



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y HUMANIDADES.

DEPARTAMENTO DE CIENCIAS SOCIALES.

ESCUELA DE PSICOLOGÍA.



“VIVENCIA DE LA MATERNIDAD DESDE UN GRUPO DE MUJERES EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD VISUAL, DE LA COMUNA DE CONCEPCIÓN”

MEMORIA PARA OPTAR AL TÍTULO DE PSICÓLOGA

Autora : Karen Jara Rojas

Profesor Guía : Cristóbal Bravo Ferretti

Chillán, 2015

Dedicatoria

Con todo mi amor y gratitud...

Para Isabel, mi madre, quien ha sido la mujer que ha sacado adelante a sus seis hijas, la persona que a pesar de todo ha estado conmigo y sé que me apoya en todos mis proyectos...sin duda sin ti no hubiera llegado hasta donde estoy ahora...

A mi hermana "Kika", quien con su amor y travesuras llegó a llenar mi vida de alegrías, quien sin saberlo me ha hecho ser una mejor persona...

Por supuesto que a Matías mi futuro esposo, la persona que me ama incondicionalmente con mis virtudes y defectos, y con quien no tengo duda de seguir compartiendo mi camino para toda la vida...

A mis queridos amigos por ser mi segunda familia, los hermanos que la vida me dio, siempre en las buenas y en las malas, gracias por todo su apoyo, especialmente a Priscilla y Roberto...

A Blanca, quien inspiró esta investigación a partir de su historia de vida, gracias por ser una gran persona, y por la gran voluntad de ayudarme siempre en todo junto a su esposo Héctor...

Mis agradecimientos a todas las mujeres que participaron en esta investigación, muchas gracias por su tiempo y sus experiencias...

A Hildita, quien ha sido una persona muy importante para mí en estos años de universidad, gracias por todo su apoyo y su buena voluntad...

Una mención muy importante para todos mis profesores por toda la formación recibida, han sido todos muy cercanos y eso lo valoro mucho, especialmente a Nelson Zicavo, Félix Martínez, Mónica Pino, Angélica Parada, Soledad Martínez, José Luis Ysern...

Y por supuesto a Cristóbal Bravo, mi profesor guía en la práctica y tesis, gracias por su apoyo y calidad de persona...

Karen Jara Rojas

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	5
1. PRESENTACIÓN DEL PROBLEMA.....	6
1.1 Planteamiento del Problema	6
1.2. Justificación	7
1.3. Preguntas de Investigación primaria y secundarias.....	8
1.4. Objetivos General y Específicos	9
2. MARCO REFERENCIAL.....	10
2.1. Antecedentes teóricos.....	10
2.2. Antecedentes Empíricos	19
2.3. Marco Epistemológico.....	23
2.4 Reflexividad.....	24
3. DISEÑO METODOLOGICO.....	24
3.1. Metodología.....	24
3.2. Diseño de investigación.....	25
3.3. Método	25
3.4. Técnicas de Recolección de Información	26
3.5. Población.....	27
3.6. Análisis de Datos.....	28
3.7. Criterios de Calidad	29
3.8. Aspectos Éticos.....	29
4. ANÁLISIS DE RESULTADOS.....	30
4.1 Caracterización de la población	30
4.2. Presentación de los resultados	32
4.3. Objetivo específico 1	32
4.3.1. Categoría 1: relación madre - hijo (a).....	32
4.3.2. Categoría 2: sobreprotección de los hijos (as) hacia las madres	35
4.3.3. Categoría 3: identificación de estados emocionales de sus hijos (as)	37
4.4. Objetivo específico 2	37
4.4.1. Categoría 1: significado de ser madre	38
4.4.2. Categoría 2: significado del embarazo	41
4.4.3. Categoría 3: razones para no tener más hijos (as)	48
4.4.4. Categoría 4: funciones maternas	51
4.4.5. Categoría 5: ajuste sexual.....	54
4.5. Objetivo específico 3	59
4.5.1. Categoría 1: apoyo familiar e institucional en la rehabilitación.....	59
5. CONCLUSIONES	61
6. REFERENCIAS	69
7. ANEXOS.....	75
7.1. Consentimiento Informado	75
7.2. Instrumento	76
7.3 Transcripción entrevistas.....	77

INTRODUCCIÓN

La presente investigación pretende comprender cómo vivencian la maternidad, un grupo de mujeres en situación de discapacidad visual, de la ciudad de Concepción. Si bien es cierto que la maternidad es un tema bastante estudiado en Psicología, debido al impacto de los primeros vínculos en futuras psicopatologías y estructuras de personalidad (Winnicott, 1995; Stern, 1994; Lecannelier, 2009). Se espera aportar una nueva arista en función de cómo se dan esos procesos a partir de una situación de discapacidad visual.

Mencionar que en un esfuerzo por visibilizar a estas mujeres en situación de discapacidad es que se pretende realizar una un ejemplar en formato braille, con el objetivo que los resultados sean accesibles a estas personas. Y que de alguna manera puedan realizar otros estudios sobre el tema, para lograr mayor profundidad en la comprensión de fenómenos tan relevantes como lo es la maternidad para la psicología.

La investigación se estructura a partir de los siguientes apartados. En primer lugar se encuentran la presentación del problema, en el cual se aborda y justifica la relevancia de investigar este fenómeno, además de las preguntas y objetivos que se pretende dar respuesta. Posteriormente se presentaran cada uno de los marcos referenciales pertinentes, es decir, antecedentes teóricos, empíricos y epistemológicos. En tercer lugar se pone de manifiesto los aspectos referentes a la metodología, diseño, método, técnicas de recolección de datos, instrumentos, población, propuesta de análisis de datos, criterios de calidad y aspectos éticos. Luego se encuentra el apartado de análisis de datos, donde se hace una breve caracterización de la población de estudio y los resultados obtenidos, incluyendo las categorías según los objetivos específicos de la investigación. Finalmente se presentan las conclusiones y anexos.

1. PRESENTACIÓN DEL PROBLEMA

1.1 Planteamiento del Problema

Según la Organización mundial de la salud (OMS), el porcentaje de personas con discapacidad a nivel mundial es de aproximadamente un 10%. En nuestro país el porcentaje alcanza el 12, 9% (2.068.072 chilenos y chilenas), de este porcentaje un 58,2 %, son mujeres, lo que significa que una de cada siete mujeres se encuentra en situación de discapacidad; por lo que es una tema de interés no sólo para la psicología, sino que es parte significativa de la realidad a nivel mundial y nacional (Zondek, Zepeda, González y Recabarren, 2006).

Sin embargo estas cifras, no son suficientes para comprender los significados de diversos fenómenos psicológicos. En ese sentido la maternidad es un tema complejo, ya se ha descrito como una tarea ardua y complicada, la cual es significada desde sus propias protagonistas como un proceso que implica control; evaluación del entorno; y que además es vivida con sobreprotección y falta de confianza en relación a sus competencias maternas (Peláez, Martínez y Leonhardt, 2009).

De ahí que es necesario investigar y contextualizar a partir de la realidad a nivel regional de cómo vivencian la maternidad mujeres en situación de discapacidad visual. Así mismo los estudios revisados en la presente investigación, dan cuenta que existen escasas investigaciones con metodología cualitativa en Chile respecto del tema, y aún más escasos son los estudios con personas en situación de discapacidad visual como tal. Cabe mencionar que sí existen investigaciones relacionadas con discapacidad mental, en la cual las autoras Dehays, Hichis y Vidal (2013), realizan un análisis del significado de las ocupaciones atribuidas al ser mujer y madre para un grupo de mujeres con discapacidad intelectual de la ciudad de Punta Arenas.

Todo lo mencionado sugiere que es un problema no contar con estudios cualitativos, que permitan en parte captar las distintas vivencias y subjetividades, entorno a lo que implica ser madre en situación de discapacidad visual en Chile, y en específico en la Comuna de Concepción.

1.2. Justificación

Sin duda investigar acerca de la maternidad y los múltiples factores que influyen en su vivencia, es que resulta de gran relevancia para la psicología investigar sobre este tema, puesto que los primeros vínculos afectivos que se generan a partir de la relación materno-filial en la maternidad, determinan en gran parte el bienestar psicológico y emocional de los niños (a), de adolescentes y adultos (Winnicott, 1995). Además de la importante relación entre las relaciones tempranas y la psicopatología (Pichón-Riviere, 1985; Repetur y Quezada, 2005; Lecannelier, 2009).

Se espera que los resultados obtenidos a partir de esta investigación, tengan algún impacto en cuanto a la psicología de orientación Psicoanalítica, y poder así dar nuevas luces en lo que respecta a las particularidades del vínculo materno filial.

En cuanto a la dimensión metodológica, se pretende que la investigación contribuya de alguna manera y complemente los estudios estadísticos realizados hasta la actualidad, ya que desde esta perspectiva es posible acceder a un mundo de subjetividades y experiencias de gran valor.

Finalmente desde la dimensión social se plantea, que se pueda visibilizar las experiencias estas mujeres, es decir, mostrar sus vivencias, ideas, acerca de la maternidad, pero de una manera contextualizada; y permitir que sus experiencias puedan ser conocidas por otras mujeres que a lo mejor se encuentren en una situación similar.

Es muy importante además reconocer su derechos reproductivos y sexuales, ya que como menciona Narvárez et al (2009), en cada mujer existe la capacidad de ser una madre si es que es su deseo, independientemente de su cuerpo; capacidades físicas o sensoriales sin importar la recurrencia de connotaciones negativas en relación a la maternidad y discapacidad.

1.3. Preguntas de Investigación primaria y secundarias

Pregunta primaria:

- ¿Cómo vivencian la maternidad un grupo de mujeres en situación de discapacidad visual, de la Comuna de Concepción?

Preguntas secundarias:

- ¿Cómo experimentan el vínculo materno filial un grupo de mujeres en situación de discapacidad visual, de la Comuna de Concepción?
- ¿Qué significados asocian a la maternidad un grupo de mujeres en situación de discapacidad visual, de la Comuna de Concepción?
- ¿Cómo experimentan el contexto familiar y social un grupo de mujeres en situación de discapacidad visual, de la Comuna de Concepción?

1.4. Objetivos General y Específicos

Objetivo general:

- **Comprender** las vivencias de maternidad de un grupo de mujeres en situación de discapacidad visual, de la Comuna de Concepción.

Objetivos específicos:

- **Reconocer** las experiencias del vínculo materno filial de un grupo de mujeres en situación de discapacidad visual, de la Comuna de Concepción.
- **Comprender** los significados asociados a la Maternidad de un grupo de mujeres en situación de discapacidad visual, de la Comuna de Concepción.
- **Visibilizar** experiencias del contexto familiar y social de un grupo de mujeres en situación de discapacidad visual, de la Comuna de Concepción.

2. MARCO REFERENCIAL

2.1. Antecedentes teóricos

- Maternidad

Desde los inicios de la humanidad, se ha sabido que al momento de nacer, las personas dependen de los cuidados de alguien para poder sobrevivir y desarrollarnos, y sin lugar a dudas la historia nos muestra que este rol ha sido ejercido en su mayor parte por las mujeres. A pesar de las contradicciones y conflictos que esta aseveración provoca, las mujeres por lo general han tenido y siguen teniendo éxito en el ejercicio de la maternidad (Chodorow, 1984).

La maternidad es mucho más de lo que la historia ha querido mostrar, aún cuando se haya catalogado como un hecho natural o inherente a la capacidad biológica y reproductiva de las mujeres. Por el contrario, desde la perspectiva de esta investigación se considera como una construcción y un oficio, el cual comprende desde la realidad histórica, roles de género, historia familiar, representación del ser mujer-madre, sus vivencias, deseos, temores y desilusiones (Cánovas, 2010).

Con el objeto de hacer una clara distinción conceptual entre reproducción y maternidad, es imperante mencionar que el primer concepto tiene que ver netamente con lo biológico, mientras que el segundo está relacionado a lo cultural. En efecto, la maternidad es una

función social y no un fenómeno que obedezca a lo natural, es decir, va a depender del momento histórico y cultural en el cual se contextualice. Así mismo el deseo de ejercer la maternidad en las mujeres va a depender de factores culturales y personales (Genolet, 2009).

Como complemento a la idea expresada con anterioridad, respecto del deseo de ejercer la maternidad en las mujeres Chodorow (1984) plantea que es y ha sido reproducido de generación en generación, es decir, en la relación madre –hija, las mujeres en cuanto madres, producen hijas con capacidad y deseos de ser madre. Por lo que no debería llamar la atención que aún se sigue ejerciendo dentro de la familia, y aún sigue siendo una piedra angular en la vida de las mujeres. Aún en etapas como la adultez el rol materno tiene efectos profundos en la identidad y la construcción de lo femenino. Debido en parte a que se ha reforzado e idealizado el rol de las mujeres en el ejercicio maternal y también en consecuencia a la importancia atribuida desde las perspectivas psicoanalíticas, en lo que respecta al impacto de esta relación primaria en el desarrollo del niño o niña (Chodorow, 1984).

Según Cánovas (2010) la maternidad estaría mediada por múltiples factores como el contexto familiar, social e incluso laboral; en dicho proceso estos factores definirán en gran parte el éxito o fracaso en la maternidad. En síntesis los factores contextuales son de gran relevancia ya que repercutirán en las fantasías, temores y expectativas respecto de su hijo (a), y pasará a formar parte del llamado “nido afectivo” con el que se espera la llegada del hijo o hija (Cánovas, 2010).

Por otra parte, la idea o más bien mito, de la maternidad como un instinto, el cual se supone un saber- hacer por parte de las mujeres. Este mito naturalizaba y reducía esta labor dejando de lado la inmensa complejidad de procesos psicológicos y culturales. Además sugiere un gran peso social en la vida de las mujeres; puesto que al no cumplir ciertas conductas deseadas o sugeridas eran castigadas socialmente (Genolet, 2009). Dentro de este marco, del ser una “buena madre” para la sociedad, implicaba ciertas características tales como la abnegación, incondicionalidad, represión de la ira y la

hostilidad, y ni mucho menos que pudiera experimentar erotismo o ser egoísta (Burín, en Genolet, 2009).

Indudablemente en la actualidad se ha desmitificado el instinto maternal, ya que ha naturalizado el fenómeno de la maternidad, debido a la representación de la figura de madre sagrada, es decir, la idea de que los hijos son propiedad de ella y nadie más (Ferrari y Zicavo, 2011).

Otros autores como Zicavo (2010) adhieren a la idea de considerar la maternidad como una opción y no una misión, es decir, validar de igual manera la decisión de no ejercer la maternidad; además destaca que las funciones maternas pueden ser llevadas a cabo, no tan solo por las madres, sino también por el padre, algún familiar o por un cuidador

- Rol materno

En primer lugar los roles son asignados según el contexto histórico y cultural, es decir que va a depender en gran manera del imaginario social compartido, ya sean estas ideas, estereotipos, imágenes o representaciones simbólicas (Pichón-Riviere, 1985). Por tanto lo asignado correspondería a enseñanzas directas o simbólicas de su contexto familiar y social, las cuales son acogidas como propias por las personas y también adquieren significado emocional (Pichón-Riviere, 1985). Esto último no significa necesariamente que los roles asignados sean deseados, ni mucho menos tengan que ser asumidos de manera determinista por las personas (Zicavo, 2010).

Según Chodorow (1984), el rol materno comprende mucho más que satisfacer las necesidades fisiológicas del bebé, sino que requiere además del desarrollo de capacidades como la empatía, la identificación primaria y de poder brindar gratificación mutua, para esto es necesario haber pasado por una relación madre-bebé “suficientemente buena”, ya que esa relación es la base para las competencias parentales. Es así que en las primeras semanas las mujeres se anulan casi completamente a sí mismas y se centran en el bebé.

La autora Chodorow (1984), también asevera que para poder cumplir satisfactoriamente con este rol, las mujeres necesitan de relaciones emocionales satisfactorias, y de la constante compañía de personas adultas mientras ejercen la maternidad. Es decir que en esta tarea es muy importante el entorno familiar y social de las mujeres, puesto que estas variables tienen efectos en como vivencian este fenómeno. De acuerdo con Chodorow (1984), la maternidad no debería ser tarea exclusiva de la madre biológica, ya que trae consigo efectos negativos para el niño o niña y para la mujer. En tanto hombres y mujeres asumieran las responsabilidades parentales primarias, los niños (as) aprenderán a depender de ambos, otorgando mas independencia a las mujeres, lo que además aminoraría la necesidad de los hombres por defender su masculinidad y lo que ello implica en la distribución de roles parentales.

- Vivencia del embarazo

En este fenómeno es necesario hacer referencia a procesos como son la vivencia del embarazo, experiencias con respecto al parto y al post parto. En primer lugar en el embarazo las mujeres sufren fuertes emociones, que pueden ser ambivalentes y contradictorias, como lo son el gozo y la ira; la alegría y la tristeza; temor y tranquilidad; estas vivencias marcan la aceptación o rechazo con respecto al hijo o hija que se encuentra en el vientre (Elsner, Montero, Reyes y Zegers, 2000).

Según las investigaciones realizadas por Elsner et al. (2000) influyen en la vivencia del embarazo las condiciones en la cual se produce la concepción y embarazo, cambios biológicos y psicológicos, cambios corporales y hormonales, características del contexto social, significados atribuidos a la maternidad, situación económica, situación relacional con la pareja, deseo o rechazo hacia ser madre, temores y fantasías (cuerpo, parto, futuro), limitaciones a las actividades cotidianas, situación laboral, apoyo o rechazo del padre hacia el hijo (a), ajuste sexual, atribuciones negativas respecto del hijo (a) que

viene, historia personal, conflictos infantiles no resueltos, ansiedades y temores respecto de la salud del bebé.

En segundo lugar en relación a la experiencia del parto se encuentran algunos aspectos comunes en las mujeres tales como un temor a la situación del parto, impaciencia, agitación ansiosa, ansiedad respecto de si el bebé será normal o si vivirá y el miedo a los dolores de parto (Elsner et al., 2000).

En tercer y último lugar, las investigaciones respecto a la experiencia post parto evidencian algunas consecuencias físicas (cambios hormonales y corporales) y psicológicas como sentimientos de invalidez, sobre identificación el hijo (a), cambios en la autoestima y autovaloración, resonancia de la propia infancia, propias necesidades insatisfechas, influencia de los modelos introyectados del ser madre, frustraciones, insatisfacción laboral, postergación de las propias necesidades en post de las del bebé (Elsner et al., 2000).

También es necesario contextualizar la maternidad en función de las tareas, roles, y funciones maternas atribuidas por diversos autores, debido a que los vínculos tempranos y la relación materno-filial son factores determinantes para el desarrollo emocional o futuras psicopatologías (Winnicott, 1995; Elsner, 2000; Repetur y Quezada, 2005).

- Funciones Maternas

Las funciones maternas han sido definidas por diversos autores. Uno de ellos es Winnicott (1995) quien describe las tres principales funciones maternas. La primera correspondería a *Holding* (sostenimiento), en segundo lugar *Handling* (manipulación) y finalmente la última sería la *mostración de objeto* (realización). La primera corresponde a brindar sostén psíquico, prestar mente, dar identidad psíquica al hijo (a), lograr que se sienta persona, demostrarle que existe, a través de la mirada, conversación, cantar, etcétera. Por otra parte la segunda función significa dar identidad corporal al niño o niña, es decir, tocar o acariciar durante actividades como dar leche, cambiar pañales, al dar un baño. Mientras que la última función corresponde a la manera en que la madre muestra el mundo al niño o niña (invasivo, hostil, peligroso, seguro, etc.), pudiendo variar dependiendo de la propia

visión del mundo de la mujer. Sin duda las tres funciones mencionadas anteriormente se complementan con el papel de espejo de la madre o función especular, es decir, la capacidad de la madre para devolver estados emocionales, brindar aprobación o validación, y fomentar el desarrollo emocional del niño o niña (Winnicott, 1995).

Dentro de este marco Winnicott (1995) aborda el término de la madre suficientemente buena, que sería aquella madre que se adapta y sabe responder a las necesidades de niño o niña, aquella que proporciona de apoyo en la formación del self.

Asimismo Cánovas (2010), rectifica en parte los postulados de Winnicott, ya que una de las principales funciones maternas en la relación materno-filial, es ser la fuente con la cual el hijo o hija formará su propia identidad, y además que es muy importante trabajar en el vínculo que se forma a través de esta relación.

Burín en Genolet (2009), indica que la función materna significa satisfacer tres tipos de necesidades, la primera corresponde a los cuidados personales, la segunda a satisfacer las necesidades nutricias o de alimentación, y por último la necesidad de contención o sostén emocional.

- Constelación Maternal

Otro autor clásico en relación a la maternidad es Stern (1994) quien postula que tras el nacimiento de un hijo (especialmente primero), la madre entra en una nueva organización psíquica o como él denomina constelación maternal, la cual consiste en un conjunto particular de tendencias, sensibilidades, fantasías, temores y deseos. Asimismo, esta constelación maternal tiene cuatro temas principales, el primero tiene relación con mantener al bebé con vida (temor a que muera); en segundo lugar corresponde a fomentar el desarrollo psíquico y afectivo (relación primaria); en tercer tema tiene relación con las redes de apoyo (psicológico y educativo para cumplir funciones); y finalmente el tema de la reorganización de la identidad (desplazamiento de hija a madre).

- Teoría del Apego

Llama profundamente la atención el uso indiscriminado de conceptos sobre el apego, por lo que se hará una breve descripción acerca de la teoría de apego, vínculo afectivo, vínculo de apego, conducta de apego y *bording* (Lecannelier, 2009).

Atendiendo a estas consideraciones es que la teoría del apego es hoy un enfoque académico, dedicado a la investigación empírica y no tanto a un enfoque clínico, además intenta explicar las conductas de apego y el vínculo de apego (Lecannelier, 2009).

Por otra parte el vínculo afectivo corresponde a una categoría general de la teoría del apego (abarca el vínculo de apego), además es un lazo afectivo o conexión afectiva que implica intensas emociones (Lecannelier, 2009).

Mientras que el vínculo de apego es una tendencia a buscar seguridad y confort en otra persona, en momentos de ansiedad y estrés frente a la separación, otra característica es que la persona tiene el valor de no intercambiable, y finalmente esta relación de apego es de carácter asimétrica (Lecannelier, 2009).

En cuanto a la conducta de apego, esta se refiere a un aspecto observacional o conductista del vínculo de apego, es decir, cualquier conducta que tenga como resultado el logro o mantenimiento de la proximidad (Lecannelier, 2009).

Finalmente el concepto de *bording*, el cual corresponde al contacto piel a piel entre la madre y el bebé en el momento del parto (Lecannelier, 2009).

En la actualidad encontramos otras formas de describir el “vínculo” o apego, según Cánovas (2010), este sería un “hilo imaginario o invisible” clave para el desarrollo afectivo de los niños tan necesario como el aire para respirar, este vínculo afectivo se nutre de miradas, caricias y siempre está presente; mencionando además, que estos hilos invisibles permitirían identificar los estados emocionales de sus hijos aún sin tener que verlos para captarlos. En el proceso del querer ser madre, influyen aspectos como el propio apego vivenciado en la infancia, es decir, existiría en los seres humanos una fuerte

tendencia a crear vínculos o lazos afectivos en la relación materno-filial o entre cuidador (a) y los niños (Farkas, Santelices, Aracena y Pinedo, 2008).

- Discapacidad

La presente investigación pretende entonces comprender la maternidad y todo lo relacionado a este fenómeno de estudio, desde la perspectiva de mujeres en una condición/situación de discapacidad.

Según Cáceres (2004), la discapacidad es un término que se usa en general para hacer referencia a deficiencias del organismo humano, y causan limitaciones o restricciones en actividades cotidianas, impidiendo la participación en actividades sociales. Por otro lado la discapacidad es entendida desde una perspectiva actual como fenómeno social y ya no sólo como deficiencia (López, 2008)

Por otro lado la discapacidad es una condición y situación tan antigua, es decir, ha estado presente desde los inicios de la humanidad. Desde entonces su conceptualización ha ido evolucionando, desde la perspectiva de ser un problema de salud centrado en el individuo (condición), hasta considerarse un problema social enfocado desde los derechos humanos (situación/escenario). Además, ha significado un estigma caracterizado por la diferenciación y la desventaja para muchas personas a través de la historia; en esto juega un papel muy importante las representaciones acerca de la sociedad y la propia vivencia y experiencia de cada persona, pues hay muchas formas de afrontarla y significarla. Es por esto que toma relevancia conocer el significado que le dan las personas a la condición /situación de discapacidad (Pantano, 2007).

Siguiendo la idea de Pantano (2007), enfatizando en la perspectiva situacional de la discapacidad, existen factores que condicionan la discapacidad y crean barreras, estos

factores pueden ser actitudes negativas de parte del entorno social de las personas tales como los mitos, prejuicios, discriminación o desconocimiento; el diseño de los servicios de salud, de transporte, de comunicación, etc.; el nivel educativo y socioeconómico; y el diseño de las políticas públicas.

Desde otra perspectiva existen factores protectores que disminuyen el sentido de discapacidad situacional, tales como la educación inclusiva y la inclusión social con todo lo que implica, incluyendo la participación en el diseño de las políticas públicas (Barton, 2003).

Según Edler (2009), es un error generalizar cuando nos referimos a discapacidad, puesto que no es lo mismo tener una discapacidad (condición) sensorial, física, mental, neurológicas o múltiples, es decir, que se experimentan de maneras distintas, además no presentan las mismas necesidades.

- Discapacidad Visual

Debido a la contextualización que se pretende hacer en función de la maternidad en mujeres en situación de discapacidad, es que a continuación se explicara brevemente.

En este sentido la discapacidad visual, ha sido descrita como una limitación en actividades cotidianas, debido a que presentan una disminución o pérdida de la visión, que se traduce en barreras que dificultan el normal desenvolvimiento en la vida, estas podrían ser la usencia de sistema Braille para realizar compras o falta de semáforos con señales auditivas, etcétera (Cáceres, 2004).

Por otro lado la OMS (2004) hace referencia a los cuatro niveles de la función visual en el siguiente orden: visión normal, discapacidad visual moderada, discapacidad visual grave, y ceguera. Siguiendo con la idea, las personas que se encuentran en el segundo y tercer nivel se denominan “baja visión”. En síntesis para que una persona sea considera con el término de discapacidad visual tiene que estar en el grupo de “baja visión” y/o ceguera.

2.2. Antecedentes Empíricos

En primer lugar y con la finalidad de poder contextualizar y caracterizar a las personas en situación de discapacidad a nivel mundial, nacional y regional se dará a conocer cifras relevantes a partir de investigaciones estadísticas realizadas con anterioridad. En segundo lugar se darán a conocer algunas investigaciones con metodológica cualitativa en que se aborda las temáticas de la maternidad en mujeres con discapacidad.

A nivel mundial, según la OMS (2014), en el mundo hay aproximadamente 285 millones de personas en situación de discapacidad visual, de las cuales 39 millones son ciegas y 246 millones presentan baja visión. Casi un 90% de esta población se concentra en los países de bajos ingresos. Más de un 80% de las personas que padecen ceguera tienen 50 años o más.

A nivel Iberoamericano encontramos que existe una baja disponibilidad de fuentes estadísticas acerca de la discapacidad, sin embargo a continuación se presenta lo que existe hasta la actualidad. En Argentina se realizó la Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad, de acuerdo a esta encuesta existiría un 7,1% de personas en situación de discapacidad, correspondiente a un total de 2.176.123 personas, de las cuales 634.029 (2,06%) presentan una discapacidad visual. Siendo Bolivia uno de los países latinoamericanos con mayor carencia de fuentes estadísticas, en el censo de 2001 reportó que la cantidad de personas en situación de discapacidad era de unas 80.000 (un 1%). En Brasil a partir del censo del año 2009, se estimó que existía un total de 24.600.256 personas en situación de discapacidad, es decir, un 14,5% de la población, de ese porcentaje 16.644.842 (9,8%) reportaron una discapacidad visual. Con respecto a Colombia en 2005 con base en del Censo General de Población, se pudo concluir que existen 2.600.000 de personas en situación de discapacidad, de este total un 43,2 % corresponde a limitaciones para ver. En Costa Rica a partir del censo en el año 2000 dió como resultado un total de 203.731 personas en situación de discapacidad (de las cuales 62.556 reportaron ceguera parcial o total). En cuanto a República Dominicana según el censo de 2002, se reportó un total de 358.341 personas en situación de discapacidad. En Ecuador, con base en la Encuesta Nacional de Discapacidades realizada en 2004, se reportó un total de 1.608.334 de personas en situación de discapacidad. Por otro lado

España en 2008 publicó un avance de los resultados de la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia, en el cual se reportó 4.12 millones de personas en situación de discapacidad (9% de la población), y de las cuales unas 839.718 personas padecen de deficiencias visuales. Con respecto a Guatemala en 2005 realizó la Encuesta Nacional de Discapacidad, según esta encuesta existen 426.821 personas en situación de discapacidad. En Honduras en 2002 se reportó a partir de la Encuesta Permanente de Hogares de Propósitos Múltiples, estimó que la cantidad de personas en situación de discapacidad corresponde a 177.304 de la población total. Mientras tanto en México se reportó un total de 1.795.300 personas en situación de discapacidad, con base en el Censo de Población y Vivienda de 2000. En Nicaragua en 2003 se realizó La Encuesta Nicaragüense para Personas con Discapacidad, en donde se estimó que son 461.000 personas en situación de discapacidad. En cuanto a Panamá según el censo de 2001 se estimó que la cantidad de personas en situación discapacidad llega a la cifra de 52.197 (Jiménez, 2009).

Por otro lado a nivel nacional y según el primer estudio nacional de la discapacidad (ENDISC) realizado el año 2004, en Chile el 12,9% (1 de cada 8 personas) de la población presenta algún tipo de discapacidad ya sea sensorial, mental o física (Zondek, Zepeda, González y Recabarren, 2006).

Finalmente en lo que respecta a la VIII región del Bio Bío el porcentaje corresponde al 15,11% (8,3 % discapacidad leve, 3,9% discapacidad moderada y un 2,9% tiene discapacidad severa de la población regional. De las 305.132 personas con discapacidad a nivel regional un 55,0% son mujeres y un 45,0% son hombres (Zondek, Zepeda, González y Recabarren, 2006).

En relación a los rangos étareos de los cero a cinco años existirían 3.536 personas, es decir, un 1,2% de la población; de los seis a catorce años unas 16.110 personas correspondiente al 5,3%; entre los 15 a 29 años existirías unas 31.608 personas, es decir, un 10,4% de las personas con discapacidad; entre los 30 y los 64 años hay un total de 168.335 personas correspondiente al 55,2%; por último de los 65 en adelante existen unas 85.543 personas con discapacidad a nivel regional, vale decir, un 28,0%. En el ámbito laboral se pudo concluir que una de cada tres personas con discapacidad (mayores de 15 años), realiza algún tipo de trabajo remunerado, es decir, el 28,6% correspondiente a 81.659 personas (Zondek, Zepeda, González y Recabarren, 2006).

En relación a la educación, un 8,1% estudia (26.614 personas), y el 91,28% no estudia. La condición socioeconómica de las personas con discapacidad a nivel regional se puede mencionar que una de cada cinco personas se encuentra en clase socioeconómica baja (51,88%), una de cada ocho personas corresponden a clase socioeconómica media (44,89%), y por último una de cada diecisiete personas son de clase socioeconómica media alta y alta (3,23%) (Zondek, Zepeda, González y Recabarren, 2006).

Mencionar que en base a ese estudio, un 68,31% sí ha accedido a servicios y un 31,69% no ha podido acceder a servicios tales como atención básica de salud, diagnóstico, rehabilitación, entrega de ayudas técnicas, atención social, consejerías, beneficios sociales (pensiones y subsidios), u otros. De las personas con discapacidad que han logrado acceder a estos servicios un 77,1% los han obtenido del sector público (reportando un 70% de satisfacción), y un 22,9% los ha recibido del sector privado (reportando un 84% de satisfacción), (Zondek, Zepeda, González y Recabarren, 2006).

Respecto de este estudio en el año 2004 se puede desprender que en relación al tipo de discapacidad, que unas 81.900 personas se encuentran en situación de discapacidad visual en la región, lo que corresponde a un 16,4% del total de tipos de discapacidad, de este porcentaje 48.755 son mujeres (59,53%) y 33.145 son hombres (40,47%), (Zondek, Zepeda, González y Recabarren, 2006).

Dentro de este marco cabe señalar las investigaciones con metodología cualitativa. A modo de integrar los conceptos de la maternidad y discapacidad visual, se presentan investigaciones que podrían dar algunas luces respecto del tema a investigar.

En primer lugar según un estudio realizado por Ezzatti (2004) titulado “Aproximación a la construcción de la identidad de género en jóvenes ciegos”, se pudo concluir que debido a la estigmatización que los afecta desde la infancia evitarían la maternidad en el caso de las mujeres y paternidad en el caso de los hombres.

Otra investigación que aborda la maternidad y la discapacidad mental, se pudo llegar a conclusiones como que el ser mujer se asocia a labores domésticas, y el ser madre a factores emocionales (sentimientos de protección y preocupación) y a cuidados maternos, además reportaban como facilitadores de su maternidad al apoyo familiar; por otra parte su propia discapacidad y factores económicos como obstaculizadores para el desarrollo integral de su maternidad (Dehays, Hichins y Vidal, 2012).

Antes de entrar en consideración respecto de investigaciones realizadas con metodología cualitativa es necesario visibilizar la falta de investigaciones que aborden la maternidad en contexto de discapacidad visual, en virtud de esto es que Cruz (2014) da como premisa que es probable que la falta de investigaciones pueda ser debida a que estas mujeres no cumplen con los requisitos aceptables para reproducirse, por tanto esto se traduce en limitaciones a su opción de llevar a cabo con plena libertad de sus derechos reproductivos y sexuales. En este contexto es que se realiza una investigación en México con respecto a la maternidad en mujeres en situación de discapacidad física, en la cual cabe destacar que la discapacidad está en los mitos y prejuicios personales e institucionales más que en estas mujeres que decidieron llevar a cabo su maternidad. Con base a la investigación de Cruz (2014) se puede decir que existe una fuerte defensa hacia sus derechos reproductivos y sexuales, sin embargo pasaba por problemas comunes, los cuales serian en las siguientes áreas.

En primer lugar la actitud familiar ante el deseo de ser madres, las cuales se manifiestan principalmente con críticas y sospechas (Cruz, 2014).

En segundo lugar las barreras sociales y estructurales, debido a la falta de acceso y oportunidades necesarias (Cruz, 2014).

En tercer lugar el posicionamiento de los profesionales de la salud, los cuales realizan duras sanciones morales respecto a su decisión (Cruz, 2014).

Y por último la presión ejercida por instituciones de protección a la infancia, los cuales las persiguen para asegurarse que cumplan bien sus funciones (Cruz, 2014).

El marco legal entorno a la discapacidad tiene dos leyes de gran relevancia, la primera corresponde a la ley 19.284 promulgada y publicada en el año 1994, la cual establece normas para la plena integración social de las personas con discapacidad, pero desde una perspectiva asistencialista. La segunda y más reciente es la ley 20.422 publicada y promulgada en el año 2010, en la que se establecen normas sobre la igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, la cual considera principios como la vida independiente, accesibilidad universal y diseño universal, intersectorialidad, participación y dialogo social.

En esta última ley es que se basa la actual “Política nacional para la inclusión de las personas con discapacidad 2013-2020”, la cual tiene como objetivo lograr que esta política contribuya en generar una cultura de respeto y resguardo de los derechos de las personas

con discapacidad, que puedan concretar su plena participación en la sociedad y en todo ámbito; teniendo como principios fundamentales la igualdad y no discriminación. Además, se adscribe a un nuevo enfoque de derecho, ya que las personas pueden tener un déficit, pero es el entorno el que discapacita, es decir, la deficiencia no genera discapacidad por sí sola, sino que es producto de una interrelación entre barreras del entorno y una condición orgánica. Según la ley uno de los organismos encargados por velar por la igualdad de oportunidades, la inclusión social, respeto por los derechos, la participación, diálogo social, etcétera, sería el Servicio Nacional de la Discapacidad.

Por otra parte en relación a las políticas públicas existe el programa Chile Crece Contigo, el cual tiene como misión acompañar, proteger y apoyar integralmente, a todos los niños, niñas y sus familias, a través de acciones y servicios de carácter universal, así como focalizando apoyos especiales a aquellos que presentan alguna vulnerabilidad mayor.

2.3. Marco Epistemológico

El presente estudio adopta el paradigma de la fenomenología. La cual ha sido definida por Lyotard (1989), como el estudio de los fenómenos, describiéndolos tal cual se dan en la conciencia. La conciencia desde este autor es entendida como individual, es decir, para acceder a esta, se requiere adentrarse en la experiencia del objeto de estudio. Según Feixas y Villegas (2004, en Becerra y Galarce, 2013), la experiencia se va formando a partir de la interacción y vinculación con otras personas, en especial con la familia, se formaría entonces un mapa del mundo, una forma subjetiva y particular de ver las cosas. Cuando se habla de vivencias (actuales e inactuales) en la fenomenología, quiere decir, que siempre habrá intencionalidad, esta puede ser de carácter perceptivo, como lo son las representaciones, experiencias del otro, etc. es decir cuando hablamos de vivencias, también lo hacemos de experiencias (Lyotard, 1989).

Desde este paradigma no existen juicios verdaderos o falsos, sino juicios a describir, es decir, se buscan verdades, no una verdad absoluta. Se busca entonces reconstruir y describir las vivencias de la manera más fidedigna posible, a través, de la reflexión fenomenológica (Lyotard, 1989).

La fenomenología sirve para comprender a las personas desde su punto de vista, es decir, ver la vida como ellos la ven, tomando específicamente los significados expresados por las personas. Para poder llegar a la esencia de un fenómeno es necesario unir los elementos en base a la experiencia (Bruyn, 1972)

Desde la fenomenología, se requiere que la disciplina de la psicología deje el psicologismo objetivista, ya que sólo se accede a la vivencia o a lo interno, a través, de la introspección (Lyotard, 1989).

2.4 Reflexividad

El interés de realizar esta investigación tiene mucho que ver con mi experiencia personal. Hace unos años conocí de cerca el caso de “Blanquita”, ella me inspiró en querer saber más acerca de cómo se vivencia la maternidad, qué particularidades y características tienen en la manera de vincularse con sus hijos (as). Además, visibilizar que en ocasiones existen prejuicios hacia ellas asociados a su situación de discapacidad. Tengo que admitir además que me causó gran impresión la forma en que compatibilizaba la maternidad, el trabajo y las tareas domésticas con gran independencia. Creo que como disciplina es importante investigar estos temas, ya que las estadísticas sirven, pero no representan el sentir o el pensar de las personas, y eso es algo que debería tomarse en cuenta a la hora de hacer programas o políticas públicas.

3. DISEÑO METODOLOGICO

3.1. Metodología

Cuando se pretende investigar vivencias es necesario entender que no puede ser abordada con cualquier metodología, ya que lo que se busca es comprender un fenómeno en profundidad. Es por esta razón que se opta por la metodología cualitativa.

La metodología cualitativa a modo general ha sido definida como un multimétodo focalizado, es decir, los fenómenos son estudiados en función de los significados atribuidos por las personas; además incluye gran variedad de materiales empíricos, como experiencias personales, historias de vida, entrevistas, ya que su fin es lograr una profunda comprensión de los fenómenos de estudio (Denzin y Lincoln, 1994).

Este tipo de metodología se adapta al objetivo general de la presente investigación, debido a que busca comprender las vivencias de maternidad de mujeres en situación de discapacidad visual. A modo de conclusión la metodología cualitativa produce datos descriptivos, a través de las palabras habladas o escritas, y de la conducta observable (Taylor y Bogdan, 1987).

3.2. Diseño de investigación

En cuanto al diseño propuesto, la investigación se guiará por el “diamante o rombo”, ya que la pregunta de investigación es de concepto y no de condición, además es un tema bastante estudiado y tiene teorías clásicas, sin embargo hay que contextualizarlo en función de la población, ya que ese sería el aspecto que no se ha estudiado lo suficiente. Además permite comprender fenómenos de manera holística y profunda (Ruiz, 2002). Además dicho autor caracteriza este diseño como flexible, ya que supone que la toma de decisiones pudiesen ser modificadas o alteradas en el transcurso de la investigación, es decir, permite el reordenamiento constante de la estrategia de investigación con el fin de mantener la coherencia interna de la investigación (Ruiz, 2002; Bivort y Martínez, 2013).

3.3. Método

El método o enfoque que se propone es el biográfico, en específico “relatos de vida”, ya que se usa en las investigaciones cualitativas para conocer un fenómeno, su dinámica, para así poder comprenderlo y contextualizarlo en el tiempo, lo cual es uno de los objetivos principales de investigación. La forma de llevar a cabo este método es de manera cercana y relacional, esto quiere decir que se escucha, comparte y empatiza con las personas (Cornejo, Mendoza y Rojas, 2008)

Cornejo, Mendoza y Rojas (2008) además detallan con más exactitud el método de “relatos de vida”, refiriéndose a este como una herramienta testimonial; correspondería a la enunciación de la vida o parte de ella, por parte de un narrador, de manera oral o escrita; además refieren que se produciría una identidad narrativa a través del relato; otro aspecto es la importancia del aspecto ético en este método, ya que se debería prestar atención a las condiciones en que se produciría el relato; el relato no es estático, ya que da cuenta de quien lo narra, personas vivas y en constantes cambios o transformaciones. La relación sujeto objeto desde esta perspectiva, estaría dado por una narradora y una narrativa; en esta relación existiría influencia mutua de ambos roles (Cornejo, Mendoza y Rojas, 2008).

3.4. Técnicas de Recolección de Información

En la presente investigación se considera pertinente la utilización del mismo procedimiento de recolección para los tres objetivos específicos.

Los objetivos para la presente investigación son los siguientes “**Reconocer** las experiencias del vínculo materno filial de un grupo de mujeres en situación de discapacidad visual, de la Comuna de Concepción”; “**Comprender** los significados asociados a la Maternidad de un grupo de mujeres en situación de discapacidad visual, de la Comuna de Concepción”; “**Visibilizar** experiencias del contexto familiar y social de un grupo de mujeres en situación de discapacidad visual, de la Comuna de Concepción”. El procedimiento para la recolección de datos se realizará a través de la entrevista abierta en profundidad.

Ya en este tipo de técnica de recolección de datos la relación sujeto/objeto o narrador/narrataria es cercana y de corte vincular, además se buscan datos profundos y no tan extensos (Ruiz, 2012).

La técnica de la entrevista en profundidad ha sido descrita como la obtención de información a través de una conversación profesional, implica un proceso de comunicación donde se produciría influencia mutua, ya sea consciente o inconscientemente (Ruiz, 2012).

Una de las características distintivas de esta técnica es que se crea una relación cercana e intensa entre entrevistador y entrevistado, además de asistencia mutua en la recolección de datos (Ruiz, 2012). Los encuentros son cara a cara entre investigador e informante, ya que se busca la comprensión de los fenómenos o experiencias; sin embargo el entrevistador es el instrumento mismo de recolección de datos (Taylor y Bogdan, en Ruiz, 2012).

Los motivos para la elección de esta técnica se fundamentan en los criterios de amplitud y profundidad. La amplitud hace referencia a salvaguardar todos los aspectos y temas relevantes para la investigación; y la profundidad tiene que ver con asegurar que las respuestas sean con una connotación emocional (Flick, 2004).

3.5. Población

La población corresponde a cuatro mujeres que han decidido vivir su maternidad en situación de discapacidad visual, la totalidad de ellas pertenece a la Comuna de Concepción.

Según Ruiz (2012) el muestreo corresponde a una decisión, en la cual se analiza qué personas participaran de una investigación, en este caso corresponde al muestreo intencional, ya que las mujeres fueron elegidas siguiendo criterios estratégicos o prácticos, es decir, por razones de tiempo, cercanía, etc. A continuación se detallan los criterios para poder participar en la investigación.

Criterios de inclusión
<ul style="list-style-type: none"> • Mujeres con algún grado de discapacidad visual, ya sea de nacimiento o durante el transcurso de su vida
<ul style="list-style-type: none"> • Tener hijos o hijas
<ul style="list-style-type: none"> • Residencia en la Comuna de Concepción
<ul style="list-style-type: none"> • Voluntariedad de participación

3.6. Análisis de Datos

El análisis de datos cualitativos es un proceso en el cual se reduce un gran tamaño de información o datos o pequeñas categorías (códigos), para poder reconstruir el sentido general del material (Gürtler y Günter, 2007). Mencionar que el análisis de datos parte de categorías a priori (a partir del marco teórico), y luego se van agregando categorías a posteriori (a partir de los datos), a partir de estos tipos de categorías se pueden realizar tres tipos de codificación: abierta, axial, y selectiva (Gürtler y Günter, 2007).

Posteriormente, se realizó una codificación de los datos en función de las categorías generadas, identificando palabras, frases o párrafos que tengan estrecha relación con los objetivos del estudio (Gonzales y Cano, 2010). Posteriormente se relacionaron los grupos de datos previamente codificados, agrupándolos según sus categorías, a la vez que interrelacionaron las diferentes categorías para lograr generar conclusiones que permitirán responder a las preguntas de investigación.

Tanto el vaciado de los datos como el posterior análisis se realizaron de manera artesanal, con el fin de lograr mayor profundidad de las categorías. Esta forma de análisis tiene ciertas ventajas sobre el análisis a través de programas, puesto que ofrece un acercamiento mucho más reflexivo hacia los datos.

3.7. Criterios de Calidad

Se considera la Coherencia Interna como el criterio de calidad más importante de la presente investigación. Este se refiere principalmente a que debe existir una relación lógica y alineada entre las partes de la investigación, sin elementos que se relacionen contradictoriamente, en síntesis que exista integración (Castillo y Vásquez, 2003).

Para salvaguardar la coherencia interna se hará uso de los siguientes dispositivos, el primero tiene relación con la triangulación de marcos referenciales (marco teórico, marco empírico, marco epistemológico), en segundo lugar la triangulación entre investigadores (supervisiones con guía de tesis), en tercer lugar la coherencia entre paradigma, criterios, método y técnicas (Bivort y Martínez, 2007).

La Auditabilidad como el segundo criterio de la investigación, significa aportar con transparencia a la investigación, ya que se espera que otro investigador pueda seguir las pistas (referencias) del investigador original (Castillo y Vásquez, 2003). En ese sentido para salvaguardar este criterio se utilizará como dispositivo específico el formato APA (quinta edición), para realizar las citas y referencias.

Finalmente la Validez Transaccional, la cual pone énfasis en que las técnicas aseguren el reflejo más fidedigno en relación a los datos obtenidos (Cho y Trent, 2006). Es por esto que el dispositivo para salvaguardar este criterio será una reunión para la retroalimentación total de la tesis antes de presentarla.

3.8. Aspectos Éticos

Sin duda el Consentimiento informado, es uno de los aspectos éticos considerados para la investigación. Significa asegurar la voluntariedad de las personas informantes y que tengan conocimiento respecto de sus derechos y responsabilidades, las finalidades de la investigación, los riesgos y beneficios, por otra parte ofrecer alternativas en caso de querer dejar la investigación (González, 2002). Para lograr salvaguardar este criterio se usará

como dispositivo el consentimiento informado o contrato. Es preciso señalar que en este estudio se utilizó un dispositivo adicional o complementario al consentimiento informado tradicional, esto se refiere principalmente a la entrega de un consentimiento informado en formato braille. Esto último con el objetivo de asegurar que las participantes accedieran a toda la información necesaria por sus propios medios.

El Respeto a las Personas Participantes, es un aspecto transversal en cualquier investigación y corresponde a tener una actitud de respeto total hacia las investigadas (González, 2002). Con el fin de salvaguardar este criterio será necesario un dispositivo, que en este caso corresponderá específicamente en permitir que las investigadas cambien de opinión, se retiren sin sanciones, confidencialidad, a que sean informadas de los resultados, y cuidar en general del bienestar de las investigadas.

Finalmente las Condiciones de Dialogo Auténtico, es un aspecto ético que significa el reconocimiento de las informantes en cuanto a que son interlocutoras facultadas para el dialogo, asegurar la simetría del dialogo, (González, 2002). Para salvaguardar este aspecto es necesario el siguiente dispositivo, que corresponde a otorgar derecho a rebatir a las mujeres investigadas en las entrevistas.

4. ANÁLISIS DE RESULTADOS

4.1 Caracterización de la población

En la siguiente tabla se presenta una breve contextualización acerca de las mujeres que participaron en la investigación, puesto que es muy importante tener en cuenta estas variables, ya que la vivencia de la maternidad no va a ser igual en todas las mujeres con discapacidad, es decir, no es lo mismo una mujer en situación de discapacidad visual que una con discapacidad intelectual o motriz por nombrar otros tipos; asimismo la vivencia no es la misma dependiendo de la edad en la cual se lleve a cabo la maternidad; y de las redes de apoyo con las que cuente; o si la discapacidad es de nacimiento o fue adquirida a lo largo de la vida por diversas circunstancias.

Iniciales	Sexo	Edad	Cantidad de hijos (as) vivos/ edades	Diagnóstico/ causa de la deficiencia	Clasificación discapacidad	Ocupación	Estado civil	Nivel educacional
T. S.	F	42	2 hijos (15 y 9 años)	Ceguera/ de nacimiento	Ceguera total	Dueña de casa, trabajador a independiente ocasional	Separada de hecho	Media completa
B. C.	F	34	1 hija (3 años)	Retinosis Pigmentosa o Pigmentaria / de nacimiento	Baja visión (75% de discapacidad visual)	encargada y monitorea del centro tiflotecnológico para personas con discapacidad visual	Casada	Media completa
S. V.	F	34	1hija (12 años)	Retinosis Pigmentaria Mixta/ de nacimiento	Ceguera funciona (95% de discapacidad visual) / adquirida a los 26 años	Artista visual	Casada	Técnico superior completa (Técnico en Educación Diferencial)
S. C.	F	46	2 hijas (19 y 8 años)	Retinosis Pigmentosa o Pigmentaria	Baja visión (75% de discapacidad visual)	Trabajador a independiente	Divorciada	Básica completa

				/ de nacimiento				
--	--	--	--	-----------------	--	--	--	--

4.2. Presentación de los resultados

A continuación se presentan los resultados obtenidos a partir de la aplicación de entrevista abierta en profundidad a cuatro mujeres que vivencian su maternidad en un contexto o situación de discapacidad visual.

4.3. Objetivo específico 1

“Reconocer las experiencias del vínculo materno filial de un grupo de mujeres con discapacidad visual, de la ciudad de Concepción”

Concepto clave: experiencias del vínculo materno filial

4.3.1. Categoría 1: relación madre - hijo (a)

En primer lugar y en virtud de los relatos referidos por las participantes en las entrevistas con respecto a este apartado, y que por lo demás fue algo en común en todos los casos en la relación que establecían con sus hijos (as), corresponde a la fuerte necesidad de establecer ciertas características o parámetros. En este sentido uno de los aspectos que más llama la atención en su relación materno filial, es la importancia que atribuyen a establecer relaciones con sus hijos (as) basadas sobre todas las cosas en la confianza;

una relación en donde ponen todos sus esfuerzos por tener una buena comunicación verbal y evitar las mentiras. Esto último referido a su situación de discapacidad visual, debido a que consideran que hay muchos detalles visuales que se les escapan a su control.

Finalmente la relación materno-filial se caracteriza por ser bastante cercana, según refieren, incluso en la demostración de afectos.

“Entonces yo ahora estoy en un proceso en donde siendo ciega, tengo que generar la confianza a tal punto en que sea mi hija quien me entregue la información...porque bucha yo me acuerdo que a mí me pasaba algo y me revisaban las cosas y me pillaba, pero en mi caso no puedo, no puedo hacerlo porque por ejemplo ella tiene un diario de vida, pero aunque yo quisiera leérselo, no lo puedo hacer. Entonces yo tengo que generar esa confianza en ella de decirme: mamá me siento mal y me está pasando tal cosa. Y observarla en sus actitudes, en sus formas de expresarse, los cambios de ánimo. O sea estar mucho más vigilante sin que ella se sienta agobiada, entonces eso es difícil, eso es complicado... (S. V., 34 años)

“Javiera no se avergüenza de decir mi mamá es ciega, ella no es muy expresiva físicamente...yo sí, por razones obvias soy ciega, pero de chica que tenemos ese grito: ¡Javi te amo! ¡Yo también!, pero lo más lindo es ver que otras personas te digan: la Javiera es una buena líder, o la Javiera es una buena chiquilla. Que otros vean en ella lo bueno que yo también veo, eso me enorgullece, el sólo hecho de que sea ella, que esté ahí, que aunque a veces este enojona igual este ahí. De la unión que hemos tenido ahora con el tema de las pinturas también, ella es mi asistente, ella me dice: mamá porque no ocupas a mi papá...y yo le digo: no sé, ¡ah porque yo te ayudo mejor! Ella tiene una mirada mucho más simple, ella si está dice y si está bien también. Entonces el hecho de yo, dejarle en sus manos la confianza que le tengo al pintar es reciproca también con ella, ella se da cuenta que mis pinturas las dejo en sus manos, porque yo le digo: hija si tú dices que está bien será, está bien, no la cuestiono. Entonces cuando a ella le toca confiar en mí y yo le digo: hija hay que hacer tal cosa...Yo hago las pinturas y obviamente yo no puedo

rotular por ejemplo, yo trabajo en acrílico, entonces yo no los puedo rotular porque tengo que irlos achicando por los tubos, entonces la rotulación en braille se sale, por eso yo necesito que ella me lea ese tubito. Entonces esa confianza se ha ido dando entre nosotras, tomando otras herramientas, en este caso la pintura y obviamente el que ella me vea avanzar a mí eso también la pone orgullosa de mí...” (S.V., 34 años)

“Porque yo siempre le inculqué, le he tratado de inculcar siempre la comunicación...el hablar más que ella me hiciera gestos, porque yo de chica siempre le decía...ahora ella entiende que la mamá no ve, pero primero la mamá tenía llalla en los ojos...entonces yo le explicaba que la mamá tenía llalla y por eso no podía ver...entonces que ella me trataba de decir, o cuando ella era más pequeña yo la tomaba en brazo y trataba de llevarla donde ella me apuntaba primero con su manito... y encontraba algo y lo tocaba, y le decía: ya un control por ejemplo...hasta que fuera aprendiendo aunque ella no lo dijera como debiera, pero de esa forma ya nos íbamos entendiendo...siempre inculcándole el tema de hablar. Yo creo que esa manera ha funcionado bien porque ella sabe que la mamá no ve, que la mamá toca, sí tú le preguntas cómo ve la mamá, ella te va a decir con las manos, y cuando ella me quiere mostrar algo me dice: mira mamá toca, ella no me lo pone...bueno a veces lo ha hecho como por lesearme, me lo pone frente a los ojos riéndose, porque ella sabe que no veo, después me dice: mamá toca.” (B.C., 34 años)

“yo desde chiquititos les dije a la mamá no hay que mentirle...ya que con esta discapacidad puede venir cualquier persona y...yo siempre les digo: chiquillos siempre la verdad, duela o no duela nosotros somos una familia, las cosas hay que conversarlas...” (T.S., 42 años)

“trato de que me hija no me mienta, yo le digo que no tiene porque mentirme ya que no estamos en los tiempos que estuve yo, estamos en otros tiempos. Yo hablo con ella de todo desde chica” (S.C., 46 años)

“nunca la he retado por una mala nota, porque encuentro que eso me apartaría de ella y no me contaría cuando se saca una mala nota. Entonces ese tipo de cosas son las que yo he estado más pendiente, o no sé del mismo periodo, desde antes que a ella le llegara su periodo tenía que estar conversando con ella que significaba, con la sutileza para que ella no se asustara y dijera: ¡mamá no me conté más de esas cosas!, sino que hablándolo lo más natural posible: son procesos que tiene que pasar y yo como persona ciega tengo que saber de su boca porque si no, no me voy a dar cuenta. O el mismo tema sentimental, decirle: hija es normal que te gusten los niñitos y es normal que sientas cosas físicamente porque las hormonas son las que se están expresando, pero yo necesito que tú me cuentes para orientarte, porque si te llega a pasar algo a tener alguna desilusión porque yo no sé, o porque no te veo llorar, no le leo sus cosas...no tengo otra forma de ir a la fuente fidedigna que no sea ella, entonces en eso yo me enfocado mucho, de generar esa confianza.” (S.V., 34 años)

“no es fácil porque al ser ciego se escapan muchos detalles visuales, muchos, entonces hay que estar más atento, más pendiente y todas esas cositas.” (S.V., 34 años)

“El Jesús es cariñoso siempre me anda dando besos, él Seba igual me anda hablando al oído, que mamita que cosa...ellos lo te muestran, ellos andan dando besos y abrazando...como ellos saben que uno no ve lo demuestran de esa manera...” (T.S., 42 años)

“nosotros éramos uña y mugre los dos, nos llevamos súper bien los dos...” (S.C., 46 años)

4.3.2. Categoría 2: sobreprotección de los hijos (as) hacia las madres

De acuerdo al relato de las entrevistadas, se puede desprender una tendencia en los hijos (as) de adoptar un rol de sobreprotección con sus respectivas madres. En este sentido ellas lo vivencian como algo complejo, ya que según refieren tienen que mantener bien

definidos los roles de mamá/hijo (a) en la relación, puesto que es muy importante para ellas que sus hijos (as) sientan que ellas son capaces de cuidarlos (as) y no al revés.

“Pero sí yo noté la diferencia, cambió conmigo cuando ella se dió cuenta que la mamá no veía, ella teniendo tres añitos se puedo dar cuenta y tomó un rol que me costó quitárselo y hasta el día de hoy me cuesta todavía, de un rol de sobreprotección de su parte hacía a mí. El andar quitándome todos los obstáculos de adelante, el andar pendiente del bastón por ejemplo, me costó hacerle entender así de chiquitita que yo tenía que cuidarla a ella no ella a mí. Entonces por ejemplo un momento en que ella no quería salir a la calle porque le daba miedo que nos atropellaran. Pero yo ya estaba rehabilitada o habilitada nuevamente con todas las técnicas para las personas ciegas, entonces hacerle entender que ella podía confiar en mí y que no le iba a pasar nada estando conmigo solamente fue un poquito complejo, por lo mismo por su madurez, sí era una niña pequeñita y pensar que le podía pasar algo a la mamá y a ella, yo creo que era un peso súper grande, pero tratando de explicarle logré hacer que ella entendiera eso. Nunca permití que Javiera fuera un lazarillo para mí, siempre he tratado que ella me vea como la mamá, que soy yo la responsable de ella y no al revés y que si bien ahora que ella está más grande y tiene más responsabilidades ella yo sigo siendo su mamá, y que no es necesario que ella me cuide a mí.” (S.V., 34 años)

“ella...lo que pasa es que a ver... en los hijos de personas con discapacidad visual de pronto ellos se sienten cuando ya empiezan a crecer, como a la edad que tiene ella, como ellos te ayudan visualmente...después ellos son como tus pequeños papá ¿cachay o no?, yo no quiero que ella sea o se sienta como eso, o sea, yo lo que quiero es que ella tenga y sepa quién es la mamá realmente, aunque ella me dé una ayuda a lo mejor visual , no quiero...porque yo lo he visto, lo he visto en otras personas incluso en mi propia sobrina, ella trata a la mamá como que si ella un poco mandará. Y yo creo que no porque uno tiene que saber guardar su lugar cachay, yo soy la mamá tú eres la hija, tú me ayudas pero no eres mi mamá, yo no puedo obedecer todo lo que me digas...y los niños innato, lo hacen porque innato porque como ellos te ayudan es así, a mí igual me ha pasado un poco con la

Carola, yo: a ver yo soy tú mamá, yo mando, tú me ayudas pero yo soy la que manda porque yo soy tú mamá.” (B. C., 34 años)

4.3.3. Categoría 3: identificación de estados emocionales de sus hijos (as)

Lo que más resalta en este tópico es que la forma a través de la cual logran identificar los estados emocionales de sus hijos (as), ya sean estos pena, alegría, etc. Es precisamente ayudándose de la observación, lo cual significa para ellas poner atención al tono de voz, variaciones en el comportamiento, y también a las manifestaciones o verbalizaciones de sus hijos (as). Otro aspecto relevante que manifiestan es de gran ayuda para ellas, es precisamente el conocimiento y cercanía con sus hijos (as). Lo cual facilita el poder desplegar acciones de respuesta frente a diversas situaciones.

“siempre ellos son cariñosos los dos, altiro me doy cuenta cuando me quieren decir algo, como que están entre que me lo dicen o no, yo...observo un poquito y sé, y ahí ya que pasa venga para acá y empiezan hasta que me dicen...porque está esa conexión siempre cercana” (T.S., 42 años)

“bueno debo decir que la Carola es bastante expresiva, ahora que ella habla, ella expresa bastantes cosas. Cuando está contenta, cuando está feliz, y yo le conozco su estado anímico además porque ella es súper alegre, bien alegre, cuando ella anda como extraña no anda tan alegre...anda más llorona, entonces yo me doy cuenta de sus estados de ánimo y además porque ella es expresiva.” (B.C., 34 años)

4.4. Objetivo específico 2

“Comprender los significados asociadas a la Maternidad, de un grupo de mujeres en situación de discapacidad visual, de la Comuna de Concepción”

Concepto clave: significados asociadas a la Maternidad

4.4.1. Categoría 1: significado de ser madre

Según la investigación las participantes significan el ser madre en primer lugar como una necesidad adquirida la mayoría de las veces en la adolescencia; también implica una gran responsabilidad para ellas, incluyendo en algunos casos preparación física y psicológica; además describen el ser madre como un sentimiento difícil de explicar y como una experiencia maravillosa; como una aspiración en la vida; por otro lado el ser mamá es en algunos casos es visto como posibilidad de salir del núcleo familiar; y también hacen énfasis en que el ser madres trae consigo grandes cambios a su vida.

Si bien es cierto todas las entrevistadas en la actualidad se encuentran viviendo su maternidad en situación de discapacidad. Una de ellas relata que según su experiencia, que no es lo mismo un madre en situación de discapacidad visual por nacimiento que una que adquiere esa condición / situación durante el transcurso de su vida “haber quedado ciega después de haber visto”. En ese sentido refiere la existencia de ciertas ventajas y desventajas de esa situación. Las ventajas serían visuales, por ejemplo el conocimiento de grafías puesto que es una herramienta para ayudar a su hija en tareas escolares. Y con respecto a las desventajas sería el proceso de readecuación de su vida a una situación de discapacidad.

“yo desde pequeña siempre fui orientada al hecho de ser mamá y esposa, ser una dueña de casa. No fue una imposición para nada, fue una crianza que se fue dando fluidamente, esa era mi mayor aspiración en realidad tener una familia, ser mamá.”
(S.V., 34 años)

“Eran tantas las ganas...de pequeña, como de los quince años dieciséis años, yo ya estaba enfocada a ser mamá, todas pensando en que carrera voy a seguir y yo quería una familia.” (S.V., 34 años)

“bueno para mí fue un cambio importante porque yo quería ser mamá, siempre quise ser mamá...porque...no sé porque pero siempre lo tenía...donde yo veía

otras personas con guagua y yo decía algún día voy a tener lo mío yo...porque me encantaban las guaguas, me encantan las guaguas.” (S. C., 46 años)

“sí, en mis planes sí estaba ser mamá, no de muchos hijos pero sí, y siempre anhelaba tener una niña” (T.S., 42 años)

“siempre sentí esa necesidad de ser mamá, pero no mamá que pasara, o sea, siempre quise ser mamá pero planificado, no tan joven...pero creo que a la edad que fui madre es una edad entre comillas bastante importante, mamá a los treinta...bueno yo fui mamá a los treinta pero bien planificado, bien responsable, cuidé mi cuerpo, me preparé tanto físicamente como emocionalmente antes de ser mamá”. (B.C., 34 años)

“porque uno al principio se prepara para una responsabilidad, ya no eres tú, tú dejas de pensar, incluso cuando tú comes tú piensas en tu hijo, porque hasta en eso uno tiene que tener precaución, en las comidas tan condimentadas porque hay una responsabilidad de que ya no eres tú...hay un ser que depende 100% de ti...” (B.C., 34 años)

“físicamente porque uno sabe que antes de ser madre tiene que tomar algunas vitaminas o el mismo ácido fólico por ejemplo, es importante que uno eso lo tome desde antes de que haya una fecundación, que ojalá unos seis meses antes cuando uno planifica ser mamá empezar a tomar ácido fólico, porque eso es importante para la columna del bebé y para la placenta, que es importante el ácido fólico hasta que tienes tú bebé en la guatita, hasta los tres meses uno toma ácido fólico...” (B. C., 34 años)

“psicológicamente porque también, o sea es una responsabilidad, no es y tener un hijo, porque no es un muñeco cachay, es una responsabilidad...yo estaba trabajando entonces tenía que prepararme psicológicamente en eso, o sea como lo

iba a hacer yo, si yo iba a ser mamá y a la vez estaba trabajando, tampoco quería dejar de trabajar porque me gusta y además el dinero también sirve...” (B.C., 34 años)

““sí, no fue como dicen por ocasión o me equivoqué, yo quería tener mi hijo. Si yo me hubiera seguido cuidando no hubiera tenido, pero deje de tomarme las pastillas porque yo quería quedar embarazada” (T.S., 42 años)

“Entonces igual uno lo trata con mayor delicadeza, es más consciente de que ese bebé es parte tuyo y es tu responsabilidad, entonces fue una linda experiencia poderla tener, fue maravilloso.” (S.V., 34 años)

“si, como el deseo de toda mamá, yo me casé con un propósito, yo me casé a los veinticuatro años y dije... los primeros años me cuidaba con pastillas, me cuidaba para no embarazarme al tiro y disfrutar porque...bueno porque yo creo que en el caso de todos no sólo de las discapacitados, cuando se tiene hijos no es lo mismo...tu no puede salir para todos lados, porque igual las guagüitas hay que tener cuidado y todo eso... entonces yo aproveche mis primeros tres años y después me embarace” (T.S., 42 años)

“Y creo que no hay cosa más linda que sentirse realizada siendo madre...” (T.S., 42 años)

“es lindo, es muy lindo ser mamá, es como haber...es que no sé si hay palabras como para explicarlo, es como una emoción cuando tu empiezas...cuando tú sabes que hay un ser dentro tuyo que cada día va creciendo, por ejemplo el primer día que...se me llenan los ojos de lágrimas de acordarme...que le escuche su corazón a las siete semanas de embarazo, me hicieron una ecografía y escuche por primera vez su corazón, a las siete semanas que uno puede decir que es un puntito, pero tenía su corazón y se escuchaba a través de las máquinas, el corazoncito latiendo...y así cada vez que ha ido creciendo sentirla, cuando se comenzó por primera vez a mover, son cosas que uno no olvida aunque pase el tiempo, yo si tú

me preguntas sé el día exacto en que se comenzó a mover, como fue y donde fue, que fue en Santiago (se ríe)...” (B.C., 34 años)

“y yo pensando que teniendo a ese hijo yo iba a poder salir de mi casa y no fue así... (S. C., 46 años)

“Obviamente el ser ciega después de haber visto igual te da ventajas y desventajas., una ventaja es que en el mundo visual yo ya conozco las grafías, sé lo que son las letras las visualizo, las operatorias básicas las visualizo entonces no es difícil que la Javiera me diga cómo se hace la letra M por ejemplo y yo se la hacía. En cambio una mamá que nace ciega donde aprendió a usar el braille o donde siempre aprendió a usar el computador por ejemplo, cómo va a apoyar a su hijo que no ve, sí no sabe que es una grafía, eso es una ventaja de haber quedado ciega después de haber visto. Y cuáles son las desventajas es que hay que readecuar todo, yo perdí algo que tenía que es la visión, y tuve que adaptar mi vida completa a eso a la ceguera, en cambio una mamá que nace ciega y se proyecta como mamá ciega esa es la condición permanente que ha tenido y no tiene que adecuarse. Ahí entra la diferencia es como una línea del tiempo antes de quedar ciega/después de quedar ciega. Entonces yo antes percibí visualmente todo y esa es una herramienta que la visión me dio para potenciar a mi hija después, porque ella ve. Pero en el caso de algunas amigas como Blanca yo creo que más adelante ella tiene que tener una asesoría por parte de algún docente porque ella siempre ha vivido como persona ciega, pero su hija ve, no puede hacer que su hija viva su vida como persona ciega también porque no es ciega su hija. Entonces yo creo que a ellas hay que ayudarlas u orientarlas a cómo abortar contenidos visuales. La inclusión debería ser con los papás también.” (S.V., 34 años)

4.4.2. Categoría 2: significado del embarazo

Con el propósito de poder describir el significado del embarazo según lo recabado en las entrevistas se hace necesario una división en dos periodos, es decir, durante el embarazo, y posteriormente parto (pre-post).

En primer lugar, la gran mayoría de los casos el embarazo fue vivenciado como complicado, y esto último debido principalmente a complicaciones de salud por parte de la madre; por otro lado relatan haber sufrido malos tratos y prejuicios hacia ellas; además de sentimientos de culpa hacia sus padres por ocultar el embarazo, por supuesto no en todos los casos. También destacan en el proceso de embarazo la importancia del apoyo de pareja, de la familia, y amigos, puesto que es fundamental pensando en todos los cambios que conlleva un embarazo, y que eventualmente en el caso de no tener este apoyo suelen aflorar sentimientos de soledad perjudiciales para la salud psicológica de la madre. Siguiendo con esta idea especificar que el rol en ese caso tiene un carácter de contención en los momentos difíciles; en este sentido llama mucho la atención que el apoyo en general está fundamentado por el reconocimiento y confianza en sus capacidades e independencia.

En segundo lugar respecto al momento del parto suelen surgir miedos, tales como quedar invalida debido a la raquídea; también expectativas respecto de la salud de sus hijos (as), de conocer a sus hijos (as), de ser madres suficientemente buenas y de “hacerlo bien”. Tras el parto es posible mencionar que a pesar de todas las experiencias complicadas que pueden haber surgido en el embarazo, eso es reemplazado por un sentimiento de felicidad y alivio, debido al primer contacto piel a piel con sus hijo (a). Se hace relevante visibilizar la experiencia de una de las entrevistadas, la cual hace referencia a prejuicios de parte de una profesional de salud, donde tratan de cuestionar sus competencias como madre debido a la situación de discapacidad, ante lo cual ella defiende sus derechos.

“ese momento fue tan complejo porque...como te decía mi familia es sumamente conservadora, entonces estaba con una complicación enorme de cómo le decía a mis papás que iba a ser mamá, pero al mismo tiempo estaba tan angustiada porque tenía síntomas de pérdida, tenía un embarazo de alto riesgo. Entonces no sabía en que enfocarme, sí en contarles a mis papás o cuidarme rápidamente para que mi embarazo llegara a término. Así que de todos los temores que tenía agarré fuerza

no más y me enfoque en mi hija, ella era primero, tenía que sacar el embarazo como fuera hasta el final, y enfrentar lo que viniera.” (S.V., 34 años)

“Entonces el hecho que me dijeran estas embarazada pero existe la gran posibilidad que no llegue a término tu embarazo, me complicó eso y me angustió eso, pero traté de ser lo más responsable posible para que mi hija pudiera nacer.” (S.V., 34 años)

“era difícil pero como tenía el apoyo de mi familia ya teníamos un soporte como era el matrimonio...me enfoque única y exclusivamente en tratar de que mi embarazo saliera bien hasta el final.” (S.V., 34 años)

“Mi papá no supo que yo estaba embarazada hasta cuando yo me casé, ahí yo tenía tres meses...igual era complejo para mí, sí bien yo tengo una relación súper rica con mi mamá, no tengo esa imagen de respeto y cariño como la tengo con mi papá, entonces yo me sentía como igual complicada...me sentía que estaba engañando a mi papá al no contarle que estaba embarazada.” (S.V., 34 años)

“pero mi papá era muy mañoso y mi mamá era un poco más comprensiva...yo tenía siete meses de embarazo y no les contaba...” (S.C., 46 años)

“yo tuve que decirles por que ya estaba muy avanzado el embarazo y no podía seguir mintiendo.” (S.C., 46 años)

“mi mamá me dijo que no había nada que hacer y que tenía que tenerlo, mi papá no...mi papá estuvo mal, de hecho le echó la culpa a mi mamá y le pegó a mi mamá...después cuando mi hijo llegó, mi papi no lo vio altiro, sino a los tres días de nacido...y después lo adoraba...” (S.C., 46 años)

“fue complicado mi embarazo, porque del primer día al último día vomité, siempre estuve en alto riesgo, sufrí mucha acidez, casi no subía de peso, gracias a dios mi guagüita nació sanita pero...como que esas complicaciones así...” (T.S., 42 años)

“y con el segundo igual, por lo mismo decidí operarme porque mi segundo embarazo lo mismo... alto riesgo, tuve placenta previa al principio, los primeros meses, en Santiago yo arrendaba en el cuarto piso, y la matrona me recomendó arrendar departamentos abajo por las escaleras.” (T.S., 42 años)

“yo tuve pésima experiencia en el embarazo con el trato...había un prejuicio muy grande, yo me veía muy chica de edad...me trataron pésimo, imagínate que al parte no pudo entrar mi esposo, no pudo entrar...!no, no, no, sí ella está grande ya, puede entrar sola!, y eso que era ley, era reglamento y puedo haberlo exigido pero no sabía...y me trataron mal, imagínate que casi tengo mi guagua en el baño porque decían: ¡no, si todavía le falta!, fui sola al baño con el lavado que te hacen...” (S.V., 34 años)

“Y de por supuesto criar, por eso no hubieron cuestionamientos a que yo fuera mamá, al contrario, porque acá igual en mi mismo trabajo mis compañeras estaban feliz y nunca me dijeron: chuta como lo vas a hacer para... cachay, porque ellas siempre me vieron independiente. (B.C., 34 años)

“bueno ahí ya estaba casada...igual estaba contenta porque yo quería tener una hija mujer y un hijo hombre, y ella me salió mujer...ella fue mi hija mujer...y ahí también sufrí principios de aborto y pasé cosas en el embarazo porque él era muy bueno para tomar...pero también cuando la tuve fue algo lindo porque yo dije ahora estoy bien tengo mi hijo hombre y mi niña...contenta y además como él ya era grande, ya tenía más años, siete...y ella recién estaba naciendo...igual fue algo lindo, ahí ya todo lo hice sola, porque ya sabía, ya tenía más experiencia y todo.” (S.C., 46 años)

“Y el último embarazo como se me había muerto mi hijo, yo siempre dije yo voy a tener...voy a quedar embarazada para tener otro niño, pero no fue niño, fue niña...” (S.C., 46 años)

“igual fue un embarazo como sola...porque él no quería tener hijos...sufría, lloraba, yo le decía: no tienes por qué sufrir si yo lo quise tener y si tu no lo quieres reconocer o dar su apellido sigue tranquilo, yo no te exijo nada...imagínese que mi hija nació y no le compró nada, yo le compre su ropa...y en el hospital me regalaron ajuares, lo único... después ya estaba hecha completamente mamá, ya sabía lo que tenía que hacer y todo...pero cuando nació la hija me la reconoció y todo, y a los días después se fue a vivir conmigo, pero la ayuda material no estaba me entiende...” (S.C., 46 años)

“por mi lado mi mamá estaba emocionada porque yo era la única que no tenía hijos de mis tres hermanos y yo era la única que no tenía hijos...y así que igual ella estaba contenta, preocupada de mí, a pesar que tuve un excelente embarazo...muy buen embarazo pero igual siempre preocupada de mí, y me acompañaba -más de alguna- vez a las mismas ecografías y cuando ya estaba cerca del parto ella estuvo preocupada de mí en la casa estuvo conmigo acompañándome, después viéndome sufrir también en la clínica, así que es ese sentido bien. Y por parte de la familia de Héctor también, pero igual estaban contentos sí, porque iba a ser la más guagüita, la más chiquitita, porque los otros ya estaban más grandes así que igual estaban contentos ellos, no los veía tanto por razones de que físicamente estaban más lejos pero ellos estaban preocupados, llamaban por teléfono igual...” (B.C., 34 años)

“donde más lo vi que me ponía más idiota, fue más bien cuando llegué al término, cuando tuve que dejar de trabajar...porque a lo mejor me sentía un poco sola porque mi marido igual salía a trabajar, porque como yo te decía igual tuve un buen embarazo, entonces yo me quedaba en la casa pero yo estaba acostumbrada a estar con gente, entonces ahí me puse como bien pesada, un poco más irritable (se ríe)...y mi marido se daba cuenta que me hacía falta a donde estaba acostumbrada al trabajo y las chiquillas contigo todo el rato pendiente y acá estas sola, era un poco eso. Pero así como físico, lo que más me incómodo fue que las piernas se me hincharon mucho” (B.C., 34 años)

“Ahí estuve bastante horas, considero yo, yo en mi porfía quería tener mi guagua por parto normal, estaba cerrada con el tema de la cesaría porque me daba susto, me daba más susto en realidad la raquídea que la cesaría, porque decía sí me la ponen mal y después quedo invalida no...o sea mil rollos con eso y a pesar de todo que mi doctor intentó ganármela con la psicología yo fui más porfiada y dije no parto Normal.” (B.C., 34 años)

“yo estaba entregada totalmente ya (se ríe)...ya me había entregado a la anestesia y todo eso, después emocionada esperado que naciera luego mi hija para sentirla, total eso me iba a hacer olvidar todos los dolores y todo eso...esas cosas que uno pasa previo al parto.” (B.C., 34 años)

“porque yo como cristiana comencé a pedir a Dios, y si ya estaba en esas, ya sabía que en algún momento ya sea cesará o parto normal igual iba a ser duro cachay. Ya cuando uno es mamá uno sabe que va para allá, entonces empecé a pedirle que me ayudará y me diera la fuerza para ser valiente...porque soy tan cobarde (se ríe)...” (B.C., 34 años)

“de hacerlo bien, o sea uno lee muchas cosas, te dicen otras cosas en los talleres, pero estar ahí en el momento y poner todo eso que yo tenía de conocimiento en práctica, eso es lo que yo quería, que lo hiciera bien que lo pudiera hacer bien en los momentos que correspondiera cachay” (B.C., 34 años)

“yo creo que a todas las mamás nos pasa que es como que nada más existe que tu hija en ese momento, para mí fue súper cortito por el hecho de que me la tuvieron que sacar a la fuerza y tuvo un desgarró de tallo verde que se dice, una fractura de tallo verde en su hombro entonces se la tuvieron que llevar rápidamente, pero ese instante fue como...sentirla llorar fue como un alivio y como por fin menos mal la tengo aquí conmigo sanita, a pesar de que sí tenía esa fractura pero no era algo tan serio como que afectara a su vida.” (S.V., 34 años)

“es que yo...me hicieron cesárea y estuve supóngase un tarde entera y una noche completa sin verlo porque yo no quedé bien altiro, entonces al otro día me lo llevaron. Yo lo distinguí, lo besé...yo recibí muy bien a mi hijo cuando...una felicidad completa, yo estaba muy feliz...” (S.C., 46 años)

“fue emocionante...su primer llanto, lloró altiro solita, lloroncita altiro no más (se ríe)...lloró altiro y me la pasaron altiro antes de cortarle el cordón, yo tenía ambas manos...no la pude tocar al principio, sólo la sentí porque mi pediatra me la puso en la cara y siempre me cuerdo que lo primero que hizo fue chuparme la cara (se ríe), así que ahí le di muchos besos y eso porque no la podía tocar, pero la quería puro tocar.” (B.C., 34 años)

“sí, porque igual estamos los dos juntos, el apoyo de él también, que sentía que no estaba sola, o sea por muy buen doctor que tenía, uno necesita a su pareja. Porque el doctor es un doctor de cabecera, lo tomé casi del día uno de embarazo, la confianza estaba pero no es lo mismo que estar con tu pareja, con el papá de la Carola.” (B.C., 34 años)

“Después del parto te llevan a una sala de post parto, que aproximadamente estás entre dos horas. Yo dije quizás tenga que moverme antes de eso porque estaba desesperada por ver a mi guagua, por tocarla, por sentirla, por olerla, por todas esa cosas cachay. Y de hecho estuve una hora, tenía mucho sueño porque después te empieza a dar mucho sueño, por el tema que uno pierde mucha sangre y todo eso, y la misma anestesia yo me imagino que igual provocará algo en el cuerpo o en el sueño. Así que no, traté de salir rápido respecto a eso y despertar luego porque mis piernas ya se podían mover, o sea moviéndose las piernas ya te dejaban irte a tu sala normal, así que yo empecé a mover mis piernas para que me vieran rápido y me llevaron. Como a las cuatro ya estaba en mi sala, ahí estuve esperando que me llevaran a mi guagua, pero de primera no me la querían pasar, porque piensan que...nuevamente el prejuicio, que uno como no ve no tiene capacidades como para tener a su guagua, entonces me dice la enfermera que no había ningún familiar afuera esperando y yo le dije que no que yo sabía de que no había nadie

porque prefería que ese rato que iba a estar en la sala de post parto, no era necesario que estuvieran ahí, que mejor fueran a almorzar a comer algo...lo que pasa es que ella me dice que cuando venga un familiar que yo le avise o si se da cuenta, y me llevaba la guagua, y yo le dije que no que yo quería a mi guagua, tenerla al tiro...em como que me vuelve a rebatir como diciendo es que no porque usted no ve, mire le dije yo, yo sí estoy aquí siendo mamá es porque yo quise, no fue algo que fuera imprevisto por algo estoy teniendo a mi hija, así que ahí me la llevaron. Así que me la llevaron siempre tenían precauciones...de que no se fuera a caer o cosas así, pero ya...pero no cuando yo dormía me la ponía en el pecho y dormía con ella, y estaba tranquila porque sabía que estaba ahí y sí se movía yo estaba ahí. Porque uno cuando es mamá por mucho que tengas el sueño pesado antes de ser mamá, eso se va, tú después la guagua se mueve un poquito o mueve un dedo por decirlo así y tú te despiertas, porque tú estás como durmiendo pero alerta.” (B.C., 34 años)

“A ver con la enfermera que debatí al principio después tuve buena relación, muy buena relación y con ella me apoye harto cuando estuve en la clínica...aproveché de preguntar todo lo que más pude y que me enseñara todo lo que más pudiera aprender.” (B.C., 34 años)

4.4.3. Categoría 3: razones para no tener más hijos (as)

Con respecto a este apartado es posible señalar que existen diversas razones por las cuales estas mujeres ha tomado la opción de no vivenciar otro embarazo, sin que esto signifique necesariamente la ausencia del deseo o las ganas de ser madre nuevamente. En esta decisión influyen aspectos como la cantidad y tipos de partos; existencia de embarazo de alto riesgo; nivel socioeconómico; temor de traspasar carga genética y posterior recriminación de parte de ese hijo (a); por dedicarse exclusivamente a un hijo (a); cambios radicales de vida como la activación de enfermedades hereditarias en la adultez, provocando una reestructuración y adecuación en todo sentido, etc.

“mano...imagínate yo moría de ganas de ser mamá, pero me puse a pensar: lo que yo quiero de ser mamá se condice con traer a un niño con discapacidad y que va a venir a sufrir aún más todavía y eso no quiere que decir que no deban existir los hijos discapacitados, por ningún motivo, porque podrían decir que estoy discriminado...pero es que yo tengo una carga genética negativa, yo la tengo...ahora es mi responsabilidad y tengo que hacerme totalmente cargo de mi responsabilidad si quiero traer al mundo a un niño con discapacidad, y tengo que saber tenerle a ese niño las herramientas para que no pase penurias...porque si lo voy a traer por que sí y lo traigo no más y se hace cargo el gobierno, mis papás, no corresponde si el hijo es mío” (S.V., 34 años)

“yo estoy con tratamiento y postulé para el tema de poderme operar, y estaba dentro de los requisitos porque la enfermedad que yo tengo puede ser traspasada a mis hijos también, así que no quería correr el riesgo. Si bien yo tengo la fortaleza de sobrellevar lo que es la discapacidad, no sé si tendría la fortaleza de tener un hijo ciego y que ese hijo en algún momento me lo reproche, yo creo que eso me dolería, así que prefiero evitarlo.” (S.V., 34 años)

“sí, en mis planes sí estaba ser mamá, no de muchos hijos pero sí, y siempre anhelaba tener una niñita pero...no me salió así que decidí operarme, porque la vida para uno igual es más difícil, en lo económico y todo, porque aunque uno sepa hacer todo siempre la balanza pesa entre un discapacitado y una persona normal, aunque hayan oportunidades y todo” (T.S., 42 años)

“pero no me arrepiento de haber actuado así y por lo mismo, porque vi todas las complicaciones que yo iba a tener como persona discapacitada más que como mamá, como persona ciega, por todos esos problemas decidimos no ser mamá nuevamente, no ser papás con mi esposo.” (S.V., 34 años)

“sí, y con el segundo igual, por lo mismo decidí operarme porque mi segundo embarazo lo mismo... alto riesgo, tuve placenta previa al principio, los primeros meses, en

Santiago yo arrendaba en el cuarto piso, y la matrona me recomendó arrendar departamentos abajo por las escaleras. (T.S., 34 años)

“mis partos fueron complicados por eso mismo decidí que no iba a tener más hijos, que me iba a operar...porque mejor dos hijos bien criados que tres o cuatro...o sea que no les faltara nada eso...pensando siempre que tuvieran todas sus cosas, su alimentación, todo lo que corresponda” (T.S., 42 años)

“no, ya no...de la Panchita ya me tuve que operar porque ya eran tres cesáreas y no podían ser más porque ya había tenido una pérdida de un huevito embrionado...una cosa que era un saquito de seis meses pero no tenía guagua...y eran muchas raquídeas así que no podía seguir teniendo hijos...así que ahí no más, o sea si no se hubiera muerto mi hijo yo no hubiera tenido tres hijos.” (S.C., 46 años)

“estoy indecisa, no lo sé aun, porque de pronto me hago la idea de tener solo a la Carola...a lo mejor es un poco egoísta porque la voy a dejar un poco solita, mañana cuando nosotros faltemos no va a tener un apoyo de un hermano por ejemplo, pero los hermanos tampoco son un apoyo 100%, entonces a veces aunque uno tenga hermanos igual está sola. Porque yo me dedico 100% a ella no más, entonces me gustaría quedarme sola con ella, todo mi tiempo es para ella...sí ella necesita algo vamos a estar los dos para ella, y después no, o sea después se le va a quitar un poco su espacio con otro hijo, va a tener que ser todo más compartido...voy a llegar a los cuarenta pensándolo (se ríe)...pero no sé si me gustaría volver a cambiar pañales otra vez (se ríe)...siento que no voy a tener la paciencia de hacerlo todo de nuevo...(B.C., 34 años)

“en un momento sí, yo quería tener más hijos, pero la ceguera me pilló cuando la Javita tenía tres años no más, tenía dos opciones en ese momento cuando me dijeron que iba a quedar ciega, no pensé siquiera en que significaba eso, sino que pensé que ¿qué voy a hacer con mi hija, qué voy a hacer con mi esposo, quién los va a cuidar?” (S.V., 34 años)

4.4.4. Categoría 4: funciones maternas

En relación a este tema es preciso aclarar que desde la perspectiva de la investigadora no se da por hecho que las funciones maternas tengan que ser realizadas exclusivamente por las mujeres, sólo se busca poder describir sus experiencias en cuanto a este tema.

Dentro de este marco las entrevistadas reportan por funciones maternas a la satisfacción de necesidades básicas como la alimentación o sea principalmente amamantar y dar comida; prestación de cuidados básicos tales como bañar y cambiar pañales a sus hijos (as); resolución de necesidades lúdicas, en la cual es de gran ayuda el rol que cumple la figura paterna; resolución de necesidades afectivas y psicológicas; brindarle educación en la parte de sexualidad; cabe destacar que consideran parte de sus funciones el mantener al día los controles en los centros de salud correspondientes; otro aspecto que llama bastante la atención es que las funciones de crianza y las tareas domésticas están en muchos casos homologadas. Seguramente este último punto es debido a que ellas mismas se auto denominan como “dueñas de casa” en muchas ocasiones a lo largo de la entrevista.

Según las experiencias reportadas, las entrevistadas hacen referencia a un aspecto que actúa como facilitador en lo que respecta a las funciones maternas, esto correspondería a experiencias previas en el cuidado de hermanos (as) menores, sobrinos (as), lo cual les habría facilitado competencias para el cuidado de sus futuros hijos (as). Finalmente resaltan la existencia de un apoyo temporal, generalmente en los primeros días tras el parto, el cual es desempeñado por la figura de su madre o suegra principalmente.

Por otro lado se relata sentimientos de soledad con frecuencia, debido a la falta de apoyo de la pareja fundamentalmente. Por supuesto que este último caso no aplica a todas las entrevistadas, ya que el apoyo de la figura paterna en algunos casos es de gran relevancia.

“Entonces en eso es lo que más yo me enfoco en ella, de generarle valores, fortalecerla a ella, de que digan lo que le digan que: ¡eres tonta o cómo se te ocurre pensar eso, es de siglo pasado!, que no le importen esas cosas que ella se siga valorando.” (S.V., 34 años)

“en el caso mío, cuidar bien a mis hijos, cuando estaban más niños llevarlos a todos sus controles me entiende...tenerle sus comidas como corresponde, saber amamantarlos bien, por eso como te digo uno no sabe...va aprendiendo en el camino y no es difícil...al menos como yo ya estaba adulta, a mi no me costó...como yo te dije, mi mamá cuando tuve mi primer hijo...parto normal, mi mamá habrá ido unos tres días mientras este asunto de los puntos que me dolía mucho, pero después todo sola...como siempre no más, porque mi esposo trabajaba todo el día y yo me quedaba todo el día sola con mi guagua...y yo hacía todas mis cosas normales...yo lo llevaba a los controles, si tenía que salir con él no lo dejaba encargado con nadie, salía con él...con ese asunto que tú te amarrabas, el porta bebé...no tenía ninguna dificultad, al menos gracias a dios no tuve ningún problema...” (T.S., 42 años)

“O sea ella me estuvo apoyando como quince días más o menos, asistiéndome, así que cuando me saqué los puntos y todo eso, estuve menos limitada para hacer mis cosas normales.” (B.C., 34 años)

“yo siempre hice mis cosas solas pero mi mamá me ayudó unos días como tenía cesaría yo...entonces me ayudó unos días.” (S.C., 46 años)

“es que a mí no me complicó porque yo a mis sobrinos y sobrinas, yo les hice eh...no como mamá, pero los cuidaba cuando mi hermana trabajaba, así que no me costó, yo preparé comida desde jovencita, yo estudiaba en el liceo y en la tarde cuidaba a mis sobrinitos y entonces les cambiaba paños, los bañaba...para mí fue por decir recordar eso me sirvió mucho, y esa experiencia de haber cuidado a mis sobrinos hacerle la mamadera, cambiarle los paños, ir a buscar la leche al consultorio...me sirvió demasiado, porque a lo mejor pienso que si no hubiera sido por eso a lo mejor me hubiera costado un poco más, y por lo mismo a mí no me costó creo yo, no necesite tanto de terceras personas para nada, ni para hacerlo dormir ni para limpiarlo cuando estaba sucio, ya tenía experiencia yo de haber cuidado niños chicos...” (T. S., 42 años)

“bueno no fue tan complicado porque yo soy la mayor de cuatro hermanos, y mis papás, principalmente mi mamá comenzó a trabajar cuando yo tenía catorce años, entonces yo me tuve que hacer cargo de los dos más chicos. Yo me llevo con una diferencia de diez años con mis hermanos así que imagínate uno tenía cuatro y el otro tenía tres...así que no fue tan difícil hacerme cargo de mi hija porque ya de chiquitita tenía la experticia en cierta forma de cómo cuidar a los niños...” (S.V., 34 años)

“yo creo que el tema de mi adolescencia postergada por así decir, igual me dio más herramientas de ser mamá” (S.V., 34 años)

“así que yo me hacía cargo de todo lo que era la casa, la crianza, todo eso lo hacía sin ningún problema hasta el diagnóstico...” (S.V., 34 años)

“bueno obviamente mi esposo que es el primer apoyo que yo tengo, el que me ayuda en las tareas básicas con ella como llevarla al jardín qué sé yo...ha sido un muy buen apoyo. Y también mi mamá, ya que si ella se enferma yo no puedo pedir licencia o permiso prolongado, entonces ella viene y me la cuida y qué se yo...fundamentalmente creo que ellos.” (B.C., 34 años)

“porque yo le hablo todo sí tú tienes alguna polola puedes dejarla embarazada, le hablo de todo, hablamos los dos...como yo no veo le pongo todos los temas sobre la mesa, porque ya no estamos en un mundo como antes que era todo más sano, y eso que él no va a fiestas todavía...” (T.S., 42 años)

“no, porque yo encontraba que él trabajaba mucho, y en esas cosas no me aportaba mucho...de repente sí cuando las guagüitas toman gotitas, ahí de repente me ayudaba, pero prácticamente yo lo hacía todo sola...darle los remedios en jeringas, todo...porque como me lo pasaba todo el día sola...cuando enfermo yo misma le ponía los supositorios sola, todo lo hacía sola, me acostumbre...” (T.S., 42 años)

“igual difícil...un poco triste para mí porque encontraba que él trabajaba, trabajaba... y no me sentía apoyada en esa parte, pero después fui entendiendo también que como yo no lo apoyaba en la parte del trabajo...no nos faltaba nada, y lo fui comprendiendo...pero igual en un principio uno se siente sola...todo el día...la guagua enferma...de repente uno dice: bucha...pero más allá no...” (T.S., 42 años)

“De repente pienso que los hombre piensan sólo en lo que hacen ellos...en lo que trabajan ellos, como que no valoran mucho que la casa también es un doble trabajo diría yo...ellos lo toman que uno en la casa tiene tiempo para todo, y no es así...si uno no se apura anda cansadita igual no mas, reuniones, las tareas, entre todo lo que hay que hacer...de repente como que ellos no miran eso, como que ellos no más se cansan...como que si uno no tuviera el mismo derecho, yo he visto eso.” (T.S., 42 años)

“bueno, cuando supimos que iba a quedar ciega, porque fue así de brutal o sea yo fui por lentes y me dijeron: te voy a dar los lentes pero no sé hasta cuanto te duren porque vas a quedar ciega. Él siempre ha sido un muy buen esposo pero creo que el hecho de sopesar lo que significaba la ceguera, me apoyó mucho más, mucho mucho más, en todo lo que él podía ayudarme. De hecho cuando quedé ciega y esos cuatro meses que estuve en casa, la contención máxima que tuve fue con mi esposo, mi suegra y mi suegro. Ellos eran los que francamente me mantenían en ese momento, porque a mí me daba terror quemar a mi hija, cualquier cosa, de cortarme yo, de romper algo. Entonces ellos me contuvieron en eso, me ayudaron en todo lo que significaba hasta moverme dentro de mi propia casa para poder hacer las cosas, y bueno mi esposo se llama José, bueno y de ahí en adelante mi esposo me apoya en todo.” (S.V., 34 años)

4.4.5. Categoría 5: ajuste sexual

A este respecto y a partir de las experiencias relatadas, volver a tener una vida sexual junto a sus parejas es un poco difícil para ellas, ya que toda su atención es desviada hacia sus hijos recién nacidos. Una de las causas podría ser el hecho que los hijos (as) duerman

con ellas o en las piezas matrimoniales. Según su experiencia se podría retomar el ritmo, además comentan haber tenido problemas no tan significativos con sus parejas debido a esta situación.

“uno no retoma normal en todo caso porque aunque tú lo tengas al lado en cuna, o aunque este en tu propia cama...tú estás pensando que se puede despertar la guagua, no sé, o sea finalmente estas con tu pareja pero tu mente está en la guagua no más...no sé de que se despertara o vomitara, muchas cosas. Cuesta retomar como eso, pero después a medida que los hijos van creciendo, uno puede volver un poco más a la normalidad.” (B.C., 34 años)

“yo dormía con mi bebé siempre y él se iba a dormir arriba, pero no tuve problemas...al menos no hizo problema por eso, al menos no lo hizo notar a eso me refiero...no anduvimos peleando por ese tipo de cosas, al contrario, de hecho mi hijo mayor yo lo saqué de mi cama casi un poquito antes que naciera el segundo...pero obviamente yo de repente me iba para arriba...” (T.S., 42 años)

“igual cuesta un poco, porque obviamente uno deja a su marido de lado, todos los regalones eran sólo para él, las atenciones solamente para él, y cuando viene un hijo todas esas cosas cambian, su prioridad es su hijo, en este caso mi hija. Y mi hija además era muy demandante (se ríe)...sigue siendo pero menos, pero igual cambian un poco las cosas, a Dios gracias debo decir que si bien es cierto de repente habían unos pequeños reclamos, pero creo que no tanto como se ha visto en otras parejas, que hay como mucho más conflicto de pronto.” (B.C., 34 años)

4.4.6. Categoría 6: dificultades de ser madre en situación de discapacidad

Como se puede inferir a partir de los resultados la maternidad es vivenciada de manera particular debido a la situación de discapacidad. Es por esto que consideran ciertas dificultades en algunos momentos claves o hitos del ciclo vital. Estos momentos son por

ejemplo cuando sus hijos (as) comienzan a caminar; conciliación de la maternidad y el trabajo; ingreso al sistema educacional formal; hijos (as) en etapa de adolescencia.

“por ejemplo cuando aprendió a caminar porque ahí había que andar pendiente...como no veía bien tenía que andar poco menos que de la manito con él para que no se me arrancara...pero no necesite mayormente que alguien me ayudara sino que yo fui independiente en ese sentido...y eso fue lo que más me costo.” (S.C., 46 años)

“cuando ya empiezan a caminar, a tomar cosas, que hay que tener cuidado de no dejar remedios, cosa que como uno no ve se pueden echar en la boca, como uno no ve si ellos no hacen ruido se pueden hachar algo a la boca y se pueden atorar. Igual que dar la comida, hay que fijarse bien en la forma adecuada para echarle la comida, que no vaya a estar muy caliente no vaya a estar muy caliente que le vaya a quemar la boquita...” (T.S., 42 años)

“es súper duro, fue duro difícil, muy difícil...al punto de pedir ayuda a un siquiátrico ya que ella era la persona que podía además darme un poco licencia, porque yo no estaba muy bien, no me sentía preparada para dejar a mi hija en sala cuna...porque una te pasas miles de rollos, que en las noticias salen muchas cosas, otro son personas que tú no conoces , entonces dejar a una niña de...en este caso yo dejé a los ocho meses en manos de gente que tú no conoces fue muy duro, muy duro...(B.C., 34 años)

“cuando tenía que ir a vacunarla, era un sufrimiento, parece que me las ponían a mí, eso fue difícil para mí. Cuando le tocaba hacerse exámenes con toma de sangre yo me las sufría todas”

Y cuando se enfermaba eso a mí me...todavía me duele cuando se enferma, no porque me cueste, porque yo siempre he buscado la manera de darle los remedios o con el apoyo de Héctor o a veces yo también sola, porque no siempre el puede estar todo el rato conmigo. Pero el tema de cómo manejar las primeras enfermedades por ejemplo cuando la primera vez que se me enfermó con fiebre menos mal que fue en la casa de

mis papás, así que tenía el apoyo de mi mamá. Igual me las lloré todas, o sea uno sabe que hacer porque a ti te dicen si tiene fiebre hay que darle esto y el supositorio, pero ya hacerlo es como chuta...para mí un supositorio en el pompis de ellos que son tan chiquititos, igual es como lo voy a hacer o lo voy a hacer mal, lo haré muy fuerte o lo haré muy despacio, no sé”. (B.C., 34 años)

“Y ahí cuando lo tuve que dejar en el colegio y el quedó llorando...yo me vive llorando igual, me vine triste, eso fue como lo más triste que tuve durante sus primeros años de colegio...” (S.C., 46 años)

“Por ejemplo en el tema de la pre adolescencia es súper complicado, es súper complejo que los niños de por si se alejan más de los papás.” (S.V., 34 años)

“que le pasara algo, que no me avisaran, no sé que la trataran mal, porque igual hay como esos prejuicios de la gente de pronto: como ella no ve no importa, no se va a dar cuenta si le pasa algo...de hecho me pasó pero no con que le hicieran algo ni que le pegaran porque esas cosas siempre me las decían, pero por ejemplo lo la llegaba a buscar en la tarde y me decían va con ropa prestada del jardín...una ropa horrible, y yo le decía y porqué tía si yo le traje su ropa, no tiene aquí ropa, sí tía le decía yo, sí está aquí la ropa, yo le mande tal y tal ropa y sabía los colores que eran y la figura, me acuerdo que usaba en ese tiempo mucha ropa de minnie...y a pie juntilla como se dice a decirme que no, como que yo estaba mal, y yo le dije mire tía no se preocupe yo me la llevo así y después con paciencia busque la ropa porque yo sé que está cachay y eso...yo igual sufrí porque me la hacían comer, ella era muy apegada a mí, por lo tanto tomaba puro pecho y no...una de las cosas por la que me decidí a ponerla en sala cuna fue porque no quería comer comida, comía muy poco, entonces estaba adelgazando mucho, bueno nunca fue gordita además (se ríe)...entonces adelgazaba mucho y se le notaba mucho, estaba bajando de peso muy rápido. Y fue una decisión por lo mismo, sabes que más le dije a Héctor la única forma de que empiece a comer es que yo salga a trabajar y no tenga más opción que llevarla a sala cuna, y eso me hizo como un clic así y lo hice, como que lo que me ayudó a tomar la decisión fue eso, porque yo quería dejar mi trabajo por cuidarla a ella, y así que eso...ahí me la hacían sufrir un poquito por que la

obligaban a comer, yo tuve que hablar con el doctor explicarle que mandarle un informe a ellos diciéndole que no la podían obligar a comer porque la niña estaba recién aprendiendo, y ellas se regían supuestamente por lo que dice la norma de JUNJI, de que tiene que comer los 250 y me la hacían vomitar...llegaba todos los días vomitada su ropita y a mí me daba pena, yo lloraba cuando lavaba su ropa...se la lavaba llorando porque me daba pena cachay.” (B.C., 34 años)

“Por ejemplo cuando te hacen charlas van todas las mamás, y todas las mamás van juntas y de pronto tú tienes necesidades distintas a la que tiene una mamá vidente por ejemplo. Finalmente vamos a llegar al mismo resultado pero en formas diferentes tal vez, entonces uno requiere de pronto de alguien que viera porque para eso siempre dependía de alguien, porque mostraban videos ponte tú, o la monitora decía hay que hacerlo así y asá...de primera me costaba pero después se acostumbró a enseñármelo a mí en forma personal. Pero los videos por ejemplo cuando te muestran...aparte sí no van bien informados son como imágenes y te dicen como pocas cosas, o no te señalan tantas cosas, tú tienes que ir con alguien vidente como para que te pueda ir diciendo cachay.” (B.C., 34 años)

“Bueno lo otro es que me regalaron un libro y yo lo traspase acá a braille y lo puse más accesible en la lectura, pero porque yo tengo el manejo pero el resto si no lo tiene no lo podría hacer. De hecho a mí me preguntaban, porque a mí de primera ni siquiera me lo querían entregar porque a mí no me iba a servir, y yo le dije que no, que a mí los libros si me servían y ahí le expliqué que trabajaba en esto y que lo podía hacer accesible y los podía leer y todo. Entonces de ahí en adelante me empezaron a entregar como toda la información igual que el resto de las otras niñas, me entregaban libros o afiches o lo que hubiera. Sería muy importante que estos materiales los entregaran en braille o en audio, porque para que estamos con cosas hoy en día no se enseña mucho braille, las más antiguas sabemos braille (se ríe)...ni siquiera porque el braille es mucho más costoso, pero no costaría nada por ejemplo traspasarlo a texto y después grabarlo en un CD con voz, porque además que las voces son ficticias o sea gastas mucho menos, no es algo que tu digas que es costoso, braille sí es más costoso, pero si tú lo llevas por ejemplo a audio no es

tan costoso, entonces es cosa que la gente quiera un poco más ponerse un poco más la camiseta por la inclusión, no solamente visual.” (B.C., 34 años)

4.5. Objetivo específico 3

“Visibilizar experiencias de contexto familiar y social de un grupo de mujeres en situación de discapacidad visual, de la Comuna de Concepción”

Concepto clave: experiencias del contexto familiar y social

4.5.1. Categoría 1: apoyo familiar e institucional en la rehabilitación

Con base en los resultados es que se puede decir que el apoyo brindado por la familia en conjunto con instituciones a la hora de rehabilitarse o habilitarse, es algo fundamental para adquirir herramientas para posteriormente llevar a cabo su maternidad. Estas serían principalmente el uso del bastón, aprendizaje de braille, uso de tiflotecnología, etc. Ya que estas les han brindado la independencia y seguridad necesaria para llevar a cabo la opción de ser madres sin mayores inconvenientes.

“la red que te apoya tiene que ser una muy buena red, o sea lo que tu estas aprendiendo por ejemplo en COALIVI, que fue donde yo partí, si yo no hubiese tenido el apoyo hubiera sido muy difícil. Porque si mis papás hubiesen sido...como se llama esta palabra...me trataran como de...sobrepadres, hubiese sido difícil que yo me realizara, porque yo hubiera tenido las herramientas pero no me hubieran dejado utilizarlas, muy difícil hubiese sido.” (B.C., 34 años)

“yo...bueno en la COALIVI, desde niña, de cuando me comencé a rehabilitar a los diez años, de un principio aprendí el braille y a andar con bastón sola y todo eso” (T.S., 42 años)

“por eso yo digo que gracias a mis papás que me dieron la posibilidad, porque de hecho que no me tuvieron encerrada totalmente como lo suelen hacer personas que no saben qué hacer, y esas personas que crían...suenan feo decirlo pero como animalitos, pero es que no sé cómo decirlo...entonces en varios casos eso pasó, en el caso de nosotras dos no, nos dieron abiertamente la oportunidad de rehabilitarnos, de conocer ... mi papá siempre me explicaba: aquí hay una cancha, aquí hay pasto, ahí están los árboles de ese lado, acá hay un canal...si tu pasas y sientes el agua, y te caes...entonces uno ya se fue familiarizando con todas las cosas de afuera, no fui una niña que se crió encerrada entre cuatro paredes...como todas las personas de la familia eran normales, ellos me adaptaron y fue bueno, yo encontré que fue bueno...como le digo yo llegaba a la iglesia sola, sentía el ruido de la iglesia y decía ya me falta poquito, en los negocios el olor a pan, uno va asociando justamente...había un montón de piedras en una parte y yo decía si me lo sacan capaz que no reconozca decía yo...y después el colegio me sirvió mucho más, ya que yo viajaba sola a Conce , muchas veces me equivoqué de micro, pero yo no le decía a mis papás...porque si les decía por sobreprotegerme no me iban a dejar estudiar, entonces hay cosas que uno se tuvo que callar y me sirvieron a mí al menos...para preocuparme más, para preguntar más, para todo, fue todo bien gracias a Dios, yo me siento afortunada por eso, porque como yo le digo, yo he sabido de niñas que vivían en el campo y que si la mamá no iba a dejarla al colegio no salían de su mundo ahí, de sus cuatro paredes...yo siempre voy a estar agradecida de los papás, que ellos me dieron la oportunidad...confiaron en la gente que me rehabilito y por darme permiso de viajar, por que como ellos no tenían plata para andar todos los días conmigo, tuvieron que dejarme internada acá en Conce y todo eso, y verme sólo los fin de semana...” (T.S., 42 años)

“porque cuando yo nací con la misma...mismo problema a mí sí me dejaron ser, o sea no me hacían mis cosas, las hacía yo sola, obviamente cuando uno ya es más

grande hace sus cosas solas me refiero. Pero si yo salía en bicicleta junto con mis primos, salía no más, y sí me caía me caía no más, siempre andaba muy machucá por los mismo, pero yo era, o sea yo...mis primos que son casi todos de mi edad me veían como un par y nunca me decían no te subas a la bicicleta que te puedes caer, yo me subía como cualquier otro y andaba en bicicleta, y sí había que correr corríamos, y varias veces me pasaron chascos me caía o me ensartaba en esas matas de espino (se ríe)...chocaba con los árboles, pero yo era, o sea no estaban mis papás diciendo no hagas eso o esto otro, y eso a mí me ayudó.” (B.C., 34 años)

“sí, bueno porque si tu ahora te fijas en el supermercado el yogurt soprole viene, la crema, cosa que antes en mi juventud en mi niñez eso no se veía, entonces ahora yo podría ir sola al yogurt y tocando y leyendo llego a mis cosas, y es como te digo genial eso de los semáforos ahora tengan calles con sonido y todo, genial para uno, todo eso son aportes buenos que la preocupación en concepción y en todos lados por la discapacidad” (T.S., 42 años)

“Teresa: obvio, todo lo que yo aprendí en COALIVI de andar en bastón sirve bastante, porque la gente tiene miedo a acercarse y preguntar que necesita, entonces si uno no supiera caminar sola me quedaría parada al medio de un lugar sin moverme, con miedo a chocar o no sé, pero yo estoy segura de lo que estoy haciendo y llego...sé cuál es mi sector, el azul, por ejemplo en el Consultorio yo sé que para la izquierda es el azul, me entiende, no tengo que depender de nadie que me ayude, cuando llego me acerco al mesón y si no hay ruido pregunto: están atendiendo acá y eso, lo mínimo que puede hacer cualquier persona...” (T.S., 42 años)

5. CONCLUSIONES

La presente investigación tiene como propósito lograr “comprender la vivencia de la maternidad, de un grupo de mujeres en situación de discapacidad visual, de la Comuna de Concepción”.

Para alcanzar dicho objetivo principal fue necesario trabajar en base a los siguientes objetivos específicos:

- Reconocer las experiencias del vínculo materno filial, de un grupo de mujeres en situación de discapacidad visual, de la Comuna de Concepción.
- Comprender los significados asociados a la Maternidad, de un grupo de mujeres en situación de discapacidad visual, de la Comuna de Concepción.
- Visibilizar experiencias del contexto familiar y social de un grupo de mujeres en situación de discapacidad visual, de la Comuna de Concepción.

Para alcanzar la totalidad de dichos objetivos fue necesario efectuar entrevistas abiertas en profundidad, en las cuales a través de una conversación cercana y flexible se pudo obtener los datos. Mediante esta técnica de recolección de datos, la cual tiene por objetivo el poder comprender significados o experiencias de manera holística (Ruiz, 2012).

También señalar la importancia de la graduación en las preguntas, es decir, acercándose de a poco al mundo simbólico y respetando sus ritmos de cada una de las participantes (Ruiz, 2012). Y también se considero la realización de consentimiento informado en formato braille con el objetivo de facilitar el acceso a información relevante de la investigación.

En total se entrevistó a cuatro mujeres, las cuales fueron contactadas a través de una informante clave, quien también participó de manera voluntaria en la investigación. Las cuales cumplían ciertos requisitos como ser madre de uno o más hijos (as), tener discapacidad visual (comprende al grupo denominado “baja visión” y ceguera) ya sea de nacimiento o adquirida durante el transcurso de su vida, residencia en la Comuna de Concepción, y por último voluntariedad de participación.

Por medio de éstas entrevistas se obtuvo información relevante, la cual fue contrastada con el marco teórico, como resultado de esa triangulación se llega a las siguientes conclusiones:

Según la investigación las participantes relatan que siempre sintieron el deseo y la necesidad de madres y que jamás fueron cuestionadas en su decisión. A este respecto Genolet (2009) señala el deseo de ejercer la maternidad en las mujeres va a depender de factores culturales y personales.

Al respecto de este tema Ezzatti (2004) en su investigación concluye que las mujeres ciegas evitaban la maternidad debido a experiencias estigmatizantes en su infancia. Sin embargo eso se contradice con los resultados de la presente investigación, ya que la gran mayoría siempre quisieron ser madre y además no reportaron experiencias en su infancia en las que se hayan sentido estigmatizadas. Por el contrario, relatan experiencias de su infancia bastante normativas, donde hacen énfasis en que los demás las veían como “par”.

Además significan el ser madre como:

- a) una gran responsabilidad para ellas, incluso desde antes del embarazo (planificar el embarazo, prepararse física y psicológicamente)
- b) También describen el ser madre como un sentimiento difícil de explicar, como una experiencia maravillosa
- c) pero que sin embargo trae consigo grandes cambios a su vida.
- d) en algunos casos fue señalado como una expectativa de vida
- e) Por otro lado el ser mamá en algunos casos, es visto como posibilidad de salir del núcleo familiar.

Si bien es cierto todas las entrevistadas en la actualidad se encuentran viviendo su maternidad en situación de discapacidad, una de ellas relata que según su experiencia, existirían una diferencia entre que ser madre en situación de discapacidad de nacimiento, que haber sido madre vidente y “haber quedado ciega después de haber visto”, en ese sentido refiere la existencia de ciertas ventajas y desventajas de esa situación de haber visto antes:

- a) Las ventajas serían visuales, por ejemplo el conocimiento de grafías puesto que es una herramienta para ayudar a su hija.
- b) Y con respecto a las desventajas sería el proceso de readecuación / adaptación de su vida a una situación de discapacidad visual.

El embarazo se puede vivenciar de muchas maneras ya que eso va a depender de muchos factores personales y contextuales (Elsner, et al 2000)

Con respecto a la investigación, las entrevistadas describieron su embarazo como un proceso complicado, y esto último debido a las siguientes situaciones:

- a) complicaciones de salud por parte de la madre
- b) por otro lado relatan haber sufrido malos tratos y prejuicios hacia ellas
- c) además se sintieron culpables hacia sus padres por ocultar el embarazo
- d) otro aspecto es estar cursando el duelo de un hijo.
- e) Falta de apoyo de la pareja (emocional y económico)

Sin embargo, destacan la importancia del apoyo durante y después del embarazo, puesto que son fundamentales para sobrellevar todos los cambios de un embarazo. Estos son brindados por la pareja, familia o amigos. Siguiendo con esta idea especificar que la forma de apoyar tiene dos características:

- a) contención en los momentos difíciles
- b) el apoyo en general está fundamentado por el reconocimiento y confianza en sus capacidades e independencia.

En relación al momento del parto suelen surgir miedos, tales como quedar invalida debido a la raquídea; también expectativas respecto de la salud de sus hijos (as), de conocer a sus hijos (as), de ser madres suficientemente buenas y de “hacerlo bien”.

Tras el parto es posible mencionar que a pesar de todas las experiencias complicadas que pueden haber surgido en el embarazo, eso es reemplazado por un sentimiento de felicidad y alivio, debido al primer contacto piel a piel con sus hijo (a) o *bording* (Lecannelier, 2009).

Se hace relevante visibilizar la experiencia de una de las entrevistadas, la cual hace referencia a prejuicios de parte de una profesional de salud, donde tratan de cuestionar sus competencias como madre debido a la situación de discapacidad, ante lo cual ella defiende sus derechos.

Con respecto a retomar una vida sexual junto a sus parejas, esto les resulta un difícil, ya que toda su atención es desviada hacia sus hijos, sobre todo en los primeros meses. Este fenómeno ha sido descrito como constelación maternal, en el cual la madre pasa por un estado psíquico complejo de reorganización, por esta misma razón es que desplaza casi toda la atención hacia el bebé (Stern, 1994). Otra razón que dificulta el ajuste sexual, podría ser el hecho que los hijos (as) duermen con ellas o en las piezas matrimoniales. Relatan haber tenido problemas no tan significativos con sus parejas debido a esta situación.

Es preciso señalar que existen diversas razones por las cuales estas mujeres ha tomado la opción de no vivenciar otro embarazo, sin que esto signifique necesariamente, la ausencia del deseo o las ganas de ser madre nuevamente. En esta decisión influyen siguientes aspectos:

- a) la cantidad y tipos de partos
- b) experiencias de embarazos de alto riesgo
- c) nivel socioeconómico
- d) temor de traspasar carga genética y posterior recriminación de parte de ese hijo (a)
- e) por dedicarse exclusivamente a un hijo (a)
- f) cambios radicales de vida como la activación de enfermedades hereditarias en la adultez, provocando una reestructuración y adecuación en todo sentido, etc.

Con respecto a la relación materno filial, existiría una tendencia a establecer relaciones bastante cercanas con sus hijos, en donde la demostración del afecto es principalmente a través de lo corporal (abrazos, besos, etc.). Lo que a su vez fortalece el vínculo entre madre e hijo (a), y además potencia claramente el desarrollo afectivo en los hijos e hijas (Cánovas, 2010).

Otra particularidad que manifiestan en el relato, es la necesidad de establecer relaciones basadas en la confianza y la comunicación. Ya que sienten que hay aspectos visuales que están fuera de su control, por lo mismo tratan de inculcar desde pequeños (as) a conversar las cosas y a no mentir. Esta actitud es una forma de protegerlos (as) y poder ayudarlos (as) en posibles problemáticas, ya sean de índole afectivo, sexual, psicológico, etc. Con base en los resultados se puede establecer que una de las causas que fundamenta la necesidad de ese tipo de relación en particular, debido en gran parte, a la situación de discapacidad visual de la madre. Esta necesidad es vivenciada de manera mucho más compleja en etapas como la adolescencia.

Otra consideración relevante en la relación materno filial, de acuerdo al relato de las entrevistadas, es que existiría una tendencia innata en los hijos (as) de adoptar un rol de sobreprotección con sus respectivas madres, desde el momento en que se dan cuenta que la madre no ve. Este fenómeno se manifiesta a través de acciones tales como quitar obstáculos, brindar ayudas visuales, etc. En este sentido ellas lo vivencian como algo complejo, ya que según refieren les cuesta mantener bien definidos los roles de mamá/hijo (a) en la relación. Además manifiestan que es muy importante para ellas que sus hijos (as) sientan que ellas son capaces de cuidarlos (as) y no al revés.

Es relevante describir el significado asociado a las funciones maternas:

- a) la satisfacción de necesidades básicas como la alimentación (amamantar y dar comida)
- b) prestación de cuidados básicos (bañar y cambiar pañales)
- c) resolución de necesidades lúdicas, en la cual es de gran ayuda el rol que cumple la figura paterna
- d) resolución de necesidades afectivas y psicológicas
- e) brindarle educación en la parte de sexualidad
- f) cabe destacar que consideran parte de sus funciones el mantener al día los controles en los centros de salud correspondientes
- g) otro aspecto que llama bastante la atención es que las funciones de crianza y las tareas domésticas están en muchos casos homologadas. Seguramente este último

punto es debido a que ellas mismas se auto denominan como “dueñas de casa” en muchas ocasiones a lo largo de la entrevista.

Según las experiencias reportadas, las entrevistadas hacen referencia a dos aspectos que actúa como facilitador en lo que respecta a las funciones maternas:

- a) esto correspondería a experiencias previas en el cuidado de hermanos (as) menores, sobrinos (as), lo cual les habría facilitado competencias para el cuidado de sus futuros hijos (as).
- b) Finalmente resaltan la existencia de un apoyo temporal, generalmente en los primeros días tras el parto, el cual es desempeñado por la figura de su madre o suegra.

Otros autores como Dehays et al (2012) ya se habían referido al apoyo familiar como un facilitador de la maternidad, sin embargo con base en los resultados, se puede decir que el apoyo brindado específicamente en rehabilitarse o habilitarse, es algo fundamental para adquirir herramientas para posteriormente llevar a cabo su maternidad, estas serian uso del bastón, aprendizaje de braille, uso de tiflotecnología, etc. En síntesis el apoyo familiar e institucional facilitan la adquisición de herramientas y el desarrollo de la independencia y seguridad, aspectos necesarios para llevar a cabo la opción de ser madres si mayores inconvenientes.

Sin duda el contexto familiar y social es relevante en la vivencia de la maternidad para este grupo de mujeres. Hay factores que actúan como facilitadores y otros en cambio como obstaculizadores en la maternidad. Con respecto a los facilitadores se pueden nombrar los siguientes:

- a) Apoyo familiar, sobretodo en permitir el desarrollo de una infancia normativa y en el ingreso a instituciones de rehabilitación.
- b) Apoyo institucional, principalmente en la entrega de herramientas como braille; uso del bastón; tiflotecnología, etc.

En cuanto a los obstaculizadores del contexto social encontramos aspectos relacionados al área de salud, trabajo, políticas públicas, etc. estas serían las siguientes:

- a) Falta de oportunidades laborales: con respecto a este tópico ellas sienten que a pesar de que existen oportunidades para la formación académica, no existen oportunidades de inserción laboral, es decir, para ellas el panorama es desigual. Y en el caso de encontrar trabajo, en ocasiones no se sienten valoradas en su potencial. En efecto al no tener trabajos regulares su situación económica no es del todo estable, por lo que en ocasiones toman la decisión de no tener más hijos (as).
- b) Acceso a información del área de salud pública y privada no es inclusivo: esto hace referencia por ejemplo a los talleres impartidos a través del Programa Chile Crece Contigo, el cual no le entrega las herramientas en un formato inclusivo, ya sea en braille o en audio. En consecuencia ellas necesitan de un tercero que las acompañe a dichos talleres, lo que claramente las pone en una situación de discapacidad al tener que depender de otras personas para acceder a tal información. Por otra parte con base en los resultados de la investigación se puede inferir una imposición en cuanto al método anticonceptivo de parte de los profesionales de la salud, debido a su situación de discapacidad visual, evitando principalmente el uso de anticonceptivos orales. Este último aspecto es vivenciado como un cuestionamiento a sus capacidades de auto cuidado y responsabilidad.
- c) Transporte público: a pesar que las entrevistadas refieren tener herramientas que les permiten la orientación a través del bastón. Para ellas aun falta sistemas más inclusivos que les permitan total independencia sin depender de las voluntades de terceras personas.
- d) Pensiones asistenciales: para ellas la pensión recibida es insuficiente y no les permite tener una calidad de vida, apenas les alcanza para “sobrevivir”. Lo cual es experimentado con sentimientos de frustración y como más barreras a su situación de discapacidad.
- e) Cursos o capacitaciones impartidos: con base en los resultados de la presente investigación, estos deberían ser perfilados o direccionados según las competencias de cada persona o si no sirven realmente. Por otro lado en el caso de realizar algún curso, estos son impartidos de manera general, o sea, no están adaptados para ellas.
- f) Políticas públicas del gobierno: según ellas el gobierno es un obstaculizador, en cuanto crea oportunidades asistencialistas y facilistas. Ya que según refieren no

potencian a las personas sino que las personas se mantengan en esa situación y no salgan adelante.

- g) Prejuicios sociales: según los resultados obtenidos ellas refieren sentirse tratadas como “bichos raros, personas inútiles” y en algunas situaciones sentirse como víctimas de aprovechamiento por parte de los hombres, en donde manifestaron incluso haber sido víctimas de tocaciones y acoso callejero, debido al morbo que existe hacia sus personas.
- h) Falta de información en el ámbito sexual y afectivo: consideran que la falta de información en este ámbito hace que exista irresponsabilidad y promiscuidad sexual. Además refieren una falta de enseñanza en temas como la autoestima y auto validación, para poder prevenir el “aprovechamiento” del cual mencionan ser víctimas.

Finalmente concluir que la vivencia de la maternidad es un fenómeno de estudio bastante complejo, hay muchos aspectos del contexto que aún faltan por investigar con mayor profundidad. Como el tema del trabajo, salud, transporte público, políticas públicas, etc. Es preciso señalar que al investigar fenómenos con personas en situación de discapacidad, sin importar el tipo, el acceso a personas que quieran participar voluntariamente se configura como una limitante en la presente investigación. Por tanto es un aspecto a tener en cuenta en el caso de futuras investigaciones.

6. REFERENCIAS

Barton, L. (2009). La disposición de las personas con discapacidad: ¿qué celebrar y por qué celebrarlo? ¿Cuáles son las consecuencias para los participantes? En A. Brogna, P. (Eds.), Visiones y revisiones de la discapacidad (123-136). México: Fondo de cultura económica.

Becerra, M. y Galarce, M. (2013). Estudio sobre el vínculo parentofilial. Tesis de pregrado, Escuela de Psicología, Universidad del Bío Bío.

Bivort, B., y Martínez, S. (2013). Aproximaciones cualitativas al estudio del desarrollo rural. En B. Tolón, X. Lastra, J. Bienvenido, & J. Fawaz, Experiencias de desarrollo local y rural sostenible. Almería: Universidad de Almería.

Bruyn, S. (1972). La perspectiva humana en sociología. Buenos Aires: Amorrortu.

Cáceres, C. (2004). Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de OMS. *Auditio*, 3 (2), 74-77.

Cánovas, G. (2010). El oficio de ser madre. La construcción de la maternidad. Madrid: Paidós.

Castillo, E. y Vásquez, M. (2003). El rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Colombia Médica*, 34(3): 164-167.

Cornejo, M., Mendoza, F. y Rojas, R. (2008). La investigación con relatos de vida: pistas y opciones del diseño metodológico. *PSYKHE*, 17 (1), 29-39.

Cho, J. y Trent, A. (2006). Validity in qualitative research revisited. *Qualitative Research*, 6 (3), 319-340.

Chodorow, N. (1984). El ejercicio de la maternidad. Psicoanálisis y sociología de la maternidad y paternidad en la crianza de los hijos. Barcelona: Gedisa.

Cruz, M. (2014). La maternidad de las mujeres con discapacidad física: una mirada a otra realidad. *Debate feminista* 88-105

Denzin, N. y Lincoln, Y. (1994). Introduction: Entering the field of qualitative research. En Denzin, N. y Lincoln, Y. (eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 1-17). California: Sage Publications.

Dehays, M., Hichis, M. y Vidal, V. (2013). Análisis del significado de las ocupaciones atribuidas al ser mujer y madre para un grupo de mujeres con discapacidad intelectual de la ciudad de Punta Arenas. Santiago de Chile: Instituto Nacional de Derechos Humanos.

Edler, R. (2009). La clasificación de la funcionalidad y su influencia en el imaginario social sobre las discapacidades. En A. Brogna, P. (Eds.), *Visiones y revisiones de la discapacidad* (73-97). México: Fondo de cultura económica.

Elsner, P., Montero, M., Reyes, C. y Zegers, B. (2000). *La familia una aventura*. Santiago de Chile: Ediciones Universidad Católica de Chile.

Ezzatti, G., (2004). Aproximación a la construcción de la identidad de género en jóvenes ciegos. Tesis para optar al grado de magíster, Escuela de Postgrado, Universidad de Chile.

Ferrari, J. y Zicavo, N. (2011). *Padres separados: cómo criar juntos a sus hijos*. México: Trillas.

Flick, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Morata.

Genolet, A. y cols. (2009). Trayectorias de vida y prácticas maternas en contextos de pobreza. *Ciencia, Docencia y Tecnología*, XX, 13-35.

González, M. (2002). Aspectos éticos en la investigación cualitativa. *Revista iberoamericana de educación* (29), 85-103.

Gürtler, L., Günter, H. (2007). Modos de pensar y estrategias de la investigación cualitativa (13), 37-52.

Jiménez, L. (2009). Las personas con discapacidad en Iberoamérica: perfiles demográficos. En A. Brogna, P. (Eds.), *Visiones y revisiones de la discapacidad* (23-72). México: Fondo de cultura económica.

Lyotard, J. (1989). *La fenomenología*. Barcelona: Paidós.

Lecannelier, F. (2009). *Apego e intersubjetividad: influencia de los vínculos tempranos en el desarrollo humano y la salud mental*. Santiago de Chile: LOM Ediciones.

López, M. (2008). *Mujeres con discapacidad: mitos y realidad en las relaciones de pareja y en la maternidad*. Madrid: Narcea.

Organización Mundial de la Salud (2014). Ceguera y discapacidad visual. Nota descriptiva N°282, obtenido el 2 de julio del 2015 desde: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/es/>

Pantano, L. (2007). Nuevas miradas en relación con la conceptualización de la discapacidad. En A. Brogna, P. (Eds.), Visiones y revisiones de la discapacidad (73-97). México: Fondo de cultura económica.

Peláez, A., Martínez, B. y Leonhardt, M. (2009). Maternidad y Discapacidad. Madrid: Ediciones Cinca.

Pérez, C. y Corvalán, K. (2007). Guía de apoyo técnico-pedagógico: Necesidades educativas especiales en el nivel de educación parvularia. Necesidades educativas especiales asociadas a: discapacidad visual. Santiago de Chile: Ministerio de Educación de Chile.

Pichón-Riviere, E. (1985). Teoría del vínculo. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.

Política nacional para la inclusión de las personas con discapacidad 2013-2020. Servicio nacional de la discapacidad. Ministerio de desarrollo social. Santiago de Chile, noviembre de 2013.

Repetur, K. y Quezada, A. (2005). Vínculo y desarrollo psicológico: la importancia de las relaciones tempranas. Revista digital universitaria, 11 (6), 1-5.

Revuelta, R. y Sanz, M. (2003). Puentes invisibles. El desarrollo emocional de los niños con discapacidad visual grave. Madrid: Manuales.

Ruiz, J. (2012). Metodología de la investigación cualitativa. Bilbao: Universidad de Deusto.

Stern, D. (1994). La constelación maternal. Barcelona: Paidós.

Taylor, S. y Bogdan, R. (1987). Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Paidós.

Winnicott, D. (1979). Realidad y juego. Barcelona: Editorial Gedisa.

Winnicott, D. (1995). La familia y el desarrollo del individuo. Buenos Aires: Ediciones Hormé.

Zicavo, N. (2010). Crianza compartida. México: Trillas.

Zondek, A., Zepeda, M., González, F. y Recabarren, E. (2006). Discapacidad en Chile. Pasos hacia un modelo integral del funcionamiento humano. Santiago de Chile: fondo nacional de la discapacidad.

7. ANEXOS

7.1. Consentimiento Informado

El presente documento tiene como finalidad informarle a Ud. los objetivos, alcances y actividades que serán realizadas en la investigación “Vivencia de la maternidad desde un grupo de mujeres en situación de discapacidad visual, de la Comuna de Concepción”. Es relevante expresar previo a explicar que Ud. posee la libertad de decidir respecto a su participación en esta investigación. Su colaboración será en calidad de informante y es por ello que es necesario su consentimiento.

Esta investigación será llevada a cabo principalmente para reconocer, describir y visibilizar experiencias asociadas a la maternidad, dicho interés tiene como foco a mujeres en situación de discapacidad visual. En esta investigación es relevante señalar que el informante no correrá ningún peligro en su integridad física, psicológica y/o social. En caso de necesitar algún tipo de acompañamiento psicológico, debido a la entrega de información personal, ésta será proporcionada por la investigadora. Es importante mencionar también que toda la información recopilada será confidencial y en caso de publicación, ésta será anónima si usted lo desea; estableciendo cuidados especiales para resguardar su identidad. Ésta información sólo será utilizada por fines investigativos, por lo que se considera como requisito el uso de grabadora para realizar el vaciado de información de manera fiel a lo recopilado.

La participación tendrá como requisito ser absolutamente voluntaria, es por ello que podrá hacer abandono de la investigación cuando lo estime conveniente, y si lo desea, solicitar datos que haya aportado para que sean borrados. Adhiriéndonos a la voluntariedad, la investigación no contempla ningún tipo de pago o recibimiento de remuneración u otro beneficio a los participantes, siendo el único beneficio el aporte de conocimiento de la vivencia de la Maternidad de mujeres situación de Discapacidad Visual.

Nombre y firma

Fecha: De..... del 2015

1.2. INSTRUMENTO

Para la entrevista en profundidad se establecieron temas para cada objetivo, debido a que de alguna manera se tiene que salvaguardar las categorías. La entrevista se estructuro de la siguiente manera:

Presentación de la investigadora

Entrega y firma del consentimiento informado en braille

Resolución de dudas o consultas

Recolección de antecedentes personales (nombre – edad – ocupación – cantidad de hijos (as) /edades – nivel educacional

Aplicación de la entrevista, según unidades temáticas

Cierre y agradecimiento

Objetivo 1: Reconocer las experiencias del vínculo materno filial de un grupo de mujeres en situación de discapacidad visual, de la Comuna de Concepción.

Unidades temáticas: relación materno filial – calidad del vínculo -

Objetivo 2: Comprende los significados asociados a la Maternidad de un grupo de mujeres en situación de discapacidad visual, de la Comuna de Concepción.

Unidades temáticas: nido afectivo – contexto embarazo – experiencias pre parto/parto/post parto – significado de ser madre – deseo de ser madre – funciones maternas – ajuste sexual – resolución de necesidades físicas, psicológicas, emocionales.

Objetivo 3: Visibilizar experiencias del contexto familiar y social de un grupo de mujeres en situación de discapacidad visual, de la Comuna de Concepción.

Unidades temáticas: relación con los padres - infancia – necesidades no resultas -

7.3 Transcripción entrevistas

Transcripción entrevista n°1

Nombre: Teresa Roxana Sangüesa Muñoz

Edad: 42 años

Ocupación: dueña de casa

Vive con: 2 hijos (15 1° medio y 9 3° básico)

Nivel educacional: media completa

Discapacidad: ciega de nacimiento

Redes de apoyo: club deportivo (Goalball)

Entrevistadora: ¿cuenta con alguna red de apoyo social /comunitaria o alguna institución más allá de su familia?

Teresa: sí, yo pertenezco a un club deportivo, me gusta el deporte

Entrevistadora: alguna otra comunidad o agrupación

Teresa: no por el momento eso

Entrevistadora: ¿y qué hacen en esa agrupación?

Teresa: eh... deporte, viajamos... jugamos Goalball...ahora mismo fuimos a los paranales juegos para-olímpicos, estuvimos en Santiago una semana, en el hotel Imperio Suizo en la Estación Unión Latinoamericana, estuvimos una semana, conocimos el estadio atlético...todo

Entrevistadora: ¿a qué corresponde ese deporte?

Teresa: Goalball que se juega... el arco es como... supóngase unos nueve metros serán de ancho y tres personas atajan de un lado con pelota con sonido en el piso, dicen que se parece al tipo juego americano creo... pero yo no sé como no he visto nunca eso, por decir de lado a lado con la pelota de sonido la atajamos los de acá y tiramos hacia allá... pasando el arco es gol

Entrevistadora: ¿Cómo les fue?

Teresa: mire nosotros ganamos un partido, perdimos dos, los hombres trajeron el tercer lugar, cómo íbamos representando a las regiones en realidad, estuvo todo súper bonito, y de distintas discapacidades, no puros ciegos, con silla de ruedas, y las competencia no era puro Goalball, showdown, muchas cosas más

Entrevistadora: ¿qué le parece a usted tener esas participaciones, cómo aporta eso a su vida o a su experiencia?

Teresa: no eh...bonito, yo jamás había estado en un hotel, y participado con tanta gente, con tantas agrupaciones, y eso se da como la ocasión para conocer otras discapacidades y todo eso y compartir...al menos eso para mí fue súper interesante, porque yo había participado de congresos pero de ciegos.. .siempre de puros ciegos, en la misma condición la verdad, y en cambio acá no, los mismos voluntarios eran gente...estudiantes de educación física que nos ayudaban o sea una forma de aporte de que si no conocíamos el hotel nos acompañaban, pero quedaron sorprendidos por lo que nos dijeron "se manejan mejor que nosotros, saben cuando viene el ascensor, cómo no te equivocas de piso", y como estaban en braille era apretar un botón y subías a tu piso o bajas, decían "pero la orientación de ustedes excelente para aprenderse en un rato todo", "y no chocan nada", porque uno tiene que usar lo que dios le dio, yo no tengo la vista, pero los oídos son primordiales en este caso de la ceguera

Entrevistadora: se podría deducir que en este caso el braille ha sido una herramienta

Teresa: sí, bueno porque si tu ahora te fijas en el supermercado el yogurt soprole viene, la crema, cosa que antes en mi juventud en mi niñez eso no se veía, entonces ahora yo podría ir sola al yogurt y tocando y leyendo llego a mis cosas, y es como te digo genial eso de los semáforos ahora tengan calles con sonido y todo, genial para uno, todo eso son aportes buenos que la preocupación en concepción y en todos lados por la discapacidad

Entrevistadora: en ese sentido, hace cuanto tiempo utiliza ese sistema o hace cuanto tiempo lo aprendió

Teresa: el de los ascensores no me acuerdo, las cosas en braille son hartos años ya que se viene esto parece

Entrevistadora: ¿dónde aprendió el braille

Teresa: yo...bueno en la COALIVI, desde niña, de cuando me comencé a rehabilitar a los 10 años, de un principio aprendí el braille y a andar con bastón sola y todo eso

Entrevistadora: cuénteme cómo surge el deseo de ser madre

Teresa: sí, como el deseo de toda mamá, yo me casé con un propósito, yo me casé a los veinticuatro años y dije... los primeros años me cuidaba con pastillas, me cuidaba para no embarazarme al tiro y disfrutar porque...bueno porque yo creo que en el caso de todos no sólo de las discapacitados, cuando se tiene hijos no es lo mismo...tu no puede salir para todos lados, porque igual las guagüitas hay que tener cuidado y todo eso... entonces yo aproveche mis primeros tres años y después me embarace

Entrevistadora: ¿Cuántos años tenía cuando se casó?

Teresa: veinticuatro, veintisiete cuando me embarace

Entrevistadora: ¿cómo surge el deseo de ser mamá?

Teresa: sí, en mis planes sí estaba ser mamá, no de muchos hijos pero sí, y siempre anhelaba tener una niñita pero...no me salió así que decidí operarme, porque la vida para uno igual es más difícil, en lo económico y todo, porque aunque uno sepa hacer todo siempre la balanza pesa entre un discapacitado y una persona normal, aunque hayan oportunidades y todo

Entrevistadora: me imagino también que en la representación de ser mamá influye su propia madre

Teresa: em... mira que prácticamente, o sea no, no digo que no pero, yo fui como muy independiente, yo me casé y como te dije me vine a Conce a arrendar, mis papás... como dicen los papás, los viejos,... el que se casa, casa quiere... yo no retrocedí a volver con ellos, y de hecho yo ahora separada sigo adelante con mis hijos sola...me entiende entonces, con mis hijos sola y sin esperar a dar un padrastro, por el momento no he tenido problema con eso, no me voy a morir sin... yo creo que una mujer sola puede salir adelante sola

Entrevistadora: ¿se separó o se divorcio?

Teresa: separada de hecho, no... porque a mí no me apura estar divorciada nada... como te digo no quiero rehacer mi vida, no quiero tener otra pareja, estoy bien con mis hijos, tengo mi casa, entonces qué más puedo pedir, mis hijos sanos, están estudiando, creo que la decisión mía de estar así está bien, estoy en lo correcto y estamos bien

Entrevistadora: ¿y su ex marido tenía discapacidad?

Teresa: sí, pero él veía, un 30% por así decirte, podía distinguir las sombras de la gente cuando se acercaba y todo eso

Entrevistadora: ¿es común que existan parejas en la cual ambos tengan discapacidad, que cree usted?

Teresa: sí, porque la Blanquita no ve o ve poquito y el Héctor ve... no sé en qué va prácticamente en este caso...pasa como todo normal no más, uno se enamora y uno tampoco busca tanto que haya visto sino que sean compatibles los caracteres, una cosa así, que se lleven bien. Yo a él (ex pareja) lo conocí en Santiago... él no era de la COALIVI, yo fui a estudiar a Santiago un curso que no terminé de Masoterapia, en el Hellen Keller otro colegio de ciegos allá en Ñuñoa...y ahí lo conocí a él (se ríe)...

Entrevistadora: ¿y él estudiaba ahí?

Teresa: sí, él hacía la enseñando media todavía, era mayor cinco años, entonces yo estaba haciendo el curso y él estaba haciendo la enseñanza media.

Entrevistadora: fue hartito lejos a buscar el amor

Teresa: o sea no lo busqué, se dio, primero fuimos amigos, después pololeamos dos años, me entiende y todo eso, no fue una cosa rápida...

Entrevistadora: ¿qué opina acerca de la distribución de tareas domésticas?

Teresa: en el caso mío, cuidar bien a mis hijos, cuando estaban más niños llevarlos a todos sus controles me entiende...tenerle sus comidas como corresponde, saber amamantarlos bien, por eso como te digo uno no sabe...va aprendiendo en el camino y no es difícil...al menos como yo ya estaba adulta, a mí no me costó, como yo te dije, mi mamá cuando tuve mi primer hijo...parto normal, mi mamá habrá ido unos tres días mientras este asunto de los puntos que me dolía mucho, pero después todo sola...como siempre no más, porque mi esposo trabajaba todo el día y yo me quedaba todo el día sola con mi guagua...y yo hacía todas mis cosas normales...yo lo llevaba a los controles, si tenía que salir con él no lo dejaba encargado con nadie, salía con él...con ese asunto que

tú te amarrabas, el porta bebé...no tenía ninguna dificultad, al menos gracias a dios no tuve ningún problema...

Entrevistadora: ¿estaban equitativamente repartidas las tareas domésticas?

Teresa: no, porque yo encontraba que él trabajaba mucho, y en esas cosas no me aportaba mucho...de repente sí cuando las guagüitas toman gotitas, ahí de repente me ayudaba, pero prácticamente yo lo hacía todo sola...darle los remedios en jeringas, todo...porque como me lo pasaba todo el día sola...cuando enfermo yo misma le ponía los supositorios sola, todo lo hacía sola me acostumbre...

Entrevistadora: ¿cómo fue ese proceso de adaptación?

Teresa: igual difícil...un poco triste para mí porque encontraba que él trabajaba, trabajaba... y no me sentía apoyada en esa parte, pero después fui entendiendo también que como yo no lo apoyaba en la parte del trabajo...no nos faltaba nada, y lo fui comprendiendo...pero igual en un principio uno se siente sola...todo el día...la guagua enferma...de repente uno dice: bucha...pero más allá no...

Entrevistadora: ¿hubo alguna persona que le prestara algún tipo de apoyo o alguna contención?

Teresa: después...el tiempo que yo estuve ahí, en la primera parte que viví en Collao...una señora que se acercó, que ella me observaba hartito, que nosotros éramos buenos...conocía otros ciegos en realidad...y con esa afán ella se acercó...que era mi vecina, ella vivía cerquita...que cualquier cosa que necesitara de visión...que yo lo podía hablar, y como uno es desconfiada...con un cierto tipo de temor...a mí me costó hacer eso , pero igual ella se empezó a acercar a nosotros... igual me apoyó , de repente me decía “no dude en decirme, si al niño hay que darle gotas no se le vaya a pasar las gotitas, lo puede enfermar” y todo es ...igual fue un gran aporte en ese aspecto para mí, esa vecina que yo le decía que conocía a varios chicos no videntes y así se empezó a acercar...a decir que “que no, que nunca me dañaría”...y fue verdad, fue demostrando que era buena persona

Entrevistadora: ¿aún conserva esa amistad?

Teresa: sí, me va a ver, cuando me ve acá en el centro...vivimos cerca en realidad en San Pedro, pero tocó casa allá mismo donde toqué yo, así que igual nos vemos siempre, su hijo está grande...

Entrevistadora: ¿en el centro trabaja verdad?

Teresa: sí, vendiendo unas cositas...pero no tengo un permiso, es algo esporádico no más, porque yo hago masajes...masajes reductivos, de relajación, desconstructurantes... saqué curso de ficha corporal ahora en Abril

Entrevistadora: por lo que me ha contado siempre a tratado de superarse

Teresa: sí, como que esa es la idea...gracias a dios

Entrevistadora: retomando el tema en su experiencia de ser madre... con su hijo mayor, me contaba que si decidió casarse fue porque en algún momento tenía planes de tener hijos ¿cierto?

Teresa: sí, no fue como dices por ocasión o me equivoqué, yo quería tener mi hijo. Si yo me hubiera seguido cuidando no hubiera tenido, pero deje de tomarme las pastillas porque yo quería quedar embarazada

Entrevistadora: ¿cómo fue el ambiente familiar, qué opinaron ellos?

Teresa: no...mis papás como le digo...yo fui tan independiente que nunca se metieron en nuestras vidas...y tienen hartos nietos y lo acogieron como a todos no más...no porque venían de papás ciegos lo... normal no más...todo normal...toda una vida normal...no hubo mayor entusiasmo porque era ciega, no...mi hermana no vidente lo mismo, tiene tres hijos

Entrevistadora: entonces el ambiente que preparó la llegada de su hijo, no tuvo mayor obstáculo de parte del contexto familiar

Teresa: no, no porque éramos ciegos, dijeron va a nacer ciego, lo contrario, siempre lo encomendaron a dios, porque mi familia ha sido cristiana y yo también era cristiana un tiempo e iba mucho a la iglesia, entonces yo siempre dije "si mi hijo ha de venir con alguna mala formación o alguna discapacidad, es porque así dios lo va a querer", porque yo no puedo estar pensando, porque nosotros somos ciegos el chiquillo va a venir ciego. Yo no tuve ese miedo gracias a Dios, si yo hubiera tenido ese miedo hubiera no me hubiera embarazado...hubiera optado por no tener hijos. Y creo que no hay cosa más linda que sentirse realizada siendo madre...

Entrevistadora: entonces fue una buena experiencia haber tomado esa decisión

Teresa: sí, yo no me arrepiento al menos, yo a mis hijos los adoro, fuera de lo que haya pasado en el matrimonio...que nos hayamos separado, lo que sea que hemos pasado, para mí fue bonito tener mi hijos...

Entrevistadora: en el período de embarazo, ¿cómo se sintió?

Teresa: fue complicado mi embarazo, porque del primer día al último día vomité, siempre estuve en alto riesgo, sufrí mucha acidez, casi no subía de peso, gracias a dios mi guagüita nació sanita pero...como que esas complicaciones así...

Entrevistadora: ¿eso con su primer hijo verdad?

Teresa: sí, y con el segundo igual, por lo mismo decidí operarme porque mi segundo embarazo lo mismo... alto riesgo, tuve placenta previa al principio, los primeros meses, en Santiago yo arrendaba en el cuarto piso, y la matrona me recomendó arrendar departamentos abajo por las escaleras.

Entrevistadora: ¿allá no había ascensor?

Teresa: no, allá al menos donde arrendaba yo no, en La Granja en esos tiempos no, y yo lo hacía con gusto pero no sabía que era tan complicado...y entre cuidarme o perder a mi guagüita era mejor hacer caso...porque yo hice caso, arrende abajo y de ahí no tuve ningún problema.

Entrevistadora: ¿Cuáles fueron cambios físicos en el embarazo?

Teresa: no...como le decía que vomitaba tanto no subí casi nada de peso, al contrario, yo estuve un mes hospitalizada en el regional de mi primera guagüita acá en Conce antes del parto, porque tenía mucha acidez, y me daban contracciones, o sea a los cinco meses ya estaba con contracciones, y estuve un mes...ahí las mismas niñas me decían, los mismos doctores me decían: “tu bichito está por salir”, según decían yo tenía una guatita chiquitita no más, seguía flaquita...y ahí me cuidaron más que nada porque como yo no vivía en un lugar accesible a las ambulancias y todo eso, por eso me tuvieron todo ese mes, porque en el hospital miran mucho eso “es no vidente y hace todas sus cosas bien, pero decían en un apuro de noche quién la va a ir a buscar ahí, a lo mejor no va a tener plata para el taxi”, entonces me dejaron un mes hospitalizada por la mucha acidez y los vómitos, los mismos vómitos parece que hacían que se me contrayera mucho la guatita entonces...

Entrevistadora: ¿y con su segundo hijo también?

Teresa: sí, igual pero no estuve hospitalizada antes...no, ahí me tuvieron controlada la acidez...los vómitos igual hasta el último día, pero ahí no me dejaron hospitalizada...el día del parto no más. Y también mi último hijo lo iba a tener parto normal pero como lo que me explicaron...no me dilataba con seguridad el niño parece que se estaba ahogando porque cuando a uno le ponen esas correítas y ven por la pantalla la guagüita...y dijeron que la guagüita estaba bajando los latidos y de urgencia me llevaron a pabellón...y de ahí recién

entendí que me iban a hacer cesaría...yo no estaba programada para cesaría...mis partos fueron complicados por eso mismo decidí que no iba a tener más hijos, que me iba a operar...porque mejor dos hijos bien criados que tres o cuatro...o sea que no les faltara nada eso...pensando siempre que tuvieran todas sus cosas, su alimentación, todo lo que corresponda

Teresa: ¿qué significó que una vida dependa de sus cuidados?

Entrevistadora: como le digo yo tomé tan bien eso, lo normal...no me costó como que me gustó, lo tomé con 100% responsabilidad con orgullo de ser mamá, no he tenido problemas... oh soy mamá estos niños, no...que la guagua no me dejaba dormir, si tenía que levantarme diez veces me levantaba, nunca tuve problemas de andar regañando y diciendo "por culpa de los niños...", hay de todo tipos de mamás y uno ha escuchado cosas y ha visto cosas, pero yo siempre he dicho: los hijos no pidieron nacer, uno quiso ser madre porque uno tiene la opción...entonces no, yo quise ser mamá y creo que hasta ahora lo he hecho bien...mis mismos papás me dicen: nosotros a usted la admiramos porque jamás ha dependido de nosotros para nada, siempre se las ha arreglado sola, siempre ha salido a delante...

Entrevistadora: tras su separación ¿cómo lo hizo para salir adelante con sus hijos?

Teresa: ahí tratando de trabajar, vendiendo AVON, de repente hago masajes esporádicamente, no puedo dedicarme todo el día 100% ya que las tareas y todo el cuento que significa ser mamá con los estudios, hay que estarlos vigilando entonces la separación...no digo que no puede haber afectado pero son cosas que uno sabe que pueden pasar porque nadie tiene el futuro planeado o seguro, uno va mirando y sabe que no es la primera persona que se separa y tampoco hablemos de discapacitados porque esto no pasa solamente en discapacitados sino que en todo índole de personas, todo tipo de personas. Más encima las personas ya no duran doce o catorce años como uno, un año o dos años y ya se están separando, entonces yo no veo como catastrófico.

Entrevistadora: cuando nació su primer hijo ¿cómo fue su adaptación a tareas cotidianas relacionadas con la maternidad, como por ejemplo cambiar pañales?

Teresa: es que a mí no me complicó porque yo a mis sobrinos y sobrinas, yo les hice eh...no como mamá, pero los cuidaba cuando mi hermana trabajaba, así que no me costó, yo preparé comida desde jovencita, yo estudiaba en el liceo y en la tarde cuidaba a mis sobrinitos y entonces les cambiaba paños, los bañaba...para mí fue por decir recordar eso

me sirvió mucho, y esa experiencia de haber cuidado a mis sobrinos hacerle la mamadera, cambiarle los paños, ir a buscar la leche al consultorio...me sirvió demasiado, porque a lo mejor pienso que si no hubiera sido por eso a lo mejor me hubiera costado un poco más, y por lo mismo a mí no me costó creo yo, no necesite tanto de terceras personas para nada, ni para hacerlo dormir ni para limpiarlo cuando estaba sucio, ya tenía experiencia yo de haber cuidado niños chicos...

Entrevistadora: ¿Cuál ha sido la etapa más difícil en el cuidado de los niños?

Teresa: cuando ya empiezan a caminar, a tomar cosas, que hay que tener cuidado de no dejar remedios, cosa que como uno no ve se pueden echar en la boca, como uno no ve si ellos no hacen ruido se pueden hachar algo a la boca y se pueden atorar. Igual que dar la comida, hay que fijarse bien en la forma adecuada para echarle la comida, que no vaya a estar muy caliente no vaya a estar muy caliente que le vaya a quemar la boquita...pero la experiencia que tuve con mi sobrinos me sirvió mucho a hacer las mamaderas y todo...

Entrevistadora: ¿cómo sentía su vínculo con su hijo?

Teresa: bonito, yo jugaba con mi niño, me metía al corral con él, me sentaba con sus juguetes con él, por ejemplo con el coche cocinaba en mi mesa y lo movía con el pie para que no llorara...o sea yo me las ingenie, yo gracias a dios no tuve mayor problema, yo sabía que lo cambiaba le daba todo porque iba a estar inquieto, le ponía en la alfombra los cojines y los juguetes, lo iba tocando a cada rato para que no se echara algo a la boca, los juguetes bien desinfectados y todo eso...

Entrevista: ¿cómo lo hace para reconocer los estados de ánimo de sus hijos?

Teresa: es que por ejemplo uno conoce, por ejemplo son bien risueños cuando no están con ningún problema, el Jesús por ejemplo tiene características bien especiales es bien conversador el más chico, es bien loro llega de la escuela diciendo "mamá hay que hacer esto", todo de una... yo le digo tú creí que soy tu agenda y después se ríe. El más grande es más serio, pero igual uno sabe uno conoce y aprende a conocerlos... cuando está más callado algo pasa, ahí uno se acerca y les conversa.

Entrevistadora: ¿cómo se da cuenta que lo que siente hacia sus hijos es recíproco?

Teresa: El Jesús es cariñoso siempre me anda dando besos, él Seba igual me anda hablando al oído, que mamita que cosa...ellos lo te muestran, ellos andan dando besos y abrazando...como ellos saben que uno no ve lo demuestran de esa manera...el más grande, el Seba es un poquito más...o sea sacó en realidad el carácter mío, porque yo

antes también era así, pero con ellos ya empecé como a...el chiquitito es más bien de piel, el cómo le digo anda dando besitos, que mamita te demoraste mucho que no quería estar tanto rato donde la tía y cualquier cosa me anda abrazando y todo el cuento...siempre ellos on cariñosos los dos, altiro me doy cuenta cuando me quieren decir algo, como que están entre que me lo dicen o no, yo...observo un poquito y sé, y ahí ya que pasa venga para acá y empiezan hasta que me dicen...porque está esa conexión siempre cercana

Entrevistadora: al parecer se tienen harta confianza

Teresa: sí, yo desde chiquititos les dije a la mamá no hay que mentirle...ya que con esta discapacidad puede venir cualquier persona y...yo siempre les digo: chiquillos siempre la verdad, duela o no duela nosotros somos una familia, las cosas hay que conversarlas...quizás a lo mejor mi forma, me muestro muy seria o enojona, pero al contrario, los estoy educando , estoy conversando todos los temas habidos y por haber...pero obviamente me fijo que en el más grande puede faltar esa parte paternal...aprender de hombre a hombre...porque yo le hablo todo sí tú tienes alguna polola puedes dejarla embarazada, le hablo de todo, hablamos los dos...como yo no veo le pongo todos los temas sobre la mesa, porque ya no estamos en un mundo como antes que era todo más sano, y eso que él no va a fiestas todavía...a lo más usa esas cadenas que...pero a él le gusta el fútbol así que sabe que tiene que llevar una vida sana y cuidarse...a él le dicen vamos a un cumpleaños y el no va, es bien casero, es bien casero, somos nosotros no más los tres...juegan Play, no tienen mayores ocupaciones...que ellos vayan a salir a la calle, cuando lo vienen a buscar a para ir a jugar a la pelota que juegue con el mismo grupo de siempre, y yo siempre le digo cuidado con las groserías...sí yo los escucho le mandó el puro grito para afuera y para adentro, me dice: mamá los chiquillos le tienen miedo, pero yo les hablo...eso significa que quiero lo mejor para ustedes...que sean niños correctos...

Entrevistadora: ¿a que grupos pertenecen sus hijos?

Teresa: el Seba como le digo le gusta el futbol, a los dos les gusta jugar a la pelota, como que en eso es en lo que más participan...él va a un club y en eso lo apoyo...él se cree el cuento que juega bien, ojalá le digo yo...

Entrevistadora: ¿Cuándo nació su hijo tuvo algún temor?

Teresa: sí, como toman tan rápido pecho sí...de hecho yo sentía, pero como yo ya sabía cómo tomarlo, cada vez fue pasando esa angustia...yo sentía que respiraba un poquito mal, pero yo ahí lo tomaba y lo ponía como me habían dicho...

Entrevistadora: ¿cómo fue el proceso de ser dos personas a tres en su familia?

Teresa: yo dormía con mi bebé siempre y él se iba a dormir arriba, pero no tuve problemas...al menos no hizo problema por eso, al menos no lo hizo notar a eso me refiero...no anduvimos peleando por ese tipo de cosas, al contrario, de hecho mi hijo mayor yo lo saqué de mi cama casi un poquito antes que naciera el segundo...pero obviamente yo de repente me iba para arriba...

Entrevistadora: ¿siente que es valorado el rol que desempeñan las mujeres?

De repente pienso que los hombre piensan sólo en lo que hacen ellos...en lo que trabajan ellos, como que no valoran mucho que la casa también es un doble trabajo diría yo...ellos lo toman que uno en la casa tiene tiempo para todo, y no es así...si uno no se apura anda cansadita igual no mas, reuniones, las tareas, entre todo lo que hay que hacer...de repente como que ellos no miran eso, como que ellos no más se cansan...como que si uno no tuviera el mismo derecho, yo he visto eso.

Entrevistadora: ¿Qué opina acerca de sus derechos reproductivos y sexuales?

Teresa: a las finales uno decide, yo he visto parejas...eh mujeres no videntes que están con parejas videntes o viceversa...ahora cuando fui a pedir por primera vez anticonceptivos yo pensé entre mí: van a decir es ciega como lo va a hacer, pensé que me iban a tomar el tema así...a veces la gente por ignorante peca, pero no tuve ningún problema, me tomaron como una paciente normal no más...yo dije que me iba a casar en dos meses más, fui con mi hermano de hecho...no vergüenza pero como era primera vez...estaba en Chillán, en la casa de mis papás todavía...bueno y él me acompañó y no hubo ningún problema como le digo, me trataron como una paciente normal y de hecho me dijeron puede que las pastillas te traigan mareos, y prácticamente eso me pasó...me sentía como rara los primeros días, con nauseas y mareos, pero por los mismos efectos de las pastillas, y todo fue como normal no más, no puedo decir que me sentí discriminada por ser ciega, nada, al contrario...

Entrevistadora: ¿y cómo fue acá en Concepción?

Yo me traté en San Pedro de la Costa, pero no me puedo quejar porque por ejemplo ahora que uno anda reclamando que los remedios, que la espera, eso es normal, porque si

estamos pidiendo igualdad de condiciones y todo el cuento, yo no me quejo si espero dos horas o una hora de pie o me toca esperar...como se ve a la gente alegando o discutiendo que yo llegue primero que ...yo si sé que la hora se pide por teléfono, la pido por teléfono, y como dice clarito ahí cuando uno llama, si es discapacitado venga a las diez de la mañana, bueno me planto a la hora que me dijeron ahí y pido mi hora, o sea, obedezco al reglamento que hay y el asunto como es, no he tenido mayor problema como le digo...porque yo he visto como alegan entre ellos, pero como se supone que uno se educa, que la educación se supone que es algo para bien, si uno se educó...yo no he tenido mayores problemas en eso...yo me comporto como una persona normal...no reclamo por ser ciega, muchos dicen cómo pero si no ve...yo digo no se preocupe no sigan la pelea, para qué...

Entrevistadora: ¿cómo considera que está hecho el sistema en cuanto a inclusión?

Teresa: en el Hospital Regional sí, y los guardias igual son atentos, por ejemplo de primera estuvo mi hermana hospitalizada, y yo voy le digo permiso voy a ver a tal persona...a ver al tercer piso, y no hacen mayor complicación, yo al menos no he podido quejarme en cuanto a eso, encuentro que igual se han preocupado harto por nosotros...en el Consultorio no tengo al menos idea si hay ascensores o no, yo a las partes que voy al menos son accesibles, no tengo problemas, yo llego a la farmacia sola a buscar los remedios...me queda cerca de la casa, yo cruzo la calle y llego ahí al Consultorio, o sea , no tengo mayor inconveniente ahí, yo digo por lo que yo vivo en mi barrio, no puedo opinar en otras poblaciones...quizás hay mayor dificultad o complicaciones...

Entrevistadora: no todas las personas han tenido como usted la oportunidad de rehabilitarse o de tener otros conocimientos, en su caso, ¿eso la ha fortalecido o ayudado?

Teresa: obvio, todo lo que yo aprendí en COALIVI de andar en bastón sirve bastante, porque la gente tiene miedo a acercarse y preguntar que necesita, entonces si uno no supiera caminar sola me quedaría parada al medio de un lugar sin moverme, con miedo a chocar o no sé, pero yo estoy segura de lo que estoy haciendo y llego...sé cuál es mi sector, el azul, por ejemplo en el Consultorio yo sé que para la izquierda es el azul, me entiende, no tengo que depender de nadie que me ayude, cuando llego me acerco al mesón y si no hay ruido pregunto: están atendiendo acá y eso, lo mínimo que puede hacer cualquier persona...

Entrevistadora: ¿y en cuanto al transporte público?

Teresa: acá está con sonido, la locomoción yo salgo de mi pasaje cruzo la calle y aunque no hubiera semáforo yo escucho bien la locomoción, cuando para yo pregunto si es la locomoción que me sirve, o sea, es un tema de personalidad...yo puedo salir sola sin ningún problema...

Entrevistadora: ¿y con respecto al trabajo?

Teresa: yo creo que la discapacidad con la gente normal, ahí en encuentro que hay oportunidades pero son las menos según yo, porque siempre la balanza esta así...si me presento supóngase yo de recepcionista o ejecutiva no sé eh...un ejemplo así, y una persona que ve, yo creo que van a preferir la persona que ve, porque a ellos se les va a ocurrir que es más rápido aunque yo sepa hacer las cosas bien creo yo...o en el caso de una nana o una empleada domestica no más, y voy yo y me presento sabiendo hacer todas las cosas de aseo, cocinar, igual que una persona normal...pero yo se que la gente común y silvestre como se dice, va a preferir la persona que ve...

Entrevistadora: ¿eso le ha pasado personalmente a usted?

Teresa: no, a mí no, porque yo no he trabajado así, yo he hecho masajes esporádicamente, ahora estoy vendiendo AVON, pero ahí vendo a gente... o sea, en el colegio de mi hijo vendo, a conocidos...

Entrevistadora: pero usted si considera que en el ámbito del trabajo hay una mayor desigualdad

Teresa: sí, en eso sí, porque yo tengo varias compañeras que sienten eso, que si han tenido capacidades que se han capacitado y les cuesta tener trabajo...casi siempre son por pitutos que están trabajando como se dice...tengo una compañera me decía que estaba trabajando con una asistente social, y que no la valoran por sus capacidades por lo que sabe hacer, sino que la tratan...por lo que me dio a entender ella, como si fuera un bulto, que le querían pagar un sueldo por hacer nada, y ella decía que lo encontraba injusto... tiene capacidades, ella estudio para trabajar en eso, entonces se sentía incomoda por lo que ella me planteo, me dijo y me converso...ahora hay posibilidades para estudiar y todo, pero para trabajar es lo que cuesta...

no sé si tú has observado pero cuando la gente se acerca parece que viera a un cuco, disculpa la expresión, y creo que feas no somos, al menos yo no me considero...me refiero a que, mi mismo hijo me dice...yo creo que falta un poco más de saber, de

integrarse a ese mundo, a querer saber de los ciegos o de los discapacitados en sí creo yo, como falta de conocimiento, no lo tomo que sea por rotería o por ser así...sino que a lo mejor les falta o también a veces encuentro que los discapacitados nos ganamos eso, me incluyo, aunque yo no sea así, porque muchas personas me han dicho porque no le ofrecemos ayuda: porque ustedes son harto mal genio.., y yo les digo es que no todos somos así, quizás un porcentaje, o sea hay de todo, entonces ahí no hay nada que hacer...yo soy flexible, si alguien se acerca para ofrecer ayuda le digo: no gracias o sí se lo agradezco, pero siempre por algo me eduqué y tengo mis valores, yo creo que es la forma de actuar, más si quiero que la gente se interese en los discapacitados y que sean más, y la sociedad nos trate mejor...

Entrevistadora: ¿Qué significa la discapacidad en su vida?

teresa: como la puedo eh...es que yo soy ciega, yo discapacidad en sí no veo, para personas que ven suena fuerte, pero yo me acostumbre tanto así que no te sabría explicar...yo lo único que me gustaría ver sería la carita de mi hijo, ver como es, como son, para verme yo en un espejo a lo mejor, pero desear para ver otras cosas no...en este mundo hay tanta cosa fea que me mejor ni quisiera...para lo que escucho mejor me quedo así mejor, de repente para eso me gustaría ver, para ver la cara de mis hijos, no sería mayormente mi sueño para ver otra cosa que no sea eso...soy ciega y a mí no me molesta, porque digan: la cieguita con lastima, es lo que es no más soy ciega de repente uno se defiende bien, es re poco lo que te falta si te sabes adaptar, no ve los colores pero tú sabes que hay gente a tu alrededor y pregustas, la misma ropa yo la ordeno por colores y te vas haciendo tu ambiente, y no tiene mayor dificultad...yo ordeno mi casa como a mí me parece y yo puedo buscar y no depender del resto me entiende, yo tengo mi orden en mi casa y no tengo que andar a cada rato: hijo me viste esto, no yo voy solita y se donde está todo, me entiende...yo también entiendo que hay gente que le cuesta y que quedó con la discapacidad en edad adulta y eso ya es un tema, es muy distinto que nacer con la discapacidad, yo tengo un cuñado, es esposo de mi otra hermana no vidente, el quedó a los diecisiete años ciego, yo pienso que debe ser tremendo porque él vio todo...pero así y todo, él en su recuerdo camina súper bien como si en su mente estuviera viendo , el sabe todo...yo nunca he visto ni siquiera un poquito, ni siquiera vi luz, ni alcancé a distinguir colores, nada...haber nacido ciega no me hizo, bueno lo único que mis papás no me tuvieron como corresponde de los cinco años en el jardín porque no sabían que habían

escuelas especiales, pero cuando supieron y yo fui becada, ellos al tiro me dieron la oportunidad para rehabilitarme, hubieran sido otros me hubieran dejando encerrada como pato raro, como cuantas familias notros vimos cuando yo vivía en Chillán, un niño yo hablé con la asistente social para que le dieran la oportunidad de estudiar y no hubo caso, los papás no se dé que venían que no hubo caso que entendieran que era un bien...que iba a estar en buenas manos, que iba a poder ser independiente...pero no hubo caso, ahora no sé qué habrá sido de ese chico...por lo mismo yo dije cuando sea mamá yo ya voy a saber que existen colegios de ciegos, sé que hay cosas, en cambio en el tiempo de mis papás no...yo caminaba de la mano de ellos, pero me sabía todas las calles, igual sabía por dónde andaba en Chillán, cuando era chiquitita yo no usaba bastón, caminaba escuchando los vehículos, corría...nadie creía que no veía, cuando me caía me paraba, como una persona normal no más, nunca me pasaba de largo de la casa, todos quedaban sorprendidos de cómo llegaba tan bien a la casa, no sabían si yo contaba los pasos o las rejas, pero las rejas no podían ser porque los perros...le tenía terror...yo por calculo me paraba y decía será la casa, y me acercaba...mi reja ya la conocía y mi vereda por así decir, había algo que me señalaba que estaba mi casa...

Entrevistadora: se podría decir que usted ve el mundo a su manera

Teresa: por eso yo digo que gracias a mis papás que me dieron la posibilidad, porque de hecho que no me tuvieron encerrada totalmente como lo suelen hacer personas que no saben qué hacer, y esas personas que crían...suena feo decirlo pero como animalitos, pero es que no sé cómo decirlo...entonces en varios casos eso pasó, en el caso de nosotras dos no, nos dieron abiertamente la oportunidad de rehabilitarnos, de conocer ... mi papá siempre me explicaba: aquí hay una cancha, aquí hay pasto, ahí están los arboles de ese lado, acá hay un canal...si tu pasas y sientes el agua, y te caes...entonces uno ya se fue familiarizando con todas las cosas de afuera, no fui una niña que se crió encerrada entre cuatro paredes...como todas las personas de la familia eran normales, ellos me adaptaron y fue bueno, yo encontré que fue bueno...como le digo yo llegaba a la iglesia sola, sentía el ruido de la iglesia y decía ya me falta poquito, en los negocios el olor a pan, uno va asociando justamente...había un montón de piedras en una parte y yo decía si me lo sacan capaz que no reconozca decía yo...y después el colegio me sirvió mucho más, ya que yo viajaba sola a Conce , muchas veces me equivoqué de micro, pero yo no le decía a mis papás...porque si les decía por sobreprotegerme no me iban a dejar estudiar,

entonces hay cosas que uno se tuvo que callar y me sirvieron a mí al menos...para preocuparme más, para preguntar más, para todo, fue todo bien gracias a Dios, yo me siento afortunada por eso, porque como yo le digo, yo he sabido de niñas que vivían en el campo y que si la mamá no iba a dejarla al colegio no salían de su mundo ahí, de sus cuatro paredes...yo siempre voy a estar agradecida de los papás, que ellos me dieron la oportunidad...confiaron en la gente que me rehabilito y por darme permiso de viajar, por que como ellos no tenían plata para andar todos los días conmigo, tuvieron que dejarme internada acá en Conce y todo eso, y verme sólo los fin de semana...

Transcripción entrevista n°2

Nombre: Blanca Contreras

Edad: 34 años

Ocupación: encargada y monitora del centro tiflotecnológico para personas con discapacidad visual (biblioteca municipal de Concepción)

Entrevistadora: ¿Cuáles serían sus principales funciones en su trabajo?

Blanca: prestar apoyo a las personas que ya tienen un previo conocimiento o también poder enseñar a las personas que tienen un nulo conocimiento

Entrevistadora: ¿qué le ha parecido su trabajo acá en la biblioteca?

Blanca: es un trabajo bueno, hay que tener paciencia pero bonito, me gusta lo que hago, siento que es una forma además eh no tan sólo un trabajo, sino que de ayudar a personas que a lo mejor no tienen el conocimiento de todo lo que es tiflotecnología y es un aporte para la sociedad de cierto modo de tener este espacio para ser un poquito más autónomo...de inclusión

Entrevistadora: ¿qué sería exactamente la tiflotecnología?

Blanca: la tiflotecnología es tecnología para ciego, tiflo/ciegos

Entrevistadora: ¿además de su trabajo acá en el Infocentro tiene alguna otra actividad?

Blanca: aparte de ser mamá, dueña de casa, eso

Entrevistadora: ¿con que otras personas viven en su casa?

Blanca: yo, mi marido, y mi hija

Entrevistadora: ¿y ella cuántos años tiene?

Blanca: tres años y medio

Entrevistadora: ¿a cuál correspondería su diagnóstico, cómo se clasifica su discapacidad?

Blanca: bueno, según el porcentaje que te miden a ti cuando te dan la tarjeta de discapacidad sería un 75% de discapacidad, ellos lo toman como baja visión o casi mu nula, porque si bien es cierto que alcanzo a ver sombras y luces, pero para definir algún otro tipo de cosas no, pero tampoco es total, no es ceguera total

Entrevistadora: ¿ese 75% siempre fue así o ha variado?

Blanca: ha ido disminuyendo con el tiempo la visión, sobre todo después del embarazo a menos lo he visto mucho más notorio...

Entrevistadora: ¿o sea que ha sido así desde su niñez?

Blanca: sí, de nacimiento y es hereditaria, que es la Retinosis Pigmentosa o Pigmentaria, se supone que en Cuba están haciendo algunos estudios que han permitido supuestamente alguna mejoría, no lo tengo exactamente claro, lo otro es que a nivel celular por ejemplo de implantarte células sanas, te permitirían o si bien lo que tú tienes de visión o bien mejorarla un poco más, lo otro son cuidados básicos...yo debiera usar para cuidar lo poco y nada que tengo, gafas con filtro solar, por que el sol a mí me hace pésimo, mata más lo poco y nada que tengo, pero es por costumbre, yo nunca he usado gafas ni nada de eso, no estema de plata ni nada de eso

Entrevistadora: ¿qué me podría contar acerca de sus estudios o su preparación?

Blanca: mis estudios, dentro de todo creo que fueron casi normales, siempre tuve como buenas instancias, tanto apoyo de profesoras especialistas y también de profesores que hacen clases normales, apoyo en enseñarte a veces cuando te costaba cierto ramo, darse el tiempo de poder apoyar un poco más, de los compañeros igual fue fundamental el apoyo de ellos, que eran los que me ayudaban a dictarme e incluso me leían los libros por que en esos años no existía la computación, que ahora tú puedes tomar un libro y leerlo, antes en ese tiempo era con grabadora antigua con cassette y con la paciencia de la persona que quisiera grabar libros y fue más de una vez.

Entrevistadora: ¿y dónde curso sus estudios?

Blanca: comencé en Concepción de kínder hasta cuarto básico, ahí estuve internada, perdón hasta tercero en COALIVI, el cuarto básico igual en Conce, pero ya en un colegio normal, que era el Gran Bretaña. Luego como pasé la prueba, me fue bien y me adapté bien a un grupo normal entre comillas que uno le dice porque ellos se denominan, eh me trasladé a Bulnes mi ciudad natal, y desde sexto básico estuve estudiando en Bulnes

hasta octavo en la escuela y luego en el liceo Emanuel Bulnes hasta cuarto medio, todo en Bulnes.

Entrevistadora: ¿cómo decide venirse acá a Concepción?

Blanca: a porque vine a formar acá a mi familia en Concepción, em trabajaba allá en lo mismo que acá de monitora de Infocentro similar al que tenemos acá en Conce, porque de hecho esta es una réplica del que había en Bulnes y después vine a armar mi familia aquí a Conce junto a mi esposo, y después nació mi hijita

Entrevistadora: ¿qué significa ser madre en su vida?

Blanca: es lindo, es muy lindo ser mamá, es como haber...es que no sé si hay palabras como para explicarlo, es como una emoción cuando tu empiezas...cuando tú sabes que hay un ser dentro tuyo que cada día va creciendo, por ejemplo el primer día que...se me llenan los ojos de lágrimas de acordarme...que le escuche su corazón a las siete semanas de embarazo, me hicieron una ecografía y escuche por primera vez su corazón, a las siete semanas que uno puede decir que es un puntito, pero tenía su corazón y se escuchaba a través de las máquinas, el corazoncito latiendo...y así cada vez que ha ido creciendo sentirla, cuando se comenzó por primera vez a mover, son cosas que uno no olvida aunque pase el tiempo, yo si tú me preguntas sé el día exacto en que se comenzó a mover, como fue y donde fue, que fue en Santiago (se ríe)...

Entrevistadora: ¿y en qué contexto fue ese momento?

Blanca: sucedió porque yo iba en una camioneta, em me iban a dejar al terminal...y hay una bajada y una subida cuando se entra y sale de un túnel, entonces ahí mi hermano muy chistoso bajó muy rápido y subió muy rápido porque sabe que a mí me gusta la adrenalina...y empezó ahí a moverse la guagua, después de ahí ya no paró más mi Carola... le decía mira Héctor, mi esposo se llama Héctor, mira como se mueve y después ya no paró de moverse...fue muy inquieta, me despertaba en la noche, se quedaba dormida tarde y me despertaba muy temprano, como una hora antes de lo que me correspondía levantarme...era como un relojito

Entrevistadora: ¿esta decisión de ser madre en qué contexto surge?

Blanca: siempre sentí esa necesidad de ser mamá, pero no mamá que pasara, o sea, siempre quise ser mamá pero planificado, no tan joven...pero creo que a la edad que fui madre es una edad entre comillas bastante importante, mamá a los treinta...bueno yo fui

mamá a los treinta pero bien planificado, bien responsable, cuidé mi cuerpo, me preparé tanto físicamente como emocionalmente antes de ser mamá

Entrevistadora: ¿qué significa prepararse física y emocionalmente?

Blanca: físicamente porque uno sabe que antes de ser madre tiene que tomar algunas vitaminas o el mismo ácido fólico por ejemplo, es importante que uno eso lo tome desde antes de que haya una fecundación, que ojalá unos seis meses antes cuando uno planifica ser mamá empezar a tomar ácido fólico, porque eso es importante para la columna del bebé y para la placenta, que es importante el ácido fólico hasta que tienes tú bebé en la guatita, hasta los tres meses uno toma ácido fólico...bueno y psicológicamente porque también, o sea es una responsabilidad, no es y tener un hijo, porque no es un muñeco cachay, es una responsabilidad...yo estaba trabajando entonces tenía que prepararme psicológicamente en eso, o sea como lo iba a hacer yo, si yo iba a ser mamá y a la vez estaba trabajando, tampoco quería dejar de trabajar porque me gusta y además el dinero también sirve...

Entrevistadora: ¿fue una decisión que converso con su pareja, cómo se converso esto?

Blanca: se converso de hecho antes de casarnos, yo siempre pensé y ambos pensamos que nosotros no queríamos casarnos y tener hijos al tiro, queríamos tener un tiempo para nosotros dos, porque había que acostumbrarse primero a convivir nosotros dos porque éramos personas distintas, en el pololeo no es lo mismo que en el matrimonio, en el matrimonio uno aprende otras cosas, o sea en el pololeo uno lo ve un rato lindo y en el matrimonio (se ríe)...no es así, o sea de repente dejan desordenada la ropa y a lo mejor a ti te molesta, son cosas pequeñas de pronto pero es que tú tienes que acostumbrarte, entonces si venía un hijo al tiro yo creo que no era como lo más sano, así que decidimos que después de un año que estuviéramos juntos íbamos a empezar a prepararnos para ser papás...

Entrevistadora: ¿cómo fue el momento en el que se sabe la noticia?

Blanca: fue emocionante...fue en la noche me recuerdo, y yo igual me sentía extraña porque a ver te cuento...yo tuve una pérdida antes, ese no fue planificado en verdad, seguramente no me tome alguna pastilla etcétera, pero un error de cálculo (se ríe)...la cosa es que yo no me di cuenta, o sea si me sentí sí extraña pero no logre darle como el realce que se merecía y yo tuve una pérdida, un año antes...casi justo después de que yo quedará embarazada después de mi hija...y después empecé a sentir como los mismos

síntomas, pero en este caso yo ya no tomaba pastillas, porque yo ya estaba preparaba para embarazarme, entonces ahí yo puse ojo y compré test...que salió positivo e igual fue emocionante...

Entrevistadora: ¿me imagino que si se hizo el test tuvo atraso?

Blanca: sí, igual tuve atraso...por ejemplo no me llegó como en un mes, entonces ahí empezamos a poner ojo y a tomar medidas...y a final de julio ya me hice el test y salió positivo...

Entrevistadora: ¿Qué sintió en ese momento exacto de la espera del resultado del test?

Blanca: bueno, así como de verlo yo visualmente no, pero mi marido ve un poco...así que yo creo que la emoción fue diferente a lo mejor, porque yo no vi el proceso, sino que cuando me dijo sí, están las dos rayitas...o sea yo se lo expliqué y leímos el folleto, lo leyó el mismo, y ahí explicaban y salían los dibujos en ese folleto...entonces marcó como salía positivo en el folleto y él lo comparó...y después lo verificamos con un tercero, em mi sobrino, y el leyó lo mismo que Héctor, y ahí estábamos seguros 100% porque él si ve

Entrevistadora: me imagino que esto después se comunico a la familia ¿cómo fue ese proceso?

Blanca: se le comunico a la familia, bueno a mi mamá yo, a mis hermanos, a mis más cercanos, y él también a su familia y a sus hermanos...y no recuerdo si a su papá, creo que se lo comunicamos después, fuimos directo a su casa y le contamos

Entrevistadora: ¿cómo fue el ambiente antes de la llegada de Carola?

Blanca: por mi lado mi mamá estaba emocionada porque yo era la única que no tenía hijos de mis tres hermanos y yo era la única que no tenía hijos...y así que igual ella estaba contenta, preocupada de mí, a pesar que tuve un excelente embarazo...muy buen embarazo pero igual siempre preocupada de mí, y me acompañaba -más de alguna- vez a las mismas ecografías y cuando ya estaba cerca del parto ella estuvo preocupada de mí en la casa estuvo conmigo acompañándome, después viéndome sufrir también en la clínica, así que es ese sentido bien. Y por parte de la familia de Héctor también, pero igual estaban contentos sí, porque iba a ser la más guaguüita, la más chiquitita, porque los otros ya estaban más grandes así que igual estaban contentos ellos, no los veía tanto por razones de que físicamente estaban más lejos pero ellos estaban preocupados, llamaban por teléfono igual...

Entrevistadora: ¿cómo vivió los cambios del embarazo?

Blanca: donde más lo vi que me ponía más idiota, fue más bien cuando llegué al término, cuando tuve que dejar de trabajar...porque a lo mejor me sentía un poco sola porque mi marido igual salía a trabajar, porque como yo te decía igual tuve un buen embarazo, entonces yo me quedaba en la casa pero yo estaba acostumbrada a estar con gente, entonces ahí me puse como bien pesada, un poco más irritable (se ríe)...y mi marido se daba cuenta que me hacía falta a donde estaba acostumbrada al trabajo y las chiquillas contigo todo el rato pendiente y acá estas sola, era un poco eso. Pero así como físico, lo que más me incómodo fue que las piernas se me hincharon mucho, fue como por estas fechas en octubre me cuerdo, bueno acá en Conce no es como muy caluroso, no tenía problemas, pero en octubre me tocó ir a Santiago a un bautizo, y ahí empecé con los problemas de que las piernas se me hinchaban, era muy incómodo porque se me dormían las piernas por estar mucho sentada y si estaba mucho parada igual, se me hinchaban mucho.

Entrevistadora: a parte de esos cambios físicos, qué significó pasar de hija a ser madre?

Blanca: es notorio, porque uno al principio se prepara para una responsabilidad, ya no eres tú, tú dejas de pensar, incluso cuando tú comes tú piensas en tu hijo, porque hasta en eso uno tiene que tener precaución, en las comidas tan condimentadas porque hay una responsabilidad de que ya no eres tú...hay un ser que depende 100% de ti...

Entrevistadora: ¿la relación con su propia madre se ve de alguna forma reflejada en su relación con su hija?

Blanca: yo creo que si influyó porque yo siempre he visto preocupación de parte de ella por los tres, o sea, desde que éramos muy pequeños hasta muy adultos, en el liceo ella por ejemplo de levantaba a hacernos desayuno, que eran cosas que en ese momento a los mejor tú no las valorabas pero después cuando uno es mamá valora y se da cuenta, y eso mismo a uno le influye también cuando uno es mamá, son como ejemplos a seguir cachay, como era tan preocupada de todo, de lo mínimo por uno, yo creo que eso igual influye bastante en uno como mamá. Mira a ver cómo te explico...lo que pasa es que ella, uno sabe que ella a nosotros nos quiere mucho, pero no es tan demostrativa, yo traté de cambiar ese lado, yo quise hacer todo lo contrario, ser muy demostrativa con mi hija, y trato de serlo cachay, de...yo sé que a mí ella me ama pero no me lo dice y me encantaría a veces que lo hiciera, y yo quiero ser todo lo contrario con mi hija, yo siempre le digo a mi hija que te amo mucho, porque yo sé lo importante que es para uno como es, aunque uno

lo sabe que su mamá la mama mucho, tanto por sus preocupaciones que tiene por uno y todas esas cosas...pero es necesario también decirlo y demostrarlo cachay...eso me pasó a mí. Bueno hay otra cosa que me gustaría mejorar y es que soy muy regañona y eso me cuesta cambiarlo (se ríe)...de repente soy muy dura con ella, pienso que no debería ser tanto pero es algo que algunas veces me gustaría cambiar, pero también creo que no soy tanto así, porque la Carola es súper apegada a mí...no debe ser tanto como yo pienso que es, creo que igual lo he hecho relativamente bien hasta ahora y siento que no he estado tan mal porque lo veo en ella...lo que pasa es que a ver, en los hijos de personas con discapacidad visual de pronto ellos se sienten cuando ya empiezan a crecer, como a la edad que tiene ella, como ellos te ayudan visualmente...después ellos son como tus pequeños papá chachay o no, yo no quiero que ella sea o se sienta como eso, o sea, yo lo que quiero es que ella tenga y sepa quién es la mamá realmente, aunque ella me de una ayuda a lo mejor visual, no quiero...porque yo lo he visto, lo he visto en otras personas incluso en mi propia sobrina, ella trata a la mamá como que si ella un poco mandará. Y yo creo que no porque uno tiene que saber guardar su lugar cachay, yo soy la mamá tú eres la hija, tú me ayudas pero no eres mi mamá, yo no puedo obedecer todo lo que me digas...y los niños innato, lo hacen porque innato porque como ellos te ayudan es así, a mí igual me ha pasado un poco con la Carola, yo a ver yo soy tú mamá, yo mando, tú me ayudas pero yo soy la que manda porque yo soy tú mamá.

Entrevistadora: ¿cómo llegó Carola a cambiar su relación de pareja, cómo fue el proceso de adaptación?

Blanca: igual cuesta un poco, porque obviamente uno deja a su marido de lado, todos los regalones eran sólo para él, las atenciones solamente para él, y cuando viene un hijo todas esas cosas cambian, su prioridad es su hijo, en este caso mi hija. Y mi hija además era muy demandante (se ríe)...sigue siendo pero menos, pero igual cambian un poco las cosas, a Dios gracias debo decir que si bien es cierto de repente habían unos pequeños reclamos, pero creo que no tanto como se ha visto en otras parejas, que hay como mucho más conflicto de pronto.

Entrevistadora: ¿Cuál fue el periodo en el cual fue más demandante?

Blanca: yo creo que demandante un 100% fue los primeros tres a cuatro meses, hasta los seis puede haber sido...ella se empezó a poner más independiente cuando la puse en sal

cuna, ahí ella comenzó a ser más independiente de mí, pero llegaba a la casa e igual estaba con la mamá ahí todo el rato (se ríe)...

Entrevistadora: ¿y ese proceso de dejarla en sala cuna, cómo lo vivió, y eso de volver al trabajo?

Blanca: es súper duro, fue duro difícil, muy difícil...al punto de pedir ayuda a un psiquiatra ya que ella era la persona que podía además darme un poco de licencia, porque yo no estaba muy bien, no me sentía preparada para dejar a mi hija en sala cuna...porque una te pasas miles de rollos, que en las noticias salen muchas cosas, otros son personas que tú no conoces, entonces dejar a una niña de...en este caso yo dejé a los ocho meses en manos de gente que tú no conoces fue muy duro, muy duro...

Entrevistadora: me imagino que tuvo algunos miedos, ¿Cuáles fueron esos miedos?

Blanca: que le pasara algo, que no me avisaran, no sé que la trataran mal, porque igual hay como esos prejuicios de la gente de pronto: como ella no ve no importa, no se va a dar cuenta si le pasa algo...de hecho me pasó pero no con que le hicieran algo ni que le pegaran porque esas cosas siempre me las decían, pero por ejemplo lo la llegaba a buscar en la tarde y me decían va con ropa prestada del jardín...una ropa horrible, y yo le decía y por qué tía si yo le traje su ropa, no tiene aquí ropa, sí tía le decía yo, sí está aquí la ropa, yo le mande tal y tal ropa y sabía los colores que eran y la figura, me acuerdo que usaba en ese tiempo mucha ropa de minnie...y a pie juntilla como se dice a decirme que no, como que yo estaba mal, y yo le dije mire tía no se preocupe yo me la llevo así y después con paciencia busque la ropa porque yo sé que está cachay y eso...yo igual sufrí porque me la hacían comer, ella era muy apegada a mí, por lo tanto tomaba puro pecho y no...una de las cosas por la que me decidí a ponerla en sala cuna fue porque no quería comer comida, comía muy poco, entonces estaba adelgazando mucho, bueno nunca fue gordita además (se ríe)...entonces adelgazaba mucho y se le notaba mucho, estaba bajando de peso muy rápido. Y fue una decisión por lo mismo, sabes que más le dije a Héctor la única forma de que empiece a comer es que yo salga a trabajar y no tenga más opción que llevarla a sala cuna, y eso me hizo como un clic así y lo hice, como que lo que me ayudó a tomar la decisión fue eso, porque yo quería dejar mi trabajo por cuidarla a ella, y así que eso...ahí me la hacían sufrir un poquito por que la obligaban a comer, yo tuve que hablar con el doctor explicarle que mandar un informe a ellos diciéndole que no la podían obligar a comer porque la niña estaba recién aprendiendo, y ellas se regían

supuestamente por lo que dice la norma de JUNJI, de que tiene que comer los 250 y me la hacían vomitar...llegaba todos los días vomitada su ropita y a mí me daba pena, yo lloraba cuando lavaba su ropa...se la lavaba llorando porque me daba pena cachay

Entrevistadora: o sea fue un momento igual difícil de adaptación y obviamente me imagino que también dos efectos, o sea, por un lado tengo que dejar a mi hija con personas que no conozco, pero también por otro lado mi trabajo es importante para mí y me permite autor realizarme, cierto, me permite tener relaciones con demás personas, que me imagino que igual debe tener un efecto positivo como persona, ¿cierto?

Blanca: exacto...

Entrevistadora: después de esos momentos difíciles ¿cómo ha sido lo que ha venido adelante?

Blanca: no, después la tía con la que ella sufrió un tiempo después se fue del jardín por un tiempo, y después cuando volvió llegó muy cambiada, ya no venía con ese prejuicio porque seguramente se dio cuenta que yo no me iba a dejar tampoco pasar a llevar o a la hija no la iba a pasar a llevar, o sea llegó con una actitud diferente...entonces de ahí para delante como que las cosas cambiaron, han sido distintas, bueno de hecho a ella siempre le ha gustado ir al jardín, aun sido muy pocas las veces en la que ella ha quedado llorando...entonces eso me hace a mí dejarla tranquila, porque si no le gustara o llorara todos los días no la dejaría tranquila como la dejo ahora.

Entrevistadora: ¿Cuáles han sido sus principales apoyos en esta tarea de ser mamá?

Blanca: bueno obviamente mi esposo que es el primer apoyo que yo tengo, el que me ayuda en las tareas básicas con ella como llevarla al jardín qué sé yo...ha sido un muy buen apoyo. Y también mi mamá, ya que si ella se enferma yo no puedo pedir licencia o permiso prolongado, entonces ella viene y me la cuida y qué se yo...fundamentalmente creo que ellos.

Entrevistadora: ahora retomando un poquito en lo que habíamos hablado de cómo se había vivido el embarazo, esos momentos importantes como cuando escuchó por primera vez el latido del corazón...retomar un poquito el día del parto, ¿cómo fue ese día, qué pasó ahí?

Blanca: (se ríe)...em nada, empecé un día domingo con las contracciones soportables (se ríe)...di función como te digo, yo tuve un buen embarazo así que con contracciones y todo yo salí igual no más...em salí ese día, yo allegada al cristianismo así que fui a la iglesia a

pedir por mi guaguïta, que todo saliera bien porque yo ya sabía que estaba con contracciones pero tenía que dar a luz...entonces sentía que tampoco iba a ser ese día, al menos a esa hora en que fui a la iglesia a pedir por mi bebé, y en la noche nos acostamos...bueno y relativamente bien hasta las cinco de la mañana, ahí empezó el show (se ríe)...a las cinco de la mañana me empecé a sentir mal, con las contracciones mucho más seguidas así que quise que todos se levantaran porque estaba mi mamá y Héctor, así que a movilizarse para partir a la clínica...a las seis de la mañana me fueron a buscar y me fui a la clínica. Ahí estuve bastante horas, considero yo, yo en mi porfía quería tener mi guagua por parto normal, estaba cerrada con el tema de la cesaría porque me daba susto, me daba más susto en realidad la raquídea que la cesaría, porque decía sí me la ponen mal y después quedo invalida no...o sea mil rollos con eso y a pesar de todo que mi doctor intentó ganármela con la psicología yo fui más porfiada y dije no parto normal. Y ahí estuve como de las ocho que me ingresaron a la clínica hasta las una que fue cuando llegó mi doctor, ahí fue como el proceso más complicado creo yo, más que la cesaría y la raquídea (se ríe), a pesar de todo...porque tuvieron que aplicarme medicamentos porque yo insistía en parto normal, pero me faltaba dilatación y que la guagua bajara un poco más, o sea tuvieron que apurar el parto, y en ese lapso de todos los medicamentos salí para atrás digámoslo así, porque mi hija se estresó y lejos de bajar ella subió, y empecé con problemas para respirar por los mismos medicamentos y por el tema de que mi hija en vez de bajar estaba subiendo y justo para el lado del corazón, así que menos podía respirar, más me costaba...y me tuvieron que quitar los medicamentos, y ahí se me quitaron un poco las contracciones. Después llegó el doctor y me dijo que era imposible un parto normal porque la guagua se había ganado de lado y estaba atravesada y era imposible que pudiera salir así, por eso me tuve que hacer una cesaría de urgencia...bueno en todo momento estuve lúcida porque la anestesia te adormece de la cintura para abajo, así que del abdomen para abajo no tienes movimiento pero estas completamente lúcida...

Entrevistadora: ¿qué pasaba por su mente en ese momento o con sus emociones?

Blanca: yo estaba entregada totalmente ya (se ríe)...ya me había entregado a la anestesia y todo eso, después emocionada esperado que naciera luego mi hija para sentirla, total eso me iba a hacer olvidar todos los dolores y todo eso...esas cosas que uno pasa previo al parto. Además que me pasó algo súper lindo cuando estaba antes de la

anestesia, estaba esperando antes de entrar al pabellón...yo estaba en mi camilla y yo sentí una mano que tocó mi guatita así en forma de cruz, una mano suave, y no había nadie cachay, entonces no sé como que eso me infundió calma, tranquilidad. Así que cuando pasé al pabellón y todo eso, que era extremadamente helado, estaba más relajada.

Entrevistadora: o sea eso le ayuda a sentirse más tranquila...

Blanca: como te digo yo creo que sí, porque yo como cristiana comencé a pedir a Dios, y si ya estaba en esas, ya sabía que en algún momento ya sea cesará o parto normal igual iba a ser duro cachay. Ya cuando uno es mamá uno sabe que va para allá, entonces empecé a pedirle que me ayudará y me diera la fuerza para ser valiente...porque soy tan cobarde (se ríe)...

Entrevistadora: o sea que se sentía mamá desde mucho antes que ella saliera de su vientre...

Blanca: yo creo desde que lo planifiqué y obviamente desde que sabía que estaba embarazada, me sentía mamá porque yo siempre le hablé mucho y por eso era tan activa adentro de mi guata. Porque además dentro de los mismos talleres que te hacen te enseñan todas esas cosas, bueno y a mí siempre me ha gustado leer mucho en internet, y siempre leía y acuchaba en esos talleres que uno tenía que hablarles y tocarla la guatita porque ese es un lazo que uno va creando para cuando ya estén afuera...ponerles música, también le ponía música y de hecho a mí igual me pasó una vez con eso que la Carola le colocaba siempre una música y un día estaba tomando pechito, escuchó esa canción y dejó de tomar pecho toda la canción, y después termino la canción y volvió a tomar su leche...

Entrevistadora: ¿Cuáles eran sus expectativas tras el parto?

Blanca: de hacerlo bien, o sea uno lee muchas cosas, te dicen otras cosas en los talleres, pero estar ahí en el momento y poner todo eso que yo tenía de conocimiento en práctica, eso es lo que yo quería, que lo hiciera bien que lo pudiera hacer bien en los momentos que correspondiera cachay

Entrevistadora: ¿cómo fue el primer momento en que conoce a Carola, cuando sale de su guatita?

blanca: fue emocionante...su primer llanto, lloró altiro solita, lloroncita altiro no más (se ríe)...lloró altiro y me la pasaron altiro antes de cortarle el cordón, yo tenía ambas

manos...no la pude tocar al principio, sólo la sentí porque mi pediatra me la puso en la cara y siempre me acuerdo que lo primero que hizo fue chuparme la cara (se ríe), así que ahí le di muchos besos y eso porque no la podía tocar, pero la quería puro tocar, es que un mano la tenía con suero y con medicamentos y no sé con qué más, y la mano derecha la tenía todo el rato con la máquina que media si bajaba o subía la presión. No tenía como mucha forma de moverme, imposible.

Entrevistadora: ¿en ese momento estuvo con alguien más ahí presente?

Blanca: a ver en la primera parte de la operación no estuvo presente mi esposo, yo creo que por un cierto tema de...no lo dejaron entrar en realidad, no sé, porque en realidad el doctor no quiso, porque igual debe ser fuerte ver cuando a ti te empiezan a rajarse digamos la guatita. Y después ya cuando estaba a punto de nacer la Carola lo hicieron entrar antes que saliera, bueno que la sacaran porque no pudo salir sola (se ríe)...sí ahí ya entró el y la tuvo en brazos igual, después que ya le cortaron el cordoncito yo la pude tomar en brazos, sacarle fotos igual un poquito con su llanto.

Entrevistadora: entonces se podría decir que fue un momento importante para ustedes como pareja

Blanca: sí, porque igual estamos los dos juntos, el apoyo de él también, que sentía que no estaba sola, o sea por muy buen doctor que tenía, uno necesita a su pareja. Porque el doctor es un doctor de cabecera, lo tomé casi del día uno de embarazo, la confianza estaba pero no es lo mismo que estar con tu pareja, con el papá de la Carola.

Entrevistadora: Tras el parto, las primeras horas, ¿cómo lo vivencia como madre?

Blanca: después del parto te llevan a una sala de post parto, que aproximadamente estás entre dos horas. Yo dije quizás tenga que moverme antes de eso porque estaba desesperada por ver a mi guagua, por tocarla, por sentirla, por olerla, por todas esas cosas cachay. Y de hecho estuve una hora, tenía mucho sueño porque después te empieza a dar mucho sueño, por el tema que uno pierde mucha sangre y todo eso, y la misma anestesia yo me imagino que igual provocará algo en el cuerpo o en el sueño. Así que no, traté de salir rápido respecto a eso y despertar luego porque mis piernas ya se podían mover, o sea moviéndose las piernas ya te dejaban irte a tu sala normal, así que yo empecé a mover mis piernas para que me vieran rápido y me llevaron. Como a las cuatro ya estaba en mi sala, ahí estuve esperando que me llevaran a mi guagua, pero de primera no me la querían pasar, porque piensan que...nuevamente el prejuicio, que uno como no

ve no tiene capacidades como para tener a su guagua, entonces me dice la enfermera que no había ningún familiar afuera esperando y yo le dije que no que yo sabía de que no había nadie porque prefería que ese rato que iba a estar en la sala de post parto, no era necesario que estuvieran ahí, que mejor fueran a almorzar a comer algo...lo que pasa es que ella me dice que cuando venga un familiar que yo le avise o si se da cuenta, y me llevaba la guagua, y yo le dije que no que yo quería a mi guagua, tenerla al tiro...em como que me vuelve a rebatir como diciendo es que no porque usted no ve, mire le dije yo, yo sí estoy aquí siendo mamá es porque yo quise, no fue algo que fuera imprevisto por algo estoy teniendo a mi hija, así que ahí me la llevaron. Así que me la llevaron siempre tenían precauciones...de que no se fuera a caer o cosas así, pero ya...pero no cuando yo dormía me la ponía en el pecho y dormía con ella, y estaba tranquila porque sabía que estaba ahí y sí se movía yo estaba ahí. Porque uno cuando es mamá por mucho que tengas el sueño pesado antes de ser mamá, eso se va, tú después la guagua se mueve un poquito o mueve un dedo por decirlo así y tú te despiertas, porque tú estás como durmiendo pero alerta.

Entrevistadora: ¿y eso se mantuvo después con el tiempo?

Blanca: se mantuvo y se mantiene creo (se ríe)...porque la Carola me habla y yo le respondo al tiro, porque a veces igual despierta en la noche y siempre estoy alerta aunque igual ella esté más grande todo.

Entrevistadora: ¿Cuáles eran sus principales miedos una vez que salió del hospital y llegar a su casa?

Blanca: le tenía mucho miedo a que se le cayera el ombligo por ejemplo. A ver con la enfermera que debatí al principio después tuve buena relación, muy buena relación y con ella me apoye hartito cuando estuve en la clínica...aproveché de preguntar todo lo que más pude y que me enseñara todo lo que más pudiera aprender, entonces yo le decía pero es que aquí usted le limpia el ombligo pero yo quiero saber cómo se hace para yo hacerlo, porque yo tenía que seguir haciendo en la casa hasta que se le cayera su ombliguito. Aprendí a hacerle los ejercicios, porque paso que a un bebé al lado mío de que no podía hacer caquita, entonces ella le hizo unos ejercicios y yo como quería aprender todo, le dije que mi guagua no tenía problemas pero que me enseñara por si le llegaba a suceder, a hacer ejercicios, que más, los pañales, las mejores posiciones para tomar pecho, porque como que todo tiene su técnica finalmente (se ríe), como ese tipo de cosas, como tomarla

para vestirla porque son tan pequeñitas que parece que tú lo fueras a quebrar. Pero la Carola por lo mismo me decía que ella fue bien firme, porque su cabecita...porque algunos bebés se les va la cabecita hacia atrás al principio, pero la verdad es que la Carola tenía su cabecita súper firme y me dijo que eso fue porque yo me preparé con el ácido fólico, entonces me dijo que para cuando yo quedé embarazada ya tenía ácido fólico en mi cuerpo hace mucho rato, y todo eso influyó porque ella estuvo desde el día uno con esa protección del ácido fólico, y ese hizo que fuera tan firme su columna, su cabecita, entonces para mí era mucho más fácil...

Entrevistadora: ¿cómo fue el llevar todos esos conocimientos aprendidos en la clínica a practicarlos en su casa?

Blanca: bueno después lo hacía con asesoría de mi mamá, que ella me estuviera mirando, pero yo lo hacía, en todo momento quise yo hacerlo, no que lo hiciera mi mamá chachay, que ella me fuera...porque cuando yo generalmente las veces que le preguntaba a la enfermera también estaba presente ella mirando para que yo después lo hiciera tal como me había enseñado la enfermera, entonces si fallaba en algo me decía en los primeros días. O sea ella me estuvo apoyando como quince días más o menos, asistiéndome, así que cuando me saqué los puntos y todo eso, estuve menos limitada para hacer mis cosas normales.

Entrevistadora: ¿qué fue lo más difícil para usted?

Blanca: cuando tenía que ir a vacunarla, era un sufrimiento, parece que me las ponían a mí, eso fue difícil para mí. Cuando le tocaba hacerse exámenes con toma de sangre yo me las sufría todas, creo que eso más que hacerle las cosas yo, creo que fue eso, todavía me duele cuando tengo que llevarla y vacunarla, de hecho ahora me estoy haciendo la loca (se ríe)...porque siento que a mí me duele, cuando son bebés más porque hubo una vez que le pusieron muchas vacunas y la vacunaron dos brazos más una pierna por ejemplo, y entonces igual era súper doloroso porque la pierna tú sabes que es diferente al brazo, es mucho más rígido más apretado, entonces el dolor tuvo que haber sido mayor. Y cuando se enfermaba eso a mí me...todavía me duele cuando se enferma, no porque me cueste, porque yo siempre he buscado la manera de darle los remedios o con el apoyo de Héctor o a veces yo también sola, porque no siempre él puede estar todo el rato conmigo. Pero el tema de cómo manejar las primeras enfermedades por ejemplo cuando la primera vez que se me enfermó con fiebre menos mal que fue en la casa de mis papás,

así que tenía el apoyo de mi mamá. Igual me las lloré todas, o sea uno sabe que hacer porque a ti te dicen si tiene fiebre hay que darle esto y el supositorio, pero ya hacerlo es como chuta...para mí un supositorio en el pompis de ellos que son tan chiquititos, igual es como lo voy a hacer o lo voy a hacer mal, lo haré muy fuerte o lo haré muy despacio, no sé...como esos temores. Ahora la transmisión de mi enfermedad era muy poco probable que se la transmitiera porque es por generaciones, por ejemplo la mamá no se lo va a transmitir a la hija, o sea si se lo va a transmitir porque ella tiene los genes, pero los tiene dormidos, o sea se los va a transmitir a su hijo o hija y ahí recién va a despertar el gen, como en tercera o cuarta generación. O sea hoy día no hay como mucha forma de prevenir, yo creo que una forma de prevenir es como lo están haciendo por ejemplo con células madres, es por ejemplo el ombligo. Si tu conservas por ejemplo el ombligo tú tienes células madres y en el caso que un niño nazca con esa enfermedad o problema se podría hacer una operación en donde se le puedan poner esas células madres buenas, por decirlo así, y sanas a ese niño, pero así como ahora hacerlo es costoso, el día de mañana seguramente va a ser más fácil. Y como prevenir, una de las cosas que tú puedes prevenir son dos, con los omega tres y seis, por lo mismo cuando yo estaba embarazada aunque la leche era re mala yo siempre me tomaba esa leche de mamá porque trae omega tres y seis, que son las que ayudan bastante en el tema de...en esta enfermedad visual.

Entrevistadora: me mencionaba antes que su decisión de ser madre no fue cuestionada, ¿por qué cree eso?

Blanca: exacto no fue cuestionada, yo creo que va bastante por el tema de que yo creo que siempre tuve buenas herramientas desde un principio, he sido bastante independiente en mi vida cachay, en trabajar y después formar mi familia. O sea no todas tiene las mismas capacidades, porque me decían que por ejemplo que es muy difícil alejarme por ejemplo de mi mamá. Algunas me decían como te vas a ir tan lejos o le decían a mi mamá como la va a dejar irse si ella no ve, pero si es posible, o sea uno si es capaz si tiene las herramientas uno si es capaz de hacer sus cosas normales. Y de por supuesto criar, por eso no hubieron cuestionamientos a que yo fuera mamá, al contrario porque acá igual en mi mismo trabajo mis compañeras estaban feliz y nunca me dijeron chuta como lo vas a hacer para cachay, porque ellas siempre me vieron independiente.

Entrevistadora: ¿dónde adquiriendo y aprendiendo esas herramientas?

Blanca: una la red que te apoya tiene que ser una muy buena red, o sea lo que tu estas aprendiendo por ejemplo en COALIVI, que fue donde yo partí, si yo no hubiese tenido el apoyo hubiera sido muy difícil. Porque si mis papás hubiesen sido...como se llama esta palabra...me trataran como de...sobreprotectores, hubiese sido difícil que yo me realizara, porque yo hubiera tenido las herramientas pero no me hubieran dejado utilizarlas, muy difícil hubiese sido.

Entrevistadora: o sea acá sería muy importante el apoyo de sus padres

Blanca: claro, porque si tú te pones en el contexto de dejar a una niña de cinco años, esa edad tenía yo, de cinco años internada en un colegio lejos de tu casa, o sea que ellos me veían en puro fin de semana, yo llegaba el viernes en la tarde y me volvía el domingo en la tarde para acá, o sea prácticamente estaba sólo un día en la casa.

Entrevistadora: ¿y fue la primera de sus hermanos que la dejaron salir de la casa?

Blanca: no, porque mi hermana estaba antes pero ella entró un poco más grandecita, pero no tanto tampoco, sino que como a los seis años. Pero ella primero estudio en Santiago antes que acá supiera que había un colegio, o sea se fue a Santiago a un Colegio que se llama Hellen Keller, pero ahí vivía con una tía y ella la llevaba todos los días, entonces ella estaba en una casa no internada, pero fue un sufrimiento para mi mamá porque ella estaba embarazada no me recuerdo sí de mi o de mi hermano, entonces ella igual sufría porque la iba a ver pero no podía ir todas las semanas, entonces estuvo como un semestre y la retiraron por lo mismo. Porque mi mamá estaba teniendo riesgo en su embarazo por ese tema, por la preocupación, y mi papá después encontró una hoja de papel que nadie sabe cómo llegó a sus pies...y decía que había un colegio acá, así que después la colocaron acá, internada igual, pero era más grande. Entonces igual debe ser difícil en cualquier edad, igual difícil pero a mí ponerme tan pequeña tuvo a haber sido mucho más difícil.

Entrevistadora: ¿cómo cree habrá sido el proceso de decisión para ellos?

blanca: lo que pasa es que bueno, mi hermana mayor que tiene la misma discapacidad que la mía, de primera cómo súper protectores con ella, o sea le hacían sus cosas, tanto ellos como la familia. Entonces después en el hospital si no mal recuerdo había una asistente social que empezó a conversar con ellos y a decirles que ellos tenían que dejar ser, y ellos como que tomaron a bien esos consejos porque cuando yo nací con la misma...mismo problema a mí sí me dejaron ser, o sea no me hacían mis cosas, las hacía

yo sola, obviamente cuando uno ya es más grande hace sus cosas solas me refiero. Pero si yo salía en bicicleta junto con mis primos, salía no más, y sí me caía me caía no más, siempre andaba muy machucá por los mismo, pero yo era, o sea yo...mis primos que son casi todos de mi edad me veían como un par y nunca me decían no te subas a la bicicleta que te puedes caer, yo me subía como cualquier otro y andaba en bicicleta, y sí había que correr corríamos, y varias veces me pasaron chascos me caía o me ensartaba en esas matas de espino (se ríe)...chocaba con los árboles, pero yo era, o sea no estaban mis papás diciendo no hagas eso o esto otro, y eso a mí me ayudó.

Entrevistadora: ¿cómo es la comunicación con su hija?

Blanca: bueno debo decir que la Carola es bastante expresiva, ahora que ella habla, ella expresa bastantes cosas. Cuando está contenta, cuando está feliz, y yo le conozco su estado anímico además porque ella es súper alegre, bien alegre, cuando ella anda como extraña no anda tan alegre...anda más llorona, entonces yo me doy cuenta de sus estados de ánimo y además porque ella es expresiva. Sí ella está triste me dice: mamá ando triste, y si está contenta ella me dice: mamá estoy feliz. Y también ella me conoce bastante a mí, ella me dice: ¿tú estás triste, estás enojada?, y cuando estoy bien ella me dice: ¿ahora estas feliz?, entonces igual tenemos como buena comunicación. Porque yo siempre le inculqué, le he tratado de inculcar siempre la comunicación...el hablar más que ella me hiciera gestos, porque yo de chica siempre le decía, ahora ella entiende que la mamá no ve, pero primero la mamá tenía llalla en los ojos...entonces yo le explicaba que la mamá tenía llalla y por eso no podía ver...entonces que ella me tratará de decir, o cuando ella era más pequeña yo la tomaba en brazo y trataba de llevarla donde ella me apuntaba primero con su manito... y encontraba algo y lo tocaba, y le decía: ya un control por ejemplo...hasta que fuera aprendiendo aunque ella no lo dijera como debiera, pero de esa forma ya nos íbamos entendiendo...siempre inculcándole el tema de hablar. Yo creo que esa manera ha funcionado bien porque ella sabe que la mamá no ve, que la mamá toca, sí tú le preguntas cómo ve la mamá, ella te va a decir con las manos, y cuando ella me quiere mostrar algo me dice: mira mamá toca, ella no me lo pone...bueno a veces lo ha hecho como por lesearche, me lo pone frente a los ojos riéndose, porque ella sabe que no veo, después me dice: mamá toca.

Entrevistadora: ¿qué se siente ver a través de los ojos, como lo manifestó anteriormente?

Blanca: igual se siente bien, se siente bonito, tocar por ejemplo a mi hija, tocar su cara, su perita partida, su nariz respingada que no sé a quién se la sacó (se ríe)...no, igual se siente bien. Yo no soy muy tocona eso sí, porque hay personas que son ciegas y tocan mucho, y yo lo justo y necesario cachay y eso. Porque hay otras cosas que son perceptivas que yo no logro ver pero yo puedo percibir por ejemplo en tu voz, lo mismo que me pasa con la Carola, si tú estás contenta o si tú estás triste, si estás enojada, no sé ese tipo de cosas. O sea el tacto, la audición y la percepción están como bien unidas, claro porque yo estoy más alerta, o sea yo no la estoy mirando pero las precauciones son mayores, en este caso porque yo tengo una casa de segundo piso...entonces las ventanas sino tengo protección prefiero no abrirlas, y si lo hago cuando estoy yo. También tiene una puerta en la escalera, bueno cuando era más pequeña porque ahora se cierra, pero son precauciones que uno debe de tomar y además de eso estar siempre alerta. Yo cuando ella sale afuera no prendo la música porque estoy todo el rato pendiente de que si ella me habla, o si yo la escucho y si no la escucho le hablo...y ella hace lo mismo conmigo, si a mí no me escucha mucho empieza ¡mamá!, y yo le digo: aquí estoy, ya me dice, las dos pendientes una de la otra.

Entrevistadora: ¿esta relación tan cercana también se da con Héctor?

Blanca: con Héctor eh, haber he visto que cada día se han ido acercando más, pero igual yo le doy el espacio porque la idea es que también se acerquen, pero igual no es tan cercana a veces. A pesar que yo soy la más mañosa, la que la regaña y todas esas cosas, pero me gustaría tal vez que fuera más cercana. Aunque ella de poquito se ha puesto más independiente y por lo mismo más cercana, por ejemplo con el papá juega más que conmigo porque yo no tengo tiempo porque hago las cosas, pero con el papá ella sabe que lo va encontrar para jugar por ejemplo cachay.

Entrevistadora: ¿Cuál es su opinión acerca del sistema de salud?

Blanca: em más o menos (se ríe)...aparte de ramplas que tengan y ascensores...yo creo que igual se podría mejorar, porque por ejemplo cuando te hacen charlas van todas las mamás, y todas las mamás van juntas y de pronto tú tienes necesidades distintas a la que tiene una mamá vidente por ejemplo. Finalmente vamos a llegar al mismo resultado pero en formas diferentes tal vez, entonces uno requiere de pronto de alguien que viera porque para eso siempre dependía de alguien, porque mostraban videos ponte tú, o la monitora decía hay que hacerlo así y así...de primera me costaba pero después se acostumbró a

enseñármelo a mí en forma personal. Pero los videos por ejemplo cuando te muestran...aparte sí no van bien informados son como imágenes y te dicen como pocas cosas, o no te señalan tantas cosas, tú tienes que ir con alguien vidente como para que te pueda ir diciendo cachay. Bueno lo otro es que me regalaron un libro y yo lo traspase acá a braille y lo puse más accesible en la lectura, pero porque yo tengo el manejo pero el resto si no lo tiene no lo podría hacer. De hecho a mí me preguntaban, porque a mí de primera ni siquiera me lo querían entregar porque a mí no me iba a servir, y yo le dije que no, que a mí los libros si me servían y ahí le expliqué que trabajaba en esto y que lo podía hacer accesible y los podía leer y todo. Entonces de ahí en adelante me empezaron a entregar como toda la información igual que el resto de las otras niñas, me entregaban libros o afiches o lo que hubiera. Sería muy importante que estos materiales los entregaran en braille o en audio, porque para que estamos con cosas hoy en día no se enseña mucho braille, las más antiguas sabemos braille (se ríe)...ni siquiera porque el braille es mucho más costoso, pero no costaría nada por ejemplo traspasarlo a texto y después grabarlo en un CD con voz, porque además que las voces son ficticias o sea gastas mucho menos, no es algo que tu digas que es costoso, braille sí es más costoso, pero si tú lo llevas por ejemplo a audio no es tan costoso, entonces es cosa que la gente quiera un poco más ponerse un poco más la camiseta por la inclusión, no solamente visual. Por ejemplo si tú entras en algunas páginas de gobierno, porque yo he entrado y entro todavía, la misma información que te aparece en el texto visual tú lo puedes descargar en audio con voces ficticias sintetizadas, yo lo he visto y son bien buena calidad.

Entrevistadora: ¿Qué opina en temas de educación?

Blanca: bueno creo que igual se han venido haciendo cosas con respecto a la accesibilidad, pero también faltan todavía más cosas. Creo que como país hemos ido avanzando pero falta, hay cosas por hacer que como comentaba en delante que no sean cosas que a ti te obliguen a hacer, sino que lo tengamos nosotros, que sea normal o que nosotros sólo queramos generar cosas para el resto. Por ejemplo no sé, como poner más accesibilidad, y es tan simple como poner un programa en un computador normal para que una persona o un usuario en la universidad pueda trabajar sin problemas, sin tener que recurrir a otras formas de trabajar, es cosa de lo mismo que te decía anteriormente de voluntades, de querer hacer cosas, que no sean una imposición.

Entrevistadora: ¿y en el tema del trabajo?

Blanca: lamentablemente puedo decir que no están las mismas oportunidades, somos muy pocos los que tenemos trabajos regulares como este, como el que yo tengo. El grueso grupo por decirlo así trabajan en...no digo que no sean dignos, pero son trabajos como vender cosas en la calle, tú vez la mayor parte de personas con discapacidad trabajando allá y no debiera ser así porque...no digo que sea un mal trabajo, pero es un trabajo no están robando cachay, pero debieran haber más oportunidades. Y hay gente que tiene estudios y no ha logrado entrar a trabajar, tienen sus títulos incluso y tampoco han logrado trabajar en lo que ellos estudiaron, en lo que ellos hacen, en su área cachay. Entonces eso igual es triste...de pronto se están perdiendo gente, se están perdiendo su potencial porque pueden dar mucho más. Yo por ejemplo si me voy de acá no tengo mucho más donde buscar, o sea son pocas las partes donde se te abren las puertas sin ponerte muchos pero, uno cuida mucho más su trabajo porque no tení como una persona normal que “ya me salgo de aquí y busco en otro lado y encuentro”...o sea si yo dejara de trabajar no sería porque me dejara de gustar esto, o sea a mí me gusta esto, me gusta la computación, me gusta a mí enseñar, sería por otros motivos seguramente.

Entrevistadora: ¿y en temas de transporte acá en Concepción?

Blanca: creo que nos falta hartito (se ríe)...y cómo te digo de repente ni si quiera se requieren muchas lucas que gastar para adaptar cosas, o sea a lo mejor en ramplas para personas con discapacidad física a lo mejor sí, pero por ejemplo no sé...adaptar como se hizo en el metro en Santiago que te va indicando las estaciones, que acá te vaya indicando los paraderos cachay o no, o sea una cosa súper básica. Por ejemplo para tomar micro tú siempre vas a tener que preguntar porque no hay como saber que micro es, no faltan las personas que te ayudan además a tomarla, pero de pronto tú serías más autónoma si tú supieras bien...bueno tú sabes donde bajarte cuando lo haces constantemente, pero si vas a un lugar que no conoces por primera vez, la micro no te dice nada, tú tienes que decirle al chofer que por favor te indique...y sí al chofer se le olvida...y pasa que uno tiene que esperar de voluntades de personas, de choferes, de lo que sea que te digan cachay, entonces si hubiera un sistema que te fuera indicando. Porque no todos tienen, por ejemplo yo tengo en mi celular un programa de GPS y si yo lo activo me va diciendo las calles en las que yo voy y puedo ser un poco autónoma, no

podemos pensar que todos tienen la misma tecnología o que saben de la existencia de estas tecnologías.

Entrevistadora: ¿cómo lo hace en su diario vivir con la locomoción?

Blanca: es que menos mal que me queda súper fácil de hacerlo porque tiene como tres dobladas y en la tercera doblada que...es que no sé cómo explicarte...de pronto uno toma como cosas que para ti no son tan importantes como una subida o una bajada, que la micro pase por un sector que sea más áspero, todas esas cosas a ti te van indicando y uno se va fijando como para saber donde bajarte. Es que eso igual a ti te lo entregan como herramienta que tú tienes que ser observadora, en ese sentido cuando a ti te enseñan orientación y movilidad, cuando te enseñan a caminar por las calles con bastón, te enseñan ese tipo de cosas, para poder ser como perceptiva y fijarse en lo más mínimo, porque a lo mejor para ti una cosa mínima para mí no lo es.

Entrevistadora: ¿qué significa en su vida la palabra discapacidad?

Blanca: la verdad es que yo creo que como le puso ahora el SENADIS de "situación de discapacidad" sí, porque yo no me siento discapacitada, sino ni siquiera estaría aquí sentada. Creo que no porque de pronto uno mismo se pone limitaciones porque en realidad ni siquiera existen, porque si bien es cierto yo no veo pero tengo otros sentidos que están buenos y sí me sirven y cumplen las funciones que a lo mejor la vista no lo hace. Y hay otras cosas que visualmente no voy a poder ver pero no es como una limitancia.

Entrevistadora: ¿Cuáles sería los prejuicios más frecuentes?

Blanca: como si uno fuera inútil, como si uno fuera el florero de la casa que está ahí y no hace nada, o que no puede hacer nada. Como te digo las limitancias se las pone la misma gente.

Entrevistadora: ¿Qué hace día a día para demostrar que eso no es así?

Banca: haciéndolo, que vean ellos que yo hago cosas, y también conversando. Pero conversando no es lo mismo que hacerlo, o sea que te vean que tú sí lo haces que eres capaz de hacerlo.

Entrevistadora: ha pasado sí, yo he escuchado gente...por ejemplo una vez le dijeron a mi hermana que no tomes pastillas, mejor te vamos a poner esta... porque con las pastillas tú la puedes sacar mal y te puedes equivocar cachay, porque las pastillas no vienen con ninguna indicación.

Entrevistadora: ¿tuvo alguna vez educación sexual?

Blanca: es que antiguamente como que este tema no era muy abierto hablar de esto cachay (se ríe)...en la era mía creo que igual faltó harto, por ejemplo no se veía mucho en los colegios que te enseñaran de sexualidad, menos las mamás. Ahora me imagino que como están más abiertos debe haber un poco más de información. Yo creo que igual todavía falta, por eso se ve tanta niña todavía que...adolescentes embarazadas, porque falta, porque yo creo que, a lo mejor no es tanta falta de los colegios, sino de la familia, yo creo que les cuesta hablar de ese tema y por esa pasa lo que pasa de pronto...

Entrevistadora: ¿qué opina acerca de la representación de la mujer en situación de discapacidad, vista como asexuada?

Blanca: se ha visto ese tipo de cosas, de hecho recuerdo una vez cuando hace poquito yo había tenido a mi Carola...cuando querían a un matrimonio quitarle a uno de sus hijos porque dieron cuenta de que era discapacitada, que no tenía la capacidad para tener a ese niño, o sea yo encuentro que no...o sea hay de todo, como hay personas que son videntes y tampoco yo encuentro que sean capacitadas para tener sus hijos, o sea en ambos sentidos ya tengan discapacidad o no, hay personas que no están aptas para a lo mejor ser mamás, no pueden encasillar a todas en lo mismo.

Entrevistadora: ¿Cómo fue el ajuste sexual con su pareja, tras la llegada de su hija?

Blanca: uno no retoma normal en todo caso porque aunque tú lo tengas al lado en cuna, o aunque este en tu propia cama...tú estás pensando que se puede despertar la guagua, no sé, o sea finalmente estas con tu pareja pero tu mente está en la guagua no más...no sé de que se despertara o vomitara, muchas cosas. Cuesta retomar como eso, pero después a medida que los hijos van creciendo, uno puede volver un poco más a la normalidad.

Entrevistadora: ¿cómo resumiría ser mamá?

Blanca: ha sido bonito, ha sido un desafío ser mamá, preocupante a veces, y de satisfacción además. Igual ha sido satisfactorio ver los logros que he tenido con mi hija, de todo, porque igual siento que tenido logros.

Entrevistadora: ¿ha pensado en tener más hijos?

Blanca: estoy indecisa, no lo sé aun, porque de pronto me hago la idea de tener solo a la Carola...a lo mejor es un poco egoísta porque la voy a dejar un poco solita, mañana cuando nosotros faltemos no va a tener un apoyo de un hermano por ejemplo, pero los hermanos tampoco son un apoyo 100%, entonces a veces aunque uno tenga hermanos

igual está sola. Porque yo me dedico 100% a ella no más, entonces me gustaría quedarme sola con ella, todo mi tiempo es para ella...sí ella necesita algo vamos a estar los dos para ella, y después no, o sea después se le va a quitar un poco su espacio con otro hijo, va a tener que ser todo más compartido...voy a llegar a los cuarenta pensándolo (se ríe)...pero no sé si me gustaría volver a cambiar pañales otra vez (se ríe)...siento que no voy a tener la paciencia de hacerlo todo de nuevo...

Transcripción entrevista n°3

Nombre: Silvia Vargas

Edad: 34 años

Ocupación: técnico en educación especial, dueña de casa, arte inclusivo

Vive con: esposo e hija (12 años – 7° año)

Entrevistadora: ¿cómo es ese tipo de arte?

Silvia Vargas: arte visual, son pinturas en sobre relieve, son pinturas que apuntan a que las personas ciegas también puedan visualizar un cuadro con sus manos, no que la gente vea el cuadro y le este describiendo lo que está enfrente, sino que ellos mismos puedan tocarlo y visualizarlo el cuadro como tal. En el año que estamos recién iniciando con el arte inclusivo nos ha ido bastante bien, ha habido varias exposiciones acá en la región, afuera en la Serena y estamos pronto a viajar a Mendoza, a Argentina, así que nos ha ido bastante bien

Entrevistadora: ¿y quienes la apoyan?

Silvia Vargas: mira como yo soy persona natural mientras tanto, me muevo a través de contactos tanto del Municipio de San Pedro, como la Biblioteca de Concepción, como la Biblioteca de Coronel, son más bien redes de contactos amigos, más que algo como proyecto o algo por el estilo. Pero mientras tanto los apoyos económicos son todos de esta red de apoyo.

Entrevistadora: ¿Cuál sería su diagnóstico?

Silvia Vargas: yo tengo ceguera funcional, significa que tengo un remanente visual pero que no es funcional para mi vida cotidiana, sí yo bien no soy una persona ciega total, actuó como una persona ciega total, utilizando las técnicas y herramientas que una persona ciega utiliza cotidianamente. Yo inicie con un 75%, actualmente está sobre el 95%. Yo nací con Retinosis Pigmentaria Mixta, así se llama mi diagnóstico, nací con un

gen defectuoso, pero no se activo hasta ya adulta, a los veintiséis años yo empecé con la manifestación de la enfermedad como tal. Pero antes yo actué como una persona sin ningún problema más que la Miopía que era muy baja, pero fuera de eso no tenía problema, hasta los veintiséis años.

Entrevistadora: ¿qué significó ese cambio de diagnóstico para usted?

Silvia Vargas: fue un cambio radical absolutamente porque yo veía y después quede ciega, y el cambio es brutal, o sea en la vida cotidiana uno se maneja con la visión en todos los aspectos de la vida. Y al perder la visión hay que adecuar la vida completa a la condición de cieguera, entonces no fue fácil, pero tuvo que haber una adecuación completa, desde lo más básico como caminar hasta lo más complejo como utilizar las herramientas de tiflotecnología que son para personas ciegas, usar el computador y todo eso.

Entrevistadora: ¿en que persona o personas se apoyo en este gran cambio?

Silvia Vargas: bueno cuando yo supe que iba a quedar ciega, porque el diagnóstico fue así: tu problema visual va a llegar a la cieguera total, ese fue el diagnóstico. Inicialmente fue un proceso bien complejo porque estuve cuatro meses literalmente encerrada en mi casa, no salía ni al patio por temores de accidentarme, de botar cosas y todo eso. Pero después conocí la escuela para ciegos acá en Concepción, COALIVI, ahí comenzó mi rehabilitación que duró dos años.

Entrevistadora: ¿Cuál era el contexto de vida a sus veintiséis años, cuando le dan ese diagnóstico?

Silvia Vargas: yo estaba casada, mi hijita tenía como tres años más o menos...iba a cumplir tres añitos. Fue súper complicado porque yo perdí mis lentes y fui al oftalmólogo, y ahí ella me dijo sabes que necesito hacerte otros exámenes...y fue muy rápido, fue como el diagnóstico y avanzar la enfermedad rápidamente. Entonces en tres meses yo deje de usar lentes y empecé a usar bastón, así de rápido, entonces fue complicado porque la transición entre la baja visión que podía generar en ese momento y quedar ciega fue muy corta...no fue que un año tuve para adecuarme, no fue tres meses.

Entrevistadora: ¿cómo fue el contexto cuando fue mamá?

Silvia Vargas: bueno yo no tenía problemas visuales aparte de la miopía en ese momento así que yo funciones como una mamá totalmente normal hasta casi los tres años de mi hija. No había mayor problema, yo desde el principio yo viví sola con mi esposo porque yo

n soy originaría de acá de Concepción, así que mi familia física no está acá...yo soy del norte pero en ese momento mi familia estaba viviendo en Isla de Pascua. Así que acá yo solo tenía mi familia política y mi familia que es mi esposo y mi hija, entonces en ese momento Javiera, yo y mi esposo vivíamos los tres juntitos sin ningún problema...así que yo me hacía cargo de todo lo que era la casa, la crianza, todo eso lo hacía sin ningún problema hasta el diagnóstico...

Entrevistadora: ¿cómo surge en usted el deseo de ser madre?

Silvia Vargas: yo vengo de una familia bien conservadora y rompí eso (se ríe)...yo desde pequeña siempre fui orientada al hecho de ser mamá y esposa, ser una dueña de casa. No fue una imposición para nada, fue una crianza que se fue dando fluidamente, esa era mi mayor aspiración en realidad tener una familia, ser mamá. Así que cuando me puse de novia yo quedé embarazada antes del matrimonio eso sí, por eso te digo que rompí lo convencional que se estaba dando en mi familia, pero yo me casé con mi esposo, que en ese momento era mi novio, bueno iniciamos la vida familiar como ya estaba pensada que se iba a hacer...simplemente que se adelantó un poquito por el hecho que quedé embarazada pero yo tenía un noviazgo de tres años, entonces ya había un fiato, yo ya me proyectaba para ser mamá.

Entrevistadora: ¿cómo fue el momento en que se enteran que estaba embarazada?

Silvia Vargas: ese momento fue tan complejo porque...como te decía mi familia es sumamente conservadora, entonces estaba con una complicación enorme de cómo le decía a mis papás que iba a ser mamá, pero al mismo tiempo estaba tan angustiada porque tenía síntomas de pérdida, tenía un embarazo de alto riesgo. Entonces no sabía en que enfocarme, sí en contarles a mis papás o cuidarme rápidamente para que mi embarazo llegara a término. Así que de todos los temores que tenía agarré fuerza no más y me enfoque en mi hija, ella era primero, tenía que sacar el embarazo como fuera hasta el final, y enfrentar lo que viniera. Eran tantas las ganas...de pequeña, como de los quince años dieciséis años, yo ya estaba enfocada a ser mamá, todas pensando en que carrera voy a seguir y yo quería una familia. Entonces el hecho que me dijeran estas embarazada pero existe la gran posibilidad que no llegue a término tu embarazo, me complicó eso y me angustió eso, pero traté de ser lo más responsable posible para que mi hija pudiera nacer.

Entrevistadora: ¿cómo recibió su familia la noticia?

Silvia Vargas: bueno al principio al que le conté primero la noticia fue a mi esposo, él inmediatamente me dijo: entonces a avanzar con los proyectos que teníamos y nos vamos a casar para que nuestra hija nazca dentro de la familia, dentro del matrimonio. Yo le tenía un poco más de...no de miedo sino que de respeto a mi papá, mi mamá cuando supo que había quedado embarazada y que no sabía si ella iba a llegar a término, ella pensó inmediatamente que yo quería abortar, pero era por una falta de comunicación porque ella en ese momento no pensó que yo jamás se me hubiese pasado por la cabeza haber dejado de pensar de ser mamá. Igual me dio mucha tristeza de que ella pensara de que yo quería abortar, y tuve que explicarle que significaba que podía perder a mi hija, pero inmediatamente que después yo le expliqué eso ella me apoyó. Mi papá no supo que yo estaba embarazada hasta cuando yo me casé, ahí yo tenía tres meses...igual era complejo para mí, sí bien yo tengo una relación súper rica con mi mamá, no tengo esa imagen de respeto y cariño como la tengo con mi papá, entonces yo me sentía como igual complicada...me sentía que estaba engañando a mi papá al no contarle que estaba embarazada. Pero cuando ya me casé y me senté con mi con él y le dije: papá sabe que yo tengo que contarle que me casé embarazada, y él me dijo: hija ya lo sabía. Entonces para mí fue una sorpresa y lo le pregunté: ¿por qué no me había dicho nada?, y él me dijo: porque estaba haciendo bien las cosas. El se había dado cuenta porque yo tuve un noviazgo de tres años, pero el último año mi esposo se vino a trabajar acá porque era de la zona, él me iba a ver todos los meses, entonces fue como muy abrupto que me fuera a ver al mes y a los dos tres meses casémonos...entonces el ya sacó conjeturas, empezó a observar más y se dio cuenta que yo me estaba casando embarazada, pero de ahí en adelante ningún problema con mis papás.

Entrevistadora: ¿cómo vivió su embarazo?

Silvia Vargas: como tenía un embarazo complicado mi esposo se vino para acá a trabajar, esta con su familia porque toda su familia es de aquí. Y optamos porque yo me quedará con mi mamá y mi papá, o sea con mi familia en viña porque tenía que tener cuidados, porque aquí él no me los podía dar, por el hecho de que estaba trabajando...fue difícil porque estuve con mucha supervisión, ya a los seis meses tenía que estar atenta, tenía que estar en reposo y toda esa cosa. Mi hija nació casi a los ocho meses, o sea a los siete meses y un poquito más, entonces igual primeriza...los temores obvios del embarazo que saliera bien mi hija y todo es, era difícil pero como tenía el apoyo de mi familia ya teníamos

un soporte como era el matrimonio...me enfoque única y exclusivamente en tratar de que mi embarazo saliera bien hasta el final.

Entrevistadora: ¿a qué se debía ese temor de que su hija naciera bien?

Silvia Vargas: lo que pasa es que mi hija...primero tenía útero inmaduro y no me acuerdo como se llama el tecnicismo que tenía un problema en la cavidad conductual de la vagina, o sea era muy baja, entonces mi hija ya se proyectaba que iba a ser muy alta, muy grande, porque mi esposo es alto, entonces de por si mi hija era muy grande y yo muy bajita. De hecho en el embarazo hubo complicaciones, a ella la tuvieron que sacar, yo tuve parto normal pero tuvieron que sacarla porque se estaba asfixiando. O sea por lo mismo no podía salir, el conducto era muy bajo entonces ella quedó atrapada ahí y la tuvieron que sacar a tirones, por eso generó un desgarró...fue complejo que en ese momento ver que un par de médicos se acerquen y te digan: mi hija puje fuerte o su hija se ahogar...es fuerte que te digan eso, entonces que todo el embarazo me haya cuidado y tener el miedo de que en el parto le pasar algo...sí estaba muy asustada, pero salió bien gracias a Dios salió todo bien, me alimente muy bien, me tome todo los medicamentos que me dieron porque la idea era fortalecer el útero, que ella pudiera llegar hasta el final del embarazo, todo eso.

Entrevistadora: ¿cómo fue ese momento en que le acercan su hija por primera vez?

Silvia Vargas: yo creo que a todas las mamás nos pasa que es como que nada más existe que tu hija en ese momento, para mí fue súper cortito por el hecho de que me la tuvieron que sacar a la fuerza y tuvo un desgarró de tallo verde que se dice, una fractura de tallo verde en su hombro entonces se la tuvieron que llevar rápidamente, pero ese instante fue como...sentirla llorar fue como un alivio y como por fin menos mal la tengo aquí conmigo sanita, a pesar de que sí tenía esa fractura pero no era algo tan serio como que afectara a su vida.

Entrevistadora: me imagino que después de eso, ¿tuvo un proceso de rehabilitación?

Silvia Vargas: yo creo que al ser mamá primeriza uno es mucho más exagerada a lo mejor que mamás que ya han tenido tres hijos, sí a uno le dicen tienes que hacerlo de esta manera, uno trata de hacerlo perfecto para que no tenga ninguna complicación, así que seguí todas las instrucciones que me dieron los médicos para que ella no tuviera ninguna complicación o lesión permanente en su hombro.

Entrevistadora: ¿cómo fue su experiencia post parto?

Silvia Vargas: bueno no fue tan complicado porque yo soy la mayor de cuatro hermanos, y mis papás, principalmente mi mamá comenzó a trabajar cuando yo tenía catorce años, entonces yo me tuve que hacer cargo de los dos más chicos. Yo me llevo con una diferencia de diez años con mis hermanos así que imagínate uno tenía cuatro y el otro tenía tres... así que no fue tan difícil hacerme cargo de mi hija porque ya de chiquitita tenía la experticia en cierta forma de cómo cuidar a los niños... de estar pendiente, obviamente las mamás igual te enseñan, te educan de otra manera, porque una cosa es ser hermana de un bebé y la otra es ser madre de un bebé. Entonces igual uno lo trata con mayor delicadeza, es más consciente de que ese bebé es parte tuyo y es tu responsabilidad, entonces fue una linda experiencia poderla tener, fue maravilloso.

Silvia Vargas: ¿cómo ha sido la relación con su hija?

Silvia Vargas: yo creo que todos los niños son tan distintos incluso en las mismas edades, mientras yo veía a Javiera que fue siempre independiente, nunca yo la sobreprotegí, porque yo teniendo mis hermanos pequeños aprendí a que no era bueno sobreprotegerlos a los niños, que también tenía que darle sus espacio. La capacidad de decisión de ella obviamente siempre vigilándola y orientándola para que hiciera las cosas bien, pero la Javita hasta los tres años siempre fue independiente, era muy histriónica, ella hablaba con todo el mundo y preguntaba todo. Pero sí yo noté la diferencia, cambió conmigo cuando ella se dió cuenta que la mamá no veía, ella teniendo tres añitos se pudo dar cuenta y tomó un rol que me costó quitárselo y hasta el día de hoy me cuesta todavía, de un rol de sobreprotección de su parte hacía a mí. El andar quitándome todos los obstáculos de adelante, el andar pendiente del bastón por ejemplo, me costó hacerle entender así de chiquitita que yo tenía que cuidarla a ella no ella a mí, entonces por ejemplo un momento en que ella no quería salir a la calle porque le daba miedo que nos atropellaran. Pero yo ya estaba rehabilitada o habilitada nuevamente con todas las técnicas para las personas ciegas, entonces hacerle entender que ella podía confiar en mí y que no le iba a pasar nada estando conmigo solamente fue un poquito complejo, por lo mismo por su madurez, sí era una niña pequeñita y pensar que le podía pasar algo a la mamá y a ella, yo creo que era un peso súper grande, pero tratando de explicarle logré hacer que ella entendiera eso. Nunca permití que Javiera fuera un lazarillo para mí, siempre he tratado que ella me vea como la mamá, que soy yo la responsable de ella y no al revés y que si bien ahora que ella está más grande y tiene más responsabilidades ella yo sigo siendo su mamá, y que no

es necesario que ella me cuide a mí. Entonces obviamente su carácter comenzó a cambiar con la edad, ella ahora ya no es extrovertida sino que es introvertida, pero creo que hemos generado, a pesar que ella no me cuenta todo, sí tiene la confianza suficiente para decirnos las cosas buenas y malas, y sí tiene alguna duda o tiene algún problema. Y yo creo que fue precisamente que desde pequeña que ella me viera como su mamá, como que yo soy su apoyo no ella a mí

Entrevistadora: ¿cómo fue su relación con su propia madre?

Silvia Vargas: bueno mi mamá comenzó a trabajar y yo era una adolescente cuando comencé a cuidar a mis niños a mis hermanos, fue como complicado porque me perdí de alguna forma la adolescencia natural que todos tienen, por una responsabilidad que en ese momento no me correspondía. Pero que también entendía que sí mis papás no trabajaban iba a haber una complicación ahí. Entonces yo ahora trato que ella viva su pre adolescencia normal, no que esté pendiente de la mamá porque es ciega, no ella es una niña totalmente normal, es desordenada como ella sola, como cualquier niña chica: ¿mamá donde está esto, dónde está esto otro?. Pero si he tenido que ir enseñando que hay cosas que para las personas ciegas son diferentes que para las personas que ven, por ejemplo en mi cocina nadie se mete por el orden que hay, o sí ella cambia algo que me lo diga. Pero yo creo que el tema de mi adolescencia postergada por así decir, igual me dio más herramientas de ser mamá, de estar pendiente de darle la confianza de que sí le gusta algún chiquillo me cuente, que no voy a poner el grito en el cielo, pero que sabe lo que yo pienso que todo tiene su tiempo, entonces no es fácil tener una hija pre adolescente.

Entrevistadora: ella es su única hija, ¿en algún momento pensó en tener más hijos (as)?

Silvia Vargas: en un momento sí yo quería tener más hijos, pero la ceguera me pilló cuando la Javita tenía tres años no más, tenía dos opciones en ese momento cuando me dijeron que iba a quedar ciega, no pensé siquiera en que significaba eso, sino que pensé que ¿qué voy a hacer con mi hija, qué voy a hacer con mi esposo, quién los va a cuidar?, entonces traté de rápidamente buscar la forma de levantarme del tema de la ceguera, porque me encontré sola, me sentí sola. No tenía a mí mamá cerca, no tenía a mi hermanos cerca, sí bien tengo una suegra maravillosa, o sea al quedar ciega ella tomó el rol de mamá conmigo, entonces por eso el tema de depresión por la ceguera no me abatió. Sí habían instancias en que pucha me daba cuenta que era ciega y me pesaba...

Entrevistadora: ¿en qué situaciones específicamente?

Silvia Vargas: por ejemplo cosas tan situaciones tan simples como tratar de generar la pensión asistencial y que te pongan más barreras de las que ya tienes, o sea la pensión asistencial es para una persona que es discapacitada, pero que aparte de ser discapacitada, yo tenía que tener una enorme cantidad de requisitos más, incluso llegar a mentirle al sistema para tener la pensión, eso me frustraba. Yo soy súper creyente así que yo dije: no, sí tengo que mentirle al sistema no tengo pensión y punto se acabó la cuestión. Y esas cosas eran las que me molestaban, finalmente la obtuve como un año después por otras circunstancias en las que yo dije: pucha es un premio, porque al final cuando estaba haciendo el trámite no las hice porque tenía que mentir, me estaban solicitando que dijera que era separada para que me bajara el puntaje, pero yo tenía a mí esposo al lado. Tengo un hombre maravilloso al lado que no lo negaría nunca, entonces esas frustraciones fueron las que pasé con mi suegra, nadie más que ella las pudo ver, entonces ella fue la persona que me contuvo en ese momento. Y obviamente no dejar que la frustración la viera mi hija porque ella era chiquitita, nunca permití que ella viera que me complicaban algunas situaciones o que me dolían otras situaciones...y me las aguanté no más...lamentablemente todas esas angustias brotan sí o sí por alguna otra forma, a mí me brotó por el tema de la rosácea, pero no me arrepiento de haber actuado así y por lo mismo, porque vi todas las complicaciones que yo iba a tener como persona discapacitada más que como mamá, como persona ciega, por todos esos problemas decidimos no ser mamá nuevamente, no ser papás con mi esposo.

Entrevistadora: ¿entonces sigue en tratamiento?

Silvia Vargas: yo estoy con tratamiento y postulé para el tema de poderme operar, y estaba dentro de los requisitos porque la enfermedad que yo tengo puede ser traspasada a mis hijos también, así que no quería correr el riesgo. Si bien yo tengo la fortaleza de sobrellevar lo que es la discapacidad, no sé si tendría la fortaleza de tener un hijo ciego y que ese hijo en algún momento me lo reproche, yo creo que eso me dolería, así que prefiero evitarlo.

Entrevistadora: ¿qué apoyo significa su esposo en el ser mamá?

Silvia Vargas: bueno, cuando supimos que iba a quedar ciega, porque fue así de brutal o sea yo fui por lentes y me dijeron: te voy a dar los lentes pero no sé hasta cuanto te duren porque vas a quedar ciega. Él siempre ha sido un muy buen esposo pero creo que el

hecho de sopesar lo que significaba la ceguera, me apoyó mucho más, mucho mucho más, en todo lo que él podía ayudarme. De hecho cuando quedé ciega y esos cuatro meses que estuve en casa, la contención máxima que tuve fue con mi esposo, mi suegra y mi suegro. Ellos eran los que francamente me mantenían en ese momento, porque a mí me daba terror quemar a mi hija, cualquier cosa, de cortarme yo, de romper algo. Entonces ellos me contuvieron en eso, me ayudaron en todo lo que significaba hasta moverme dentro de mi propia casa para poder hacer las cosas, y bueno mi esposo se llama José, bueno y de ahí en adelante mi esposo me apoya en todo.

Entrevistadora: o sea, ¿él le ayuda en todo lo que son las tareas domésticas?

Silvia Vargas: sí, en mi casa no existe esto del rol maxista, esto de que la mujer hace tal cosa y el hombre tal cosa, en nuestra casa somos una familia, y como familia nos repartimos el trabajo, de hecho los tres nos repartimos el trabajo.

Entrevistadora: ¿cómo distribuyen las tareas domésticas?

Silvia Vargas: cuando estamos los tres por ejemplo a mí me gusta y se me facilita mucho más hacer el aseo, entonces mi esposo por ejemplo cocina, y Javiera que sé yo dobla la ropa, entonces así nos vamos distribuyendo el trabajo, yo hago el aseo y ordeno las cosas porque soy un poco meticulosa. Pero mi esposo me apoya en todo, en todo, desde la educación de mi hija para arriba, sí muchas veces él es un poco más consentidor que yo...entonces es ahí donde...

Entrevistadora: ¿qué es lo más difícil de ser mamá?

Silvia Vargas: yo creo que no va por el tema de la ceguera, va por cómo enfrentar a tu hija a situaciones que le van a suceder y que...tratar de hacer lo mejor posible para que ella no se sienta afectada, por ejemplo en el tema de la pre adolescencia es súper complicado, es súper complejo que los niños de por si se alejan más de los papás. Entonces yo ahora estoy en un proceso en donde siendo ciega, tengo que generar la confianza a tal punto en que sea mi hija quien me entregue la información, porque bucha yo me acuerdo que a mí me pasaba algo y me revisaba las cosas y me pillaba, pero en mi caso no puedo, no puedo hacerlo porque por ejemplo ella tiene un diario de vida, pero aunque yo quisiera leérselo, no lo puedo hacer. Entonces yo tengo que generar esa confianza en ella de decirme mamá me siento mal y me está pasando tal cosa, y observarla en sus actitudes, en sus formas de expresarse, los cambios de ánimo. O sea estar mucho más vigilante sin que ella se sienta agobiada, entonces eso es difícil, eso es complicado...

Entrevistadora: ¿cómo lo hace particularmente para reconocer esos cambios en sus estados de humo o para reconocer cuando tiene algún problema?

Silvia Vargas: conversando, hablando mucho con ella, el hecho que yo sea técnico en educación especial me ayudó mucho, yo sé en el tema del colegio que las notas son una especie de evaluación del aprendizaje, ellos dictaminan sí la niña aprendió o no, entonces sí ella viene con una mala nota yo le enseñado a ella que me lo tiene que decir porque es la única forma de saber en que está fallando y fortalecerla...nunca la he retado por una mala nota, porque encuentro que eso me apartaría de ella y no me contaría cuando se saca una mala nota. Entonces ese tipo de cosas son las que yo he estado más pendiente, o no sé del mismo periodo, desde antes que a ella le llegara su periodo tenía que estar conversando con ella que significaba, con la sutileza para que ella no se asustara y dijera: ¡mamá no me contí más de esas cosas!, sino que hablándolo lo más natural posible: son procesos que tiene que pasar y yo como persona ciega tengo que saber de su boca porque si no, no me voy a dar cuenta. O el mismo tema sentimental, decirle: hija es normal que te guste los niñitos y es normal que sientas cosas físicamente porque las hormonas son las que se están expresando, pero yo necesito que tú me cuentes para orientarte, porque si te llega a pasar algo a tener alguna desilusión porque yo no sé, o porque no te veo llorar, no le leo sus cosas...no tengo otra forma de ir a la fuente fidedigna que no sea ella, entonces en eso yo me enfocado mucho, de generar esa confianza. Ella es súper reservada, muy reservada, hasta el día de hoy yo doy gracia que ella sí ha tenido la confianza de decirme: mamá sabes que me saqué una mala nota en una exposición, y por qué y conversarlo...o decirme: sabí que mamá me gusta un niñito, cosas así...y que no me suban los colores al rostro y decirle: bucha que rico y cuidado, acuértese...y remarcarle que uno no tiene que saltarse las etapas, no lo tiene que hacer porque a mí me pasó y mi adolescencia se esfumó a los catorce años, se esfumó ya no puedo volver atrás, me casé joven...ya no puedo decir: yo quiero volver a mi adolescencia y cómo lo hago sí tengo una hija pre adolescente que me va a estar mirando y va a decir: ¿es mi mamá o es mi hermana?...entonces tener los roles bien marcados para mí ha sido súper fuerte, súper importante, a lo mejor soy súper estructurada, a lo mejor sí, pero esa estructura me ha dado el soporte para educar lo mejor posible a mi hija. Obviamente flexibilizando algunas cosas porque mi mamá nunca habló conmigo respecto de la sexualidad. Él que me habló de esas cosas fue mi papá, era mi papá, entonces mi mamá se espantaba pero mi papá

fue muy sabio en entregarme las herramientas que me correspondían y como hombre, porque muchas veces uno como mujer le dice a la hija lo de los sentimientos: ¡hay hija cuidado con que te vayan a romper el corazón! Y el hombre es mucho más directo y más práctico: hija cuidado con los hombres, porque en las relaciones de pareja lo más probables es que le pasen cositas y que quiera tener relaciones y esto y lo otro. Y para uno como mujer es más brutal que te lo digan, a mí a largo plazo me sirvió porque por el momento yo no quiero que mi hija tenga relaciones tan joven, yo no quiero que mi hija pololee jovencita, pero si yo le dije: ¡Javiera tú tienes prohibido tener relaciones, Javiera tú tienes prohibido pololear!, sé que voy a generar una brecha inmensa, entonces cual es la forma de no generar esa brecha pero tratar de canalizarla por donde corresponde es fortalecer su autoestima. Decirle: tú eres una persona especial, tú eres tú y nadie tiene el derecho de abusar de tu cuerpo, tú tienes que tomar la decisión a conciencia y si no estás segura hablar conmigo porque yo soy tu mamá y jamás voy a desearte lo peor. Fortalecerla en lo que es la virginidad, yo soy una persona creyente y creo en la virginidad, protegerla porque para mí eso es un regalo y eso yo se lo digo, o sea: hija el día que usted quiera estar con una persona tiene que ser por amor, no por hormonas porque se va a dañar. Entonces en eso es lo que más yo me enfoco en ella, de generarle valores, fortalecerla a ella, de que digan lo que le digan que: ¡eres tonta o cómo se te ocurre pensar eso, es de siglo pasado!, que no le importen esas cosas que ella se siga valorando. Como el mismo tema de cigarrillo, mi hija tiene compañeritas que andan pololeando ya andan fumando, entonces yo le digo: dime una pura cosa que tenga de bueno el cigarro, y ella me dice: nada...obviamente eso se enseña con el ejemplo, ni yo ni mi esposo fumamos, entonces uno tiene que ser tan cuidadoso cuando se es papá que los hijos tienen la capacidad de observarte y verte todos tus errores, no tus fortalezas, los hijos son críticos con los papás y los papás son críticos con los hijos, entonces sí yo le estoy diciendo a mi hija: ¡no andes de fiesta en fiesta, ni de farra porque es malo!, y yo ando de fiesta en fiesta todos los días no soy consecuente. Y eso no quiere decir que yo deje de ser mujer, porque yo tengo mi grupo de amigos, ella sabe que hay momentos para estar todos juntos como familia, hay momentos en los que ella tiene que estar con su papá, hay momentos en los que tiene que estar conmigo no más y otros que estamos individual, o sea cada uno con su espacio. Y obviamente que ella conozca mi entorno, mis amigos, ella conoce a mis amigos, ellos van a tomar once en mi casa, hacemos reuniones

en mi casa. Nunca he permitido eso sí, que es una regla desde el principio, yo quedé ciega muy joven y sí compartía con mis amigos, pero en el momento que iba a haber alguna recepción en la que hubiera algún tipo de licor, mi hija no estaba. Porque nunca he dejado que ella me vea tomando en otras instancias que no le corresponden, porque yo soy su mamá, todavía no tiene la madurez suficiente para discriminar ¡mi mamá es Silvia, pero mi mamá es mamá, y mi mamá es amiga!, entonces para ella yo todavía soy su mamá y trato de perfilarme siempre por ese lado. Y potenciar ¡yo no soy tu amiga, yo soy tu mamá!, tu amiga te va a decir sí a todo, yo voy a tratar de hacer las cosas lo mejor posible para ti, entonces es eso me enfoco y sí es difícil...no es fácil porque al ser ciego se escapan muchos detalles visuales, muchos, entonces hay que estar más atento, más pendiente y todas esas cositas.

Entrevistadora: ¿y lo más lindo que le ha pasado siendo mamá?

Silvia Vargas: lo más lindo...la Javi (se ríe), ella completa con todo, Javiera no se avergüenza de decir mi mamá es ciega, ella no es muy expresiva físicamente...yo sí, por razones obvias soy ciega, pero de chica que tenemos ese grito: ¡Javi te amo! ¡Yo también!, pero lo más lindo es ver que otras personas te digan: la Javiera es una buena líder, o la Javiera es una buena chiquilla. Que otros vean en ella lo bueno que yo también veo, eso me enorgullece, el sólo hecho de que sea ella, que esté ahí, que aunque a veces este enojona igual este ahí. De la unión que hemos tenido ahora con el tema de las pinturas también, ella es mi asistente, ella me dice: mamá porque no ocupas a mi papá...y yo le digo: no sé, ¡ah porque yo te ayudo mejor! Ella tiene una mirada mucho más simple, ella si está dice y si está bien también. Entonces el hecho de yo, dejarle en sus manos la confianza que le tengo al pintar es reciproca también con ella, ella se da cuenta que mis pinturas las dejo en sus manos, porque yo le digo: hija si tú dices que está bien será, está bien, no la cuestiono. Entonces cuando a ella le toca confiar en mí y yo le digo hija hay que hacer tal cosa...Yo hago las pinturas y obviamente yo no puedo rotular por ejemplo, yo trabajo en acrílico, entonces yo no los puedo rotular porque tengo que irlos achicando por los tubos, entonces la rotulación en braille se sale, por eso yo necesito que ella me lea ese tubito. Entonces esa confianza se ha ido dando entre nosotras, tomando otras herramientas, en este caso la pintura y obviamente el que ella me vea avanzar a mí eso también la pone orgullosa de mí...yo entre a estudiar Técnico en Educación Diferencial por ella, cuando tenía siete u ocho años más o menos, porque yo me puse a pensar que voy a

hacer cuando ella empiece a ir a la escuela y empiece a leer y escribir yo cómo lo voy a hacer. Y en la escuela para ciegos te enseñan a rehabilitarte como persona, pero no hay una orientación cuando tu eres mamá...no sé si hay otra organización, no sé, no he escuchado nunca que haya una organización o agrupación que oriente a los papás a ser papás, pero en este caso de personas o papás ciegos, porque claro cuando tú tienes un niño discapacitado trabajas con el niño y con el papá para ese niño, pero cuando uno es el discapacitado no te toman a ti y te enseñan en estricto rigor como ir abordando el tema con tu hijo sí eres ciego, no es al revés. Entonces entrar a estudiar Técnico en Educación Especial me enseñó como tratar a un niño con discapacidad y como enfrentar eso hacia mí, o sea sí yo no soy el niño soy la mamá, qué herramientas tengo yo para ayudar a mi hija a hacer las tareas mejor por ejemplo. Entonces ahí descubrí todo lo que es las técnicas de sobre relieve, técnicas básicas de tiflotecnología, por ejemplo cuando mi hija lee un libro yo lo leo al unísono con ella con el Joyce, yo le digo si necesita ayuda en alguna parte del libro, porque ya me leí el libro con ella. Entonces a mí esas herramientas a mí me las enseñó en cierta forma a ser Técnico en Educación Diferencial, en no agobiarme si ella llegaba con una mala nota sino que tomar las estrategias de cómo enseñarle a ella de aprender a estudiar, estudiar juntas, todas esas cosas. Entonces para mí no se hizo tan complejo porque yo ya tenía esas herramientas antes. Obviamente el ser ciega después de haber visto igual te da ventajas y desventajas., una ventaja es que en el mundo visual yo ya conozco las grafías, sé lo que son las letras las visualizo, las operatorias básicas las visualizo entonces no es difícil que la Javiera me diga cómo se hace la letra M por ejemplo y yo se la hacía. En cambio una mamá que nace ciega donde aprendió a usar el braille o donde siempre aprendió a usar el computador por ejemplo, cómo va a apoyar a su hijo que no ve, si no sabe que es una grafía, eso es una ventaja de haber quedado ciega después de haber visto. Y cuáles son las desventajas es que hay que readecuar todo, yo perdí algo que tenía que es la visión, y tuve que adaptar mi vida completa a eso a la ceguera, en cambio una mamá que nace ciega y se proyecta como mamá ciega esa es la condición permanente que ha tenido y no tiene que adecuarse. Y ahí entra la diferencia es como una línea del tiempo antes de quedar ciega/después de quedar ciega. Entonces yo antes percibí visualmente todo y esa es una herramienta que la visión me dio para potenciar a mi hija después, porque ella ve. Pero en el caso de algunas amigas como Blanca yo creo que más adelante ella tiene que tener una asesoría por parte

de algún docente porque ella siempre ha vivido como persona ciega, pero su hija ve, no puede hacer que su hija viva su vida como persona ciega también porque no es ciega su hija. Entonces yo creo que a ellas hay que ayudarlas u orientarlas a cómo abordar contenidos visuales. La inclusión debería ser con los papás también. Entonces esa es para mí la ventaja haber estudiado Técnico en Educación Diferencial y haber visto antes.

Entrevistadora: ¿ha podido ejercer su título de Técnico en Educación Especial?

Silvia Vargas: sí, ejercí en una escuela especial COALIVI, que es la corporación donde hice mi rehabilitación y ejercí también en un colegio convencional en el área de integración, y paradójicamente trabajé con niños Asperger y con niños con Discapacidad mental, todos videntes (se ríe)...pero las herramientas que tenía de personas ciegas a mí me ayudaron mucho. Por ejemplo un niño que ve no necesariamente tiene que ser de un aprendizaje visual, yo tenía niños que veían pero tenían aprendizaje auditivo y se les hacía mucho más fácil leer mi lector de pantalla conmigo a estar viendo lo que estaba escrito, entonces yo creo que el aprendizaje tiene que ser enriquecedor para todos y las estrategias tiene que ser para todos porque así se potencia de alguna manera. Yo tuve niños que aprendieron a reconocer su nombre en braille primero antes que en tinta, entonces esas cositas a veces uno no se da cuenta pero sí la educación más que inclusiva fuera realmente una educación para todos, sin esa separación de “inclusivo”. Yo pocas fui a sala de recursos con los chicos que apoyaba, yo siempre estuve en sala común, y habían muchos profesores que decían cómo lo va a hacer sí no ve la pizarra, pero habían estrategias, tengo buena memoria y la profesora iba escribiendo y leyendo lo que escribía y yo reteniendo. Entonces yo después les dictaba a mis niños porque él era Asperger entonces muchas veces se desconectaba y tenía que estar diciendo: ¡atento, mírame, mírame!, o sea eso para mí era muy importante abordar el contacto visual con un niño que es visual pero no le gusta que lo toquen, y yo necesito tocarlo es complejo, también tuve que generar confianza con él y de a poco, a su ritmo, no al mío. Entonces yo creo que como persona ciega me ayudó mucho ser profesional porque entendí que cada uno tiene su ritmo y también me ayudó como mamá porque sí yo me pongo un poco acelerá con mi hija y me doy cuenta que a lo mejor la estoy complicando, bajo mis revoluciones...no es que ella se adapte a mí soy yo la que tengo que adaptarme a ella, porque al fin y al cabo ella es la que está aprendiendo y yo la que está enseñando.

Entrevistadora: o sea que por lo que me ha contado se podría decir que se siente auto realizada...

Silvia Vargas: sí, tengo más de lo que pensé que podía tener, me he realizado en tantas áreas que increíblemente nunca pensé que podía hacerlo, por ejemplo en el mismo tema de las pinturas, yo siempre pinté pero era un sueño utópico prácticamente el generar alguna exposición alguna vez, y siendo ciega lo he hecho y muchas veces. Entonces si yo miro para atrás mi vida, sí han habido dolores, pero las compensaciones han sido mucho mayores que todas las dificultades que he tenido. He tratado de sacarle lo bueno a la discapacidad, yo perdí la visión no más no las competencias y al contrario de ir mermando mis competencias, creo que las he fortalecido, y siento que se puede , pero es cosa de ir de a poquito. Sí soy estructurada en muchas cosas, pero hay otra Silvia, hay otra parte de mí que tiene esa flexibilidad. En que soy estructurada, en el tema básico de orden por ejemplo, para no andar perdida en mi casa, no sé buscar el escobillón todo el día igual es frustrante (se ríe) y el escobillón no más...entonces dejar establecido que necesito un orden para que mi vida sea lo más natural posible, y eso es estructura. Pero en otras áreas donde tengo que ser flexible lo soy, trato de hacerlo lo mejor posible y mi hija es una de esas flexibilidades que tengo que tener, pero en el tema de valores ahí soy más estructurada, por mis creencias y porque creo que los niños son niños...no son adultos en miniatura y aunque tengan dieciséis diecisiete años todavía no están completos, entonces uno tiene que darles su espacio pero estar siempre vigilante. Porque aunque ellos se quieran comportar como adultos, yo tengo treinta y cuatro años pero sigo aprendiendo...y creo que cuando una persona dice que más me pueden enseñar ahí se puso techo, o sea sí yo sigo aprendiendo también le sigo enseñando a mí hija.

Entrevistadora: ¿hay algún tema que le gustaría desarrollar?

Silvia Vargas: en el tema de la discapacidad yo me siento completa, realizada como esposa, como mamá, como profesional, como persona completa...pero sí siento que todo el apoyo que yo he tenido de mi familia, hay muchos otros amigos y compañeros en la discapacidad que no lo han tenido y que les cuesta salir de ahí...les cuesta salir adelante y yo creo que a mí...y tengo pensado y me han propuesto a mí generar algo potente respecto a eso, de empezar a hacer una unión en la discapacidad, una unión desinteresada...como la calidad de vida que yo tengo, que económicamente yo soy de estrato social bajo, pero en calidad de vida, yo encuentro que mi calidad de vida es

superior a lo que muchas veces una piensa que tiene que ir ligada con lo económico, tengo una estabilidad emocional, tengo una estabilidad económica que no es mucho pero me alcanza bastante bien para vivir y no sobrevivir...hay una estructura familiar que es fuerte, que sí mi esposo necesita ayuda de mi hija y de mí vamos a estar ahí, sí mi hija necesita a sus papás vamos a estar ahí...de hecho vamos junto a reunión del colegio de la Javiera y ella lo sabe, y ella no tiembla cuando llegan sus papás de reunión, porque hay muchos niñitos que piensan que los van a retar, pero ella no. Y me gustaría potenciar un poco más cómo ayudar a mis compañeros a mis pares a lo mejor tener una vida más plena, más completa.

Entrevistadora: ¿y cómo cree que podría ayudar a que la vida sea más plena y completa?

Silvia Vargas: yo creo que lo primero es educación, cultura en todas sus áreas también es fundamental. En la educación a qué me refiero con eso, las personas discapacitadas sí nacen ciegos o ciegas o discapacitados de cualquier otra índole, hay que trabajar fuertemente con la familia y no viendo que es lo que tiene el niño de déficit sino cómo potenciarlo a él y la familia completa, y entregarle las herramientas que corresponde, por ejemplo es la ONU la que denomina "nada para nosotros sin nosotros". Yo creo que es importante tener voz desde la discapacidad, pero una voz objetiva y constructiva, yo no puedo estar constantemente criticando un sistema sí yo no apporto nada. Entonces yo creo que para mí, mi aporte es para mis compañeros primero, pucha si yo tengo algo que otro le sirve, dárselo desinteresadamente...sí yo tengo una información que a otro le sirve, generarla y no quedarme con esa información...bucha sí hay un amigo que está complicado de alguna manera, la discapacidad te puede hundir en la depresión, no cuesta nada una llamada por teléfono o una visita y no ir con la cara de pena, ser como un coaching de nuestros propios compañeros, ser un apoyo para nuestros propios compañeros. Y retroalimentarse, o sea yo me puedo retroalimentar de una persona mayor que yo, que a lo mejor ya ha pasado por lo que yo estoy pasando y diga a mí me funcionó tal cosa, lo que te decía: aprender para enseñar...cuando uno deja de aprender deja de enseñar, entonces generar redes de apoyo y de aprendizaje para mí es importante y mostrarse positivamente, por ejemplo yo trato de que mis compañeros se sientan orgullosos de lo que yo hago y no solamente como persona natural, que no me vean solo como Silvia Vargas no más, sino que ella es Silvia Vargas y es ciega...y ser un referente

para mis compañeros, positivo, un referente positivo. Obviamente uno no es medallita de oro para caerles bien a todos, pero no cuesta nada intentar hacerlo, por último intentarlo.

Entrevistadora: por lo que usted me dice, entonces usted está orgullosa de ser ciega...

Silvia Vargas: sí, yo estoy adaptada a mi condición, no estoy en una situación de conformismo, porque el conformismo es esto es lo que hay y listo san se acabo. Yo estoy adaptada y esto es lo que tengo y con esto trabajo, así de simple. El hecho de ser discapacitada me ha abierto muchas más puertas que antes, antes no digo que mi vida era mala, pero mi vida estaba orientada a ser mamá, ser esposa y ser dueña de casa, y yo era feliz con eso. Pero el quedar ciega me abrió un poquito más la puerta y me hizo ambicionar un poco más y no ha sido fácil pero ha sido gratificante. Cuando uno se esfuerza en las cosas uno las disfruta más, cuando uno se cae y se levanta y sigue corriendo es más gratificante que haber corrido sin ningún esfuerzo. Entonces creo que luchar constantemente para generar cosas positivas en la discapacidad es mucho más importante que otras cosas, porque eso mismo le va a dar una enseñanza a mi hija de ser resiliente, de que sí me caí me levanto y sigo...me caí me siento mal en quien me puedo apoyar y que ella tenga esa confianza que tiene alguien a lado que la apoya...pucha me equivoque cómo lo arreglo, que ella tenga las herramientas de su papá como mías para decirle: hija con esto tú puedes mejorar...y es increíble que una persona con discapacidad puede generar más impacto en su entorno que una persona convencional, sabes porque, por la resiliencia... yo entré a estudiar técnico en Educación Especial para poder aportar a mi casa y a mí esposo, pero nunca pensé que ese aporte iba a hacer que el mismo quisiera seguir estudiando. Y nunca pensé que el hecho que yo estudiara y que él quisiera seguir estudiando mi entorno cercano como son mis cuñados, quisieran seguir estudiando. Entonces es como si tú generas algo positivo ese positivo se contagia a todos, pero si tú generas algo negativo esa negatividad también se genera y se impacta a todos. Entonces uno tiene la decisión ser un aporte positivo para mí, para mi entorno y para todos o ser alguien negativo...Entonces yo quiero ver el vaso medio lleno.

Entrevistadora: me decía que era de esas personas que no le gustaba criticar al sistema, pero me imagino que igual tiene una opinión acerca de transporte, de la salud, del Programa Chile Crece Contigo, etcétera

Silvia Vargas: que falta mucho, tú no puedes trabajar con una persona ofreciéndole lo que tú crees que esa persona necesita, tienes que preguntarle lo que necesita, y es ahí donde

yo crítico al sistema, ¿pero qué es lo que genero yo, qué doy yo para que el sistema cambie?... y eso es lo maravilloso, yo venía de una reunión en donde me dijeron, me ofrecieron generar un proyecto de inclusión en todas sus áreas, me dieron plazo hasta marzo para generar algo potente, yo sola no voy a poder, pero sé que tengo redes y amigos que me pueden aportar...y hacer algo en conjunto, potente, para nosotros mismos y para la sociedad...empezando por hacer un catastro en mi comuna, para saber cuántas personas con discapacidad, y no tan sólo ciegos, en todas sus áreas...cuántas personas están dentro del listado de discapacidad a nivel nacional en el COMPIN, que es cuando le dan la tarjeta y están reconocidos...cuántas personas conocen las herramientas favorables que tiene el sistema para uno, no solamente la pensión, porque hay gente que dice: soy discapacitado y listo...no, hay muchos otros programas, otras herramientas que tienen que conocer, pero si no se las muestran, no se las dan a conocer, sí esas personas que están en sus casas postradas o deprimidas no van a buscar herramientas, hay que llevárselas o mostrárselas...ahora hay personas que tienen mucha facilidad para los idiomas, sí yo pongo a una persona ciega que sabe dos idiomas y le genero las herramientas de tiflotecnología en un hotel, esa persona puede trabajar como recepcionista o en una empresa sin ningún problema. Obviamente cuando digo herramientas, también va en las habilidades blandas y es ahí donde se cae mucha gente, o sea llaman a cursos pero no se ven las competencias, es un llamado general. Entonces la gente va no por lo que te puedan enseñar sino por lo económico, porque le brindan el pasaje cachay...pero no contemplan sí yo no tengo una buena dicción o sí yo no voy a entender claramente ¿sirvo para call center?...pero bucha sí tengo poder de gestión por ejemplo, sí soy habilidoso en eso, puedo servir para ser asistente en una empresa...por eso es necesario primero ver el perfil de cada uno dentro de la discapacidad y potencializar eso, generar cursos direccionados, no cursos porque sí, no te sirven. Ahí es donde digo que hago críticas constructivas, yo estoy criticando que generan cursos generales abiertos a cualquiera, yo eso lo crítico...pero lo constructivo que pongo es que perfilen, hay terapeutas ocupacionales y psicólogos, que perfilen...

Entrevistadora: ¿Cuál es su opinión respecto del sistema educacional?

Silvia Vargas: lo que se necesita es adecuación curricular, y se supone que integración lo debería tener pero no se detienen, porque el sistema no deja que el profesor se detenga a enseñarle al niño como corresponde...entonces no deberíamos tener una inclusión,

porque no estamos preparados todavía, acá en Chile todavía no está preparada la inclusión...cuando se entienda que los niños son todos diferentes y que todos tienen aprendizajes distintos y que hay que tomar estrategias para trabajar en ese aspecto ahí recién podríamos tener inclusión...en España, todos miran para España, pero que resulta que en España está el profesor jefe, profesor diferencial y dos asistentes de aula, o sea son cuatro docentes en aula...aquí tenemos el profesor diferencial que no está todo el tiempo, son cinco para todo el colegio, entonces tienen que andar rebotando de curso en curso y con suerte tienen un asistente de aula y el profesor básico...y más encima le dicen pero sí le tenemos hecha la planificación, siga la planificación, con un Curriculum cerrado...donde el niño tiene tiempo para aprender las operatorias básicas, suma y resta, y le dan dos semanas...y sí el niño no aprende, qué tiene que hacer el profesor, dejar ese niño de lado y seguir avanzando...hay que reestructurar la educación pero con las personas que generan la educación, hay docentes a lo mejor en la planificación del gobierno para la educación; pero te apuesto que esos son profesionales de universidad con pos títulos, o lo que quieran pero nunca han estado en aula común...nada para nosotros sin nosotros, y eso califica incluso con los profesores te das cuenta...sí uno no le pregunta a los profesores qué necesitan en aula, cómo van a saber ellos...en el tema de educación los colegios que se perfilan por otras áreas que no sea siempre la formal, digo formal al Curriculum normal que es con lenguaje, matemática, historia, geografía y naturaleza y era...o sea súper estructurado y sí alcanza para el resto, ahí estamos mal...porque no sé si sabes tú que en los colegios municipales le dicen al profesor: no tiene que trabajar en la planificación porque se la damos...pero el profesor se lleva todo ese tiempo tratando de adecuar esa planificación para que todos los niños puedan pasarla, entonces sí le dan más libertad al profesor de él generar el aprendizaje de acuerdo a las herramientas que tenga, creo que sea más factible porque sí el primer semestre yo estoy enfocada en que el niño aprenda las cuatro operatorias básicas, pero yo no le digo al profesor: tiene que ser en este período, el profesor va a tener la oportunidad de ver cómo le enseña para que todos vayan avanzando...y tenemos profesionales mediocres porque a mí me tocó ver compañeros que apuntaban al cuatro, yo decía pobres niños que les toque con ellas, porque sí ellas estudiaban para el cuatro...te imaginas cuando ellas fueran profesionales y les tocara trabajar con niños, iban

a tratar de que los niños generaran lo mínimo...y así vamos generando una sociedad mediocre y mediocre por falta de estímulo, y rigidez del sistema.

Entrevistadora: ¿Cuál es su opinión acerca de la salud?

Silvia Vargas: hace poquito mí suegra me dijo: llame por teléfono para pedir hora para mi hija...perfecto a las seis y media me levante para llamar por teléfono, ningún problema vía telefónica...pero decía aun ítem: sí usted es tercera edad o discapacitado acérquese al mesón directamente de su SAPU más cercano...yo lo hice una vez y para que me acercué...para estar las tres horas igual esperando que me dieran un número, mejor hubiese llamado de un principio por teléfono, así hubiese pedido la hora a las siete y ahí hubiese estado, y no me aguanto las tres horas de espera...para qué hacen eso, para qué dice acérquese no más. Porque sí a mí me dicen eso yo voy a pensar que voy a tener una tención preferencial, que me van a atender altiro...

Entrevistadora: ¿y el Programa Chile Crece Contigo, cuando estaba embarazada?

Silvia Vargas: yo tuve pésima experiencia en el embarazo con el trato...había un prejuicio muy grande, yo me veía muy chica de edad...me trataron pésimo, imagínate que al parte no pudo entrar mi esposo, no pudo entrar...!no, no, no, sí ella está grande ya, puede entrar sola!, y eso que era ley, era reglamento y puedo haberlo exigido pero no sabía...y me trataron mal, imagínate que casi tengo mi guagua en el baño porque decían: ¡no, si todavía le falta!, fui sola al baño con el lavado que te hacen...

Blanca: esa es lamentablemente la diferencia entre un hospital y una clínica...a mí me pasó que me dio miedo todas esas cosas que se dicen de los hospitales y finalmente decidí juntar las lucas e irme a una clínica...pero igual tuve sus momentos incómodos en el tema de la clínica por ejemplo de llegar a decir: esa es la guagua ciega....cachay o no y yo escuchando, no le dijeron ella es hija de una mamá ciega...

Silvia Vargas: si nosotros logramos una sociedad más equitativa y no estoy hablando de colores políticos para nada, porque creo que hay que tener un equilibrio, hay que saber llegar a ese equilibrio. Sí tú tienes una mala educación, esto tiene que partir de la casa, sí tienes a una familia que le da de todo...que no esfuerzan en nada, que lo único que hacen es ir a llorar a los municipios...no tienen valores, porque no hay esfuerzo, el esfuerzo te genera voluntad y la voluntad te ayuda a salir adelante cierto...sí la familia está fallando, tiran a los hijos a la escuela...por que los tiran, porque no quieren que los hijos aprendan es para que no le molesten a ellos...sí los profesores no tienen el apoyo de la familia

porque están siendo siempre agobiados con el tema de que los resultados de la educación son mediocre, el niño paso a la rastra, salió de cuarto medio y pasó a una carrera técnico profesional/universitaria...pero sí ese niño ya no genero valores, ya no genero esfuerzo ni voluntad...va a apuntar siempre al cuatro...le fue mal en la PSU que carrera hay: ¡docente! (se ríe)...y se vuelve el círculo para atrás...no se perfilan como corresponde, no hay vocación en la que hace, porque cuando uno cuando elige la carrera lo primero que ven son las lucas y no la vocación. Pero el puntaje va a ir directamente de la mano con el esfuerzo tuyo, el de tus papás y el de tus profesores, pero es una triada tiene que ser papás/escuela/alumnos, tiene que ser en conjunto...pero si llegas arriba hasta una carrera universitaria, y el puntaje más bajo te da para ser profesor, va a ser un profesor mediocre. Porque va a hacer algo que no le gusta, donde gana poca plata, donde van a estar sobre exigidos y más encima van a trabajar con niños en que los papás no ayudan en ninguna cuestión...es un círculo vicioso, y parte de la familia penosamente. Y cuando parte de la familia depende mucho del gobierno porque hay muchas oportunidades, pero facilistas, no hay un seguimiento por ejemplo de los...yo no estoy en contra de los proyectos de apoyo a las familias más pobres...pero estimula a esa persona para que salga adelante y no que se acostumbre al bono, a la caja familiar...esos son para ayudarte a salir adelante, no para mantenerte ahí, que es lo que la gente hace. Yo vivo en una población de escasos recursos donde es triste que lleguen las señoras con las cajas del municipio y lleguen a venderlo...y sus hijos qué, ¡a si en el colegio almuerzan!, yo lo he escuchado... ¡oye y vas a vender la leche, sí total el cabro chico toma leche en el colegio!...entonces ese es un círculo que no se termina...

Entrevistadora: ¿y eso también pasa en las personas en situación de discapacidad según su experiencia?

Silvia Vargas: sí, la familia hace que las personas con discapacidad sea facilista y el gobierno no potencia a las personas con discapacidad, también hace que sean facilistas. Creen que con una pensión para que “sobrevivan”, porque no viven, una persona con ochenta mil pesos no vive, sino que sobrevive...si es que puede...imagínate menos de la mitad de un sueldo mínimo. Y más encima no están abiertas las puertas para que se inserte laboralmente, por que no están las herramientas, porque no están las capacitaciones correspondientes...siguen manteniendo la persona ahí. Imagínate van a generar un proyecto ¡y se lo hacen!, en vez de enseñarle a hacer un proyecto...yo he

fracaso de dos proyectos pero te aseguro que no he cometido los mismos errores dos veces, porque voy aprendiendo...pero si estoy esperando que siempre me hagan las cosas, olvídalo, entonces siempre voy estar marcando el paso contantemente...y hay que perfilar insisto, no todos pueden trabajar en la calle, porque uno piensa que es fácil, pero no lo es.

Entrevistadora ¿Cuál ha sido su experiencia en temas de vivienda?

Silvia Vargas: (se ríe)...treinta puntos en la postulación, esa es el favor. En mi caso por ejemplo yo conozco chicas que son solteras, tienen la ficha de protección baja y han obtenido su casa. En mi caso yo he sido castigada cinco veces por ser casada, por tener título y no tengo la necesidad....cinco veces he postulado y no califico porque según para ellos yo estoy fuera, pero según la ficha de protección sí califico todavía. Y no califico porque soy titulada, o sea me castigan por querer superarme...por qué tengo que ser soltera, entonces no son pro familia aquí en Chile...a mí me han dicho: postule sola, diga que está separada...el mismo SERVIU me está diciendo que haga un fraude al gobierno, porque para yo aparecer soltera tengo que ir al registro civil y que me generen un documento, pero ese certificado es para iniciar proceso de divorcio...o sea yo para tener mi casa tengo que sacrificar mi matrimonio. Sabías que sí yo tuviera una persona alcohólica o drogadicta yo tendría más puntaje que teniendo una persona discapacitada...nos falta y nos falta mucho...

Entrevistadora: ¿Qué ha podido vivencias en términos de género en términos laborales o domésticos?

Silvia Vargas: aquí pesa más la discapacidad que el género, o sea no pesa tanto como en sociedad convencional. Yo creo que el machismo siempre va a existir, y es por cultura, nada que ver con capacidades sino que es cultural, acá en Chile todavía...y hasta bien, sí todos tiene que estar en su rol y está bien, pero con respeto. Yo en mi casa mando yo, pero en las cuentas manda mi esposo, pero al fin y al cabo los vemos en común, porque al fin y al cabo la economía afecta la familia completa. Pero bucha si llega mi esposo diciéndome ¡sírvenme”, y él no hace nada de nada y yo estoy ahí como cenicienta ,no corresponde.

Entrevistadora: ¿y en el ámbito sexual cual ha sido su experiencia, en cuanto a sus derechos y deberes?

Silvia Vargas: mira eso es súper complicado porque tiene que ver primero con la discapacidad y con el nivel de discapacidad. Por ejemplo yo te voy a hablar de la discapacidad intelectual, no es lo mismo un discapacitado leve que uno moderado, y créeme que cuando el C.I baja el tema hormonal se manifiesta con mayor fuerza...esa persona con una discapacidad moderada ¿va a ser capaz de criar y proteger a un bebé?, cuando ellos mismos son custodiables, yo creo que ahí hay que evaluar. Por otra parte las mujeres ciegas no son lo mismo una persona que quedó ciega que una que quedó ciega...pero si pueden llegar a nivelarse, pero el tema está en que las personas piensan que por tener una discapacidad visual tiene también una discapacidad mental...yo estando casada y con una hija me pasaron sexualidad en COALIVI casi como una niña de dos años...casi que la abejita que...oye por favor si uno es casada, sé lo que es el sexo, pero no concientizan o por último se hacen los locos. En el tema de la discapacidad hay mucha promiscuidad por falta de enseñanza...

Entrevistadora: ¿y cómo sería eso?

Silvia Vargas: primero lo que yo te decía de mi hija, concientizar de que ella es valiosa y que ella no es un juguete, que no está para que cualquier persona la tome. Y tiene que tener conciencia de sus actos también, porque yo puedo tener sexo con Pedro Juan y Diego, pero si Pedro tenía una enfermedad venérea...hay que ser responsables de su sexualidad, la libertad está bien pero la responsabilidad tiene que ir de la mano...imagínate yo moría de ganas de ser mamá, pero me puse a pensar: lo que yo quiero de ser mamá se condice con traer a un niño con discapacidad y que va a venir a sufrir aún más todavía y eso no quiere que decir que no deban existir los hijos discapacitados, por ningún motivo, porque podrían decir que estoy discriminado...pero es que yo tengo una carga genética negativa, yo la tengo...ahora es mi responsabilidad y tengo que hacerme totalmente cargo de mi responsabilidad si quiero traer al mundo a un niño con discapacidad, y tengo que saber tenerle a ese niño las herramientas para que no pase penurias...porque si lo voy a traer por que sí y lo traigo no más y se hace cargo el gobierno, mis papás, no corresponde si el hijo es mío. A eso voy, la discapacidad no tiene porque ser falta de responsabilidad y dentro de la discapacidad es irresponsable, lo es...como dijo una amiga: somos todos medios caníbales, se comen unos con otros...y eso porque no hay educación, porque les da vergüenza... y las personas con discapacidad, y esto lo digo a conciencia, yo cuando conocí a las personas ciegas y se

tocaban...yo pensaba a las mujeres les dieron yumbina o qué...y no sabes lo que pasa y yo lo he notado en mí, cuando uno ve el estímulo es visual pero cuando no está ese estímulo aflora el tocar, el escuchar, el oler, y obvio que lo haces teniendo contacto directo...y a mí me pasa también que yo ya no veo a mi esposo y lo huelo y me vuelvo loca porque las hormonas reaccionan a ese estímulo y ahora está más potenciado que lo visual...pero si uno no lo controla, sí a uno no le enseñan, es un animalito, no, somos seres humanos racionales... si no está mal la sexualidad, hay que vivirla plenamente pero tiene que ir con responsabilidad, y eso se genera con educación. Yo conozco chicas grandes ya... que las mamás jamás le han hablado de sexo. Hay que tener cuidado, yo he escuchado y a mí me ha pasado que piensan que las mujeres ciegas son casi extra terrestres, y eso desde otros hombres, y hay que tener cuidado...porque esos hombres que ven y pueden endulzar el oído y pueden querer otras cosas...a mí un tipo llegó y me dio un beso en la calle porque quería saber cómo besaba... ¿acaso tengo dos lenguas o beso distinto?...te das cuenta es como el morbo de: es ciega ¿cómo tocará, cómo lo hará?... si tú no fortaleces a una niña ciega, y estoy hablando de ahí para arriba, o una mujer que queda ciega con la autoestima baja imagínate, si tú no la fortaleces en su autoestima cualquiera que le diga dos cosas lindas se va a entregar...y eso también es complejo porque el hombre va a obtener lo que quiso y gracias, y eso no corresponde porque somos personas. O también a mí me ha pasado que creen que como tú nos ves, no vas a ver la malicia cuando te guían, te agarran de la cintura, o hacen como que te pasan a tocar...pero hay pocas mujeres que se enfrentan a eso y piden explicaciones... si uno no se valora no se defiende y empieza a pensar: a lo mejor yo me paso rollos o a lo mejor de verdad no quiso...en vez de decir: este es mi cuerpo, este es mi espacio vital no lo traspases porque yo no te doy permiso y punto. Pero eso es autoestima y es auto validarse y eso no lo enseñan...es como acepta tu discapacidad, sí pero en la aceptación también va con la autoestima, es: a pesar que tu no ves eres un individuo completo con una condición de discapacidad, pero tienes derechos y deberes, ambos...ejércelos, ambos...

Transcripción entrevista nº4

Nombre: Silvia Caamaño Melo

Edad: 46 años

Nivel educacional: básica completa

Entrevistadora: ¿con quienes vive en su casa?

Silvia Caamaño: con mis dos hijas, una de diecinueve años que está haciendo un pre universitario y la chica de ocho que está en segundo año básico. Y tengo una pareja pero no le gusta que hablen de él...yo siempre mis hijas en todos lados...

Entrevistadora: ¿Cuál sería su diagnóstico específicamente?

Silvia Caamaño: yo tengo el 75% está malo, o sea veo un 25 % más o menos, o sea yo distingo luces y sombras y un poco más...hace muchos años que ya no me veo porque ya no tiene mejoría me entiende, con la vejez yo creo que tendría que aumentar...yo tengo Retinosis Pigmentosa de nacimiento.

Entrevistadora: ¿qué me podría contar acerca de sus redes de apoyo?

Silvia Caamaño: nada, no participo de nada, voy de repente a la iglesia no más...

Entrevistadora: cuénteme ¿cómo surge el deseo de ser madre?

Silvia Caamaño: bueno yo mi primer hijo...fui mamá soltera, antiguamente los papás no dejaban pololear, todo lo que hacías era a escondidas...entonces yo metí las patas no más y fui mamá soltera y tuve un niño...el cual ya no lo tengo...fue mi primer hijo y fue algo lindo porque yo estaba enamorada de ese hombre, para mí fue algo muy hermoso haber tenido a mi hijo...no se me dificulto en nada y desde ahí empecé a trabajar porque tenía que hacer cualquier cosa para adquirir plata me entiende, vender pan o...hasta que me llego la pensión, después de seis meses de nacido mi hijo me llegó la pensión...y ahí con la pensión tenía para comer yo y vestirlo a él.

Entrevistadora: me mencionaba que su hijo ya no está con usted, ¿le pasó algo?

Silvia Caamaño: falleció mi hijo...tenía quince años seis meses, hace once años hoy día...yo tenía diecinueve años cuando tuve mi hijo...fue muy difícil, yo lo sufrí mucho, todavía inclusive yo lo echo de menos, porque era como mi brazo derecho me entiende...él andaba para todos lados conmigo, se me acercaba...cosa que la hija mujer no es igual, no es lo mismo porque la hija mujer es como más independiente, en cambio él era apegado total.

Entrevistadora: ¿en qué contexto llega su primero hijo?

Silvia Caamaño: yo vivía con mi familia completa, mis dos hermanos y mis padres...pero mi papá era muy mañoso y mi mamá era un poco más comprensiva...yo tenía siete meses de embarazo y no les contaba...

Entrevistadora: ¿y cómo no se dieron cuenta?

Silvia Caamaño: nada, mi mamá se soñó conmigo... y se daba cuenta pero yo le mentía...le decía: que no, que no...pero después ella se soñó en un sueño y yo tuve que decirles por que ya estaba muy avanzado el embarazo y no podía seguir mintiendo.

Entrevistadora: ¿cómo lo hizo para ocultar un embarazo tan avanzado?

Silvia Caamaño: es que no comía y si no comía la guata no me crecía, probaba las cosas no más.

Entrevistadora: ¿cómo fue el momento en que se entera del embarazo?

Silvia Caamaño: de cuando no me llegó la regla y sabía que había tenido relaciones sexuales y todo eso...y al primer mes cuando no me llegó y al segundo era obvio ya no había nada que hacer. Y nunca intenté cosas raras porque yo sabía bien lo que estaba haciendo...y yo pensando que teniendo a ese hijo yo iba a poder salir de mi casa y no fue así... nosotros teníamos una relación a escondidas no más me entiende, nos veíamos a escondidas no más y cuando nos veíamos las hacíamos todas (se ríe)...él supo del primer mes que yo estaba embarazada, lo que paso no fue que él no se quisiera hacer cargo sino que mi papá lo hecho...si antes no era tan así la cosa...nunca lo quiso hasta el día de hoy, no lo quiso porque era un pariente...no me gusta contar mucho eso pero como estamos solas...éramos primos, lo que pasa es que antes la familia a uno no la presentaban me entiende, entonces fue como un amor a primera vista, nos enamoramos porque su mamá fue a mi casa a ver a mi mamá porque eran hermanas...y ahí nosotros empezamos a conocernos y empezamos a meter las patas.

Entrevistadora: ¿cómo recibió su familia la noticia?

Silvia Caamaño: mi mamá me dijo que no había nada que hacer y que tenía que tenerlo, mi papá no...mi papá estuvo mal, de hecho le echó la culpa a mi mamá y le pegó a mi mamá...después cuando mi hijo llegó mi papi no lo vio altiro, sino a los tres días de nacido...y después lo adoraba...

Entrevistadora: ¿cómo era la relación con su hijo?

Silvia Caamaño: nosotros éramos uña y mugre los dos, nos llevamos súper bien los dos...

Entrevistadora: por lo que me contaba usted siempre tuvo la visión afectada sin embargo en ese tiempo cuando fue el parto ¿pudo distinguir el rostro de su hijo?

Silvia Caamaño: es que yo...me hicieron cesárea y estuve supóngase un tarde entera y una noche completa sin verlo porque yo no quedé bien altiro, entonces al otro día me lo

llevaron. Yo lo distinguí, lo besé...yo recibí muy bien a mi hijo cuando...una felicidad completa, yo estaba muy feliz...

Entrevistadora: ¿cómo fue el convertirse en mamá?

Silvia Caamaño: me sentía...yo le lavaba la ropa, yo le cambiaba ropa a cada rato porque me gustaba anduviera limpiecito, era algo como...yo me sentía feliz y realizada de hacerle las cosas...yo siempre hice mis cosas solas pero mi mamá me ayudó unos días como tenía cesaría yo...entonces me ayudó unos días.

Entrevistadora: ¿qué siente que fue lo más difícil en la adaptación de ser mamá?

Silvia Caamaño: por ejemplo cuando aprendió a caminar porque ahí había que andar pendiente...como no veía bien tenía que andar poco menos que de la manito con él para que no se me arrancara...pero no necesite mayormente que alguien me ayudara sino que yo fui independiente en ese sentido...y eso fue lo que más me costo.

Entrevistadora: ¿y qué le resulto más fácil?

Silvia Caamaño: darle su comidita no me costó nada, cambiarle su paño tampoco, bañarlo tampoco, no me costó nada.

Entrevistadora: ¿cómo fue el proceso de la etapa escolar?

Silvia Caamaño: ahí cuando lo fui a dejar fue triste para mí porque lo tenía muy apegado, o sea yo no lo dejaba solo, yo no sólo me refiero a que no lo dejaba sólo sino que lo protegía, lo cuidaba de que no le fuera a pasar nada. Y ahí cuando lo tuve que dejar en el colegio y el quedó llorando...yo me vive llorando igual, me vine triste, eso fue como lo más triste que tuve durante sus primeros años de colegio...

Entrevistadora: ¿cómo lo hacía para ayudarle en las tareas?

Silvia Caamaño: yo escribía en negro, yo me ganaba al sol y le escribía las letras...y como estudió en el campo le pedían casi puros recortes y yo se los buscaba...de números, de calendarios, de todo, todos los recortes yo se los buscaba y los pegaba...porque ahí se trataba más de recortes que de escribir me entiende, y en aquellos años porque ahora todo es lectura. Por ejemplo yo le empecé a escribir letras, palabras fáciles y él me las tenía que leer o juntar...le hacía usar el abecedario y las vocales...y así le enseñe a leer, o sea en el colegio igual le enseñaban pero yo le reforzaba en la casa.

Entrevistadora: ¿cómo vivió los cambios que se dan en el embarazo, considerando que tuvo que ocultarlo hasta los siete meses?

Silvia Caamaño: síntomas tuve muchos...mi mamá me decía por qué andas con vómito y yo le decía que me dolía el estómago, le mentí siempre a mi vieja...porque yo sabía la relación me entiende, entonces iba a estar menos tiempo con el papá de mi hijo y como yo estaba tan enamorada yo no quería dejarlo...pero el enamoramiento me duró hasta que se enteraron no más, después tenía que estar enamorada pero en silencio...yo no tuve guatita me entiende, a mí la guatita se me desarrollo después a los siete meses cuando ellos se enteraron, si no comía, tuve poca...no se me notaba tanto porque yo me ponía ropas anchas que no se me notara.

Entrevistadora: ¿qué significó pasar de ser hija a ser madre?

Silvia Caamaño: bueno para mí fue un cambio importante porque yo quería ser mamá, siempre quise ser mamá...porque...no sé porque pero siempre lo tenía...donde yo veía otras personas con guagua y yo decía algún día voy a tener lo mío yo...porque me encantaban las guaguas, me encantan las guaguas.

Entrevistadora: ¿cómo era la relación con su madre?

Silvia Caamaño: buena, en el sentido que yo le conversaba cosas, pero esas cosas no porque yo sabía que yo no podía confiar en eso, porque yo sabía que sí yo le confiaba ella le iba a contar a mi papá me entiende...y él era el mañoso...entonces eso yo no se lo confíe a nadie nunca. Todo el resto de cosas yo se las confiaba, pero después que ellos ya supieron yo no les mentí más, después ella era mi amiga y le empecé a contar todo...cómo había sido y por qué...

Entrevistadora: ¿esa experiencia de tener que ocultar información le sirvió de alguna forma en la relación con sus hijas?

Silvia Caamaño: trato de que me hija no me mienta, yo le digo que no tiene porque mentirme ya que no estamos en los tiempos que estuve yo, estamos en otros tiempos. Yo hablo con ella de todo desde chica, porque yo después de todo eso fui mamá soltera y cuando mi hijo tenía siete años yo me casé...me casé con un ciego, yo me casé con él, tuvimos la hija mayor, lo le digo mayor porque es la mayor que tengo viva, la que tiene diecinueve...y duré cuatro años casada con él...conoció a otra mujer que veía y se fue con ella y hasta el día de hoy vive con ella...entonces yo tuve que empezar a trabajar, ahí ya tuve que trabajar porque ya eran dos hijos los que tenía, tenía a ella y a mi hijo mayor...y ahí para mí ya se puso difícil, porque con dos hijos no voy a recurrir a los papás que te estén ayudando...y con la pensión ya no me alcanzaba...así que ahí tuve que empezar a

trabajar... y yo a mi hija le digo que nunca la dejé encargada, jamás, como ella era niña yo andaba donde andaba con ella, entonces la eduqué y siempre le estoy diciendo las cosas...le digo, no pololea hasta el momento, sí ha pinchado porque ella me cuenta a mí...y yo le digo hija: usted el día que pololee yo lo único que le pido es que vaya al consultorio no sé o me diga, yo le compraré sus pastillas pero tiene que cuidarse. Porque tener hijos hoy día no es gracia y si usted quiere estudiar y ser otra cuídese sí hay hartos métodos...nosotras conversamos las dos a calzón quitado, yo le digo: porque el hombre de por sí, siempre, si a la mujer le hace una guagua se va a ir, el hombre no está ni ahí con quedarse. Y en cambio así le digo yo: si usted pololea y quiere hacer algo más allá se cuida no más.

Entrevistadora: ¿cómo fue su experiencia con su hija mayor cuando quedó embarazada?

Silvia Caamaño: bueno ahí ya estaba casada...igual estaba contenta porque yo quería tener una hija mujer y un hijo hombre, y ella me salió mujer...ella fue mi hija mujer...y ahí también sufrí principios de aborto y pasé cosas en el embarazo porque él era muy bueno para tomar...pero también cuando la tuve fue algo lindo porque yo dije ahora estoy bien tengo mi hijo hombre y mi niña...contenta y además como él ya era grande, ya tenía más años, siete...y ella recién estaba naciendo...igual fue algo lindo, ahí ya todo lo hice sola, porque ya sabía, ya tenía más experiencia y todo. Y el último embarazo como se me había muerto mi hijo, yo siempre dije yo voy a tener...voy a quedar embarazada para tener otro niño, pero no fue niño, fue niña...todos mis embarazos fueron deseados...o sea la mayor fue deseada y planificada y la más chica nació no más yo me dejé de tomar las pastillas y listo...yo vine a tener a la mi hija cuando la Danielita tenía doce años.

Entrevistadora: ¿cómo fue el embarazo con la más chiquitita?

Silvia Caamaño: igual fue un embarazo como sola...porque él no quería tener hijos...sufría, lloraba, yo le decía: no tienes por qué sufrir si yo lo quise tener y si tu no lo quieres reconocer o dar su apellido sigue tranquilo, yo no te exijo nada...imagínese que mi hija nació y no le compró nada, yo le compre su ropa...y en el hospital me regalaron ajuares, lo único... después ya estaba hecha completamente mamá, ya sabía lo que tenía que hacer y todo...pero cuando nació la hija me la reconoció y todo, y a los días después se fue a vivir conmigo, pero la ayuda material no estaba me entiende...y ahora soy feliz con mis hijas porque yo con ellas me entretengo, trabajo para ellas...

Entrevistadora: me había mencionado que trabaja en el centro, ¿verdad?

Silvia Caamaño: ahí me va más o menos, pero como yo soy una mujer empeñosa, si no me va bien ahí...en esta época vienen las humitas, sino me va bien ahí yo vendo humitas...bueno y mi hija quiere estudiar medicina, o sea ella el año pasado ella dio la prueba, o sea le fue bien...o sea no bien pero sacó arriba de quinientos y ella no se inscribió en la universidad me entiende, se atrasó...y se ganó todas las becas ella podría haber estudiado gratis porque nosotros como tenemos muy bajo el puntaje en la ficha...ella tiene la opción de estudiar gratis y pertenece al ingreso ético familiar...entonces ella se ganó todas las becas pero no pudo estudiar porque no estaba inscrita en la universidad, y la única que la aceptaba era privada y ahí las becas...no se podía, no servían...por eso esa quiso hacer el pre universitario este año...yo siempre la he apoyado para que ella sea alguien en la vida, la única herencia que uno les puede dejar, no hay otra...

Entrevistadora: ¿y con su hija pequeña?

Silvia Caamaño: con ella también, y a ella más bien tengo que apoyarla porque ella es una excelente alumna, ella ha pasado desde el pre kínder con los mejores lugares, ella se concentra en su clase y no se le olvida lo que estudió, tiene muy buena memoria gracias a Dios...

Entrevistadora: ¿cómo es su relación con cada una de sus hijas?

Silvia Caamaño: yo me llevo bien con ellas, pero ellas pelean, son celosas...de repente se pelean y todo pero yo les digo que las quiero igual, claro que a la más chiquitita uno la apaña más y uno le hace más cariño porque es la más chiquitita y también hay que disfrutarla...yo le digo a la Daniela: si yo te disfrute a ti cuando tú eras la más chiquitita y estaba tu hermano grande, también tuve que regalonearte a ti y a él tuve que hacerle otros cariños y regalonearte más, entonces a tu hermana tengo que hacerle lo mismo ahora. Y ella se me enoja, pero en el fondo yo las quiero iguales, las voy a apoyar igual...

Entrevistadora: ¿usted ya no planeó tener más hijos?

Silvia Caamaño: no, ya no...de la Panchita ya me tuve que operar porque ya eran tres cesáreas y no podían ser más porque ya había tenido una pérdida de un huevito embrionado...una cosa que era un saquito de seis meses pero no tenía guagua...y eran muchas raquídeas así que no podía seguir teniendo hijos...así que ahí no más, o sea si no se hubiera muerto mi hijo yo no hubiera tenido tres hijos.

Entrevistadora: ¿qué es importante para usted como mamá de entregarles a sus hijas?

Silvia Caamaño: bueno yo le enseñé los valores, todas las cosas...yo les digo que tienen que ser señoritas, por ejemplo si ellas van a un trabajo no pueden andar estirando la mano porque uno nunca le ha enseñado esas bases...se le han enseñado cosas buenas y cualquier cosas que ellas necesiten tiene que pedírmelas a mí y no robarlas para tenerlas...lo otro el estudio, yo les digo que sin estudio ellas no van a ser nada, tiene que estudiar, que no sean cómo uno, tienen que ser otras...yo les digo por ejemplo que a mí no me gustaría que ellas fueran mamás solteras...yo no soy foto para ellas, yo les digo siempre que tuve hijos de tres hombres diferentes y yo no quiero que ellas hagan lo mismo...ellas tienen que ser mejor que yo, que tengan un buen futuro, y que estudien...

Entrevistadora: ¿y cómo cree que lo ha hecho hasta el momento como mamá?

Silvia Caamaño: bien, porque por lo menos mi hija mayor hasta a aquí es una señorita...de repente tenemos algo distinto las dos, y es ahí donde de repente debatimos, mi hija es muy cómoda de repente y yo le digo que tiene que ayudar porque ella ya es grande, no es niñita chica...ella es señorita y yo no tengo nada que decir de ella...siempre hemos hablado, siempre hemos conversado, estamos bien nosotras. Por ejemplo yo a ella le tengo confianza y ella me tiene confianza, yo le digo por ejemplo las cosas que a mí no me gustan...yo siempre le digo que nunca se fije en una persona casada, ojalá en una persona que tampoco tenga hijos, no voy a decir que sea el hombre perfecto, no....porque ella se acuerda cuando el papá se fue, ella estaba grandecita y ella se acuerda...yo le digo hija yo no quiero que tú hagas una cosa así y estés cruzándote en el camino de alguien porque eso es lo más feo que puede haber, hombres hay hartos que están desocupados y que no tienen nada...

Entrevistadora: su hija tras la separación, ¿siguió teniendo contacto con su papá?

Silvia Caamaño: muy poco, porque yo le voy a decir que la mujer hace cambiar al hombre cuando se lo lleva...entonces después ellos se olvidan de los hijos y eso sucedió en mi caso...mi hija de vez en cuando se ve con él, porque él no ve, la que le habla es ella...a veces le habla y a veces no...

Entrevistadora: por lo que me ha contado entonces, no ha tenido un apoyo constante de pareja en la crianza, ¿qué ha significado en su vida o que ha aprendido de esa experiencia?

Silvia Caamaño: bueno yo he tenido altos y bajos, yo me he dado porrazos y no he aprendido...porque yo pienso que ya en el segundo porrazo debería haber aprendido pero

yo no aprendí seguí...y ahora recién yo estoy aterrizada, yo no...me dedico a mis hijas, por ejemplo cuando no estoy trabajando estoy en la casa con ellas, les cocino algo rico, ya no hago lo que hacía antes por ejemplo...salir a bailar...estoy más casera...porque después va pasando la cuenta y los hijos están creciendo y yo siempre traté de darle el mejor ejemplo a mis hijos...yo todo lo que hacía era a escondidas...porque yo no quería que si yo le llamo la atención a mi hija mayor y ella me diga no mamá...yo siempre le digo que ella no puede ser como yo, tiene que ser mejor que yo...en cuanto a la educación, en cuanto a todo, ella tiene los espejos en nosotros...y la chica igual, yo le enseño las cosas, que es lo bueno y lo malo, yo de chiquititas les voy diciendo, cosa que cuando estén grandecitas cualquier cosa que hagan ellas saben...

Entrevistadora: más allá de ser madre ¿Cuáles son sus necesidades como mujer?

Silvia Caamaño: por ejemplo lo que me quedó pendiente y ya quedó en el pasado...es haber pololeado hartito...haber conocido bien un hombre porque como que todo lo hice a la rápida, por ejemplo en mi pololeo, pololeé muy poco...pololee tres meses, mi papá me decía no te cases con ese hombre que no es para ti...y yo siempre escuchaba que él le decía a mi mamá a escondidas y le decía: ¡cómo podí dejar que se case con ese hombre si no va a durar nada casada, ya vas a ver!...y después que me divorcié y él se fue, olvídese...ahí quedó la escoba, todo lo que mi papá me decía yo me lo reflexionaba...me hubiese gustado no sé haberme mostrado de alguien de la mano, que me pudiera hacer cariño, que me pudiera abrazar, porque todo fue como a escondidas...y como que eso pienso que lo hice mal, no lo hice bien, pero ya a estas alturas no cuadraría, ya fue ya...sí me gustaría encontrar otro trabajo, no estar más en la calle...

Entrevistadora: ¿tiene alguna red de apoyo que le puedan ayudar en eso?

Silvia Caamaño: sí, en eso ando, estoy haciendo cursos para ver si algún día puede llegar algo, e inclusive me dieron la idea que terminara el cuarto medio, y si yo me pongo las pilas en dos años lo podría sacar, igual me serviría hartito porque hasta para ir a barrer piden cuarto medio...está pendiente, me lo ofrecieron, lo veo como algo cercano porque me lo ofrecieron...igual tengo las capacidades porque soy inteligente...ahora estoy haciendo un curso de alimentación sana y ahora el dieciséis comienza un curso de jardinería, no es lo mejor, pero como vivo en el campo a lo mejor me va a servir de algo...un curso de jardinería. Y si decido terminar el cuarto medio lo haría en un colegio de adultos, pero no puedo dejar de lado mi trabajo...

Entrevistadora: ¿qué herramientas siente que tiene que le podrían ayudar a insertarse en un nuevo trabajo?

Silvia Caamaño: tengo varias, por ejemplo yo veo un poco, entonces podría cuidar abuelitos o adulto mayor, no se me haría difícil...lavar loza en un restaurant, a mí me encanta lavar loza...sí a mí me mandan a lavar...yo cuando voy de visita lo que más me encanta es lavar loza, porque me encanta lavar loza...planchar y hacer el aseo y esas cosas no me gustan mucho pero lo que es loza, yo soy una mujer fascinada lavando loza...como que eso sería lo que más pudiera hacer...

Entrevistadora: ¿cómo ha sido su vivencia con respecto al transporte público?

Silvia Caamaño: es que todas las calles no tienen el pitito en los semáforos y esos deberían estar en todas las calles para uno poder cruzar las calles...y el tema de los buses es súper difícil tomar locomoción cuando son todas iguales, no debieran ser todas del mismo color, debieran ser todas de distintos colores...bueno para los que tenemos un poco de remanente, porque para los que no tienen nada igual es complicado

Entrevistadora: ¿en su vida cotidiana puede salir a trabajar o ir al supermercado por ejemplo de manera autónoma?

Silvia Caamaño: hasta el momento sí, siempre he sido independiente

Entrevistadora: ¿cómo fue su experiencia siendo madre con respecto al sistema de salud pública?

Silvia Caamaño: bueno yo nunca tuve problemas con eso, una sola vez me recuerdo que la matrona me dijo: ¡súbase ahí! no me preguntó, no me consultó porque yo sabía en mí me mete...yo lo pensé para qué era...entonces ella debió preguntarme, entonces su reacción fue como loca...y le pregunto qué me va a hacer y ella me dice que me va a poner un tratamiento, yo le digo no, yo no vengo a buscar tratamiento, vengo a buscar anticonceptivos...y me dice ¡bájate y ándate porque yo no te voy a atender, yo te quiero poner tratamiento y no quiero darte anti conceptivos!...así que me fui y me las compré y después no fui al consultorio, me las seguí tomando yo sola, porque yo ya sabía lo que había tomado antes, y como en la farmacia estaban y no las vendían con receta no había problema.

Entrevistadora: ¿por qué cree que esta persona quiso atentar contra su derecho de elegir que tratamiento utilizar?

Silvia Caamaño: porque ella era como muy mañosa y no quería que yo tuviera más guagua, eso fue después que yo estaba casada, cuando tuve a la Daniela ahí fue, yo creo que hay mucha discriminación...en el caso de los hijos nunca tuve problema porque yo los llevaba a médico y los atendían bien, siempre me atendieron bien con respecto a ellos...pero por ejemplo cuando yo me iba a hacer un PAP y había una persona en la ventanilla que no sé...veía bichos raros...porque piensan que nosotros por ser cieguitos somos bichos raros, pero no es así, no somos bichos raros nosotros...nosotros somos igual que todas las personas y por lo tanto ellas no tiene porque discriminarnos, o sea no importa que no nos den un número, pero que nos atiendan como a todas las personas...

Entrevistadora: ¿y en temas de vivienda como ha sido su experiencia?

Silvia Caamaño: ahí yo encuentro que está incorrecto, porque mire, yo en mi caso nunca he postulado, yo cuando me casé mi marido había postulado y cuando estábamos casados llegó la casa...yo por el hecho de sólo eso estoy fuera de postular, aunque yo me hubiera divorciado de él, entonces yo encuentro que eso no está bien...yo encuentro que igual es como una discriminación, no debiera ser así...

Entrevistadora: ¿y qué siente respecto del trabajo?

Silvia Caamaño: ahí sí que hay una discriminación tremenda, mucha discriminación, demasiado...para todo, sabe una cosa que nosotros somos discriminados para todo, déjeme decirle que sin ir más lejos...el ingreso ético familiar, yo salí beneficiada con ese tema donde hay vecinos que le dan doscientos hasta trescientos mil pesos, cuando a nosotros nos fueron a ver nos pintaron que eso íbamos a recibir...y sabe cuánto recibimos después...porque ya teníamos otro beneficio del estado que es nuestra pensión...nos dieron catorce lucas...aunque usted no lo crea y sabe ahora cuanto nos están dando, siete lucas...porque no es para uno, se supone que es para los hijos, por qué los hijos tiene que estar marcados por nuestra pensión...igual una vez fui a pedir una media agua para hacer una cocina y me dijeron que ya tenía un beneficio del gobierno y su pensión...porque la pensión no es nada...qué hace usted con ochenta lucas...la nada misma...

Entrevistadora: ¿qué podríamos hacer como sociedad para mejorar eso?

Silvia Caamaño: no sé po, yo pienso que nos den trabajo, que nos den oportunidad para que podamos desarrollar nuestras capacidades, sino como las vamos a desarrollar sí no nos dan una oportunidad primero que nada...no sé debieran darnos una oportunidad para poder de a lo mejor...yo creo que si nos proponemos una meta sí somos capaces

deberían de cambiar las leyes, por qué la gente nos discrimina tanto, para que nos discriminan si nosotros hacemos a veces hacemos las cosas mejor que los que ven...imagínese igual que yo salí de vocal de mesa muchas veces y por ejemplo yo me iba a presentar y llegaba el momento de las elecciones al sufragio de las mesas, a tomar cualquier función...para envolver los votos por último no se po... y las mismas personas que estaban ahí decían ella no sirve... y yo dije que estoy leseando, yo debo poner u no se po...que no somos tan inútil que no sabemos hacer nada...yo voy un día y voy a la radio a la segunda elección, porque también salí de vocal de mesa...voy a la radio y llamo, y ahí lo más bien que me pudieron dejar de vocal de mesa, o sea yo hice una denuncia porque no tienen porque discriminarnos...yo siempre digo por qué algunos chiquillos se discriminan tanto, que no saben hacer esto que no saben hacer esto otro, sí somos capaces, sí podemos...porque así nosotros mismos nos discriminamos...pero sí somos capaces...

Entrevistadora: ¿Cuál es su experiencia con respecto a la distribución de roles en la maternidad entre hombre y mujeres?

Silvia Caamaño: bueno en mí caso, porque yo no puedo hablar por otros, porque no lo sé porque yo no me comunico mucho con nadie...yo vivo mi mundo allá en mi carro, de mi carro a la casa y de mi casa al carro...y por ejemplo yo nunca he tenido apoyo de mis parejas, que digan que van a hacer el aseo, que van a hacer la comida, que van a lavar la loza...no, ellos son muy cómodos, ellos quieren que le hagan todo...pero llega un momento en que uno se colapsa y dice no puede ser así...que le hagan todo no po...que lústrame los zapatos...po qué sí somos personas iguales, tenemos las mismas discapacidades, tenemos las mismas manos, los mismos pies...tenemos que...ya no estamos en el mundo de antes del machismo o hijos del mueblista, porque todos podemos hacer las mismas cosas. En mi casa yo hago las cosas y yo tengo que enojarme para que la pareja me ayude...sí yo me enojo él me ayuda, sino no...

Entrevistadora: ¿hay algo que este en sus manos para mejorar eso?

Silvia Caamaño: a estas alturas lo dudo, porque cuando la persona se acostumbra que le hagan todo después es difícil de cambiar...

Entrevistadora: ¿qué personas la apoyan principalmente?

Silvia Caamaño: por ejemplo yo ahora me estoy proponiendo hacer mi huerto, yo sé que lo voy a hacer porque me lo estoy proponiendo... recibo apoyo de mis hijas principalmente...

y ellas quieren que también termine mi cuarto...porque como yo le digo yo vivo al lado de mis papás pero yo trato de estar más en mi casa, o sea sí los voy a ver pero no les pido opinión de lo que voy a hacer ni nada...él no apoya esas cosas, él es él no más...eso sí que yo nunca le he dado que me mande, eso sí que no...

Entrevistadora: ¿hay algo que yo no le he preguntado y que le gustaría hablar, algo que a lo mejor le gustaría visibilizar por ejemplo?

Silvia Caamaño: como le podría decir yo...de mi hija grande...yo estoy feliz que cuando ella esté estudiando, yo voy a estar feliz, yo quiero que ella estudie, yo quiero que ella ojalá estudie medicina porque esa es una carrera muy bonita...ya sea de cualquier índole o sea cual sea la rama de la medicina, es bonita. Pero que tenga vocación porque la medicina igual tiene que ser con vocación... le voy a poner un ejemplo, una vez fui a un psicólogo cuando empecé todo este tema del divorcio, de la separación, después mi hijo. El tema de la separación para mí fue muy dolorosa, muy dolorosa porque yo ya tenía dos hijos, y yo lo que menos quería era fracasar en mi matrimonio...y pasaron cosas muy feas y para mí eso fue como un golpe terrible aparte de la muerte de mi hijo, que eso fue lo peor que me pudo haber pasado en mi vida, también lo de mi matrimonio... porque usted tenga una amiga que la vaya a ver a la casa y te levante al marido...eso es algo que duele, es algo que no sé po...yo nunca la he podido sacar de mi corazón, siempre va a ser una raíz arraigada...yo a él lo saludo de vez en cuando, cuando ando con mi hija y habló con él algunas cosas que tengo que conversar con él, pero no siempre estoy ahí, imagínese que de los dieciséis años he conversado dos tres veces con él porque han pasado hay cosas que hay que conversarlas...también mi hija cuando tenía doce años se intentó matar porque se le juntaron muchas cosas...se le junto la ida de su papá que nunca se olvidó, la muerte de su hermano...y yo ya la veía muerta a ella mi hija si se había tomado unos medicamentos para matarse...siendo una niñita...entonces yo he pasado hartas cosas y yo he ido al psicólogo... y el psicólogo como que no quiere escucharte lo que uno va a contar, si se supone que a eso va uno. Entonces por eso yo le digo en cada carrera uno tiene que tener la vocación, la vocación es lo más lindo, si no tiene vocación no lo haga...Mi hijo falleció a lo que tenía catorce años, le dio una cardiopatía dilatada, se le empezó a hinchar y agrandar el corazón...y como le crecía el corazón le crecían los otros órganos, después ya no había espacio para los órganos y se murió de una arritmia cardíaca...o sea yo sabía, se lo descubrieron y el doctor se demoró

demasiado en mandarlo a Santiago...y cuando lo mando era demasiado tarde, ya no había nada que hacer y a mí me dieron...conmigo hablaron los médicos que tenía seis meses de vida...y eso para mí...olvídese cuando me dijeron eso...después llegue a Santiago y eran tres meses de vida...y alcanzó a durar un mes...un mes justo duró desde que me dijeron que iba a durar tres meses...

Entrevistadora: me imagino que darle esa falsa expectativa tuvo que haber sido bastante difícil...

Silvia Caamaño: sí, fue fuerte para mí, fue doloroso...era mi brazo derecho, lo que yo quería, lo que amaba...amaba demasiado a mi hijo, era mi hijo hombre...y yo podía salir tranquila, lo dejaba en el carro un rato y daba una vuelta, y él se quedaba ahí y cuando volvía me tenía platita...y él siempre fue honrado, él me pedía cuando quería algo...y un día como hoy falleció, un día cuatro de noviembre a las siete y media de la mañana...y yo voy a ver a mi hijo temprano al cementerio porque yo sé que él murió en la mañana y nunca voy en la tarde, siempre en la mañana...

Entrevistadora: ¿qué cree que la impulsó o la ayudó a salir adelante a pesar de todas las situaciones difíciles que me ha contado como la muerte de su hijo, su separación?

Silvia Caamaño: mis hijos, la fuerza de ellos, yo tenía alguien por quien luchar...yo no me podía decaer porque sí me decaía yo ellos también...ellos son mi fuerza, mi razón de vivir, mi razón de todo son ellos, mis hijos, siempre van a ser ellos, yo siempre los voy a tener a ellos por sobre cualquier cosa...yo les digo que yo sé que el día que se casen se van a tener que ir de mi lado...van a tener que hacer su vida...porque yo si quiero ir al consultorio no les pido que me acompañen, voy solita, cosa que ellos no estén...no digan que ellos son mi bastón, no...yo le hago ver las cosas a ellas como son, yo le digo hija si algún día usted se quiere casar y se tiene que ir, vaya con su pareja, vaya donde su marido vaya, siempre le he dicho a mis hijas...