

Experiencias de maternidad de mujeres en situación de discapacidad visual en Uruguay

Experiences of motherhood of visually impaired women in Uruguay

F. de Lima, R. Rivas, C. Balaguer, A. Rodríguez, C. Farías

Resumen

En este trabajo de investigación se buscó conocer los facilitadores y las dificultades que viven las mujeres con discapacidad visual en Uruguay a la hora de transitar la maternidad. Nos proponemos centrarnos en la intersección entre discapacidad y maternidad, en particular en las experiencias de las madres en situación de discapacidad visual, todo ello con el objetivo principal de aportar información que redunde en acciones y políticas que garanticen el pleno ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos en el colectivo de personas en situación de discapacidad. Para ello, se realizó un estudio cualitativo con una muestra intencional teórica. Las participantes fueron mujeres mayores de edad con discapacidad visual (ceguera y baja visión) ya sea adquirida o congénita, que hayan transitado embarazos a término con bebés nacidos vivos en maternidades tanto públicas como privadas del Uruguay. Entre los resultados obtenidos se destaca la importancia del papel de la sociedad en la implementación de facilitadores y barreras en la discapacidad; es decir, cuantos más obstáculos se les presentan a las personas en situación de discapacidad, mayor es el grado de discapacidad. Así mismo, se quiere destacar, dentro de la sociedad, la relevancia del sistema de salud como facilitador u obstaculizador del proceso de maternidad, ya que, a partir de los relatos obtenidos, se presentó un discurso repetitivo entre varias mujeres sobre la infantilización por su condición a la hora de acompañarlas en este proceso. Por esto, es de suma importancia una formación más humanizada por parte del personal de salud, así como también que cuenten con la información necesaria para trabajar con las diversas discapacidades. Por último, se indaga en el apoyo afectivo de las madres en situación de discapacidad visual desde su núcleo familiar y la importancia que este tuvo para el proceso de la maternidad.

de Lima, F., Rivas, R., Balaguer, C., Rodríguez, A., y 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>.

Palabras clave

Maternidad. Discapacidad visual. Psicología. Sistema de salud.

Abstract

The aim of this research was to investigate the facilitators and difficulties experienced by visually impaired women in Uruguay during motherhood. Our aim is to focus on the intersection between disability and motherhood, in particular the experiences of mothers with visual impairment, with the main objective of providing information that will lead to actions and policies that guarantee the full exercising of sexual and reproductive rights for people with disabilities. To this end, a qualitative study was carried out with a theoretical purposive sample. Participants were women of legal age with visual impairment (blindness and poor vision), either acquired or congenital, who had gone through full-term pregnancies with live births in both public and private maternity wards in Uruguay. The results obtained highlighted the importance of the role played by society in the implementation of facilitators and barriers for disabled people; in other words, the higher the degree of disability, the greater the number of obstacles faced by people with disabilities. In addition, the relevance of the health system as a facilitator or obstacle in the motherhood process within society is highlighted since, based on the information obtained, several women gave the same account concerning infantilisation due to their condition when it came to accompanying them in this process. For this reason, it is of the utmost importance that health personnel receive more humanised training, as well as the necessary information to work with various disabilities. Finally, the emotional support for mothers with visual impairment received from their families and its importance in the motherhood process is discussed.

Key words

Maternity. Visual impairment. Psychology. Health system.

1. Introducción

En los últimos años, se ha podido evidenciar un notorio avance en cuestión de derechos humanos en general y derechos sexuales y reproductivos en particular en Uruguay. Entre ellos, podemos incluir el acceso a una canasta básica de anti-concepción, la interrupción voluntaria del embarazo, la regulación de las técnicas

de Lima, F., Rivas, R., Balaguer, C., Rodríguez, A., y 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>.

de reproducción humana asistida y el acompañamiento en el trabajo de parto y nacimiento. Estos avances han incluido mayores garantías de accesibilidad también para las personas en situación de discapacidad en el Uruguay; sin embargo, aún queda mucho camino por recorrer en materia social y no solo jurídica (Córdoba *et al.*, 2022).

La autonomía reproductiva de las personas es un tema aún hoy de difícil abordaje. Si bien la legislación internacional busca garantizar el acceso a una vida sexual y reproductiva, esto, sin embargo, no se ha podido trasladar a la sociedad en general y a las instituciones sanitarias en particular. Los mandatos sociales sobre maternidad aún permean la identidad femenina y siguen siendo, muchas veces, un destino más que una decisión. De todas formas, este modelo de mujer/madre viene adosado al ideal de una «buena madre», aquella que debe satisfacer todas las necesidades de sus hijos de buena manera. La discapacidad es una de las situaciones que pone a la persona en el foco enjuiciador sobre si podrá cumplir este rol de «buena madre», poniendo el centro en la deficiencia y no en el ejercicio de la maternidad propiamente (Farías *et al.*, 2021; Córdoba *et al.*, 2022).

En esta línea, nos planteamos investigar sobre las experiencias de maternidad (embarazo, nacimiento y puerperio) de mujeres en situación de discapacidad visual (ceguera y baja visión) en Uruguay. Para ello, se buscó: i) identificar las necesidades específicas de las mujeres en situación de discapacidad visual en relación a su maternidad; ii) indagar sobre las dificultades/apoyos con los que se encontraron, tanto a nivel familiar, social como institucional (sistema de salud), al momento del comienzo del embarazo y durante el nacimiento (parto o cesárea), incluyendo los aspectos referidos al acompañamiento; iii) explorar los obstáculos y facilitadores psicosociales con los que se encontró durante el primer mes de puerperio.

Para realizar esta investigación fue necesario diferenciar la discapacidad visual por ceguera de la discapacidad visual por baja visión, y si estas son adquiridas o congénitas. Las personas con discapacidad visual tienen una disminución total o parcial de la vista que les impide ver completamente o lo hacen de forma distorsionada, aun utilizando lentes. Aquella puede deberse a una condición congénita —es decir, preexiste en el momento del nacimiento— o a una condición adquirida, debido a una enfermedad o accidente (Organización Mundial de la Salud, 2023).

de Lima, F., Rivas, R., Balaguer, C., Rodríguez, A., y 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>.

1.1. Derechos humanos y discapacidad

Si bien en la actualidad se entiende la discapacidad como una cuestión de derechos humanos, no siempre fue así. Anteriormente, no se consideraba la complejidad social que presenta este fenómeno; al contrario, se realizaron persecuciones y, al mismo tiempo, se excluyó a las personas que se encontraban en situación de discapacidad. A lo largo de la historia se han presentado diversas perspectivas en la forma de definir la discapacidad, pero es posible distinguir tres modelos de tratamiento que fueron utilizados y que en la actualidad coexisten en ciertos ámbitos: prescindencia, rehabilitador y social (Palacio, 2008).

El primer modelo, el de la prescindencia, toma como causa principal de la discapacidad a la religión, y, al mismo tiempo, considera a las personas con discapacidad innecesarias por no poder contribuir a las necesidades de la comunidad. El segundo, el rehabilitador, abandona la idea de que la discapacidad es causada por motivos religiosos y se centra en que su origen es puramente científico; es decir, que esta población deja de ser vista como innecesaria únicamente si es posible rehabilitarla.

Finalmente, el tercer modelo, el social, entiende que las causas dejan de ser científicas o religiosas y pasan a ser sociales; es decir, que no se contemplan como individuales las limitaciones, sino que son propias de la sociedad. Dentro de este modelo, se contempla la perspectiva de derechos humanos, que entiende la discapacidad como una construcción social que se genera cuando interactúa el impedimento de la persona con las barreras que impone la sociedad; es así que se produce el cambio de paradigma desde el modelo médico hacia el modelo social (Pérez y Chhabra, 2019). Se entiende que la sociedad no presenta los servicios apropiados ni toma en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad para ser contempladas en el orden social. Se considera que las personas en situación de discapacidad aportan a la sociedad igual que el resto de las personas. Este modelo social implica un enfoque cultural que no considera a la discapacidad como un efecto de una discriminación social, sino que cuestiona lo que se entiende por normalidad (Pérez Dalmeda, 2017, citado en Pérez y Chhabra, 2019). Se parte de la idea de que toda vida humana es digna. Se vuelve necesaria la lucha contra determinados estereotipos socioculturales que entienden la enfermedad como sinónimo de la diversidad funcional (Pérez y Chhabra, 2019). Este modelo concluye que las causas que dan origen a la discapacidad son sociales, por lo que la solución no es individual, no se debe enfocar únicamente en la persona afectada, sino que debemos enfocarnos en la sociedad. Dejar la idea atrás sobre la

de Lima, F., Rivas, R., Balaguer, C., Rodríguez, A., y 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>.

rehabilitación o normalización de estas personas, y colocar como objetivo principal el rescatar las capacidades y no acentuar las discapacidades.

En este sentido, Victoria (2013) afirma que este nuevo movimiento comienza a surgir a partir de las ciencias sociales, cuando se realizan análisis de las políticas sociales y comienzan diferentes luchas por los derechos civiles de las personas con discapacidad. Esto genera que se comiencen a realizar investigaciones sociales y nuevas políticas públicas para esta población y, consecuentemente, el alejamiento de la intervención puramente médica o clínica.

Este modelo se centra en la dignidad de las personas y, a partir de esto, en el caso que sea necesario, en las distintas características médicas de la persona. Coloca el problema principal en la sociedad; considera que el mayor problema de la discapacidad es la falta de sensibilidad del Estado hacia esta temática y el no responsabilizarse en trabajar con los obstáculos creados socialmente a fin de lograr la igualdad de derechos de todas las personas (Victoria, 2013).

En este sentido, vemos que este modelo ha ido cobrando relevancia a la hora de producir conocimiento y proponer acciones sobre la materia. En 2001, la Organización Mundial de la Salud (OMS) propone la *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud* (CIF), integrando el modelo médico y el modelo social desde una perspectiva biológica, individual y social, utilizando un enfoque biopsicosocial (Organización Mundial de la Salud, 2011).

La discapacidad es conceptualizada según esta clasificación como «un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una "condición de salud") y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)» (Organización Mundial de la Salud, 2001, p. 206), siendo los factores ambientales todo lo que facilita o limita el funcionamiento de una persona, haciendo referencia a lo externo del individuo. Mientras que, los factores personales se refieren a todo lo relacionado con el individuo, como la edad, condición social, sexo, etc.

1.2. Discapacidad y derechos reproductivos

La salud como derecho incluye el poder de las personas de controlar tanto su cuerpo como su salud sin injerencias (Organización de las Naciones Unidas, 1948). Según López

de Lima, F., Rivas, R., Balaguer, C., Rodríguez, A., y 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>.

(2013), en los años ochenta se comenzó a usar el término «derecho reproductivo» como parte de los derechos humanos, el cual surge como estrategia política y forma de distinguir teóricamente la sexualidad de la reproducción. Los servicios de salud de América Latina, en particular los de salud reproductiva, forman parte de otro espacio en donde se ejerce violencia en contra de las mujeres (Castro y Erviti, 2014). Por su parte, Villegas (2009) menciona que la medicina manifiesta un pensamiento patriarcal, en especial las prácticas obstétrica y ginecológica, las cuales se han apropiado de los procesos naturales de los ciclos de vida de la mujer, reproduciendo la subordinación de género. A través de ello, se pierde la autonomía y la dependencia, al ser subordinadas a una intervención técnica para afrontar su salud sexual y reproductiva.

Tradicionalmente, las necesidades de las personas en situación de discapacidad no fueron consideradas en las políticas y programas públicos. En el momento en el que se comenzaron a incorporar, «sólo eran ubicadas como sujetos de asistencia social, receptoras de servicios o seres vulnerables que requerían apoyo, pero no como sujetos de derechos, capaces de expresar por sí mismos sus deseos y necesidades» (Cruz, 2014, pág. 92). Los procesos de integración han sido lentos, y se han consolidado principalmente en la incorporación de las personas con discapacidad a espacios educativos y productivos. En este sentido, es importante destacar el papel de la sociedad en la inclusión de esta población a la hora de la interacción con ellos, ya que, como se demuestra en el estudio de Arregui *et al.* (2022) sobre la *Percepción del sentimiento de soledad por parte del colectivo de personas con sordoceguera*, suele llevar a situaciones donde se genera discriminación. Estas situaciones se evidencian, por ejemplo, en la dificultad que tienen las personas sin discapacidad para interactuar con las personas con discapacidad por la inseguridad o miedo a no saber cómo hacerlo. Sin restarle importancia a la integración de esta población a ciertos espacios, cabe destacar que todavía no se toma en consideración el acceso a la información y ejercicio de su sexualidad y reproducción, ya que son temas atravesados por el prejuicio y, de esta forma, son poco reconocidos y se limita la inclusión a los servicios pertinentes. Esto sucede a pesar de que existan normativas que reconocen los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres en situación de discapacidad (Cruz, 2014).

Al considerar la maternidad y la discapacidad como dos aspectos incompatibles, el acceso a la información en cuanto a su sexualidad y reproducción suele estar restringido para dicha población, lo que genera que sean criticadas y tildadas de irresponsables a la hora de expresar sus deseos de ser madres o, simplemente, de querer informarse (Cruz, 2014). Por lo general, los primeros en manifestar críticas son las propias familias

de Lima, F., Rivas, R., Balaguer, C., Rodríguez, A., y 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>.

o los profesionales de la salud, quienes van a intentar influir en su decisión a través de la supremacía de su saber especializado, «desplegando argumentos que van desde apelar a los riesgos para la vida y la salud de ellas y los productos, hasta sanciones morales al traer al mundo a alguien a quien no podrán atender» (Cruz, 2014, pág. 95).

Específicamente en torno a la población elegida para la presente investigación, Pérez-Bolívar (2016) plantea que la maternidad se le ha negado a las mujeres con discapacidad visual durante mucho tiempo, y siguen siendo criticadas o no se comprenden sus deseos de ser madres. Es así que los estereotipos y prejuicios que están presentes en el pensamiento occidental, condicionan y controlan nuestra forma de ver estas situaciones y el mundo en general, «Así como nuestras reacciones y nuestro modo de comportarnos en las relaciones interpersonales con las mujeres con discapacidad» (Arnanz, 2011, citado en Pérez-Bolívar, 2016, pág. 36).

La investigación realizada por Rebeca Pérez-Bolívar (2016) sobre las dificultades que atraviesan las mujeres con discapacidad visual, menciona el desencuentro que viven las mujeres con su propia madre, ya que no son acompañadas por ellas en la decisión de llevar a adelante el embarazo, pero, a la vez, consideran importante su ayuda durante el mismo; también se refiere a las barreras profesionales y sociofamiliares para la crianza, ya que encuentran que muchas personas no logran confiar en su autonomía para el cuidado de sus hijos. También se analiza el miedo que puede aparecer en los profesionales sobre cómo dirigirse a la persona con discapacidad visual, así como la dificultad para acceder al sistema sanitario.

1.3. La discapacidad en el Uruguay

En Uruguay, el 15,9% de la población presenta alguna discapacidad (Instituto Nacional de Estadística, 2012), y una cuarta parte de ella presenta discapacidad visual. Según el último Censo Nacional Uruguayo de 2011, 4219 (0,13%) personas contestaron que no pueden ver.

La legislación uruguaya cuenta con un historial de avances en materia de derechos humanos que contempla a las personas en situación de discapacidad. En el año 2007 se crea el Programa Nacional de Discapacidad (Pronadis) de acuerdo a la Ley n.º 18172. Del mismo dependen el Centro de rehabilitación para personas ciegas y con baja visión «Tiburcio Cachón», y el Instituto Nacional de Ciegos General Artigas, bajo la dependencia del Ministerio de Desarrollo Social (Mides).

de Lima, F., Rivas, R., Balaguer, C., Rodríguez, A., y 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>.

En este sentido, Bagnato (2013) señala que:

Históricamente la discapacidad se ha visto como un problema aparte, separado del resto de los temas sociales. Se ignoraba, así, que las personas con discapacidad están en los mismos lugares que las personas sin discapacidad y muchas veces forman parte de las mismas instituciones. En buena medida, el hecho de que el Pronadis funcione bajo la órbita del Mides, responde a un cambio conceptual en ese sentido: en esencia, la discapacidad es, más allá de su vinculación con la salud, un tema social (p. 24).

En el año 2010 se promulga la *Ley de protección integral de personas con discapacidad* (Ley n.º 18651). Dicha ley asegura la atención médica, la educación, la rehabilitación física y psíquica, social, económica y profesional, como también la cobertura en materia de seguridad social. En el marco de la mencionada ley, se crea la Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad (CNHD), la cual está integrada por delegados de diversos organismos públicos y representantes de organizaciones de la sociedad civil.

2. Metodología

Para el diseño metodológico, se optó por un estudio de carácter cualitativo exploratorio (Arias, 2012). Entendemos que esta metodología es la que mejor se ajusta a los objetivos propuestos de aportar a la comprensión de las formas de vivenciar y significar las experiencias de maternidad de mujeres en situación de discapacidad visual. Asimismo, nos permite poner en primer plano la voz de las mujeres, sus discursos y opiniones sobre una experiencia significativa desde el punto de vista tanto psíquico como social.

Se definió una muestra intencional teórica en base a los siguientes criterios de inclusión: i) mujeres mayores de edad con discapacidad visual (ceguera y baja visión), ya sea adquirida o congénita; ii) que hayan transitado un embarazo a término entre los años 2011 y 2021; iii) que el parto o cesárea se haya producido en maternidades tanto públicas como privadas; iv) que residan en Uruguay.

Se establecen como criterios de exclusión que los embarazos hayan devenido en una pérdida gestacional y/o que las mujeres con discapacidad visual participantes presenten también discapacidad intelectual.

Como técnica para la recolección de los datos, se utilizó la entrevista en profundidad semiestructurada a partir de una pauta-guía que indagaba las siguientes dimensiones:

de Lima, F., Rivas, R., Balaguer, C., Rodríguez, A., y 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>.

I) experiencia de embarazo; II) experiencia de parto; III) experiencias de puerperio; IV) redes de apoyo en relación a la experiencia; V) sistema de salud; VI) obstáculos y facilitadores psicosociales durante el puerperio; VII) experiencia de maternidad.

Para la captación de las mujeres participantes se recurrió a asociaciones y organizaciones civiles que trabajan con población con discapacidad visual, quienes realizaron la difusión del proyecto. Al mismo tiempo, se realizó una difusión de la investigación a través de organizaciones que trabajan con la temática del embarazo y el puerperio (preparación para el nacimiento, grupos de lactancia, grupos de crianza, etc.). Por último, se recurrió a la técnica de bola de nieve.

La investigación contó con el aval del Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Psicología de la Universidad de la República, según las normas estipuladas por el Decreto n.º 379/008 del Ministerio de Salud Pública sobre aspectos éticos en investigación con seres humanos. Por este motivo, previo a la realización de las entrevistas, las participantes fueron informadas en detalle a través de la hoja informativa. Posteriormente, se le brindó un consentimiento informado, el cual fue firmado previo al comienzo de la misma. Ambos documentos (hoja de información y consentimiento informado) fueron brindados en formato braille para mayor accesibilidad de la información, aunque también se dio la opción de que se les leyera el documento en caso de no manejar la lectura braille.

Se realizaron un total de seis entrevistas a mujeres que cumplían los criterios de situación de discapacidad visual (ceguera y baja visión), que hayan transitado un embarazo en los últimos 10 años (desde el año 2011 en adelante) y que residan en Uruguay. Realizando una caracterización de las participantes, se puede informar que oscilan entre los 28 y 41 años de edad y residen en los departamentos de Montevideo (3), San José (1), Paysandú (1) y Rivera (1).

En lo que respecta a la discapacidad visual, tres de ellas tienen ceguera total adquirida y una innata, mientras que las dos restantes que presentan baja visión, una es adquirida y otra innata.

Los niveles educativos máximos alcanzados son: primaria (2), ciclo básico (1), bachillerato (1) y terciario no universitario (2). En cuanto al estado civil, dos de ellas se encuentran casadas, dos solteras en concubinato, una soltera que no vive con su pareja y una divorciada. Las edades de sus hijos oscilan entre los 3 y 12 años. Tres de

de Lima, F., Rivas, R., Balaguer, C., Rodríguez, A., y 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>.

ellas cuentan con cobertura de salud de la Administración de Servicios de Salud del Estado (sector público) y tres a mutualistas (sector privado).¹

Los embarazos de las participantes llegaron a término (nacimientos entre la semana 38 y 40 de gestación); solo en un caso se dio un nacimiento pretérmino a las 35 semanas de gestación. Los nacimientos fueron 3 por cesárea y 3 por parto vaginal.

Con los datos sociodemográficos obtenidos podemos decir que, si bien la muestra es relativamente reducida, ha logrado ser heterogénea en cuanto a edad, estado civil, lugar de residencia y tipo de finalización del embarazo. Además, se han encontrado otros estudios recientes sobre la temática en los que la muestra también era acotada, pero que, igualmente, pudieron aportar información valiosa sobre el tema de maternidades en situación de discapacidad visual (Molden, 2017; Pérez-Bolívar, 2016).

3. Resultados

En la experiencia del embarazo, las mujeres entrevistadas señalaban, en general, sentir alegría y miedo acompañado de los malestares físicos esperados de la gestación. En palabras de una de las entrevistadas:

E5. Porque, además de la baja, tengo una discapacidad física. Entonces, como que estaba como la posibilidad de que si podía surgir algún riesgo, de que si yo iba a poder mantener un embarazo sin ninguna complicación. Si bien mi embarazo transcurrió normal, siempre tuve más precauciones que una persona que no tuviera discapacidad. O sea, no tuve complicaciones, pero sí tuve más cuidados igualmente, digamos. Porque me pasa que me tropiezo, me puedo caer, entonces tenía que tener más cuidado en ese sentido, ya que, además de cuidarme, me tenía que cuidar como el doble.

¹ Desde el año 2007 y en el marco de la Ley 18211, es competencia del Ministerio de Salud Pública (MSP) la implementación del Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS), que articula a prestadores públicos y privados de atención en salud, y por el que se establecen las modalidades para el acceso universal a los servicios. El SNIS utiliza la estrategia de Atención Primaria en Salud (APS) como modelo de atención, priorizando el primer nivel de atención en salud, cuyas actividades principales son la promoción de salud y la prevención de enfermedades. En lo que respecta a la gestión, se creó la Junta Nacional de Salud (Junasa), que funciona como un organismo desconcentrado dependiente del MSP, con el fin de dirigir y controlar el funcionamiento del SNIS, como también administrar el Seguro Nacional de Salud. Por último, en cuanto al modelo de financiamiento, se realiza a partir del Seguro Nacional de Salud, que se financia con un fondo público único denominado Fondo Nacional de Salud (Fonasa), y, de esta forma, se asegura una mayor equidad y sustentabilidad. La ciudadanía tiene libertad para elegir el prestador de salud entre los integrantes públicos y privados del sistema.

Además de las sensaciones señaladas, ante la noticia del embarazo se generaba la incertidumbre en la pareja gestante y la familia, en la que, en esta última, solían aparecer cuestionamientos sobre su capacidad para ejercer la maternidad, y, en algunos casos, llegando a la sobreprotección de la situación:

E6. No sabían si yo iba a poder con la bebé, como que les daba miedo, pero fue pasando los meses y fueron asumiendo que yo estaba embarazada.

E2. Sí, y bueno, eso, me cuestionaban al principio, y también estaba el miedo si él tendría problemas también visuales; no tendría que tener, porque lo mío no es nada que pueda heredar. Pero, bueno, me cuestionaban un poco, sí. No fue fácil para el entorno. Porque tenía que calmar al entorno y me tenía que calmar yo.

En lo que se refiere a las experiencias dentro del sistema de salud, las mujeres relatan que su discapacidad no se veía contemplada debido a la falta de formación del personal tratante, o se las trataba como si no pudieran cumplir con los requerimientos de los cuidados necesarios hacia el embarazo y el bebé por ser madres en situación de discapacidad visual. También señalan que les brindaban poca información durante el proceso de gestación, con gran énfasis al momento del nacimiento, donde, además, se relatan situaciones de maltrato verbal y psicológico desde el personal de salud hacia la mujer parturienta y su referente afectivo. Destacan, asimismo, el hecho de que el personal sanitario, con frecuencia, se dirigía al acompañante en vez de a la mujer gestante.

E5. Entonces, ahí teníamos que intervenir y decirle: «No, por tener una discapacidad no me digas que no lo podemos agarrar (...)». Nos pasaba que una pediatra, la primera, nos decía todo el tiempo (él siempre fue un niño muy muy menudito, nunca fue un niño muy grandecito de tamaño, ni era de comer mucho hasta el día de hoy), entonces, siempre nos decían que «capaz que ustedes le están dando mal de comer, no come lo suficiente».

E6. La pediatra, por ejemplo, le llamaba la atención, no creía que yo pudiera, y un día, yo estaba muy dolorida, me dijo que yo la vistiera delante de ella, pensaba que yo no iba a poder; eso fue lo que me pasó como diferente, que me hizo vestirla delante de ella.

E3. Me pasó en el primer parto. «Pasate para allá». ¿Y que es para allá? Imaginate, yo con las sondas traspasando de una camilla a la otra, que no sé si en ese momento era derecha o izquierda, arriba o abajo, diciéndole: «Si me vas a pinchar, avisame, porque

la persona que no ve, tira el brazo para atrás intuitivamente». «Ahhh, qué mimosa, qué maricona».² Te tratan de mimosa o maricona; te estoy asesorando para, si el día de mañana te toca enfrentarte con otra persona con discapacidad visual, ya tengas las experiencias.

En contraposición, algunas entrevistadas resaltaron el buen trato recibido por los ecógrafos, quienes les iban explicando lo que aparecía en la pantalla en detalle.

Otro aspecto común a señalar es la incorrecta accesibilidad que presenta el establecimiento sanitario en relación a la discapacidad visual. Se observa como obstáculos que los medicamentos y órdenes médicas no vienen con escritura en braille, como también el alto costo de los termómetros hablados. Así también, se evidenciaban las barreras arquitectónicas de los establecimientos de salud, ya sea a la hora de realizar trámites o consultas, como para transitar. En palabras de las entrevistadas:

E4. Es más, se me acercó una funcionaria que promovía la lactancia y me decía que tenía que levantarme y subir las escaleras para ir al UCIN³ para darle la teta a mi hija. No consideró nada, me dijo: «No tiene nada que ver que tengas discapacidad, tenes que hacer el esfuerzo». Sumado a que, como les había comentado, me metieron un montón de manos adentro de mi cuerpo para sacar a mi hija, y tenía todos los órganos de la parte abdominal muy sensibles.

E3. La medicación no está preparada, porque cuando yo tuve mi primer hijo, yo estaba sola y tenía que darle para la alergia; no viene nada en braille, no vienen marcados, tenés que estar siempre dependiendo o llamando a algún vecino o maneja te y ta, que sea lo que Dios quiera, y las pocas cosas que hay —como, por ejemplo, los termómetros hablados— es todo muy caro, inaccesible.

En contraparte, se señala el hecho de que, en algunos casos, algunos integrantes de la familia presentaban cuidados desmedidos o de sobreprotección hacia las mujeres por el hecho de tener discapacidad visual. En estos casos, no respetaban la privacidad de la pareja y su bebé, queriendo imponer sus opiniones sobre la crianza:

² Según el *Diccionario de americanismos* de la Asociación de Academias de la Lengua Española, término que, en algunos países latinoamericanos, se utiliza para designar a una «mujer cobarde, miedosa». N. del E.

³ Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. N. del E.

E6. No sabían si yo iba a poder con la bebé, como que les daba miedo; pero fue pasando los meses y fueron asumiendo que yo estaba embarazada.

E5. Como con la familia, porque, también de parte de mi familia, después estaba como la absorción de venir todo el tiempo a ver si está todo bien, «porque si lo pones así, se puede ahogar», «que si lo pones "asá", no sé qué». Y entonces era como «pero ¿yo soy la madre o vos sos la madre?». Entrábamos en un conflicto, pero, bueno, son experiencias y, al pasar el tiempo, ya se van dando cuenta también.

Las entrevistadas destacan como facilitadores psicosociales el apoyo de la pareja y la familia, como también el hecho de que algún integrante de su red no tenga discapacidad visual. En los casos en los que las familias no estuvieron presentes durante el proceso de embarazo, parto y puerperio, ya sea por distanciamiento emocional o físico, algunas mujeres buscaban dicho apoyo en grupos feministas, acompañamiento de doulas⁴ y apoyo psicológico.

Se encontraron varios puntos en común entre las entrevistadas en relación a la experiencia de maternidad, como la conexión que desarrollaron con el bebé y el hecho de darse cuenta de que pueden maternar a pesar del miedo y la incertidumbre.

4. Discusión

Realizar una investigación en torno a las experiencias de maternidad implica entenderla como un concepto dinámico, el cual se traduce en indagar y comprender lo vivido por el sujeto. Pensar en los relatos de las experiencias de maternidad de mujeres en situación de discapacidad nos evidencia este dinamismo y esta diversidad de significados.

La discapacidad de las mujeres entrevistadas las predispone a tener mayores cuidados, tanto en lo cotidiano como en lo que refiere al seguimiento del embarazo. Las emociones y sensaciones manifestadas por las mujeres gestantes son consideradas por diversos autores (Maiellano, 2020; Delbono, 2018; Cruz, 2014; Soifer, 1987) como ansiedades específicas durante el embarazo en mujeres con o sin discapacidad, pero que pueden ser vividas por estas últimas como un plus de preocupación.

⁴ Las doulas brindan apoyo y acompañamiento de forma individualizada a las mujeres gestantes en lo físico y emocional durante el trabajo de parto, nacimiento y puerperio inmediato (Arcara *et al.*, 2023).

Varios autores plantean que existe en el imaginario social el mito de que toda discapacidad se hereda, cuando no es siempre así, por lo que esto puede generar incertidumbre en la pareja de la gestante y su familia (Baena, 2009). En relación a los hallazgos del estudio sobre los cuestionamientos familiares y sociales en la capacidad de maternar, estos son reafirmados por diversos estudios que han demostrado que las mujeres con discapacidad se sienten permanentemente interpeladas en su rol de madre. Desde la infancia, se les ha dicho que no pueden serlo y, cuando lo son, se les cuestiona su papel (Gomiz, 2016; Pérez-Bolívar, 2016; Moya, 2009). En palabras de Pérez-Bolívar, esta situación puede darse «ya sea por la afectación funcional derivada de su discapacidad o por los escasos recursos de apoyo para el ejercicio de la misma» (2016, p. 36).

En relación a las reacciones de la familia sobre el embarazo, Castañeda *et al.* (2021) plantean que, en varios casos, se tiende a la infantilización de la mujer con discapacidad, a la cual se le otorga una imagen de vulnerabilidad y fragilidad. Esto genera, como consecuencia, una tendencia a ser sobreprotegidas por sus familiares, no permitiendo que puedan tomar decisiones por sí solas y limitando su autonomía.

En cuanto al personal de salud, y al igual que surgió en nuestra investigación, diversos estudios demuestran la falta de formación para el trato con personas en situaciones de distintas discapacidades, además de que no les brindaba información suficiente sobre el embarazo o el puerperio, ya que, en muchos casos, consideraban que no podían cumplir con los requerimientos vinculados al cuidado del recién nacido (Molden, 2017; Pérez-Bolívar, 2016; Cruz, 2014; Moya, 2009; Baena, 2009). Además, se señala que tampoco se les brinda información sobre sexualidad en general, ya que se las infantiliza en este aspecto (Gomiz, 2016). Existe evidencia de maltrato psicológico por estos motivos, sobre todo en el momento del parto, posparto y en los controles con los pediatras y neonatólogos, en los que, además, en muchos casos, el mismo personal se dirigía al acompañante sin discapacidad por considerarlo más apto para escuchar las indicaciones (Mas, 2020; Gomiz, 2016; Pérez-Bolívar, 2016; Baena, 2009). Entendemos que esto puede tener una interseccionalidad con temas de género, ya que «género y la discapacidad interactúan posicionando a la mujer en una doble discriminación» (Mañas y Martínez, 2008, p. 3).

A la incertidumbre característica de la etapa del embarazo y a las inequidades producto de las construcciones de género sobre mujer y mujer-madre se le agregan los cuestionamientos en torno a las capacidades de ejercer la maternidad de las mujeres en situación de discapacidad visual, impactando negativamente todo ello en el pleno goce de la maternidad como derecho.

de Lima, F., Rivas, R., Balaguer, C., Rodríguez, A., y 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>.

En cuanto a las redes de apoyo de las mujeres, la falta de acompañamiento de las mismas, ya sea emocional como en la ayuda cotidiana, se relata como una barrera en el puerperio para las madres en situación de discapacidad visual, y la misma se evidencia en varios estudios disponibles sobre el tema (Molden, 2017; Moya, 2009; Baena, 2009). A pesar de la desconfianza manifestada por parte de algunos de los familiares de las mujeres para el cuidado de sus hijos, muchos estudios demuestran la importancia del apoyo familiar en esta nueva etapa (Molden, 2017; Pérez-Bolívar, 2016; Baena, 2009), lo cual también se evidencia en esta investigación.

Si bien las experiencias de maternidad son criticadas por la sociedad en mujeres sin discapacidad hagan lo hagan, en mujeres con discapacidad es aún peor, y diversos estudios con esta población han demostrado que pueden maternar pese a las creencias asistencialistas de la sociedad (Sánchez, 2016; Cruz, 2014; Baena, 2009; Saletti, 2008).

5. Conclusiones

Las principales conclusiones a las que se llegaron con esta investigación son, en primer lugar, que, a medida que la sociedad genera más barreras que facilitadores a estas personas, aumenta la gravedad de la discapacidad. Estas dificultades se visualizan, principalmente, en el sistema de salud en lo que respecta a la accesibilidad y a la formación especializada en tratar con esta población por parte del personal de salud. Para la mejora de esta situación, se considera necesaria la inclusión de la maternidad en situación de discapacidad en general y discapacidad visual en particular en la agenda de futuras políticas públicas en salud. Otro aspecto a mejorar en este sentido sería la inclusión de una formación más humanizada del personal de la salud, prestando especial atención al trato con distintas discapacidades.

En segundo lugar, se observó también que, en cuanto a la noticia y vivencia del embarazo, predomina la incertidumbre pero también la alegría, y la mayoría de las participantes manifestaron la creencia de que sus experiencias poco debieran diferenciarse a las vivencias de las mujeres sin discapacidad.

En tercer lugar, se demostró un mayor desempeño y bienestar psicológico en aquellas mujeres que tenían redes de apoyo más sólidas, que no cuestionaban y colaboraban con la crianza de su bebé. Se destaca la importancia, en este aspecto, de una red que haga de sostén y acompañamiento de la mujer embarazada y puérpera y de su pareja, si hubiera.

de Lima, F., Rivas, R., Balaguer, C., Rodríguez, A., y 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>.

Como tercera conclusión, se considera que es imprescindible hacer visible el trato que usualmente se tenía con las madres en situación de discapacidad visual, ya sea desde la familia o del personal de salud, porque muchas veces se las infantiliza por su condición prestando cuidados desmedidos, lo que podía estar generando una desconfianza de las propias mujeres en cuanto a su autonomía para el cuidado del bebe.

La última, y no menos importante, conclusión a la que se llegó es que las mujeres mencionan el hecho de que lograban un buen desempeño en las tareas de primera crianza y cuidados del bebé a pesar de su discapacidad visual, y eso les impactó muy positivamente en su autoestima en general.

6. Referencias bibliográficas

Arcara, J., Cuentos, A., Abdallah, O., Armstead, M., Jackson, A., Marshall, C., y Gomez, A. M. (2023). What, when, and how long? Doula time use in a community doula program in San Francisco, California. *Women's Health*, 19. <https://doi.org/10.1177/17455057231155302>.

Arias, F.G. (2012). *El proyecto de investigación: introducción a la metodología científica*. Episteme. <https://abacoenred.com/wp-content/uploads/2019/02/El-proyecto-de-investigaci%C3%B3n-F.G.-Arias-2012-pdf-1.pdf>.

Arregui, B., Puig, V., y Romero, E. (2022). Percepción del sentimiento de soledad por parte del colectivo de personas con sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 80, 9-38. <https://doi.org/10.53094/CGVQ7323>.

Baena, R. (2009). De maternidad y discapacidad: relato de una familia con acondroplasia. *Cuadernos de Bioética*, 20(3), 557-567. <https://www.redalyc.org/pdf/875/87512342041.pdf>.

Bagnato, M.J. (2013). Accesibilidad en todos los terrenos. En S. Meresman, *La situación de niñas, niños y adolescentes con discapacidad en Uruguay: la oportunidad de la inclusión* (pp. 24-25). Unicef. <https://www.gub.uy/ministerio-desarrollo-social/sites/ministerio-desarrollo-social/files/documentos/publicaciones/872.pdf>.

Castañeda, M., Galleguillos, P., y Maldonado, A. (2021). Aproximación a las sexualidades de mujeres en situación de discapacidad: una revisión bibliográfica. *Revista de Estudiantes de Terapia Ocupacional*, 8(1), 18-32.

de Lima, F., Rivas, R., Balaguer, C., Rodríguez, A., y 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>.

- Castro, R., y Erviti, J. (2014). 25 años de investigación sobre violencia obstétrica en México. *Revista Conamed*, 19(1), 37-42. <https://biblat.unam.mx/hevila/RevistaCONAMED/2014/vol19/no1/6.pdf>.
- Córdoba, J., Farías, M.C., Barboza, E., Delgado, V., y Buzeta, F. (2022). Discapacidad y salud sexual y reproductiva: sensibilización y capacitación a equipos de salud en Uruguay. *Integralidad Sobre Ruedas*, 8(1), 95-112. <https://doi.org/10.37125/ISR.8.1.6>.
- Cruz, M. P. (2014). Mitos acerca de la maternidad en mujeres con discapacidad. *Perinatología y reproducción humana*, 28(2), 91-96. <https://www.scielo.org.mx/pdf/prh/v28n2/v28n2a4.pdf>.
- Delbono, V. (2018). Abordaje de la sexualidad en el período grávido-puerperal. *Anales de la Facultad de Medicina*, 5(2), 141-145. <http://www.scielo.edu.uy/pdf/afm/v5n2/2301-1254-afm-5-02-141.pdf>.
- Farías, C., Córdoba, J., Barboza, E., Gelpi, G., Caillet-Bois, C., López, A., y Bagnato, M.J. (2021). Abordaje metodológico en salud sexual y reproductiva en situaciones de discapacidad con equipos de salud en Uruguay. *Revista Española de Discapacidad*, 9(1), 261-271. <https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/711>.
- Gomiz, M. P. (2016). La sexualidad y la maternidad como factores adicionales de discriminación (y violencia) en las mujeres con discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 4(2), 123-142. <https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/273>.
- Instituto Nacional de Estadística (2012). *Resultados del Censo de Población 2011: población, crecimiento y estructura por sexo y edad*. Instituto Nacional de Estadística. <https://www.gub.uy/ministerio-desarrollo-social/sites/ministerio-desarrollo-social/files/documentos/publicaciones/302.pdf>.
- López, A. (2013). *Salud sexual y reproductiva en la agenda de investigación y formación en Psicología en Uruguay*. Universidad de la República, Uruguay; Facultad de Psicología. <https://hdl.handle.net/20.500.12008/8010>.
- Maiellano, B. (2020). Interpretación de los cambios en el comportamiento sexual de la mujer durante el embarazo. *JONNPR*, 5(10), 1106-1117. <https://dx.doi.org/10.19230/jonnpr.3673>.
-
- de Lima, F., Rivas, R., Balaguer, C., Rodríguez, A., y 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>.

- Mañas, C., y Martínez, A.I. (2008). La maternidad de las mujeres sordas. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(1), 21-29. <https://www.redalyc.org/pdf/3498/349832316002.pdf>.
- Mas, M. (2020). *La violencia obstétrica: análisis de los derechos de las mujeres en el parto*. Trabajo final de grado sin publicar. Universitat Pompeu Fabra. <http://hdl.handle.net/10230/45473>.
- Molden, H. (2017). 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/download>.
- Moya, A. (2009). La sexualidad en mujeres con discapacidad: perfil de su doble discriminación. *Feminismo/s*, 13, 133-152. <http://dx.doi.org/10.14198/fem.2009.13.09>.
- Organización de las Naciones Unidas (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. Naciones Unidas. <http://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/>.
- Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud: CIF: versión abreviada*. Organización Mundial de la Salud. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/43360>.
- Organización Mundial de la Salud (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Organización Mundial de la Salud. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/75356>.
- Organización Mundial de la Salud (10 de agosto de 2023). *Ceguera y discapacidad visual*. Organización Mundial de la Salud. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/blindness-and-visual-impairment>.
- Pérez, M.E., y Chhabra, G. (2019). Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas. *Revista Española de Discapacidad*, 7(1), 7-27. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/6955448.pdf>.
- Pérez-Bolívar, R. (2016). La ceguera y la maternidad: perspectiva del embarazo, parto y puerperio por parte de la mujer con diversidad funcional sensorial: accesibilidad e
-
- de Lima, F., Rivas, R., Balaguer, C., Rodríguez, A., y 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>.

interpretación de su proceso. *Musas: Revista de Investigación en Mujeres, Salud y Sociedad*, 1(1), 33-48. <https://doi.org/10.1344/musas2016.vol1.num1.3>.

Saletti, L. (2008). Propuestas teóricas feministas en relación al concepto de maternidad. *Clepsydra: Revista de Estudios de Género y Teoría Feminista*, 7, 169-183. <http://hdl.handle.net/10481/14802>.

Sánchez, M. (2016). Construcción social de la maternidad: el papel de las mujeres en la sociedad. *Opción*, 32(13), 921-953. <https://www.redalyc.org/pdf/310/31048483044.pdf>.

Soifer, R. (1987). *Psicología del embarazo, parto y puerperio*. Kargieman.

Victoria, J.A. (2013). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, 46(136), 1093-1109. <https://www.scielo.org.mx/pdf/bmdc/v46n138/v46n138a8.pdf>.

Villegas, A. (2009). La violencia obstétrica y la esterilización forzada frente al discurso médico. *Revista Venezolana de Estudios de la Mujer*, 14(32), 125-146. https://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1316-37012009000100010.

7. Financiación

El estudio aquí presentado contó con fondos de la Comisión Sectorial de Investigación Científica (CSIC) de la Universidad de la República (Uruguay) a través de su Programa de Apoyo a la Investigación Estudiantil (PAIE).

de Lima, F., Rivas, R., Balaguer, C., Rodríguez, A., y 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>.

Fátima de Lima. Licenciada en Psicología. Facultad de Psicología de la Universidad de la República. Tristán Narvaja, 1674; Montevideo (Uruguay). Correo electrónico: delima.fati@gmail.com.

Rosina Rivas. Licenciada en Psicología. Facultad de Psicología de la Universidad de la República. Tristán Narvaja, 1674; Montevideo (Uruguay). Correo electrónico: rosina.rivas95@gmail.com.

Camila Balaguer. Licenciada en Psicología. Facultad de Psicología de la Universidad de la República. Tristán Narvaja, 1674; Montevideo (Uruguay). Correo electrónico: camibalaguer28@gmail.com.

Andrea Rodríguez. Licenciada en Psicología. Facultad de Psicología de la Universidad de la República. Tristán Narvaja, 1674; Montevideo (Uruguay). Correo electrónico: arodriguezbianchi@gmail.com.

Carolina Farías. Licenciada en Psicología, docente del Programa Género, Sexualidades y Salud Reproductiva del Instituto de Psicología de la Salud, Facultad de Psicología de la Universidad de la República. Tristán Narvaja, 1674; Montevideo (Uruguay). Correo electrónico: cfarias@psico.edu.uy.

de Lima, F., Rivas, R., Balaguer, C., Rodríguez, A., y 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>.