



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE PSICOLOGÍA, EDUCACIÓN Y COMUNICACIÓN
CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA**

TEMA:

**Incidencia de los imaginarios sociales en la configuración del
deseo materno en madres con discapacidad visual total.**

AUTORES:

Garay Corrales, Milena Scarleth

Lainez Mendoza, Fabrizzio Javier

**Trabajo de titulación previo a la obtención del título de
LICENCIADO EN PSICOLOGÍA CLÍNICA**

TUTORA:

Psic. Galarza Colamarco, Alexandra Patricia, Msg.

Guayaquil, Ecuador

2 de septiembre del 2025



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE PSICOLOGÍA, EDUCACIÓN Y COMUNICACIÓN
CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

CERTIFICACIÓN

Certificamos que el presente trabajo de titulación fue realizado en su totalidad por Garay Corrales, Milena Scarleth y Lainez Mendoza, Fabrizzio Javier, como requerimiento para la obtención del título de Licenciados en Psicología Clínica

TUTORA



Firmado electrónicamente por:
**ALEXANDRA PATRICIA
GALARZA COLAMARCO**

Validar únicamente con FirmaEC

f. _____

Psic. Galarza Colamarco, Alexandra Patricia, Msg.

DIRECTORA DE LA CARRERA

f. _____

Psic. Cl. Estacio Campoverde, Mariana de Lourdes, Mgs.

Guayaquil, a los 2 días del mes de septiembre del año 2025



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE PSICOLOGÍA, EDUCACIÓN Y COMUNICACIÓN
CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD

Nosotros, **Garay Corrales, Milena Scarleth**
Lainez Mendoza, Fabrizzio Javier

DECLARO/DECLARAMOS QUE:

El Trabajo de Titulación, **Incidencia de los imaginarios sociales en la configuración del deseo materno en madres con discapacidad visual total** previo a la obtención del título de **Licenciados en Psicología Clínica**, ha sido desarrollado respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan en el documento, cuyas fuentes se incorporan en las referencias o bibliografías. Consecuentemente este trabajo es de mi/ nuestra total autoría.

En virtud de esta declaración, me responsabilizo del contenido, veracidad y alcance del Trabajo de Titulación referido.

Guayaquil, a los 2 días del mes de septiembre del año 2025

LOS AUTORES

f.

Garay Corrales, Milena Scarleth

f.

Lainez Mendoza, Fabrizzio Javier



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE PSICOLOGÍA, EDUCACIÓN Y COMUNICACIÓN
CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

AUTORIZACIÓN

Nosotros, **Garay Corrales, Milena Scarleth**
Lainez Mendoza, Fabrizzio Javier

Autorizamos a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil a la **publicación** en la biblioteca de la institución del Trabajo de Titulación, **Incidencia de los imaginarios sociales en la configuración del deseo materno en madres con discapacidad visual total**, cuyo contenido, ideas y criterios son de mi/nuestra exclusiva responsabilidad y total autoría.

Guayaquil, a los 2 días del mes de septiembre del año 2025

LOS AUTORES

f. _____

Garay Corrales, Milena Scarleth

f. _____

Lainez Mendoza, Fabrizzio Javier



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE PSICOLOGÍA, EDUCACIÓN Y COMUNICACIÓN
CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

INFORME DE ANÁLISIS COMPILATIO



TÍTULO DEL TRABAJO DE TITULACIÓN: Incidencia de los imaginarios sociales en la configuración del deseo materno en madres con discapacidad visual total

AUTORES:

Garay Corrales, Milena Scarleth

Lainez Mendoza, Fabrizio Javier

INFORME ELABORADO POR:

TUTORA



Firmado electrónicamente por:
**ALEXANDRA PATRICIA
GALARZA COLAMARCO**
Validar únicamente con FirmaEC

f. _____

Psic. Galarza Colamarco, Alexandra Patricia, Msg.

Guayaquil, a los 2 días del mes de septiembre del año 2025



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE PSICOLOGÍA, EDUCACIÓN Y COMUNICACIÓN
CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

AGRADECIMIENTO

Agradezco a mi familia la cual siempre ha estado apoyándome hasta cuando yo no he podido levantarme. También agradezco a mi pareja la cual cada que me ofuscaba me traía un poco de paz.

A la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil la cual me permitió formar parte de su alumnado y proporcionarme de los conocimientos adecuados para formarme de manera profesional y moral.

Fabrizio Javier Lainez Mendoza

En primer lugar, gracias a Dios, por la hermosa familia que me ha otorgado y por otros cálidos seres humanos que ha puesto en mi pasaje por la vida. También agradezco con profundo amor a mi familia, pilar durante todo mi camino académico. Especialmente, a mi madre Cecilia Corrales, quien fue un apoyo primordial en mi educación, siempre buscó modos de conectar con mi forma de entender el mundo, mediante las distintas adaptaciones de aprendizaje que realizaba frente a mi discapacidad visual y el cariño que día a día me entregaba. Hace cinco años experimenté su pérdida, pero la llevo en cada uno de mis pasos. Espero que este trabajo sea un fruto que esté a la altura de su gran esfuerzo y sacrificio para que en la actualidad yo posea una enseñanza de calidad, a pesar de que nunca pudo presenciar mi ingreso universitario. Asimismo, a quien es mi segunda madre, mi abuelita paterna, Leytha Castro, por ser mi guía, no solo en la movilidad física sino también en la importante compañía emocional durante mi carrera. Adicionalmente, por su café para tolerar los desvelos que en ocasiones trajo la redacción del trabajo. A mi padre, Xavier Garay, por luchar siempre para un mejor futuro tanto para mí como para mis hermanos menores. A mis hermanitos, son el impulso para crecer constantemente como persona y llegar a ser un hombro más firme donde ellos se puedan sostener cuando sientan caer. A mis tías, Amarilis y Gladys, pues, podía acudir a ellas cuando había temas de aprendizaje que me costaban un poco más comprender. Por otra parte, agradezco a las amistades que he construido en este camino universitario, ya que me brindaron su ayuda en momentos complejos, sobre todo a Cindy Cortez, por ser no solo compañera de estudios, sino también soporte afectivo, apoyarme en mis mejores estados de ánimo y en los peores, incluso estar pendiente de mí con sus recomendaciones cada vez que me resfriaba. Es como la hermana mayor que no tuve. De igual manera, manifiesto mi gratitud a Fabrizio, coautor y amigo, por aceptar sumarse a

este proyecto, hacer el proceso de investigación más llevadero y por nutrirlo con valiosos diálogos de retroalimentación. En el mismo recorrido investigativo, no olvido a la profesora Alexandra Galarza, nuestra tutora, quien con dedicación nos apoyó para afinar a detalle el proyecto, mostró compromiso con un área temática escasamente explorada (la maternidad con discapacidad) y siempre se mantuvo paciente y atenta frente a los cuestionamientos que nos surgieron durante este retador proceso. Para finalizar, expreso mi agradecimiento a la UCSG y a cada docente que me he encontrado a lo largo de mi carrera de Psicología Clínica, dado que alojaron mis inquietudes con una actitud abierta, además ofrecieron alternativas accesibles para interactuar con los conocimientos proporcionados y participar en las clases con equidad de condiciones.

Milena Scarleth Garay Corrales



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE PSICOLOGÍA, EDUCACIÓN Y COMUNICACIÓN
CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

DEDICATORIA

Dedico este trabajo a mis abuelos los cuales me ayudaron a lograr formarme en lo que me apasiona, a mis padres que siempre me guiaron por el buen camino, a mis hermanas que me tendieron la mano cuando las necesite, a mi pareja la cual con su presencia lograba que la presión de la jornada se disminuyera y poder seguir adelante.

Dedico este trabajo, también a mi compañera Milena Garay la cual con su conocimiento y sus risas sacamos adelante esta investigación tan esencial para la sociedad, así como también a nuestra Tutora Alexandra Galarza la cual nos ayudó a darle forma a nuestro proyecto.

Fabrizio Javier Lainez Mendoza

A mis dos madres, Cecilia y Leytha, mujeres maravillosas a quienes debo tanto.

A las personas con discapacidad, este trabajo es mi granito de arena, con el anhelo de fomentar el paso por senderos hacia miradas sociales más vivificantes sobre las realidades que nos atraviesan a las minorías.

Milena Scarleth Garay Corrales



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE PSICOLOGÍA, EDUCACIÓN Y COMUNICACIÓN
CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN

f. _____

Psic. Cl. Martinez Zea, Francisco Mgs.
DOCENTE ESPECIALIZADO DEL AREA

f. _____

Psic. Cl. Estacio Campoverde, Mariana Mgs.
DECANO O DIRECTOR DE CARRERA

f. _____

Psic, Cl. Zevallos Mendieta Jose Luis
OPONENTE

ÍNDICE GENERAL

RESUMEN	XIII
ABSTRACT	XIV
INTRODUCCIÓN	2
Planteamiento del problema.....	4
Pregunta General	9
Preguntas Específicas	10
Objetivo General	10
Objetivos Específicos	10
Justificación.....	11
ANTECEDENTES.....	13
CAPÍTULO 1.....	24
Concepto y teoría de los imaginarios sociales	24
Fundamentos teóricos de los imaginarios sociales	24
Fundación de los imaginarios sociales.....	25
Transmisión y perpetuación	26
Modificación de los imaginarios.....	27
Imaginarios sociales del género	29
Imaginarios sociales de la maternidad	32
Imaginarios sociales de la discapacidad	34
CAPÍTULO 2.....	39
El deseo materno: concepto y antecedentes teóricos.....	39
Maternidad y goce: tensiones entre deseo y realización	42
Vínculo entre madre con discapacidad visual e hijo.....	44
El deseo materno y la mirada de la madre más allá de la vista orgánica .	45
Goce, angustia y mirada social	48
Imaginarios sociales frente a la socialización del hijo	49
CAPÍTULO 3.....	51
Discapacidad visual y deseo materno: Las implicaciones institucionales frente a los imaginarios sociales	51
Definición médica de la discapacidad visual	51
Definición legal y enfoque de derechos de la discapacidad	53
La discapacidad visual desde la psicología clínica.....	54
Lo que se entiende por institución en el presente trabajo	55
Prácticas institucionales europeas frente a las experiencias.....	57
latinoamericanas	57
CAPÍTULO 4.....	63
Metodología	63
Enfoque	63
Paradigma.....	64
Método	64
Técnica de recolección.....	65
Instrumentos.....	65
Población.....	68
CAPÍTULO 5.....	69
Presentación y análisis de resultados	69
Categoría 1: imaginarios sociales	71
Subcategoría 1: Imaginario social desde el entorno	71
Análisis de la subcategoría 1: Imaginario social desde el entorno.....	72

subcategoría 2: Influencia de los imaginarios sociales	74
Análisis de la subcategoría 2: Influencia de los imaginarios sociales ...	75
categoría 2: Deseo materno	77
Subcategoría 1: Significación de ser mujer con discapacidad	77
Análisis de la Subcategoría 1: Significación de ser mujer con discapacidad.....	78
Subcategoría 2: Funciones del deseo materno	79
Análisis de la Subcategoría 2: Funciones del deseo materno	81
Subcategoría 3: Desafíos en la crianza relacionados con la discapacidad visual	82
Análisis de la Subcategoría 3: Desafíos en la crianza relacionados con la discapacidad visual	84
Subcategoría 4: Temores ante la autonomía y seguridad física de los hijos	86
Análisis de la Subcategoría 4: Temores ante la autonomía y seguridad física de los hijos	87
Subcategoría 5: Imaginario de la madre de su discapacidad en el vínculo con el hijo	89
Análisis de la Subcategoría 5: Imaginario de la madre de su discapacidad en el vínculo con el hijo.....	90
Subcategoría 6: Subjetivación de la diferencia óptica	91
Análisis de la Subcategoría 6: Subjetivación de la diferencia óptica	92
Subcategoría 7: Ideales y temores sobre la maternidad.....	94
Análisis de la Subcategoría 7: Ideales y temores sobre la maternidad.	96
categoría 3: Institución	98
Subcategoría 1: Acompañamiento de la red de apoyo	98
Análisis de la Subcategoría 1: Acompañamiento de la red de apoyo ...	99
Subcategoría 2: Experiencias y dificultades en el acceso a apoyos institucionales	101
Análisis de la Subcategoría 2: Experiencias y dificultades en el acceso a apoyos institucionales.....	102
Subcategoría 3: Sugerencias de mejoras institucionales para la autonomía.....	103
Análisis de la Subcategoría 3: Sugerencias de mejoras institucionales para la autonomía.....	105
Subcategoría 4: Necesidades de apoyo psicológico	106
Análisis de la Subcategoría 4: Necesidades de apoyo psicológico	108
CONCLUSIONES	110
REFERENCIAS	114
ANEXOS.....	122

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Banco de preguntas para Madres con discapacidad visual de un centro de discapacidad visual de guayaquil.....	65
Tabla 2: Tabla de categorías y subcategorías.....	69

RESUMEN

La presente investigación, la incidencia de los imaginarios sociales en la configuración del deseo materno en madres con discapacidad visual total, tuvo como objetivo principal comprender cómo estos imaginarios inciden en la construcción del deseo materno y en la experiencia subjetiva de ser madre. Se trabajó bajo el enfoque cualitativo y se empleó el método descriptivo, los cuales permitieron, a través de la revisión teórica, las entrevistas a madres con discapacidad visual total y el análisis de estos testimonios, identificar: las significaciones que emergen respecto a ser mujer y ser madre, los ideales sobre la maternidad y las angustias de estas mujeres. Los resultados muestran que los imaginarios sociales y las prácticas institucionales, al estar ligados a restos culturales patriarcales y a estigmas sobre la discapacidad, repercuten en la configuración subjetiva del deseo materno y en la manera en que se vive la maternidad. Se concluye que las madres con discapacidad visual total pueden experimentar un sufrimiento psíquico exacerbado debido a las luchas entre sus deseos y los discursos sociales que tienden a negar o limitar su potencialidad de ejercer la maternidad, lo cual tiene efectos en la construcción de su identidad y en el lugar que se otorga a la discapacidad y al hijo en el lazo materno.

Palabras Claves: Imaginarios sociales; Deseo materno; Prácticas institucionales; Discapacidad visual; Feminidad; Maternidad

ABSTRACT

The present research, *The Incidence of Social Imaginaries in the Configuration of Maternal Desire in Mothers with Total Visual Disability*, had as its main objective to understand how these imaginaries influence the construction of maternal desire and the subjective experience of being a mother. The study was conducted under a qualitative approach and employed the descriptive method, which, through theoretical review, interviews with mothers with total visual disability, and the analysis of their testimonies, allowed for the identification of the following: the meanings that emerge regarding being a woman and a mother, the ideals of motherhood, and the anxieties experienced by these women. The results show that social imaginaries and institutional practices, being tied to patriarchal cultural remnants and stigmas around disability, have repercussions on the subjective configuration of maternal desire and the way motherhood is lived. It is concluded that mothers with total visual disability may experience exacerbated psychological suffering due to the struggles between their own desires and the social discourses that tend to deny or limit their potential to exercise motherhood, which in turn affects the construction of their identity and the place assigned to both disability and the child within the maternal bond.

Keywords: Social imaginaries; Maternal desire; Institutional practices; Visual disability; Femininity; Motherhood

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo de investigación aborda la incidencia de los imaginarios sociales en la configuración del deseo materno en madres con discapacidad visual total. Se cuestiona por el modo en que se fundan los imaginarios sociales, el modo en que se desarrollan y se perpetúan y su relación con la subjetividad. Asimismo, se interroga por la posición psíquica de aquellas madres, la manera en que se instauran su deseo y su goce en relación con el significante “ser madre” (desde la perspectiva lacaniana) frente a los imaginarios sociales estigmatizantes del maternaje con discapacidad que atraviesan a las distintas instituciones en las que están inmersas.

En tal orden de ideas, se postula que los imaginarios sociales se encuentran tejidos en la realidad compartida según cada contexto. Pues, estos son “esquemas socialmente contruidos que nos permiten percibir, explicar e intervenir en lo que en cada sistema social diferenciado se tenga por realidad” (Pintos, 2005, p. 17). Entonces, los imaginarios sociales además de estructurar nuestra percepción del mundo también influyen en nuestras acciones y en la manera en que interpretamos nuestra propia existencia.

De igual modo, el deseo materno es una construcción conceptual propia del psicoanálisis que da cuenta de un aspecto psíquico que no está predeterminado por el instinto, sino que se instaura a partir de diversos factores, como las coordenadas inconscientes de la historia infantil singular de esa madre y la cultura en la que se inserta. Pues, la sociedad valida o

expulsa las diferentes formas que puede tomar la figura de las funciones de una madre, por lo cual el deseo de ser madre o de proporcionar los cuidados a los hijos en mujeres con discapacidad visual total podría estar influenciado por los discursos sociales que típicamente existen en torno a la maternidad y la discapacidad.

Este trabajo guarda relación con el Dominio 5 de investigación de la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, llamado Educación, comunicación, arte y subjetividad. Asimismo, corresponde a la línea de investigación institucional sobre Problemas del sujeto y su relación en distintos entornos. Todo ello al tratar aspectos relacionados con el psiquismo, sumados al contexto social.

En consecuencia, el proyecto de investigación guarda un vínculo con el eje social perteneciente al Plan Nacional de Creación de Oportunidades de 2021 a 2025, dado que el objetivo 5 de este eje indica: “Proteger a las familias, garantizar sus derechos y servicios, erradicar la pobreza y promover la Inclusión social” (Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo [SENPLADES], 2021, p. 63). Igualmente, la política 5.2 de aquel eje declara: “Combatir toda forma de discriminación y promover una vida libre de violencia, en especial la ejercida contra mujeres, niñez, adolescencia, adultos mayores, personas con discapacidad, personas LGBTI+ y todos aquellos en situación de vulnerabilidad” (SENPLADES, 2021, p. 64).

Asimismo, la investigación está relacionada con los Objetivos de Desarrollo Sostenible al tomar en cuenta el objetivo 5 de Igualdad de género en cuanto a su meta 5.6: “Asegurar el acceso universal a la salud sexual y

reproductiva y los derechos reproductivos” (Organización de las Naciones Unidas [ONU], 2025). Pues, el presente trabajo contribuye a la calidad respecto al cumplimiento de los derechos reproductivos en vínculo con la equidad de oportunidades

Planteamiento del problema

La problemática surge del contexto institucional de un Centro Municipal para Personas con Discapacidad Visual de Guayaquil, donde se observa que en el área de rehabilitación acuden usuarios madres y padres con discapacidad visual total. Algunas de estas madres están a cargo del cuidado de niños o adolescentes, por lo que se planteó la interrogante del modo en que estas madres se responsabilizan de sus hijos al estar atravesadas por aquella condición, puesto que a nivel general son las madres que permanecen más cerca de ellos y llevan a cabo actividades del sostenimiento del cuerpo cuando estos son bebés y de satisfacción de necesidades básicas como alimentación, vestimenta, salud, educación, entre otras tanto en la infancia como en la adolescencia. De igual modo, se pensó que la mirada de la sociedad puede incidir de cierta manera en la subjetividad de aquellas personas y su situación de maternidad, dado que los sujetos con discapacidad continúan con un lugar dentro de los colectivos que reciben prácticas excluyentes por parte del ámbito social. En consecuencia, puede existir una articulación de la esfera social con la variable de la configuración del deseo materno, entendido desde el psicoanálisis: “Retrocede, reduce su demanda, deja que su hijo atesore experiencia del mundo ampliando su propio horizonte, franqueando el recinto

cerrado de lo familiar. Deja que el deseo de la madre prevalezca sobre el goce de la madre” (Recalcati, 2018, p. 20).

Aunque en los últimos años se han construido avances, con énfasis en las temáticas de inclusión en el aspecto educativo y laboral, habría que cuestionar también qué hay de las posibilidades y oportunidades para formar un hogar en estos sujetos al considerar el derecho a la reproducción que poseen. Pues, un área en la cual no se ha ahondado tanto en comparación con los asuntos mencionados anteriormente es la sexualidad y la parentalidad de personas con discapacidad en el Ecuador. En tal sentido, el artículo 23 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, promovida por la Organización de las Naciones Unidas (ONU, 2006), recalca que es deber de los Estados garantizar los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad.

En el Ecuador, se encuentra que, si bien hay investigaciones que giran en torno a la sexualidad de las personas con discapacidad y sus derechos reproductivos, son inexistentes los trabajos sobre la parentalidad con discapacidad visual u otro tipo de discapacidad en el país. Además, faltan datos estadísticos que den cuenta de ciertos contextos específicos que pueden vivir las personas con discapacidad, específicamente las mujeres como el hecho de embarazarse en la adolescencia, lo cual ha sido identificado en el estudio *Análisis de la situación de los derechos de las personas con discapacidad en Ecuador* del organismo del Fondo de Población de las Naciones Unidas para la salud sexual y reproductiva (UNFPA, 2023). Aquello va en concordancia con la inexistencia de datos sobre mujeres con discapacidad visual total en situación de

maternidad en uno de los organismos oficiales en torno a la temática, el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, CONADIS, datos los cuales son relevantes para esta investigación. Hay 487.542 personas con discapacidad registradas en el Ecuador, el 11.62% de aquellas corresponde a las personas con discapacidad visual, donde se localizan 33.386 hombres y 23.258 mujeres con discapacidad visual (Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades [CONADIS], 2024). No obstante, la estadística desconoce las condiciones de vida en particular de estas mujeres.

Teniendo en cuenta lo anterior, desde el psicoanálisis contemporáneo se postula que no se puede entender al sujeto desligado de su contexto social, por lo cual es fundamental tomar el concepto de imaginarios sociales. En tal línea con aquella variable, Randazzo Eisemann (2012) refiere:

Los imaginarios sociales estructuran el edificio social en base a esquemas mentales socialmente contruidos, que funcionan como sistema de interpretación, donde las significaciones imaginarias institucionalizadas cristalizan una percepción natural del mundo. Configuradores y estructuradores de lo real, determinan y crean una percepción de lo que es aceptado como tal, asegurando la repetición de las mismas formas que regulan la vida en sociedad. (p. 92)

Así, se argumenta la carencia de interés en torno a la temática de la maternidad con discapacidad visual, el cual se halla enmarcado en imaginarios sociales que atraviesan incluso a las instituciones relacionadas con la atención a este grupo humano. En tal escenario, a nivel social se encuentran imaginarios como los expuestos por el artículo de Mora y

Giniebra (2020), titulado *Sexualidad de estudiantes de la UTM con discapacidad visual (ceguera total)*:

Las personas con discapacidad al igual que los demás tienen el derecho y la capacidad para expresar sus emociones o sentimiento e incluso de tener una vida sexual activa con su pareja hasta llegar a procrear, se hace énfasis en esto, porque la sociedad cree pensar que ellos son asexuados y que no pueden llegar a tener un acto sexual con su pareja debido a su condición. (p. 677)

Como se ha mencionado, en Ecuador no se cuenta con artículos que traten sobre la maternidad o paternidad con discapacidad, en contraste, en el ámbito latinoamericano se localiza un estudio en Chile, titulado *“La mamá soy yo”: Experiencias parentales de madres y padres con discapacidad en Chile*, que categoriza los imaginarios sociales sobre la idoneidad de las personas con discapacidad para cuidar a los hijos en función del tipo de discapacidad:

Los cuestionamientos específicos varían de acuerdo con el tipo de discapacidad. Si el entrevistado tiene discapacidad sensorial se piensa que no será capaz de darse cuenta de las necesidades del bebé. Si la discapacidad es física, que no podrá atenderlo. Si la discapacidad es intelectual se asume que no podrá hacerse cargo y responsabilizarse, y que, incluso, podría hacer cosas que pusieran en peligro a su hijo. (Herrera, 2022, p. 7)

Asimismo, este artículo recalca que las madres son las que están más confrontadas a estas interrogantes por parte de su entorno cercano y las instituciones sanitarias, lo que posiblemente se deba a que ellas son con las que el bebé se encontrará más tiempo por los aspectos biológicos implicados, incluso más allá del parto, como la lactancia:

En los relatos de los(as) participantes, después de que nace el bebé, los cuestionamientos a las capacidades parentales dan paso a la vigilancia de las prácticas de cuidado. Especialmente las madres se sienten constantemente controladas y evaluadas por sus familiares y profesionales de salud. Esto lleva a que tengan que estar continuamente probando que son buenas madres. (Herrera, 2022, p. 7)

En este punto, los trabajos de Herrera (2022) y Dabbagh Rollán (2024) concuerdan en que las madres con discapacidad son las que más se encuentran con cuestionamientos sobre el papel en el cuidado de sus hijos por parte de la sociedad. El último autor señala que aquello puede ser una posible causa del elevado estrés encontrado en las madres con discapacidad visual encuestadas en su estudio. Un aspecto agregado por los resultados del artículo de Dabbagh Rollán (2024), realizado en España, titulado *Dificultades, necesidades e intereses de las madres y padres con discapacidad visual*, es que estos imaginarios de la sociedad no solo repercuten en los padres con discapacidad visual, sino también en sus hijos, puesto que estos últimos pueden tener menos oportunidades de establecer vínculos sociales debido a los desafíos actitudinales con los que se enfrentan sus padres. El autor plantea que esto último se debe a que suele

haber desconcierto al momento de observar a las personas con discapacidad visual en el rol de padres o cuidadores, lo cual puede reducir la formación de lazos con otras madres o padres.

Con base en lo analizado hasta este punto, se ha encontrado que las madres con discapacidad visual total aún se hallan con varios imaginarios sociales estigmatizantes. No solo están enfrentadas a las limitaciones como tal del propio tipo de discapacidad, sino también a los desafíos traídos por los imaginarios sociales que perpetúan prácticas excluyentes y cuestionan su capacidad de cuidado y responsabilidad hacia sus hijos, imaginarios que incluso cortan de raíz la posibilidad de elegir embarazarse, pues se piensa frecuentemente que no pueden tener relaciones sexuales.

Desde el psicoanálisis, la configuración del deseo materno se ve atravesado no solo por las características singulares del vínculo madre-hijo, sino también por las significaciones sociales o institucionales que limitan el reconocimiento pleno de estas madres en torno a derechos y competencias parentales, en tanto el deseo propio se inscribe en relación con las coordenadas del deseo del Otro. Si el deseo materno busca volver a los hijos autónomos y llevarlos hacia un mundo rico de posibilidades, ello se puede ver obstaculizado, pues, la investigación deja al descubierto que los hijos de personas con discapacidad visual también pueden enfrentar dificultades frente al estigma que viven sus padres. Por tales razones, es necesario problematizar la siguiente pregunta:

Pregunta General

- ¿Cómo inciden los imaginarios sociales en la configuración del deseo materno en madres con discapacidad visual total?

Preguntas Específicas

- ¿Cómo se fundan los imaginarios sociales?
- ¿Cómo se instaura el deseo materno?
- ¿Cómo se instaura el deseo materno en madres con discapacidad visual de un centro Municipal para Apoyo a Personas con Discapacidad Visual de Guayaquil a partir de los imaginarios sociales?

Objetivo General

- Analizar la incidencia de los imaginarios sociales en la configuración del deseo materno en madres con discapacidad visual total de un centro Municipal para Apoyo a Personas con Discapacidad Visual de Guayaquil, por medio de una investigación cualitativa, para una posible práctica clínica con madres con discapacidad visual total.

Objetivos Específicos

- Describir la manera en que se fundan los imaginarios sociales, por medio de una revisión bibliográfica.
- Especificar la forma en que se configura el deseo materno, por medio de la revisión de fuentes bibliográficas.
- Identificar el modo en que se configura el deseo materno en madres con discapacidad visual total de un centro Municipal para Apoyo a Personas con Discapacidad Visual de Guayaquil a partir de los imaginarios sociales, por medio de entrevistas semiestructuradas a las madres con discapacidad visual total

de un centro Municipal para Apoyo a Personas con Discapacidad Visual de Guayaquil

Justificación

En el ámbito social, es fundamental los avances de esta temática en el país, ya que hay vacíos académicos y las investigaciones realizadas en torno a la sexualidad de personas con discapacidad no profundiza en el aspecto específico de la maternidad o paternidad. Sin embargo, hay que recordar que uno de los derechos de las personas con discapacidad incluye la reproducción. Además, visibilizar esta problemática ayudaría a mitigar estigmas que giran alrededor de la sexualidad y del ejercicio de la maternidad de estas mujeres con discapacidad, específicamente, cuando se acercan al personal profesional o médico que las atienden o a sus hijos.

Como grupo de investigación se considera importante trabajar esta temática para poder elevar la dignidad humana de las personas con discapacidad visual, con énfasis en aquellas que tengan como proyecto de vida construir una familia. Es importante que los sujetos con una condición de discapacidad tengan otras oportunidades más allá de lo educativo o lo laboral, si es que viene del deseo y dentro de las potencialidades de su autonomía. No solo el aspecto académico o de ocupación es fundamental, otro pilar que sostiene al ser humano en cuanto a la salud mental es la parte afectiva, donde un componente es formar lazos con más seres humanos, entonces no se puede dejar por fuera la posibilidad del establecimiento de una pareja o de una familia para las personas con discapacidad.

Así, a lo largo de este estudio, se busca contribuir a la literatura científica con un enfoque que no solo quede en el campo académico, sino que también pueda servir como referencia para la formulación de políticas públicas y estrategias de acompañamiento que permitan a estas mujeres ejercer su maternidad con mayor libertad y respaldo social. Se espera que los hallazgos sirvan para sensibilizar a profesionales de la salud, educadores y personal político en torno a la importancia de considerar los imaginarios sociales en el diseño de intervenciones para madres con discapacidad visual total. Además, está destinado a crear un lugar para el diálogo y la reflexión, lo que permite cuestionar los discursos dominantes de la madre y la discapacidad, lo que contribuye a los cambios en la percepción y el tratamiento de estas mujeres. Con ello, se busca no solo generar conocimiento, sino dar paso a la palabra desde lo subjetivo para promover una mayor equidad y reconocimiento de sus derechos.

ANTECEDENTES

Los antecedentes en una investigación científica proporcionan el trasfondo necesario para comprender el problema de estudio y delimitar su relevancia. Según la Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo (2013), "los antecedentes son la sustentación teórica del problema de investigación u objeto de estudio" (p. 1). Este apartado permite identificar vacíos en el conocimiento existente al evitar la duplicación de estudios y al orientar hacia nuevos enfoques. Además, al revisar la literatura ya antes realizada, se pueden reconocer las metodologías empleadas y los hallazgos obtenidos, lo cual facilita la construcción de un marco teórico sólido y la formulación de hipótesis.

En el ámbito nacional, se localizan autores que hablan sobre los derechos sexuales y reproductivos para las personas con discapacidad en su diversidad. Por ejemplo, Minchala et al. (2024), en su estudio realizado en Cuenca, Ecuador, titulado *Experiencias y conocimientos sobre salud sexual y reproductiva en personas con discapacidad en Ecuador*, desarrollaron un estudio observacional con un enfoque cualitativo con el objetivo de documentar las percepciones y emociones de las personas con discapacidad del Centro Diurno del Cantón Biblián respecto a la salud sexual y reproductiva. La investigación empleó entrevistas individuales semiestructuradas y observación de campo y realizó una muestra de cinco individuos con diferentes discapacidades. Entre las principales conclusiones, se identificó que los participantes no tienen información suficiente sobre

salud sexual y reproductiva, mientras que el personal sanitario proporciona información general que no responde a necesidades individuales, generando así limitaciones en la toma de decisiones y afectando aspectos como privacidad e intimidad de la persona solicitante. Este estudio destaca la relevancia de abordar los prejuicios y tabúes existentes en los hogares al tratar temas de sexualidad con personas con discapacidad. Asimismo, recalca la importancia del rol del personal de salud en la educación para fomentar la independencia y el desarrollo pleno de estas personas en la sociedad.

Las autoras Coronel y Medina (2023) en el artículo titulado El lenguaje de la vulneración en los cuerpos de las mujeres con discapacidad, analizaron las transformaciones necesarias en el sector salud y en la sociedad para garantizar los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad en el país. A través de un enfoque cualitativo, basándose en encuestas nacionales y estudios del Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA, 2017), los autores dibujan un panorama desalentador en cuanto al ejercicio de estos derechos. Identifican limitaciones, exclusiones y prohibiciones como los principales obstáculos, los cuales se agravan por el desconocimiento de las mujeres sobre sus propios derechos, la falta de atención institucional y el escaso apoyo familiar y comunitario. Este trabajo destacó la importancia de reconocer el cuerpo de las mujeres con discapacidad como sujeto pleno de derechos en Salud Sexual (SS) y Salud Reproductiva (SR).

Mora y Giniebra-Urra (2020), en su estudio exploratorio y descriptivo titulado *Sexualidad de estudiantes de la UTM con discapacidad visual*

(*ceguera total*), llevado a cabo en Manabí, Portoviejo, Ecuador, tienen como objetivo caracterizar la sexualidad de estudiantes con discapacidad visual total con un enfoque cualitativo. Empleando entrevistas como técnica principal, los autores recogen testimonios de cuatro estudiantes con ceguera total, revelando actitudes de rechazo, miedo y prohibición hacia el comportamiento sexual de las personas con discapacidad. Esto perpetúa estereotipos y limita la igualdad en la sociedad. Los hallazgos reportan la necesidad, en pleno siglo XXI, de hablar sobre sexualidad con personas con discapacidad visual, promoviendo su capacidad de decisión dentro de un marco de privacidad y confidencialidad.

Por su parte, FLACSO Ecuador en conjunto con UNFPA Ecuador (2023), en su informe titulado Análisis de la situación de los derechos de las personas con discapacidad en Ecuador, realizaron un estudio a partir de un enfoque cualitativo con el objetivo de identificar brechas políticas, legales y sociales que limitan la inclusión de las personas con discapacidad en el país. Para ello, emplearon revisión documental, entrevistas semiestructuradas, grupos focales y talleres participativos con organizaciones de personas con discapacidad, representantes institucionales y personas con discapacidad no pertenecientes a asociaciones.

El análisis abordó dimensiones como la accesibilidad, igualdad, servicios inclusivos y gobernanza. Los hallazgos muestran que, pese a avances normativos alineados con la Convención de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad (CDPD), existen vacíos en la aplicación de prácticas institucionales específicas, lo cual repercute en la vida cotidiana de esta población. De lo anterior, dieron cuenta los resultados en torno a la

igualdad de género que arrojaron una doble discriminación por ser mujer con discapacidad: falta de consideración a la autonomía sobre la salud sexual y reproductiva de las mujeres con discapacidad, incredulidad de la justicia frente a abusos sexuales y violencia de género, así como vivencias de violencia obstétrica. Se sumaron las vulnerabilidades por ser mujeres de la comunidad LGBTIQ+, de sectores rurales o de las comunidades indígenas.

De tal manera, los artículos nacionales abordan temáticas relacionadas con la salud sexual y reproductiva de las personas con discapacidad. Mora-Gutiérrez y Giniebra-Urra (2020) exploran la sexualidad de estudiantes universitarios con ceguera total, enfatizando la necesidad de desmitificar la creencia social de que las personas con discapacidad son asexuadas. Por otro lado, Minchala Urgilés et al. (2024) se centran en las experiencias y conocimientos sobre salud sexual y reproductiva en personas con diversas discapacidades, identificando una notable carencia de información personalizada y de calidad, lo que limita su capacidad de decisión y privacidad. Coronel Tenorio y Medina-Maldonado (2023) abordan específicamente la situación de las mujeres con discapacidad y evidenciaron cómo el desconocimiento de sus derechos, sumado a la falta de apoyo institucional y comunitario, restringe significativamente el ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos.

Aunque los tres estudios comparten un enfoque cualitativo, difieren en la población y perspectiva abordada: Mora-Gutiérrez y Giniebra-Urra (2020) trabajan con estudiantes universitarios, mientras que Minchala Urgilés et al. (2024) y Coronel Tenorio y Medina-Maldonado (2023) se centran en mujeres y personas con diferentes discapacidades en entornos comunitarios. Un

hallazgo clave en todos los estudios es la urgente necesidad de implementar políticas públicas inclusivas que garanticen educación, acceso a servicios de calidad y respeto por los derechos de las personas con discapacidad en el ámbito de la salud sexual y reproductiva.

En el ámbito latinoamericano, se encuentran autores que refieren una perspectiva más profunda, ya que recogen las experiencias parentales de las personas con discapacidad. Ferrantea y Tiseyrab (2024), en su artículo titulado Maternidad y discapacidad: un estado del arte desde el prisma latinoamericano, desarrollado en Argentina, identifican las razones que posicionan la maternidad de mujeres con discapacidad como un problema social y de investigación. Este estudio cualitativo analiza seis razones principales: demográfica/geopolítica, vulnerabilidad interseccional, mitos y prejuicios, desafíos en derechos según la Convención en América Latina, parentalidad intensiva y vacío académico. Todas estas razones abordan la maternidad y discapacidad como un tema público y no solo personal. El estudio se basa en 27 artículos académicos de Google Académico, Redalyc y Scielo, destacando la importancia de investigar la maternidad de mujeres con discapacidad como un problema social relevante.

De Lima et al. (2023), en su investigación *Experiencias de maternidad de mujeres en situación de discapacidad visual en Uruguay*, tienen como objetivo aportar información que favorezca acciones y políticas que garanticen los derechos sexuales y reproductivos de este colectivo. Este estudio con metodología cualitativa, con entrevistas a profundidad a mujeres con discapacidad visual (ceguera total o baja visión), revela que la maternidad en este contexto aún enfrenta infantilización y falta de apoyo

adecuado por parte del sistema de salud. No obstante, las mujeres con redes de apoyo sólidas muestran mayor bienestar psicológico y capacidad para la crianza. Destaca la necesidad de un enfoque más humanizado en la formación de profesionales de la salud, y que las políticas públicas incluyan la maternidad de mujeres con discapacidad como un tema prioritario.

Herrera (2022), en su trabajo titulado *La mamá soy yo: Experiencias parentales de madres y padres con discapacidad en Chile*, explora cómo los significados asociados a la discapacidad influyen en las experiencias parentales mediante un estudio cualitativo. A través de entrevistas en profundidad a 20 padres y madres con distintos tipos de discapacidad, se identificaron retos como la sobrevigilancia, la falta de apoyo y barreras sociales. Las personas con discapacidad desarrollan estrategias de resistencia para contrarrestar visiones negativas, enfrentando un alto costo emocional y físico. Los resultados preliminares sugieren cambios clave para la intervención: educar a las personas con discapacidad como seres sexuados y reproductivos, enfocar las evaluaciones parentales en la capacidad para tomar decisiones responsables y no en tareas prácticas, y rediseñar sistemas de apoyo desde un modelo comunitario y plural.

Así, los estudios latinoamericanos revisados coinciden en destacar las barreras socioculturales y estructurales que enfrentan las personas con discapacidad en su experiencia de maternidad o parentalidad. Lima et al. (2023), en Uruguay, resaltan que las mujeres con discapacidad visual experimentan infantilización tanto por parte de su entorno familiar como del personal de salud, lo cual afecta negativamente su autonomía en la crianza de sus hijos(as). De manera similar, Herrera (2022), en Chile, identifica que

las madres y padres con discapacidad enfrentan discriminación y presiones sociales que cuestionan su capacidad parental, lo que incluso ha derivado en intentos de retirarles la custodia de sus hijos(as). Por otro lado, Ferrante y Tiseyra (2024), en su revisión desde una perspectiva latinoamericana, recalcan la necesidad de estudiar la maternidad de mujeres con discapacidad como un problema público y no únicamente personal, destacando factores como la interseccionalidad y los derechos derivados de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Sin embargo, los estudios difieren en sus enfoques metodológicos y poblaciones analizadas: Lima et al. (2023) y Herrera (2022) emplean entrevistas en profundidad con madres y padres con discapacidad visual, mientras que Ferrante y Tiseyra (2024) realizan una revisión de literatura más amplia. Un hallazgo clave transversal a los estudios es la importancia de contar con redes de apoyo sólidas y estrategias para resistir la estigmatización, las cuales resultan fundamentales para mejorar el bienestar de las personas con discapacidad en su rol parental.

En el ámbito internacional, los autores proporcionan una comprensión aún mayor de la situación parental de personas con discapacidad, pues, relatan sus complejidades en los diversos entornos cotidianos, así como emplean muestras más grandes y significativas e incluso hay propuestas de intervención. Dabbagh Rollán (2024), en su artículo titulado *Dificultades, necesidades e intereses de las madres y padres con discapacidad visual*, desarrolló un estudio exploratorio y descriptivo en España con un enfoque cualitativo y cuantitativo. Este trabajo buscó identificar las dificultades que enfrentan las personas con discapacidad visual en el cuidado de sus hijos,

así como sus necesidades e intereses como progenitores. Los resultados evidenciaron que una de las principales dificultades residía en realizar tareas para las que muchas veces se sentían

Se enfatizó la importancia de ofrecer una formación específica dirigida a los progenitores con discapacidad. Asimismo, se reportaron altos niveles de estrés, especialmente en madres, personas con dificultades económicas y quienes tienen hijos con discapacidad. Este estudio se realizó con 389 participantes a través de encuestas telefónicas, complementadas con entrevistas y grupos de discusión. El análisis puso de relieve la necesidad de empoderar a los progenitores, derribar los estereotipos hacia las personas con discapacidad visual y promover tanto la accesibilidad como la sensibilización social.

El estudio de Commodari et al. (2022), titulado *Pregnancy, Motherhood and Partner Support in Visually Impaired Women: A Qualitative Study*, llevó a cabo en Italia una investigación exploratoria y descriptiva con un enfoque cualitativo. El objetivo fue explorar cómo las mujeres con discapacidad visual significan la maternidad y cuáles son sus prioridades. Los resultados mostraron que estas mujeres deseaban ser reconocidas y aceptadas como madres y como mujeres en su entorno social. Se destacó también el papel del apoyo familiar y social en el fortalecimiento de la confianza y la autoeficacia en su rol materno. Las entrevistas realizadas a 15 mujeres (10 con discapacidad visual congénita y 5 adquirida) revelaron que enfrentan prejuicios significativos, lo que dificulta su búsqueda de una “normalidad” en la maternidad.

Por su parte, el estudio de Van Havermaet et al. (2021), titulado *Unseen? A qualitative study on how mothers and fathers living with a visual impairment experience parenthood*, desarrollado en Bélgica, también se enmarcó en una investigación exploratoria y descriptiva con enfoque cualitativo. Este trabajo analizó cómo madres y padres con discapacidad visual experimentan la parentalidad. Se identificaron tres temas centrales: la crianza diaria entendida como una búsqueda de estrategias personales, la presión externa que impulsa a demostrar su valía y la construcción de las relaciones con la pareja y los hijos. A partir de entrevistas semiestructuradas a seis madres y siete padres, se evidenció la multiplicidad de significados que atraviesan la experiencia de estos progenitores, subrayándose la necesidad de visibilizar estas perspectivas usualmente marginadas.

Las investigaciones internacionales ofrecen miradas complementarias sobre la experiencia de la parentalidad en personas con discapacidad visual. En España, Dabbagh Rollán (2024) realizó un análisis con métodos cuantitativos y cualitativos a 389 afiliados de la ONCE. Los hallazgos muestran que las principales dificultades de los progenitores radican en los estereotipos sociales, la falta de accesibilidad y los altos niveles de estrés, especialmente en madres y personas con limitaciones económicas. El estudio subraya la necesidad de capacitación tanto para padres como para profesionales de apoyo, así como la importancia de sensibilizar al entorno social para eliminar barreras estructurales. En Bélgica, Van Havermaet et al. (2021) destacan la movilidad como desafío clave y la relevancia de estructuras organizativas flexibles en la crianza. Mientras que, en Italia

Commodari et al. (2022) analizan el impacto del apoyo de la pareja y la sociedad durante el embarazo y la maternidad, evidenciando que, aunque las mujeres con discapacidad visual enfrentan prejuicios persistentes, también manifiestan altos niveles de autoeficacia y confianza en sus capacidades parentales, lo que favorece una experiencia positiva de la maternidad. En conjunto, estas investigaciones resaltan la necesidad de estrategias de apoyo multifacéticas que incluyan formación, sensibilización social y recursos específicos para abordar las barreras prácticas y emocionales de este grupo.

En cuanto a los estudios sobre la maternidad en personas con discapacidad visual, se observan diferencias significativas a nivel nacional, latinoamericano e internacional. En el ámbito nacional, las investigaciones han dado un primer paso al centrarse en aspectos relacionados con la sexualidad de las personas con discapacidad. Sin embargo, aún existe una notable carencia de estudios que aborden de manera específica la experiencia de la parentalidad, lo que deja un vacío en la comprensión del impacto de los imaginarios sociales en el deseo materno. En contraste, en el ámbito internacional, especialmente en países europeos como España (Dabbagh Rollán, 2024) y Bélgica (Van Havermaet et al., 2021), se ha desarrollado una preocupación más amplia sobre las barreras prácticas, emocionales y sociales que enfrentan los padres con discapacidad visual, lo que ha resultado en propuestas de formación y sensibilización para abordar estos desafíos.

En el contexto latinoamericano, aunque existe una mayor atención al tema de la parentalidad, las investigaciones, como las de Herrera (2022) y

de Lima (2023), coinciden con los estudios internacionales en señalar que las madres con discapacidad son particularmente cuestionadas por su entorno social, lo que afecta la construcción de su deseo materno. Este hallazgo también se presenta en el estudio español de Dabbagh Rollán (2024), que recalca los estereotipos que las posicionan como dependientes e incapaces de ejercer plenamente su rol parental. Estas coincidencias entre diferentes contextos resaltan la universalidad de las barreras socioculturales que enfrentan las madres con discapacidad visual y refuerzan la necesidad de investigar cómo estos imaginarios sociales inciden en la configuración del deseo materno, especialmente en contextos donde el tema aún está emergiendo, como el nacional. Este contraste permite delimitar la importancia de profundizar en el análisis de los imaginarios sociales y su repercusión en la subjetividad de las madres con discapacidad visual.

CAPÍTULO 1

Concepto y teoría de los imaginarios sociales

Fundamentos teóricos de los imaginarios sociales

Actualmente se vive en una época que ha sido ampliamente reconocida como la era de la información. Esta etapa se caracteriza por una creciente presencia de tecnologías digitales y de comunicación, lo cual ha facilitado una multiplicación incesante de estímulos, narrativas, imágenes y discursos. Estos elementos circulan a velocidades antes impensadas gracias al desarrollo de internet, las redes sociales y los medios audiovisuales. En este entorno saturado de mensajes, los imaginarios sociales adquieren un papel clave, ya que operan como marcos de referencia que las personas utilizan para comprender la realidad que habitan. Funcionan como lentes simbólicas que permiten interpretar lo que ocurre, dar sentido a lo vivido, legitimar acciones y sostener prácticas dentro de los distintos contextos sociales y culturales.

Charles Taylor (2004) define los imaginarios sociales como “la forma en que las personas corrientes imaginan su entorno social, algo que la mayoría de las veces no se expresa en términos teóricos, sino que se manifiesta a través de imágenes, historias y leyendas” (p. 38). Esta definición subraya que los imaginarios no son necesariamente conscientes ni elaborados de manera lógica o sistemática, sino que se sostienen desde lo sensible, lo afectivo y lo narrativo. Así, constituyen estructuras simbólicas que moldean la forma en que las personas piensan, sienten y actúan,

muchas veces sin saber que están operando bajo esas representaciones. Se podría decir que son como el telón de fondo desde el cual se construyen los significados compartidos sobre el mundo, los vínculos, las normas y los valores.

Desde esta perspectiva, estudiar los imaginarios sociales no implica únicamente observar cómo se expresan, sino también comprender cómo se constituyen, se consolidan, se transmiten y en qué condiciones pueden transformarse. Se trata de procesos complejos en los que intervienen tanto lo individual como lo colectivo, lo histórico como lo cotidiano. Por ello, este capítulo abordará las cuatro fases claves de su dinámica: fundación, transmisión, perpetuación y modificación, además de profundizar en los imaginarios sobre el género, la maternidad y la discapacidad.

Fundación de los imaginarios sociales

Los imaginarios sociales no surgen de la nada ni aparecen por casualidad. Su nacimiento está vinculado a contextos históricos, políticos, culturales y simbólicos específicos que les otorgan sentido. Según Castoriadis (1997), el imaginario social es “la creación de significaciones que orientan las instituciones y prácticas de una sociedad” (p. 146). Esta fundación se produce cuando una colectividad elabora, de forma consciente o semiinconsciente, un relato común que organiza su experiencia del mundo da sentido a su pasado y establece coordenadas para el futuro. Se trata de un acto creativo colectivo, en el que se fijan ciertos significantes clave que posteriormente estructurarán las prácticas, normas y modos de vida.

En otras palabras, fundar un imaginario implica establecer los primeros marcos simbólicos que permitirán interpretar la realidad y actuar sobre ella. Estos marcos iniciales suelen estar respaldados por narrativas históricas, acontecimientos fundacionales o discursos religiosos, políticos o científicos que en su momento gozaban de legitimidad. Por ejemplo, los imaginarios en torno a la familia, la nación o el género tienen sus raíces en hechos o relatos del pasado que fueron asumidos socialmente como naturales, evidentes o incluso sagrados. Aunque con el tiempo estas bases puedan transformarse, siguen funcionando como punto de partida que estructura el pensamiento colectivo. En este sentido, la fundación de un imaginario no es solo un momento histórico, sino también una operación simbólica que sigue resonando en el presente.

Transmisión y perpetuación

Una vez que un imaginario ha sido fundado, necesita ser sostenido y reproducido para no disolverse ni perder su eficacia simbólica. Esta reproducción ocurre a través de la transmisión, que se realiza por medio de distintos dispositivos sociales y culturales como la familia, la escuela, los medios de comunicación, la religión e incluso el lenguaje cotidiano. García Canclini (1995) señala que esta transmisión no es un proceso neutral ni inocente, sino que se da a través de formas codificadas que tienden a naturalizar ciertas visiones del mundo. Es decir, no se transmiten solo conocimientos, sino también formas de percibir, valorar y actuar impregnadas de ideología.

La repetición constante de determinados discursos, prácticas y símbolos genera una sensación de continuidad y permanencia. Se construye

así la ilusión de que “siempre ha sido así”, lo que refuerza la legitimidad del imaginario en cuestión. Como sostiene Baczko (1991), “los imaginarios sociales tienen la capacidad de organizar el conocimiento social, orientar la acción y justificar el orden” (p. 39). No se trata únicamente de creencias compartidas, sino de estructuras que ordenan la vida en común, que definen qué es aceptable, qué es deseable y qué debe rechazarse. Por eso, la transmisión no solo preserva el imaginario, sino que también contribuye a su perpetuación en el tiempo.

En este proceso también se manifiesta su dimensión política. Los imaginarios no son solo construcciones culturales, sino también herramientas de poder. Actúan estableciendo qué es normal y qué es desviado, qué tiene valor y qué debe ser excluido. Por lo tanto, su reproducción nunca es inocente: implica siempre una selección, una omisión y una imposición de sentido.

Modificación de los imaginarios

A pesar de su fuerza y persistencia, los imaginarios sociales pueden transformarse. Esta modificación puede darse de manera lenta, por acumulación de pequeñas variaciones, o de forma más abrupta, como resultado de crisis sociales, disputas ideológicas o avances tecnológicos. En palabras de Chartier (2005), “En esto, las luchas de representaciones importan tanto como las luchas económicas para comprender los mecanismos por los cuales un grupo impone, o intenta imponer, su concepción del mundo social, sus valores y su hegemonía” (p.46). Las representaciones no son neutrales: están atravesadas por intereses y relaciones de poder, y por eso son terreno de disputa.

Las transformaciones en los imaginarios suelen emerger cuando los significados heredados ya no logran responder a las experiencias actuales, o cuando ciertos sectores sociales comienzan a cuestionar activamente las narrativas dominantes. Los movimientos sociales, las crisis de legitimidad institucional, los cambios culturales y los avances en la comunicación son factores que pueden desestabilizar lo establecido y abrir el campo a nuevas configuraciones simbólicas. En este sentido, modificar un imaginario no es simplemente cambiar una idea, sino disputar el sentido profundo de las cosas, transformar la manera en que los sujetos se ubican frente al mundo y frente a sí mismos.

Como plantea Michel Foucault (1979), “el poder produce; produce realidad; produce campos de objetos y rituales de verdad” (p. 194). Esto significa que los imaginarios también son productos del poder, y que las versiones del mundo que se imponen como “verdaderas” o “naturales” están sostenidas por relaciones de fuerza. De ahí que los cambios en los imaginarios impliquen necesariamente una redistribución del poder simbólico, y por tanto, no sean procesos simples ni inmediatos.

Este recorrido por las cuatro dimensiones clave —fundación, transmisión, perpetuación y modificación— permite entender la centralidad de los imaginarios sociales en la construcción de la vida colectiva. Lejos de ser meras ideas, son estructuras simbólicas profundas que organizan cómo una sociedad piensa, siente y actúa. En esa medida, resulta fundamental examinar cómo estos imaginarios operan en torno a ejes sensibles como el género, la maternidad y la discapacidad, ya que son ámbitos donde

históricamente se han concentrado significaciones intensas, normativas y en constante disputa.

Imaginarios sociales del género

Los imaginarios sociales del género hacen referencia a las normatividades que establecen las definiciones de feminidad y masculinidad, lo cual configura las corporalidades y el deseo (desde una mirada lacaniana). Como plantea Butler, “no existe una identidad de género detrás de las expresiones de género; esa identidad se construye performativamente por las mismas expresiones” (Butler, 2007, pp. 84-85). Así, el género no es algo que ya viene predeterminado, sino algo que se va creando, mediante prácticas culturales reiteradas. Aquellas perpetúan roles y discursos de género y forman un límite simbólico interior que regula la constitución de las subjetividades y el sentido de sí.

De tal manera, desigualdades y jerarquías son legitimadas por imaginarios colectivos presentes en este lado occidental que predestinan el ideal del binario hombre-mujer, definen los actos sexuales desde la heterosexualidad o asumen las posibilidades de lo que una persona es capaz de hacer o no en función de un cuerpo no normativo desde el discurso médico (por ejemplo, personas con dificultades motrices o el caso de la discapacidad visual problematizado en esta investigación). Butler postula al cuerpo como construcción: “la performatividad no es un acto único, sino una repetición y un ritual que consigue su efecto a través de su naturalización en el contexto de un cuerpo, entendido, hasta cierto punto; como una duración temporal sostenida culturalmente” (Butler, 2007, p. 17).

Aquella construcción simbólica-imaginaria del cuerpo expone cuáles formas de corporalidad son aceptables e importantes en una sociedad en específico. Estos imaginarios se internalizan como ideales del yo o mandatos superyoicos. Freud (1914) indica que el ideal del yo aparece cuando el niño se aleja del narcisismo primario, de esa autosatisfacción de la libido en su propia imagen primordial de completud, y apunta su admiración y sus aspiraciones a una imagen futura constituida a partir de identificaciones que toma por las críticas de los padres y posteriormente las recogerá de otras figuras importantes de autoridad y demás significativos sociales. Por su parte, el superyó corresponde a una instancia psíquica donde se hallan las prohibiciones de la ley y la cultura, instancia frente a la cual si no se cumple un precepto moral se genera una regulación pulsional por la culpa (Freud, 1923), sin embargo, el superyó se puede volver tirano siendo agresivo con el yo y puede empezar a satisfacer la pulsión mortífera (Freud, 1930).

De tal forma, una mujer puede experimentar afectos apacibles anhelando cumplir con un modelo de feminidad socialmente esperado, mientras que otra puede sobre exigirse por no alcanzar la norma o no desear entrar en aquella. En cualquier escenario, el sujeto inmerso en la cultura tiene un borramiento del modo singular pulsional y de alguna manera reproduce los órdenes simbólicos impuestos. Los imaginarios de género se convierten en estructuras inconscientes con capacidad normativa, lo cual produce representaciones del cuerpo y del yo, así como deseos, goces, ilusiones y frustraciones.

Respecto a los imaginarios sociales propios de ser mujer, necesarios de evidenciar debido a la población de la investigación (madres con discapacidad visual total), en América Latina y el Caribe coexisten imaginarios patriarcales y otros con mirada más equitativa. Un estudio realizado en población juvenil cubana identificó tres imágenes que se atribuían a la mujer, las dos primeras visiones fueron compartidas por la mayoría de los hombres y una parte de las mujeres, mientras que la tercera fue hallada más en las féminas entrevistadas. La primera presenta a la mujer como delicada, la maternidad y el cuidado del hogar es natural en ella por su sacrificio y no se espera apoyo del hombre en tareas domésticas, a pesar de estar inserta en el ámbito laboral o social. La segunda, la mujer que debe ser controlada por la pareja, a nivel de su ropa, demás decisiones como las económicas y los vínculos que busca, puesto que a ella la infidelidad no se le permite, pero el hombre puede ser infiel y violento. La tercera, la mujer con derechos iguales a los del varón y ser madre es una elección para ella (Domínguez et al., 2023).

Aquellas representaciones de la mujer no se ven en las dinámicas humanas siempre de forma homogénea, puesto que otras variables sociales influirán en las mismas, como el contexto socioeconómico, educativo, la raza, la etnia, la discapacidad, la región, etc. Por ello, los imaginarios sociales se encuentran entrelazados y se van sumando al momento de dirigirse a un sujeto con características determinadas. “Es imposible separar el «género» de las intersecciones políticas y culturales en las que constantemente se produce y se mantiene” (Butler, 2007, p. 49). Para complementar esta noción de intercepción se trae a Crenshaw (1991), la

cual acuña por primera vez el término de interseccionalidad para denunciar las opresiones de las mujeres negras, vivencias que estaban enmarcadas por miradas tanto racistas como por discriminación de género. Así, la lectura interseccional en la presente investigación permite entender a profundidad cómo varias dimensiones se superponen en la experiencia de los sujetos mujeres y madres con discapacidad, a su vez dicha superposición da lugar a vulnerabilidades o ventajas distintas en el uno por uno. No es lo mismo pensar en una mujer madre en un contexto Latinoamericano que una mujer madre en un país europeo o en un entorno estadounidense, sumado a la condición de discapacidad que las puede atravesar.

Imaginarios sociales de la maternidad

La maternidad ha sido conceptualizada socialmente como un destino femenino inevitable, predomina un imaginario de sacrificio por los hijos y por la sociedad, entrega absoluta y realización personal a través del exclusivo ejercicio de la maternidad. Rich denuncia este arquetipo “que sanciona [...] decidir por sus cuerpos, escuchar sus deseos y atender a las criaturas con estilos heterodoxos; y que abandona a su suerte a las madres sin recursos, mientras las condena por la pobreza o la marginación en la que se ven obligadas a criar” (Rich, 1986, p. 17.) Aquel paradigma empuja a la culpa materna y la obediencia al orden patriarcal, lo cual relega los deseos de la mujer a la función reproductiva.

Este imaginario, al naturalizar la maternidad como un deber ser y gratificante, invisibiliza las múltiples formas en que las mujeres viven la maternidad y sus formas de crianza. Por lo tanto, los imaginarios sociales hegemónicos sobre la maternidad condicionan las subjetividades. En tal

sentido, Rich (1986) ubica muy bien la diferencia entre lo social y lo subjetivo al distinguir la maternidad como institución y la maternidad como experiencia individual. La maternidad-institución se refiere a las coordinadas políticas-económicas-históricas que controlan y reglamentan el cuerpo y las decisiones de las mujeres desde la mirada masculina, la cual construye el ideal de ser madre como amorosa totalmente y cuidadora perfecta, así también oculta a la maternidad-experiencia. Esta última es aquella que derriba el falso instinto maternal, es aquella que da testimonio de que existe la rabia y la frustración más allá de la ternura, incluso lo real (entendido como una angustia que excede al sujeto), el que se manifiesta en una gran disociación entre el destino maternal y su yo como mujer independiente de aquel, culpa, depresión, ansiedad extrema o violencia frente a un sistema normativo (maternidad-institución) que las desampara, las deja solas frente a esta imposición de ser madre, a veces sin recursos óptimos para desarrollar su rol.

Barrantes y Cubero (2014) hacen un recorrido histórico por la noción de maternidad, donde la época de mayor sometimiento social de la mujer fue durante la edad media hasta antes de la revolución industrial, en la cual el valor de la mujer era establecido en función de si lograba dar hijos o no. Antes de esta visión patriarcal de la mujer, las sociedades primitivas lograron configurar un matriarcado, donde la mujer era reconocida ya que tenían las mismas funciones que los hombres (recolección y caza) y ellas iniciaron con la agricultura, pero posterior a este trabajo de la agricultura el cuidado de los rebaños que las mujeres ejercían se consideró poco productivo y las artesanías junto con el comercio invalidaron las labores del campo, por lo

cual ser madres se volvió su tarea primordial. En los siglos XIX y XX las mujeres comenzaron a trabajar fuera de los hogares nuevamente, sin embargo, tuvieron doble exigencia social, el cuidado del hogar y responder a lo laboral, la cual repercute en las féminas hasta hoy.

A pesar de los avances legales y teóricos, persisten estos ideales de la madre y mujer que puede con todo al luchar intensamente entre su realización profesional y su papel de cuidadora, Vivas (2019) denomina a este imaginario la *superwoman*, donde restos de discursos patriarcales y capitalistas empujan a insistir dentro de un contexto económico precarizado. Entonces, todavía falta caminar hacia una comprensión de la crianza y del cuidado como una lógica compartida, de corresponsabilidad, lo cual es demostrado por los imaginarios sociales sobre las madres con discapacidad, de quienes se piensa que, por necesitar apoyo o cuidados en ciertos asuntos de su vida, son niñas eternas y que por ende es imposible que se hagan cargo de otro ser humano.

Imaginarios sociales de la discapacidad

Los sujetos con discapacidad han sido deslizados por varios imaginarios sociales durante las distintas épocas, los cuales van desde objetos descartables, pasando por una posición patologizante, hasta llegar al reconocimiento de los derechos humanos de este grupo. En la actualidad, las miradas pasadas sobre la discapacidad dejaron algunos rastros que todavía consolidan estigmas capacitistas (creencias de superioridad si se tiene el funcionamiento típico) en torno a quienes poseen una funcionalidad o cuerpo diferente (Palacios, 2008). A lo largo de las épocas, aquellas

concepciones han repercutido en las acciones de los distintos ámbitos de la sociedad hacia esta minoría.

Es importante revisar la ruta histórica de los tres modelos de la discapacidad que plantea Palacios (2008), los cuales son el modelo de la prescindencia, el médico-rehabilitador y el social, con el fin de comprender mejor la situación contemporánea de la discapacidad y continuar repensando los aportes académicos respecto a aquel tema.

El primer modelo que describe la autora, el de la prescindencia, proviene de las épocas clásicas griega y romana, donde se consideraba que las personas poseían discapacidad producto maldiciones de dioses, aquellas personas eran absolutamente innecesarias para la comunidad y habitar en sus cuerpos era invivible, por lo cual se sostenían prácticas eugenésicas, el infanticidio. La excepción era quienes cuya discapacidad fue adquirida por guerras, se los asistía para su supervivencia. Con la llegada de la edad media predominó el cristianismo y consigo la visión caritativa, pero también eran vistos como seres inferiores al destinarlos así a la mendicidad perpetua (la mutilación para mendigar era frecuente), además, se creía que las discapacidades psicológicas tenían un origen diabólico.

En el caso del modelo médico-rehabilitador, se pone el foco en las deficiencias corporales o funcionales sin tomar en cuenta los factores sociales, se considera útiles y dignas las vidas de estas personas en tanto sean rehabilitadas, mientras logren adquirir la mayor cantidad de destrezas posible. Una práctica que surgió aquí fue la inserción laboral protegida, por ejemplo, en centros ocupacionales. La mirada era paternalista, se centraba

en borrar la diferencia u ocultarla lo más que se pueda. De tal manera, en este tiempo también se solía confinar en las instituciones a las personas con discapacidad. Aquí vale resaltar la aclaración que realiza Palacios (2008), puesto que no se cuestiona a la rehabilitación funcional contemporánea que las personas con discapacidad deben tomar para mejorar su calidad de vida, sino que se interroga el pensamiento detrás de este modelo médico expuesto, pensamiento que es validar la dignidad ubicando por encima de la persona a la rehabilitación.

Por último, está el modelo social-de derechos humanos, es el paradigma contemporáneo, vigente legalmente. Su propuesta es distinguir entre deficiencia y discapacidad; la primera corresponde a limitaciones corporales propiamente dichas y la segunda a las situaciones contextuales en las que está inmersa la persona con discapacidad. Por ello, una persona estaría en una situación que se puede evaluar como más o menos discapacitante según si su entorno es accesible o no. El resultado más destacable de este modelo es la Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad de la ONU (2006).

Para recoger lo analizado a lo largo de este capítulo, los imaginarios sociales marcan la subjetividad, se fundan a través de los mismos vínculos intersubjetivos y se perpetúan en las prácticas discursivas e institucionales, de tal manera que funcionan como reguladores de psiquismos y sociedades. Aquellos se pueden conservar en una época y por aspectos históricos-políticos específicos flexibilizarse o alterarse. En ese sentido, los saberes sustentados en el poder influyen en las diferentes esferas de los colectivos y designan lo sano y lo enfermo, lo cuerdo y lo loco, lo humano y lo

monstruoso, lo masculino y lo femenino (Foucault, 1979; Butler, 2007). En tal orden de ideas, se expuso una construcción de la forma en la que ha evolucionado las concepciones de la mujer y la discapacidad a propósitos del presente trabajo.

Se ha hallado que hubo momentos históricos donde ser mujer era equivalente a ser madre (Rich, 1986; Barrantes y Cubero, 2014; Domínguez et al., 2023). Además, esta mujer-madre debe cumplir con perfección corporal y mental para asumir la mayoría o todos los quehaceres sola (Domínguez et al., 2023), la cual se relaciona con un modelo patriarcal y capacitista de llevar esta maternidad. Es decir, debe ser totalmente entregada, abnegada, sacrificada, debe poder realizar todas las tareas del hogar sin nada de ayuda de la pareja o hijos, para ello debe poseer un cuerpo con un adecuado funcionamiento médicamente hablando.

Por lo tanto, desde estas miradas, el papel de madre para una mujer con discapacidad no es posible, puesto que los imaginarios sociales sobre ellas se van al otro extremo, donde quedan como personas totalmente dependientes de los otros, inhabilitadas sexualmente e invalidadas como cuidadores de otras personas (de Lima et al.; 2023; Herrera, 2022; Molden, 2015; Cruz, 2014). Cuando personas sin discapacidad se encuentran con madres con discapacidad visual en su papel de cuidadoras hay un desajuste en el imaginario previamente armado de las mismas y por ello un no saber cómo vincularse (Dabbagh Rollán, 2024). Así, es pertinente profundizar en el capítulo 2 sobre cómo se configuran las subjetividades de las madres con discapacidad visual total, sus significados, deseos y goces frente a los imaginarios sociales que las desconocen, además explorar en el capítulo 3

qué hay del lado de las respuestas de las instituciones y los imaginarios de estas en torno al acompañamiento del derecho a maternar de las mujeres con discapacidad.

CAPÍTULO 2

El deseo materno: concepto y antecedentes teóricos

En el marco del psicoanálisis, el deseo materno se entiende como una categoría inconsciente que cumple un papel estructurante en la subjetividad. Es decir, no se trata simplemente de un deseo consciente de tener un hijo o de ejercer la maternidad, sino de un deseo que nace de lo más profundo del aparato psíquico, ligado a la falta constitutiva del sujeto.

Este deseo, al no poder ser satisfecho por completo, se mantiene en tensión, como un movimiento constante que orienta la vida psíquica. En particular, se expresa de forma intensa en el lazo madre-hijo, configurando las primeras relaciones del infante con el mundo simbólico. A diferencia de una necesidad biológica o de un instinto natural, el deseo materno se construye dentro de la estructura simbólica del sujeto. Según Laplanche y Pontalis (1973), “el deseo es una articulación en lo inconsciente que siempre implica una falta estructural”, lo cual significa que está marcado por lo que falta, por lo que no puede colmarse del todo, siendo esta condición la que lo mantiene activo.

Freud, aunque no utiliza explícitamente la expresión “deseo materno”, aborda indirectamente su importancia al estudiar la sexualidad infantil y los primeros vínculos afectivos. En su texto *Introducción al narcisismo* (1914), describe cómo la madre es investida como objeto libidinal por el niño, pero también cómo ella deposita sus propios deseos inconscientes sobre él.

Esta doble dirección del deseo establece una relación ambivalente, donde la madre aparece como la primera figura significativa, el primer otro que organiza el mundo emocional y perceptivo del infante. Esta investidura no es solo afectiva, sino también pulsional: la madre satisface necesidades, pero también inscribe marcas inconscientes en el psiquismo del niño. Así, se puede inferir que el deseo materno tiene un rol estructural en la conformación del sujeto, al formar parte de su constitución primaria desde los primeros momentos de vida.

Lacan retoma esta línea freudiana y le da mayor desarrollo conceptual, especialmente en su Seminario 4, donde propone una concepción del deseo materno que supera la función de cuidado o protección. Para Lacan (1994), la madre no solo alimenta o contiene, sino que también desea. Y ese deseo no siempre se dirige exclusivamente al hijo, sino que puede ser enigmático, ambiguo o incluso excesivo. Esta dimensión abre una tensión fundamental: si el hijo queda atrapado como objeto de ese deseo materno sin mediación simbólica, corre el riesgo de no poder separarse psíquicamente de ella. Es aquí donde entra en juego la figura del padre simbólico, quien introduce la Ley, el límite, y permite al niño ubicarse como sujeto separado. En ausencia de esta función, el deseo materno puede volverse asfixiante, produciendo efectos de sobreimplicación o incluso de estrago subjetivo.

Silvia Bleichmar (1997) aporta una mirada complementaria que enriquece esta comprensión. Según ella, el deseo de tener un hijo no es algo que aparece de manera espontánea o individual, sino que se articula a partir de una “prehistoria familiar”, es decir, de una red de historias, fantasías y

deseos inconscientes que circulan en la historia del sujeto y de su familia. En este sentido, cada hijo ocupa un lugar determinado antes incluso de nacer, y ese lugar está cargado de expectativas, mandatos y significaciones. Esto permite pensar el deseo materno como una construcción compleja, que no depende solo de la voluntad de la madre, sino que está atravesada por lo transgeneracional, los duelos no elaborados, los fantasmas familiares y los significantes heredados. En otras palabras, el hijo no llega a un terreno neutro, sino a un entramado simbólico que lo antecede y lo espera.

A partir de estos desarrollos, se vuelve relevante contrastar esta mirada psicoanalítica con los discursos sociales actuales, que tienden a presentar la maternidad como algo naturalmente deseado por todas las mujeres. Estos discursos, muchas veces, ocultan los conflictos internos, las ambivalencias y las tensiones que atraviesan la experiencia materna real. La sociedad tiende a idealizar la maternidad, mostrando solo sus aspectos amorosos o sacrificados, y silenciando el deseo, la culpa o el malestar. Esta mirada normativa impone una imagen homogénea y totalizante sobre qué significa ser una “buena madre”, invisibilizando la diversidad de formas de matinar. Por ello, pensar el deseo materno desde el psicoanálisis permite complejizar esta experiencia y rescatar su dimensión singular, más allá de los mandatos culturales.

El deseo materno no solo estructura a la madre, sino que también tiene efectos constitutivos sobre el hijo. El niño no es simplemente receptor pasivo del amor materno, sino que es marcado por ese deseo desde antes de nacer. Como plantean Laplanche y Pontalis (1973), “el deseo es una articulación en lo inconsciente que siempre implica una falta estructural” (p.

127), y esa falta, presente en la madre, organiza el campo donde el niño se constituye como sujeto. Es decir, el hijo nace ya implicado en un escenario simbólico, cargado de significaciones que lo posicionan y le otorgan un lugar.

En esa misma línea, Bleichmar (1997) afirma que “el deseo de hijo no surge de manera espontánea, sino que se estructura sobre una prehistoria familiar” (p. 59). Este señalamiento subraya que la función materna no es solo biológica, sino psíquica y simbólica. La madre no solo gesta al hijo en su cuerpo, sino también en su deseo, en sus fantasías y en su historia. Esta doble gestación —corporal y simbólica— es la que permite al niño ingresar en el orden del lenguaje y convertirse en sujeto. Por tanto, comprender el deseo materno es clave para entender los procesos subjetivos que configuran el vínculo madre-hijo y las formas en que el sujeto se inscribe en la cultura.

Maternidad y goce: tensiones entre deseo y realización

La distinción entre el deseo materno y el goce materno permite explorar con mayor profundidad las complejidades y contradicciones que atraviesan la experiencia subjetiva de la maternidad. Mientras el deseo, como vimos antes, se inscribe en lo simbólico, está marcado por la falta y articulado con el lenguaje, el goce en cambio puede escapar a esta mediación. Se presenta como una vivencia intensa, a veces corporal, difícil de nombrar y de representar. En el Seminario 17, Lacan (1992) introduce la noción de “goce femenino” para referirse a una forma de satisfacción que va más allá del falo, es decir, que no se limita a los parámetros simbólicos tradicionales. Algunas mujeres pueden experimentar la maternidad como

una vía de acceso a este tipo de goce, que no siempre es placentero, sino que puede estar teñido de angustia, desborde o exceso.

Este goce no siempre se presenta de forma armónica o equilibrada. En ciertos casos, puede generar tensiones internas, malestar psíquico o sentimientos encontrados. Leticia Glocer Fiorini (2005) y Silvia Bleichmar (1997) han señalado que cuando el hijo es vivido no como un sujeto autónomo, sino como un objeto de goce para la madre, el vínculo puede volverse demasiado intenso. Esta sobre implicación afectiva puede obstaculizar el proceso de individuación del niño, dificultando su separación psíquica y el desarrollo de su subjetividad. En situaciones más extremas, este vínculo puede derivar en una forma de estrago, donde la madre no puede soltar al hijo, ni permitirle construir su propia identidad fuera de ella.

Massimo Recalcati (2015) retoma esta problemática desde una perspectiva ética. Plantea que el deseo materno, para no volverse destructivo, debe reconocer al hijo como otro, es decir, como un sujeto distinto de ella, con sus propios deseos y su propia historia. Cuando esto no ocurre, la maternidad puede convertirse en un intento inconsciente de completud, donde el hijo es utilizado como respuesta a la propia falta. En estos casos, la madre puede depositar en él expectativas de éxito, redención o sentido, transformándolo en una extensión de sí misma. Esta lógica narcisista desdibuja los límites entre el yo materno y el del hijo, generando vínculos que, aunque llenos de amor, pueden ser profundamente asfixiantes.

Por otro lado, no se puede ignorar la presión que ejercen los discursos sociales sobre la maternidad. En muchos contextos, se promueve la idea de que la mujer se realiza plenamente solo si es madre, asociando el

ejercicio de la maternidad con la plenitud, el sacrificio y el amor incondicional. Cuando esta idea no coincide con el deseo singular de una mujer, pueden aparecer sentimientos de culpa, de insuficiencia o de fracaso. La maternidad, entonces, deja de ser una elección libre para convertirse en un mandato social. Esta disonancia entre el deseo propio y el deber ser impuesto por el entorno puede generar un profundo malestar subjetivo.

Aduco (2022) advierte que en estos casos puede emerger lo que denomina “estrango materno”, una forma de sufrimiento que aparece cuando el goce asociado a la maternidad no ha sido simbolizado ni mediado. Este estrango afecta tanto a la madre como al hijo, y se expresa en vínculos desbordados, en exigencias imposibles o en una dificultad para sostener el lugar de madre sin perder la propia identidad. Por ello, pensar la maternidad solo como un destino biológico o como una obligación cultural limita la comprensión de su complejidad. Es necesario abrir espacio para reconocer su dimensión deseante, sus contradicciones, sus tensiones y sus límites.

Vínculo entre madre con discapacidad visual e hijo

Al hablar del vínculo temprano madre e hijo posiblemente se piensa en una madre cuya funcionalidad está completa desde la perspectiva médica, sin condiciones o sin enfermedades que lleguen a limitar su capacidad de cuidado en algún instante, por lo cual se cree que una madre sana en el sentido médico es imprescindible para responder a las necesidades del niño, el sostén, la alimentación, el baño, la salud, el juego, entre otros aspectos del desarrollo infantil. Asimismo, Las investigaciones en la academia, en su mayoría, han apuntado a lo que sucede del lado del sujeto-madre si ella tiene un hijo con discapacidad. Se han explorado

asuntos como la libidinización del niño, las ansiedades, los duelos o dificultades que ocurren cuando la madre debe alojar la diferencia de su hijo. En pocos estudios se ha interrogado lo que acontece del lado del sujeto-madre cuando ella es la que ya posee la discapacidad y decide embarazarse, o por alguna contingencia, adquiere la discapacidad durante la crianza del hijo y decide continuar con el ejercicio de su maternidad.

No se suele indagar el modo en que se configuran los fantasmas, los deseos y los goces maternos en dichos casos, es decir, la manera en que se transforman sus expectativas, sus temores), así también las especificidades que aparecen en la dinámica con sus hijos. Como sitúa Dabbagh Rollán (2024), si la crianza por sí misma para cualquier madre o padre no es sencilla, en el caso de la parentalidad con discapacidad es importante añadir las propias complicaciones para aquella tarea de cuidado ligadas a la condición como tal. En el presente trabajo, no solo se hace referencia a las dificultades que conciernen a la accesibilidad del ambiente, sino también aquellas de la dimensión subjetiva del lazo madre con discapacidad visual e hijo, las cuales son concernientes a la clínica.

El deseo materno y la mirada de la madre más allá de la vista orgánica

Si bien la vista es un sentido bastante importante, información de gran utilidad sobre el entorno se recepta a través de ella y definitivamente detalles gráficos como tales o colores son imposibles de conocer de manera diferente, eso no significa que no haya otros saber hacer en lo que respecta a los cuidados vitales y la crianza cuando se carece de la misma. El sostén no se basa exclusivamente en mirar al rostro del bebé cuando se carga en brazos, abarca demás órganos sensoriales como la piel, el olfato, el oído.

Por ello, varios autores concluyen que, a pesar de las dificultades ligadas inherentemente a la falta de visión, el ajuste y la comunicación con el niño se desenvuelven principalmente mediante la escucha y el tacto (Tören y Gökçearsan 2024, Hankó et al., 2024, Commodari et al., 2022, Conley-Jung y Olkin, 2021). Aunque hay ausencia de visión, la cual permitiría detectar el estado anímico del niño al notar la expresión facial, algunas madres distinguen las incomodidades del bebé al prestar atención a los sonidos y al contacto físico (Commodari et al., 2022).

De este modo, las madres con discapacidad visual, a través de sus propias estrategias, pueden llevar a cabo la función de sostén de la manera en que es descrita por algunos autores. La función de sostén va más allá del hecho de tener al niño entre brazos, es poder sensibilizarse con las necesidades emocionales del mismo y acompañarlo, lo cual posibilita que el sujeto interiorice sentimientos de seguridad en él y en su ambiente (Winnicott, 1961).

Aquí entra la importancia del contacto corporal, dar el pecho para alimentarlo promoviendo el diálogo entre los cuerpos (donde no es necesario la comunicación directa con los ojos), contenerlo firme en brazos cuando crece un poco y tiende a explorar más, mecerlo mientras se juntan las canciones de cuna para calmarlo recordándole cuando era uno solo con los movimientos rítmicos del útero (Calmels, 2009).

La finalidad del deseo materno es investir afectivamente al niño, lo cual se logra a través de la mirada. El estadio del espejo postulado por Lacan (1981) muestra que la mirada es una construcción simbólica e imaginaria o ilusoria que le devuelve el Otro al niño al bañarlo en

significantes, al poner el tacto en juego para designar las partes de su cuerpo (Eres un tesoro, Eres un desastre..., Esta es tu manito, Este es tu piecito...), ello permite que el niño encuentre por momentos una imagen completa, así también se explica el pasaje por este estadio de un bebé que no ve. Aquello ubica que la madre con discapacidad visual también puede ejercer un sostén lo suficientemente bueno (Winnicott, 1961) a través de la mirada si encarna ese Otro que reconoce y se permite ser reconocido por el niño. Como se ha comentado, el cuerpo a cuerpo, acariciar, acunar, amamantar, cantar, hacer señas con las manos conforman dispositivos particulares de contención simbiótica temprana, por lo cual el deseo materno no se suprime en aquellas madres.

Otra función del deseo materno identificada es el sostenimiento del potencial autónomo del niño. Recalcati (2015) comenta que también es necesaria la existencia de un consentimiento por parte de la madre a las representaciones simbólicas paternas para generar una separación (desplazamiento de ella y del niño entre otras instituciones, vínculos humanos o intereses), así, la madre debe impulsar al hijo a libidinizar distintos objetos de su entorno (la escuela, otros familiares, los pares o demás aprendizajes culturales). Aquella apertura se verifica en madres con discapacidad visual que evitan la sobreprotección de sus hijos, la cual posiblemente ellas experimentaron en sus infancias (Hankó et al., 2024), o en aquellos madres y padres con dicha condición que solo solicitan ayuda a los hijos cuando es necesario, además toman en cuenta los intereses o gustos particulares del niño (Tören & Gökçearslan, 2024).

Goce, angustia y mirada social

Las madres con discapacidad visual se confrontan a la mirada desconfiada de profesionales y transeúntes que cuestionan su aptitud para criar, aquello puede llevarlas a ubicarse en una posición gozosa (de malestar o angustia intensa, pero a la vez de obtención de un beneficio narcisístico). El Rechazo a los apoyos externos para el cuidado de sus hijos debido a la alta autoexigencia parental que comentan Dabbagh Rollán (2024) y Herrera (2022) es una defensa contra el imaginario social de que si piden ayuda entonces son incapaces de hacerse cargo de los menores. La imagen de padres que pueden superar todas las dificultades les trae una validación, pero a costa de su bienestar psíquico. Si la persona posee la discapacidad desde el nacimiento, aquella sobreexigencia propia puede venir al tener una historia familiar donde al niño con discapacidad se le maximizó el rasgo o funcionalidad de la que carece, lo cual lleva a un pegoteo identificador con la discapacidad, el niño asume que el no tener la vista es la totalidad de su subjetividad, puesto que los padres y los profesionales le pedían constantemente aprender destrezas para compensar la falta orgánica (Núñez, 2008).

Aquella lógica también se agrava cuando las instituciones sanitarias o educativas reproducen discursos paternalistas, lo cual perpetúa la posición de objeto de cuidado y se obtura al sujeto cuidador. EN tal línea, se argumenta que también la experiencia de goce anudado a la angustia se puede encontrar más movilizada cuando falta el acompañamiento institucional desde el lugar de las posibilidades de cada madre con discapacidad visual. El estrés se presenta en un nivel más alto Cuando se es madre, en casos donde se tiene a cargo a un hijo que también posee alguna

discapacidad o si predominan dificultades económicas en las familias, tal como documenta Dabbagh Rollán (2024) en los resultados de su encuesta a 389 personas con discapacidad visual madres y padres.

Igualmente, el goce se puede manifestar en una posición pasiva, donde los padres con discapacidad carecen de habilidades de autonomía, por lo cual dejan al hijo el papel de padre. Tören y Gökçearslan (2024) señalan que haber desarrollado las destrezas para la independencia y la consciencia de límites permite tramitar esa captura gozosa. Aquellos padres que distinguen con precisión sus posibilidades y sus imposibilidades pueden distribuir las tareas del hogar sin importar el género (limpieza, cocina, lectura de etiquetas, trámites bancarios) y pedir únicamente apoyo visual a sus hijos, sin que la toma de decisiones quede del lado de estos últimos. Lo anterior denota que el goce se puede vivir desde el placer por la cooperación y no desde la fusión simbiótica.

Imaginarios sociales frente a la socialización del hijo

Los imaginarios sociales de dependencia total que recaen sobre el deseo de la madre ciega traen consecuencias en la experiencia de socialización del hijo, las personas sin discapacidad se paralizan frente a quienes presentan discapacidad y se movilizan solos; “ante situaciones en las que muestran autonomía o en las que ejercen un rol de persona cuidadora, la reacción habitual es de sorpresa o de desconcierto” (Dabbagh Rollán, 2024). Los padres sin discapacidad no saben cómo relacionarse con una madre ciega, así se pueden reducir invitaciones y redes de juego para el niño.

No obstante, la presencia de apoyos de vecinos o familiares puede ampliar los lazos sociales e implicar que la actitud de la comunidad, en conjunto con las habilidades de autonomía de los padres para organizar aquella red, contribuye a la inclusión (Tören & Gökçearsan, 2024). Se pone de manifiesto que el deseo materno en su cara vivificante en estos padres con discapacidad deja al descubierto una dinámica de cuidado mutuo, donde el apoyo circula y no se cristaliza en una parentalización o en una sobreexigencia parental.

En contra de la figura completa de la madre sacrificada en extremo y autosuficiente, los aportes psicoanalíticos permiten repensar que la figura de la madre ideal no existe y no debe consistir, ya que es necesario que esta sea atravesada por la castración. En la medida en que la madre es sujeto del deseo, no llenará al hijo ni el hijo la completará y es justamente aquella imposibilidad estructural la que también apertura el campo del deseo y permite la constitución del sujeto-hijo. Cuando a esta función constitutiva se suma una condición de discapacidad visual, Se nota que los ideales sociales de la maternidad y la experiencia vivida se alejan bastante, por lo cual se producen intervenciones institucionales en dos extremos, unas que normativizan imaginarios estigmatizantes y otras que habilitan el deseo materno de mujeres con discapacidad. Ahondar en estas respuestas institucionales es el objetivo del Capítulo 3, Discapacidad visual y maternidad: implicaciones institucionales frente a los imaginarios sociales.

CAPÍTULO 3

Discapacidad visual y deseo materno: Las implicaciones institucionales frente a los imaginarios sociales

Definición médica de la discapacidad visual

Desde el punto de vista médico, la discapacidad visual se entiende como una condición que afecta significativamente la capacidad de ver, ya sea de forma parcial o total. La Organización Mundial de la Salud (OMS) y el sistema de clasificación ICD-11 establecen que la ceguera corresponde a una agudeza visual inferior a 3/60 o a un campo visual menor de 10 grados. Cuando aún existe cierto resto visual funcional, se habla de baja visión. Esta diferenciación resulta clave para comprender que la experiencia de quienes viven con discapacidad visual no es homogénea, y que las necesidades de apoyo pueden variar considerablemente (Organización Mundial de la Salud, 2023).

También es necesario distinguir entre una discapacidad visual congénita y una adquirida. En el primer caso, la persona nace con la condición y desarrolla desde temprano maneras particulares de adaptarse al entorno. En el segundo, aparece en algún momento posterior, a veces de forma inesperada, lo cual puede generar un proceso de duelo por la pérdida de una función que antes formaba parte de la vida cotidiana. Cada situación implica formas distintas de reorganizar la experiencia, especialmente en lo relacionado con el cuidado y la crianza.

En este marco, conviene aclarar la diferencia entre deficiencia y discapacidad. La deficiencia hace referencia a una alteración en la estructura o función del cuerpo, y puede clasificarse según su grado (leve, moderada o grave), el momento de aparición (antes, durante o después del nacimiento), y el tipo (física, sensorial, intelectual, psicosocial, entre otras). La discapacidad, en cambio, no depende únicamente de la condición física, sino del modo en que esta interactúa con las barreras del entorno. Esas barreras pueden ser físicas, actitudinales, sociales o culturales, y son las que, en conjunto con la deficiencia, limitan la participación plena en la vida social (Universidad de Granada, s.f.).

La Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) de la OMS propone un enfoque biopsicosocial, que considera tanto las características individuales como el contexto en el que se vive. Desde esta perspectiva, dos personas con la misma deficiencia pueden experimentar grados muy distintos de discapacidad, dependiendo de factores como el apoyo familiar, el acceso a servicios o la actitud de la sociedad hacia ellas (Organización Mundial de la Salud, 2001).

Cuando se piensa en maternidad, estas diferencias cobran especial relevancia. El nivel de funcionalidad visual puede incidir directamente en tareas de cuidado como interpretar señales del bebé, desplazarse con seguridad o preparar lo necesario para su bienestar. Por eso, resulta necesario comprender que no existe una sola forma de materner con discapacidad visual, sino múltiples formas que se adaptan, se transforman y se sostienen desde lo cotidiano

Definición legal y enfoque de derechos de la discapacidad

Más allá de la perspectiva clínica, el modelo social de la discapacidad propone una mirada crítica que desplaza el foco desde el déficit individual hacia los obstáculos estructurales que impiden la plena participación social. Según la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), las personas con discapacidad son aquellas que, al interactuar con diversas barreras, ven limitada su participación efectiva y en igualdad de condiciones con las demás (Organización de Naciones Unidas, 2006).

También en su preámbulo, la Convención aclara que “la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Organización de Naciones Unidas, 2006, p. 1). Esta definición permite comprender que la discapacidad no es un atributo fijo de una persona, sino una construcción relacional influida por el contexto.

Autores como Oliver (1990) y Shakespeare (2014) han profundizado esta línea al señalar que muchas veces la exclusión no responde a la deficiencia en sí, sino a la forma en que la sociedad está organizada. La propuesta del modelo social no es negar la existencia de una condición corporal, sino reconocer que el sufrimiento y la desventaja se agravan cuando no existen condiciones de accesibilidad, apoyo ni representación justa.

Desde el enfoque de capacidades, desarrollado por Nussbaum y Sen, se amplía esta mirada al considerar qué puede hacer realmente una persona en su contexto, más allá de sus limitaciones. Este modelo subraya la

importancia de garantizar autonomía, dignidad y posibilidad de elección, sobre todo en ámbitos sensibles como la maternidad.

El artículo 6 de la CDPD pone especial atención en las mujeres con discapacidad, quienes enfrentan múltiples formas de discriminación interseccional. Esto incluye prácticas de infantilización, negación del deseo sexual y reproductivo, falta de acceso a servicios adecuados de salud, o la suposición de que no pueden maternar de manera *correcta*. Frente a esto, el enfoque de derechos propone un cambio de paradigma: en lugar de ser tratadas como sujetos pasivos o *especiales*, las mujeres con discapacidad deben ser reconocidas como ciudadanas plenas, con derecho a tomar decisiones sobre sus cuerpos, sus vínculos y sus proyectos de vida (Organización de Naciones Unidas, 2006).

La discapacidad visual desde la psicología clínica

Desde la psicología clínica, y particularmente desde el psicoanálisis, la discapacidad no se aborda únicamente desde el diagnóstico o desde lo visible. Se considera también la historia subjetiva, los vínculos, los deseos, las marcas que dejaron otros y las palabras que han hecho efecto en el modo en que una persona se percibe a sí misma.

Sigmund Freud (2008) señaló que los síntomas muchas veces se anclan en los órganos afectados, lo que deja entrever que el cuerpo puede ser un escenario donde se expresa el conflicto inconsciente. En esa línea, Colette Chiland (1990) reflexionó sobre cómo ciertas condiciones pueden producir heridas en la imagen de uno mismo, en la forma en que se vive el cuerpo o en la manera en que se cree posible ser deseado o amar.

Para una mujer con discapacidad visual, las experiencias vividas y las voces que ha escuchado desde su entorno familiar o social influyen en cómo se posiciona frente a la maternidad. En muchos casos, desde antes de ser madre ya se le ha dicho o insinuado que no puede, que no debería, que necesita permiso o supervisión. Estas palabras no siempre se cuestionan de inmediato. A veces se interiorizan, se vuelven parte del discurso propio, generando dudas, miedos o culpa.

Por eso, es fundamental que exista un espacio donde esa persona pueda hablar, sin tener que justificarse todo el tiempo. Un lugar donde se le escuche, donde pueda reconstruir su historia y revisar qué creencias ha heredado y cuáles puede empezar a transformar. No se trata de negar las dificultades, sino de reconocer que existe una diferencia entre ser estigmatizada desde afuera y asumir como propia esa mirada.

La responsabilidad subjetiva no implica culpabilizar, sino abrir una posibilidad: la de revisar desde dónde se habla, desde dónde se desea, y qué se puede hacer con eso. Desde esta perspectiva, el trabajo clínico no busca normalizar ni adaptar al ideal social, sino acompañar procesos en los que cada sujeto pueda reconocerse en su singularidad, construir un sentido propio y ejercer su maternidad desde un lugar que le sea posible y habitable.

Lo que se entiende por institución en el presente trabajo

Para objetivos del presente trabajo, se adopta una definición amplia del término institución, la cual va más allá de un sentido legal o jurídico. En el psicoanálisis, las instituciones se piensan como estructuras ubicadas en la línea media entre el sujeto y el colectivo, son organizadoras de los lazos sociales, vehiculizan los procesos de simbolización e imaginarización,

funcionan como contenedoras de las satisfacciones y displaceres psíquicos derivados de la inserción cultural (Kaës, 1989). El autor parafrasea a Freud para decir que la cuarta herida del ser humano es saber que su inconsciente no le pertenece absolutamente, puesto que aquel ha sido fundado por las instituciones que habitan antes que el mismo sujeto. Así, es imposible pensar al sujeto sin hablar de las instituciones, ya que estas transmiten los discursos que lo moldean, por lo cual estos espacios no se limitan a las formalidades de lo que se llama frecuentemente institución, sino que operan también como grandes aparatos que otorgan identificaciones, configuran deseos y brindan lugares en el orden social.

Aquella perspectiva se encuentra enriquecida por Castoriadis (1975), quien considera que las instituciones de las sociedades están en constante transformación, son procesos. Plantea una dialéctica entre lo instituido y lo instituyente. El primero, involucra imaginarios sociales preestablecidos, contenidos fijos que son el núcleo de las distintas instituciones. El segundo, hace referencia a imaginarios sociales que empujan a la innovación por parte del colectivo, sus contenidos provienen de lo histórico, pero apuntan a la desaparición o a la reconstrucción de los mismos. Producto del diálogo entre lo instituido y lo instituyente, resultan los cambios sociales, ya que hay significaciones imaginarias sociales que en alguna época fueron útiles, no obstante, en otro momento ya las condiciones histórico-políticas de aquella época no persisten, por lo cual aparecen otras significaciones imaginarias sociales.

De tal modo, este trabajo considera como instituciones no sólo a los organismos explícitamente legales (los sistemas educativos, sanitarios y

jurídicos), sino también a la familia, entendida como esfera institucional primaria, pilar de las demás instituciones que conforman a la sociedad y se replican. Aquella concepción permite analizar la manera en que dichas instituciones están implicadas en la configuración del deseo materno en madres con discapacidad visual, ya sea que lo reconozcan o en oposición lo desvaloricen a partir de la hegemonía. Por ello, se posibilita una crítica de las prácticas institucionales que inciden en la maternidad con discapacidad, lectura cuyo propósito es situar a estos organismos como productos de discursos históricos y vinculares, independientemente de que sean servicios sociales.

Prácticas institucionales europeas frente a las experiencias

latinoamericanas

Como observa Cruz (2014), a lo largo de las épocas maternidad y discapacidad han sido dimensiones inconcebibles si están juntas, lo cual ha propiciado que las instituciones no se encuentren preparadas para ofrecer la accesibilidad y la actitud de apertura en lo que respecta a derechos sexuales y reproductivos de mujeres con distintas discapacidades. En aquel sentido, resulta oportuno traer las propuestas de las esferas europeas en contraste con las latinoamericanas con el fin de detectar vacíos en ambos contextos en cuanto al acompañamiento del deseo materno y el ejercicio de la crianza cuando la cuidadora es quien posee la discapacidad, dilucidar los imaginarios sociales que las enmarcan, así como posibles aportes para el entorno en el que se desarrolla la presente investigación. El foco está puesto en las políticas europeas por ser el ámbito donde se ha interrogado y avanzado más sobre la temática tratada, incluso en el aspecto psicológico.

Desde España, se ubica a algunos programas, mismos que combinan epistemología de la psicoeducación y de la terapia ocupacional, en torno a fomentar las habilidades de independencia en los padres con ceguera para el cuidado de sus hijos mediante la proporción de herramientas como asertividad frente a las reacciones de los otros o recomendaciones para el tiempo de ocio con los niños (Carrascosa et al., 2018). Aquel curso parte de una mirada institucional transformadora, donde la idea no es considerar a estos padres como insuficientes para ese papel, sino acompañar mediante el aprendizaje de recursos para la independencia, sin embargo, quizá el riesgo es estandarizar la respuesta para las necesidades de aquellas personas, suponer que todas aspiran a informarse sobre los mismos temas, lo cual terminaría cayendo en un enfoque paternalista. A pesar de lo anterior, sí es importante destacar el apoyo grupal que algunos padres españoles solicitan, Dabbagh Rollán (2024) propone esto como talleres donde los padres puedan conocerse entre sí y narrar sus experiencias en cuanto a la crianza.

En la esfera italiana (Commodari et al., 2022), las madres con ceguera rescatan los vínculos tiernos que han forjado con sus bebés, asimismo ellas han podido encontrar sus propios recursos para la crianza, sin embargo, aún falta realizar investigaciones que recojan la importancia de formar al personal médico para derribar los prejuicios existentes en torno a las mujeres cuidadoras y a las embarazadas. Estas madres desean que su rol sea aceptado por parte de su entorno, la falta de validación de sus habilidades impacta en su autoconfianza, pero se ha localizado que cuando el apoyo familiar es fuerte las madres tienden a desarrollar mejor la eficacia personal.

En referencia a los casos latinoamericanos, se trae el ejemplo de Uruguay (de Lima et al., 2023), donde los mitos de la imposibilidad de una persona con discapacidad de ser cuidadora persisten, aquello se vio reflejado en la desconfianza de las familias de aquellas madres sobre las capacidades de cuidado de estas últimas, así como en el personal médico (pediatras o neonatólogos), quienes retransmitían este imaginario debido a su falta de información sobre la manera de dirigirse a las madres, pues preferían brindar explicaciones a los acompañantes por considerarlas incompetentes para atender los asuntos del bebé. Otro prejuicio de los servidores de la salud es que toda discapacidad es heredada a los descendientes y aparece el mandato de que la persona con discapacidad no debería tener hijos, sumado al argumento anterior de que, en caso de tenerlos, no sabría cuidarlos (Herrera, 2022).

El efecto de estos imaginarios sociales de la incapacidad de reproducción y de maternar o paternar de aquellos sujetos es que los centros de salud tampoco han sido planificados para atenderlos en el rol paterno o materno, se espera siempre que un tercero intervenga por ellos y de este modo se perpetúan las barreras de comunicación e infraestructura que precisamente parten de estas actitudes capacitistas. Herrera (2022) y de Lima et al. (2023) recalcan la falta de los ajustes necesarios para que estos padres y madres puedan ejercer su papel con autonomía, se carece del etiquetado en braille en los productos médicos, de dispositivos parlantes a precios asequibles y de intérpretes de lengua de señas.

Sin embargo, decidir llevar adelante un embarazo es un evento que de alguna manera u otra tiene un impacto psíquico, tanto para la persona

gestante como para la pareja en caso de que haya, por lo cual independientemente de que los sujetos implicados tengan discapacidad o no la existencia de una red de apoyo firme y colaborativa proporciona bienestar emocional (de Lima et al., 2023: Commodari et al., 2022). En su estudio de Lima et al. (2023) destaca que las mujeres embarazadas que no contaban con su familia a nivel emocional o por lejanía física buscaron apoyo psicológico o a doulas (mujeres que, sin representar una figura médica, se preparan para acompañar afectivamente y con ayuda física desde el embarazo hasta el postparto).

En Ecuador, no hay datos estadísticos importantes en relación con las condiciones de vida específicas de las personas con discapacidad (al menos no públicos), cuantas de ellas son madres o padres, cuántos hijos tienen, qué contexto socioeconómico las atraviesa, lo cual quizá volvería el apoyo social más eficiente. Así lo confirma el informe de la UNFPA (2023) sobre los derechos de las personas con discapacidad en el país, donde se indica que ni el INEC ni el Conadis han articulado estas estadísticas. Solo se menciona el censo del 2010 del INEC en el cual hay datos de las edades en que mujeres con discapacidad tuvieron sus primogénitos. Aquí se relatan entrevistas donde al igual que en Uruguay existen casos de violencia obstétrica, además de la imposición de que en la consulta sobre salud sexual y reproductiva solicitada por la persona con discapacidad esté un representante y de las experiencias de esterilizaciones forzadas vividas por mujeres sordas, mujeres con discapacidad intelectual y mujeres con condiciones psicosociales. Otros estudios en Ecuador dan cuenta de los mitos de la persona con discapacidad como asexual, lo cual ha

ocasionado que la información sobre salud sexual y reproductiva no sea brindada acorde a las necesidades de esta población o finalmente no sea proporcionada (Minchala et al., 2024; Coronel y Medina, 2023; Mora y Giniebra, 2020).

Se sintetiza lo trabajado sobre la institución en el presente capítulo. Las prácticas institucionales se encuentran atravesadas por distintas miradas sociales de la discapacidad, si bien en la contemporaneidad se apunta a una perspectiva transformadora de los discursos pasados, aún coexisten imaginarios capacitistas y paternalistas. Por tal premisa, es importante seguir cuestionando aquellos imaginarios sociales en los cuales los derechos de las personas con discapacidad quedan relegados por no poseer la funcionalidad biológica completa y se presupone que todas las personas con discapacidad necesitan las mismas adaptaciones o apoyos, sin dar lugar a sus voces. En tal sentido, se habla de la autodeterminación, de que en el sujeto debe haber también un deseo de autonomía más allá de si lo aprueba el Otro parental o institucional y que la pueda sostener dentro de sus potencialidades y limitaciones (Cantis, 2021).

Aquello último se vincula con la responsabilidad subjetiva desde el psicoanálisis, “O llamaba rectificación subjetiva cuando en el análisis el sujeto aprende también su responsabilidad esencial en lo que ocurre” (Miller, 1997, p. 70). Por ende, hay que repensar sugerencias a nivel institucional que den cuenta de lo que hay en cada madre como sujetos, además de considerar la sociedad ecuatoriana. De allí, se rescata la posición que ellas toman frente a los imaginarios sociales existentes, si se quedan fijadas como objetos de sobreprotección e infantilización ante la mirada del Otro social, o,

por lo contrario, han logrado armar recursos psíquicos, en función de sus propias historias y contextos, que les permita hacer con las dificultades y decidir en aspectos relacionados con la crianza de sus hijos, aunque requieran apoyo en asuntos visuales. Se recalca que la decisión libre y responsable sobre la parentalidad es un derecho respaldado por la CDPD en su artículo 23, donde señala que el Estado debe velar por los derechos y obligaciones relacionados con el ejercicio de este rol para que se hagan efectivos a través de la accesibilidad de información sobre reproducción, planificación familiar, entre otros métodos.

Entonces, revisar lógicas de ayuda externa para el cuidado como las redes de apoyo o de cuidado mutuo, expuestas por Herrera (2022), también por Tören y Gökçearslan (2024), no implica ceder a los imaginarios sociales infantilizantes, en la medida en que estas mujeres puedan hacer valer su capacidad de elección. Asimismo, no se debe dejar de considerar el hecho de que el país se encuentra endeble en cuanto a economía y seguridad, por lo cual se ha producido el aplastamiento de subjetividades en relación con sus disfrutes o anhelos, debido a las violencias que incrementan día a día, lo cual remite a las nociones de intercepción examinadas en la presente investigación. Un ser humano tiene que ser visto desde sus diferentes aristas, más aún si se trata de quienes poseen discapacidad por las dificultades que la propia condición trae, mismas que se acentúan no tanto por el sujeto en ocasiones, sino por el entorno en el que están involucrados.

CAPÍTULO 4

Metodología

Enfoque

El marco metodológico es un apartado fundamental en una investigación, ya que en él se localizan el enfoque, el paradigma, los métodos, las técnicas y los instrumentos de recolección de datos que se utilizarán para abordar el problema de estudio, lo cual garantiza la coherencia y validez de los resultados obtenidos, esto a su vez posibilita que otro investigador pueda avanzar en el conocimiento al tener una guía de la manera en que se llegaron a dichos hallazgos. Así, resuelve el cómo del proceso investigativo, pues, “se expone el tipo de datos que se requiere buscar para dar respuesta a los objetivos” (Azuelo, 2019, p. 110).

En este estudio, se adopta un enfoque cualitativo, el cual se caracteriza por explorar y comprender fenómenos sociales y humanos complejos desde la perspectiva de los participantes. Para Noreña et al. (2012), en la investigación cualitativa “los fenómenos son estudiados en su contexto, intentando encontrar el sentido o la interpretación de los mismos a partir de los significados que las personas les conceden” (). Este enfoque permite obtener una comprensión amplia de las experiencias y significados que las madres con discapacidad visual total otorgan a su deseo materno y cómo los imaginarios sociales influyen en ellos.

Paradigma

El paradigma interpretativo sustenta este enfoque, pues, es una “orientación que profundiza en la subjetividad de los individuos, con quienes interactúa para obtener mayor conocimiento de estos y de los fenómenos y conductas que los atañen” (Troncoso y Amaya (2017. P. 329)). Esto implica que el investigador busca un entendimiento de cómo los individuos construyen y dan sentido a su realidad social a través de la interpretación de sus experiencias.

Método

Para abordar el problema de investigación, se emplea el método descriptivo, que se enfoca en detallar y caracterizar los fenómenos tal como se presentan en la realidad, en este sentido Sampieri R (2010) señala “que con los estudios descriptivos se busca especificar las propiedades, las características y los perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis” (p.92). Este método ayuda a “describir algunas características fundamentales de conjuntos homogéneos de fenómenos, utilizando criterios sistemáticos que permiten establecer la estructura o el comportamiento de los fenómenos en estudio, proporcionando información sistemática y comparable con la de otras fuentes” (Guevara, 2020, p. 163). Aquel resulta oportuno para la presente investigación, ya que proporciona una base sólida para comprender la naturaleza y la dinámica de una población en particular, las madres con discapacidad visual total.

Técnica de recolección

lo concerniente a las técnicas de recolección de datos, se utilizarán la revisión de la literatura y las entrevistas semiestructuradas. La revisión de la literatura implica la recopilación y análisis de información existente en libros y artículos académicos relevantes para el tema de estudio, lo cual posibilita fundamentar con teoría firme la investigación. Aquellos se obtuvieron a través de una búsqueda en Google académico.

Por otro lado, la entrevista semiestructurada, siguiendo a Troncoso y Amaya (2017), es “una herramienta eficaz para desentrañar significaciones, las cuales fueron elaboradas por los sujetos mediante sus discursos, relatos y experiencias” (p. 329). Así, esta técnica aporta la flexibilidad necesaria para recoger las perspectivas de las participantes.

En cuanto a la recolección de datos, se empleará una guía de preguntas diseñada específicamente para las entrevistas semiestructuradas.

Instrumentos

Para las entrevistas aplicadas a las madres con discapacidad visual total se utilizó el siguiente banco de preguntas:

Tabla 1

Banco de preguntas para Madres con discapacidad visual de un centro de discapacidad visual de guayaquil

Objetivo	definición	Categoría	Pregunta
Objetivo específico 1	Describir cómo se fundan los imaginarios sociales, por medio de una revisión bibliográfica.	Imaginario social	- ¿Cómo reaccionó su entorno cercano, pareja, familiares, amigos, vecinos, etc. cuando usted decidió ser madre teniendo discapacidad visual?

			- ¿Qué ideas, creencias o expectativas que la sociedad tiene sobre las madres con discapacidad visual, han influido en su papel de madre?
Objetivo específico 2	Especificar cómo se instaura el deseo materno, por medio de la revisión de fuentes bibliográficas.	Deseo Materno	- ¿Qué ha significado para usted ser mujer con discapacidad visual? - ¿Qué ha significado para usted ser madre con discapacidad visual? - ¿Qué tipo de situaciones desafiantes ha tenido en la crianza de su(s) hijo(s), relacionadas con su discapacidad visual? (alimentación, vestimenta, transportación, socialización, educación, etc.) - ¿Qué miedos ha enfrentado o enfrenta en relación con la independencia de su hijo(a)? - ¿Cómo percibe usted

			que su(s) hijo(s) entienden o viven su discapacidad visual? - ¿Qué diferencias considera que existen entre usted y una madre sin discapacidad visual, con respecto a la crianza de los hijos? - ¿Cuáles eran sus expectativas sobre la maternidad antes del nacimiento de su hijo?
Objetivo específico 3	Identificar cómo se instaura el deseo materno en madres con discapacidad visual total de un centro Municipal para Apoyo a Personas con Discapacidad Visual de Guayaquil a partir de los imaginarios sociales, por medio de	Institución	- ¿Cómo se ha sentido respecto al acompañamiento de su red de apoyo (pareja, familiares, amigos, vecinos, etc.) durante el embarazo y en la crianza de su hijo(a)? -¿Qué tipo de acompañamiento o ayuda ha recibido de las instituciones (salud, educación o apoyo social) durante el embarazo y en la crianza de su hijo (a)? - ¿Qué sugerencias daría a las instituciones que atienden a madres

	entrevistas semiestructuradas a las madres con discapacidad visual total de un centro Municipal para Apoyo a Personas con Discapacidad Visual de Guayaquil		con discapacidad visual desde su experiencia (personal de salud, educación o apoyo a la discapacidad)? ¿Cuál es el apoyo psicológico recibido o que le gustaría recibir en relación con su maternidad?
--	--	--	--

Población

La población de estudio está conformada por madres con discapacidad visual total que se encuentran a cargo del cuidado de niños o adolescentes y que forman parte de un Centro Municipal para Apoyo a Personas con Discapacidad Visual. Este marco metodológico justificado permite obtener una comprensión detallada de cómo los imaginarios sociales inciden en el deseo materno en este grupo específico.

CAPÍTULO 5

Presentación y análisis de resultados

Para complementar lo investigado en el marco teórico se aplicó una entrevista semiestructurada a 5 madres con discapacidad visual total, las cuales asisten a un centro municipal para apoyo a personas con discapacidad visual de Guayaquil. Por la confidencialidad, sus nombres permanecerán anónimos por lo que se las identificará con la letra M y con el número en la que se realizó la entrevista.

Tabla 2

Tabla de categorías y subcategorías

Objetivo	definición	Categoría	Subcategorías
Objetivo específico 1	Describir cómo se fundan los imaginarios sociales, por medio de una revisión bibliográfica.	Imaginario social	-Imaginario social desde el entorno - Influencia de los imaginarios sociales
Objetivo específico 2	Especificar cómo se instaura el deseo materno, por medio de la revisión de fuentes bibliográficas.	Deseo Materno	- Significación de ser mujer con discapacidad - Funciones del deseo materno - Desafíos en la crianza relacionados con la discapacidad visual - Temores ante la

			autonomía y seguridad física de los hijos - Imaginario de la madre de su discapacidad en el vínculo con el hijo -Subjetivación de la diferencia óptica - Ideales y temores sobre la maternidad
Objetivo específico 3	Identificar cómo se instaura el deseo materno en madres con discapacidad visual total de un centro Municipal para Apoyo a Personas con Discapacidad Visual de Guayaquil a partir de los imaginarios sociales, por medio de entrevistas semiestructuradas	Institución	-Acompañamiento de la red de apoyo - Experiencias y dificultades en el acceso a apoyos institucionales - Sugerencias de mejoras institucionales para la autonomía - necesidades de apoyo psicológico

	a las madres con discapacidad visual total de un centro Municipal para Apoyo a Personas con Discapacidad Visual de Guayaquil		
--	--	--	--

Categoría 1: imaginarios sociales

Subcategoría 1: Imaginario social desde el entorno

Esta subcategoría se analizó mediante la pregunta *¿Cómo reaccionó su entorno cercano, pareja, familiares, amigos, vecinos, etc. cuando usted decidió ser madre teniendo discapacidad visual?* Al hacerle esta pregunta a M1 narró *“Mi mamá pensaba que yo no iba a poder.”*. La familia tenía miedo de que saliera sola con los niños por la inseguridad. Ella cuenta que una vez, yendo al hospital con su hijo, el bus no se detuvo bien y la arrastró un poco, lastimándole el pie. Su mamá, enferma y sin poder acompañarla, se sintió impotente. Todo esto les genera tristeza y temor por lo que pueda pasarle a ella o a los bebés. Por su lado M2 respondió *“En mi casa, si no fuera porque mi hija me lo dice, todos pensaban quedarse callados.”*. En su entorno ha sentido que algunas personas no la consideran plenamente capaz. A veces, familiares ocultan información o hacen comentarios que la hacen sentir

limitada, como si su falta de visión fuera un permiso para no tomarla en cuenta. Estos gestos le resultan molestos porque siente que le restan autoridad como madre. M3 narra desde su perspectiva *“Cuando quedé embarazada de mi segundo hijo, yo ya estaba como quien dice en ese proceso de que estaba perdiendo la visión.”*. Aunque su familia la apoyaba, sabía que no siempre podrían estar con ella. Aprendió a desenvolverse sola, aceptando que en algunas tareas necesitaría apoyo, pero esforzándose por hacer lo más posible por sí misma, incluso si eso significaba equivocarse y aprender sobre la marcha. Por otro lado, M4 dice *“Mi embarazo fue normal”*. Aunque la pérdida de visión ya había comenzado, aún conservaba bastante vista y eso le permitió manejarlo sin grandes cambios en ese momento. Y por, último M5 narra *“En la familia sí hubo comentarios, pero no hubo tanto.”*. En su familia no encontró mucha oposición, pero fuera de ella sí recibió comentarios que ponían en duda su capacidad para criar a su hija. Algunas personas la cuestionaban directamente sobre cómo podría cuidarla o incluso sobre cómo había llegado a ser madre. Con el tiempo, aprendió a responder con humor y a demostrar que su discapacidad no le impide asumir plenamente su rol.

Análisis de la subcategoría 1: Imaginario social desde el entorno

Se nota la presencia de imaginarios sociales capacitistas ya sea en el entorno cercano o en la población en general (M1, M2, M3 y M5), los cuales son traídos por las participantes en sus discursos, así también de los propios recursos psíquicos para enfrentarlos. Es posible que haya existido tintes de sobreprotección en la madre de M1 en el pasado, más allá de los peligros reales como la delincuencia; según de Lima et al.; (2023) y Herrera (2022),

el imaginario social de la persona con discapacidad como siempre dependiente deriva en prácticas de cuidado excesivo por parte de familiares, en el caso de M1 que su mamá en algún momento inicial haya limitado las ocupaciones de la entrevistada en la casa. Una de las formas de M1 para lograr una mayor autonomía fue colaborar con los quehaceres de su hogar y buscar salir de su casa para enfrentar situaciones contingentes como los problemas de salud de su hijo, a pesar de que su madre le decía “no vas a poder”. Por otro lado, M2 en su relato da cuenta de que algunos familiares no le notifican si sus hijos realizaron alguna travesura o atribuyen los incidentes cotidianos como resultados de la discapacidad que posee. Esta situación puede tener implícitos sentimientos de superioridad frente al cuerpo con funcionalidad diferente. Esto conlleva a que las opiniones que expresa, las decisiones que toma e incluso sus equivocaciones son prejuizadas en función de su discapacidad. Estas actitudes de la familia de M2 se relacionan con lo que Palacios (2008) describe sobre la infravaloración histórica de la palabra de los sujetos con discapacidad, específicamente sobre el modelo de prescindencia y el médico-rehabilitador; en el primero, se marginaba a estas personas a nivel comunitario y en el segundo, la participación de ellos en la sociedad era condicionada en la medida en que se disminuyera su diferencia por la vía de adquirir bastantes destrezas. La entrevistada M3 también manifiesta vivir comentarios de lástima o de compasión, que incluso ella misma internalizó en algún momento de su segundo embarazo. A pesar de ello encontró modos propios de volverse autónoma, reconociendo sus potencialidades y limitaciones, “estoy consciente que yo necesito ayuda en ciertas cosas, porque no me las

sé todas”; esto se vincula con el concepto de autodeterminación propuesto por Cantis, (2021). En el caso de M4 su discurso no revela algún imaginario social en su entorno cercano. Según las experiencias de M5 se cuestiona su habilidad de cuidado y la posibilidad de ser madre, situaciones que reflejan los imaginarios sociales respecto a que las personas con discapacidad no pueden hacerse responsables del cuidado de otros y están inhabilitadas sexualmente (de Lima et al.; 2023; Herrera, 2022; Molden, 2015; Cruz, 2014). Desde el acto de la mujer con discapacidad que se convierte en madre, se interroga aquel imaginario y eso posiblemente impulse a una modificación de aquellas significaciones imaginarias sociales que predominan sobre las personas con discapacidad (Castoriadis, 1975).

subcategoría 2: Influencia de los imaginarios sociales

Esta subcategoría se analizó mediante la pregunta *¿Qué ideas, creencias o expectativas que la sociedad tiene sobre las madres con discapacidad visual, han influido en su papel de madre?* Al hacerle esta pregunta a M1 narró *“hay personas que te discriminan.”*. Ha vivido situaciones de discriminación cuando sale sola con sus hijos, pues algunas personas cuestionan cómo puede hacerlo con su discapacidad. Percibe que la sociedad duda de su capacidad para cumplir su rol materno. Por su lado M2 respondió *“me dijo mi cuñado, no, no lleves eso, no me gusta verte con eso.”*. Siente que la ven como una madre luchadora, pero a la vez con lástima. Relató un episodio en el que su cuñado le pidió que no usara el bastón en público, lo que le hizo reflexionar sobre la vergüenza que sus familiares tienen al estar con ella. M3 narra desde su perspectiva *“en la sociedad más que nada en general todavía falta perder un poco más la*

ignorancia de creer de que porque somos personas con discapacidad visual no podemos criar a un hijo.”. Cree que aún existe ignorancia social respecto a las capacidades de las madres con discapacidad visual. Mencionó que la sorprenden con preguntas sobre cómo viste o peina a su hija, como si no fuera posible que lo hiciera sola. Considera que se necesita más conciencia y educación sobre este tema. Por otro lado, M4 dice “siempre he escuchado que dice que porque uno tiene discapacidad no puede cuidar.”. Ha escuchado la creencia de que una mujer con discapacidad no puede cuidar de un hijo, pero no se identifica con esa idea. Para ella, el instinto materno está por encima de cualquier limitación física. Y por, último M5 narra “han querido influir en la crianza, más que todo.”. No siente que la sociedad haya influido en su manera de criar, aunque sí ha recibido críticas, sobre todo de familiares que siguen métodos más antiguos y autoritarios. Ella defiende una crianza basada en el respeto y los límites, sin ceder ante esas presiones.

Análisis de la subcategoría 2: Influencia de los imaginarios sociales

En las narraciones de las madres, se localizan varios imaginarios sociales capacitistas que se perpetúan en la sociedad, los cuales se definen como percepciones de las personas con discapacidad como dependientes, débiles e incompetentes en distintas áreas, en este caso el cuidado de los hijos (de Lima et al.; 2023; Herrera, 2022; Molden, 2015; Cruz, 2014). Los relatos de M1, M3 y M4 exponen la principal creencia de que una madre con discapacidad no puede criar a los hijos, ya que, como comenta M3, no sería capaz de llevar a cabo tareas básicas de atención infantil como vestirlos o peinarlos, o como expresa M1, no podría movilizarse de manera independiente con los hijos. De tal forma que M3 considera que hay que

concientizar a la sociedad de que las madres con discapacidad sí pueden ejercer la crianza. Además, M2 trae dos imaginarios sociales que están en ambos extremos de la perspectiva social de las personas con discapacidad, como madres luchadoras o como madres inferiores. Sin embargo, tal como sostiene Herrera (2022) la primera, la imagen de la supermamá, y la segunda, la imagen de la madre inhábil, causan una sobrecarga afectiva en las madres con discapacidad; las dos situaciones empujan a que las madres tengan que demostrar frecuentemente que son aptas en ese papel de cara a los familiares y al personal de la salud, dado que ellas suelen ser bastante cuestionadas por estos (de Lima et al.; 2023; Herrera, 2022; Molden, 2015; Cruz, 2014). En su experiencia, M2 señala que un familiar le quitó el bastón a ella al momento de salir a hacer compras y aquí indica que notó la lástima por parte de este familiar; esto se puede enlazar con lo propuesto por Palacios (2008) sobre la noción de la persona con discapacidad en el modelo médico-rehabilitador, en el cual se pretendía anular toda diferencia del sujeto diverso para evitar incomodar a la sociedad, en este caso, borrar la diversidad sería quitarle el bastón a M2. Incluso, lo anterior sobre las dos imágenes de la maternidad con discapacidad puede llevar a que la misma persona con discapacidad internalice estigmas y se replantee si pudiera tener un hijo (Herrera, 2022). Para finalizar, se resalta el testimonio de M5 donde ella puede hacer valer su autoridad como madre y decir “no, mi crianza es así” en relación con sus modos respetuosos de educar frente a formas violentas de crianza instauradas en la antigüedad, lo cual constituye un escenario por el cual puede pasar también otra madre quien no posea discapacidad en la contemporaneidad. De acuerdo con Rich (2019) a lo

largo de la historia ha habido un paradigma institucional del ser madre “que sanciona [...] decidir por sus cuerpos, escuchar sus deseos y atender a las criaturas con estilos heterodoxos; y que abandona a su suerte a las madres sin recursos, mientras las condena por la pobreza o la marginación en la que se ven obligadas a criar” (p. 17).

categoría 2: Deseo materno

Subcategoría 1: Significación de ser mujer con discapacidad

Esta subcategoría se analizó mediante la pregunta *¿Qué ha significado para usted ser mujer con discapacidad visual?* Al hacerle esta pregunta a M1 narró *“Un poco duro por el tema de que hay que sustentar a los hijos, al menos cuando son madres solteras, como en mi caso.”*. Desde que adquirió la discapacidad, ha tenido que adaptarse laboralmente, emprendiendo por cuenta propia, aunque esto no le permite cubrir completamente las necesidades de sus hijos, quienes aún están en la infancia. Por su lado M2 respondió *“Una lucha constante”*. Tras perder completamente la visión hace tres años, su vida cambió drásticamente: pasó de ser una mujer activa e independiente a depender de otros por temor a la inseguridad. Ha enfrentado discriminación y dificultades incluso dentro de su hogar, ya que sus hijos se aprovechan de su discapacidad. Lamenta no poder disfrutar ni acompañarlos como antes, lo que le genera frustración y tristeza. M3 narra desde su perspectiva *“Crecer. Como madre y como mujer.”*. Siente que ahora debe esforzarse aún más en sus tareas diarias, desde cocinar hasta cuidar a su hijo, desarrollando otras habilidades y aprendiendo a confiar en el tacto para suplir la falta de visión. Por otro lado M4 dice *“Doloroso porque no ha sido fácil [...] Me quedé ciega al pasar del*

tiempo. El saber que no iba a concretar los proyectos que tenía en mente, las metas propuestas hacia un futuro". A pesar de lograr graduarse, su salud visual le impidió mantener trabajos exigentes. No obstante, destaca el valor del apoyo emocional recibido por parte de su familia, especialmente sus padres, y se siente inspirada por la fortaleza de su hermano con discapacidad intelectual, quien fue un ejemplo de valentía para ella. Y por, último M5 narra *"normal. Aunque muchos prejuicios y estereotipos en la sociedad, sí, pero uno lo tiene que sobrellevar."* Cree que, aunque no cuenta con la vista, ha desarrollado otros sentidos que le permiten desenvolverse como cualquier otra persona. Rechaza sentirse diferente y resalta que puede demostrar su capacidad a los demás sin necesidad de comparación.

Análisis de la Subcategoría 1: Significación de ser mujer con discapacidad

Las entrevistadas (M1, M2, M4) coinciden en que ser mujer con discapacidad visual es difícil mediante una narrativa que está enmarcada en el antes y el después, ya que el adquirir la discapacidad ha traído múltiples luchas y duelos en torno a lo laboral, como los casos de M1 y M4, el hecho de no poder trabajar como antes y tener que adaptarse a la nueva situación de discapacidad; a la posibilidad de satisfacer un goce escópico en el vínculo con los hijos, disfrute mediante la vista como lo señala M4; y a la mayor facultad de autonomía o de control del entorno, M1, M2 y M4. Asimismo, resulta interesante analizar la asociación que algunas participantes hacen entre madre y mujer, mediante el mismo significante atravesado por la condición particularizada de discapacidad, en relación con

los quehaceres del hogar y el cuidado. Por ejemplo, M3 indica que ser mujer con discapacidad significa crecer como madre y como mujer, lo cual podría dar cuenta que para ella el goce femenino ha sido satisfecho también por la vía de la experiencia materna (Lacan, 1992). En cambio, M4 no habla de la maternidad, sino que recalca los proyectos de vida que tenía como mujer y los cuales no pudo llevar a cabo. Es importante notar que cada una de ellas hace énfasis en distintas resignificaciones de las diferencias entre el antes y el después de adquirir la discapacidad, lucha constante (M1, M2, M4), dolor y valentía (M4), crecer (M3) y normalidad, aunque la sensorialidad sea diferente (M5). Sin embargo, en todas ellas el hecho de la discapacidad visual como contingencia traumática ha impuesto un mayor esfuerzo al psiquismo, lo cual ha dado lugar a sus propias invenciones de sentidos, con base en sus historias únicas, para sostener nuevamente sus deseos y lazos sociales. De tal modo, aquellas elaboraciones subjetivas se las puede equiparar con expresiones sintomáticas del inconsciente que se anclan en órganos que han sido afectados a nivel físico en los sujetos neuróticos, de acuerdo con Freud (2008).

Subcategoría 2: Funciones del deseo materno

Esta subcategoría se analizó mediante la pregunta *¿Qué ha significado para usted ser madre con discapacidad visual?* Al hacerle esta pregunta a M1 *“Es una lucha diaria constante”*. Le cuesta realizar tareas simples como ayudar a preparar el desayuno o apoyar a su hijo menor con los deberes escolares, ya que depende de que su hija mayor le explique para poder colaborar. La falta de autonomía visual representa un reto diario en su rol materno. Mientras que M2 respondió *“Es muy difícil ser mamá con*

discapacidad por el tema de lo médico, que yo tengo que estar ahí presente, que si de repente tiene algo en la piel yo no le puedo ver qué es.” Aunque ella puede realizar labores domésticas, no puede salir sola al parque ni observar el crecimiento de sus hijos, lo que le causa un profundo dolor, especialmente al no poder ver sus rostros durante momentos importantes como las graduaciones. M3 narro *“es el mismo significado. sea viendo o no viendo, uno como madre procura que sus hijos estén bien.”*. Recuerda haber criado a un hijo con visión y a otros sin ella, y en ambos casos ha procurado ser una figura fuerte y amorosa. A pesar de los prejuicios sociales, defiende su papel como madre independiente que enseña valores y recibe el apoyo afectivo de sus hijos. Por otro lado, M4 dice *“Bueno, ser madre con discapacidad visual es algo que a mí me motiva mucho.”*. Cree ser un ejemplo de lucha y perseverancia para su hija, quien la admira y se siente orgullosa de ella. Para esta madre, su discapacidad no ha sido motivo de vergüenza, sino una oportunidad para inspirar a su hija con su esfuerzo y determinación. Y por último M5 narró *“A pesar de que uno no tiene visión, pero uno acopla, y ellos mismos se adaptan.”*. Al inicio, esta madre sintió temor y dudas sobre su capacidad para cuidar a su hija sin ver, especialmente al bañarla o vestirla. Sin embargo, con el tiempo se adaptó y encontró formas de desenvolverse, generando también adaptación en su hija, quien colabora con ella y comprende sus necesidades. A pesar de los prejuicios sociales que aún enfrenta, ella afirma que ha logrado criar a su hija sola sin mayores complicaciones.

Análisis de la Subcategoría 2: Funciones del deseo materno

Algunas madres concuerdan con la existencia de frustraciones respecto a desafíos cotidianos ligados a las limitaciones de la propia discapacidad como tal, esto se refleja en los discursos de M1 y de M2, donde la primera manifiesta que le cuesta un poco la cocina (aquello debido a poca sensibilidad en un lado de su cuerpo también), y el hecho de no poder enseñarle sola la tarea a su hijo, la segunda expresa desafíos para darse cuenta de temas de salud, para pasear con la niña en el parque de manera independiente, al no poder escoger la ropa de su hija, así como angustia por ya no ver las caras de sus hijos o no haber visto en actividades importantes de la vida de ellos. En tal línea, otros estudios confirman que ciertos desafíos son comunes en madres y padres con discapacidad visual, el monitorear a los niños en el parque, los temores cuando se enferman o la frustración por sentirse desplazados de eventos de sus hijos al no ver (Dabbagh Rollán, 2024; Conley-Jung y Olkin, 2001). Esto último no conlleva que no puedan armar su propio saber hacer para atender las necesidades de sus hijos, al contrario de la percepción de la sociedad sobre las personas con discapacidad como no aptas para cuidar a otros (Herrera, 2022; de Lima et al., 2023). Tal como lo expone M5, quien a pesar de los temores iniciales en cuanto al aseo de la bebé pudo acomodarse para cargar su cuerpo y bañarla. Aquello también se enlaza con un modo particular de llevar a cabo la función de sostén del deseo materno, mediante modalidades alternativas, en este caso el tacto (Commodari et al., 2022; Calmels, 2009; Winnicott, 1960). Igualmente, en los relatos de M4 y M5 se puede dilucidar la cara vivificante del deseo materno en torno a la calidez en la conexión con sus hijas (Commodari et al., 2022), M5 a pesar de los temores ha logrado la

satisfacción al intentar cuidar a su niña y al comprobar que lo logró, Así también M4 obtiene júbilo en el hecho de poder ser una figura de inspiración para su hija. Otra función del deseo materno es el reconocimiento del niño como sujeto, con intereses distintos a los de la figura materna; de acuerdo con lo planteado por el psicoanalista Recalcati (2015) y con lo dicho por Tören y Gökçearslan (2024), M3 no sobreprotege ni deja como objeto al hijo mediante la parentalización, puesto que aquel tiene potencialidades diferentes a la madre al no tener la discapacidad. Aunado a lo anterior, los hijos también se adaptan a la particularidad de la madre, lo cual no implica parentalización, sino que ocupan un papel donde en ocasiones pueden apoyar a la madre con tareas visuales en casos necesarios o entender la interacción diferente con su madre (Tören & Gökçearslan (2024), esto lo trae M5 en la idea de que la niña también se ha acoplado a ella, pues su hija cuando le pide algo, como el televisor, le toma la mano para ubicarla sobre el control.

Subcategoría 3: Desafíos en la crianza relacionados con la discapacidad visual

Esta subcategoría se analizó mediante la pregunta *¿Qué tipo de situaciones desafiantes ha tenido en la crianza de su(s) hijo(s), relacionadas con su discapacidad visual? (alimentación, vestimenta, transportación, socialización, educación, etc.)* Al hacerle esta pregunta a M1 “Sí se me ha dificultado en lo que es la economía de la alimentación.”. En su experiencia, lo más difícil ha sido manejar la economía diaria para cubrir alimentación, útiles y otros gastos, lo que le genera frustración. Las tareas como abotonar ropa o amarrar cordones son complicadas por una limitación en su mano

derecha. En la educación, los trabajos escolares que llegan en fotos por WhatsApp son un reto, pues necesita que alguien se los lea. En la cocina, ha llegado a quemarse sin darse cuenta, lo que le provoca ansiedad y la hace sentir limitada. Mientras que M2 respondió *“Al principio, desafío al cocinar. Sin embargo, yo ya me acostumbré y lo hago bien.”* Al inicio le costó adaptarse a cocinar, pero ahora lo hace con normalidad. Prefiere movilizarse en taxi para evitar riesgos, y para la educación de su hija optó por contratar a un maestro. Cuando la niña era pequeña, buscaba maneras táctiles de participar en sus tareas, aunque más adelante sintió frustración por no poder ayudar como quería. M3 narro *“al principio es un poco dificultoso hasta que aprendes”*. Aprender a alimentar a sus hijos al principio fue complicado, pero con práctica logró adaptarse. Ideó formas creativas para enseñar números y letras usando materiales como fómix y pizarras. En el transporte, aprendió a movilizarse sola con sus hijos, enseñándoles a reconocer paradas y señales de tránsito. Aunque al principio le daba miedo, con su hija menor terminó usando transporte público por necesidad, siempre con medidas de seguridad muy claras. Por otro lado, M4 dice *“Al principio, la movilización. Porque yo a partir ya de que empecé a perder la visión, perdí la orientación.”* La pérdida de orientación al dejar de ver le impidió llevar sola a su hija a la escuela, tarea que asumió su madre. Asiste a reuniones y se involucra en la educación, pero generalmente necesita que su mamá la acompañe y sea el enlace con el colegio para transmitirle la información. Y por último M5 narró *“Yo no puedo ir a un lugar sola con mi hija, con mi pareja. Porque los dos somos ciegos.”*. Tanto ella como su pareja son ciegos, lo que limita las salidas familiares a lugares con mucha gente, por temor a que alguien pueda

aprovecharse de la situación. Prefiere ir acompañada de familiares a parques o centros comerciales para garantizar la seguridad de su hija.

Análisis de la Subcategoría 3: Desafíos en la crianza relacionados con la discapacidad visual

Se localizan desafíos propios de las limitaciones visuales de las madres (Dabbagh Rollán, 2024), retos cotidianos relacionados más con las condiciones del entorno social, tales como económicas y de inseguridad (M1, M2, M3, M5); de acuerdo con el enfoque interseccional, es importante rescatar que el ser humano está atravesado por varias dimensiones, según a esto el entorno configura más o menos vulnerabilidades sociales para los individuos (Butler, 2007; ONU, 2006; Crenshaw, 1991). En el discurso de M1 predomina la frustración por la falta de recursos monetarios al tener que hacer un emprendimiento y no poder trabajar como antes, lo cual no es un reto que está ligado a la discapacidad visual como tal; se considera la Escasez en las oportunidades laborales del contexto ecuatoriano para las personas con discapacidad, debido a las brechas existentes entre la ley y las prácticas institucionales (FLACSO y UNFPA, 2023). Igualmente, a M3 y a M5 les preocupa el ambiente de inseguridad generalizado por el cual atraviesa el país. Por otra parte, el desafío más frecuente relacionado con la discapacidad visual en la crianza de los hijos involucra ciertos aspectos de la educación escolar (M1, M2, M3), por ejemplo, las complicaciones al realizar los proyectos de los hijos y la imposibilidad de leer las tareas que envían en fotos (M1), apoyarlos con los dibujos (M2), así también las complicaciones al enseñar leer, escribir y nombrar colores (M3). La movilización y el transporte han sido retos en los que coinciden todas las entrevistadas, esto se debe al esfuerzo y tiempos extras que conlleva organizar los recorridos (Conley-Jung

y Olkin, 2001). Otra dificultad expresada tanto por M1 y M2 fue la cocina, a la primera se le complica aún más por la dificultad agregada de la falta de sensibilidad en la mano derecha, por su lado, M2 manifiesta que la cocina se le dificultó al inicio de presentar la discapacidad, pero ahora se puede desenvolver con tranquilidad en este ámbito. La alimentación de un bebé fue un desafío traído por la participante M3, pero que ha superado mediante la práctica. La salud de los hijos fue una preocupación expuesta por M1, pero que ha podido lidiar ya que le han brindado una atención inmediata en las instituciones. Frente a estos retos en la crianza, cada una ha buscado sus propias soluciones, en función de sus posibilidades frente a la discapacidad visual y a sus condiciones socioeconómicas, por lo que en contra de lo que socialmente se puede percibir de las madres con discapacidad como poco aptas para cuidar de los hijos (de Lima et al., 2023; Herrera, 2022), las entrevistadas han tomado decisiones enmarcadas en la responsabilidad (Hankó et al., 2024; Tören y Gökçearsan, 2024). Para la educación, M1 aprovecha el acompañamiento de su red de apoyo, como su hermana y trabaja en conjunto con sus hijos; M2 manifestó al principio apoyarse con los dibujos rellenos de papel que hacía su hija cuando era pequeña, a medida que la niña creció, pudo contratar un docente particular; y M3 ha utilizado sus conocimientos previos a adquirir la discapacidad, así como materiales táctiles y audiovisuales para la enseñanza de los números, las letras y los colores. Respecto al transporte y a la movilización, mientras es posible, M1 y M4 a veces van acompañadas por sus propias madres para ir a revisiones médicas de los hijos o a las instituciones educativas; M2 ocupa transporte privado para acudir al colegio de sus hijos y al trabajo; M3 por falta de

recursos económicos tuvo que enseñarles a sus hijos a usar el transporte público, orientados por ella y logrando que presten atención a cambios de semáforo; y M5 prefiere organizar salidas con familiares sin discapacidad visual, sobre todo, cuando tiene que pasear con la niña con el fin de precautelar la seguridad de esta última.

Subcategoría 4: Temores ante la autonomía y seguridad física de los hijos

Esta subcategoría se analizó mediante la ¿Qué miedos ha enfrentado o enfrenta en relación con la independencia de su hijo(a)? Al hacerle esta pregunta a M1 *“Miedos. En no poder ayudarlos en lo necesario. Y más me frustra en lo económico.”*. Comentó que uno de sus mayores temores es no poder cubrir las necesidades de sus hijos, especialmente en lo económico. Le preocupa que no puedan participar en actividades o eventos escolares por falta de recursos, y siente frustración al ver que eso les entristece. Mientras que M2 respondió *“Es que se me vayan por ahí, que les pase algo.”* Expresó miedo a que sus hijos salgan y algo les suceda, ya que no puede acompañarlos o recogerlos debido a su discapacidad visual. Esto le genera una sensación de impotencia y recurre a la oración para pedir por su seguridad. M3 narro *“que los Niños sean independientes yo creo que es algo bueno, pero también hay que saber hasta qué punto”*. Cree que la independencia es positiva, pero debe darse de forma gradual y con límites. Busca enseñar a su hija a valerse por sí misma en actividades cotidianas, fomentando su autonomía sin dejar de protegerla de posibles riesgos. Por otro lado, M4 dice *“En ese aspecto no he tenido miedo porque yo siempre le decía a ella que ella tiene que aprender a ser responsable.”* Dijo no sentir

miedo respecto a la independencia de su hija, pues siempre le ha enseñado a ser responsable y a enfrentar los obstáculos para alcanzar sus metas. Y por último M5 narró *“No, ni un miedo.”*. Mencionó que no tiene grandes temores, salvo algún conflicto menor en la escuela. Sin embargo, no permite que su hija salga sola al parque o a otros lugares, ya que considera que eso no es posible en su caso.

Análisis de la Subcategoría 4: Temores ante la autonomía y seguridad física de los hijos

Se hallan temores ante la autonomía y la seguridad física del hijo(a) ligados a las limitaciones en el control de la crianza, las cuales son impuestas por la propia discapacidad visual, esto también ha sido tratado en la investigación de Dabbagh Rollán (2024). Asimismo, se encuentran otras ansiedades que no necesariamente se deben a la discapacidad visual, sino a la realidad contextual del país. En M1 la preocupación reiterativa es la situación económica, por lo que la participación de sus hijos en eventos escolares como las olimpiadas está limitada. Esta dificultad económica no está inherentemente relacionada con la discapacidad visual, pero se puede señalar que es un factor que incrementa el estrés de la madre (Dabbagh Rollán, 2024), además que puede restringir las posibilidades de socialización de los hijos al no acudir a estas actividades estudiantiles compartidas. El temor de M2 es que sus hijos no le digan la verdad de dónde van a estar o que les suceda alguna emergencia, pues, no puede verificar por cuenta propia dónde están debido a que la discapacidad le impide manejar un vehículo como antes lo hacía, sumado a que ellos están en la adolescencia y ya no son niños. M3 trae que la independencia en los niños es importante,

pero debido a la inseguridad actual del país hay que tener cautela. Su temor es que su hija pueda pasar por un daño a su intimidad, por lo que promueve que la niña sea independiente en el aseo. Aquella es una preocupación que se puede generalizar a padres sin discapacidad, los diálogos que M3 entabla con su hija son recursos que muchos padres aplican para ayudar a sus hijos a prevenir o a advertir un abuso sexual. Se recalca también que esta madre permite que su hija experimente autonomía con los quehaceres de la casa, con ajustes acorde a su edad; a lo contrario de lo que se podría creer en la sociedad, este ejemplo refleja que algunos padres con discapacidad visual, a pesar de haber vivido sobreprotección en sus familias, no cuidan desmesuradamente a sus hijos, tampoco por las limitaciones visuales que estos padres poseen, endosan a los niños responsabilidades que superen su desarrollo infantil (Hankó et al., 2024; Tören y Gökçearsan, 2024). En cambio, M4 asocia el significante “independencia” con la seguridad psíquica de la hija, frente a lo cual manifiesta no tener temores porque siempre le recuerda a la adolescente que tiene que luchar por lo que se proponga. Esto introduce una distinción con el resto de entrevistadas (M1, M2, M3 y M5), quienes hacían referencia a la vulneración física de los hijos. Por último, M5 menciona que no tiene miedo en el ámbito de las relaciones escolares de su hija, no le angustia que su niña agrede a algún compañero, pero repite su temor por salir sola al parque con la niña al no poder supervisar su integridad frente a peligros en este ambiente exterior; esto último es una preocupación bastante frecuente entre madres y padres con discapacidad visual (Dabbagh Rollán, 2024).

Subcategoría 5: Imaginario de la madre de su discapacidad en el vínculo con el hijo

Esta subcategoría se analizó mediante la ¿Cómo percibe usted que su(s) hijo(s) entienden o viven su discapacidad visual? Al hacerle esta pregunta a M1 *“Pero sí me cuidan, me ayudan cuando estoy enferma.”*. Percibe que sus hijos se han adaptado muy bien a su condición visual. La cuidan y ayudan en su día a día, evitando que se tropiece o se golpee, incluso mejor que otros adultos cercanos. Mientras que M2 respondió *“yo a ellos les expliqué porque incluso la mayor tiene temor de acercarse a alguien que tenga alguna enfermedad visual.”* Contó que explicó a sus hijos el origen de su discapacidad visual, para que no tuvieran miedos o ideas equivocadas. Aclaró que se trata de un factor genético y que no necesariamente se hereda. M3 narro *“Sí han habido cosas que me han quebrado”*. Reconoce que para su hijo mayor fue difícil al principio, pues tuvo que asumir ciertos cambios y responsabilidades. Con el tiempo, ha buscado explicarles que, aunque ella no vea, puede cumplir con las mismas funciones que otras madres, reforzando que su presencia y cuidado son iguales. Por otro lado, M4 dice *“Al inicio ella no la entendía porque ella abrió sus ojitos viendo a su mamá que veía pero de un momento en otro su mamá se quedó ciega.”* Relató que su hija no entendía la discapacidad al inicio, sobre todo porque la conoció cuando ella aún veía. Con el tiempo y apoyo psicológico, la niña aprendió a adaptarse y convivir con una mamá que no ve, sin sentir vergüenza frente a sus compañeras. Y por último M5 narró *“La vive normal porque ya está adaptada a uno.”*. Explicó que su hija lo vive con total naturalidad, ya que desde que nació la conoció sin visión. La niña

comprende que su mamá usa el tacto para identificar las cosas y la ayuda guiándola cuando es necesario.

Análisis de la Subcategoría 5: Imaginario de la madre de su discapacidad en el vínculo con el hijo

Cada madre ha podido construir un artificio simbólico-imaginario para otorgar un lugar a la discapacidad en el vínculo con su hijo, en función de sus historias únicas. M1 no sabe qué piensan los hijos de la discapacidad porque no les ha preguntado directamente, por lo que no proporciona una explicación que haya dado al respecto de la discapacidad a los menores como las otras participantes. Lo que puede traer es su imaginario de que sus hijos la cuidan bastante, la guían mejor que otros familiares. M2 se apoya más en la realidad material para calmar los temores de su hija de si es posible que los hijos de esta última tengan alguna discapacidad visual al indicarle que la genetista mencionó que la enfermedad causante de la ceguera ocurre si la pareja está conformada por parientes lejanos. En el discurso de M3 se nota que por medio de un diálogo reflexivo trata de que su hijo le dé sentido a lo traumático de la diferencia que introduce la situación de la discapacidad, mediante la conclusión de que a pesar de esta condición es una madre que realiza las mismas actividades de cuidado que otras madres. Asimismo, M4 puede otorgarle el sentido a su hija de que la discapacidad es una situación que en cualquier momento de la vida puede pasar, pues su hija vivió el proceso de que M4 perdiera la visión teniendo alrededor de seis años. Al contrario del caso de M4, en la experiencia de M5 la particularidad es que la niña nació cuando su madre ya había adquirido la discapacidad, por lo que la hija ha asumido hasta ahora la condición de su madre de forma naturalizada, sin embargo, como M5 reconoce, habría que

esperar a lo que pase cuando la niña valore más el discurso de los pares. En síntesis, varias entrevistadas (M2, M3, M4, M5) han podido simbolizar la discapacidad para sus hijos del lado del deseo, a través de un proceso de resignificación que no ha sido inmediato, pero por medio del que ellas han logrado quitar a los hijos de la posición de objeto de angustia materno por la discapacidad que ellas presentan. Lo anterior sitúa que en el lazo-madre con discapacidad visual e hijo estas participantes han separado psíquicamente lo propio y lo de los hijos, entonces no han permanecido pegoteadas a una identificación con la ceguera (Núñez, 2008), lo que produce que el hijo no quede atrapado en el goce materno por la discapacidad, pues ellas consienten a la metaforización paterna (Lacan, 1994; Recalcati, 2015).

Subcategoría 6: Subjetivación de la diferencia óptica

Esta subcategoría se analizó mediante la pregunta *¿Qué diferencias considera que existen entre usted y una madre sin discapacidad visual, con respecto a la crianza de los hijos?* Al hacerle esta pregunta a M1 *“En la crianza, es que yo no les puedo ayudar en las tareas.”* Ella siente que la principal diferencia está en poder ayudar con las tareas escolares. Mientras una madre que ve puede revisar directamente si las notas o ejercicios están correctos, ella depende de otros métodos y, a veces, de la confianza en lo que le dicen. Aunque hace lo posible por involucrarse, reconoce que no siempre puede verificar visualmente ciertos detalles. Mientras que M2 respondió *“Ella disfruta en verlos crecer.”* Para ella, la diferencia más grande es poder ver los momentos importantes de sus hijos: sus avances, presentaciones, deportes o simplemente cómo se ven en cada etapa. Aunque participa y está presente, no puede disfrutar de la experiencia visual.

También menciona que para elegir ropa depende de la opinión y ayuda de su hija mayor para combinar colores. M3 narro *“Cada mamá es como es, hasta las que ven son diferentes con las de las otras”*. Cree que cada madre es distinta, incluso entre quienes ven. Reconoce que la diferencia está en que ellas pueden enseñar los deberes de forma visual, aunque recuerda que todas las madres, con o sin discapacidad, necesitan ayuda en algún momento. Hace lo posible por cumplir con su rol, adaptándose con creatividad para contar cuentos o enseñar lo que puede. Por otro lado, M4 dice *“la única diferencia es en la ayuda de la realización de tareas.”*. Piensa que la diferencia principal se nota al enseñar tareas en los primeros años de escuela, especialmente leer y escribir. Ella pudo hacerlo mientras conservaba algo de visión, pero entiende que para muchas madres con discapacidad visual esto es un reto. Sin embargo, cree que con técnicas adecuadas se puede enseñar, y recuerda que incluso hay madres que ven y no saben leer ni escribir. Y por último M5 narró *“La única diferencia es que la persona sin discapacidad le puede enseñar, en este caso a los niños, los deberes, visualmente.”*. Para ella, la única diferencia es que una madre sin discapacidad puede enseñar visualmente cosas como dibujar o identificar colores. Ella enseña de forma verbal y recurre a familiares para lo que requiere visión. Fuera de eso, siente que no hay gran diferencia, ya que puede cuidar, bañar, vestir y alimentar a su hija como cualquier otra madre.

Análisis de la Subcategoría 6: Subjetivación de la diferencia óptica

Las entrevistadas están de acuerdo con que la diferencia en la crianza de los hijos entre madres con discapacidad visual y madres sin la discapacidad es la enseñanza de tareas escolares gráficas, lectoescritura, identificar los

colores y dibujar; distinción que es comprobada en otras investigaciones (Dabbagh Rollán, 2024; Tören y Gökçearsan, 2024; Commodari et al., 2022). De hecho, las madres con limitaciones en la visión pueden realizar otros quehaceres de cuidado de los niños que llevan a cabo madres con el sentido de la vista, cocinar, alimentar, peinar, vestir, bañar, cambiar de pañal, entre otras. A pesar de que es cierto que estas madres ejecutan dichas actividades de formas distintas a las de madres con el sentido de la vista, dado que las primeras se orientan con las vías táctiles, auditivas y olfativas (Commodari et al., 2022). Para ilustrar esto último, M2 puede seleccionar ropa cuando la compra para su hija adolescente mediante las texturas y el acompañamiento de alguien que le indique los colores; M4 manifiesta que ella al ver un poco anteriormente pudo enseñarle a leer y a escribir a su hija, pero considera que con ciertas técnicas una persona que no ve podría transmitir algo de aquel aprendizaje a sus hijos; también, M5 menciona que educó a su hija en asuntos del habla al haberle enseñado a contar números y los sonidos de los animales. Otra diferencia agregada por M3 es la dificultad de no ver si alguien de lejos viene con intenciones de detrimento a la integridad física. Ahora bien, todas las participantes han señalado una diferencia asociada con la realidad biológica, sin embargo, no se puede dejar de considerar el componente subjetivo que algunas de ellas traen. En el relato de M1 se encuentra la frustración ante no poder verificar por ella misma si el profesor le ubicó una calificación errónea a su hijo, la impotencia de no saber si confiar en lo que le dicen de las notas los familiares o el docente. De modo similar, En M2 se localizan afectos de tristeza frente a la pérdida de la posibilidad de un goce mediante la mirada

orgánica al indicar que una madre que ve posee ese disfrute, en cambio, M2 no lo tiene, ya no puede ver la colección de fotos de sus hijos o no los puede ver practicar algún deporte, para ella que le describan aquellas situaciones no es lo mismo que “estar presente” a nivel visual. Por otra parte, M3 expone que toda madre es diferente, independientemente de que vea o no, lo importante es *estar presente* a nivel afectivo, darles todo el cariño a los hijos y no desatenderlos. Un punto para recalcar es que M3 menciona que toda madre necesita ayuda en algún momento, “Hasta una mamá que puede ver que ya a un hijo le enseñan quebrados y esa mamá no lo sepa va a buscar ayuda”. Esto rompe con los imaginarios sociales capacitistas que dictaminan que es imposible que el cuidador sea cuidado (Herrera, 2022), por lo tanto, esa idea sitúa la importancia de separar la madre-cuidadora perfecta como mandato de las instituciones sociales de la madre-cuidadora imperfecta como experiencia singular (Rich, 2019).

Subcategoría 7: Ideales y temores sobre la maternidad

Esta subcategoría se analizó mediante la pregunta *¿Cuáles eran sus expectativas sobre la maternidad antes del nacimiento de su hijo?* Al hacerle esta pregunta a M1 *“Antes de que tenga un hijo, quería priorizar mi hogar. Criarlos, cuidarlos, enseñarlos.”*. La pérdida de visión fue un golpe duro que cambió sus planes y le generó momentos de impotencia, sobre todo al no poder ayudar como quisiera en los deberes escolares de sus hijos. Aunque ahora se siente más capaz gracias al aprendizaje y al apoyo recibido, sigue deseando poder hacer más, y reconoce que intenta hasta lograrlo, incluso si comete errores en el camino. Mientras que M2 respondió *“En una revisión una persona desagradable me dijo personas como usted no deben tener*

hijos.” A pesar de advertencias médicas y comentarios despectivos sobre no tener hijos, nunca dudó de su deseo de ser madre. Sabía que la pérdida de visión era parte del avance natural de su enfermedad. Para ella, la maternidad era un sueño que valía más que cualquier opinión negativa. M3 narro *“Mis expectativas, la que tenía que estar al pendiente de él era yo como mamá porque no iba a estar nadie ahí 24/7”*. Su expectativa era ser quien cuidara de su hijo en todo momento, ya que no contaba con apoyo constante. Basándose en su experiencia con su hijo mayor cuando aún veía, intentó aplicar lo aprendido, adaptándose a la ceguera. Se propuso mejorar lo que no le había salido bien antes, estar preparada con todo lo necesario y aprender de cada etapa y preferencia de sus hijos. Por otro lado, M4 dice *“mi expectativa era salir del embarazo. Tener a mi hija, volver a estudiar, volver a trabajar.”*. Lo logró durante un tiempo, pero la pérdida visual le obligó a dejarlo. Valora mucho los años en los que pudo verla crecer y conocer su personalidad, aunque esos recuerdos se detienen en la infancia temprana, cuando su visión se deterioró por completo. Y por último M5 narró *“mi expectativa cuando realmente estaba embarazada era que nazca bien.”*. Su principal deseo era que su hija naciera sana, aunque sentía cierta preocupación por cómo cuidarla, especialmente al ser recién nacida. El temor desapareció en el momento en que la tuvo en brazos por primera vez, sintiendo una conexión muy profunda. Desde entonces, su amor se ha acompañado de un miedo constante a que algo le pase, una sensación que la acompaña hasta hoy.

Análisis de la Subcategoría 7: Ideales y temores sobre la maternidad

Las expectativas de madres con discapacidad visual en relación con la maternidad antes del embarazo, durante el mismo o en el nacimiento de los hijos se encuentran atravesadas por afectos de protección y de ternura, lo cual no se distingue tanto de experiencias de madres sin discapacidad visual (de Lima et al. 2023; Commodari et al. 2022). Sin embargo, existen particularidades que contrastan dichas expectativas o ideales y temores distintos en estas madres con discapacidad. En el discurso de M1 se nota una ruptura de la imagen ideal de ser esa madre que siempre puede proteger y educar a sus hijos producida cuando adquirió la discapacidad visual, una condición que trajo sentimientos de impotencia e inutilidad al configurar ciertas limitaciones en ese cuidado como el ya no apoyar tanto en las tareas a sus hijos como antes al no poder leer. Aunque manifiesta gratitud por haber adquirido habilidades para ser más independiente debido a un centro de apoyo a la discapacidad, destrezas que son necesarias frente a la pérdida visual (Palacios, 2008; Tören y Gökçearslan, 2024). En ocasiones persiste la impotencia e inutilidad cuando anhela ayudar todavía más a sus hijos en las actividades escolares. M2 deseaba tener una hija a pesar de la advertencia médica de que su visión con cada embarazo iba a mermar, lo cual expone una mirada materna vivificante que hace agujero al discurso médico de bienestar humano absoluto, mirada que posiblemente esté vinculada con una historia singular al ser una mujer con tres hijos y buscar otro más; Bleichmar (1997) afirma que el deseo de tener un hijo está también marcado por fantasías inconscientes tejidas a partir de hilos de la trama familiar de la sujeto-madre. Asimismo, en su testimonio se encuentra un prejuicio por parte de alguien del personal médico que le señala que

personas como ella no deberían tener hijos; los profesionales de la salud muchas veces lanzan frases similares por los imaginarios sociales de que las personas con discapacidad no poseen destrezas para el cuidado que un niño requiere o por la creencia errónea de que toda discapacidad es hereditaria (de Lima et al.; 2023; Herrera, 2022; Cruz, 2014). En su narración, M3 destaca la construcción constante de los recursos psíquicos y prácticos a partir de los conocimientos previos sobre la crianza de un hijo al que cuidó sin la deficiencia visual y de un hijo al que cuidó al adquirir la discapacidad, creatividad que aplicó en la crianza en su tercera vez en el papel de madre. M4 expresa un deseo materno que va más allá de la crianza de los niños, apuntando a un deseo de mujer que busca más que el hijo (Lacan, 1994), puesto que, mencionó que luego del embarazo esperaba volver a los entornos académico y laboral. Así también, ella destaca sentidos que puede otorgar a la limitación traumática que impone la discapacidad de no poder visualizar los rostros de los seres queridos, como su hija. Finalmente, M5, al ser una madre que presentaba la discapacidad en un tiempo anterior al embarazo de su hija, se planteó temores sobre su sostén y cuidado en los primeros años de vida de la niña, no obstante, la conexión o “el amor tan profundo” que experimentó cuando la tuvo en el pecho llevó a M5 a enfrentar esas angustias; pues, son posibles modos de comunicación y de sostén alternativos con el bebé, aquí se resalta el táctil (Commodari et al., 2022; Calmels, 2009; Winnicott, 1960).

categoría 3: Institución

Subcategoría 1: Acompañamiento de la red de apoyo

Esta subcategoría se analizó mediante la pregunta *¿Cómo se ha sentido respecto al acompañamiento de su red de apoyo (pareja, familiares, amigos, vecinos, etc.) durante el embarazo y en la crianza de su hijo(a)?* Al hacerle esta pregunta a M1 *“Ahorita actualmente es la crianza. Sí, me han ayudado gracias a Dios bastante.”* Durante la crianza, ha contado con un buen respaldo familiar. Su madre, tíos, primos y hermanas la apoyan, incluso en lo económico, ya que su emprendimiento no siempre le genera suficiente. Agradece tener esa ayuda constante para sacar adelante a sus hijos. Mientras que M2 respondió *“apoyo de parte de mis padres en el momento que mi última hija nació, sí, no hubo.”* Cuando nació su última hija, sus padres le brindaron apoyo sin problema. Más adelante, al vivir sola, fueron sus hijos quienes la acompañaron, adaptándose poco a poco a ayudar. Aunque ella siempre intentó mantener sus responsabilidades como madre, ahora que dos de ellos son adultos, se encargan de informarle de lo que pasa en casa y colaborar más. M3 narro *“Soy madre soltera, el papá estuvo presente solamente hasta los dos años. con respecto de mi familia, en la ayuda en la actualidad con los deberes mi mamá porque yo vivo solo con mi mamá”*. Como madre soltera, ha contado sobre todo con la ayuda de su mamá, con quien vive. Cuando su hija era pequeña y no podía salir sola, dependía de que le trajeran lo que necesitaba. Hoy en día se organiza para identificar la ropa y las cosas de su hija, y su madre la apoya en compras y cuidados cuando ella tiene que salir. Valora que su mamá no la limite por su discapacidad, a diferencia de otros familiares que sí han mostrado actitudes

así. Por otro lado, M4 dice *“El tener a mi hija, el tener que pedirle favor a otras personas que le enseñaran.”*. El embarazo lo vivió con visión, pero con el tiempo, y tras su separación, la crianza se volvió difícil. No poder enseñarle personalmente a su hija y depender de otros para esa tarea fue frustrante, sobre todo durante la pandemia, cuando tuvo que pedir ayuda externa para la educación virtual. Y por último M5 narró *“En el embarazo, muy bien. Lo único que sí estuve en contratiempo por ahí con mis padres. Son muy apegados a mi hija”*. Aunque en general recibió apoyo durante el embarazo, tuvo roces con sus padres por su forma de criar. Sentía que, por no ver, ellos intentaban tomar decisiones por ella frente a su hija. Hubo momentos en que la desautorizaban, como cuando corregía alguna conducta y sus padres intervenían para “proteger” a la niña. Para ella, esas situaciones eran pequeñas, pero importantes, porque buscaba que su autoridad como madre fuera respetada.

Análisis de la Subcategoría 1: Acompañamiento de la red de apoyo

En las experiencias de las participantes se observa que la red de apoyo ha sido fundamental durante el embarazo y el ejercicio de la crianza, puesto que los familiares han brindado sostén de distintas maneras, las cuales se examinarán a continuación. M1, además del apoyo de su madre durante la crianza, resalta también los aportes económicos de su misma mamá y otros familiares, ya que sus propios ingresos no siempre alcanzan para cubrir todas las necesidades de sus hijos; como señala Dabbagh Rollán (2024) los desafíos económicos son una vulnerabilidad más que se añade a la persona con discapacidad. En la narración de M2 se enfatiza no solo el apoyo de la mamá para que M2 pueda supervisar a sus dos hijos menores,

sino también el de sus dos hijos adultos quienes le informan lo que ocurre en el hogar. Por su parte, M3 se soporta en una madre y una hermana que la ayudan con actividades cotidianas puntuales y respetan la autonomía que M3 ha desarrollado, en contraste con otros familiares que la sobreprotegen. Tanto M3 como M4 mencionan que sus hijas han hecho los deberes escolares con la colaboración de las abuelas maternas. Las entrevistadas anteriores poseen una red de apoyo cooperativa y que no interroga sus habilidades como madres, dicha red proporciona bienestar afectivo y autoconfianza, tal como lo plantean en sus estudios de Lima et al. (2023) y Commodari et al. (2022). No obstante, que exista la colaboración no quiere decir que no haya desacuerdos en el vínculo con la red de apoyo. Esto se refleja en algunas situaciones que ha atravesado M5 en relación con su crianza, a pesar de que sus padres la acompañaron en el embarazo, su estilo para transmitir disciplina a su hija en algún momento fue desautorizado (enseñarle a usar la bacinilla y criarla con límites respetuosos). Este tipo de escenarios posiblemente ocurren por la perpetuación del imaginario social de la persona con discapacidad como poco competente para cuidar de los hijos, lo que lleva a una incredulidad ante sus habilidades parentales (Herrera, 2022). En definitiva, la presencia de una red de apoyo colaborativa es necesaria para que la parentalidad de las personas con discapacidad se desarrolle en condiciones dignas, por ello, las instituciones que brinden atención a estas madres tienen que tomar en cuenta la existencia y fortalecimiento de aquella red.

Subcategoría 2: Experiencias y dificultades en el acceso a apoyos institucionales

Esta subcategoría se analizó mediante la pregunta *¿Qué tipo de acompañamiento o ayuda ha recibido de las instituciones (salud, educación o apoyo social) durante el embarazo y en la crianza de su hijo (a)?* Al hacerle esta pregunta a M1 *“ni siquiera decir que yo cobro el bono.”* Ella comenta que no ha recibido ayuda económica, ya que todavía no tiene reconocido el porcentaje de discapacidad y tampoco cuenta con seguro social. Nunca ha cobrado el bono y lo único a lo que accede es a la atención básica en el subcentro de salud. Mientras que M2 respondió *“la única ayuda que, digamos que recibo de ayuda de un centro de discapacidad visual.”* Explica que al inicio no necesitaba apoyo, pero con su hija menor ha recibido ayuda de un centro especializado en discapacidad visual. No obtiene bonos del gobierno, pero conserva su trabajo gracias a la consideración de su jefe, quien le sigue pagando un sueldo básico. Aunque su labor ahora es más limitada, sigue asistiendo y cumpliendo con lo que puede, ya que ese ingreso es esencial para cubrir los gastos de su familia. M3 narro *“ayuda de fundaciones o esto, la verdad es que solamente con víveres, pero fue en tiempo de pandemia que ayudaron con víveres.”* Cuenta que durante la pandemia recibió víveres de algunas fundaciones, pero fuera de ese periodo es difícil encontrar instituciones que apoyen a madres con discapacidad visual. Actualmente, gracias a una fundación, su hija recibe terapias físicas por problemas en sus piernas, pero no ha encontrado entidades que brinden ayuda para educación, becas o materiales escolares. Por otro lado, M4 dice *“me dieron una ayuda, como le dan a todas las mamás, de una pañalera, cosas para el bebé.”* Recibió, como cualquier madre, un kit con artículos

para el bebé al momento del nacimiento. En el ámbito educativo, la universidad le otorga una beca económica cada semestre, y en un centro para personas ciegas le enseñan técnicas para desenvolverse y realizar tareas de forma independiente. Y por último M5 narró *“Ni una.”*. Menciona que no ha recibido apoyo económico ni emocional de instituciones. Solo una asociación para ciegos le entregó algunos artículos para su bebé antes de que naciera y pequeños obsequios en eventos especiales como el Día del Niño. Fuera de eso, siente que en su entorno no hay interés en brindar ayuda y que incluso se asume que ella tiene recursos propios.

Análisis de la Subcategoría 2: Experiencias y dificultades en el acceso a apoyos institucionales

Los apoyos institucionales recibidos suelen ser muy puntuales (M3, M4, M5), sin sostenerse en el tiempo y enmarcados en miradas asistencialistas, es decir, sin recoger las propias opiniones de las participantes sobre lo que en verdad requieren o sin proporcionarles herramientas emocionales que dignifiquen el desarrollo de su parentalidad. Respecto a los apoyos en momentos puntuales, M3 durante su embarazo recibió víveres en la pandemia, mientras que M4 y M5 en sus embarazos obtuvieron ropa para bebé y juguetes; M5 explicita que estos insumos para la bebé provinieron de una asociación para personas con discapacidad visual. En el caso de M3, ella tiene ayuda en un área específica que es la salud de su niña mediante las terapias físicas gratuitas, pero no recepta apoyo que cubra otras necesidades de la parentalidad, como la educación de los hijos a través de becas. En los relatos de M2 y M4 se destaca la adquisición de las habilidades de vida independiente, como las estrategias de orientación y movilidad, lo cual es una ayuda brindada por un centro de

apoyo a la discapacidad. En cuanto al ámbito económico, M1, M2 y M5 indican que no reciben ayudas estatales, como los bonos, pero M4 sí expresa recibir una beca universitaria. Frente a esto último, M4 manifiesta que “todo lo que es el trabajo, para mí es bienvenido” haciendo referencia a que se gana el salario con su propio esfuerzo, alejándose de las miradas paternalistas de la discapacidad, mientras que M5 recalca que por el sector en el que vive se puede pensar que tiene una posición económica estable, revelando que dentro de las prácticas asistencialistas del Estado hay carencias también. Por lo tanto, se encuentra desigualdades en las ayudas proporcionadas a estas madres, dado que quienes se vinculan a instituciones laborales o educativas (M2 y M4) poseen la oportunidad de ayudas más estables, mientras que el resto de las madres ocupan apoyos eventuales. Cabe mencionar que el apoyo social puede ser ineficaz debido a que Ecuador experimenta falencias en la coordinación institucional de datos estadísticos actualizados y públicos (estadísticas que no presentan en la contemporaneidad ni el INEC ni el Conadis) sobre la parentalidad con discapacidad, por ejemplo, número de hijos, las edades de las madres con discapacidad al momento de tener a sus hijos y las vulnerabilidades que atraviesan madres y padres con dicha condición; según el informe de los derechos de las personas con discapacidad en el Ecuador de la FLACSO y de la UNFPA (2023)

Subcategoría 3: Sugerencias de mejoras institucionales para la autonomía

Esta subcategoría se analizó mediante la pregunta *¿Qué sugerencias daría a las instituciones que atienden a madres con discapacidad visual desde su experiencia? (personal de salud, educación o apoyo a la*

discapacidad) Al hacerle esta pregunta a M1 *“que se nos pregunte cuáles son nuestras expectativas.”* Ella cree que las instituciones deberían escuchar de verdad a las madres con discapacidad visual, interesándose por sus metas y motivaciones, especialmente cuando se trata de proyectos o emprendimientos. Considera que es importante que reconozcan que sí tienen la capacidad para salir adelante y mantener a sus hijos, y que no las limiten por su discapacidad. Mientras que M2 respondió *“Que de verdad haya lugares donde uno pueda tener una profesión.”* Opina que deberían existir espacios educativos reales y accesibles, más allá de promesas que no se cumplen. Le gustaría que las madres pudieran estudiar una carrera o capacitarse sin tener que competir en igualdad de condiciones con personas sin discapacidad. Piensa que la educación debería abrirles la puerta a mejores empleos y sueldos, evitando que dependan solo de trabajos informales. En su caso, los obstáculos económicos y el cuidado de los hijos han frenado sus estudios. M3 narro *“En el ámbito de ayudas con capacitaciones y las capacitaciones con emprendimientos.”* Considera que se necesitan más capacitaciones y apoyo para que las madres con discapacidad, no solo visual, puedan desarrollar y hacer crecer sus emprendimientos. Señala que muchas saben producir o crear cosas, pero no cuentan con la orientación necesaria para ampliar su alcance y dejar de depender de ventas pequeñas y esporádicas. Por otro lado, M4 dice *“implementar más equipos accesibles para que las madres con discapacidad puedan tener algún emprendimiento.”* Cree que las instituciones deberían proveer más equipos y herramientas accesibles que faciliten tanto la capacitación como el acceso a un empleo. Resalta que, aunque hay madres

con discapacidad que son profesionales o están en camino a serlo, conseguir un trabajo sigue siendo un reto enorme. Y por último M5 narró *“que se forme más red de apoyo más para las madres.”*. Sugiere que se fortalezcan las redes de apoyo, especialmente para las madres que, aunque tengan pareja, terminan asumiendo solas la crianza. Comenta que la falta de acompañamiento del esposo, sumada a las responsabilidades diarias, puede generar frustración y cansancio extremo. En su experiencia, el apoyo emocional y práctico de su madre ha sido clave para no sentirse completamente sola.

Análisis de la Subcategoría 3: Sugerencias de mejoras institucionales para la autonomía

Varias participantes apuestan por instituciones que brinden formación continua a personas con diversas discapacidades, ya sea en educación de tercer nivel accesible que las prepare para un trabajo formal (M2) o en capacitaciones para expandir emprendimientos (M1, M3, M4), lo que denota que ellas se distancian de imaginarios sociales capacitistas y paternalistas, recogidos por Palacios (2008), que las dejan siempre en posturas de absoluta dependencia, es decir, frente a la espera de la mera ayuda económica, sin darles la voz y los ajustes razonables para desplegar sus proyectos de vida o sustentar a sus hijos; esto guarda un vínculo con lo dicho por Cantis (2021) sobre la autodeterminación de las personas con discapacidad, algunos de estos sujetos también pueden consentir a impulsar acciones que sostengan sus deseos de autonomía, independientemente de que el otro institucional valide o no aquellos. Cabe destacar las brechas en lo laboral para las personas con discapacidad existentes en el Ecuador, donde personas con distintas discapacidades en el estrato medio y en zonas

urbanas son discriminadas porque se las convoca solamente para atención al cliente cuando su formación profesional no está asociada con dicha función, también, quienes son del sector popular mencionan que los empleadores formales tienen el imaginario social de que las personas con diversidad son incapaces y esto lleva a que realicen trabajos en las vías públicas, con los riesgos bastantes probables para la seguridad física (FLACSO y UNFPA, 2023). En añadidura, M5 sugiere la construcción de redes de apoyo para madres solteras o el fortalecimiento de la cohesión familiar cuando toda la tarea de crianza recae exclusivamente en la madre. A pesar de que M5 convive con la pareja, ella ha llegado a sentir un gran incremento en su estrés cuando la niña estaba en sus primeros meses de vida, dado que el padre no colaboraba con el cuidado, “gracias a mi mamá, que no me he sentido completamente sola”. Así, es interesante recalcar también que tres madres de la presente investigación son solteras (M1, M3 y M4), han quedado a cargo de hijos menores y las abuelas maternas ocupan un papel de apoyo, frente a esto no se menciona alguna ayuda específica de abuelos maternos o de los padres de los hijos, más allá de que estos últimos estén separados de las madres. De tal manera, posiblemente lo anterior se debe al imaginario social patriarcal, persistente en la cultura occidental, de que el cuidado es intrínsecamente femenino; esto en las regiones ecuatorianas está reflejado en los abandonos masculinos frecuentes si la esposa adquiere alguna discapacidad (FLACSO y UNFPA, 2023).

Subcategoría 4: Necesidades de apoyo psicológico

Esta subcategoría se analizó mediante la pregunta *¿Cuál es el apoyo psicológico recibido o que le gustaría recibir en relación con su maternidad?*

Al hacerle esta pregunta a M1 *“sí me gustaría, tanto para mí como para mis hijos.”* Ella desearía recibir apoyo psicológico tanto para sí misma como para sus hijos. Siente que su hijo menor, que era muy pequeño cuando perdió la visión, necesita ayuda para comprender su situación y enfrentar un entorno escolar donde la violencia y las malas influencias son cada vez más comunes. Mientras que M2 respondió *“la parte psicológica siento yo que no he tenido como que lujo de que me dieran, porque tengo que pensar objetivamente, tengo que pensar como mamá.”* Recibió acompañamiento psicológico solo en el momento en que le informaron que perdería la vista. Desde entonces, no ha tenido más apoyo, en parte porque siente que no puede permitirse derrumbarse. Considera que, como madre, debe mantenerse firme y buscar soluciones, sin usar la discapacidad como una razón para no hacer las cosas. M3 narro *“El apoyo psicológico... Yo creo que sería en las mamitas primerizas.”*. Cree que sería valioso ofrecer apoyo psicológico a las madres primerizas para manejar los miedos iniciales y también en la etapa de la adolescencia de los hijos, cuando resulta difícil guiarlos y mantener la comunicación. Para ella, también es importante acompañar emocionalmente a las madres cuando los hijos empiezan a independizarse y dejan el hogar. Por otro lado, M4 dice *“que me puedan afianzar para poder, ahora, con la discapacidad, poder saber cómo debo de atender a un bebé, estando con la discapacidad.”*. Le gustaría recibir orientación psicológica que le ayude a adaptar el cuidado de un bebé a su condición visual actual. Aunque ya tuvo experiencia como madre antes de perder la vista, ahora siente que necesita aprender nuevas formas de hacerlo. Y por último M5 narró *“sí tuve como decir el apoyo más de mis*

profesoras.”. Ha tenido apoyo más por su formación en psicología y por experiencias en terapia de pareja que por un acompañamiento específico como madre. En la universidad, sus profesoras la animaron a no abandonar los estudios pese a la carga de la maternidad, y en la terapia con su pareja aprendieron a reconocer y equilibrar sus roles como padres y compañeros.

Análisis de la Subcategoría 4: Necesidades de apoyo psicológico

Las respuestas de las participantes dejan al descubierto un vacío importante en el conocimiento sobre intervenciones propiamente psicológicas (M4), el rechazo de ayuda psicológica debido a un contexto socioeconómico limitado (M2), además de la demanda de abordajes psicológicos más pragmáticos, en comparación con el psicoanalítico, tales como el psicoeducativo y las intervenciones familiares o de pareja (M1, M3, M5). M1 expresa requerir orientación para prevenir algún tipo de repercusión de la violencia actual en el comportamiento de su hijo, asimismo, M3 piensa que las intervenciones pueden ir direccionadas a ayudar a la madre a afrontar dificultades que pueden surgir por las especificidades de cada etapa de vida del hijo (miedos de madres primerizas por no saber cómo se cuidará al futuro niño, la lucha por la autoafirmación de la identidad en el adolescente y los duelos de la madre cuando el hijo consigue la independencia familiar en la adultez joven). En esta línea de apoyos psicológicos centrados en manejar las relaciones con los otros, M5 comenta haber podido acceder a una terapia de pareja para ajustar los roles parental y conyugal, de tal modo fomentar la corresponsabilidad paterna. Por su parte, M4 solicita entrenamiento en habilidades para atender a un bebé, tomando en consideración la discapacidad visual que ella posee; esto no se

relaciona con un abordaje psicológico por separado, sino con herramientas propuestas desde la terapia ocupacional en combinación con la psicoeducación (Carrascosa et al., 2018). Por otro lado, M2 plantea que no puede permitirse indagar en sus afectos porque tiene que concentrarse en administrar la economía del hogar, “no puedo darme lujo de deprimirme, ni ponerme a pensar, ay no veo”; es fundamental tomar en cuenta las dimensiones contextuales de los entornos de las madres, dado que estos las pueden ubicar en posturas con menores o mayores vulnerabilidades (Rich, 2019; Butler, 2007; ONU, 2006; Crenshaw, 1991). Por lo tanto, ninguna manifiesta la necesidad de un enfoque más profundo, como el psicoanalítico, que les permita elaborar angustias propias, lo cual se puede deber al desconocimiento de este abordaje, la necesidad de inmediatez. Así también, una razón bastante relevante como lo es la baja solvencia socioeconómica para mantener un tratamiento a largo plazo, motivo por el cual habría que repensar espacios de trabajo psíquico en función de las posibilidades e imposibilidades de los ambientes que rodean a los sujetos.

CONCLUSIONES

En relación con la información obtenida se concluye que los imaginarios sociales patriarcales y capacitistas que perduran en la contemporaneidad inciden en la configuración del deseo materno de madres con discapacidad visual total en virtud de los resultados arrojados por la revisión de la literatura y por el análisis de las entrevistas a estas madres.

En lo que concierne a la fundación de los imaginarios sociales, se ha encontrado que estos se moldean en las dinámicas de los vínculos con los otros, se transmiten y perpetúan por prácticas y discursos institucionales y la modificación de estos mismos se genera cuando las coordenadas históricas-políticas-económicas se transforman , de tal manera que significaciones imaginarias sociales anteriores se derrumban para dar paso a nuevas, las cuales reemplazan, se mimetizan o coexisten con las primeras. De allí que la función de los imaginarios sociales es organizar una lectura del mundo para los psiquismos. Por tal razón, los imaginarios sociales son uno de los pilares de las instituciones, puesto que los primeros se conforman e impulsan a partir de vínculos intersubjetivos, de igual modo que las últimas.

Además, las instituciones, mediante sus discursos y prácticas fundamentados en los imaginarios sociales, producen y reproducen subjetividades. Así, los imaginarios sociales, aunque de manera particular en el uno por uno, tienen efecto sobre cada sujeto y llegan a marcar los lazos con la lengua, la corporalidad y la otredad. En tal línea, a lo largo de las épocas se ha ido transmitiendo la imagen de la mujer y madre como cuidadora predestinada y perfecta, quien debía sacrificar sus intereses en beneficio de la sociedad y de sus hijos, la cual es una noción que no empata con la imagen histórica de la mujer y madre con discapacidad como persona

en absoluta dependencia de los otros, imposibilitada para embarazarse e incompetente para atender las necesidades de los menores.

En lo que atañe al deseo materno, este es una construcción inconsciente que se instaura bajo marcas significantes de las figuras familiares y culturales, así que se vuelve posible correlacionarlo con la evolución de los imaginarios sociales en el transcurso de las épocas.

En lo que corresponde al deseo materno en madres con discapacidad visual total, a partir de las entrevistas se localiza que cada una de ellas arma sus significaciones, ideales y angustias (temores, frustraciones, impotencias) en torno a sus propias vivencias atravesadas por la particularidad que impone la condición sensorial. Esto último se asocia con las distintas maneras en que subjetivan el hecho de adquirir una discapacidad, los temores de no saber si se podrá asir al bebé, la ruptura del ideal de no poder encargarse de manera totalmente autónoma de los niños, las frustraciones e impotencias debido a no poder apoyar por cuenta propia a los menores en la realización de algunas tareas escolares o ya no poder ver los rostros de los hijos.

A pesar de estos goces referentes al malestar psíquico y de las dificultades inherentes a la discapacidad visual, estas madres han hallado un saber hacer con respecto al cuidado de sus hijos, con base en la toma de decisiones responsable, las habilidades de autonomía adquiridas y el apoyo de familiares en momentos necesarios. Entonces, sus experiencias rompen con la percepción de la sociedad de que son poco aptas para cuidar a los niños o de que la crianza debe recaer totalmente en un individuo, sin tomar en cuenta la importancia de la corresponsabilidad de las parejas o de que

toda madre, posea una discapacidad o no, debe sostenerse en una red de apoyo.

En tal orden de ideas, se plantea que los imaginarios sociales estigmatizantes sobre maternar con discapacidad inciden en la configuración del deseo de tener o no un hijo y de otorgarle un lugar en el mundo a ese niño. Lo anterior se produce debido a que las instituciones con sus prácticas, formadas a partir de los imaginarios sociales, constituyen uno de los mecanismos a través del cual surgen ordenaciones que repercuten en la configuración de los deseos maternos de madres con discapacidad visual total. Como efectos, estos discursos y prácticas institucionales pueden acompañar o negar este deseo materno en mujeres con discapacidad visual. La carencia de validación del maternaje con diversidad conduce a que el sufrimiento subjetivo se exacerbe, para ilustrar, a internalizar el estigma o a sobrecargar a la cuidadora, no solo por la discapacidad como tal, sino por los prejuicios que se perpetúan y se encarnan en los familiares o personal de salud, quienes con frecuencia sobreprotegen o cuestionan a estas mujeres en relación con sus habilidades parentales, pues, ellas constantemente tienen que probar que son idóneas para criar.

Si bien es cierto que en la literatura se reporta a menudo narraciones de madres con discapacidad que son fuertemente interrogadas por los familiares o los médicos, en la muestra del presente trabajo predominó el apoyo familiar en el embarazo y en la crianza, el cual fue expresado con afectos de gratitud por parte de las madres con discapacidad visual, y en el ámbito médico, se recogió una experiencia donde a una mujer se le señaló que no debería ser madre cuando ella estaba embarazada.

No obstante, las participantes coincidieron en que en la sociedad perdura el imaginario de que una madre con discapacidad no puede cuidar a un hijo. Además, en la esfera ecuatoriana persisten vacíos académicos y estadísticos en cuanto a la parentalidad de personas con discapacidad, lo cual implica prácticas institucionales que contribuyen a la invisibilización de las experiencias de estas madres y a las limitaciones en el reconocimiento social del ejercicio de su maternidad.

Para finalizar, hablar de maternidad con discapacidad posibilita repensar, desde la clínica y desde la ética, el sostenimiento del deseo y de la convivencia con los otros en un cuerpo diverso, recordando que toda madre está en falta, no por condiciones biológicas, sino por estructura psíquica, pues, nadie es omnipotente. Asimismo, se rescata la necesidad de que el Estado aumente su compromiso con la presente temática, empezando por una mejor coordinación institucional sobre las vulnerabilidades específicas que enfrentan las madres con discapacidad, lo cual abriría paso a un conocimiento más profundo de esta situación en el país.

Hay que resaltar lo que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ratificada por Ecuador en el año 2008, expone acerca de garantizar la parentalidad en equidad de oportunidades con los demás. Maternar con discapacidad es aún más desafiante que llevar esta etapa sin la condición, pero no deja de ser un modo válido de otorgarle un significado a la vida, de elevar la autodeterminación. De allí que se vuelve fundamental caminar hacia un imaginario social transformador, donde tener una discapacidad no sea sinónimo de no saber cuidar y donde ser cuidador también pueda ser necesitar cuidados.

REFERENCIAS

- Aduco, P. E. (2022). Acerca del estrago en la relación madre-hijo desde una lectura del Edipo. *Revista de Psicoanálisis*, 79(2), 105–120.
- Azuero Azuero, Á. E. (2019). Significatividad del marco metodológico en el desarrollo de proyectos de investigación. *Revista Arbitrada Interdisciplinaria Koinonía*, 4(8), 110. <https://doi.org/10.35381/r.k.v4i8.274>
- Baczko, B. (1991). *Los imaginarios sociales: Memorias y esperanzas colectivas*. Nueva Visión.
- Barrantes Valverde, K., & Cubero Cubero, M. F. (2014). La maternidad como un constructo social determinante en el rol de la feminidad. *Wimb Lu*, 9(1), 29–42. <https://doi.org/10.15517/wl.v9i1.15248>
- Bleichmar, S. (1997). La fundación del inconsciente. *Topía*.
- Butler, J. (2007). *El género en disputa: El feminismo y la subversión de la identidad*. Paidós.
- Calmels, D. (2009). *Del sostén a la transgresión*. Biblos.
- Carrascosa, S., Gaspar, C., & Echeverría, M. J. (2018). Curso para padres con ceguera o discapacidad visual grave con hijos entre 0 y 3 años. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 72, 40-70. <https://www.once.es/dejanos-ayudarte/la-discapacidad-visual/revista-red-visual/numeros-anteriores-revista-integracion/2018-integracion-72/Curso-para-padres-con-ceguera-o-discapacidad-visual-grave-con-hijos-entre-0-y-3-anos>
- Castoriadis, C. (1975). *La institución imaginaria de la sociedad*. Tusquets.

- Castoriadis, C. (1997). El imaginario social instituyente. Zona Erógena.
<https://www.ubiobio.cl/miweb/webfile/media/267/Castoriadis%20Cornelius%20-%20El%20Imaginario%20Social%20Instituyente.pdf>
- Chartier, R. (2005). El presente del pasado: Escritura de la historia, historia de lo escrito. Universidad Iberoamericana.
- Chiland, C. (1990). Cuerpo y psique: La imagen corporal. Gedisa.
- Commodari, E., La Rosa, V. L., & Nania, G. S. (2022). Pregnancy, motherhood and partner support in visually impaired women: A qualitative study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(7), 4308.
<https://doi.org/10.3390/ijerph19074308>
- Conley-Jung, C., & Olkin, R. (2001). Mothers with visual impairments who are raising young children. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 95(1), 14–29. <https://doi.org/10.1177/0145482x0109500103>
- Coronel Tenorio, A. K., & Medina-Maldonado, V. E. (2023). El lenguaje de la vulneración en los cuerpos de las mujeres con discapacidad.
<https://www.programa-trandes.net/Ressources/Publikationen/Publicacion-UNESCO.pdf>
- Crenshaw, K. (1991). Mapping the margins: Intersectionality, identity politics, and violence against women of color. *Stanford Law Review*, 43(6), 1241-1299. <https://doi.org/10.2307/1229039>
- Cruz Pérez, M. del P. (2014). Mitos acerca de la maternidad en mujeres con discapacidad. *Perinatología y Reproducción Humana*, 28(2), 91–96.
https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-53372014000200004

- Dabbagh Rollán, V. O. (2024). Dificultades, necesidades e intereses de las madres y padres con discapacidad visual. RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual, 83, 9-25. <https://doi.org/10.53094/ASHL5533>
- de Lima, F., Rivas, R., Balaguer, C., Rodríguez, A., & Farías, C. (2023). Experiencias de maternidad de mujeres en situación de discapacidad visual en Uruguay. RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual, 82, 9-28. <https://doi.org/10.53094/RCID5525>
- Domínguez García, M. I., Rego Espinosa, I., García Salas, C., Cadaval Alfonso, C. E., Bombino Companioni, Y., & Castilla García, C. (2023). Imaginarios sociales juveniles acerca de la violencia contra las mujeres. Anales de la Academia de Ciencias de Cuba, 13(3). http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2304-01062023000300016
- Ferrante, C., & Tiseyra, M. V. (2024). Maternidad y discapacidad: Un estado del arte desde el prisma latinoamericano. Disability and the Global South, 11(1), 2404-2426. https://dgsjournal.org/wp-content/uploads/2024/05/dgs_11_01_01.pdf
- Fondo de Población de las Naciones Unidas [UNFPA]. (2023). Análisis de la situación de los derechos de las personas con discapacidad en Ecuador. https://ecuador.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/analisis_personas_con_discapacidad_espanol_1.pdf
- Foucault, M. (2002). Vigilar y castigar: Nacimiento de la prisión. Siglo XXI.
- Freud, S. (1914). Introducción del narcisismo. En Obras completas (Vol. 14). Amorrortu.

- Freud, S. (1915/2008). Lo inconsciente. En Obras completas (Vol. XIV). Amorrortu.
- Freud, S. (1923). El yo y el ello. En Obras completas (Vol. 19). Amorrortu.
- Freud, S. (1930). El malestar en la cultura. En Obras completas (Vol. 21). Amorrortu.
- García Canclini, N. (1995). Consumidores y ciudadanos: Conflictos multiculturales de la globalización. Grijalbo.
- Gloer Fiorini, L. (2005). El hijo y el psicoanálisis. Paidós.
- Guevara Alban, G. P., Verdesoto Arguello, A. E., & Castro Molina, N. E. (2020). Metodologías de investigación educativa (descriptivas, experimentales, participativas, y de investigación-acción). RECIMUNDO, 4(3), 163–173. [https://doi.org/10.26820/recimundo/4.\(3\).julio.2020.163-173](https://doi.org/10.26820/recimundo/4.(3).julio.2020.163-173)
- Hankó, C., Pohárnok, M., Lénárd, K., & Bíró, B. (2022). Motherhood experiences of visually impaired and normally sighted women. Human Arenas. <https://doi.org/10.1007/s42087-022-00276-9>
- Herrera, F. (2022). “La mamá soy yo”: Experiencias parentales de madres y padres con discapacidad en Chile. Psicología em Estudo, 27. <https://doi.org/10.4025/psicolestud.v27i0.58850>
- Kaës, R. (1989). Realidad psíquica y sufrimiento en las instituciones. En R. Kaës (Comp.), La institución y las instituciones: Estudios psicoanalíticos (pp. 15-67). Paidós.
- Lacan, J. (1956-1957). El Seminario, Libro 4: La relación de objeto. Paidós.
- Lacan, J. (1981). El Seminario, Libro 1: Los escritos técnicos de Freud. Paidós.

- Lacan, J. (1992). El Seminario, Libro 17: El reverso del psicoanálisis. Paidós.
- Laplanche, J., & Pontalis, J.-B. (1973). Diccionario de psicoanálisis. Paidós.
- Manzo Chávez, & al. (2011). Maternidad y paternidad: Una reflexión desde el psicoanálisis. Revista de Psicología. <http://www.revistauaricha.umich.mx/download>
- Miller, J.-A. (1997). Introducción al método psicoanalítico. Paidós.
- Minchala Urgilés, R. E., Calderón Calle, J. A., Zhumi Angulo, L. J., Rocano Sanmartín, Y. M., & Ochoa González, N. del R. (2024). Experiencias y conocimientos sobre salud sexual y reproductiva en personas con discapacidad en Ecuador. Revista Vive, 7(20), 514–527. <https://doi.org/10.33996/revistavive.v7i20.319>
- Molden, H. (2015). Investigación fenomenológica sobre el impacto de la parentalidad: Las madres con discapacidad visual del Reino Unido tienen la palabra. Integración: Revista digital sobre discapacidad visual, 67, 124-145. https://www.once.es/dejanos-ayudarte/la-discapacidad-visual/revista-integracion/2015-integracion-65-67/numero-67/67-08-molden-investigacion-fenomenologica-sobre-el.pdf/at_download/file
- Mora-Gutiérrez, D. I., & Giniebra-Urra, R. I. (2020). Sexualidad de estudiantes de la UTM con discapacidad visual (ceguera total). Polo del Conocimiento: Revista Científico - Profesional, 5(12), 664–679. <https://doi.org/10.23857/pc.v5i12.2115>
- Mosca, A., & Domínguez, M. E. (2021). Desafíos e intervenciones en la clínica con personas con discapacidad: Conversación con Jorge

- Cantis. Equinoccio. Revista de psicoterapia psicoanalítica, 2(2), 159-177. <https://doi.org/10.53693/erppa/2.2.9>
- Noreña, A. L., Alcaraz-Moreno, N., Rojas, J. G., & Rebolledo-Malpica, D. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan*, 12(3), 263–274.
- Núñez, B. (2008). Familia y discapacidad: De la vida cotidiana a la teoría. Lugar.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Macmillan.
- Organización de las Naciones Unidas [ONU]. (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). <https://www.who.int/classifications/icf/en/>
- Organización Mundial de la Salud. (2023). Clasificación Internacional de Enfermedades, 11ª revisión (ICD-11). <https://icd.who.int/es>
- Palacios, A. (2008). El modelo social de discapacidad: Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Cinca*.
- PINTOS, J. L. (2005). Comunicación, construcción de la realidad e imaginarios sociales. *Utopía Y Praxis Latinoamericana*, 10(29), 37–65. https://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1315-52162005000200003

- Randazzo Eisemann, F. (2012). Los imaginarios sociales como herramienta. *Imagonautas*, 2(2), 77-96.
<https://imagonautas.upaep.mx/index.php/imagonautas/article/view/37>
- Recalcati, M. (2015). *Las manos de la madre. Deseo, fantasmas y herencia de lo materno*. Anagrama.
- Rich, A. (2019). *Nacemos de mujer: La maternidad como experiencia e institución*. Traficantes de Sueños.
- Riffo-Pavón, I. (2022). Imaginarios sociales, representaciones sociales y representaciones discursivas. *Cinta de Moebio*, 74, 78–94.
<https://doi.org/10.17280/8004/10172808004>
- Sampieri, R. (2014). *Metodología de la investigación* (6.a ed.).
<https://www.esup.edu.pe/wpcontent/uploads/2020/12/2.%20Hernandez,%20Fernandez%20y%20BaptistaMetodolog%C3%ADa%20Investigacion%20Cientifica%206ta%20ed.pdf>
- Shakespeare, T. (2014). *Disability rights and wrongs revisited* (2^a ed.). Routledge.
- Taylor, C. (2004). *Modern social imaginaries*. Duke University Press.
- Troncoso-Pantoja, C., & Amaya-Placencia, A. (2017). Entrevista: guía práctica para la recolección de datos cualitativos en investigación de salud. *Revista de La Facultad de Medicina*, 65(2), 329–332.
<https://doi.org/10.15446/revfacmed.v65n2.60235>
- Tören, Z., & Gökçearsan, E. (2024). Family life of parents with visual disabilities and their sighted children: How their families could be empowered from the social work point of view. *Sage Open*, 14(3).
<https://doi.org/10.1177/21582440241268699>

Universidad de Granada. (s. f.). Accesibilidad y discapacidad.

<https://www.ugr.es/>

Van Havermaet, J., De Schauwer, E., & Van Hove, G. (2021). Unseen? A qualitative study on how mothers and fathers living with a visual impairment experience parenthood. *DiGeSt - Journal of Diversity and Gender Studies*, 7(2). <https://doi.org/10.21825/digest.v7i2.17565>

Vivas, E. (2019). Mamá desobediente: Una mirada feminista a la maternidad. Capitán Swing.

Winnicott, D. W. (1960). The theory of the parent-infant relationship. *International Journal of Psychoanalysis*, 41, 585-595.

ANEXOS

ENTREVISTAS

Entrevista a la madre 1, realizada el jueves 31 de Julio de 2025

1. ¿Qué ha significado para usted ser mujer con discapacidad visual?

para mí es un poco duro por el tema de que hay que sustentar a los hijos, al menos cuando son madres solteras, como en mi caso. cuando yo adquirí la discapacidad, yo siempre mantenía a mis hijos. Entonces, en área laboral ya uno tiene que acoplarse, tipo solita crear un emprendimiento que no es lo mismo que da para sustentarme en lo económico. Mi hija está en el colegio, mi hijo en la escuela y no me alcanza. También en el área de desenvolverse bien aquí en casa, por el problema que yo también tengo, tengo la mitad del cuerpo un poco dormido. Entonces, yo en cocina, en el área de la cocina no puedo andar mucho, porque no siento si me estoy quemando, si me estoy cortando. Todo eso se me ha dificultado.

2. ¿Qué ha significado para usted ser madre con discapacidad visual?

Es una lucha diaria constante. levantarme de mañana, a veces no poder ayudar a mi hija a hacer el desayuno. Hacer los deberes con mi hijo el menor, que no tengo que esperar a que mi hija venga y me explique para poderlo ayudar a él. Todo eso es lo que me pasa diariamente.

3. ¿Cómo reaccionó su entorno cercano, pareja, familiares, amigos, vecinos, etc. cuando usted decidió ser madre teniendo discapacidad visual?

Mi mama pensaba que yo no iba a poder, pero debía poderme desarrollar de nuevo, claro, en otra manera distinta. Por ejemplo, en la labor diaria, aquí en casa. Mis familias realmente le daban susto, miedo, que yo salga sola con mis hijos. Por el tema de la delincuencia, todavía no acepta mucho. El ejemplo es que me tocó ayer salir al hospital con mi hijo, el último. Entonces el bus no me paró bien y me llevó arrastrando como a casi un metro. Entonces yo le comenté eso a mí mami, vine un poquito afectada en pies. Y mi mamá, no me dejan salir sola por todos esos motivos que pasan fuera de la casa. Y peor con los bebés, porque le pudo haber pasado también algo al bebé. mi mamá no estaba molesta, pero estaba triste porque ella estaba enferma. No me pudo acompañar al hospital. Se siente ella también impotente de yo haber sido una persona que veía y todo. Y ahora me toca salir y exponerme a esto difícil que pasa.

4. ¿Cómo se ha sentido respecto al acompañamiento de su red de apoyo (pareja, familiares, amigos, vecinos, etc.) durante el embarazo y en la crianza de su hijo(a)?

los embarazos yo sí veía. Ahorita actualmente es la crianza. Sí, me han ayudado gracias a Dios bastante. Están ahí también en lo económico. Porque no es que yo saque bastante en el emprendimiento que laboro. Y ellos me apoyan económicamente. Tíos, primos, hermanas.

5. ¿Cuáles eran sus expectativas sobre la maternidad antes del nacimiento de su hijo?

Antes de que tenga un hijo. Bueno, quería priorizar mi hogar. Criarlos, cuidarlos, enseñarlos. Cuando adquirí la discapacidad fue un choque terrible. Actualmente sigo llorando a veces. Porque mi hija tiene que hacer sus deberes. Y ella se queda conmigo a veces hasta las 12 o Una de la mañana haciendo deberes con mi otro hijo. Y ella tiene que levantarse a las 5 de la mañana. Entonces yo me siento impotente en no poder ayudar. Porque no puedo leer. Porque ellos hacen en tinta. A diferencia de nosotros que es en braille. Eso es. Me siento impotente. Antes me sentía hasta inútil. Actualmente ya me siento útil, pero no es lo mismo. Uno quiere llenarse más. Poder ayudar más. Cuando hay cosas dificultosas me siento un poco inútil. Pero intento. Soy una mujer que igual lo intenta. Lo intento hasta que me salga así. Fallo algunas veces. Y en cosas que me siento útil. Me siento agradecida primero con Dios. Y segundo con el centro de apoyo que me ha enseñado. Porque yo hasta el agua lo tumbaba. Porque una cosa es adquirir la discapacidad poco a poco. Pero yo fui de la noche a la mañana. Entonces cogía un agua y ya la tiraba. Quebraba los platos y todo. Era horrible. Me ponía la ropa al revés. Actualmente ya me la pongo bien, ya me la combino. Y me siento agradable.

6. ¿Qué tipo de situaciones desafiantes ha tenido en la crianza de su(s) hijo(s), relacionadas con su discapacidad visual? (alimentación, vestimenta, transportación, socialización, educación, etc.)

En el área de educación se me ha complicado bastante. Porque hay asuntos que a veces piden proyectos. Y a veces uno tiene que elaborar esos proyectos. Y yo no los puedo elaborar. Pero ellos me lo explican y lo intentamos los dos. En el área de salud a veces me mandan a diferentes lugares. Y me toca salir con ellos. Y bueno, gracias a Dios me atienden rápido. Sí se me ha dificultado en lo que es la economía de la alimentación. Porque es diario, hay que sacar para el alimento, para el lunch, para algunas cosas. Hasta para una pluma. Entonces eso a veces me frustra. Porque no le puedo dar lo que antes yo les solía dar. O cuando se enferman. Cuando se enferman sí me siento mal. Me encojo, me desespero. Busco ayudar en algo, llevarlos. No sé, hay que buscar solución. Para que mis hijos estén bien, sobre todo en salud. (respecto a los proyectos escolares). Bueno, si no me salen bien lo intento. Pero la cuestión es que mis hijos son también mi ánimo. Mi día a día es que tengo que por ellos levantarme e intentarlo. (vestimenta) Por el motivo que yo tengo la mano derecha dormida, se me dificulta abotonar. Ah, y pasar cordones, los pasadores. Porque los hago... En un agujero los pongo, en el otro no, en el otro sí, y así. (educación) La educación de mis hijos. Lo que me complica es ayudarles, le mandan una lección. Y ahorita como todo es teléfono, todo es grupo de whatsapp, entonces me mandan. Y hay cosas que a veces uno no... A veces en video, sino que lo mandan en fotos. Y tengo que pedirle favor a mi hijo que me lo lea, que me lo explique. Y ellos son pequeños, bueno al menos el pequeño,

no entiende. Entonces tengo que ir donde un vecino o pedirle a mi mamá. Pero como mi mamá, son personas, no son tan actualizados. Entonces tengo que esperar que venga mi hermana y que me ayude con eso. Eso es lo que a mí se me dificulta (cocina). Sí me desespero, me da como ansiedad. Cuando corto algo y siento que lo corto mal. Y todo eso cuando también estoy en la cocina y tengo la mano metida en la hornilla. No siento, mi mamá me tiene que gritar. Viene gritando, mira te estás quemando y yo ni por enterada. Entonces sí, me siento desesperada. Porque ahí en esa área se me siento inútil.

7. ¿Qué miedos ha enfrentado o enfrenta en relación con la independencia de su hijo(a)?

Miedos. En no poder ayudarlos en lo necesario. Y más me frustra en lo económico. Porque a veces sí. Ha sido muchas cosas. Al menos en áreas de la fiesta juliana, fiestas festivas que hay que dar para las olimpiadas. No tengo eso. Y a veces ellos quieren estar en la olimpiada, pero yo no tengo para ir a la olimpiada. No lo puedo pagar. Entonces no pueden estar en esos eventos. No pueden estar, pero ellos se sienten mal porque no pueden participar

8. ¿Cómo percibe usted que su(s) hijo(s) entienden o viven su discapacidad visual?

Bueno, no le echo por preguntarles. Pero sí me cuidan, me ayudan cuando estoy enferma y cuidándome. Cuando a veces me choco también. Ellos se han acoplado bastante, me ayudan bastante. Ellos saben andar mejor que

mi mami conmigo. Mi mami me hace golpear, a veces en los postes. Pero ellos no, ellos salían como que si yo viera.

9. ¿Qué diferencias considera que existen entre usted y una madre sin discapacidad visual, con respecto a la crianza de los hijos?

Bueno, la diferencia es que ellos... Bueno, lo mío en la crianza, lo que se me pregunta a mí es que yo no les puedo ayudar en las tareas. En cambio, las mamitas que sí ven, sí le podrían ayudar en las tareas. Podrían estar pendientes, estar preguntando. Yo también pregunto, pero hay ocasiones que a veces al profesor se le va un puntaje mal. Y el que no, que no es así, le digo no, pero a mí me explicaron que aquí sí tiene la nota. Y eso, no es la diferencia que yo vea y le diga a mí, mire, aquí sí está la nota y ya no me pueden decir que no. Porque sí está ahí y yo estoy viendo.

10. ¿Qué ideas, creencias o expectativas que la sociedad tiene sobre las madres con discapacidad visual, han influido en su papel de madre?

Bueno, eso me ha tocado, que a veces cuando yo ando con mis hijos, a veces me dicen, ¿y usted por qué sale con sus hijos? ¿Por qué sale sola? ¿Cómo usted puede hacer eso? O sea, prácticamente hay personas que te discriminan. Que porque uno está con una discapacidad no va a poder lograrlo. Es lo que me pasó el día de ayer. Me tocó una reunión. Esto es la Prefectura para Emprendimientos, Personas que Emprenden. Yo fui, entonces tocaba hablar, pero a mí no se me tomó en cuenta. Simple y llanamente tengo una discapacidad. Por eso ahí yo hablé. El hecho de que yo tenga una discapacidad es visual. Pero yo sí tengo ideas, sí tengo

proyectos que presentarles, me gustaría que se me tome en cuenta. Es el peor error del humano, que porque uno padece una discapacidad ya no le toman en cuenta.

11. ¿Qué tipo de acompañamiento o ayuda ha recibido de las instituciones (salud, educación o apoyo social) durante el embarazo y en la crianza de su hijo(a) ?

Bueno, ayuda, ayuda, ayuda, porque yo todavía no tengo el porcentaje de discapacidad, todavía estoy en eso, tengo que empezar a trabajar, sí, ni siquiera decir que yo cobro el bono, nunca lo he cobrado, tampoco tengo seguro social, y lo único que voy es al subcentro, la única ayuda que tengo cuando voy al subcentro.

12. ¿Qué sugerencias daría a las instituciones que atienden a madres con discapacidad visual desde su experiencia? (personal de salud, educación o apoyo a la discapacidad)?

Que también se nos pregunte, o sea, si es en el área de emprendimiento que se nos pregunte cuáles son nuestras expectativas, qué es lo que quieres elaborar, por qué lo quieres hacer, en mi caso lo quiero hacer para salir adelante, sacar a mis hijos, darle lo necesario, y que todo eso se nos tome en cuenta, que vean que sí tenemos capacidad de lograr las cosas, no es que porque estamos ciegas no lo vamos a lograr.

13. ¿cuál es el apoyo psicológico recibido o que le gustaría recibir en relación con su maternidad?

Bueno, sí me gustaría, tanto para mí como para mis hijos, porque mi hijo pequeño, bueno, cuando yo adquirí la discapacidad él estaba súper pequeño, aunque sea la otra niña, ella estaba ya queriendo ser adolescente. Entonces, al pequeño, sí me gustaría acoplarlo más ya a mi nueva vida, prácticamente, a que él entienda, supongamos, ahorita la violencia está terrible, y en escuelas fiscales que ellos están, ¿qué es que no me ven estos niñitos? Porque a veces hay niños que vienen con, ya ven los ejemplos de los padres y vienen con eso.

Entrevista a la madre 2, realizada el jueves 31 de Julio de 2025

1. ¿Qué ha significado para usted ser mujer con discapacidad visual?

Bueno, ha significado una lucha constante. Yo tengo discapacidad prácticamente así, cien por ciento, hace como unos tres años. Entonces, antes de eso yo era una mujer activa, que trabajaba, que cuidaba a sus hijos, que iba sola a todos lados Y bueno, ahora teniendo discapacidad, todo eso se me dificultó, porque ya yo, por la misma situación que estamos viviendo, yo no quiero andar sola. Me da temor. La situación Por la situación de inseguridad que vivimos. Entonces, todo me cuesta un doble esfuerzo. He vivido, he padecido discriminación por todos lados, burlas, se podría decir así, por el mismo hecho de que no veo. Actualmente incluso con mis hijos estoy teniendo un conflicto de que ellos aprovechan de que no veo para hacer travesuras, hacer cosas. Entonces, eso no lo vivía yo antes. Yo controlaba todo. Ahora no puedo hacer eso. No puedo estar pendiente si se

cortó el pelo, si hizo alguna travesura. Entonces, para mí es muy difícil vivir así. No digo que imposible, porque ya les digo, día a día es una lucha constante y no me impide el decir, ah, bueno, como no veo no voy a salir a hacer comercial, como no veo no voy a ir a la escuela, no los sigo yendo igual. Pero pues no disfruto las cosas como lo hacía antes. O no les doy la atención como antes. El no disfrutar ver a mi hija bailar. El no poderla revisar yo misma las tareas o controlarle si la letra está bien o no, o hay que corregirla. El no ver cuando ella va a una fiesta y se divierte y concurso participa. El no poder ir y comprarle ropa a mi gusto, aunque yo la toco y la imagino, no es lo mismo que escogerle colores, modelos, diseños. Lo único que los maestros, estoy en constante comunicación con ellos, le tengo a un maestro particular que cuando me avisa si hubo una mala calificación o algo así, entonces me dice, mira, no tenía una tarea, le pusieron malo, entonces se la hago revisar, le hago revisar del maestro, a ver si ya está bien, si la hizo bien. O sea, de esa manera trato de controlarlo, pero no es lo mismo que yo mismo tuviera que revisarle los cuadernos y que esté todo correcto. Ahora los hermanos también me colaboran en casa por el momento, pero yo sé que en algún momento ellos ya tienen que hacer también su vida, salir a trabajar o alguna otra cosa que tengan que hacer, y me va a tocar a mí sola, pero me toca pagar para que alguien me ayude, un maestro particular, una persona que controle tareas. Entonces para mí es un gasto el no poder hacerlo yo misma. Bueno, y justamente hablando con relación a la crianza de la niña.

2. ¿Qué ha significado para usted ser madre con discapacidad visual?

Es muy difícil, muy difícil. Es muy difícil ser mamá con discapacidad por el tema que le estoy tratando, por el tema de lo medico , que yo tengo que estar ahí presente, que si de repente tiene algo en la piel yo no le puedo ver qué es. Esa parte para mí es muy difícil. Ahora, ¿y ser mamá? ¿Cocinar? No, no se me hace difícil. Toda mi vida me lo he hecho. Y gracias a Dios el tema de la discapacidad no me ha impedido hacer cocina, hacer limpieza en casa, hacer lavado de cosas. Toda la cocina que sea de casa yo lo hago, pero no puedo decir que la puedo llevar al parque. No puedo yo sola, tengo que ir con otra persona. No puedo darle la atención a mi hija. Esa parte como mamá para mí es muy difícil, muy difícil no ver su crecimiento. Yo le recuerdo a ella bebé de dos años, tres años, y ahí ya no le recuerdo su cara. Y eso es muy difícil para mí. Y no solo a ella, porque tengo cuatro hijos, cuatro. Entonces no solamente hablo de la pequeña, es la que más, digamos, que recuerdo, porque fue a lo mejor la última. Pero contundente es así, no poder estar presente en el momento en que se graduaron mis hijos. O sea, estar presente, pero a la vez no ver nada. Eso para mí es muy difícil como mamá. No ver sus rostros. Bueno, por lo que entiendo, digamos que usted adquirió la discapacidad, digamos, pues fue progresiva

3. ¿Cómo reaccionó su entorno cercano, pareja, familiares, amigos, vecinos, etc. cuando usted decidió ser madre teniendo discapacidad visual?

O sea, yo cuando decidí ser mamá, yo no tenía discapacidad visual. Así es con la última niña tampoco, porque yo todavía veía. Ya las cosas se dieron

después. Entonces, en cuanto a mis vecinos, cordialidad, buenos días, ¿ves? Y ya. Ahí termina el asunto, porque no es que tenga una amistad cercana, pero es un hecho de que no me quedo en loco. Prefiero estar en la casa, es la verdad. Prefiero así salgo, con mi familia, con mis hijos, pero de ahí hacer amistad con la vecina, No, no, no. O sea, sí, cordialidad y los conozco y todo, pero ella en su casa y yo en la mía. En un punto, recibí comentarios de familiares, de personas cercanas, entonces ya, pues, si no fue durante el embarazo, Ah, sí. Mira, cogió tal cosa, es que como tú no ves, como mira, ahora, ahora, ayer, se cortó las cejas. Entonces, en mi casa, no fue mi hija que me lo dice, todos pensaban quedarse callados. Entonces, ah, claro, como no veo, pues no me voy a percatar que no tiene la ceja ahí. Entonces, ese tipo de cosas sí me molestan de parte de ellos, porque el hecho que no veas, como se lo di ayer, no significa que van a hacer lo que les dé la gana, aunque yo no puedo tomar correctivos sobre eso. El momento que se va a ir a Guaranda y los otros ambientes, se me toca a mí sola. Y a mí le digo que me toca por favor contratar a alguien para que me colabore ahí. O sea, es un comentario digamos de ellos, entonces, bueno, tenemos que no ver eso. No, no, no le digas porque no ve. Ese tipo de comentarios. Ok. Que no lo sepa porque no ve. O cuando estamos en alguna reunión, ah, es que esta no ve, es que te ciega. O sea, esos tipos de comentarios sí me molestan. En algún momento tropecé un vaso y, ah, es que esta como no ve. O sea, sí o no. O sea, pero, ¿es de parte de sus hijos o de parte de familiares? Familiares.

4. ¿Cómo se ha sentido respecto al acompañamiento de su red de apoyo (pareja, familiares, amigos, vecinos, etc.) durante el embarazo y en la crianza de su hijo(a)?

Bueno, apoyo de parte de mis padres en el momento que, bueno, María nació, sí, no hubo ningún problema. En ese tiempo yo sí veía. Después, cuando ya me cambié a vivir sola, bueno, el apoyo de mis hijos. ¿Para qué? Ellos siempre, siempre han estado ahí. Bueno, al principio, de repente, hasta que se adaptaron. Aun así, yo seguía haciendo todo normal para ellos. Mamá cocina, mamá lava, mamá limpia, ¿ya? O mamá va a la escuela y así se despegan los reclamos y los hago, ¿ya? Pero, claro, que el profesor me diga, que mi mamá me diga, esa es la manera para poderlo controlar a ellos. Pero ya ahora, pues, como ya mis hijos, dos de ellos ya están, ya son adultos, pues ellos ya son un poco más responsables y ellos simplemente tienen al tanto lo que sucede en el caso. ¿Ok? Por lo que entiendo también, todos sus hijos conviven con... O sea, su hija es la mayor, por un tiempo está guardando, por un tiempo. Sí, así es.

5. ¿Cuáles eran sus expectativas sobre la maternidad antes del nacimiento de su hijo?

Bueno, supuestamente me habían dicho que con cada hijo uno pierde visión, pero, bueno, ellos como médicos, eso fue su recomendación, ¿no? en una revisión aún una persona desagradable me dijo personas como usted no deben tener hijos. Entonces para mí es el proceso normal de la enfermedad. Tengo no tenga hijos. Entonces, ¿eh? Cuando nació Romina desde el segundo compromiso yo tenía toda la ilusión del mundo. Busqué tenerla. De

acuerdo con el papá queríamos tenerla y fue un medio año de intentos y nada y nada y nada. Hasta que bueno, por fin salió y no me importó que me dijeran nada, pero mira, te estás quedando ciega y vas a tener. No, no, yo voy a ver cómo lo hago. Yo tengo que ver cómo hago. Entonces nunca fue un impedimento. Les dirán que me voy a quedar ciega, entonces no me la voy a tener porque yo deseaba tenerla. Entonces para mí no fue un impedimento, un impedimento. O sea, mi problema en ese tiempo ya había un 50 por ciento de pérdida. El desear tenerla, el querer tenerla y el organizarme para hacer. O sea, este comentario lo recibí de quién era el que me hacía los exámenes o que hacía los exámenes de la vista. Sí, sí, sí. Entonces yo era el que estaba sacándome la sangre y haciéndome los exámenes de visión de fondo de ojo. No sé qué era el título, que era el tipo ese, pero yo le puse la queja.

6. ¿Qué tipo de situaciones desafiantes ha tenido en la crianza de su(s) hijo(s), relacionadas con su discapacidad visual? (alimentación, vestimenta, transportación, socialización, educación, etc.)

Bueno, desafío al cocinar. Le podría decir que yo lo hago y todo, pero nadie me cree que lo hago. Sin embargo, yo no, yo ya me acostumbré y yo lo hago y lo hago bien. Entonces al momento de llevarlo a la escuela o estar ahí pendiente con ellos, de moverme dentro de la escuela y actuar como una mamá normal, viendo lo que no sea normal, pero si viendo ya no sé, de repente sería desafiante, pero créanme que no, no, no lo hago. No, no quiero hacerlo. Andar solo no me interesa. Entonces yo creo que sería el tema de la cocina para mí, porque de ahí yo voy, vengo con taxis, no es que

ando cogiendo bus. Si la persona que lo hacen para mí es un desafío que lo hagan, yo no lo hago. Yo siempre trato de cuidar mi integridad, cuidarme yo, porque tengo mis hijos que dependen de mí y no tengo que demostrarle a nadie que yo puedo andar solo, que puedo andar en un bus. Entonces tengo una persona que me trae, me lleva y ya. Y vengo al trabajo, el trabajo es lo que hago, contestar teléfonos y nada más. Pero de allí yo salir sola no, no, yo no salgo sola, yo no ando en carro sola. Pues el desafío quise hacer algo, quise estudiar ya, pero la misma situación que no le da un económico porque no puedo pagar una mensualidad y la situación del Estado que se está viviendo, que no hay copo para las personas que ven. Imagínese para mí. Entonces ya no lo puedo hacer. A veces. Sí. Yo también me mencionaba algo en la educación de que el tema de que usted también ha podido resolverlo de cierta manera. Contratando a un maestro. Porque no lo puedo hacer yo, no le puedo. Cuando yo estaba pequeña y había estas que uno ropa papelitos y le da la forma a los dibujos. Entonces yo venía y le tocaba los dibujos y tocaba la forma y que él había realizado de esa manera. Ya entonces lo que atornillan con ese papel cometa y pone por todo el poquito. Yo lo tocaba y le decía sí, está bien. Entonces ella ya después tenía seis y siete años que ya no hacía esas cosas. Ella hacía un dibujo, me cogía la mano y me hacía sobrar la hoja y me decía mira mamá, mira, te gusta, está bien. Ya entonces, mientras ella estaba pequeña, yo podía de repente de esa manera ver que estaba haciendo las cosas, pero ya después ya no. Entonces para mí, bueno, más que desafío, fue como un impedimento, una frustración de no poder hacerlo. Ok, no creo que sería un desafío. Simplemente busqué la solución.

7. ¿Qué miedos ha enfrentado o enfrenta en relación con la independencia de su hijo(a)?

Es que se me vayan por ahí, que les pase algo, que me pidan permiso para un lugar y bueno, cuando veía, pues yo me lo llevaba, yo me lo recogía y ahora no puedo hacer eso. ¿Entonces dónde van a estar? Tienen que decirme dónde van a estar. Para mí es un tema grandísimo que ellos. Sí, sí, vamos a ir a otro lado, pero no vamos a ir a otro lado. Yo no puedo comprobarles eso. El mismo hecho de que no veo, no puedo coger un carro, simplemente ir a buscarlo porque no puedo. Y lo que hago es ponerme a orar, pero no me queda de otra. Esa es mi reservación. Por el horario, agarrar mucho, pedirle mucho a Dios que los cuide, porque no puedo ser yo. Porque ya no son los chiquitos que yo cogía, le cerraba la puerta y se van a dormir.

8. ¿Cómo percibe usted que su(s) hijo(s) entienden o viven su discapacidad visual?

Bueno, yo a ellos les expliqué porque incluso la mayor tiene temor de acercarse a alguien que tenga alguna enfermedad visual y que con lo que yo tengo, pues sus hijos vayan a salir así. Según la genetista que estudio, yo no. A mí me explicó este tipo de personas o ella como no, como que esa persona tenga personas o él mismo tenga algún padecimiento visual y que por eso, basado también en lo que yo tengo, por eso los hijos de ellos a futuro que vayan a estar enfermos con la misma novia o algo así. No le han expresado ese temor de ella. Y ella me da. Si ella me dijo eso con un chico que se le acercó, le digo que te agradaba. Sí, mamá, pero es que me dice

que tiene enfermedad, que se ha operado, no sé qué. No, no, no, no, no me lo supo explicar. Quiera, pero no tiene que ver una cosa con la otra. Ya entonces ella prefirió alejarse por eso. Me dijo no, mamá, tú tienes esto y él tiene esto. Después nos casamos en algún futuro y se vaya a tener hijos enfermos. Yo no quiero eso. No me lo dijo. Y así, sin embargo, yo le expliqué que la genetista, porque yo me hice de una genética, me dijo que esto se daba cuando parientes se casan. En este caso, mi mamá y mi papá son parientes lejanos, pero no dejan de ser parientes. Y es la misma sangre. Entonces no. Otra hermana que tengo es igual que yo. Y la que trabaja conmigo está en un proceso ya como que viviendo con que lo mismo.

9. ¿Qué diferencias considera que existen entre usted y una madre sin discapacidad visual, con respecto a la crianza de los hijos?

Ella disfruta en verlos crecer, en ver su avance en los estudios, en que si de repente le gusta algún deporte, en que de repente le gusta, no sé, danza, una cosa así. Y ella puede ver y puede estar presentable, puede ver cómo participa esas cosas. Eso yo no tengo. Ok, así yo estoy presente en el evento. Así me dijeron, mira, está bailando y cosa. En cuanto lo que es la ropa, son cosas y poderla hacer un peinado. O sea, no, no es lo que yo no lo puedo hacer. Así que para mí es. Yo tenía fotos de ellos, de cada paso que daba, de cada año que cumplía., usted colecciona sentimientos en fotografías. Así es. Entiendo. Ellos van a ver que todos ellos se preparan a vestirse, a tenerse solos. En lo mayor no lo hace solo. Yo pude hacerlo en su momento y incluso con la niña. Siempre voy a comprar ropa con mi hija, la mayor y ella me dice, mira, mamá, que este es un color rosa, rosa, abajo y

por decirlo así, y yo le toco el modelo y si me agrada y me gusta y lo llevo, de esa manera le compro ropa a mi gusto.

10. ¿Qué ideas, creencias o expectativas que la sociedad tiene sobre las madres con discapacidad visual, han influido en su papel de madre?

Expectativa, bueno, nos tienen como mamás luchadoras y a veces dicen, yo no sé cómo usted puede hacer eso, yo no podría, pero a la larga creo yo que sí, bastante como, qué, un tipo lástima, una cosa así que nos tienen. Porque no sé, por lo menos las personas con las cuales yo hablo, sí, me da esa impresión. ¿Cómo siguen sus experiencias de madre lástima? ¿Un ejemplo o algo? Miren, el fin de semana, fue mi hermana la que no veó, como mi marido, yo les pedí por favor, me llevaran a la comisaría, porque hacía falta comprar algo, y yo iba cogiendo el bastón, y me dijo mi cuñado, no, no lleves eso, no me gusta verte con eso. Le digo, ¿por qué? No, no, no, no, yo te llevo del brazo, le dije, pero es que eso no está bien, yo debo ser independiente. Entonces me dijo, no, no, no, yo le dije, me quito el bastón, no lo lleve, para no incomodarme, no lo lleve, pero le digo, ¿por qué? Mi hermana no asiste el 4 de enero, sí me gustaría que lo hicieran, pero ella dice que no, o sea, le da vergüenza andar con el bastón. Entonces le digo, simplemente no has aceptado lo que tienes, y debes resignarte de lo que tienes, porque no va a cambiar, por lo menos por ahora que yo sepa, no hay nada que cambie esta enfermedad. ¿Para qué me voy a amargar? ¿Para qué me voy a deprimir por algo que no va a cambiar? Lo que tengo que hacer es adaptarme y tratar de desarrollar las actividades lo más independiente posible. Ya, entonces, no, ella me dice, no, yo no, no, no, a

Daniel no le gusta que le lleve el bastón, desde que terminó el disco que hizo el bastón, él dijo que no, entonces el problema es él, no tú, porque él no acepta que tú eres una persona no vidente. Pero ella ve un poquito.

11. ¿Qué tipo de acompañamiento o ayuda ha recibido de las instituciones (salud, educación o apoyo social) durante el embarazo y en la crianza de su hijo(a)?

A ver, hasta que estaban los tres primeritos no tenía la necesidad. Ahora que tengo a la última, la única ayuda que, digamos que recibo de ayuda de un centro de discapacidad visual, porque de ahí yo como uno del gobierno no recibo, ¿por qué? Porque yo me jubilé en una empresa y es, me dan mi jubilación que es 170 dólares, entonces dicen, no, usted no, porque otra persona lo merece, vamos a, lo necesitan más que usted, pero si usted se pone a ver, uno no vive con 170 dólares, entonces por ese motivo a mí me tocó igual salir a buscármelos para completar para el gasto en casa, entonces a mí el gobierno no me ha ayudado en nada. El seguro lo pagué yo, así que tampoco me lo están regalando. ¿Cómo se les ha arreglado con esa parte económica, por lo que entiendo? Yo trabajé toda mi vida en una empresa que vendía telas. Gracias a Dios, mi jefe me sigue pagando mi sueldo básico, porque ya le dije, lo único que hago aquí es contestar un teléfono, pero claro está que ya no estoy aportando el seguro. Él me hizo la propuesta y para mí, bueno, fue lo más bonito que Dios me pudo haber dado, porque no es que yo pueda pagar mi casa. Entonces sí, digamos que me regalan el sueldo entre comillas, porque igual yo vengo acá y estoy todo el día acá, no es que me llegue el sueldo y ya está. Entonces es la manera

como lo hago ahora, como trabajé con beta de tela, de repente algún cliente me pide, entonces yo compro la tela, le doy crédito a él y me gano algo, porque si no, no me alcanza, porque tengo que pagar escuela, porque tengo que pagar instituto, tengo que ayudar a Belén que está estudiando en Guaranda, pagar un departamento. Entonces todo lo que es el trabajo, para mí es bienvenido. Nadie me regala las cosas.

12. ¿Qué sugerencias daría a las instituciones que atienden a madres con discapacidad visual desde su experiencia? (personal de salud, educación o apoyo a la discapacidad)?

Sí, sería en los centros de educación, que de verdad haya lugares donde uno pueda tener una profesión. Porque dicen que uno tiene preferencia en el momento de asignarle todo a una universidad, sin embargo, no es así, en la práctica no se hace, es pura palabrería y pura promesa. A mí si me hubiese gustado, me hubiese encantado ponerme a estudiar, porque ya mis hijos están grandes, porque he resuelto, como quien dice que uno se estudia y el otro no se estudia. Entonces yo sí tengo un tiempo para poder estudiar, pero sin embargo no puedo hacerlo por el tema económico, porque primero están mis hijos. Yo no puedo coger y decir voy a pagar una mensualidad en tal universidad, porque no, pero primero están mis hijos. Y hacerlo de manera pública, no se puede por el tema económico. Entonces sería un lugar donde de verdad a uno no lo pongan a competir con chicos que sí ven y que nos dicen que no se merecen, pero no ponen a competir. Porque igual se toman exámenes las personas con discapacidad, no es que simplemente hayan tomado discapacidad porque tú no ves, tienes una discapacidad y vas a

estudiar en tal universidad, no es eso. ¿Cómo le gustaría que fuera? Puede ser una universidad, puede ser un instituto, pero que sea algo que las mujeres nos podamos superar. Por ejemplo, que yo no tenga la necesidad de estar buscando títulos de comercio, no desmerezco a las personas que son comerciantes, pero si uno tuviera una profesión, algo ya diferente, que a uno le paguen un salario un poco más, porque yo le llevo lo que dan los básicos, como para no estar con esa angustia de si no vendo esto, si no vendo qué, yo no voy a completar. Yo creo que tengo un bachillerato, porque yo en la universidad estuve un año y me retiré por cosas que me pasaron, no nada que ver con la discapacidad, simplemente me hicieron cosas y entonces me retiré. No pude seguir estudiando, después vinieron mis hijos y ya es más difícil, ya el tiempo no le da a uno, porque uno tiene que salir a trabajar y tiene que cuidar a los hijos, entonces esto queda para después.

13. ¿Cuál es el apoyo psicológico recibido o que le gustaría recibir en relación con su maternidad?

Bueno, apoyo psicológico recibí en su momento cuando me dijeron que iba a perder la visión, pero la verdad es que la parte psicológica siento yo que no he tenido como que lujo de que me dieran, porque tengo que pensar objetivamente, tengo que pensar como mamá, tengo que pensar en la responsabilidad, no me puedo deprimir, no puedo darme lujo de deprimirme, ni ponerme a pensar, ay no veo, Dios, ¿qué hago? No, simplemente el no veo no importa, yo tengo que hacerlo, a ver qué manera lo voy a hacer así, lo hago así, lo hago así, pero el no lo hago porque no veo, no está en mi cabeza. Y en el 4 de enero igual pasé por los psicólogos, pero estuve como tres meses yendo, porque se ponían a conversar conmigo, pero ya está ahí

Entrevista a la madre 3, realizada el miércoles 30 de Julio de 2025

1. ¿Qué ha significado para usted ser mujer con discapacidad visual?

Crecer. Como madre y como mujer. ¿Por qué? Porque... Si viendo, podía hacer mis cosas. Ahora no viendo, sé que tengo que hacerlas aún mejor. al uno ver, obvio, por decir... Tú cocinas, sabes que tú ves cómo preparas el alimento. Qué cantidad pones, qué no haces, cómo picas, cómo no picas. Al no ver, no sabes si te vas a cortar, si no te vas a cortar. ¿Cómo lo vas a hacer? Si te va a quedar la media exacta, si no te vas a sobrepasar en la olla. En el hecho del otro ejemplo, al ver, al cambiarle el pañal a tu criatura, tú ves, tú lo limpias, tú sabes dónde tiene sucio, dónde no lo tiene. ¿Cómo le pones el pañal? Al no ver, ¿qué nos toca? Es sentir, tocar, dónde la criatura necesita estar limpio, el hecho de cómo le pones el pañal y saber que el pañal está bien puesto. Entonces, ¿cómo lo haces? ¿Tienes que hacerlo mejor que cuando veías? Sí.

2. ¿Qué ha significado para usted ser madre con discapacidad visual?

Es, yo creo que, tanto como persona no vidente o así viera, el ser madre yo creo que es el mismo significado. Porque eres mamá, porque sea viendo o no viendo, uno como madre procura que sus hijos estén bien. Sí, tuve las dos experiencias. Porque tengo un hijo grande al cual lo vi hasta los 7 años, hasta casi sí, casi los 6, 7 añitos, y tengo dos a los cuales los vi y sigo en ese proceso. Entonces, como mamá, tanto como al que lo alcancé a ver, y a los dos que no los vi, o sea, procuro cuidarlos, protegerlos, porque mucha gente cuando a veces en la calle a uno lo ven, y lo primero que le dicen a los hijos, cuida tu mamá, que he cuidado tu mamá, que tú tienes que

ver por tu mamá. No, yo soy la mamá, ellos son mis hijos, y soy yo la que los tiene que cuidar, la que los tiene que proteger, porque yo soy la mamá. Yo sé que ellos van a crecer, van a volar, porque es obvio, pero ahí vienen los valores, lo que tú les enseñas a tus hijos, y de ahí viene el hecho de que tus hijos no te cuiden, no tienen, cómo te podría decir, porque no es obligación, sino es del punto de cómo tú les has enseñado, del amor que tú les has dado, donde ellos vienen y te ayudan a ti, y te dicen, no mamá, deja, yo te ayudo a hacer esto, no mamá, vamos, yo te acompaño, aunque saben que mamá es independiente, aunque saben que mamá es capaz de hacerlo, pero eso depende cómo uno les vaya enseñando.

3. ¿Cómo reaccionó su entorno cercano, pareja, familiares, amigos, vecinos, etc. cuando usted decidió ser madre teniendo discapacidad visual?

Quedé embarazada de mi segundo hijo, yo ya estaba como quien dice en ese proceso de que estaba perdiendo la visión. Ya, yo ya estaba en el proceso de que estaba perdiendo la visión. Sí, mucha gente te dice lo primero, oye, qué pena, qué pobrecita. Si te duele, si te impacta porque sabes que estás esperando una vida, el hecho de ser una persona, por lo menos yo, activa en el hecho de que a mí me ha gustado trabajar, no en empresas ni nada por el estilo, porque no se dio, o sea, mejor dicho, la oportunidad, en ese entonces, el papá de mis hijos, yo estaba, y yo era la típica marca, o sea, que anda con los catálogos, que vende mercadería, que ya vende cualquier cosa, pero me mantenía activa, ya que corre por aquí, que la escuela de mi hijo, que si algún evento en la escuela, entonces, de mantenerme activa, sí, a verme en el hecho de que ya no voy a poder, o

sea, en ese momento tú te pones, ya no vas a poder, vas a traer una vida al mundo, qué va a pasar, la gente lo que te dice. Bueno, en mi familia, en mi familia, lo que sí te puedo decir era la preocupación de verme que yo no veía, no por la criatura, porque obvio, como sea, ellos me daban la mano, pero tú sabes que aún siempre no va a haber alguien ahí que esté dispuesto a estar 24-7 contigo. Y yo de ser una persona que me ha gustado valerme por mí misma, yo sé que todos necesitamos ayuda, y sé y estoy consciente que yo necesito ayuda en ciertas cosas, porque no me las sé todas, ya, pero procuro de que esas cosas que no las puedo hacer, tratar de hacerlas, sé que no a la perfección, pero por lo menos tratar de hacerlas, porque yo he vivido sola, ya, he vivido sola con mis hijos, y me ha tocado, ya, cometo errores, quemé un pantalón una vez, pero dice que escuchando va a aprender, y así vas aprendiendo y vas mejorando, y sabes que esto no se puede hacer así, hay que hacerlo asado, ¿para qué? porque sabes que no va a quedar a la perfección, pero he logrado de que quede, como quien dice, presentable las cosas, ya.

4. ¿Cómo se ha sentido respecto al acompañamiento de su red de apoyo (pareja, familiares, amigos, vecinos, etc.) durante el embarazo y en la crianza de su hijo(a)?

soy madre soltera el papá estuvo presente solamente hasta los dos años cuatro veces pero en lo que me ayudaba y en lo que no pues optaba por irse mejor a trabajar o meterse a cocinar con respecto de mi familia en la ayuda en la actualidad con los deberes mi mamá porque yo vivo solo con mi mamá mi hermana y el esposo y la hija viven en la parte de arriba cuando era más chiquita que no salía porque hoy yo salgo con ella sola que

necesitaba en el ámbito de que si necesitaba comprar algo me tocaba así pedir ayuda en decir por favor me puedes traer esto porque mi mamá trabajaba y no pasaba aquí en el día si no procuramos con mi mamá en la ayuda eso sí ella ya en la tarde dejamos comprado todo para el día siguiente si me tocaba cocinar si me tocaba hacer alguna cosa entonces dejaba comprado todo en la ayuda con mi familia si yo tengo que ir a hacer una diligencia por decir como lo del día viernes mamá se queda con la bebé ya en esa es la ayuda con los deberes de ella pero no hay por el resto de bañarla de prepararle la comida de vestirla procuro saber el color de su ropa procuró conocer las texturas para no tener ese problema de estar este por favor mírame qué color es el por favor mírame qué color es lo de acá ya entonces procuró tanto mi ropa como las cosas de ella entonces en eso sí me ayudó a mi mamá porque cuando yo compro ropa o me dan alguna cosa y yo mire mi mamá qué es esto que tiene esto cómo está esto entonces yo toco veo a no ya esto es así esto ya sé que si la blusa sin manga es roja que si la blusa con el botón hasta acá por arriba es de otro color que si el conjuntito de la bebé es así con una blusita con filitos a ese es el conjunto y procuro tenerlo por decir si son conjuntitos en un armador si son tal cosita o sea así me organizo yo y la ayuda de mi mamá para que no es una persona que te diga o sea que se meta mucho a decirme o como te digo a procurar que porque yo no veo no puedo hacer obvio es mamá y hay veces que ella mil veces dice no no yo cocino ándate déjame yo cocino porque quiero comer tal cosa ya entonces ahí no hay quien pelee con ella ya pero cuando ella está enferma ya soy yo la que hago soy yo la que esto no mamá acuértese no mamá siéntese no mamá tome yo le preparo el desayuno o

sea ella me deja porque sabe que mamá no es eterna y que así yo tenga mi discapacidad tengo que valerme por mí o no con eso digo no no se preocupe pero en diferencia a otros padres o a otros familiares que te tratan como que porque tú no ves te quedaste ahí sentado lo he vivido pero no por mi mamá o por mi hermana sino por tías tíos o sea que no saben cómo tratar o sea que no saben que tú te puedes desenvolver que es verdad necesitas ayuda en ciertas cositas

5. ¿Cuáles eran sus expectativas sobre la maternidad antes del nacimiento de su hijo?

bueno mis expectativas eran de como a ver eran de que la que tenía que estar al pendiente de él era yo como mamá porque no iba a estar nadie hay 24 7 mi mamá trabaja el papá trabajaba y en ese entonces yo no estaba aquí viviendo ya con mi mamá estaba viviendo en marcha las expectativas eran recordar todo lo que viví con mi hijo el mayor cuando veía y hacerlas con mi segundo niño ahora que no veía había en las noches que no habían noches que sí porque como guardia de seguridad había noches que no estaba noches que sí entonces qué es lo que hacía procuraba por decir tener todo a la mano del bebé cuando duerme en la noche que si el pañal que si el pañito húmedo que esto para no tener que estar buscando corriendo no siempre me ha gustado procurar tener las cosas como aquí está lo que yo necesito y ahí sé que yo lo encuentro ya esas eran mis expectativas como cuando tuve a la bebé ya la tuve a ella a ver si con mi segundo niño que fue mi primera vez estando ciega por decir me equivoqué en esto sé que eso lo hice mal pues sé que ahora lo tengo que mejorar ya sé que sí por decir a él sabía que tal cosa le hacía daño pues probaré si ella no

se lo hace lo usaré y si ella no le hace que no lo puedo usar igual entonces esas son las cosas que te van dando para que tú puedas mejorar o sea no solamente como mamá sino yo creo que en todos los ámbitos ya pero como mamá es lo que yo te puedo decir ya esas fueron mis expectativas el hecho de aprender cada día y cada cosa más que nada aprender de ellos ya en el hecho que es lo que ellos les gustaba que no y aprender a irlo evolucionando con ellos

6. ¿Qué tipo de situaciones desafiantes ha tenido en la crianza de su(s) hijo(s), relacionadas con su discapacidad visual? (alimentación, vestimenta, transportación, socialización, educación, etc.)

por el lado de la educación a ver de todo un poquito de cuenta la alimentación al principio es un poco sí dificultoso hasta que aprendes cómo hacerlo ya cómo le das la papilla si un bebé se mueve te manotea poco a poco hasta que dice que la práctica es el maestro hasta que ya lo logras hacer en cuanto a la educación sí porque ya cuando ellos empiezan a ir a la escuela hay cosas que les he podido enseñar ya en lo poco que si es las vocales, los números los aprendí a hacer en Fómix ya y a enseñárselos tenía una pizarra de esas acrílicas chiquitas te lo digo porque lo hice con mi hijo el segundo el primero que lo tuve ciego y le decía mira le formaba el uno y le decía este es el uno claro no está tan bonito, es tan chuequito le decía pero en juego mira hazlo entonces trataba de que ellos y a mi hijo al mayor le digo mira a tu hermano sí mamá pero está todo chueco pero la cuestión es que lo intentaba ya con la niña te puedo decir que estaba más sola porque mis hijos los varones hoy en día viven con el papá y mi mamá no está, mi mamá trabaja cuando ella está entonces he tratado más vale con

ella de que buscar cosas para poderle enseñar ponerle vídeo he comprado este cubo o formándole ya enseñándole los colores entonces ya ella hoy en día si más que nada las medias que se me complican a veces le digo mamá que color es esta ay ya mami es este color esta te queda con esta ropa ya es una ayuda en ese sentido con ella en el transporte con mi segundo hijo si se me hizo un poquito no difícil, complicado digamosle porque cuando yo me aventure ya a andar en la calle o a salir con él tenía seis añosY me tocaba llevarlo a la escuela y estaba lejos. He tocado coger dos carros, entonces, ir con él. Y Robert iba yo sola, a verlo y a dejarlo. Entonces, un niño que seis de la mañana se te queda dormido en el carro, mientras vas a estarlo levantando. Enseñarle en qué lugar nos quedamos y para qué. Gracias a Dios aprendieron. Yo a él tenía seis años y yo, papá, mira, ya estamos en la parada. Entra dormido, despierto, sí, mamá, sí, sí. Bajémonos, cogemos el otro carro y a tu escuela. Ya. Y aprendió de que la luz roja, cuando estaba en rojo, paraba los carros y mamá, corre, que se nos pasan los carros. O sea, eran unas aventuras, le digo. Sí, con la niña me dio miedo, más ahora, con todo lo que está pasando en la actualidad. Pero desde que ella tiene cuatro añitos, cuatro añitos y unos cuantos meses, por así decirlo, la delincuencia y todo eso. Ya.Me arriesgué a montarme en un bus. En diferencia con mi segundo hijo, él tenía seis años. Cuando yo me subía a un bus, cuando andaba en el metro, con él, él ya tenía seis años. Hablaba, perdón, hablaba mucho más claro. Se desenvolvía un poco más. Ella tenía cuatro. Ya este otro mes cumplí cinco. Desde que ella tuvo los cuatro años, como cuatro años, cuatro meses por ahí, me animé una en la necesidad, porque no siempre hay para coger un taxi, a coger un bus. Mira mamá,

vamos a hacer esto. Vamos. Sí mamá, yo ya estoy grande mamá, yo te ayudo. Mira, cógete duro, agárrate duro, yo te sostengo. Y de ahí para allá, hoy tú nos ves a nosotras, agarramos bus, agarramos metro. Y tiene cuatro años. Ya. Mamá, a nadie le das la mano. Si alguien te quiere esto, dime a mí. Y nunca la aflojo. Ya, nunca la aflojo. Ella sabe que mamá usa, porque ya se da cuenta, porque no se percataba, no se daba cuenta que mamá no veía. Porque mamá hace todo, mamá cocina, mamá abre la cama, mamá la viste, mamá la baña. Mamá le pone dibujos en el teléfono O sea, lo único que mamá no hacía es caminar sin un bastón en la calle. Entonces, ¿por qué se le ve un bastón? Porque mamá no ve, porque mamá con esto se guía. Entonces, ella hoy en día sabe que mamá usa un bastón porque mamá no ve.

7. ¿Qué miedos ha enfrentado o enfrenta en relación con la independencia de su hijo(a)?

que los Niños sean independientes yo creo que es algo bueno, pero también hay que saber hasta qué punto, ahora que son pequeños, y más en la actualidad con todas las cosas que pasan en el país. Pero procuro de, por ejemplo, con la niña. Mamá, báñate o te baño, pero sabes que la única que te voy a tocar es mamá, nadie más. Procuro de que, por decir, yo la baño y ahí le dejo agua, báñate. Como quien dice, yo te he bañado, pero te dejo para que tú te bañes y sepas que también lo puedes hacer sola. Ya es una niña de 4 que lleva 5 años que está en la escuela, va sola al baño, ya, hace lo que tiene que hacer en el baño, ella solita se lava los dientes, ella misma se pone sus zapatillas, obvio, cuando no está con las botas, porque usa botas protopélicas, que en eso sí la ayudo, porque son un poquito más

complicadas, pero de ella, cambiarse su ropa interior, ponerse un pantalón, ponerse una blusita, eso sí, cuando quiere, ella lo hace sola. Ser independiente de que come sola, bueno, cuando quiere, cuando no le dé alimento, pero sí lo hace. Ya, te cuento que fue una niña que no tomó biberón, no tomó biberón, te tomó en taza directamente porque procuraba dárselo, fue una niña que caminó los 10 meses, es una niña que maneja un celular, obvio, no a la perfección, pero lo sabe hacer, trata y la dejó de usar mi celular con el lector, sabe que mi teléfono se activa si usa los dos deditos, obvio, a veces que se lo mide y no puede, pero procura, ya, una niña independiente que enseñándole cómo prender y apagar la televisión, cómo subir, cambiar volumen, cómo cambiar el canal, una niña que, te digo, enseñándole, ha aprendido cómo conectar su celular y el YouTube de su teléfono al televisor, ya, cosas que poco a poco va aprendiendo para su edad en ser independiente, ya, es una niña que si yo lavo los platos, mamá, ¿puedo lavarlos? Ok, obvio, le dejo todo lo que es plástico, con su silla se para y ella los lava, ya, a su manera, aunque me toque volverlo a hacer, pero algo que le va aprendiendo y lo va haciendo solito, ya, porque si yo le digo no, lo hago yo, no, tú ya estás respondiendo a ella de que no puede hacerlo, no puede hacerlo y siempre va a depender de ti.

8. ¿Cómo percibe usted que su(s) hijo(s) entienden o viven su discapacidad visual?

Sí han habido cosas que me han llegado así, me han quebrado, yo creo que un poco sí, el mayor, nunca han sentido vergüenza, porque yo he estado presente tanto en colegio, en escuelas, tanto del mayor, no te podría decir vergüenza porque ellos si vamos a la calle, desde mi más grandote me

carga abrazada y siempre ellos, mi mamá no ve, ya, ella ya estaba más grande, quizás fue un poco duro asimilarlo, ya, porque al ser el mayor, en todo ese proceso, mientras yo no me manejaba sola, él tenía que ir solito a la escuela, que debía hacerse solito, porque mamá no lo podía llevar, no lo podía traer, ya. Aprendió a ser independiente, a tan corta edad, obvio, no cocinaba, no lavaba platos, ni nada de eso, ya, porque lo hacía yo, pero lo único era ir y venir solo de la escuela, ya, pero nunca tuvo esa de decir, ok, por tu culpa, ni porque tú no ves, no, antes él, siempre lo digo porque lo he escuchado de sus compañeras, él nunca ha dicho no, o mi mamá no esto No, señor, su hijo se porta bien, señora Jordán es un niño tranquilo, no, señora, nosotros le avisamos y lo pasamos, todas dispuestas a decirme y ayudarme a mí, por mi hijo, ya. Con el segundo, al ingresar a la escuela, sí fue un poquito más duro, a él sí lo iba a dejar y lo iba a ver, porque ya mi hijo, el mayor, ya estaba en colegio, y el uno estaba en la mañana y el otro en la tarde, entonces, el mayor con el mayor lo íbamos a dejar, y ese mismo lo íbamos a retirar de la escuela, ya, estudiaban ellos las mismas, sino que para el colegio eran la tarde y los políticos en la mañana, ya. Cuando ya el niño empieza a tener cinco años, uso de razón, ya va a la escuela, las otras mamitas, tú sabes que muchas veces los niños suelen ser más pobres que los adultos, de que tu hijo venga y te diga, mamá, yo quiero que tú veas, porque las mamás de mis amiguitos sí ven. Ahí es donde viene y te pone a ti, piensa rápido, ¿qué haces, ¿qué dices? Ahí vienes, a ver, papá, a ver, mi amor, yo te voy a dejar la escuela, ¿verdad? Sí, mami. Mamá te cocina, ¿verdad? Sí, mami. ¿Mamá juega contigo? Sí, mami. ¿Quién te enseña los colores? Tú, mami. ¿Cómo nosotras nos vamos a dar parte? Ah, mami,

entonces, y yo no veo, ¿verdad? Sí. Y la mamá de tus amigos sí ven, y ellas hacen con sus hijos eso porque pueden ver. Y mamá no ve, pero sin embargo lo hago. ¿Verdad, mami? Sí, mami, es verdad. Entonces, le haces entender que mamá, a pesar de lo que tiene, hace lo mismo que hace la otra mamá. Ya. Mamá está en reuniones, mamá va a tus reuniones, mamá, es verdad, mamá hay cositas que no puede ayudarte, pero mamá está presente en la escuela, mamá está presente cuando te viste, tu ropa, o sea, si tú a mamá tú le pides una empanada, mamá te la hace, si tú a mamá le dices frito, un huevo, mamá te lo hace. Ya

9. ¿Qué diferencias considera que existen entre usted y una madre sin discapacidad visual, con respecto a la crianza de los hijos?

Yo creo que no hay diferencias. Cada mamá es... ¿Cómo es? Cada mamá es diferente porque hasta las que ven son diferentes con las de las otras porque hay unas que cuidan a los hijos, otras que no les dan importancia, y entre la una y la otra pues me quedo como estoy. Ya. ¿Diferencias? Eso es el hecho de que ellas pueden ver y enseñarle los deberes. No significa que yo no le pueda enseñar ni enseñaré lo que yo pueda, pero es obvio que hay cosas que sí necesito ayuda. Ya. Y es la única mamá que ve, te cuento, porque una mamá que puede ver que ya a un hijo le enseñan quebrados y esa mamá no lo sepa va a buscar ayuda. Ya. Y todos creo que necesitamos ayuda. O sea que todos somos diferentes. Entonces yo no veo el punto de... Solamente que ellas puedan ver el hecho de que sí hay alguien que viene con una mala actitud, pero no nos habría dicho eso. Yo creo que no porque yo trato de hacer lo que puedo con mi hijo. Ya, sí que hay cosas que necesito que no las puedo hacer, pero procuro

aprender. O sea, no las haré al 100%, pero procuro hacerlas. Entonces yo creo que por mi parte sería eso. Ni necesito contarle un cuento porque no necesito un libro para contárselo porque o me invento o los que me serán hijos, se los cuento. Entonces eso. Ya no creo que haya... No, sí hay una diferencia. Que ella ve y yo no veo.

10. ¿Qué ideas, creencias o expectativas que la sociedad tiene sobre las madres con discapacidad visual, han influido en su papel de madre?

A ver, te puedo decir que en la sociedad más que nada en general todavía falta perder un poco más la ignorancia de creer de que porque somos personas con discapacidad visual no podemos criar a un hijo. Todavía falta que la sociedad sepa que no por no ver no lo podemos hacer. Positivamente es en el hecho de las familias. Dependiendo también, no todas las familias son de las que te apoyen, no todas las familias son de las que estén dispuestas a darte esa ayuda. Positivamente, te puedo decir... ¿Qué te puedo decir positivamente? De la sociedad. Y muchas veces me preguntan si yo me he visto sola. Ya. ¿Alguna vez le han preguntado que era su hijo? Sí. ¿Cómo hago? ¿Cómo he hecho? ¿Quién me ayuda a vestirla? Ya. Se sorprende cuando digo que lo hago yo. Que yo la visto, que yo la peino. Te sorprende. Sí. Por eso te digo, falta todavía mucho aprendizaje a nivel social de las personas que vean que uno como mamá no por tener una discapacidad no lo podemos hacer. Entonces no sabría decirte si negativa o positiva porque es lo que a mí me ha tocado. Ya. No en mala manera, sino que la gente como que todavía no... Sí, ese punto de que falta el conocimiento. Exacto. Ignorante no porque sea una insulto, sino porque

ignoran todavía el hecho de que uno puede hacerlo. Pero porque no ves no significa que no puedas. Y respecto a eso también, la necesidad y todo eso.

11. ¿Qué tipo de acompañamiento o ayuda ha recibido de las instituciones (salud, educación o apoyo social) durante el embarazo y en la crianza de su hijo(a) ?

Con respecto a mi embarazo, estuvo en la pandemia, ayuda de fundaciones o esto, la verdad es que solamente la dio un amigo, lo evidente, pero fue en tiempo de pandemia que ayudaron convivir. Con respecto a educación y cosas así, son pocas las fundaciones a las cuales tú puedes tocar las puertas porque tú sabes que hay mucha gente que necesita que te quieran ayudar. Ya. Es muy difícil a veces el tocar, son pocas las fundaciones que realmente se involucren a querer ayudar a madres ya con discapacidad visual en como es que te puedo decir, con algún tipo de ayuda que tengan para sus hijos. Yo sí cuento, gracias a Dios, por el andar atrás, por medio de una fundación porque mi niño usa botas ortopédicas y correctores en las piernas, me ayudan con sus terapias físicas. De ahí decir que me ayuden en el ámbito estudiantil, que si es pagar becas, libros, no. Son fundaciones que te ayuden así, hasta ahorita no he encontrado o que sepa que queden en la ayuda. ¿Tienen ayuda por el tema de la salud? En lo que es salud, sí.

12. ¿Qué sugerencias daría a las instituciones que atienden a madres con discapacidad visual desde su experiencia? (personal de salud, educación o apoyo a la discapacidad)?

En ámbito, más que nada la inclusión en el hecho de la discapacidad. No solamente la visual sino en el ámbito de todas las discapacidades y madres con discapacidad que sacan muchas veces a hijos con discapacidad de adelante. En el ámbito de ayudas con capacitaciones y las capacitaciones con emprendimientos. Por ejemplo, muchas mujeres que saben hacer cosas, que saben cocinar, que saben hacer pulseras, que saben hacer tantas cosas, pero al no tener una orientación como desenvolverse para sacar adelante ese pequeño emprendimiento que tiene, hacerlo crecer. Entonces, muchas veces solamente queda ahí, en eso, en que le vendió a la vecinita, en que le vendió a la de acá, pero no tuvieron esa ayuda y esa capacitación y ese apoyo para poder sacar adelante.

13. ¿cuál es el apoyo psicológico recibido o que le gustaría recibir en relación con su maternidad?

El apoyo psicológico... Yo creo que sería, no sé, como mamá. Al principio. Más que nada en las mamitas primerizas. El miedo que te da el no saber si vas a poder o no vas a poder, al desenvolverte y criar a esa criatura. Ese es uno. Y el segundo, al no ver, cuando viene la etapa de la adolescencia. Porque al no ver, tú sabes que ya los jóvenes... No mamá, estoy aquí. Y cuando vas a ver, no están ahí, están por otro lado. Ya. En cómo usarles la psicología para convencerlos o para hacerles entender. Ya. Porque si tú les dices no, ellos van a decir sí. Y por más que tú les digas que

no, lo van a hacer, tanto el chico como el joven. Cuando entra la etapa de la adolescencia. Y psicológicamente para mamá, por lo menos digo yo, cuando ya sientes que ya tus hijos... Es verdad, hay que dejarlos crecer. Pero ellos crecen. Y muchos empezarán en la universidad a hacer su vida y sientes eso de que tu pollito ya se va. La ausencia de... Exacto. Bueno, dependiendo también porque hay hijos que son gratos y aunque no siguen ahí, pero están pendientes de hola mamá, hola papá, ¿cómo estás?, ¿qué es esto? Pero hay otros que se desaparecen.

Entrevista a la madre 4, realizada el viernes 1 de agosto de 2025

1. ¿Qué ha significado para usted ser mujer con discapacidad visual?

Doloroso porque no ha sido fácil. Como conversamos con usted anteriormente, mi discapacidad fue adquirida, no fue de nacimiento. Me quedé ciego al pasar del tiempo por algo que me causó mucho dolor. El saber que no iba a concretar los proyectos que tenía en mente, las metas propuestas hacia un futuro. Y que todo se derrumbaría, se vendría abajo en cuestionamientos segundos. Me había propuesto graduarme, a pesar de que sí lo hice, pero ya lo hice con un problema visual que ya lo tenía prácticamente encima. No podía trabajar como otras personas. Me afectaba mucho la radiación, si estaba en el frío me afectaba, no podía estar pasando malas noches porque era algo que me iba afectando poco a poco en mi visión. Y por causa de eso tuve que abandonar muchos trabajos, porque no me adaptaba a ese estilo de vida. Pero pese a la circunstancia y pese a mi situación, de igual manera tenía que seguir más que todo. En aquella época todavía estaba yo soltera, vamos a decirlo. Ya trabajaba prácticamente para

mí. Lo que yo quería era generar ingresos, independencia más que todo. Pero yo me he dado cuenta de que las cosas, como le digo, al empeorar la visión en diferentes momentos, me afectaba mucho. Pese a los tratamientos, a veces mi visión no era normal, a veces veía bien, a veces me tornaba borrosa y así. Pero de igual manera seguía, de igual manera fui a estudiar en la universidad, tuve una primera carrera. La valentía fue que ya fui perdiendo la visión progresivamente. Siempre, como yo digo, hay personas que a uno lo esperan en el camino, hay personas buenas que a uno le extiende la mano. Yo estuve tiempos en nada y siempre hay alguien que dice tienes que salir de ahí. Siempre lo digo, y a pesar de que aquella persona, en estos momentos cuando se encuentra aquí, me extendió la mano muchísimo. Gracias a ella yo conocí el lugar donde actualmente asisto. Eso me llenó de satisfacción, me motivó y me llevó la autoestima. Y más aún, yo siempre llevo en mis recuerdos, más que todo, a mi hermano, creo que si hablamos de ese tema. Y a mi hermano mayor, un niño que también padecía de discapacidad intelectual falleció. Y su valentía me llenó de motivación porque pese a ser un niño con discapacidad, demostró esa fuerza, esa grandeza y esas ganas de vivir, más que todo. Y fue valiente, fue valiente hasta el último día de su vida. Y eso para mí, en lo personal, fue una lección de vida. En todo momento yo lo recuerdo y recordarlo a él, a la persona con la que le estaba indicando, que es la esposa de mi hermano. Y el apoyo, más que todo, emocional de mis padres ha sido fundamental en este proceso porque en lo personal no ha sido fácil. Y el seguir en un camino lleno de dificultades y obstáculos no ha sido fácil, ha sido un poco difícil. Pero con la ayuda de Dios y de personas que me están extendiendo la

mano, estoy siguiendo el proceso. Y en el camino también me he encontrado muchas personas que me han dado la motivación que he necesitado para seguir.

2. ¿Qué ha significado para usted ser madre con discapacidad visual?

Bueno, ser madre con discapacidad visual es algo que a mí me motiva mucho. Puesto que he escuchado casos de que, por ejemplo, hay chicos o chicas que lo tienen a sus padres, que padecen una discapacidad, se avergüenzan. Pero en mi caso no lo considero así porque yo soy el ejemplo de ella. Ella vendría a una mujer que, pese a la adversidad, luchó por salir adelante, por conseguir los objetivos deseados. Y ella, o sea, yo para ella soy un símbolo de admiración. Ella en lo personal, ella se siente orgullosa de mí porque yo soy el ejemplo de ella. Porque ella siempre dice cómo lo hacen, de qué manera. Esa es la pregunta que ella se hace. Pero como siempre lo digo yo y lo dicen otras personas, nosotros como personas con discapacidad, tenemos o desarrollamos otros sentidos. Se nos apaga uno pero se encienden otros. Tenemos esa inteligencia para poder ir descubriendo poco a poco las cosas.

3. ¿Cómo reaccionó su entorno cercano, pareja, familiares, amigos, vecinos, etc. cuando usted decidió ser madre teniendo discapacidad visual?

En mi entorno, las personas que a mí me conocieron, me conocieron como una persona vidente, que veía, que trabajaba, que estudiaba, que era independiente. Que tenía esa independencia, vamos a decirlo de esa manera. Al adquirir la discapacidad poco a poco, progresivamente, pues,

como le digo, les dio como un asombro. Porque ellos pensaban que, como le digo, ellos se asombraron más que todo. Vivieron así y no se explicaban por qué, o sea, cómo me había sucedido ello.

4. ¿Cómo se ha sentido respecto al acompañamiento de su red de apoyo (pareja, familiares, amigos, vecinos, etc.) durante el embarazo y en la crianza de su hijo(a)?

Durante mi embarazo, o sea, yo podía ver. Pero ya en el transcurso del tiempo, pues, afectó mucho mi separación. El tener a mi hija, el tener que pedirle favor a otras personas que me enseñaran, puesto que yo ya no podía. Fue algo muy, muy complicado porque yo, o sea, yo como la mamá tenía que enseñarle y ya no lo podía. Tener que confesar responsabilidad a mi mamá, el tener que enseñarle a ella de una manera. Y había cosas que ya no entendía. Fue una situación muy difícil en la cual teníamos que buscar las maneras de cómo enseñarle a mi hija.. Algo que yo no me lo esperaba, pero que tuve que hacerlo. Y eso le valió mucho a ella porque aprendió mucho. Pese a que a mi situación, ella me enseñaba las maneras de cómo aprender. Y más aún cuando se vino la pandemia. Y tener que estudiar de una manera virtual. Tener que pedir ayuda a otras personas para que le puedan enseñar. Ella se la complicaba un poquito, pero ella fue muy inteligente y aprendió rápido que no necesito tanta ayuda para poder captar toda la enseñanza.

5. ¿Cuáles eran sus expectativas sobre la maternidad antes del nacimiento de su hijo?

La expectativa era salir del embarazo. Tener a mi hija, volver, estudiar, volver a trabajar. ¿Volver a trabajar? A pesar de que sí lo hice durante un corto tiempo, pero después ya tuve que dejar el trabajo. Porque ya no pude seguir trabajando más. Todo fue tomando otro rumbo. Pero sí, después de la maternidad de mi hija, pasé buenos momentos con ella. Aunque fueron cortos los años. Pero Dios me dio la oportunidad de conocerla, de cómo era ella, hasta los 5 o 6 años. Porque de ella la misión ya me fue deteriorando, y ya no tengo más recuerdo de ella. ¿Eso cambió de lo que hacía antes a lo que hace ahora? ¿En qué trabajaba? Yo ya trabajaba en empresas. Ya tenía mi trabajo estable, trabajaba en empresas. Ya por mi situación tuve que abandonar el trabajo, porque ya no pude seguir. Mi discapacidad visual me la impedía, el no tener conocimiento de esas herramientas. Me impidieron de muchas cosas. ¿Y nunca más volvió a trabajar en empresas? No, ya no. ¿Qué hacía? Yo trabajaba en el área de la bodega, en el departamento de logísticas.

6. ¿Qué tipo de situaciones desafiantes ha tenido en la crianza de su(s) hijo(s), relacionadas con su discapacidad visual? (alimentación, vestimenta, transportación, socialización, educación, etc.)

Creo que más en lo que es la movilización. Porque yo a partir ya de que empecé a perder la visión, yo no iba a dejar a mi hija a la escuela, a la que me iba a dejar era a mi mamá, pero de ahí a reuniones. Yo asistía a la institución en vestimenta. No, o sea, es algo normal porque nunca me

descubrí yo de ella. Y socialización, lo mismo, porque de igual manera, o sea, yo me gusta hacer vida social y yo en ese aspecto no perdí mi ritmo. O sea, en esos momentos, sí, cuando estuve aislada por un cierto tiempo, sí, pero ya cuando empecé a tomar nuevamente el rumbo de mi vida, o sea, no, en la escuela normal, como todo padre de familia que tiene que ir a preguntar por su hijo cómo está y todas esas cosas. O sea, claro está que iba con el acompañamiento de mi mamá, porque ella me ha acompañado, me acompaña todo el tiempo. Actualmente, o sea, en la actualidad ella es la que lleva a mi hija al colegio o cualquier situación en la que se encuentre mi hija, pues lo comunican por medio del grupo o ella me trae el mensaje. De ahí nos dirigimos hacia el colegio. Cuando yo no puedo, ella se dirige hacia el colegio y así. Sí, en eso no se me dificulta. En esa situación no se me dificulta. Sí, al punto de la movilidad de no haber podido asistir con la misma regularidad. ¿Por qué? Porque anteriormente, como le comentaba, yo no asistía a la escuela, o sea, yo perdí la orientación. Como para hablarlo de esta manera, no sabía de dónde estaba parada y no salía de mi casa. No salía de mi casa y como quien dice, perdí toda la orientación. Pero por esas situaciones que yo no asistía con regularidad a la escuela ya anteriormente y si lo hacía, lo hacía con mi mamá. Pero ahora en la actualidad, si se presenta algún inconveniente en el colegio, así tengo las dos.

7. ¿Qué miedos ha enfrentado o enfrenta en relación con la independencia de su hijo(a)?

En ese aspecto no he tenido miedo porque yo siempre le decía a ella que ella tiene que aprender a ser responsable. Que la vida se trata de que uno pueda romper esos obstáculos para poder seguir y para lograr la

independencia y las metas y los objetivos propuestos. ¿Cómo percibe que su hija entiende o vive el hecho de que usted tenga una discapacidad visual? Bueno, al inicio ella no la entendía. Al inicio ella no la entendía porque ella abrió sus ojitos viendo a su mamá que veía pero de un momento en otro su mamá se quedó ciega. Para ella fue un poquito difícil entonces porque ciertas compañeras le preguntaban ¿Qué le pasa a la mamá? ¿Por qué estaba así? Ella realmente no lo entendía, no sabía cómo afrontarlo. Pero al pasar tiempo ella ya fue entendiendo y aprendiendo a tener esa convivencia con una persona con discapacidad. Más que todo visual, porque el tener una convivencia con una persona con discapacidad pues ya la tuvo. ¿Cómo manejó esta situación cuando le pasó esto de que las compañeras le preguntaban? Ella ya no sabía cómo explicarlo. ¿Cómo lo manejó? Yo cómo lo manejé. Nunca me asombré ni nada de esas cosas. Simplemente le digo que tu mamita tuvo un accidente y que del accidente se quedó así, que no veía. Son cosas que una vida paga. Pero de ahí, las compañeritas de ella nunca me vieron de una manera extraña ni nada. Siempre ese acercamiento, conversar

8. ¿Cómo percibe usted que su(s) hijo(s) entienden o viven su discapacidad visual?

mi caso yo entiendo mi discapacidad y al respecto de mi hija pues aquí ha sido un proceso de adaptación ya que ella ha tenido que adaptarse, acostumbrarse a que tiene una mamá con discapacidad y en ese proceso de adaptación han influido muchas cosas como lo emocional, lo sentimental y la motivación, que se han visto reflejadas en ayudas psicológicas que le han

ayudado y entender pues que tiene que adaptarse a los cambios y mas que todo a vivir la discapacidad junto a la persona que la padece,

9. ¿Qué diferencias considera que existen entre usted y una madre sin discapacidad visual, con respecto a la crianza de los hijos?

Yo considero que la única diferencia es en la ayuda de la realización de tareas. Porque nosotros como personas con discapacidad no vemos. Hay ciertas cosas que no podemos explicar. ¿Cómo cuáles? Por ejemplo, en lo que refiere a hacer... Bueno, a mí, a la persona de alivio se me sigue. Pero yo he escuchado casos de que hay mamitas que no saben cómo explicarle las tareas. No saben cómo llegar a ellos o necesitan algún tipo de ayuda referente. En los primeros inicios de la etapa escolar, me refiero a cuando estoy teniendo alergia. Porque nosotros tenemos un conocimiento. En mi caso, yo que estoy siguiendo la carrera de Educación Inicial, en lo que es el primer año básico, los niños están aprendiendo las primeras letras a leer. Y hay mamás que no pueden enseñarle. Bueno... Hay, por ejemplo, mamitas que no pueden enseñarle. Pero en mi caso... Sí, en su caso. ¿Cómo fue en su caso? Por ejemplo, yo en mi caso... Y se me fue la ilusión. ¿En su caso, con respecto a las tareas? Bueno, en mi caso... Yo alcancé a enseñarle a mi hija hasta cuando era el primer año básico. Primer año básico, preparatorio. Pasando al segundo año básico. Yo le enseñé todo, desde el inicial hasta aprender a leer, escribir. Y a partir del segundo año básico, yo ya no pude más enseñarle. Pero de ahí, cosas que me preguntaban, yo sí. Yo le daba la noción, por claridad. Entre una mamá que ve y que no ve, creo que... Creo que... Eso sería lo único. ¿Cómo enseñarles a leer y escribir? Pero de ahí... Si uno aplica las técnicas adecuadas, no se dificulta. Porque, vamos a

decirlo así, una persona que ve visualmente, se le puede enseñar. Pero hay mamitas tampoco que no saben. Vamos a hablar de esta manera. Hay mamitas que ni siquiera saben leer ni escribir. Pero cada caso es diferente. Una persona que no sabe leer ni escribir es como una persona que no ve.

10. ¿Qué ideas, creencias o expectativas que la sociedad tiene sobre las madres con discapacidad visual, han influido en su papel de madre?

Bueno, siempre he escuchado que dice que porque uno tiene discapacidad no puede cambiar. Yo no aplico esas cosas, porque todos somos seres humanos, al menos mamás, y siempre el instinto de madre va a dominar más.

11. ¿Qué tipo de acompañamiento o ayuda ha recibido de las instituciones (salud, educación o apoyo social) durante el embarazo y en la crianza de su hijo(a) ?

En mi embarazo, cuando yo tuve lo a mi hija, me dieron una ayuda, como le dan a todas las mamás, de una pañalera, cosas para el bebé. Pero de ahí, lo que respecta a educación, pues, en lo personal, la universidad es que a mí me facilita una vida económica cada semestre. En la escuela de ciegos, pues, ellas me enseñan las técnicas para poder desenvolverme y realizar las tareas.

12 ¿Qué sugerencias daría a las instituciones que atienden a madres con discapacidad visual desde su experiencia? (personal de salud, educación o apoyo a la discapacidad)?

Las sugerencias que deben de implementar más equipos accesibles para que las madres con discapacidad puedan tener algún emprendimiento para que puedan también ellas capacitarse y poder tener accesibilidad a un empleo, ya que para las personas con discapacidad, principalmente las madres como nosotras, sabemos madres que son profesionales, sabemos madres que vamos en rumbo a ese camino, pues, no se nos hace fácil el acceso a un empleo. Ahora, la última pregunta.

13. ¿cuál es el apoyo psicológico recibido o que le gustaría recibir en relación con su maternidad?

El apoyo psicológico que me gustaría recibir respecto a mi maternidad. Bueno, que me puedan alianzar para poder, ahora, con la discapacidad, poder saber cómo debo de atender a un bebé, estando con la discapacidad. O sea, que me den consejos, más que todo. Yo lo aprendí cuando yo vi, y ahora, necesitaría que dieran un apoyo psicológico para poder realizar estas acciones de una manera distinta. Ok. En torno a la atención de un bebé sin ver.

Entrevista a la madre 5, realizada el miércoles 6 de agosto de 2025

1. ¿Qué ha significado para usted ser mujer con discapacidad visual?

Ser mamá con discapacidad visual, normal. Aunque muchos prejuicios y estereotipos en la sociedad, sí, pero uno lo tiene que sobrellevar. Y ahí es normal, por lo que uno no tiene la visión de la vista, pero uno desarrolla otros sentidos. Entonces, uno puede ser como las otras personas, demostrarlas a las otras personas que uno puede ser. Eso es lo que le puedo decir, ser mujer normal, porque no me siento distinta a las otras mujeres.

2. ¿Qué ha significado para usted ser madre con discapacidad visual?

Ser madre con discapacidad visual, un poco complejo. a pesar de que uno no tiene visión, pero uno acopla, y ellos mismos se adaptan. Es bonito, es un poquito complicado por lo que uno dice, no puedo, porque eso es lo que me pasó. Yo decía al principio, yo no puedo, porque no veo, pero después uno se acostumbra y después uno lo ve. Y después uno lo coge al niño de arriba para abajo. Es bonito, es complicado, pero, asimismo, uno tiene también comentarios negativos hacia uno. Ay, que cómo vas a poder, que no puedes, que toca el otro, pero uno se adapta. Uno se adapta. Es bonito, es complicado, pero sí lo podemos hacer como madres con discapacidad. En el sentido del principio, en que uno no sabía cómo decir, me daba miedo la cosa. En bañarla, porque se le va a meter el agua por los oídos, por los ojitos, lo voy a ahogar, cosas así. Es el miedo que uno, como madre con discapacidad, creo que uno tiene. Pero ya después que uno aprende, ya uno ya fluye. Y complicado en la sociedad que hasta el día de

hoy me dicen, ¿y cómo la bañas? Pero tú sí puedes, ¿y cómo la vistes? Y yo me quedo sola con mi hija, y no me ha pasado nada. Es más, ella se ha adaptado a mí, porque ella sabe que mamá no ve. Ella me coge la mano, ella me dice, mamá, pongámosle el televisor. Ella coge y me lleva donde está el control del televisor. Ellos se adaptan. Y hablando un poco de la sociedad, pero también de su entorno.

3. ¿Cómo reaccionó su entorno cercano, pareja, familiares, amigos, vecinos, etc. cuando usted decidió ser madre teniendo discapacidad visual?

la familia sí hubo comentarios, pero no hubo tanto. Será por lo que ya hubo esa... que sabían cómo uno se desenvuelve. En cambio, en parejas externas, personas externas que no saben cómo uno se maneja en la casa, entonces sí había comentarios como que muy crudos, diría yo. ¿En la pareja? En mi pareja, como sea, ya es la misma discapacidad, entonces como que... ¿Usted nos puede dar como un ejemplo? Igual, si tiene esos comentarios crudos que usted dice. Pero ¿cómo vas a poder? ¿Cómo vas a poder? Mira, que no ven cosas así. Mira, que la vas a lastimar, la vas a hacer caer. O sea, cosas así como que uno se quede, pero si la vas, la puedes bañar, la bañas, pero... ¿Y cómo fue? Comentarios como que, yo digo crudos por lo que en sentido de que uno dice... Me limitan, pero no. ¿De quiénes venían? O sea, hablando a nivel general, no es como que nombrarme nada de eso, pero ¿de quiénes venían estos comentarios? Por ejemplo... Compañeros, vamos a decir, de la universidad. Compañeros... Amigas cercanas, no. Amigas cercanas no, familia tampoco, o sea, y en la calle. En la calle cuando me veían, una vez me tocó ir a comprar unos

recuerdos de bautizo para mi hija, y mi mamá dice, los recuerdos para la bebé, para el bautizo, y la chica como decía, dice... ¿Quién es la mamá? Dice, ella pues, ella es la mamá. Dice, uy, ¿y cómo va a ser mamá? ¿Y cómo estuvo el hijo? Y a mí se entendía, no, el hijo... Dice, no, pero yo no lo vi. Dice, usted cuando tiene su intimidad, usted cierra los ojos, ¿no? No. Ok, muy bien, muy bien. Esos comentarios como que la gente en la calle se queda como que... ¿Y ella es la mamá? ¿Y cómo la tu...? Y alguna persona me ha tocado que dice, ¿y cómo la tuviste? Y yo, como que, ¿cómo la tuve? Entonces, esos comentarios que sí hay bastante en la calle. Ok. Muy bien, muy bien, muy bien.

4. ¿Cómo se ha sentido respecto al acompañamiento de su red de apoyo (pareja, familiares, amigos, vecinos, etc.) durante el embarazo y en la crianza de su hijo(a)?

En el embarazo, muy bien. Y bueno, todo muy bien, todo muy bien. Lo único que sí estuve en contratiempo por ahí con mis padres. Bueno, pues lo que ellos como que... Bueno, son muy apegados a mi hija. Y ahí creo yo, eso es lo que yo estaba pensando, que tal vez uno que no ve, ellos a lo mejor, bueno... Ellos como que querían tomar las decisiones de mi hija. Y yo les decía, no, o sea, no me desautoricen delante de mí. Porque aquí las reglas las pongo yo, con mi hija. Como por ejemplo... Este... Hubo un tiempo que yo le estaba enseñando a la bebé en la bacinilla. Pero en mi forma de enseñar, como nos he enseñado es poco a poco. Entonces, la mía aprendió a hacer pipí en la bacinilla todas las mañanas. Entonces ella dice, no, que está muy pequeña. Pero yo le digo, ella está haciendo. No hay que decirle que no puede porque ella lo está haciendo. Dice, no, que está pequeña.

Entonces cogió y me quitó la bacinilla. Ah, no, pues digo, entonces cogió y digo, no me digan todas esas cosas por lo que... Es como que me la están limitando a la bebé y ella sí puede. Hubo otra cosa que yo cogí y le llamé la atención. Este, por lo que... Hubo una que era comida. Yo creo que me tiró la comida o algo así. Yo le dije, esto no se hace. Le alcé el plato y ella se puso a llorar. Y mi mamá comenzó que sí, que por qué le hice eso a la bebé. Digo, qué cosa, que eso no se hace. Yo ni siquiera le he gritado, ni siquiera le he pegado porque yo no manejo eso. Solo le dije, esto no se hace y no lo quiero que lo vuelvas a hacer. Y lo mismo que cogí, le quité nomás el control de la instrucción, le apagué las consecuencias, le dije así. Nada más. Entonces dijo que no, cogió y le quiso prender la televisión. Digo, me están desautorizando delante de mi hija. Así, entonces a partir de ahí, de todo, algunos conflictos pequeños. Lo que tu mamá te dice, ya no lo cumplo yo, como se dice mamá, así. Ajá, a veces cuando ella se ponía como así resabiada y mis papás se la querían como que llevar. Le digo, no, por lo que ella se hizo esto y tengo que hacerle acá que la bebé, pongámosle que se bañe. Y entonces dice, no, es que la voy a llevar. Y la otra, no, no, yo quiero ella así. Entonces digo, mi palabra qué?.

5. ¿Cuáles eran sus expectativas sobre la maternidad antes del nacimiento de su hijo?

Mis expectativas no eran lo mejor. Y hasta el día de hoy no era lo mejor. No tenía expectativas todavía. Pero mi expectativa cuando realmente estaba embarazada era que nazca bien. Y sí, tenía ese miedo. No tanto el miedo, sino que era como la preocupación de que ¿cómo lo iría a hacer? O sea, en mi mente tampoco lo decía verbalmente, pero sí tenía ese pequeño,

como decir, duda, que realmente es una etapa nueva, que uno pasa y uno dice, lo podré hacer, pero lo tengo que hacer porque es mi hija. ¿Qué eran esas cosas que le preocupaban? Lo que es poder cuidarla bien. En este caso, como valores y poderla acoger, porque a mí siempre me ha dado miedo o temor, cuando sé cómo coger a un niño recién nacido. Eso era como que digo, ¿podré coger a mi hija? Pero no, sí. ¿Él la pudo coger como listo? No, apenas que nació, me la pusieron a mí, en mi pecho. Fue como que se sintió una conexión. Si uno en el embarazo siente una conexión con ellos, cuando te ponen en el pecho y que salga, es una conexión más profunda. Ajá, pero ahí, como digo, ya como son nuestros hijos, ya uno lo coge de pie a cabeza. Sí, de ahí ya no me dio miedo. ¿Cómo podría ponerle palabras a esta conexión, a lo que usted sintió cuando la tenía en el pecho? O sea, ¿cómo lo puedo definir? Sí, ¿cómo lo puede describir? Que es un amor que uno no puede describirlo, por lo que es un amor que, ¿cómo le digo? Tan profundo que, ¿cómo le puedo decir? Que uno siente en su ser, y hasta el día de hoy, es el miedo de que le llegue a pasar algo, así.

6. ¿Qué tipo de situaciones desafiantes ha tenido en la crianza de su(s) hijo(s), relacionadas con su discapacidad visual? (alimentación, vestimenta, transportación, socialización, educación, etc.)

Bueno, los desafiantes, sí, en la forma del comer. Porque a veces no me quiere comer, y ahí tengo como que medio inconveniente con mi mamá. Digo, de hambre no se muere, le digo así. Dice, no, ¿qué tú? ¿Qué haces? Digo, es que iba a pedir comida. Y dicho y hecho, ella pide comida ya porque no se les puede obligar. Con nosotros tuvo eso de obligarnos a comer. Digo, yo no tengo eso de obligar porque eso puede a la larga dar problemas. Digo,

y lo único que antes que pongámosle que yo no puedo ir a un lugar sola con mi hija, con mi pareja. Porque los dos somos ciegos y eso siempre lo he dicho a mi esposo. Somos los dos ciegos. Y yo no me voy a arriesgar a llevar a mi hija a un carro de confianza, sí, pero a un lugar, como decir, que conozcamos a otra casa, que yo sé que estoy segura con mi hija. Pero pongámosle a un centro comercial o a un parque con mi hija sola, con mi pareja, no. Por tanta gente mala y cosas así. Esa es la única, vamos a decir, que yo me he limitado, pero es por lo que ahorita como está, la maldad. Entonces lo que yo hago es que mi mamá, o mi papá, o mis hermanos vayamos al parque, que vayamos a un centro comercial, que vayamos así. Pero alguien que la vea. Mientras tanto, no. Qué teme que suceda. Lo unico, y ahí todo, todo, todo, con mi hija me he desenvuelto bien. Qué teme que suceda, digamos. O sea, lo hago de un modo clarito yo. O sea, que ellos, o sea, las personas malas, pongámoslas así, ven que los dos son ciegos. Entonces lo que hacen es aprovecharse de eso y agarrarse. A la niña. Entonces no vamos a decir, ay, fue un hombre, una mujer, canelita, blanco, que otro que el otro. O sea, no podemos describir, porque no vemos. O sea, hay un momento a la policía que vamos a decir, no, se nos llevaron, a la niña ahí. Sabemos. Eso es lo que yo siempre le he dicho a mi pareja. Yo con mi hija no puedo salir sola contigo.

7. ¿Qué miedos ha enfrentado o enfrenta en relación con la independencia de su hijo(a)?

Solo eso, nada más. No, ni un miedo. Porque en lo escolar, ella no es peligrosa como para decir, ay, ella me va a venir con problemas. Que le jaloneó el cabello a alguien, no. En la escuela todo bien, en ese sentido. Lo

único es eso. Ese es el único miedo que le puedo decir. Que me limito. Porque si estamos hablando de la independencia de mi hija, salir al parque, vamos a decir, sola, con nosotros no puede.

8. ¿Cómo percibe usted que su(s) hijo(s) entienden o viven su discapacidad visual?

Bueno, la vive normal. La vive normal porque ya está adaptada aún, no. Porque en este caso, ella desde que nació, ella me vio que yo no veía. O sea, ella ve que yo realmente toco las cosas. Ella, o sea, yo la veo que vive normal. No tiene como decir eso, este, todavía, que normal. O sea, no es para decir. Va a la escuela, pero todavía no va a la escuela como decir. Con niños más grandes que le dicen, ay, tu mamá no ve. No, todavía no. No le puedo decir eso. Pero en lo que ella vive, sí. Lo vive tranquila, lo vive normal. Para ella es normal porque ella sabe que el celular de mamá habla. Mamá tiene que tocar. Ella cuando, vamos a decir, ella cuando se golpea o cuando le pica algo, me dice, mamá, aquí duele. Digo, ¿dónde? Ella me coge la mano y me pone muy así. Si se pegó en la cabecita o me pone la mano mía en su cabecita. O dice, mamá, es sucio. Me dice así. Digo, ¿dónde es sucio? Entonces, me coge la mano y me pone, como decir, en la mesa donde se ensució o en el piso donde se ensució. O sea, yo ella me veo que lo vive normal porque es adaptado. Porque no es que yo me quede ciega durante que ella tuvo sus ocho años. Que para ella es como que algo nuevo. Pero para ella es normal. Pero mamá siempre ha tenido toda la insuficiencia. Mamá siempre ha tenido la discapacidad para ella. Sí, para ella es así. Más o menos mamá es así. Exacto, mamá es así. Mamá toca, mamá es así. Mamá no hay que tocar porque a mí no me hace señas. En cambio a mi

mamá, a las otras personas, sí les hace señas. En cambio a mí me coge la mano y me lleva donde, vamos a decir, si ella señala el televisor, ella me coge la mano y me lleva al televisor. Sí, me lo hace tocar. En cambio, a las otras personas, a mi mamá, a mi hija, le señala. Le señala. En ese caso, entiendo si ella quiere que lo prendan o si está encendido, lo apaguen o cómo. Claro, ella coge, cuando quiere que le ponga el televisor, ella coge y me lleva y me da el control en la mano. Y yo le digo, ¿está prendido? Y me dice, coja, a veces lo prendo. Y me dice, no, apagado. Yo digo, ah, no, no sabe así. Entonces a veces ella coge y me lo prende. Me dice, ya. Y le pone el YouTube, su muñequito. Ajá. Entonces yo digo, a ella le veo que lo vive normal. Porque para ella mamá es así, como se dice. Bueno, supongo que obviamente es una niña chiquita. Siempre lo ha tomado con tanta naturalidad.

9. ¿Qué diferencias considera que existen entre usted y una madre sin discapacidad visual, con respecto a la crianza de los hijos?

No hay muchas diferencias. La única diferencia es que la persona sin discapacidad le puede enseñar, en este caso a los niños, los deberes. Visualmente. Ahí también, otro que, por ejemplo, cuando Maite tiene como sus dibujos, ahí le digo a mi mamá que le enseñe dónde pintar y todo eso. Porque yo no puedo. Ahí sí yo no puedo. Ok, ahí se apoya más. Sí, con la persona afiliada. Eso es lo único que yo le puedo decir. La diferencia de personas. Porque ahí uno le puede cambiar el pañal. Bueno, cuando usaba pañal, uno le cambiaba de ropa, uno la baña. O sea, uno hace todo con ello. Lo único que yo le puedo decir, la única diferencia de una persona con discapacidad y sin discapacidad visual es eso de que, el aprendizaje. O sea,

o yo le enseño a mi hija, pero verbalmente. ¿Cómo que aprendes? Contar números. Ok. El sonido de los animales, así. Pero en este caso los colores, yo no le enseñé. Yo le dije a mi hija, enséñale. Entonces ella cogió y a ella le enseñó los colores. O sea, así. Sí, esas cositas como que se diferencian. Pero ahí, no es mucha, no es mucha. Porque uno hace todo con ellos. Uno le da de comer, uno puede cocinar. Uno hace todo. Lo único que la diferencia es eso.

10. ¿Qué ideas, creencias o expectativas que la sociedad tiene sobre las madres con discapacidad visual, han influido en su papel de madre?

Por mi parte, ni uno. Por lo que no le he permitido... Sí ha habido personas, en este caso más familiares, que me han querido influir en la crianza, más que todo. Porque antiguamente han tenido una crianza de golpes y de obligar a los niños a comer y cosas así. Y en cambio yo soy más de límites, respeto y educación. Entonces, no he dejado que me influyan. Pero sí ha habido críticas, que sí, que no lo haces bien, que toca el otro. Cada quien tiene la forma de criar como uno quiera, ¿no? Entonces, en mí no ha habido ninguna influencia de la sociedad en la crianza. ¿Puedes darnos un ejemplo? Como tú dices, no lo has permitido. Eso, lo dije anteriormente. Antiguamente obligaban a comer a los niños. Antiguamente obligaban a los niños, aunque dejen al año o a los meses, no sé, a dejar el pañal, pero a base de golpes. Y en cambio yo no soy así. Si se orinaban en la cama, pas, pas, pas, le pegaban. Entonces, no. Yo nunca he permitido eso. Bueno, la crianza de ustedes era así, la mía era acá.

11. ¿Qué tipo de acompañamiento o ayuda ha recibido de las instituciones (salud, educación o apoyo social) durante el embarazo y en la crianza de su hijo(a) ?

Ni una. La única es la asociación ACACIP, que fue que antes que naciera mi hija, ahí nos regalaron, como decir, una colchita, cositas así, juguetitos para la bebé, para los recién nacidos, así. Y cuando ha habido esos eventos del día del niño, le dan un detallito, o sea, cosas así, pero como decir, apoyo emocional o apoyo así, o apoyo económico, como decir, el gobierno, como esos bonos que a veces escucho que dan, tampoco, no. No, eso no. Está bien por donde yo vivo también, o sea, ajá. Piensan que uno tiene dinero

12. ¿Qué sugerencias daría a las instituciones que atienden a madres con discapacidad visual desde su experiencia? (personal de salud, educación o apoyo a la discapacidad)?

O sea, las instituciones. O sea, que haya más, que se forme más red de apoyo más para las madres. En este caso, hay madres solteras, bueno, no tanto solteras, porque igual las madres solteras también se llevan una carga muy enorme. Pero cuando también hay madres con esposo, pongámoslo así, y a veces el esposo no acompaña el rol. Entonces sí dejan, como decir, la crianza a una madre sola. Y se sobrecarga, entonces sí debería de haber más red de apoyo en el sentido de lo emocional y lo de, como decir, guiar, porque hay padres, o sea, yo digo como madre, ¿no? Que a veces sí nos frustramos y pensamos que estamos haciéndolo mal. Ok. ¿Usted ha tenido frustraciones en torno a eso? O sea, como... Frustraciones,

sí. Sí, porque a veces sí me he sentido sola gracias a mi mamá, que no me he sentido, como decir, completamente sola. Porque sí, mi esposo sí puede, es... Casi nunca me ha ayudado, como decir, con mi hija, sí. O sea, él dice, ay no, que estoy dormida, ay que estoy cansada, ay que... Entonces yo me levanté a la madrugada, a veces ya en la universidad cuando estudiaba tenía que, solo dormía dos horas. Y así, con esas dos horas, me iba a la universidad que solo dormía dos horas.

13. ¿Cuál es el apoyo psicológico recibido o que le gustaría recibir en relación con su maternidad?

O sea, más por la carrera que yo estaba cruzando, sí tuve como decir el apoyo más de mis profesoras. Y un tiempo también con mi pareja, estuvimos en terapia de pareja, entonces ahí como que entendió los roles. O sea, pero ahí tuvimos que pagar como ayuda psicológica. Sí. Sí, eso es lo que yo... Dígame. Sí, podría, ¿cómo darles el ejemplo? ¿En qué sentido les apoyaron sus profesores? ¿En qué sentido pudo recibir esta ayuda psicológica de pareja? Algo en general pues, ¿no? Pero ¿en qué sentido? ¿Cómo en qué sentido? Específicamente ¿en qué sentido les dio este apoyo? Tanto a nivel de las profesoras y a nivel de la terapia de pareja. En la terapia por lo que nos hicieron entender, no es que solo nos hicieron entender a él, nos hicieron entender a los dos que tenemos roles pues, ¿no? Él como padre, yo como madre y a la vez como pareja. Y ahí con la profesora también, bueno, no es que me daban terapia ni nada de eso, sino que sí hubo como ese acompañamiento, por lo menos Vivi que es para el otro, mira los estudios porque yo ya estaba queriendo dejar la carrera. ¿Y después le decían? Que no, que no me rindo y todo eso, porque viviéndole materias que

nada, medias cargosas eran materias. Entonces como que uno también ya quería como decir, dejar el papel de estudiante ya que uno estaba con, son las horas cada cuarto de mamá, a veces digo, a veces yo dormía solo dos horas para irme a la facultad.



DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Nosotros, **Garay Corrales, Milena Scarleth**, con C.C: # 0930555859, **Lainez Mendoza, Fabrizzio Javier**, con C.C: # 0955878202 autores del trabajo de titulación: **Incidencia de los imaginarios sociales en la configuración del deseo materno en madres con discapacidad visual total**, previo a la obtención del título de Licenciados en Psicología Clínica en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

1.- Declaramos tener pleno conocimiento de la obligación que tienen las instituciones de educación superior, de conformidad con el Artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de titulación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizamos a la SENESCYT a tener una copia del referido trabajo de titulación, con el propósito de generar un repositorio que democratice la información, respetando las políticas de propiedad intelectual vigentes.

Guayaquil, 2 de septiembre de 2025

f.

Garay Corrales, Milena Scarleth

C.C: 0930555859

f.

Lainez Mendoza, Fabrizzio Javier

C.C: 0955878202



REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA

FICHA DE REGISTRO DE TESIS/TRABAJO DE TITULACIÓN

TEMA Y SUBTEMA:	Incidencia de los imaginarios sociales en la configuración del deseo materno en madres con discapacidad visual total.		
AUTOR(ES)	Garay Corrales, Milena Scarleth Lainez Mendoza, Fabrizzio Javier		
REVISOR(ES)/TUTOR(ES)	Psic. Galarza Colamarco, Alexandra Patricia, Msg.		
INSTITUCIÓN:	Universidad Católica de Santiago de Guayaquil		
FACULTAD:	Facultad de Psicología, Educación y Comunicación		
CARRERA:	Carrera de Psicología Clínica		
TÍTULO OBTENIDO:	Licenciada en Psicología Clínica		
FECHA DE PUBLICACIÓN:	2 de septiembre de 2025	No. DE PÁGINAS:	176
ÁREAS TEMÁTICAS:	Imaginarios sociales; Psicoanálisis; Discapacidad visual.		
PALABRAS CLAVES/KEYWORDS:	Imaginarios sociales; Deseo materno; Practicas institucionales; Discapacidad visual; Feminidad; Maternidad		
RESUMEN/ABSTRACT:	La presente investigación, la incidencia de los imaginarios sociales en la configuración del deseo materno en madres con discapacidad visual total, tuvo como objetivo principal comprender cómo estos imaginarios inciden en la construcción del deseo materno y en la experiencia subjetiva de ser madre. Se trabajó bajo el enfoque cualitativo y se empleó el método descriptivo, los cuales permitieron, a través de la revisión teórica, las entrevistas a madres con discapacidad visual total y el análisis de estos testimonios, identificar: las significaciones que emergen respecto a ser mujer y ser madre, los ideales sobre la maternidad y las angustias de estas mujeres. Los resultados muestran que los imaginarios sociales y las prácticas institucionales, al estar ligados a restos culturales patriarcales y a estigmas sobre la discapacidad, repercuten en la configuración subjetiva del deseo materno y en la manera en que se vive la maternidad. Se concluye que las madres con discapacidad visual total pueden experimentar un sufrimiento psíquico exacerbado debido a las luchas entre sus deseos y los discursos sociales que tienden a negar o limitar su potencialidad de ejercer la maternidad, lo cual tiene efectos en la construcción de su identidad y en el lugar que se otorga a la discapacidad y al hijo en el lazo materno		
ADJUNTO PDF:	☒ SI	☐ NO	
CONTACTO CON AUTOR/ES:	Teléfono: +593-969130582 +593-994482395	E-mail: fabrizzio.lainez@cu.ucsg.edu.ec milena.garay@cu.ucsg.edu.ec	
CONTACTO CON LA INSTITUCIÓN (COORDINADOR DEL PROCESO UTE)::	Nombre: Martínez Zea Francisco Xavier, Mgs. Teléfono: +593-4-2209210 ext. 1413 - 1419 E-mail: francisco.martinez@cu.ucsg.edu.ec		
SECCIÓN PARA USO DE BIBLIOTECA			
Nº. DE REGISTRO (en base a datos):			
Nº. DE CLASIFICACIÓN:			
DIRECCIÓN URL (tesis en la web):			