enfrentan las personas en situación de discapacidad en el ejercicio de su sexualidad y autodeterminación reproductiva”. En: *La Manzana de la Discordia*, 11(2).
- Victoria, J. (2013). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. *Boletín Mexicano de Derecho Compensado*, 46(38).
- Vivas, E. (2019). *Mamá desobediente. Una mirada feminista a la maternidad*. Madrid: Capitán Swing.
- Viveros, M. (2016). “La interseccionalidad: una aproximación situada a la dominación”. *Debate Feminista*, 52(1), 1-17.

ANEXOS

ANEXO 1: BALANCE BIBLIOGRÁFICO

En el siguiente balance bibliográfico, se presentarán los trabajos empíricos que se han encontrado que desarrollen temas en torno al género y la discapacidad desde las Ciencias Sociales, provenientes de revistas académicas indexadas o de libros publicados en editoriales de corte académico. Las investigaciones realizadas sobre discapacidad desde un enfoque de género, surgen a finales de los 80's, pero tienen una mayor fuerza a partir de la primera década del siglo XXI. Asimismo, la mayoría de estos estudios se han hecho en países como Estados Unidos, Canadá o Europa, y algunos realizados en Latinoamérica. Sin embargo, cabe resaltar que, en los estudios en torno a la discapacidad, hay un gran número de trabajos producidos como reflexiones teóricas sobre el tema, sin embargo en esta oportunidad, se hará especial énfasis en los estudios que hayan implicado un trabajo de campo.

En primer lugar, se presentarán estudios que hayan introducido sobre la discapacidad visual desde las ciencias sociales. Posteriormente, se mencionará el estudio de la discapacidad con enfoque de género, haciendo un especial énfasis en aquellos estudios sobre mujeres con discapacidad, que resaltan las implicancias en cómo influye el ser mujer en vivencias de las personas con discapacidad. Luego, se mencionarán los estudios que se han enfocado en el ejercicio de la sexualidad en personas con discapacidad, ya que es un tema que se desarrolla de la mano con el ejercicio de la maternidad. Posteriormente se mencionarán los estudios que han aterrizado el tema de la sexualidad en los derechos sexuales y reproductivos y el tema de accesibilidad a servicios de salud. Finalmente, se aterrizarán en investigaciones realizadas sobre la maternidad y discapacidad. Se decidió sistematizar la información de acuerdo al énfasis de los aportes de cada investigación, ya que estos temas –género, sexualidad femenina, maternidad– se suelen intersectar. Se decidió ubicar a cada investigación en los ejes ordenadores propuestos para poder elaborar una línea argumentativa más sólida en el balance bibliográfico.

Estos textos se caracterizan por tener un enfoque fenomenológico interpretativo y sociocultural. Se eligieron estudios de carácter cualitativo en su mayoría para que vaya de acuerdo con la metodología que se aplicará en esta investigación. Asimismo, al ser estudios enmarcados en las ciencias sociales, en todos los estudios mencionados se menciona que se utiliza el modelo social para poder entender las experiencias de las personas con discapacidad. El modelo social hace referencia al reconocimiento de la discapacidad no como impedimento

fisiológico, sino que las limitaciones y restricciones se encuentran en la estructura social al no encontrarse adecuada para la diversidad de cuerpos y personas.

Estudios sobre discapacidad visual desde las ciencias sociales

En Perú se han realizado diversas investigaciones sobre discapacidad¹⁸ fuera del enfoque biomédico¹⁹, en las que se desarrollan temas en torno a educación inclusiva (Rodríguez, 2018; Lino, 2018), análisis de leyes o políticas públicas (Cornejo, 2018), accesibilidad física o de información en espacios públicos (Portocarrero, 2018), o desde la ingeniería sobre creación de software (Benites, 2018), robótica (Luis, 2018), entre otros. Asimismo, desde las ciencias sociales, hay algunos estudios empíricos cuantitativos desde la especialidad de Economía, en las que cruzan variables como pobreza, accesibilidad a servicios de salud y discapacidad (Barrantes, 2017). Hasta el momento, el único estudio que se ha publicado en el Perú con información etnográfica y cualitativa, ha sido la tesis para optar el grado de Magister en Antropología Visual de Iván Curioso (2014) que analiza las experiencias subjetivas de personas con discapacidad visual de la Unión Nacional de Ciegos del Perú, en la que problematiza las vivencias y la resistencia de ellos al estar en un contexto donde el sentido de la vista es fundamental, a lo que él denomina la “supremacía visual”. En este estudio etnográfico, el autor señala que las personas con discapacidad visual desarrollan otros sentidos como el oído y lo sensorial como forma de integrarse en una sociedad que no contempla la discapacidad visual.

Vinculado a las particularidades de vivir con discapacidad visual frente a otros tipos de discapacidad, hay un especial énfasis el estudio de lo sensorial en Estados Unidos. Keating y Hadder (2010) señalan que la discapacidad visual es particularmente una discapacidad sensorial. En ese sentido, las discapacidades sensoriales complejizan discursos naturalizados sobre la sensorialidad y la manera de percibir el mundo. Los sentidos han sido abordados desde una dimensión biologicista, pero dichos autores sostienen que los sentidos son abordados y construidos culturalmente, y la clasificación o valoración de las personas depende de cómo la sociedad haya organizado dicho sentidos. De la mano con este estudio con este enfoque sobre las discapacidades sensoriales se han realizado otros estudios sobre el

¹⁸ Se citan solo las tesis de este último año 2018 y 2017, ya que son muchas las tesis sobre discapacidad.

¹⁹ De hecho, las tesis realizadas desde disciplinas biomédicas es un número mayor a las tesis realizadas en disciplinas no biomédicas. Mayor información: <http://www.conadisperu.gob.pe/observatorio/index.php/investigacion-2/tesis-universitarias-peru/tesis-universidad-cayetano-heredia/249-tesis-universidad-cayetano-heredia.html>

autismo o la discapacidad auditiva (McIlroy y Storbeck, 2011; Corker, 2001).

Estudios sobre discapacidad y género

Vivir con discapacidad se constituye en una experiencia diferenciada de acuerdo al género, y varios estudios han demostrado esto. Sin embargo, no es hasta finales de los 90's, que empiezan a visibilizar estudios que visibilicen las diferencias de género, la opresión que subyace a esto en las personas con discapacidad. La introducción de estos temas de discusión se dio en el contexto en el que los derechos reproductivos empezaron a ser demandados por las mismas mujeres. Lina Abu Habib (1995) fue una de las primeras investigadoras en visibilizar la necesidad de discutir y abordar temas de género en las experiencias de personas con discapacidad. En miras de la Conferencia de Beijing donde se iban a abordar los derechos reproductivos de las mujeres, Abu Habib pide que este tema se incluya en la agenda por distintos motivos. Señala que a lo largo de estos años, al ignorar la intersección entre sexualidad y discapacidad, las personas con discapacidad han sido percibidas como asexuadas y no se ha asegurado accesibilidad y leyes que protejan su ejercicio pleno de la sexualidad. Asimismo, la autora señala que las mujeres sufren de una doble discriminación: además de luchar contra distintas barreras sociales y restricciones culturalmente impuestas a las personas con discapacidad como la inaccesibilidad a servicios básicos, también sufren barreras sociales propias de la subordinación que implica ser mujer (relegadas a la esfera privada, poco acceso a educación, entre otros). Para la autora, esto hace que ser hombre con discapacidad, sea una experiencia totalmente distinta a ser mujer con discapacidad.

Pasando a investigaciones empíricas de carácter cualitativo, el estudio etnográfico de María López González (2005) realizado en España, se centra en las trayectorias de vida de mujeres con discapacidad de dos generaciones –jóvenes y adultas–, y con discapacidad de tipo físico, visual o auditiva. Antes de presentar sus hallazgos, hace también un reencuentro teórico sobre cómo se ha abordado desde una perspectiva feminista los temas de discapacidad, sexualidad y maternidad; señalando estas tensiones que hay con el rol tradicional de ser mujer en el caso de las mujeres con discapacidad. Posteriormente, sus hallazgos se centran en presentar sus narrativas de acuerdo a distintas dimensiones y contextos relevantes en sus trayectos, como el ámbito familiar, el bienestar material, la experiencia educativa, relaciones interpersonales y el ejercicio de sus derechos en función a la atención profesional y participación pública. Asimismo, señala que el factor generacional fue fundamental para hallar tendencias y diferencias en las experiencias de estas mujeres, incluso más que el tipo de discapacidad.

Desde un enfoque cualitativo, Eva del Río, Jesus Megías y Francisca Expósito (2013) estudian a través de entrevistas, la violencia de género presente en las experiencias de mujeres con discapacidad en España. Los autores señalan que de acuerdo a estadísticas revisadas, la mitad de las mujeres con discapacidad son más vulnerables a ser víctimas de abuso físico y sexual. Señalan que incluso que por falta de acceso a educación, las mujeres con discapacidad a veces pueden identificar las experiencias de abuso sexual a las cuales han estado expuestas. Para los autores, las experiencias de abuso están ligados al contexto en el que viven estas mujeres: dificultad para encontrar empleo, lo cual conlleva a una mayor dependencia física y financiera a diferencia de los hombres con discapacidad.

A partir de este caso, como en otros estudios empíricos realizados en Europa o América del Norte, se puede ver que las mujeres con discapacidad en aquellos países tienen mayores ventajas en temas de accesibilidad, mientras que de acuerdo a las estadísticas presentadas en el planteamiento de esta investigación, se ve que el caso de la mujer peruana con discapacidad tiene bastante barreras por su condición de ser mujer frente a los hombres con discapacidad. Sin embargo, también se ha visto que son más vulnerables a ser violentadas en su condición de mujeres. Desde las discusiones teóricas, se encuentran también los artículos de Cristina Valega (2016), Lisette Gamboa (2017) y María Esther Mogollón (2004), cuyos trabajos no son empíricos, pero son los únicos trabajos que a través de balances bibliográficos problematizan la intersección de temas de discapacidad, sexualidad y maternidad como constructos socioculturales.

Si bien las investigaciones internacionales y peruanas mencionadas, han tomado en cuenta mujeres con discapacidad, estas no usaron el concepto de interseccionalidad. La mayoría de investigaciones que aluden a un enfoque interseccional para abordar la discapacidad, son reflexiones teóricas y toman en cuenta la raza y discapacidad, pero generalmente el género es dejado de lado (Buenaño, 2017). Para entender por qué es importante incorporar el concepto de interseccionalidad, es necesario partir desde la conceptualización de discapacidad desde los estudios críticos de discapacidad, vigente en la última década. Se define a la discapacidad como una experiencia fluida y contextual y no biológica. Ben-Moshe (2013) exhorta ver a la discapacidad como un continuo y no desde el binario discapacitado/capacitado, ya que la discapacidad depende del entorno en el que la persona se encuentre, por ejemplo usar silla de ruedas se concibe como discapacidad cuando el contexto no tiene los ajustes necesario para su movilización y una persona que necesita lentes y no los tiene, tendría una discapacidad en ese contexto. Esto quiere decir, que este

concepto se construye de manera histórica y cultural. Las vivencias una persona con discapacidad mujer resulta particular en un contexto específico, en este caso el latinoamericano, donde se piensa aterrizar la investigación. Para Viveros (2016), “la apuesta por la interseccionalidad en aprehender las relaciones sociales como construcciones simultáneas en distintos órdenes de clase, género y raza y en diferentes configuraciones históricas”.

Estudios sobre sexualidad y discapacidad

Los estudios que analizan cómo las personas con discapacidad experimentan la sexualidad, generalmente se caracterizan por denunciar la mirada infantilista, paternalista y estigmatizadora presente en la vida cotidiana y pública de las personas. Sin embargo, de la misma manera, también buscan rescatar como las personas con discapacidad buscan romper con los prejuicios y desarrollan estrategias para disfrutar de sus prácticas sexuales, saliendo de los márgenes de los cuerpos “normales” y la sexualidad normativa.

La tesis de magíster en Estudios de Género de María del Pilar Cruz Pérez explora y compara las experiencias de pareja en mujeres con discapacidad física y sin ella. De tal manera que su conclusión fue que a pesar de las distintas barreras sociales debido a comentarios de familiares, amistades y mirada médica que experimentan las mujeres con discapacidad y la poca información desde los servicios de salud sexual, estas no se constituyen en un limitante para las prácticas erótico afectivas con su pareja. Cabe resaltar que esta fue una de las pocas investigaciones en las que se afirmaba la ausencia de barreras, debido a que ellas buscaban información por otros medios. Sin embargo, cabe resaltar que esto sería limitado a una clase socioeconómica en específico o a personas que provienen de un nivel educativo en específico.

Asimismo, cabe resaltar la investigación de Nick Wings-Yanez, que desde una autoetnografía decide revelar las restricciones en torno a la sexualidad que se les ha impuesto a la comunidad de las personas que se les identifica con una discapacidad intelectual. Es interesante mencionar la metodología de esta investigación, ya que muy similar a las investigaciones realizadas desde el marco de la teoría feminista que toman como punto de partida las vivencias personales, en el caso de los estudios con discapacidad resulta muy similar. La autora, si bien no tiene discapacidad alguna, tiene una hermana con discapacidad y trabaja con personas que también tiene discapacidad, e identifica cómo a los hombres con discapacidad se les asocia como “descontrolados”, e incluso potenciales agresores sexuales;

mientras que a las mujeres se les asocia como víctimas pasivas a las cuales hay que proteger de posibles abusos sexuales.

En la mayoría de estudios que ven la intersección entre discapacidad y sexualidad, generalmente se hacen énfasis en las experiencias de personas con discapacidad intelectual, ya que implica tensiones y controversias en temas en torno a la autonomía y a la decisión. Tenemos el estudio realizado en Quebec de Michel Desjardins (2012) que problematiza el tema las negociaciones en torno a la esterilización “voluntaria” en el caso de las personas con discapacidad intelectual, y cómo esta decisión está mayormente ligada a la decisión de los padres de las personas con discapacidad donde confluyen dos discursos ambivalentes: el deseo de las personas con discapacidad intelectual disfruten plenamente su sexualidad, pero que esto sea bajo la condición que no se reproduzcan, ya sea por riesgos de su salud, o porque considerar que no se pueden hacer cargo. Asimismo, en el estudio de Michael Gill (2015) se realiza un análisis discursivo a medios de comunicación y al enfoque biomédico sobre cómo se aborda el tema de sexualidad en personas con discapacidad intelectual. El autor ve cómo en estos discursos se esconde un trasfondo moral y ético en ejercicio de la sexualidad vinculado a la decisión de ser padres en el caso de personas con discapacidad, y también se invisibiliza por completo la agencia individual que las personas con discapacidad intelectual pueden tener sobre sí mismos.

En el tema de la sexualidad, se ve claramente que las personas con discapacidad intelectual se encuentran mucho más limitados del ejercicio pleno de su sexualidad que otras discapacidades en este contexto específico. Desde una mirada interseccional, Ben-Moshe (2013) señala que hay diferencias en las voces de las personas con discapacidad, y este es un ejemplo claro de cómo se manifiesta esta diferenciación.

Estudios en torno a la accesibilidad a servicios de salud y derechos sexuales y reproductivos

De manera introductoria a los estudios sobre las personas con discapacidad y su acceso a los servicios de salud, me gustaría mencionar el texto de Carol Thomas (2001), investigadora y especialista en temas de discapacidad y género, y que también posee una discapacidad física. Ella decide analizar la intersección entre el género y la discapacidad en la atención médica, no solo analizando el tema de maternidad, sino también cuando se tratan malestares no relacionados a su discapacidad o para realizarse otros tipos de diagnósticos. Thomas afirma que las prácticas médicas se constituyen como opresivas, ya que hay dos fuerzas de opresión

interactuando: el patriarcado y la discriminación hacia las personas con discapacidad (disableism). En ese sentido, señala que las mujeres a lo largo de la historia se han mostrado en una posición desventajosa en contextos biomédicos, buscando ser controladas; y también se cuestiona por qué los médicos tienen actitudes discriminatorias, cuando ellos al tratar más seguido a las personas con discapacidad deberían mostrar menos sesgos. Señala el problema puede encontrarse en el mismo discurso biomédico y sobre cómo ha construido la discapacidad desde un punto de vista patológico.

El estudio de María Eugenia Domínguez, Natalia Mattioli y Fernanda Sosa (2011) sobre la accesibilidad de servicios de salud en mujeres con distintos tipos de discapacidad en Montevideo, Uruguay resulta interesante, ya que si bien es un estudio fenomenológico y de análisis sociocultural, incorpora también la revisión del marco legal sobre personas con discapacidad en su estudio. En ese sentido, las carencias de infraestructura accesible en los establecimientos de salud se comparan con lo estipulado en las leyes. Asimismo, al recoger también testimonios desde las mujeres con discapacidad y el personal de salud, señala que estos últimos mostraban desconocimiento sobre la diversidad y particularidad de las discapacidades, y que esto lamentablemente podía convertirse en discriminación y estigmatización hacia estas mujeres.

En el caso de los estudios vinculados a la accesibilidad de servicios de salud y los derechos sexuales y reproductivos, es importante problematizar cómo y por qué el Estado y las políticas públicas deciden intervenir en la maternidad y el ejercicio de estas a inicios del siglo XX en Occidente. Para esto, sería útil una reflexión desde la teoría foucaultiana. La biomedicina se consolida como forma de biopolítica y biopoder desde términos foucaultianos. El concepto de biopolítica alude a cómo se ha racionalizado la práctica gubernamental por fenómenos de un conjunto de seres vivos denominados “población”, fenómenos como la salud, higiene, natalidad, longevidad, entre otros (2012: 359). El biopoder nos remite a entender cómo hay mecanismos de poder sobre el cuerpo a través del control, vigilancia y disciplinamiento; y cómo la biopolítica surge como una forma de biopoder vinculado al control y vigilancia de la población (Foucault, 2012). En el caso de las personas con discapacidad, el enfoque biomédico se ha caracterizado por ser patologizador, de carácter rehabilitador y paternalista con las personas con discapacidad.

Si bien las políticas públicas del Estado pueden estar avocadas a la defensa de la ciudadanía de todas las personas, al basarse en el paradigma biomédico, políticas públicas en torno a la natalidad, educación sexual, acceso a servicios de salud, están pensadas en un tipo

de ciudadano, que muchas veces no es considerado en su diversidad y consecuentemente no se toma en cuenta la variable de discapacidad. La medicina se constituye como reguladora de bienestar y comportamiento de la población. La experiencia de la sexualidad también surge bajo prácticas discursivas de poder, donde se despliegan y definen exclusiones, limitaciones, valores, libertades y transgresiones (Foucault, 2004). En ese sentido, para Foucault (2003), la biomedicina es una estrategia legitimada de saber y poder (en tanto discurso hegemónico), puede definir qué son conductas normales y anormales en la sexualidad (2012: 37); y también dónde, cuándo y cómo podemos hablar sobre esta. En ese sentido, es por ello que las vivencias de sexualidad de una persona con discapacidad pueden encontrarse invisibilizadas o estigmatizadas al no encajar con las concepciones de normalidad corporal que impone la biomedicina.

Estudios sobre maternidad y discapacidad

Aterrizando al tema de investigación que desarrollaré, retomo a Verena Stolcke para explicar la naturalización de la maternidad y cómo esta naturalización se ha hecho pensando en una maternidad ideal. La autora señala que los criterios biológicos que acompañan la naturalización y esencialización de las categorías de raza y sexo plasman fuertemente el tema de la reproducción de los humanos y por ello las mujeres son vistas como destinadas a su maternidad (2000: 49). Stolcke señala el ejemplo de los países que identifican las bajas tasas de natalidad como problemas. Esta concepción refuerza la noción de la maternidad natural en las mujeres y la importancia de esta. Sin embargo, para Stolcke la paradoja es que dichos países no se enfocan a ayudar a personas desempleadas o pobres; sino que deciden enfocarse en solucionar el problema de la baja natalidad. Para Stolcke, esta sería una manera en la que raza, clase y género se entrecruzan, ya que en esta paradoja se ve cómo las naciones se enfocan en la reproducción de cierto tipo de mujeres.

En el caso de las madres con discapacidad, esto también resulta una paradoja, ya que la decisión de la maternidad (y paternidad en el caso de los hombres) es muchas veces negada y estigmatizada por parte del discurso biomédico, en el que se ve a la discapacidad desde un punto de vista rehabilitador y patológico. Sin embargo, al mismo tiempo, hay un mandato sociocultural hacia las mujeres sobre el hecho de reproducirse y ser madres. La discapacidad en sí misma sería una arista más en la intersección que propone Verena Stolcke de raza, clase y género.

Los estudios que han englobado los temas de maternidad y mujeres con discapacidad

se han caracterizado por rescatar bastante las estrategias de las propias madres para cumplir el rol de madres, frente a la estigmatización y juicios negativos que podían percibir en su entorno. En el artículo de Malacrida (2009) sobre las mujeres canadienses con diversos tipos de discapacidad, se introduce en la investigación el concepto de maternidad ideal, definiéndose como constantemente presente, capaz y nutriente. Esto lo problematiza en función a cómo las mujeres con discapacidad construyen estrategias para poder encajar en las normativas en torno a la maternidad y femineidad, enfrentándose a los prejuicios negativos y presiones del entorno sobre ellas, llegando a validarse y calificarse a sí mismas como “mejores madres” que aquellas mujeres sin discapacidad.

De la mano con el estudio de Malacrida, se cuenta el estudio de Höglund y Larson (2013) que analiza específicamente la experiencia de embarazo y el momento de dar a luz en las mujeres con discapacidad intelectual en Suecia. A pesar de que estas experiencias pueden ser de difícil comprensión para estas mujeres, las autoras señalan que las participantes también construían estrategias previas a dar luz para demostrar a sus padres que podían ser buenas madres, como por ejemplo buscando cuidar niños. Sin embargo, en el artículo también se señala que el personal de salud en el mismo momento de dar a luz quebrantaba el vínculo entre bebé y madre, no dejándolos pasar un momento juntos, incluso negándoles la posibilidad de darles de lactar.

Otra investigación sobre maternidad y discapacidad es el estudio de Denise Lawler, Cecily Begley y Joan Lalor (2015). Desde la teoría fundamentada y de una manera muy esquemática, identifica tres etapas de transición hacia la maternidad en mujeres con discapacidad. La pre maternidad, en la que la mujer como sujeto busca ubicarse en el mundo, sea dentro de su unidad doméstica y fuera de ella, buscando comprender las implicancias de los cambios que van a haber en su vida. Luego está la etapa de la transición a la maternidad, en el personal biomédico influye en cómo las mujeres se interpretan a sí mismas; y finalmente luego del nacimiento las mujeres con discapacidad se ven obligadas a desarrollar estrategias para poder lidiar con los cambios y se reconstruyen a sí mismas y a sus vidas para continuar con la experiencia de ser madres.

Los siguientes artículos mencionados, no se vinculan con la teoría de la performance de Judith Butler (1993), la cual me parece pertinente a mencionar. La autora hace referencia a la performance en tanto que requiere “conciencia de sí” para tener un sentido político. Con la “conciencia de sí”, Butler hace referencia a tomar conciencia de los dispositivos y las estructuras sociales. De tal manera que la performance no solo es actuar, sino tomar

conciencia de sí. El hecho de que las mujeres madres con discapacidad hayan tenido que hayan tenido que diseñar diversas estrategias para asumir el rol de madres, visibiliza la conciencia de su posición desprivilegiada y que al mismo tiempo buscaban demostrar sus aptitudes para serlo. El mismo ejercicio de la maternidad podría ser considerado como una performance para una mujer con discapacidad, ya que es el proceso en el cual el sujeto asume una norma corporal pero no como sumisión, sino que se apropia de este.

ANEXO 2: GUÍA DE ENTREVISTAS PARA LA REALIZACIÓN DE HISTORIAS DE VIDA

1) DATOS GENERALES:

- ¿Cuál es tu nombre?
- ¿Cuál es tu edad?
- ¿Dónde naciste? ¿Cuándo naciste?
- ¿Dónde vives? ¿Dónde has vivido en el pasado?
- ¿A qué te dedicas actualmente?
- ¿Tienes pareja actualmente?
- ¿Cuántos hijos tienes? ¿Cuáles son sus nombres? ¿Cuáles son sus edades?
- ¿A qué se dedican tus hijos? ¿Vives con ellos?
- ¿Con quiénes vives?
- ¿Cómo se llaman tus padres? ¿Cuáles son sus edades? ¿A qué se dedican o dedicaban tus padres?
- ¿Cuántos hermanos/as tienes? ¿Cuáles son sus edades? ¿A qué se dedican?
- ¿Con quiénes te llevas mejor de tu familia?
- Pasatiempos: música, series, películas, comidas
- Religión
- Mascotas

2) SOBRE LA DISCAPACIDAD VISUAL Y GÉNERO:

- ¿Qué tipo de discapacidad tienes? ¿Baja visión o ceguera total? ¿Qué diagnóstico?
- ¿Desde cuándo tienes una discapacidad visual?

- ¿Cómo tu familia asumió el tener la discapacidad visual?
- ¿A qué instituciones educativas (básicas y superiores) has acudido? ¿Estas presentaron medidas inclusivas?
- ¿Qué trabajos has tenido a lo largo de tu vida? ¿Tuviste alguna limitación en estos trabajos? ¿Consideras que te ha costado conseguir trabajos por tu discapacidad visual? ¿Y por ser mujer?
- ¿Cómo percibes que las personas que tratan a las personas con discapacidad visual? ¿Y a las mujeres con discapacidad visual?
- Trayectoria de parejas: ¿Cómo percibes que te han tratado tus parejas y amistades al tener una discapacidad visual?
- ¿Qué limitaciones representa tener una discapacidad visual en una ciudad como Lima? ¿Y al ser mujer?
- ¿Qué oportunidades representa tener una discapacidad visual en una ciudad como Lima? ¿Y al ser mujer?

3) PERCEPCIONES SOBRE LA MATERNIDAD:

- ¿Recuerdas qué opinabas sobre el ser madre cuando eras más joven?
- ¿Qué recuerdos tenías sobre tu madre cuando eras niña? ¿Sobre tu abuela? ¿Y otras figuras maternas? ¿Qué opinas de ellas como madres?
- Describe a tu mamá en 3 palabras. Describe a otra figura materna en 3 palabras.
- ¿Consideras que te pareces a tu mamá?
- ¿Deseaste ser madre en algún momento de tu vida? ¿Cómo fue cambiando ese deseo?
- Métodos anticonceptivos
- Menstruación
- Educación sexual
- ¿Planeaste ser madre en algún momento de vida? ¿Cómo se dio eso?
- ¿Recuerdas qué comentaban otras personas sobre la posibilidad de que tú seas madre al tener una discapacidad? ¿Qué comentarios recibiste?
- ¿Qué significa ser madre para ti?
- ¿Qué características debería tener una madre para ti?
- ¿Consideras que es lo mismo ser una madre sin discapacidad a una madre con discapacidad visual?

4) PERCEPCIONES SOBRE LA FEMINEIDAD:

- ¿Para ti que significa ser mujer?
- ¿Qué roles debe asumir una mujer para ti?
- ¿A qué mujeres admiras?
- ¿A qué mujeres con discapacidad visual admiras?
- ¿Qué diferencias consideras que hay entre una mujer con discapacidad y una mujer sin discapacidad?

5) EXPERIENCIAS DE MATERNIDAD:

- ¿Cómo fue para ti la primera vez que te enteraste de que estabas embarazada? ¿Qué pensaste? ¿Qué sentiste?
- ¿Cuál fue la reacción de tu pareja cuando se enteró que estabas embarazada? ¿Cuál fue la reacción de tu familia cuando se enteró que estabas embarazada?
- ¿Cómo fueron tus experiencias de embarazo? ¿Qué personas estuvieron contigo? ¿Qué opinaban al respecto?
- ¿Cómo se dio la interacción con el personal de salud mientras estabas embarazada?
- ¿Cómo fue tu experiencia de dar a luz? ¿Fue distinta en el caso de tus distintos hijos (si tiene varios)?
- ¿Quiénes han sido las distintas personas que te ayudaron a cuidar a tus hijos en estos años?
- ¿Cuánto tiempo consideras que le dedicas a tus hijos actualmente?
- Anécdotas de crianza.
 - Caer en cuenta de la discapacidad de la mamá
 - Alimentación
 - Baño
 - Juegos
 - Aprender a caminar
 - Hijos aprenden a guiar
 - Ayuda en tareas
 - Enfermedades
 - Castigos
 - Momentos difíciles, momentos para ella
 - Descripción de hijos, ¿a quiénes se parecen?
 - ¿Qué deseas para ellos en el futuro?

ANEXO 3: CONSENTIMIENTO INFORMADO ORAL

Consentimiento informado (oral y grabado): Yo, Lisette Gamboa, estoy realizando la

siguiente investigación para la tesis de maestría en Estudios de Género de la Pontificia Universidad Católica del Perú, bajo el título **“Narrativas y experiencias en torno a la maternidad en mujeres madres con discapacidad visual en ciudades del Perú”**. El objetivo principal de esta recolección de datos es poder elaborar trayectorias sobre la experiencia de la maternidad en mujeres con discapacidad visual. Por este motivo, le pedimos su colaboración a este estudio de manera libre y voluntaria a través entrevistas para poder completar su biografía. Siéntase libre de expresarse con toda confianza y honestidad, pues la idea es conocer y comprender lo mayor posible respecto al tema. Asimismo, le recordamos que usted está en la autonomía de poder discontinuar su colaboración con este proyecto en cualquier momento, así como oponerse ante cualquier situación incómoda que este le genere.

Se le garantiza que toda información brindada será trabajada de manera anónima y confidencial. Su nombre o cualquier información que la identifique no aparecerán como tal en ninguno de los informes, artículos producidos y en la versión final de la tesis de esta investigación. En la videollamada no está obligada en prender su cámara y las grabaciones solo serán de uso personal. Asimismo, también se le brindará una copia final del trabajo una vez terminado como parte del compromiso a la devolución de la información. No dude consultar a la investigadora personalmente ante cualquier duda que tenga. Muchas gracias por su colaboración.