## Hemos leído

## Investigación fenomenológica sobre el impacto de la parentalidad: las madres con discapacidad visual del Reino Unido tienen la palabra<sup>1</sup>

Phenomenological investigation into the impact of parenthood: Giving a voice to mothers with visual impairment in the United Kingdom

H. Molden<sup>2</sup>

#### Resumen

Pese a que el apoyo psicológico a padres y madres ha ido ganando presencia en las recientes políticas públicas del Reino Unido, ha sido mínima la atención prestada a los que tienen discapacidad y, en concreto, a la información sobre la experiencia de lo que significa ser padre o madre con discapacidad visual. Nueve madres británicas, entre los 32 y los 47 años, cada una de las cuales tenía un hijo o hija de menos de 10 años, fueron entrevistadas telefónicamente con el propósito de estudiar el impacto que había producido en ellas la experiencia de convertirse en madres. Las transcripciones de las entrevistas se examinaron mediante un análisis fenomenológico interpretativo. En cuanto a los resultados, el artículo se centra en dos metatemas: (1) «lucha por la independencia», y (2) «visibilidad e impacto de la mirada de los demás». Ambos plantean cuestiones sobre la teoría y la práctica del interés que quienes trabajan en servicios psicológicos demuestran hacia las personas con discapacidad

<sup>1</sup> Artículo publicado con el título *Phenomenological investigation into the impact of parenthood: giving a voice to mothers with visual impairment in the United Kingdom* en la revista *British Journal of Visual Impairment*, Vol. 32, n.º 2 (mayo 2014), p. 136-147. Copyright © 2014 by SAGE <a href="http://jvi.sagepub.com/">http://jvi.sagepub.com/</a> y H. Molden. Todos los derechos reservados. Traducción de María Dolores Cebrián-deMiguel, publicada con permiso del editor.

<sup>2</sup> **Helen Molden**, Metanoia Institute, Metanoia; Middlesex University, Londres, Reino Unido. Dirigir la correspondencia a: H. M., The Psychotherapy Practice, 2 University Road, Southampton SO17 1TJ (Reino Unido). Correo electrónico: helen@psychological.me.uk.

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.

visual, incluyendo: (1) la posibilidad de un nuevo modelo integrador para conceptualizar la experiencia de la maternidad con discapacidad, y (2) la experiencia cotidiana de las madres sobre su estigmatización y marginalización en la interacción con las otras personas.

#### Palabras clave

Asesoramiento. Discapacidad. Madre. Parentalidad. Pérdida visual. Discapacidad visual.

#### **Abstract**

Despite psychological support for parents increasing in prominence in recent UK public policy, there has been a minimal focus on parenting with a disability and specifically scant information on the experiences of what it is like to be a parent with visual impairment. Nine UK mothers, aged 32–47 years, each with a child under 10, were interviewed by telephone to examine how the experience of becoming a parent impacted them. Interview transcripts were examined using interpretative phenomenological analysis (IPA). This article focuses on two meta-themes in the findings: (1) «struggles around independence» and (2) «visibility and the impact of the other's gaze». They raise issues around both theory and practice of interest to those working in psychological services for people with visual impairment, including (1) the possibility of a new integrative model to conceptualise the experience of parenting with a disability and (2) the mothers' daily experience of stigmatisation and marginalisation in interaction with the other.

#### **Key words**

Counselling. Disability. Mother. Parenting. Sight loss. Visual impairment.

## Introducción y finalidad

Empiezas a pensar, ¿no seré yo? (Sarah: 346)

En el marco del ímpetu que en el Reino Unido ha adquirido durante la última década la mejora de los servicios de apoyo a los padres, objetivo central de las iniciativas en materia de política social, las madres con discapacidad visual (o, de hecho, los padres y madres con distintas discapacidades) sufren como consecuencia de la siguiente paradoja: la tendencia a la invisibilidad en el contexto de las políticas públicas, pese a

que las madres informan sobre la marginalización y estigmatización de su visibilidad, evidente en su experiencia de las actitudes del día a día. Esta exposición y visibilidad no deseada puede producir efectos perniciosos en la autoconfianza de tales madres.

Este artículo se centra en dos de los resultados obtenidos en la investigación que empezó como un elemento de exploración en torno a la siguiente pregunta: ¿Cuál ha sido la experiencia de la participante en cuanto al impacto de su maternidad? Su objetivo es brindar una contribución a los profesionales que trabajan con padres y madres con discapacidad visual, sujetos que han de hacer frente a cuestiones como las planteadas en la anterior paradoja. Soy de la opinión de que en muchos programas de formación en Psicología, sigue sin explorarse en profundidad el significado de cuanto rodea a la discapacidad y su práctica terapéutica, pese a que «las representaciones y expectativas que sostienen los psicólogos y las instituciones que les rehabilitan, afectarán directamente a las vidas de las personas con discapacidad» (Supple y Corrie, 2004; p. 5).

Mi familia tiene un historial de mala salud ocular (a mi madre le diagnosticaron una rara y agresiva forma de glaucoma en ambos ojos). Ahora que yo, a mi vez, me he convertido en madre, sigue siendo importante que tanto mis hijos como yo vayamos a revisiones periódicas. Mientras que a esta investigación inherentemente le falta la perspectiva interna que proporciona el absorbente material que aportan Dale (2008) o Thurston (2010), una parte importante de lo que Wilkinson (1988) llama «reflexividad disciplinaria» ha girado en torno a la posición que defiendo, tanto por dentro (madre de niños pequeños) como por fuera (madre vidente).

«Discapacidad visual» es un término que engloba todo lo que se sitúa entre la pérdida de la visión parcial y la ceguera. Las personas registradas oficialmente como ciegas tienen distintos grados de pérdida visual, y «la forma en que la gente se refiere a su discapacidad visual dice probablemente mucho más sobre cómo lo perciben que su grado real de visión» (Supple y Corrie, 2004; p. 5).

El Royal National Institute of Blind People (estadísticas del RNIB [página web]), julio de 2013) afirma que hay unos dos millones de personas con importante pérdida de visión, de las cuales casi los dos tercios son mujeres. Desde hace mucho tiempo, tanto las dificultades prácticas como emocionales de vivir con una discapacidad visual han sido recogidas en distintos documentos, entendiéndose potencialmente que la pérdida de visión alude a la capacidad para leer, conducir un coche, etc. (Pey, Nzegwu y

Dooley, 2007). Temas como el aislamiento y la importancia del apoyo social para personas a quienes se les ha diagnosticado una discapacidad visual han sido plenamente documentadas en investigaciones publicadas (Thurston, 2010; Thurston, McLeod y Thurston, 2012; Thurston, Thurston y McLeod, 2010; Wang y Boerner, 2008).

En las investigaciones referidas a la parentalidad, generalmente subsisten nociones médicas negativas e individualizadas de la discapacidad. Con la importante excepción de unas pocas voces que publican sobre la materia, en concreto Conley-Jung y Olkin (2001), Kirshbaum y Olkin (2002) y Rosenblum, Hong y Harris (2009) —todos ellos residentes en los EE. UU.— y Olsen y Clarke (2003), sigue existiendo, en el mejor de los casos, una ambivalencia o una exclusión general de investigaciones sobre padres y madres con pérdida visual, y, en el peor de los casos, una actitud de patologización.

En fecha tan reciente como mayo de 2010, a Erika Johnson, una madre con deficiencia visual residente en el estado de Misuri (EE. UU.), las autoridades locales le retiraron a su hija de 2 días de edad durante 57 días. Una enfermera de la maternidad determinó que era una madre incompetente porque había observado que tenía dificultades a la hora de dar el pecho a su hija. Erika declaró, al periódico *Kansas City Star*: «Nunca tuvimos la oportunidad de ser madres o padres; teníamos que demostrar que podíamos serlo». Como Kirshbaum y Olkin (2002) han comentado brevemente, la parentalidad puede verse como «la última frontera de las personas con discapacidad».

Dentro del movimiento a favor de las personas con discapacidad, una notable excepción en materia de parentalidad es la que representa la perspectiva feminista expresada en los trabajos de Morris (1991, 1996), Wates (1997) y Morris y Wates (2006). Dichos trabajos defienden la idea de que una perspectiva sobre los derechos de las personas con discapacidad está estrecha y necesariamente vinculada a la perspectiva feminista, por cuanto que la mujer con discapacidad ha de hacer frente a la opresión desde dos ángulos: uno, el de su discapacidad, y otro, el de ser mujer. Tanto Morris como Wates insisten en el papel que juegan en la parentalidad las barreras creadas por las actitudes y prácticas sociales a la participación y los efectos de aquellas. Tales barreras se interpretan como contrarias a la comprensión de las normas sociales dominantes, que ven en el rol del cuidador, en general, y del cuidador de niños, en particular, un elemento importante de la identidad de la mujer adulta. Pese a ello, yo sostengo que la agenda feminista es fluida, y que, incluso durante la última década, el giro en dicha identidad se ha hecho palpable, por ejemplo, en el Reino Unido, país en donde una de cada cinco mujeres no tendrá hijos, muchas de ellas por propia decisión (Hakim, 2011).

## Metodología

Este trabajo se enmarca en un género en pleno desarrollo: el de la investigación pospositivista, situado al margen de la hegemonía de los tradicionales estudios científico-sociales que reivindican su objetividad y neutralidad valorativa. Esta perspectiva constructivista contextual puede interpretarse como engarzada en la tradición del realismo crítico (Guba y Lincoln, 1994). Preocupada por la dimensión ontológica y fenomenológica, el trabajo aborda las preocupaciones sociopolíticas de los grupos minoritarios, como es el caso de las madres con discapacidad visual.

Dado el objetivo global ideográfico de este proyecto, el análisis interpretativo fenomenológico pareció el más natural, ya que se trata de una forma de estudio fenomenológico que busca comprender la experiencia «vivida» por la participante, teniéndome a mí como investigadora que emplea habilidades interpretativas a través de un enfoque sistemático (Smith, 2003).

### **Participantes**

Mediante un muestreo intencional y de efecto multiplicador, seleccioné y entrevisté a distintos tipos de madres, con diferentes grados de agudeza visual, patologías visuales, ubicaciones geográficas, situaciones de empleo, estado civil y edad (entre 32 y 47 años; v. *Tabla 1*). El proyecto fue anunciado a todo el país a través de la emisora *Insight Radio* del Royal National Institute of Blind People (RNIB). Cinco de las madres eran ciegas de nacimiento o se habían quedado ciegas a temprana edad; las otras cuatro habían vivido una brusca o gradual reducción de visión en la edad adulta.

#### **Entrevistas**

Los datos se generaron en nueve entrevistas telefónicas de 75 minutos de duración, organizadas en preguntas semiestructuradas sobre los siguientes temas:

- Discapacidad visual.
- Historial de asesoramiento previo.
- Maternidad.
- Aspectos prácticos del cuidado de los niños y del acceso a los servicios de apoyo.

Tabla 1. Estadísticas sobre las participantes

Número de participantes	9	
Áreas geográficas		
Sur de Inglaterra	34 %	
Centro de Inglaterra	22 %	
Norte de Inglaterra	22 %	
Gales	11 %	
Escocia	11 %	
Sustrato étnico		
Blancas británicas	78 %	
Asiáticas británicas	22 %	
	Antes de tener los niños	Después de los niños
Trabajo remunerado	100 %	22 %
Trabajo voluntario		11 %
Estudio		11 %
En casa		56 %
	Antes de tener los niños	Después de los niños
casada/conviviente durante muchos años	100 %	90 %
% de madres con compañero vidente	89 %	78 %
% de madres con compañero con d. v.	11 %	11 %
% de madres sin compañero	0 %	11 %
% de madres con perro guía	Se desconoce	55 %
% de madres con diagnóstico de depresión post parto	No aplicable	55 %
Edades:		
32	2	
33	1	
35	2	
38	1	
40	1	
44	1	
47	1	

#### Procesos de análisis

El proceso del análisis fenomenológico interpretativo conlleva una interrogación cíclica entre el lector y el texto. A diferencia de lo que sucede en el análisis hermenéutico (Van Manen, 1990), que tampoco busca un significado objetivo sino el facilitado por el participante, no he pretendido desconectarme por completo del proceso. Con esta orientación, la investigación se ve necesariamente contaminada por el investigador, un aspecto que debe examinarse en toda su extensión. El análisis fenomenológico interpretativo también difiere del análisis del discurso en la forma de explorar la experiencia del participante. Este último se centra en el papel del lenguaje, mientras que el análisis fenomenológico interpretativo se ocupa de la forma en que el participante adscribe el significado a su experiencia de vida en el mundo (tratado por Biggerstaff y Thompson (2008)).

Una vez finalizadas las entrevistas, cada una de las grabaciones fue transformada en una transcripción literal. Fraccioné el texto en líneas numeradas en Excel, correspondiéndole un número y un posible código a cada nuevo párrafo o frase (unidad significativa), y, posteriormente, en cada etapa del análisis efectué una reducción hasta generar una columna de temas; algunos de estos se mantuvieron como frases literales, bajo la denominación «temas en vivo». Para finalizar, de un grupo de aproximadamente 30 temas por cada madre, generé para cada una de ellas una tabla dinámica, más una gran tabla con los 95 temas creados en la que se identificaron los dos principales metatemas.

## Validez y credibilidad

Para mí, a la hora de valorar la calidad, credibilidad y coherencia de una investigación cualitativa, la validez es un proceso de interacciones entre participantes, investigador, críticos y sociedad (Atkinson, Heath y Chenail, 1991). Por oposición a «la trinidad: fiabilidad, validez y generabilidad» (Janesick, 1994; p. 215) esperable en el paradigma positivista, yo he pretendido adherirme al que esbozaron Elliott, Fischer y Rennie (1999), investigadores seguidores de la tradición hermenéutica/fenomenológica, y que, por lo tanto, se adapta estupendamente al contexto de este estudio epistemológico (Willing, 2008). Por tanto, he intentado trabajar con los siguientes temas: (1) perspectiva personal del propio sujeto, (2) localización de la muestra, (3) apoyatura basada en ejemplos, (4) aportación de comprobaciones creíbles, (5) coherencia, (6) realización de tareas de investigación generales frente a tareas específicas, y, finalmente, (7) resonancia en los lectores.

#### Consideraciones éticas

Este estudio se inició en el contexto, y conforme a las directrices éticas, de mi institución académica: Metanoia/Middlesex (cuyo comité de ética lo aprobó), habiendo sido inspirado por mi entrenamiento como terapeuta asociada a la British Psychological Society (BPS) y al United Kingdom Council of Psychotherapy (UKCP). Las participantes podían acceder a la información a lo largo de todo el proyecto, en el formato que prefirieran. Todas las entrevistas se grabaron con el consentimiento previo de las participantes y la seguridad de que podían abandonar el proyecto en cualquier momento. En caso de necesitar apoyo adicional, uno de mis colegas podía ofrecerse a mantener una sesión de psicoterapia.

### Resultados

A continuación planteo los dos metatemas principales: «lucha por la independencia» y «visibilidad e impacto de la mirada de terceros», resaltando los puntos más destacados y algunos de los 95 temas originales que hay tras ellos.

### Lucha por la independencia

El primer metatema hace explícita la latente o, en ocasiones, abiertamente expresa frustración, cólera y envidia que todas las madres expresan a la hora de comparar las libertades y el derecho automático a la independencia que ellas perciben sobre el estilo de vida del que disfrutan las madres con visión. La forma de conceptualizar en este tema las diferencias entre madres, como espectro de actitudes y emociones, va desde la «aceptación resignada» de su dependencia de otras personas hasta el «total rechazo de la propia dependencia» y «la voluntad de demostrarse a sí mismas y a los demás su independencia», haciendo de esta el punto central de su percepción de lo que es ser una madre.

Al término del espectro se sitúan quienes ganan seguridad y confianza del hecho de ser dependientes de un compañero sólido de quien recibir ayuda en el día a día:

No ofrecieron una especie de carta en macrocaracteres o una carta o correo electrónico en braille o, o nada de eso... Pero, a decir verdad, entonces nunca lo pedí, porque tenía a Jeff (Caitlin: 333-336).

Al término de la carta, es la madre quien se describe a sí misma como: «orgullosamente independiente, casi hasta el punto de ser beligerante» (Sarah: 123).

«Pérdida de libertades anteriores, conocimiento y habilidades» fue otro tema relevante, referido principalmente a las cuatro participantes (ya madres) que perdieron la visión de adultas. Mientras que el contacto visual puede haberse perdido o haber disminuido notablemente, lo que todas las madres tienen en común es su confrontación con la presunción que se hace desde el mundo de los videntes de que la visión es nuestro sentido principal. Ello es especialmente pertinente en términos de conducta rebote, que subraya la configuración del vínculo entre hijo o hija y madre. Este punto es nuevamente ilustrado por las palabras de Sarah que continúa diciendo:

Pero entonces..., hay, sabes, hago muchas películas cortas de ellos y de sus risitas y cosas, que son tan preciosas que... es decir, creo que conecto mucho más en las risitas y pequeñas sutilezas... tengo un oído muy agudo, un sentido del olfato muy agudo. Y soy una madre que acude mucho al tacto para los cariños, algo que quizás no fuera así de no haber sido ciega (Sarah: 256 y ss.).

Dos temas en torno a la «Lucha por la independencia» representan experiencias contrastadas en materia de apoyo. El primero, «Enfado hacia los demás por la falta de apoyo» fue, entre los 95 temas habituales, el primer y único tema compartido por todas las madres, tema que pone de relieve la cólera por la sensación de abandono que les produjeron las otras personas en el momento en que su ayuda era más necesitada o requerida. El apoyo, en este caso, lo definen las madres en términos tanto prácticos como emocionales. En el mejor de los casos, la raíz del enfado estaba en la inflexibilidad del profesional sanitario; en el peor de ellos, la madre se había sentido discriminada, y la rudeza de la conducta había causado un serio impacto en sus sentimientos sobre su capacidad para hacer frente a los hechos.

El segundo tema relativo al apoyo es «aceptar y valorar el apoyo recibido de los demás»: la alabanza y valoración de la buena y fiable, aunque flexible, ayuda recibida (tanto si procede de un profesional, voluntario, familiar, perro guía, amigo o persona/ entidad local o del barrio, o vía internet). Las madres narraron las claras ventajas del sentimiento de seguridad que emanaba de esa ayuda, expresándolo en los siguientes temas: «reflejo en la propia persona que se siente feliz y segura», «sentimiento de controlar, tener recursos y ser independiente», y una «sensación de identidad y unidad familiar segura dentro de una más amplia comunidad».

Muchas de ellas expresaron lo útil que les resultaba acceder a las otras por vía electrónica, a un «grupo de mamás con d. v.» y similares experiencias, ya que a través del sitio web reducían sus sentimientos de aislamiento y compartían conocimiento y experiencias:

¿Sabes?, es como que publiques tu comentario y recibas mensajes de personas que te ayudarán si pueden, y si no pueden probablemente conocerán a alguien que sí puede... Creo que realmente me daba gusto saber que no estaba sola (Penny: 420 y ss.).

Lo callado en materia de aceptación de la ayuda de los demás era tan importante como lo dicho por las madres:

Hay muchísimo de teatro en todo esto, y encubrimiento, y sabes hacer las cosas de manera diferente y fingiendo, y cosas por el estilo para que la otra gente no capte que tienes necesidades de todos modos. Un buen trabajo de ocultación... (Briget: 789 y ss.).

Este comentario recoge el temor y la paranoia de ser juzgada por los demás como persona que, en cierta medida, fracasa como madre. La paradoja es esta: aunque alguna madre anhelara que la prestaran ayuda, su ansiedad a la hora de pedirla sería tal que, si lo hiciese, tendría el temor de que se interpretara como una falta de competencia y que, por tanto, introdujera cierta ambigüedad sobre su capacidad para cuidar de sus hijos (como explicó Claudia, quien describió que se sintió presionada por un sanitario para que llevara a su hijo a la guardería).

## Visibilidad e impacto de la mirada de otras personas

El segundo metatema profundiza en esta noción de sentimiento juzgado por terceros como carencia y su impacto en el sujeto. De nuevo, la paradoja es evidente. Las madres informan sobre la experiencia de su sensación de ser invisibles para los demás (el tema «sentirse invisible en el papel de madre»), pero, simultáneamente, de sentirse claramente visibles y diferentes (expresado mediante dos temas: «ser el centro de las presuposiciones hechas por los otros sobre la discapacidad visual» y, en segundo lugar, un tema *in vivo* que Sarah plantea: «parece que piensan que tienen derecho a ello, a, a hacer comentarios o a emitir juicios sobre ti; las cosas que haces en la vida»). De esta paradoja surgen distintos elementos que a continuación se ilustran.

El tema de sentir que «se está a la defensiva, se es retraída y se ocupa un segundo plano respecto a los demás» aparece en todos los relatos de las madres excepto en uno; por ejemplo, varias de ellas dicen que tienen poca experiencia de relacionarse

con otros padres y madres en zonas de juegos o centros escolares. Desesperadas por evitar las suposiciones negativas arraigadas en las miradas de las otras personas, dos madres expresaron unas opiniones que sugerían la sensación de haber internalizado el estigma que, con demasiada frecuencia, el mundo de los videntes ponía en personas con obvias deficiencias visuales:

Supongo que, probablemente, antes prefiero caerme y hacerme daño que usar bastón y que la gente me mire (Sharon: 125).

Consciente de que su apariencia provoca comentarios, Caitlin agrega:

No me manejo mal, es solo que, de hecho, tiendo a llevar gafas oscuras por..., por gusto; no porque introduzcan las gafas ninguna mejora o lo que sea; es solo para que la gente me deje tranquila (Caitlin: 579).

Dicha conducta evitativa sugiere que, a resultas de encontrarse sistemáticamente ante las suposiciones negativas de los demás, puede producirse un cambio respecto a la visión externa que los otros mantienen sobre la identidad, haciendo una introyección de la vergüenza y el estigma; como Sarah dice:

Empiezas a pensar: ¿no seré yo? (Sarah: 346).

Reconocido por ellas, también existieron diferencias entre las experiencias de unas y otras madres. Gail, ciega de nacimiento, expresó su percepción del doble reto que representaba la maternidad y la pérdida, en el caso de las madres que recibían el diagnóstico de pérdida visual durante el embarazo o después de este. Sharon y Penny aportaron vívidas imágenes de su experiencia de una pérdida que, según los ciclos de negación, cólera, negociación, depresión y aceptación de Kübler-Ross (2008), sigue en plena vigencia.

Las tres respuestas principales pueden identificarse a continuación en los datos de este primer tema de «ponerse a la defensiva, replegarse y sentirse en un segundo plano respecto a los demás»:

(1) «Casi hasta demostrar que somos tan buenos padres como cualquier otro».

Esta es otra cita *in vivo* de Sarah, enfadada y a la defensiva frente al supuesto que la sanitaria expresó en la primera cita que tuvo con su hija autista, en el sentido de que tener una madre con discapacidad visual era la raíz de las dificultades emocionales y de conducta de la hija: «Y la señora de [...] dijo: "para un hijo debe ser increíblemente

difícil tener un padre o madre con ceguera". Es como, pero, ¿por qué? No tiene por qué serlo» (Sarah: 545-6).

Este tema *in vivo*, junto con el tema «vergüenza y cólera hacia la percepción que los demás tienen de uno como madre o padre inadecuados» proporciona una completa y triste imagen del nivel de discriminación, inconsistencia y estigma experimentado y descrito en las entrevistas de seis de las nueve madres, tanto para los ámbitos públicos como privados.

### (2) Identificación como persona despegada e incomprendida por los demás.

La segunda respuesta al tema en los datos de «persona a la defensiva, replegada y que se siente en segundo lugar respecto a los demás» procede de cinco de las madres. Plantea la idea del alejamiento activo del mundo de los videntes. A todas las madres menos a una les gustaba buscar personas con experiencias similares. Esta respuesta, en su forma más contundente, condujo a que una madre expresara una extremada ambigüedad respecto al valor de interactuar con las personas del mundo de los videntes:

Mis mejores amigos son mis amigos ciegos, y creo que siempre lo serán... ¿sabes?, puedo... puedo llevarme muy bien con, con los conocidos que tienen visión, pero el tipo de cosas que la gente te dice... realmente no te puedes sentir al mismo nivel que la gente que apenas comprende cómo yo creo que es la vida detrás de las puertas cerradas... Es como si existiera un golfo de tales dimensiones entre lo que para mí representa y lo que tú crees que es... Ya no me queda energía para intentar explicarlo. Ya simplemente es como que no quiero tomarme esa molestia... (Claudia: 258 y ss.).

Para esta madre, existe un «golfo» enorme entre ella y el mundo de los videntes, incluyéndome a mí en cuanto persona vidente que la entrevista; en última instancia, siente que los otros no entienden y no pueden entender su experiencia en este mundo.

# (3) Sensación de identidad y unidad familiar segura dentro de una más amplia comunidad.

La tercera y última respuesta se encuentra en cuatro de los relatos de las madres, en donde estas reconocen y comentan aspectos de sus sentimientos. No obstante, estos se ven compensados en gran medida debido a una estrecha red de apoyo, contribuyendo a una sensación de seguridad en relación a su estilo de maternaje.

Ayesha comenta cómo disfruta de su identidad como madre ocupada que va al pueblo con sus hijos y su perro guía:

Somos bastante famosos en el vecindario (el pueblo) vayamos donde vayamos. Nos vamos por ahí con el perro guía y dos niños... creo que nos conocen muy bien y que nos prestan mucha atención, lo que es agradable... Así que nunca he recibido ningún tipo de respuesta negativa (Ayesha: 233 y ss.).

### Discusión

En anteriores estudios sobre la parentalidad con discapacidad visual se hace palpable el giro dado desde el anterior modelo médico (Ware y Schwab, 1971) al social (Conley-Jung y Olkin, 2001; Rosenblum et al., 2009). Por ello, la perspectiva ha cambiado desde una visión de la discapacidad visual como un déficit parental que requiere cuidados o un tratamiento del déficit como respuesta adecuada, a otra visión: el modelo social que emana de las actitudes de la sociedad y no de las intraindividuales (Oliver, 1996). Las soluciones, en este caso, se concentran en torno a los cambios en las políticas y a la eliminación de la barrera de las actitudes.

Para reflejar como encajan los dos metaanálisis en los modelos teóricos existentes en este campo, me he sentido movida a buscar un posible modelo alternativo a partir de la polarización de los modelos social y médico. Cuando Thomas (2007) revisa las sociologías de la discapacidad y la enfermedad, destaca la crítica posestructuralista de los dualismos cartesianos (médico/social, mente/cuerpo, y normal/anormal) que subyacen en muchos de los discursos académicos y que, cabría sostener, juegan un papel fundamental a la hora de utilizar un vocabulario y marcar un ritmo a la opresión de las personas con discapacidad.

La investigación referida en el presente artículo es un intento de proporcionar una visión paralela a la de esos escritores que han buscado el modo de romper con las limitaciones de este dividido enfoque, adoptando el posicionamiento posestructaralista de que no tiene sentido dar una definición de la discapacidad si no existe otra asumida de no discapacidad. «La discapacidad no está excluida del "normativismo": es esencial para su propia afirmación» (Corker y Shakespeare, 2002, p. 7). En este sentido, los resultados teóricos y empíricos presentados en este artículo encajan bien con, por ejemplo, el foco que pone Thomas (2007) en «las dimensiones psicoemocionales sobre la discapacidad», reacciones negativas voluntarias o involuntarias de terceras

personas no discapacitadas en sus interacciones con personas con discapacidad; tales dimensiones conforman o limitan el «mundo interior» de estas personas o su sentimiento de identidad personal. La exposición de Thomas sobre la experiencia vivida ante esas reacciones, similar a las experiencias negativas procedentes de los demás que describen las madres participantes en este estudio, va más allá de un enfoque de división binaria porque requiere del compromiso con la subjetividad del individuo.

Nuevamente, un enfoque diferente para superar el dualismo deficiencia/discapacidad es el continuo que se sugiere en el modelo ontológico que encarnan Shakespeare y Watson (2002). Estos autores argumentan que, mientras que el modelo social ha resultado útil en términos políticos, se ha convertido un poco en la «vaca sagrada» de quienes pertenecen a movimientos de personas con discapacidad al verse limitado por la rigidez de las cuestiones que plantea, tales como su preocupación e intento por romper la relación entre la definición de la deficiencia y la discapacidad.

Partiendo de la base de que este modelo, que se remonta en sus orígenes a los años 70 del siglo pasado, ha fracasado en su intento de progresar suficientemente, Shakespeare y Watson proponen un cambio de paradigma mediante la adopción y plasmación de una ontología. La hipótesis básica es que no existe diferencia cualitativa entre personas con discapacidad y personas sin discapacidad porque todos tenemos alguna deficiencia (es decir, todos tenemos limitaciones; por ejemplo, somos portadores de genes recesivos que producen deficiencias o enfermedades en cierta forma, y, a nivel básico, el propio proceso general del envejecimiento).

La universalidad básica de este argumento resulta atractiva pero queda debilitada por su afirmación de que es difícil alcanzar una definición básica de «persona con discapacidad», dada la ambigüedad del término respecto a quien es precisamente discapacitado o quien no lo es, ya que todos estamos situados en una especie de continuo de deficiencia y encarnación de esta. Adicionalmente, si se miran los resultados de dicha investigación como base probatoria, el modelo ontológico no atiende suficientemente al detalle y diferencias entre experiencias.

Por el contrario, los dos metatemas intentan englobar aspectos fundamentales desde la perspectiva de la esencial experiencia de la persona que sufre la discapacidad, tomando en cuenta la realidad ontológica de la deficiencia de la persona en el contexto del espacio «interhumano» (Hycner, 1993; p. 4). Este espacio muestra la visión psicologista que se precisa para poder trabajar con alguien con discapacidad

visual algo sobre los matices de la lucha interna que, con frecuencia, hay detrás del proceso de integración, tanto a nivel intraindividual como interpersonal.

Este enfoque conlleva tanto aspectos negativos como positivos de las experiencias vividas, y está en la línea de Morris (1992) y su reto a la distinción social normativa entre lo «personal y lo político». Esta distinción rechaza la visión de Oliver (1996) de que el foco personal, en el marco del enfoque social, corre el riesgo de desviarse inútilmente hacia lo minúsculo y ser políticamente menos relevante, o de caer en un enfoque de la discapacidad como «tragedia personal». De hecho, en su énfasis por incluir los numerosos aspectos gozosos y de celebración (es decir, explorar la proximidad de cercanía en el vínculo madre/hijo a través de los restantes sentidos), el enfoque fenomenológico integrador se parece al modelo afirmativo de la discapacidad de Swain y French (2000), en el sentido de su rechazo activo de la visión de «tragedia» por defecto, al hablar de la condición y experiencia de la persona con discapacidad, y de su énfasis en la identidad personal positiva.

Por tanto, la primera recomendación básica que podría extraerse de este estudio debería dirigirse (1) a los psicólogos en activo, para que, como posible modelo teórico, contemplen en su práctica terapéutica con personas con discapacidad el enfoque fenomenológico integrador.

## La paradoja de la independencia

Las cuestiones sobre independencia, falta de espontaneidad y restricciones a la libertad al tener que utilizar el transporte público, ya se han tratado anteriormente como temas esenciales (Conley-Jung y Olkin, 2001; Kirshbaum y Olkin, 2002).

A través de las lentes de un enfoque integrador, la imagen que surge de las experiencias de las participantes es más compleja que la noción de barreras físicas (es decir, escasas opciones de transporte público) o actitudinales, que dificultan la libertad de movimiento (es decir, las ideas preconcebidas de los servicios públicos sobre qué es lo que podría necesitar una madre con discapacidad visual en términos de ayuda con el transporte). Por ejemplo, cuando se mira la imagen en términos de dinámica intergeneracional, los metatemas ponen de manifiesto el gusto de las madres por impresionar a sus hijos y producirles la sensación de que son independientes (Bandura, 1977).

La situación de cada madre era diferente, siendo las realidades económicas y geográficas los factores más importantes. El aislamiento rural, con escaso apoyo de la familia o amigos, y una pareja que todo el día lo pasa en el trabajo, era comprensiblemente un factor clave para la depresión posparto. Cuatro de las nueve madres participantes refirieron haber experimentado una severa depresión posparto que les duró aproximadamente un año.

Bridget habló sobre «el gran teatro». Una mínima falta de confianza por parte de otra persona puede derivar en la siguiente paradoja: aunque una madre pueda necesitar ayuda, el temor a pedirla es tal que, al hacerlo, demostraría el silenciado supuesto que muchas madres sostienen y expresan de forma explícita: el de ser menos competente que una madre vidente. Este tema del «maternaje suficientemente bueno» (Winnicott, 1965), ampliado en los relatos de Claudia, Bridget y Sarah, tiene su eco en Conley-Jung y Olkin (2001). Las estrategias para gestionar las reacciones de los demás hacia ellas (en su condición de madres con discapacidad visual) y sus hijos constituyen una parte importante de las experiencias de las madres que se detallan en este estudio, además de la experiencia de una madre que sentía que tenía que «darse al 110 %» para que la viesen tan buena como a cualquier otra madre (vidente) (Conley-Jung y Olkin, 2001; p. 23).

Como forma de mitigar dicha situación, resultaba evidente el impacto positivo del apoyo entre iguales (sobre el que se indagó a través de los grupos *online*) en momentos de frustración y celebración de las interacciones sociales. Mientras que Rosenblum et al. (2009) y Pey et al. (2007) han abordado el cada vez más importante papel que pueden jugar las nuevas tecnologías, este estudio insiste nuevamente en el carácter fundamental de las redes sociales *online* en las vidas de muchas de las madres con discapacidad visual. Por lo tanto, una segunda recomendación: (2) *que se investigue cómo se puede mejorar y hacer extensivo el acceso a los servicios psicológicos* online.

Es significativo que tan solo dos de las nueve madres hablaran del mundo laboral y la importancia del rol que juega en su vida, en el sentido de darles confianza en la sociedad (aunque dos madres mencionaron que hacían voluntariado en determinadas ocasiones). Ello nos remite a la idea expresada anteriormente de que para esas madres era evidente que su vida laboral era una parte esencial de su papel como madre, al abrazar un modelo de autonomía y un sentido de la independencia respecto a sus hijos. En términos genéricos, este 22 % está en consonancia con la tasa de empleo (incluyendo en esta el trabajo a tiempo completo, a tiempo parcial y el autoempleo) del 28 % de las personas registradas como ciegas, que tienen menos de 60 años y no están jubiladas. Esta cifra

contrasta con el 67 % del indicador de empleo global para las madres (Office for National Statistics, marzo de 2011, <www.statistics.gov.uk>) y con el 75 % de todas las personas en edad de trabajar en el Reino Unido en 2004 (Pey et al., 2007).

### La paradoja de la visibilidad

Ocho de los 20 temas más frecuentes hacen alusión a la paradoja de la visibilidad, la tensión creada en torno a la visibilidad y la invisibilidad que existe en la identidad de la madre, construida a través de las interacciones con otras personas. Por una parte, varias madres hablaron sobre su sensación de invisibilidad como madre en los patios y zonas de juegos escolares o en los grupos para madres con bebés. Describieron la sensación de vivir un ostracismo o de ser ignoradas por las otras madres que, clara y perceptiblemente para ellas, se sentían nerviosas e incómodas respecto a la diferencia visible y a la incapacidad de establecer contacto visual.

Dos de las madres, Caitlin y Sharon, hablaron de su incomodidad respecto al estigma visual de su pérdida de visión. Manifestaron que preferían acudir sin obvios productos para la movilidad, para no atraer hacia ellas la atención y poder, de esa forma, evitar la mirada estigmatizadora de las demás. La mismísima visibilidad de su deficiencia parece disparar una respuesta social diferente a la de una deficiencia invisible o menos obvia (es decir, una patología mental o deficiencia auditiva), una distinción de la diferencia entre el estigma «desacreditada» y «desacreditable» a la que Goffman (1968) llega. En la sociedad y cultura británicas, las metáforas negativas traicionan actitudes arraigadas sobre la deficiencia física, por ejemplo, de que la persona en cuestión tendrá una autoimagen negativa o degradada por su discapacidad, lo que resulta deshumanizador e imposibilita el empoderamiento (Coker, 2008).

El impacto de las reacciones marginalizadoras y estigmatizantes de terceras personas hacia la diferencia visible contribuían a la perceptible sensación de aislamiento, de repliegue activo e invisibilidad, algo a lo que en anteriores estudios sobre madres con discapacidad visual no se le había dado el debido relieve. El metatema añade también un peso específico a la idea del «posibilismo interiorizado» de Olkin (1999), idea de que la exposición constante a las actitudes negativas de los demás podrían hacer que la persona con discapacidad interiorizara tales actitudes.

No obstante, los propios resultados subrayan que ese discurso es materia sensible y delicada. Además de ser frecuentemente ignoradas a diario, la mayoría de las

participantes también sentían que su identidad de madres con discapacidad visual les producía una sensación de que su visibilidad en público era indeseada. Desde esta visibilidad, el posible impacto negativo en los servicios sanitarios y educativos, debido a su condición de madre con pérdida de visión, es también detallado por —por ejemplo— Sarah cuando habla de las suposiciones de la trabajadora del *Child and Adolescent Mental Health* (CAMH) sobre su hija, y por la experiencia de Caitlin sobre su médico de familia y sobre la atención prenatal recibida del médico del hospital. Tales pruebas sugieren que las malas experiencias con los profesionales siguen siendo frecuentes (recogidas en Rosenblum et al., 2009), y sustentan a Thurston et al. (2010) en el desequilibrio de poder que sienten las pacientes al oír ese diagnóstico.

Por consiguiente, la recomendación final continúa el llamamiento que hicieron Rosenblum et al. (2009) a la comunidad médica para que se asesoren mejor sobre las capacidades de los padres y las madres con discapacidad visual, en el sentido de que (3) los profesionales sanitarios confronten tanto sus actitudes como sus presuposiciones sobre las madres con discapacidad visual.

### Conclusión

No ha sido el propósito de esta investigación identificar la mera experiencia individual de ser madre con discapacidad visual: ha sido el propio grupo de participantes el que ha demostrado la heterogeneidad en el seno de los propios casos, y en el de cualquier grupo de padres y madres. Por el contrario, el objetivo ha sido el de crear un espacio para escuchar las voces de las madres y para que se genere un debate activo. Mi esperanza final es que esta muestra de trabajo haya conseguido, en cierta medida, reducir el «golfo» al que Claudia aludía cuando decía que en el centro de sus experiencias cotidianas, como madre con discapacidad visual, se situaba el de «ser diferente» a cuantas en este mundo gozan de visión.

## Referencias bibliográficas

ATKINSON, B., HEATH, A., y CHENAIL, R. (1991). Qualitative research and the [legitimization] of knowledge [formato PDF]). *Journal of Marital and Family Therapy*, *17*, 161–166.

BANDURA, A. (1977). Social learning theory. Nueva York, NY: General Learning Press.

- BIGGERSTAFF, D. L., y THOMPSON, A. R. (2008). Interpretative Phenomenological Analysis [(IPA)]: a qualitative methodology of choice in healthcare research [formato PDF]. *Qualitative Research in Psychology*, 5, 173–183.
- CONLEY-JUNG, C., y OLKIN, R. (2001). Mothers with visual impairments who are raising young children. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 91, 14–29.
- CORKER, M. (2008). Developing anti-disabling counselling practice. En: C. LAGO y B. SMITH (eds.), *Anti-discriminatory counselling practice*. Londres: Sage.
- CORKER, M., y SHAKESPEARE, T. (eds.) (2002). *Disability/Postmodernity: embodying disability theory*. Londres, Reino Unido: Continuum.
- DALE, S. (2008). Knitting in the dark: narratives about the experiences of sight loss in a counselling setting. *British Journal of Visual Impairment*, 28, 204–220.
- ELLIOTT, R., FISCHER, C. T., y RENNIE, D. L. (1999). Evolving guidelines for publication of qualitative research studies in psychology and related fields [formato PDF]. *British Journal of Clinical Psychology*, *38*, 215–229.
- GOFFMAN, E. (1968). Stigma Notes on the management of spoiled identity (reimpresión de 1990). Londres, Reino Unido: Penguin Books.
- Guba, E. G., y Lincoln, Y. S. (1994). Competing paradigms in qualitative research [formato PDF]. En: N. K. Denzin y Y. S. Lincoln (eds.), *Handbook of qualitative research* (Vol. 6, pp. 105–117). Thousand Oaks, CA: Sage.
- HAKIM, C. (2011). Women's lifestyle preferences in the 21st century: Implications for family policy. En: J. Schippers, G. Beets y E. te Velde, (eds.), *The future of motherhood in Europe*. Dordrecht (Países Bajos) y Hingham, Massachusetts: Springer.
- HYCNER, R. (1993). Between person and person. Nueva York, NY: The Gestalt Press.
- JANESICK, V. J. (1994). The dance of qualitative research design: metaphor, methodolatry and meaning [página web]. En: N. K. DENZIN y Y. S. LINCOLN (eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 209–219). Thousand Oaks, CA: Sage.

- KIRSHBAUM, M., y Olkin, R. (2002). Parents with physical, systemic or visual disabilities ([ormato PDF]). Sexuality and Disability, 20, 65–80.
- KÜBLER-ROSS, E. (2008). *On death and dying* (edición 40 aniversario). Londres, Reino Unido: Routledge.
- Morris, J. (1991). Pride against prejudice. Londres, Reino Unido: The Womens Press.
- Morris, J. (1992). Personal and political: a feminist perspective on researching physical disability [formato PDF]. *Disability, Handicap & Society, 7,* 157–166.
- Morris, J. (1996). *Encounters with strangers: feminism and disability*. Londres, Reino Unido: BPC Paperbacks.
- MORRIS, J., y WATES, M. (2006). Supporting disabled parents and parents with additional needs. Londres, Reino Unido: Social Care Institute for Excellence.
- OLIVER, M. (1996). *Understanding disability: from theory to practice*. Nueva York, NY: Palgrave.
- OLKIN, R. (1999). What psychotherapists should know about disability. Nueva York, NY: Guilford Press.
- OLSEN, R., y CLARKE, H. (2003). *Parenting and disability: disabled parents' experiences of raising children*. [Bristol,] Reino Unido: The Policy Press.
- PEY, T., NZEGWU, F., y DOOLEY, G. (2007). Functionality and the needs of blind and partially-sighted adults in the UK: a survey. Reading, RU: The Guide Dogs for the Blind Association.
- ROSENBLUM, P., HONG, S., y HARRIS, B. (2009). Experiences of parents with visual impairments who are raising children. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 103, 81–92.
- SMITH, J. A. (ed.) (2003). *Qualitative psychology: a practical guide to research methods*. Londres: Sage.
- SHAKESPEARE, T., y WATSON, N. (2002). The social model of disability: an outdated ontology? [formato PDF]. Research in Social Science and Disability, 2, 9–28.

- SMITH, J. A., y OSBORN, M. (2003). Interpretative phenomenological analysis [formato PDF]. En: J. A. SMITH (ed.), *Qualitative psychology: a practical guide to research methods* (pp. 51–80). Londres, Reino Unido: Sage.
- Supple, S., y Corrie, S. (2004). Seeing is believing: adapting cognitive therapy for visual impairment. *Counselling Psychology Review*, 19(3), 3–11.
- Swain, J., y French, S. (2000). Towards an affirmation model of disability. *Disability* & *Society*, *15*, 569–582.
- THOMAS, C. (2007). Sociologies of disability and illness: contested ideas in disability studies and medical sociology. Hampshire, RU: Palgrave Macmillan.
- THURSTON, M. (2010). An inquiry into the emotional impact of sight loss and the counselling experiences and needs of blind and partially sighted people. *Counselling and Psychotherapy Research*, 10(1), 3–12.
- THURSTON, M., McLeod, J., y Thurston, A. (2012, diciembre). Counselling for sight loss: using Hermeneutic Single Case Efficacy Design methods to explore outcome and common factors. *Counselling Psychology Review*, *27*(4), 56–70.
- Thurston, M., Thurston, A., y McLeod, J. (2010). Socio-emotional effects of the transition from sight to blindness. *British Journal of Visual Impairment*, 28, 90–112.
- Wang, S. W., y Boerner, K. (2008). Staying connected: re-establishing social relationships following vision loss. *Clinical Rehabilitation*, *22*, 816–824.
- WARE, M. A., y Schwab, L. O. (1971). The blind mother and providing care for an infant. *New Outlook for the Blind*, *65*(6), 169–180.
- WATES, M. (1997). *Disabled parents, dispelling the myths*. Londres: National Childbirth Trust y Radcliffe Medical Press.
- Wilkinson, S. (1988). The role of reflexivity in feminist psychology. *Women's Studies International Forum*, 11, 493–502.
- WILLIG, C. (2008). *Introducing qualitative research in psychology*. Milton Keynes, RU: Open University.

## · Integración: Revista digital sobre discapacidad visual · $N.^o67$ - Diciembre 2015 · ISSN 1887-3383 ·

WINNICOTT, D. W. (1965). *The maturational processes & the facilitating environment*. Londres, Reino Unido: Hogarth.

VAN MANEN, M. (1990). Researching lived experience. Nueva York: State University of New York Press.

#### Declaración de intereses en conflicto

La autora declara que no existen conflictos de intereses potenciales respecto a la investigación, autoría y/o publicación de este artículo.

#### Financiación

Esta investigación no ha recibido ninguna ayuda económica específica de ninguna agencia de financiación del sector público, comercial u organización sin ánimo de lucro.