

Género y discapacidad:
más allá del sentido de la
maternidad diferente

María Soledad Torres Dávila

Género y discapacidad: más allá del sentido de la maternidad diferente



FLACSO
SEDE ACADÉMICA DE ECUADOR



**ABYA
YALA**

Género y discapacidad: más allá del sentido de la maternidad diferente

María Soledad Torres Dávila

1era. edición: Ediciones Abya-Yala
Av. 12 de Octubre 14-30 y Wilson
Casilla: 17-12-719
Teléfonos: 2506-247 / 2506-251
Fax: (593-2) 2506-255 / 2506-267
e-mail: editorial@abyayala.org
www.abiyayala.org
Quito-Ecuador

FLACSO, Sede Ecuador
Páez N19-26 y Patria
Telf. (593-2) 2232030
Fax: (593-2) 2566139
www.flacso.org.ec
Quito-Ecuador

Diseño de portada
e interiores: Antonio Mena

ISBN FLACSO: 9978-67-093-9

ISBN: 9978-22-482-3

Impresión: Producciones Digitales Abya-Yala
Quito, Ecuador

Impreso en Quito Ecuador, octubre 2004

Tesis presentada para la obtención del título de Maestría en Ciencias Sociales,
especialización en Estudios de Género de Flacso-Sede Ecuador, junio, 2004

Autora: María Soledad Torres Dávila

Tutora: Gioconda Herrera

Índice

Introducción	13
Capítulo 1	
La discapacidad entendida como “un campo”	27
Capítulo 2	
Relaciones que experimentan las madres diferentes en el subcampo de la práctica médica	41
Capítulo 3	
Las instituciones, asociaciones y fundaciones dentro de la discapacidad, como campo que prácticas y discursos sustentan respecto a las madres diferentes	63
Capítulo 4	
Como se construye la maternidad diferente dentro de las políticas sociales	85
Capítulo 5	
Qué tipo de autopercepción construyen las madres diferentes dentro de la discapacidad como campo	109

Capítulo 6	
El ámbito de las familias diferentes	131
Capítulo 7	
Reflexiones finales:	
una maternidad propositiva	157
Bibliografía	167
Anexos	
Anexo1	
Respuestas de los/as entrevistados/as (Profesionales, familiares y madres)	177
Anexo2	
Codificación entrevistas Madres Diferentes (M.D.)	182

A Milagros

*Para todas aquellas mujeres y niñas, todos aquellos hombres
y niños que hicieron posible este trabajo de investigación,
a todos/as ellos/as mis agradecimientos*

Introducción

En el Ecuador existen 1'653000 personas con discapacidad registradas por el Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS), de las cuales 4,757 (8.12%) son niños menores de 12 años y 3.661 (6.25%) son niñas menores de 12 años, lo que da un total de 8.418 (15.37%) de madres de una población total de 58.574 personas discapacitadas carnetizadas por el CONADIS. Es en torno a las personas con discapacidad que se han implementado algunas políticas sociales, se han reconocido derechos y elaborado determinadas normativas. Si bien estas conquistas pretenden mejorar el nivel de vida de las personas con discapacidad, en términos de integración social y acceso a beneficios, su cumplimiento y ejecución es relativa¹.

La discapacidad, además ha sido tratada por diversos enfoques disciplina-rios como problema de una persona o individuo con limitaciones físicas mentales y/o sensoriales, prescindiendo de las relaciones sociales que se tejen a su alrededor. Así desde la ciencia médica o desde la visión ética/religiosa, la discapacidad es asumida por un lado, como un todo homogéneo y por otro lado referida únicamente a las personas con limitaciones físicas y/o mentales.

Si bien la discapacidad afecta a todos los miembros del grupo familiar, esta investigación se centrará en las dificultades y conflictos de las mujeres, particularmente las madres que se encargan del cuidado y rehabilitación de las personas especiales, en este caso de niños/as. Esta investigación analiza

1 Aún cuando el Ecuador cuenta con un marco legal sobre discapacidades que reglamenta áreas como la salud, la vivienda y la educación, no es conocido por los/as miembros de la sociedad y, por tanto, su implementación se obstaculiza. Además, la existencia de prejuicios no permite avanzar en el cumplimiento de los derechos de este grupo de personas.

las diferentes interacciones que establecen estas madres con distintos actores, percepciones en el campo de la discapacidad: médicos, terapeutas, el estado, otros miembros de la familia, organizaciones de la sociedad civil.

Interacciones que constituyen para las madres situaciones y experiencias pocas veces reconocidas e implican limitaciones para la inserción de las madres de niños/as con limitaciones en el mundo público. Además estas interacciones han significado para muchas madres, impactos emocionales, desvalorización y procesos de exclusión.

Este trabajo de investigación examina el mundo de la discapacidad en la ciudad de Quito y desde una perspectiva de género analiza algunas tensiones presentes, por ejemplo la homogeneización de las diferencias sociales, la falta de políticas integrales, las limitaciones de la normatividad en torno a la discapacidad. Siendo una aproximación a la injusticia social que un grupo particular de mujeres enfrenta, en términos de no reconocimiento cultural, económico y social, pretende reformular el campo de la discapacidad con el fin de develar un aspecto pocas veces abordado en el estudio de esta realidad.

En efecto, la relación entre discapacidad y género ha sido trabajada fundamentalmente desde el punto de vista de las mujeres con limitaciones físicas y/o mentales², pero no se ha desarrollado una línea de análisis en torno a las madres diferentes, por lo tanto es un tema en construcción que no cuenta con una base empírica adecuada, con ninguna elaboración de indicadores y con una insuficiencia de diagnósticos³.

En una clasificación ampliamente usada en referencia a los derechos humanos y políticas sociales, las personas con discapacidades, aparecen como *grupo homogéneo* en virtud de las limitaciones físicas y/o sensoriales que les marcan como diferentes⁴.

Sin embargo, la discapacidad va más allá de las personas con limitaciones, en tanto no solo se trata de un grupo heterogéneo desde el punto de

2 Dentro de la Federación Nacional de Ecuatorianos con Discapacidad Física (FENEDIP), las mujeres discapacitadas se han organizado para conocerse y exigir sus derechos. Prueba de ello es el Primer Congreso Nacional de Mujeres discapacitadas realizado el 2002 en Quito.

3 En el Sistema Integrado de Indicadores Sociales del Ecuador (SIISE) versión 3.5, no existen datos, referencias, e indicadores sobre el tema.

4 Los/as niños/as discapacitados, si bien tienen algunas limitaciones físicas o mentales, desarrollan otro tipo de capacidades: la sensibilidad a nivel sensorial, artístico, afectivo; por lo que es justo hablar de la discapacidad como otra forma de diferencia, en tanto en un ambiente democrático a nivel escolar por ejemplo, tanto los niños regulares como los especiales se benefician de su mutua interacción.

vista socioeconómico, sino que también está atravesado por particulares expresiones de diferencias y desigualdades de género, clase, etnia, que dan cuenta de la complejidad del tema y también de relaciones de poder⁵, marginación y exclusión, que influyen en las estrategias con que cada persona, en este caso las madres diferentes, enfrentan la discapacidad/diferencia en un contexto determinado.

Cabe aclarar que en este trabajo de investigación, la utilización de términos como *discapacidad*, *discapacitados*, *niños especiales*, son utilizadas en contextos que hacen referencia al lenguaje oficial empleado por los médicos, las terapeutas, el estado, las instituciones que trabajan en el tema y las mismas madres. Sin embargo en este estudio, se trabaja con los términos de: *discapacidad/diferencia*, *madres diferentes*, *niños/las diferentes*, *padres diferentes* y *familias diferentes*, aludiendo al reconocimiento y valoración de las posibilidades del ser sujetos.

Tradicionalmente, la identidad de las mujeres se ha construido fuertemente en torno a la maternidad, asignado roles, funciones y conductas maternas como condición esencial. Las cualidades típicamente maternas como la abnegación, el sacrificio, la entrega, la paciencia son funcionales a la discapacidad de un hijo/a, en tanto sirven como estrategias para enfrentarla.

Si bien el cuidado y manejo de un/a niño/a implica aprender destrezas y habilidades, estas son más específicas y particulares cuando se trata de niños/as diferentes, porque sus tiempos y ritmos son generalmente muy lentos, sus requerimientos y necesidades muchas veces son constantes y continuos. Sus niveles de bienestar físico y emocional, por tanto exigen mucha paciencia, constancia, proximidad y conocimientos que paulatinamente generan capacidades en las personas encargadas de su cuidado, casi invariablemente las madres.

Sin embargo, estas capacidades, habilidades y destrezas desarrolladas en las madres de niños/as diferentes, se vuelven conflictivas cuando la experiencia cotidiana, los conocimientos y prácticas de las mujeres⁶/madres se relacionan con los conocimientos, discursos y prácticas de los profesionales e

5 Retomo la definición de Joan Scott (1989), para quien el poder se manifiesta por medio de las relaciones de género constitutivo de las relaciones sociales y opera a través de cuatro elementos: los símbolos y los mitos culturales; los conceptos normativos que se expresan en doctrinas religiosas, educativas, científicas, legales y políticas; las instituciones y organizaciones sociales; y, la identidad.

6 En este trabajo hablo de mujeres/madres como un eje de investigación, aunque existen otras mujeres que también enfrentan la discapacidad de una persona cercana, por ejemplo: abuelas, tías, hermanas.

instituciones que trabajan con la discapacidad/diferencia.

Dentro de esta relación de poder que sublima el rol materno pero no valora, no valida, no reconoce y descalifica los aspectos prácticos y de conocimiento de las madres diferentes, se asigna la experticia y verdad a instituciones y profesionales, ante las cuales las madres diferentes aparecen como cumplidoras de instrucciones y proveedoras de información.

Si el cuidar a otros/as supone una cuota de responsabilidad ineludible, por condicionamientos culturales que definen estereotipos y marcan normas morales, existe una brecha entre los discursos y las prácticas sobre la discapacidad y la realidad, de tal manera que las experiencias cotidianas que las madres diferentes viven, son invisibilizadas o subvaloradas.

Para las madres diferentes es vital potencializar a los hijos/as con discapacidad/diferencia, pero es también fuente de marginación, discriminación y exclusión, porque la invisibilización implica el no reconocimiento de *otras necesidades* que no se refieran únicamente al *bienestar* de los niños/as y que contrariamente a toda regla moral hagan alusión a la madre diferente como mujer, como persona.

La maternidad, que se mantiene como núcleo de la identidad y la vida de las mujeres, es experimentada con duros matices en el caso de las madres diferentes. Así, proyectos de vida, sexualidad, autonomía, adquieren singularidades para cada una de estas madres en tanto la presencia de un/a hijo/a diferente marca situaciones y relaciones complejas en los respectivos entornos familiares⁷ y sociales, con consecuencias drásticas en cuanto a economía, trabajo, tiempo, proyectos laborales, acentuadas a su vez en muchos casos, por la pobreza, por la debilidad de políticas y servicios públicos.

Sin embargo, si hay un campo reconocido como propio de la acción pública de ciertas mujeres: primeras damas, ministras, reinas, voluntarias y en algunos casos de madres especiales; es justamente el del cuidado de las personas vulnerables, infantiles y discapacitados, de tal manera que les ha permitido el acceso a la acción social. Pero, esta acción pública se ha enmarcado en grandes tendencias: de asistencialismo a través de redes de ayuda, ONG y el Estado, de franca discriminación social y de reconocimiento de derechos, generalmente orientados únicamente a las personas con limitaciones.

7 La diferencia/discapacidad afecta a todas las personas, como lo enfrenten los varones es analizado en el capítulo siete de esta investigación.

La discapacidad ha sido tratada entonces, con referencia a las personas discapacitadas/diferentes, a partir de los conocimientos de los expertos: profesionales médicos, terapeutas, psicólogos y religiosos, cuyos discursos y prácticas son legitimados por una cultura organizacional que a través de símbolos, valores, creencias, han guiado la definición de la problemática de la discapacidad en Quito, prescindiendo paradójicamente de las madres diferentes en tanto sujetos del mundo de la discapacidad y volviendo funcionales los conocimientos, prácticas y discursos de éstas (Levy 1996: 50).

En el Ecuador, el tema de las personas con discapacidades, se ha enfocado desde varias perspectivas, en las cuales son *las personas con discapacidad*, el eje de los discursos, prácticas, servicios y políticas, así:

En la Constitución Política de la República del Ecuador, en los artículos atinentes a las personas vulnerables se establecen derechos tendientes a garantizar su incorporación a la sociedad en términos de equidad y justicia.

De la misma manera, desde el CONADIS, aún siendo un logro el que se haya cambiado el uso de la palabra discapacidades y se hable de personas con limitaciones físicas, mentales y/o sensoriales debido a las connotaciones negativas del término que inducen a juicios de valor; se visualizan las discapacidades como un tema multidisciplinario en torno a *las personas con discapacidad*.

Además, se ha legislado, se han elaborado proyectos, programas de asistencia, de capacitación para las personas especiales, sin embargo se ha dejado por fuera el complejo mundo de la discapacidad en el que se interrelacionan afectos, conflictos y necesidades, más allá de las personas con limitaciones físicas, mentales y/o sensoriales.

En los medios de comunicación, prensa, radio y televisión al hablar de las personas con discapacidades, se pondera los casos excepcionales de quienes han logrado éxitos, que si bien son meritorios, no reflejan las condiciones de vida de la gran mayoría de involucrados/as en esta realidad.

Desde el sentido común, en términos de derechos, se asume social y éticamente, como única prioridad la rehabilitación e integración, de las personas con limitaciones físicas, mentales y/o sensoriales.

Desde la práctica médica, la condición de enfermedad de las personas con limitaciones físicas y/o mentales, es decir el/a paciente, es el núcleo de su reflexión terapéutica.

Desde la ciencia psicológica, el equilibrio emocional y la aceptación de esta nueva experiencia, constituyen la tarea principal, siempre en torno a las

personas con limitaciones, en donde las madres son patologizadas cuando no se acoplan a la situación.

Estos diferentes espacios constituyen ámbitos en los cuales, las madres diferentes o las personas a cargo de su cuidado, aparecen funcionales a la integración y rehabilitación de las personas con limitaciones físicas, mentales y/o sensoriales. Visión que provoca el desconocimiento, por un lado, de los múltiples actores involucrados en la discapacidad, problemática generalmente asumida como personal y/o familiar y por otro lado invisibiliza las relaciones sociales e interacciones que mantienen los actores entre sí, ocultando antagonismos, ambigüedades y conflictos.

Estas acciones y percepciones, al estar imbuidas en relaciones de poder, atraviesan las prácticas y los discursos que construyen el campo de la discapacidad, desconociendo, negando e incluso cuestionando la existencia de las mujeres, en este caso las madres diferentes, como sujetos individuales.

Si el cuidado diario de un niño/a con discapacidad/diferencia, requiere de destrezas, conocimientos, habilidades y tiempo, incluye también la búsqueda de centros de rehabilitación física, ocupacional, del lenguaje; procesos de financiamiento y búsqueda de mecanismos ya sea rifas o préstamos, para acceder a intervenciones quirúrgicas; para conseguir prótesis o partes artificiales que reemplazan partes del cuerpo humano; órtesis o sillas, muletas, audífonos, por tanto, “la elasticidad del tiempo de las mujeres vuelve más larga y dura la jornada diaria de las [madres]” diferentes, que asumen en muchos casos, tanto el trabajo remunerado, como el trabajo doméstico no remunerado y la lucha por la rehabilitación e inserción social del hijo/a (Moser 1994: 113).

Socialmente se entiende el *cuidado* como el espacio de los afectos, de las actividades destinadas a satisfacer necesidades físicas y emocionales que demandan otras personas, ya sea por su edad, condición de salud o simplemente por las interrelaciones sociales, familiares y personales.

“El apoyo y el cuidado demandan tanto amor como trabajo, tanto sentimiento como actividad”, prácticas y discursos que son construidos cultural y socialmente, por lo que sus significados y alcances son contextuales y obedecen a procesos históricos (Comas d’ Argemir 1992: 67).

En este sentido, el cuidado alcanza diferentes significados, puede ser continuo y/o puntual, pero generalmente presente en la cotidianidad social y muy complejo cuando se presentan personas dependientes.

En tanto todas las personas necesitan apoyo y cuidado, hay otras como es el caso de los hijos/as diferentes/discapacitados que tardan o simplemente no logran conseguir ciertos niveles de autonomía personal por lo que el cuidado puede extenderse a toda la vida o por mucho tiempo.

Pero “en el cuidado entendido como apoyo, no se produce la separación entre persona y actividad”, siendo en el ámbito de lo privado, la familia el principal lugar de referencia para desarrollar esta actividad. En el ámbito público el cuidado es definido bajo la premisa de niveles de asistencia y/o bienestar (Comas d’ Argemir 1992: 68).

Por su connotación aparentemente natural, el cuidado cuando hace referencia a su especificidad materna es desvinculado de su importancia para la reproducción social, y asumido socialmente como un elemento más de la diferenciación entre hombres que trabajan y mujeres que cuidan.

A lo largo de este trabajo de investigación se problematizará las concepciones que al naturalizar el cuidado materno, dentro de la discapacidad como campo, lo vuelven funcional a la rehabilitación del hijo/a diferente, prescindiendo de los condicionamientos sociales y de género que lo hacen posible y lo definen.

Así, desde las instituciones públicas y/o privadas que trabajan con la discapacidad/diferencia ubicadas en Quito, se busca el *bienestar* de los niños/as, pero las necesidades de las madres diferentes ya sean: proyectos personales, tiempo libre, descanso, empleo, etc. desaparecen o se postergan, porque la prioridad son las personas con limitaciones.

Además, muchas de las instituciones públicas y privadas que trabajan con niños/as, hombres y mujeres discapacitados/diferentes, asumen como pre- condición la familia nuclear, el matrimonio heterosexual y la división sexual de trabajo, como elementos universales y esenciales a las personas y orientan sus programas, sus proyectos, a satisfacer únicamente las necesidades materiales de los niños/as diferentes.

Sin embargo, las necesidades no solo hacen referencia a la insuficiencia de ingresos, a las privaciones materiales, sino también a las restricciones de oportunidades en tanto posibilidad de ser y hacer. En el contexto ecuatoriano, la discapacidad entendida como un campo en el que convergen una multiplicidad de sujetos, intereses, conocimientos, necesidades, se presenta como un espacio de ambigüedades y de conflictos tanto para las personas con limitaciones como para las madres diferentes, porque se ignoran requere-

rimientos emocionales, de integración, de los propios niños/as, peor aún las necesidades particulares de las madres.

Ante la ambivalencia, madre o mujer, el conflicto de intereses y necesidades, las relaciones de poder y los antagonismos sociales en las luchas por el reconocimiento simbólico-cultural y la redistribución económica-social; la cotidianidad de las mujeres, en este caso las madres diferentes, es sumamente compleja. Es en este contexto que la presente investigación pretende problematizar lo que he llamado *ciudadanía excluyente* en la que viven las madres diferentes, sobre la base de una *injusticia de género* construida en las relaciones conflictivas entre el discurso público y el privado, las identidades sociales y los derechos.

Entonces, es necesario, para ampliar los significados de los discursos y las prácticas sobre discapacidad, y para cambiar la situación simbólica y objetiva de este grupo de mujeres, como lo sostiene Virginia Vargas “confrontar y modificar... las mentalidades e imaginarios de las sociedades”, para incidir en el espacio de lo simbólico-cultural, y por tanto re-significar el orden democrático, espacio en el que se debate y se negocia, ya que dependiendo de cómo se entienda la discapacidad/diferencia se podrán presentar posibles soluciones y alternativas (Vargas 2000: 59).

En este contexto, las experiencias de las madres diferentes abren posibilidades para analizar las relaciones de poder a través de las cuales se construyen clasificaciones y jerarquizaciones, que limitan la calidad de vida de las madres, sus percepciones, prácticas y discursos.

La socialización de género, entendida como la interiorización de roles preasignados, ya sea a través de las prácticas, las representaciones y el conocimiento científico e informal, desarrollan cualidades y capacidades diferenciales entre hombres y mujeres, que al sustentarse en valores androcéntricos legitiman una arbitraria división entre lo público y lo privado.

Por ello, para analizar el sentido de las interacciones sociales que mantienen las madres a cargo del cuidado de niños/as diferentes, con distintos actores sociales involucrados en el mundo de la discapacidad, trabajo con seis casos de madres diferentes.

El conocimiento de las percepciones, discursos y prácticas que las madres diferentes construyen frente a la discapacidad/diferencia de un hijo/a, permiten adentrarse en el ámbito de lo íntimo porque “el mundo de lo privado [es] por un lado... el lugar donde se manifiesta la dominación de gé-

nero y por otro,... un espacio cuya dinámica social es fundamental para entender la formación de las identidades... [prácticas y discursos]... femeninas” (Herrera 2001: 24).

Por tanto, las preguntas de investigación que se derivan de esta problemática son: para entender la complejidad de la discapacidad ¿es posible analizarla como un campo en el que interactúan varios sujetos sociales?; ¿qué relaciones existen entre las madres y la práctica médica?; ¿cuáles son las relaciones que existen entre las instituciones que trabajan con la discapacidad y las madres?; en la normatividad sobre discapacidades vigente en el país ¿cómo están presente las madres?; ¿qué tipo de relaciones familiares viven las madres?; y, ¿cómo se autoperciben las madres dentro de la discapacidad?

¿Por qué trabajar con testimonios e historias de vida?

Trabajar con testimonios implica la elaboración del conocimiento a partir de la experiencia de las mujeres, de su cotidianidad porque como lo sostiene Juan José Pujadas, es “devolverles su voz para romper el silencio” que bajo la neutralidad y la objetividad, características propias del conocimiento científico androcéntrico, han diluido experiencias concretas, particulares y específicas (Pujadas 1992: 10). Por ello trabajar con los testimonios de las madres diferentes es “una apertura temática que conlleva una renovación metodológica sustentada en herramientas cualitativas que buscan recuperar la experiencia y la voz de las mujeres” como lo afirma Magdalena León T. (Moscoso 1995: 315).

Históricamente, la razón ha sido asociada a lo masculino, a los hombres, como sinónimo de claridad, de verdad absoluta, apolítica y universal, de tal manera que los conocimientos de las mujeres han sido invisibilizados, subvalorados y excluidos.

Si aceptamos que “...no hay una ruptura entre el objeto (conocimiento) y el sujeto (subjetividad), sino que existen continuidades, interrelaciones” podemos reconocer que él/ la investigador/a ocupan una posición, un lugar, un cuerpo, que involucra, por tanto, intereses, emociones y motivos (Gross 1995).

En este sentido, el conocimiento es “situado”, y por tanto una práctica social que da cuenta de diversos intereses culturales, económicos, sociales y

políticos concretos, específicos y contextuales. La legitimidad y/o validez de estos conocimientos radica entonces en su carácter de local, singular, cambiante y de corto plazo (Haraway, en Martínez 2000).

Trabajar con los testimonios de seis madres diferentes es, rechazar la dicotomía racional/irracional y optar por construir un lugar de reflexión, desde el cual hacer ciencia sobre la base de la recuperación de las diversas experiencias de las mujeres, para lo cual se han realizado entrevistas a profundidad a las propias madres diferentes, a médicos neuropediatras, médicos traumatólogos, terapeutas, psicólogas, psicoeducadoras, familiares de estas madres, voluntarios/as, todos/as personas directamente involucrados en los casos de estudio.

Se realizaron también entrevistas semi-estructuradas a profesionales y familiares inmersos en el mundo de la discapacidad. Así como también a directores de instituciones médicas, escolares y de rehabilitación. Además, se analizó la normativa sobre discapacidades vigente en el país, ciertos principios de la Constitución Política del Ecuador y las políticas sociales emanadas desde el CONADIS.

Retomando a Marjorie L. De Vault (1996), es necesario entonces, no solo contar lo que hacen las mujeres, sino visibilizar por qué lo hacen, ya que son sujetos activos, inmersos en relaciones de poder, que promueven estrategias, que encarnan efectos y que buscan decisiones y acciones políticas a favor del cambio.

Dentro de este contexto, no existe la pureza teórica porque "... no hay posibilidad de lograr una neutralidad epistémica... [ya que]... el conocimiento estará impregnado por la subjetividad del sujeto... como una práctica construida", dentro de relaciones sociales concretas que nos remiten a considerar los matices de género, clase, etnia y ubicación geográfica, salud, generacionales (Longino, en Martínez 2000: 30-31).

Por ello, la "migración discursiva" entendida como "los procesos de apropiación de las categorías analíticas de las teorías feministas... más que un punto inequívoco de llegada, son un punto de origen" (rizomas), que abren lugares para múltiples interpretaciones, y una pluralidad de perspectivas, para nombrar la diversidad de las mujeres, de sus conocimientos, de sus prácticas y de sus realidades, desde un lugar concreto, particular y contextual (Longino, en Martínez 2000: 30-31).

Visibilizar la cotidianidad de las mujeres, narrada en los testimonios, es asumir una posición política, que permite mostrar las relaciones sociales, su complejidad, antagonismos y continuidades.

Sin pretender contraponer técnicas y métodos (cuantitativos y cualitativos), el mundo de la diferencia/discapacidad en Quito, ha sido abordado a través del análisis estadístico, que si bien nos da una aproximación objetiva del número de personas discapacitadas, homogeneiza las diferencias, oculta los impactos diferenciados en hombres y mujeres e invisibiliza la multiplicidad de experiencias que viven las mujeres que se encargan de su cuidado, en este caso las madres diferentes.

Entonces,

la búsqueda... de lo que no ha sido escrito... debe comenzar indagando en la cotidianidad, ya que es en ella que se configuran las percepciones del mundo y de la sociedad, en los hechos no registrados, aparentemente triviales, en la multiplicidad de las pequeñas tareas cotidianas y domésticas, es donde las mujeres elaboran una práctica -a menudo no acompañada simultáneamente por una reflexión de resistencia y transformación (Jelin, en León T. 1995: 343).

Enunciación de los capítulos

Frente a la pregunta cómo son las relaciones de poder en la discapacidad, retomo la teoría de Pierre Bourdieu, para plantear la hipótesis de si entender la discapacidad como un *campo* permite conocer los discursos y prácticas que sustentan una *ciudadanía excluyente*.

Tomo como eje de investigación los testimonios de seis madres diferentes, mestizas, urbanas, de entre 25 y 55 años, residentes en Quito y que viven la diferencia/discapacidad de un hijo/a, además sitúo algunos subcampos como la práctica médica, las instituciones que trabajan con niños/as diferentes, las políticas públicas, las familias y las identidades.

Es en las interacciones que las madres diferentes experimentan en los subcampos de la discapacidad como campo, que se generan preguntas que serán resueltas a lo largo de los siete capítulos que conforman este trabajo de investigación que a su vez pretende presentar una panorámica de la complejidad del mundo de la discapacidad.

Las experiencias de las madres diferentes son trabajadas en dos sectores socioeconómicos: de clase media y de sectores populares. La población escogida para este trabajo de investigación, corresponde a un grupo de madres diferentes de clase media que asisten a centros de rehabilitación privados ubicados en Quito y a un grupo de madres diferentes de sectores populares que asisten al “Programa de ayuda” coordinado por la Fundación de Cuidados Paliativos (FECUPAL).

La FECUPAL, trabaja con madres, padres y niños/as diferentes/discapacitados con parálisis cerebral (PC), de escasos recursos económicos, a los cuales les provee de servicios médicos, nutricionales, recreacionales y psicológicos, a través de reuniones mensuales.

En el primer capítulo se aborda el tema de la discapacidad entendida como un “campo” en el que las relaciones entre los sujetos, las representaciones y las prácticas dependen de las posiciones que se tengan dentro del campo y que en tanto procesos de diferenciación, posibiliten la acumulación o no de capitales ya sean culturales, económicos y sociales. Lo que está en cuestión es el mantenimiento o la transformación de un cierto orden social, cuya lógica se basa en la marginación y la exclusión materna diferente.

El hacer explícitas las relaciones de poder, a través de analizar la discapacidad como un campo, permite dar cuenta de sus límites al problematizar el espacio de la autonomía, de sus efectos o dilemas en torno a las necesidades y de los mecanismos a través de los cuales se reproducen las desigualdades sociales.

En el segundo capítulo se presenta la discapacidad en relación con la práctica médica, en tanto se trata de establecer si los conocimientos, prácticas y destrezas de las madres diferentes, son o no reconocidos por los saberes expertos y de qué manera estos últimos potencializan o no su instrumentalización.

El capítulo tres enfoca las relaciones existentes entre las diversas instituciones de padres de familia, fundaciones, organizaciones que trabajan por las personas con limitaciones físicas, mentales y/o sensoriales y las madres diferentes, para visualizar las prácticas y discursos que sustenta esta forma de acción social y participación ciudadana.

En el cuarto capítulo se analiza la normativa sobre discapacidades existente en el Ecuador, para conocer la posición de las madres diferentes en el campo de las políticas sociales y de la Constitución, en referencia al ámbito de los derechos.

En el quinto capítulo se aborda la problemática de las relaciones familiares, en las cuales las madres diferentes tienen o no espacios de negociación para enfrentar los conflictos y las ambigüedades, que matizadas por los afectos, complejizan la cotidianidad de la discapacidad.

En el sexto capítulo se trabaja en el espacio de las subjetividades para conocer si las madres diferentes se reconocen o no como sujetos individuales.

Finalmente, se elaboran en el séptimo capítulo algunas conclusiones que a manera de recomendaciones, posibilitarán la comprensión de la discapacidad desde una óptica integradora, fluida y en constante construcción y redefinición.

Capítulo 1

La discapacidad entendida como “un campo”

Este capítulo aborda la discapacidad entendida como un campo en el que confluyen una multiplicidad de sujetos, discursos y prácticas que aún siendo particulares a cada subcampo dentro de la discapacidad, por ejemplo: las familias, las prácticas médicas, etc. se traslapan, denotando una lógica homogeneizante. Pero, si por un lado genera consensos en términos de estabilidad, por otro lado, revela ausencias, oculta sujetos, prácticas y discursos nuevos, que no pretenden promover confrontaciones, sino ampliar los significados de la discapacidad en tanto diferencias.

En una primera parte se aborda la teoría de Pierre Bourdieu sobre los campos, para posteriormente entender qué es la discapacidad como campo y finalmente aproximarnos a los mecanismos de exclusión del sujeto mujeres de las madres diferentes que operan en la discapacidad como campo.

Partiendo del derecho a ser iguales en la diferencia, el tema introduce el debate feminista en torno a las diferencias o las políticas de identidad y del reconocimiento en el ámbito de la cultura, frente a las políticas de igualdad, de redistribución y participación social.

Problemáticas que sin ser excluyentes, hacen referencia a las relaciones sociales que históricamente se han constituido en los ejes vertebradores de la teoría y la práctica feminista, ya que en un comienzo se visibilizó las diferencias “entre los hombres y las mujeres”, luego las diferencias “entre las mujeres” y finalmente “la multiplicidad de diferencias que se entrecruzan”, en tanto no solo hay diferencias entre ser un hombre o una mujer, sino entre pertenecer a una clase, raza, religión, tener una determinada condición de salud, etc. (Fraser 1997).

Las diferencias lejos de ser asumidas como una condición de inferioridad entre hombres y mujeres, o como una relación de complementariedad entre los mismos, es reconocer la diversidad y particularidad económica, cultural y social de los/as humanos/as.

El debate en torno a las diferencias, permite abordar el tema de la “maternidad diferente”, para dar paso al reconocimiento de las muchas formas de vivir la maternidad, de recrearla y de cuestionarla, sin dejar de ser sujetos igualmente valiosos, con necesidades, tiempos y derechos propios, ya que la diferencia no es desigualdad.

Investigar y estudiar las experiencias de este grupo particular de mujeres no es buscar afirmaciones, negaciones con los hombres, con otras mujeres, con otras madres, o con los profesionales de la discapacidad, es simplemente ejercer el derecho a nombrarse y por tanto a buscar la construcción de nuevos sujetos sociales que puedan promover nuevas demandas.

En este sentido, retomar la teoría de María Luisa Cavana para entender las diferencias como: “la[s] relacio[n]es con un punto fijo, como la[s] distancia[s] al referente, [que]... enuncia una regla, una norma: [en tanto]... un absoluto es la medida y el origen a partir del cual se determina el resto”, es cuestionar las clasificaciones y jerarquizaciones sociales, en tanto las comparaciones como el sentido del ser y del hacer definen modelos, cualidades y capacidades arbitrarias e históricamente determinadas (Cavana, en Amorós, 1995: 117).

Desde la Ilustración que inaugura el pensamiento filosófico de la modernidad dando fin a la metafísica clásica en Occidente, la diversidad de las mujeres fue objetivada, definiéndolas como madre/esposas en base a sus características biológicas, supuestamente universales, naturales y esenciales. Es la división sexual del trabajo la que impone entonces dos lógicas de pensamiento y de acción que al encontrar su contraparte en sistemas de valores femeninos y masculinos, guían las representaciones y las prácticas socialmente aceptadas sobre el deber ser (Molina 1995).

Así, a la mujer en tanto madre y colocada en la privacidad de la vida familiar, se le asignaron cualidades como la abnegación, el sacrificio, virtudes como el ser para otros y habilidades como la ubicuidad; elementos que sin ser intrínsecamente negativos, detonaron situaciones de exclusión, subordinación y dominación al volver a la mujer dependiente y sumisa dentro de un orden social establecido.

Se constituye así un modelo de mujer/madre que al incorporarse en el cuerpo, se lo toma como natural, como un ideal frente al cual se valoran y definen otras experiencias y que si bien por un lado ha promovido la movilidad social, política y económica de algunas mujeres, apelando a su naturaleza materna; también por otro lado ha contribuido a reforzar los mecanismos de exclusión y subordinación de muchas mujeres en nombre de un ideal materno.

Los cambios en las condiciones de vida en el ámbito cultural, económico y social de muchas mujeres, al romper con esquemas, al cuestionar roles, al proponer acciones y sobre todo al lograr una voz propia, han posibilitando, trascender los pensamientos dicotómicos y mostrar la ambigüedad de la maternidad como categoría ontológica.

Sin embargo, en la actualidad en el Ecuador, frente a la experiencia de la discapacidad/diferencia de un hijo/a, muchas madres viven su maternidad conflictivamente ya que su cuidado en tanto eje de la rehabilitación, lejos de ser valorado y reconocido socialmente, se constituye en una obligación difícilmente negociable y motivo de tensiones. Temas como derechos, autonomía, descanso, productividad, aún son inalcanzables para amplios sectores de madres diferentes.

¿Cómo entender entonces la discapacidad, si se refiere a las personas con limitaciones físicas, mentales y/o sensoriales como sujetos de políticas, derechos y beneficios aunque relativos?, ¿qué posiciones ocupan las madres diferentes?, ¿cómo se autoperciben estas mujeres?, ¿cuál es su identidad?, ¿cómo son sus condiciones reales de vida? Para responder a estas interrogantes es necesario asumir la discapacidad bajo la noción de “campo” y por tanto en un sentido relacional.

La discapacidad como campo

Pierre Bourdieu sostiene que un campo es un espacio social, un microcosmos, un universo, un espacio práctico de la existencia cotidiana, que de acuerdo a leyes propias son relativamente autónomos¹, es decir “... son espacios sociales dinámicos y estructurados, conformados por puestos jerar-

1 Véase *La distinción* 1997, *El sentido práctico* 1991, *Por una Antropología Reflexiva* 1995, de Pierre Bourdieu.

quizados y reglas de juego propias, en calidad de sistemas integrales de posiciones, donde los agentes sociales se relacionan de manera permanente y dinámica” (Bourdieu, en Tellez, 2002: 65).

Bajo esta perspectiva, entonces, podemos asumir la discapacidad como el espacio social que siendo común a muchas personas, no es generalizable ni universal, por cuanto define las experiencias vitales de un grupo de personas, sean pacientes, profesionales de la medicina, familiares, instituciones, etc. Asumida y problematizada, de acuerdo a ejes como la raza, la religión, la clase, el género, la ubicación geográfica, las condiciones de salud entre otros, en tanto que campo, las discapacidades no excluyen la posibilidad de integrar otras situaciones y particularidades.

La *discapacidad como campo* hace referencia a un conjunto de relaciones, entendidas como las determinaciones que a partir de una propia lógica definen, sujetos: médicos, instituciones, padres, madres, voluntarios/as; posiciones: médico-paciente, niño/a diferente-padre, niño/a-madre; y, disposiciones o actitudes, esquemas, prácticas y discursos.

Lejos de funcionalismos, los campos operan a partir de oposiciones y diferencias, por lo que el conflicto y el antagonismo definen a los campos como espacios dinámicos, en tanto el cambio constantemente lo desestabiliza. En la discapacidad existen una multiplicidad de sujetos, una multiplicidad de posiciones de los diferentes sujetos, no es objetivamente igual detentar la posición de paciente, de familiar, o de profesional de la medicina, porque socialmente se asignan reconocimientos, cualidades, obligaciones y derechos, dependiendo del sistema de diferenciaciones.

Estas diferentes posiciones a su vez definen, un conjunto de disposiciones, actitudes e inclinaciones, que en tanto principios inconscientes de acción, percepción y reflexión, actúan como sistemas de clasificaciones al establecer un orden social aceptado como tal.

El *habitus* como lo sostiene Pierre Bourdieu, “solo actúa a condición de reencontrar[se] en los agentes ya condicionados para reconocerlos” de tal manera que en el campo de las discapacidades, cada sujeto se reconoce a sí mismo como parte de este campo, con sus posiciones y disposiciones que al serle propias, le permiten definirse y definir el mundo que lo rodea, en un círculo de conocimiento-reconocimiento tautológico (Bourdieu 1991: 93).

Las madres diferentes, al ser definidas como tales dentro de la lógica de la *discapacidad como campo*, incorporan esas definiciones a sus cuerpos, sus

mentes y sus vidas, no solo porque objetivamente parezca ser así, sino porque subjetivamente se auto-reconocen en esa condición, en tanto individual o colectivamente aceptan la imposición de toda una serie de características, capacidades y cualidades (capital), como condición de existencia y de identidad.

Si la discapacidad asumida como un campo, implica una serie de sujetos, posiciones y disposiciones, las relaciones que se establecen en su interior, son de fuerza y de luchas en cada posición; cada sujeto, posee diferentes capitales, que permiten a cada uno de ellos ejercer un determinado poder reconocido socialmente.

Este poder, construido históricamente, define y es definido por relaciones jerarquizadas de dominación, ya que las diferencias, legitiman el orden social establecido, no solo por ser coherentes con el principio que las regula, sino porque al naturalizarlas oculta el mismo poder de dominación que las genera.

La *discapacidad como campo* entonces, promueve diversos poderes desde los sujetos, las prácticas y los discursos, que pueden buscar mantener el campo con su dinámica propia, transformarlo o simplemente resistirlo. Sin embargo, estas estrategias están condicionadas por las percepciones que los sujetos tienen sobre la discapacidad como campo y que a su vez las define, da forma y contenido a sus prácticas y discursos.

Así, desde la ciencia médica, desde el ámbito jurídico, desde el sentido común, se ha institucionalizado la discapacidad como homogénea y en torno a las personas con discapacidad/diferencia, porque al ser “variedad[es] estructural[es]” del campo, lo refuerzan y lo mantienen como un universo relativamente constante, en donde las posiciones, las disposiciones y el poder en sus diversas formas, se interceptan configurando un espacio con límites propios y estables (Bourdieu 1991: 104).

“La dinámica de los campos en la que los bienes culturales... [económicos y sociales]..., se reproducen y circulan, proporcionando unos beneficios de distinción, encuentra su principio en las estrategias en las que se engendran su singularidad y la creencia en su valor”, es decir en los condicionamientos de clase, raza, género, salud, religión, edad, etc. (Bourdieu 1995: 247).

La interrelacionalidad de estos ejes, que en la discapacidad, apuntan a la diversidad en la cotidianidad de las experiencias, actúa como filtros a través de los cuales no solo se matizan las experiencias vitales en torno a las disca-

pacidades/diferencias, sino que demuestran la complejidad de las relaciones sociales existentes en la *discapacidad como campo*.

Es, en estos múltiples ejes, que se interceptan, en donde podemos encontrar los límites de la *discapacidad como campo*, ya que estos se plantean dentro del campo², como efectos de la competencia y pertenencia al campo en sí mismo. Cuando las experiencias de las discapacidades/diferencias desbordan las nociones pre- definidas de discapacidad, y se alejan de ésta en tanto campo, es evidente que los condicionamientos mencionados no solo amplían el campo de acción de la discapacidad, sino que evidencian las formas antagónicas de los capitales que operan en un campo.

Formalmente se asume las diferentes terapias: físicas, ocupacionales y del lenguaje como condición esencial para la rehabilitación de un niño/a diferente, sin embargo no se contempla las dificultades que las madres diferentes deben sortear para acceder a los diferentes centros, instituciones y consultas particulares que ofrecen estos servicios, toda vez que estas terapias están dispersas en diferentes centros de rehabilitación y son costosas.

Además, muchos niños/as si mentalmente se han quedado en los dos o tres años de edad, sus cuerpos han alcanzado pesos corporales considerables, lo que dificulta su movilización, mucho peor si no se cuenta con apoyos tecnológicos como sillas de ruedas, coches, automóviles especiales, etc. Esta situación se agrava cuando además la transportación pública no reconoce su derecho a la libre movilización y no quieren llevarlos justamente por lo complicado de su movilización.

Si estas limitaciones materiales han sido superadas, muchas madres diferentes se enfrentan a los altos costos económicos de cada una de estas terapias, el tiempo que demandan y sobre todo a los costos familiar y personal que estas situaciones conllevan de cara a la socialización de género.

Así, las concepciones estandarizadas de la rehabilitación de los niños diferentes, alcanzan sus límites en las condiciones reales de existencia, además de los valores normativos naturalizados que generan culpas y desvalorización en las madres diferentes que no pueden cumplir con los requerimientos que la rehabilitación de sus hijos/as diferentes demanda.

Retomando la teoría de la acción de Pierre Bourdieu, en lo referente a los capitales, encontramos que en la discapacidad como campo existen lu-

2 Véase *Respuestas por una Antropología reflexiva*, de Pierre Bourdieu y Loïc Wacquant.

chas, confrontaciones, consensos, antagonismos, que siendo parte y efectos del poder, promueven mecanismos que al interrelacionarse, dan lugar a principios y valores interiorizados e institucionalizados (capital cultural), dependiendo de las posiciones que ocupan en la sociedad los sujetos (capital social y económico) y cuya legitimidad y reconocimiento se “... funda en la transformación de las diferencias de hecho en diferencias de valor...” es decir, el espacio del capital simbólico (Bourdieu, en Tellez 2002: 204).

Estas diversas formas del poder actúan a través de los discursos, representaciones y prácticas constituidas como las fuerzas del campo en sí mismo, que lo reproducen y lo recrean a la vez. Sin embargo, cada persona, en tanto que sujeto, lo vive de una manera particular, contextual y específica, marcando por tanto diferencias en el ser y el hacer que se relaciona con lo establecido y predefinido socialmente.

Es la *discapacidad como campo*, el espacio donde confluyen una multiplicidad de sujetos, conocimientos, prácticas y situaciones que van más allá de la rehabilitación e integración social de las personas con limitaciones físicas, mentales y/o sensoriales. Es en esta interacción que se generan diversas posiciones, roles y funciones, por lo que el análisis de las relaciones de las madres diferentes, es central para comprender el campo de la discapacidad.

La discapacidad como campo significa exclusión para las madres diferentes

Partir de la concepción de la *discapacidad como campo*, permite dar cuenta de las relaciones, los conflictos, los antagonismos, las continuidades y las transformaciones, con que un grupo de madres enfrentan las experiencias de la discapacidad/diferencia de un hijo/a en Quito.

Poseedoras de diferentes capitales, posiciones y disposiciones, estas mujeres en tantos sujetos, son fundamentales para ampliar los conocimientos y significados que sobre la discapacidad existen. Son sus experiencias las que lejos de la polarización visibilización/invisibilización, pueden dar cuenta de las complejas relaciones de poder que subyacen en este campo.

La *discapacidad como campo* tiene a su vez varios subcampos; el institucional referido a las prácticas y conocimientos médicos, el legal en términos de normatividad, el de las organizaciones de padres de familia, instituciones

y fundaciones que trabajan sobre el tema, el familiar y el subjetivo, espacios en los cuales de acuerdo a reglas, capitales y posiciones; los sujetos, concretamente las madres diferentes, establecen diversas relaciones que en su interacción definen las experiencias cotidianas de vivir la discapacidad de un hijo/a.

Uno de los elementos centrales en la negación de las madres diferentes; pero, que paradójicamente puede ser el camino para su recuperación como *la sujeto*, es el ámbito del discurso entendido como el espacio de las “prácticas significativas con especificidad histórica y socialmente situadas... [por tanto]... en relación con el poder y la desigualdad”, es decir las relaciones antagónicas conflictivas de transformación y resistencia que se establecen concretamente en las relaciones sociales entre las madres diferentes y los profesionales³ (Fraser 1997: 216).

El asignarle a las madres diferentes un rol pasivo en la relación con los profesionales al nivel del discurso, las prácticas y las representaciones, estos se constituyen en mecanismos de exclusión y/o instrumentalización que como lo sostiene Michel Foucault se da a dos niveles: desde el exterior, en tanto se imponen los discursos y las prácticas de los profesionales como “verdad absoluta”; y, desde adentro, en tanto a través de la socialización de género, el no-reconocimiento se constituye en una forma de auto-control y sujeción (Foucault 1980: 20).

Así, este grupo de madres diferentes reconocen como legítimos los saberes, prácticas y discursos de los profesionales de la medicina, aún cuando estos las objetivizan y las definen como proveedoras de información y cumplidoras de disposiciones.

En muchas organizaciones de padres de familia, instituciones y fundaciones que trabajan con niños/as discapacitados/diferentes, generalmente apoyados por ONG, la motivación central, es la satisfacción de las necesidades materiales de las personas con discapacidad, así como el cambio en las representaciones que sobre ellas se tiene social y culturalmente, por ello están orientadas a capacitar, reintegrar, etc. a las personas con discapacidad.

3 En la discapacidad interactúan varios sujetos por tanto varios saberes: médicos: fisiatras, neurólogos, traumatólogos/as, terapeutas, psicólogos/as; terapeutas: físicas, ocupacionales y del lenguaje; instituciones especiales privadas de rehabilitación, educativas, de integración y educación especial; instituciones públicas: Casa Hogar del Instituto Nacional del Niño y la Familia (INNFA), fundaciones, centros escolares, etc.

Sin rechazar estas opciones, aunque pueden constituirse en acciones de beneficencia, casi invariablemente asumen la relación de las madres diferentes con sus hijos/as diferentes/discapacitados como una unidad, como una esencia indisoluble, armónica y que al naturalizar el cuidado de estos/as, oculta los efectos de la imposición, la arbitrariedad y la exclusión materna.

Enfrentan estas organizaciones, instituciones y fundaciones una paradoja vital en su lucha por la resignificación de las experiencias de las personas con discapacidad, en tantos sujetos diferentes, la falta de solidaridad, de respeto, de leyes, situaciones que limitan las oportunidades y la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Pero, este cuestionamiento en muchas organizaciones de padres de familia, instituciones y fundaciones que no aceptan la marginación y discriminación a las personas diferentes/discapacitadas, se constituye, en la base de su existencia social como grupo organizado, en tanto reproducen internamente, un orden social inequitativo, encarnado en las obligaciones que tienen las madres diferentes frente a la discapacidad, situaciones muchas veces aceptada pero vivida con conflictos, ambigüedades y matizadas por los afectos.

Es, así, que el cuidado de otros, si bien implica responsabilidad, desde luego afecto y entrega, en la *discapacidad como campo*, puede ser valorado en tanto sea funcional a la rehabilitación de la persona discapacitada/diferente y de acuerdo a códigos morales que rigen una sociedad patriarcal. Pero, las madres diferentes en muchos casos asumen trabajos en el mercado laboral, el trabajo familiar doméstico, el trabajo comunitario y además el trabajo por la rehabilitación e integración del hijo/a diferente/discapacitado. Todo esto redundando en la intensificación de su trabajo total en detrimento de su tiempo de descanso, lo que genera tensiones, conflictos y muchas veces niveles de exclusión social⁴.

La Constitución Política de la República del Ecuador, entendida como el discurso oficial del Estado, define quienes son sujetos de derechos al institucionalizar y oficializar normas que devienen en prácticas desde una forma particular de representación simbólica como productora de sentido de la realidad. Por ello el simbolismo discursivo de la Constitución permite le-

4 Véase “La sostenibilidad de la vida humana, ¿un asunto de mujeres?” en *Mujeres y trabajo, cambios imposterables* de Magdalena León T.

gitimar la invisibilización-exclusión de las madres diferentes más allá del principio general de las leyes.

En los diversos artículos, la Constitución de la República, al tratar de proteger a las personas con discapacidad, excluyen a las madres diferentes, al establecer obligaciones estatales que no se cumplen, a pesar de que se relaciona con un discurso internacional más amplio sobre derechos humanos.

Además, no solo que no se reconoce la individualidad entre las madres diferentes y sus hijos/as diferentes/discapacitados, en términos de derechos, necesidades y proyectos particulares, sino que legitima las representaciones que la sociedad construye sobre las madres diferentes, como las llamadas naturalmente al cuidado de otros, porque lejos de asumir el cuidado como corresponsabilidad social, es definido en términos de problema personal y familiar.

“Los problemas de políticas públicas [en tanto] construcciones sociales que reflejan concepciones específicas de la realidad”, han legitimado una visión homogeneizante y discriminadora de la discapacidad. Homogeneizante porque al establecer clasificaciones, oculta las diferencias sociales, económicas, culturales de las propias personas diferentes/discapacitados y discriminadoras porque si bien protege a las personas con discapacidad, excluye a otros sujetos de su campo de acción como son en este caso las madres diferentes (Elder y Cobb, en Aguilar 1992: 27).

Así, los expertos en el campo de la discapacidad: profesionales de la medicina, instituciones, ONG, etc. introducen sus propios puntos de vista, sus propias percepciones, prácticas y discursos, por lo que al definir la problemática de la discapacidad, han seleccionado y destacado ciertas realidades, haciendo valoraciones sobre ellas que responden a procesos históricos particulares. No es casual entonces que las madres diferentes, sean consideradas como *madres funcionales*, en tanto son requeridas como proveedoras de información médica sobre el hijo/a, o son las responsables de ayudar en la rehabilitación bajo las ordenes de los expertos, negándoles la posibilidad de reconocerse como sujetos individuales.

Con el nacimiento de un hijo/a diferente, nacen también una serie de procesos terapéuticos, económicos, culturales, psicológicos, que lejos de potencializar las fortalezas de esta experiencia totalmente desconocida, por mínimas que sean, contrariamente se despliegan como limitaciones, carencias y negaciones.

Así, las madres diferentes deben aceptar el modelo de madre que la sociedad y la cultura les imponen, modelo que si bien tiene su existencia en el aquí y en el ahora, es el resultado de la amalgama de modelos maternos que han permitido continuidades y transformaciones en las identidades maternas, en las prácticas y discursos que se generan, en una relación de doble vía.

Las madres diferentes, idealmente deben cumplir con una actuación en donde la pasividad dirija sus prácticas, deben aceptar sin ningún tipo de conflicto explícito la presencia, requerimientos y demandas generalmente a tiempo completo y por muchos años, que esta nueva experiencia entrafía, sin embargo, esta forma diferente de maternaje, las desconcierta, las desestabiliza y las rebasa.

Es ahí, donde sus incertidumbres, sus dudas, matizadas por el afecto y reguladas por los estereotipos socioculturales, limitan su existencia al activar mecanismos sociales de exclusión, en tanto su ser es esencialmente definido y reconocido como la identidad materna, por lo que su espacio de rechazo, de repudio, parecería ser *las mujeres que viven dentro de cada madre*.

Si bien muchas madres diferentes encuentran su auto-realización al cuidar a sus hijos diferentes, no es una elección que se pueda separar de los condicionamientos sociales, de clase, de género, de raza. Aún aceptándola como una opción, para muchas madres diferentes se torna problemática por la falta de servicios y de reconocimiento.

Frente a la incertidumbre de la diferencia de un hijo/a, las madres diferentes viven la maternidad desde la ambigüedad, la reproducción de una maternidad ideal, a través de gestos, palabras, actitudes, prácticas que se confronta con la experiencia concreta de la diferencia, en donde la ética del cuidado no hace sentido cuando se refiere al cuidado de sí mismas, ya que difícilmente pueden superar la fragmentación de su ser, el ser para otros/as al no reconocerse como sujetos con derechos.

La *discapacidad como campo* entonces, se define por una compleja red de relaciones sociales, económicas, culturales, simbólicas y subjetivas, que en tanto son diferentes en cada madre, al ser condicionados por la raza, el género, la edad, la ubicación geográfica, la clase etc., devienen en una desvalorización de los discursos, saberes y prácticas de las madres diferentes, concretándose en límites económicos, culturales, psicológicos y éticos.

Es, también, una forma de *exclusión estructural* de las madres diferentes en tanto sujeto mujeres, que nos remite a considerar el ámbito de lo públi-

co, en el que se definen los discursos y prácticas desde los expertos, separado de las experiencias concretas de vivir la discapacidad/diferencia de un hijo/a, por tanto en un “proceso prepolítico” como lo afirma David Miller (1992: 90) al que se inscriben, hombres, mujeres y niños/as a manera de “autosujeción ciudadana” (Fraser 2001: 129).

En este sentido, el que muchas madres diferentes, alcancen visibilidad en tanto madres funcionales a la discapacidad de sus hijos, genera espacios en los que sé invisibiliza el sujeto mujeres, el reconocimiento de espacios de individualidad y el cuidado de otros como trabajo productivo.

Definiéndose en el Ecuador la discapacidad, por un lado, como problemática del ámbito de la salud, por tanto con una visión médica y psicológica a través del concepto de enfermedad y por otro lado a partir de discursos moralizadores; la discapacidad ha sido asumida como una prueba, castigo y dentro de un marco que define principios de altruismo, resignación y aceptación, para construir una madre funcional a la discapacidad, es decir una madre cuidadora, entregada e incondicional que rebasa los límites del propio cuidado, entrega e incondicionalidad con su ser mujer.

Reconocer las diferentes formas de vivir la experiencia de la maternidad, implica un proceso de “politización de las diferencias”, que conlleva no solo visibilizarlas, sino también, para el caso de las madres diferentes, nombrar problemas que a manera de “necesidades fugitivas”, puedan generar desplazamientos sociales, económicos y culturales dentro de la discapacidad como campo (Fraser 2001: 129).

Si aceptamos que las madres diferentes, son “colectividades bivalentes” a las que las estructuras político-económicas y la estructura cultural-valorativa, simultáneamente las llevan a vivir distintos modos de explotación, marginación, pobreza y exclusión, es decir distintas formas de injusticias de género.

Por ello las políticas de reconocimiento cultural-simbólico y de redistribución económico-social, mediante, el “desmantelamiento de las dicotomías jerárquicas de género” (Fraser 1997: 49), permitirían que las madres diferentes construyan “identidades fragmentarias, ... diversificadas y contextualizadas” (Buxó 1991: 36).

Este enfoque posibilitaría cambios sociales, culturales y económicos en las percepciones existentes sobre las madres diferentes y permitiría:

- Reconocer que la satisfacción de las necesidades materiales de los niños/ñas con discapacidad/diferencia, no implica la satisfacción *total* de las necesidades de las madres diferentes, porque el mundo de la discapacidad es sumamente complejo, ambiguo y contradictorio.
- Reconocer que el cuidado de los niños/as con discapacidad/diferencia, es un trabajo productivo y no una tarea, ayuda u obligación naturalizada en las madres diferentes.
- Reconocer que las relaciones entre hombres y mujeres son conflictivas, están atravesadas por asimetrías y jerarquizaciones en donde la diferencia/discapacidad, afecta de distintas maneras a los hombres y mujeres, siendo las madres diferentes, quienes enfrentan mayoritariamente los costos económicos, sociales, culturales y emocionales del cuidado de las personas con discapacidad/diferencia.
- Reconocer que las madres diferentes tienen necesidades propias que varían de acuerdo a la raza, clase, historia, cultura, etc y son contextualizadas en sociedades particulares.

Paralelamente, implicaría:

- Redistribuir el trabajo doméstico de reproducción familiar, entre todos los miembros de la unidad doméstica, para evitar la sobre exigencia y el abandono de proyectos personales, laborales y profesionales de las madres diferentes.
- Redistribuir el manejo de los ingresos y la toma de decisiones, tendientes a generar una posición de resguardo para que las madres diferentes puedan acceder con voz propia al mundo de la discapacidad.
- Redistribuir el cuidado y rehabilitación del niño/ña, para asumir la discapacidad no como un problema personal sino como una realidad que exige la co-responsabilidad social.
- Redistribuir el acceso al tiempo libre, a proyectos personales, laborales, al descanso, para que las madres diferentes puedan auto-concebirse como sujetos a la par que enfrentan la incertidumbre de la discapacidad.

Como lo sostiene Chantal Mouffe, entonces, las identidades no pueden estar nunca fijadas a un sistema cerrado de diferencias, sino constituido por un conjunto de “posiciones de sujeto”, que al permitir cierta permeabilidad,

sea factible ser madres diferentes, sin negar su ser mujeres, con toda su complejidad, simultaneidad y diversidad (Mouffe 1996: 4).

Problematizar los derechos definidos en torno a una concepción homogeneizadora de la discapacidad, es reivindicar la necesidad de incorporar demandas, identidades y discursos propios de las madres diferentes, como una forma de impugnación a la *ciudadanía excluyente*, para reconocer las diferencias aun dentro del mundo de la discapacidad y ampliar por un lado, el ámbito de los derechos y por otro lado, superar la dicotomía público-privado, que opera como un mecanismo de control, subordinación y discriminación.

La re- definición de las percepciones, prácticas y discursos en torno de las madres diferentes, en términos de sujetos individuales con derecho a tener derechos, permitirá re-dimensionar el campo de la discapacidad para que sus necesidades fugitivas se consoliden como demandas públicas, alcancen el status de derechos, permitan la fluidez identitaria y posibiliten niveles de autonomía materna.

Además, ayudará a comprender el mundo de la discapacidad en su complejidad y heterogeneidad, por tanto como otra forma de diferencia construida social e históricamente, liberando así a las personas con limitaciones y a sus madres, del estigma de la enfermedad y de la compasión, como antivalores de la discriminación y de la exclusión.

Capítulo 2

Relaciones que experimentan las madres diferentes en el subcampo de la práctica médica

La discapacidad como campo tiene a su vez varios subcampos en cuya interacción se legitiman desigualdades sociales, siendo uno de estos subcampos el ámbito de las prácticas y discursos médicos.

En este capítulo se abordan las relaciones sociales que se construyen entre las madres diferentes y los profesionales de la medicina ya sean médicos neurólogos, pediatras, traumatólogos, rehabilitadoras, psicólogas, y psicoeducadoras. En una primera parte se presentan varios de los discursos que a manera de *opiniones* circulan en este subcampo y que encadenados entre sí, operan como mecanismos de homogeneización. Si bien estos discursos no pueden ser generalizables, demuestran tendencias socialmente aceptadas.

En una segunda parte se presentan algunos discursos médicos *innovadores* que revelan cambios en los discursos médicos dentro del subcampo de la práctica médica, y que brindan la posibilidad del reconocimiento de las madres diferentes como sujetos individuales. Cabe puntualizar que muchas instituciones, fundaciones y organizaciones que trabajan con la discapacidad, están dirigidas por profesionales de la medicina por lo que metodológicamente sus percepciones, prácticas y discursos se han trabajado en los capítulos segundo y tercero.

En este subcampo se generan discursos que estructuran las percepciones que los sujetos tienen del mundo social y cuya fuerza radica en que estas palabras no solo devienen en acciones, sino que concentran el capital simbólico acumulado por el grupo que lo sustenta (Bourideu 1985: 69).

El retomar algunos de los discursos médicos implica reconocer la interacción entre varios sujetos, disciplinas, saberes y prácticas que aún dentro

de su particularidad técnica y científica (neurología, traumatología, psicología, rehabilitación), se encadenan y generan significados legítimos y oficiales. Sin embargo implican conflicto y poder, porque los discursos médicos se asocian con campos de verdad absoluta, frente a saberes y conocimientos considerados irracionales y subjetivos. En este capítulo no se pretende confrontarlos, sino ampliar el sentido y las prácticas en torno a la discapacidad.

Madre, discapacidad y discursos dentro de la práctica médica

En la cultura Occidental, las mujeres y los hombres se socializan y por tanto interiorizan ideas, conceptos y prácticas de lo femenino y lo masculino, que en tanto "... construcciones culturales se [han] plasmado históricamente en formas de dominación masculina y sujeción femenina, jerarquización sexual que se ha mantenido en sistemas sociales y políticos patriarcales" (Cobo 1995: 63).

Dentro de esta lógica de pensamiento, las mujeres han sido estereotipadas a través de dotarlas de características naturalmente femeninas como la docilidad, el servicio, la entrega, normas reconocidas por todos/as los/as miembros/as de la sociedad y forjados durante muchos años llegando a parecer naturales.

En este sentido, "las prácticas sociales pueden llegar a engendrar ámbitos de saber que no solamente hacen aparecer nuevos objetos, conceptos nuevos, nuevas técnicas, sino que además engendran formas totalmente nuevas de sujetos y de sujetos de conocimiento"; es decir, diversas formas de interpretar la realidad (Foucault 1998: 170).

Por ello, los aprendizajes de género internalizados desde temprana edad a partir del proceso de socialización, desarrollan formas distintas de sentir, actuar y de estar en el mundo para varones y mujeres. Las especializaciones logradas han llevado a que los hombres sean asumidos como los proveedores y las mujeres como el sostén emocional; por tanto, en su interrelación complementaria y armónica algunos hombres y mujeres no solo que se identifican, sino que constituye el ideal, el deber ser que orienta sus discursos y prácticas.

Este principio estructural hace que los discursos se "... remitan a una red de relaciones de poder histórica y culturalmente específicas" (Colaizzi 1990:

113) que dentro de la discapacidad como campo, generan mecanismos que ocultan los conflictos y antagonismos, posibilitando las siguientes afirmaciones de varios profesionales de la medicina:

En una relación normal de pareja no deben haber conflictos de poder, porque entre la pareja debe haber relaciones de complementariedad.

No hay relaciones de poder, solo conflictos pequeños, todo el tiempo, como quién gasta la plata, quién decide tal o cual cosa...

Estas percepciones ideales se problematizan cuando las experiencias y condiciones concretas de las madres diferentes se confrontan con los mandatos y ordenes de los profesionales de la práctica médica, asumidos colectiva e individualmente como un imperativo eficaz y válido. Estas representaciones discursivas derivan conflictos y tensiones en la cotidianeidad de las madres diferentes ya que el orden social al buscar la estabilidad, niega los procesos de socialización diferente para hombres y mujeres de acuerdo al contexto social y cultural en que viven. Así, para algunas madres diferentes ha significado que:

La terapeuta dice que no le trabajamos a mi hija en casa, pero ella no ve lo complicada que es mi vida. Yo, realmente, no tengo tiempo, no puedo descuidar mi trabajo del que dependen mis otros hijos... (m.d. #3)

Voy donde la doctora de mi hijo y me pregunta si ya hace esto, hace lo otro. Le digo que no y me dice: la mamá es la que tiene que encargarse de que él salga adelante; no ella. (m.d. #6)

A nivel del discurso la supuesta neutralidad en el lenguaje, ha llevado a que “la mujer no [sea la] sujeto del lenguaje..., porque uno de los sexos (hombre) es asumido como universal... que no la contiene [y] antes bien la excluye,...”, cuando habitualmente los profesionales de la medicina se refieren a los padres, los papitos, la familia, ocultan que son las madres las que asumen el cuidado, rehabilitación y manejo de los niños/as diferentes. Entonces, los discursos de los profesionales dentro de la práctica médica, generalmente se refieren y están dirigidos a un ideal universal masculino” (Cavero 1995: 157).

Situación que legitima socialmente no solo la invisibilización del sujeto mujeres, sino también la sub-valoración y el no reconocimiento del cuidado materno como un elemento importante en la reproducción social.

Las jerarquizaciones sociales son invisibilizadas por el poder de los discursos y sus prácticas y no permiten reconocer las diversas formas del maternaje, el cual es reificado e idealizado, como lo atestiguan los siguientes testimonios de dos profesionales de la medicina:

Las mamás son las que más cuidan los guaguas especiales porque es un rol tradicional... porque tenemos características que nos son innatas y que unas desarrollan más que otras.

Las madres los cuidan porque, biológicamente, están unidas al niño desde que están en el vientre. Es una cuestión hasta anatómica...

El asignarle a las madres diferentes características de pasividad en la relación con los profesionales de la medicina, en tanto ellas son las llamadas a ayudar en la rehabilitación del niños/a diferente en términos de cumplir ordenes, tareas, etc., es reconocer por un lado, que este espacio no les es propio ya que es privativo de los expertos, pero por otro lado, se constituye en el único espacio de existencia aceptado por los profesionales quienes reconocen que las madres en el manejo de su hijo/a diferente/discapacitado desarrolla muchas destrezas y habilidades.

Sin embargo, es un espacio en el cual las madres diferentes en su rol de cuidadoras, son las que deben cumplir con las ordenes de los profesionales, trabajen individualmente o en equipo. Pero, no es quien puede cuestionar el método o ese trabajo, no solo porque no es su función, no está capacitada, sino porque se asume que ella es una ejecutora de mandatos e instrucciones, independientemente de las condiciones reales de existencia. Así lo confirman los siguientes testimonios de algunas madres diferentes:

Cuando yo tengo tiempo, le hago la terapia a mi hijo, pero, verá, que es muy complicado porque es todos los días y tengo que hacer otras cosas... (m.d. #4)
Yo sí le estoy abriendo las manitos, moviéndole, pero, igual, se me ha torcido los piecitos, y no me dicen que más hacerle... (m.d. #5)

A veces, no le hago los ejercicios de refuerzo porque ella viene cansada de la escuela, de la misma terapia, y porque no quiere.(m.d. #1)

En este sentido, los discursos y prácticas médicas al darle un determinado significado a la realidad, se constituyen en productores de sentido, pero al mismo tiempo, son el producto del orden simbólico, de tal manera que inciden en la estructura social al ser asumidos como verdades inmanentes.

Es, por tanto, una forma de exigencia que al convertirse en una responsabilidad primordial de las madres diferentes, aún matizada por los afectos, se transforma en una sobre exigencia individual y colectiva. (Ver cuadro # 1) Cuando las cosas no andan bien, lo cual es común en el cuidado y rehabilitación de niños/as diferentes, en tanto se presentan con mucha frecuencia dificultades de orden médico, económico; las madres diferentes son inducidas por el poder de los discursos médicos, a esforzarse aún más por lograr que las cosas mejoren, asumiendo la culpa por cualquier retraso en la rehabilitación. Así lo atestiguan los testimonios de dos madres diferentes:

Entonces, el pediatra me dijo: señora, ¡qué falta de estimulación! Por eso, su hijo no progresa,... me sentí un poco mal, él continuaba remachando... (m.d. #2)

Cuando los médicos determinaron que era un gen recesivo, querían determinar por el lado de quién vino. Había que hacerse exámenes mi marido, mis papás y mis suegros, para determinar las probabilidades genéticas de cada familia, sin pensar en el daño que causarían porque nos culparíamos mutuamente. (m.d. #3)

Esas verdades entendidas como las reglas del juego a partir de las cuales surgen determinadas formas de subjetividad, determinados tipos de conocimientos, en tanto legitiman los discursos y las prácticas de los/as profesionales, relegan a un segundo plano las experiencias concretas que las madres diferentes viven. Se convierten en verdades absolutas, incuestionables, “precisamente porque se les asigna el estatus de conocimiento objetivo y parecen estar más allá del cuestionamiento y por lo tanto tienen una poderosa función legitimadora” (Scott 1992: 89) que subvalora las diferencias en el maternaje. Muchos profesionales dentro del campo de la discapacidad afirman que:

El cuidado de un niño especial es una obligación afectiva, moral de los padres como lo es con cualquier otro hijo, aunque más en éste...

El cuidado y la estimulación de los hijos es un deber, como padres, porque es algo interno que se siente, porque les dieron la vida y deben hacer algo por él.

Yo creo que es una obligación, mayoritariamente, de la madre, porque ellos le delegan esa responsabilidad.

Percepciones que al emanar de un campo estructurado y definido por verdades socialmente reconocidas en términos de autoridad, inducen a las madres diferentes a aceptarlas no solo porque las han interiorizado como naturales, sino porque al entrelazarse los discursos de los diferentes subcampos, refuerzan las costumbres social y culturalmente determinadas.

De la misma manera, los profesionales de la medicina a través de sus discursos afirman las relaciones de género que estructuran las prácticas socialmente determinadas. Así las madres diferentes deben involucrar a los demás miembros de la familia en la rehabilitación del niños/a diferente, devolviendo así el equilibrio familiar que se perdió con la presencia de un hijo/a diferente, lo que se ejemplifica en los testimonios de dos profesionales que afirman que:

La mamá es el foco, ella tiene ahí un papel súper importante, que es el que esos mandatos debe redistribuirlos con todas las personas de la familia.

La madre debe involucrar a toda la familia, no debe permitir que nadie se escape de la responsabilidad, debería integrarles en el problema.

En este sentido, el espacio de la culpabilidad se agudiza, no solo porque la experiencia de enfrentar la diferencia de un hijo/a, es nueva para las madres diferentes, sino que se espera que ella organice las relaciones obviamente conflictivas entre los miembros de la familia, sin tomar en cuenta los contextos sociales y culturales que determinan las opciones, las conductas, las actitudes y los valores, cultural, histórica y socialmente contruidos para los padres, hermanos, hermanas, etc.

Esta doble responsabilidad que por un lado, implica encargarse de la rehabilitación del hijo/a y por otro lado, la de involucrar a los demás miembros de la familia en esta nueva dinámica, aparece como deber personal, propio de las madres diferentes y no como una construcción de género que condiciona el campo de las acciones, deberes y roles asignados a cada sexo.

Dentro del mundo de la discapacidad, confluye una multiplicidad de sujetos, por tanto de prácticas y discursos, que cambian continuamente y que "... luchan por la posibilidad de imponer una visión del mundo social a través de principios de división, que cuando se imponen, constituyen el sentido y el consenso sobre ese sentido...". De tal manera que las madres diferentes experimentan relaciones conflictivas y ambiguas con los profesionales de la medicina, que complejizan aún más el campo de la discapacidad (Bourdieu 1985: 89).

El asignarles el carácter de legítimo a estos discursos de los profesionales, no es una cuestión que depende de la de voluntad de las madres diferentes, por el contrario, se basa en lo que Foucault llama la adecuación social del discurso que es "... lo que permite y... lo que impide, las líneas que le vienen marcadas por las distancias, las oposiciones y las luchas sociales." (Bourdieu 1980: 37).

Lo que está en conflicto es el capital cultural, económico y social circulante en el subcampo de la práctica médica, ya que los discursos y prácticas de los profesionales al mismo tiempo que se imponen como verdades inquestionables, buscan instrumentalizar los discursos y prácticas de las madres diferentes, para, en su afirmación como útiles, negarlos como posibilidad de transformación y cambio. Existen profesionales que afirman que:

Como uno está acostumbrado a ser el prescriptor, uno dice necesita tal cosa y la madre verá cómo lo consigue; ella se las ingenia para proveerle, y en menor costo.

Muchas mamitas son hábiles y deberían buscar opciones para la falta de dinero. Aquí, en el centro, hay una señora que les enseña manualidades para que las vendan y tengan su dinero, pero no les gusta. Nos toca motivarlas a cada rato.

Nosotros, como terapeutas, contamos con la colaboración de la madre. Lo que ellas nos informan, nos aporta, ayuda a reforzar áreas en el desarrollo de sus hijos...

Al instrumentalizar los discursos y prácticas de las madres diferentes, se prohíbe también su circulación en el ámbito formal, en tanto son verdades a medias, si están dentro de los límites establecidos por la perspectiva de cada profesional, si son aceptados, pero si por el contrario se alejan de sus prescripciones y demuestran inconformidad y dudas, son subvaloradas. Sin embargo, se constituyen en experiencias, prácticas importantes dentro del espacio de las madres diferentes, en donde, no existen verdades absolutas y sí la multiplicidad de vivencias. Muchas madres diferentes afirman que:

Yo le decía: doctor, ¿por qué no le hace tales y tales exámenes?; que yo sabía que les hacen a los prematuros, pero él me decía que no, que si quería los haga por fuera del hospital... (m.d. #6)

Yo me sentía inconforme con lo que me decía el pediatra. Le llevaba cada quince días hasta que nos fuimos a Francia... (m.d. #2)

No sabía qué hacer cuando me dijo el médico que así me vaya a los Estados Unidos, a la China o a la Conchinchina, mi hijo siempre sería un vegetal; y ya ve como progresa...(m.d. #4)

Es, en esta relación de desigualdad, que las madres diferentes invariablemente son requeridas para contestar interrogatorios sobre actividades rutinarias del hijo/a como la alimentación, las horas de sueño por ejemplo; pero finalmente los profesionales en el tema serán quienes elaboren las conclusiones, esquemas y estadísticas que luego se impondrán como hechos definitivos que invisibilizan por tanto las diferencias. (Ver cuadro # 2)

Para las madres diferentes de clase media y de escasos recursos económicos, destinar tiempo para la rehabilitación de su hijo/a diferente, va más allá de su voluntad, porque implica varios arreglos económicos, laborales y familiares que no son tomados en cuenta el momento de prescribir ordenes terapéuticas. Si bien las madres saben que estos mandatos están orientados a buscar el bienestar de sus hijos/as, difícilmente son compatibles con las particularidades de cada experiencia materna, como lo evidencian los testimonios de las siguientes madres:

Hay que sacar turno cada día, no se dan cuenta que nos pesan [los niños/as]. No podemos estar de un lado al otro todito el día, de un médico a otro. Yo, al menos tengo que llevarle la comida al taller a mi marido, acarrear agua; no me avanza el día (m.d. #4).

Lo que él gana no alcanza para todo. Las terapias estoy pagando, así diario (50 centavos). A veces, puedo todos los días, sino dos veces por semana. No sé si voy o no voy, porque a veces mi suegra me da para los pasajes... (m.d. #5)

Se genera, entonces, una relación de *docilidad-utilidad*, ya que se forma un vínculo que, en el mismo mecanismo, les hace tanto más obedientes cuanto más útiles, y al revés, justamente, porque la complejidad de la discapacidad como campo, vulnerabiliza a las madres diferentes, ya que a pesar del conflicto, dependen del saber de los/as profesionales.

Sin embargo, el conflicto que se genera en el ámbito del discurso simbólico de abnegación y entrega llega a la práctica que sustenta, pues se requiere del desarrollo de destrezas, saberes y conocimientos específicos para el cuidado de los niños/as con discapacidad/diferencia. A pesar de ello, estos saberes, que son más complejos que el cuidado corriente de personas y niños/as, son subvalorados.

Si bien se reconoce en los propios discursos médicos, que las madres diferentes aprenden destrezas y conocimientos en el manejo y cuidado de los niños/as diferentes, no se sabe como valorarlos, no solo porque se cree que es una tarea individual y personal referida a la voluntad del profesional, sino porque no se piensa en la madre como una persona con derechos. Los profesionales afirman que:

... esos conocimientos deben valorarse, pero yo no lo hago porque no estoy involucrado directamente en el proceso de rehabilitación. Yo solo envío a esa rehabilitación, yo lo que tengo es el control sobre los resultados.

Yo sé que aprenden cosas. Por eso, en el centro, en reuniones de padres de niños diferentes, les pedimos que nos cuenten cómo fue su proceso de aceptación...

A través de esta forma de disciplinar, las madres diferentes se introducen en una dinámica de sujeción a una verdad absoluta, impuesta, que pretende unir lo singular con lo múltiple, homogeneizar, negar las especificidades de cada experiencia, de cada persona, de cada madre, que si bien tienen en común la diferencia o discapacidad de un hijo/a, experimentan de diversas formas discursivas y prácticas esta realidad.

Se les reduce entonces, a un simple dato estadístico, a *un caso más*, dentro del juego de innumerables verdades, en la que cada profesional se cree dueño de la verdad, y pretende imponerla, por lo que es sumamente difícil llegar a un consenso. Así muchas madres diferentes afirman que fue sumamente difícil llegar a obtener un diagnóstico, profundizando así los conflictos personales y familiares:

A los dos días de nacida mi hija, nadie en el Baca Ortíz nos quería atender. Mi hermana dijo que, aunque vendamos el auto, nos vamos a una clínica particular... (m.d. #1)

A mi hijo le trataban como enfermo del corazón y no como un niño con discapacidad, porque era un guagua mínimo, chorriadito y ya tenía seis meses. (m.d. #2)

Yo, más claro le vi que nació bien. Cuando le llevaba a las vacunas, los controles en el centro de salud, nunca me dijeron nada. Al año es que me di cuenta, porque no se viraba... (m.d. #5)

En las relaciones entre discursos médicos como construcción de significados y las prácticas que organizan, median símbolos que están asociados con algún tipo particular de dominación, entre esos el de madre, “ya que se supone que los instintos maternos de la mujer, son los que hacen de las mujeres, dadoras naturales de cuidado”. Este principio socio-cultural, al estructurar el campo de la discapacidad, genera conocimientos objetivos que impiden su cuestionamiento al sustentarse en verdades implícitas (Lovibond 1995: 16).

Si bien es cierto, personas como los/as ancianos/as, discapacitados/as, enfermos/as, requieren de cuidados específicos y continuos, dentro de esta sociedad jerarquizada, su cuidado es una actividad y una actitud esencial de las mujeres; por tanto la negación del derecho al descanso, al tiempo libre, al trabajo de medio tiempo, a los proyectos personales, son considerados virtudes y no limitaciones. Para muchos profesionales, los logros en la rehabilitación se constituyen en la medida con que se valora la calidad de los cuidados maternos al calificarlos, compararlos y analizarlos de acuerdo a parámetros pre- establecidos. Así:

Nosotros sabemos cuándo un niño está bien cuidado y cuándo no... los niños se hacen más espásticos, pero ¿por qué? Porque la mamita en la casa no le está moviendo, no está haciendo los ejercicios...

Yo me doy perfecta cuenta cuando le trabajan o no en la casa. Es que se nota, no me pueden engañar.

Algunos profesionales de la medicina reconocen que a las madres diferentes el cuidado de su hijo/a diferente/discapacitado en contextos como el ecuatoriano, les significa posponer su realización personal, pero no buscan modificar esta situación que de una manera u otra les concede privilegios profesionales, al depositar en las madres diferentes la casi exclusiva responsabilidad cotidiana del cuidado de un hijo/a diferente/discapacitado, prescindiendo de los condicionamientos sociales que lo hacen posible.

El cuidado específico y la rehabilitación de los niños/as diferentes requiere diariamente y a cada instante, dependiendo del grado de limitación, de una serie de actividades alimenticias, de limpieza, que se vuelven rutinarias, complejas y que demandan mucho tiempo para su ejecución, hasta el reforzamiento de las terapias: físicas, del lenguaje y ocupacional. Las madres diferentes realizan un sinnúmero de actividades que no son consideradas como trabajo, sino que son asumidos como tareas, como un trabajo “no productivo”, fuera de los procesos sociales de producción, reproducción y consumo (Jelin 1984).

Este trabajo diario, constante y eficiente, no es valorado y reconocido más allá de la sensibilidad personal, porque no se visibiliza su constante aporte en términos de ahorro a la economía familiar y al Estado. Pues, como lo afirman varias rehabilitadoras:

Las mamás hacen de todo, terapistas, de médico, de enfermera, de empleada doméstica, de niñera. Absolutamente, hay una entrega del cien por ciento. Pobre mamá.

Ellas se convierten en médico, en rehabilitadora, en el consuelo del guagua, y, de pronto, hasta hacen de papá y de mamá, es extenuante.

Sin embargo, si para algunas madres diferentes, esta abnegación y entrega es su forma de expresar el amor a sus hijos/as diferentes y se sienten realizadas

absolutamente; en muchos casos no es una decisión personal que depende de su voluntad, sino que en contextos restringidos como el ecuatoriano, esta opción puede encubrir privilegios económicos, sociales y culturales, que condicionan la posibilidad de elegir.

En algunos casos, hay madres diferentes que además trabajan fuera de la casa, lo que agudiza el sobre-exigencia y la responsabilidad, aún cuando se desplaza el cuidado del niño/a diferente a otras mujeres ya sean las trabajadoras domésticas, las abuelas o las tías, así lo demuestra el siguiente testimonio de una madre diferente:

Si en un hogar normal dicen que la felicidad es la empleada, imagínate en este, con la niña; yo que viajo mucho por mi trabajo, y con dos niños más... ella es mi bendición, ella le lleva a la terapia, le tiene toda la paciencia para darle de comer porque se demora tres horas, para cuidarla, para atenderla (m.d. #3).

Como lo afirma Sabina Lovibond “dentro de un orden social en el que el cuidado está construido como función especializada no solo en la esfera pública sino también en la privada, las demandas de solidaridad humana no hacen a todo el mundo con la misma exigencia” (Lovibond 1995: 21), por lo que a las madres diferentes se les exige cuidar y de la mejor manera al hijo/a, en tanto que a otras personas se les pide que ayuden en su cuidado. Para algunos profesionales, esto se ejemplifica cuando afirman que:

Las madres tienen una angustia con satisfacción frente a la rehabilitación de su hijo porque saben que hacen todo lo que se les dice, todo lo posible.

Las madres son muy hábiles para dar ciertas cosas como alimento, cuidado, porque hay un vínculo especial entre ellos. Nosotros lo vemos solo como paciente...

El pensamiento de Foucault sugiere que

la elaboración de significados [saber] implica conflicto y poder... para controlar... [y] reside en alegatos referidos a un saber científico incrustado no solo en la escritura, sino también en organizaciones disciplinarias y organizaciones profesionales, en instituciones y en relaciones sociales (médico/pa-

ciente, maestro/alumno, patrón/empleado, padre/hijo, marido/mujer) (Foucault 1977).

En este sentido, los discursos y las prácticas dentro del ámbito médico, aun con cierta especificidad, se inscriben dentro de relaciones sociales de poder, por lo que marcan niveles en la legitimidad y validez de los mismos. Por un lado, en las percepciones de las madres diferentes cuando comentan que:

... claro, ella era una enfermera, no me podía ayudar mucho en el tema médico. Pero, claro, sí me ayudó en la cuestión alimenticia, gracias a su tenacidad... (m.d. #3)

Y, por otro lado, cuando entre los profesionales se afirma que:

Muchas terapistas tienen un celo profesional que no les deja enseñar adecuadamente a las madres el manejo de sus hijos...

En la cotidianidad las madres diferentes enfrentan diversas situaciones en las que la discapacidad/diferencia de los/as hijos/as deben traducirse en capacidades que cuando son positivas, invisibilizan su trabajo, su entrega, su constancia, y son reconocidas como un logro del método o del profesional; más cuando esas capacidades no se *desarrollan* como se esperaba, sí son falla de las madres, por no ser dedicadas, responsables, percepciones que se ejemplifican en los siguientes testimonios de algunas madres diferentes:

La terapeuta de mi hijo se siente orgullosa de su trabajo, de lo que le ha hecho, pero reconoce que gracias a la ayuda de la madre, que se ha esforzado tanto... (m.d. #4)

La otra terapeuta de mi hija sí me decía que los progresos se deben al buen método que ella aplica, porque como yo no le hago nada... (m.d. #1)

Es en situaciones como éstas, que la socialización de género, imposibilita a la gran mayoría de madres especiales asumirse como *sujetos*, se las califica como sobreemocionales, intrusivas, aplastantes, irracionales, irresponsables, egoístas. Simplemente se espera que se adapten a estas nuevas experiencias y a sus propias prácticas y exigencias.

Para la mayoría de profesionales de la medicina este tipo de madres enfrentan problemas de índole emocional y económica. Problemas sociales derivados de su inserción diferencial y desigual, no son tomados en cuenta, salvo para definir los niveles de integración de las personas diferentes/discapacitados en sí mismas, pero no como condicionantes de la experiencia vivida por las madres diferentes.

“La fuerza de los estereotipos sobre el género no son sólo psicológicos, sino que están dotados de una realidad material que contribuyen a consolidar las condiciones sociales y económicas dentro de las cuales se generan” afirma Henrieta Moore. Por ello, tomar distancia de estos estereotipos, para muchas madres diferentes, es casi imposible porque socialmente se refuerzan las normas más tradicionales cuando los profesionales de la medicina asumen que el cuidado de los hijos diferentes/discapacitados es un deber y una obligación propia de las madres (Moore 1996: 53).

Así, frente a esta forma especial de maternidad, la prioridad natural es el niño/a diferente, sus necesidades diferentes, sus derechos, y se cuestionan los efectos excluyentes y discriminadores de las normas sobre las personas diferentes, pero la fuerza de las normas y los modelos es naturalizada para las madres diferentes. Mayoritariamente, los profesionales de la medicina afirman que la discapacidad es una limitación que afecta a las personas en su desempeño, pero no pueden alejarse de la construcción de género que naturaliza el cuidado como inherente al rol materno.

En una relación de poder como la que se establece entre los saberes de las madres y los profesionales, existen sanciones cuando las madres rompen con la condición pasiva asignada socialmente y esa verdad absoluta, lejos de ser cuestionada simplemente no las cobija, no las nombra, no las reconoce. Entonces, el sometimiento a la norma, al poder de los profesionales de la medicina, encarnados en sus prácticas y discursos, es el camino por el que se opta aparentemente por *voluntad propia*, negando el poder de la coerción, la censura social, como formas de disciplinamiento y control. Los siguientes testimonios de dos madres, demuestran la sutileza de este conflicto:

Eran medicamentos, exámenes, consultas médicas; el dinero era pero a cada paso que daba, y yo decía: es preferible trabajar y no hacer terapia. Yo pienso y digo: tengo que trabajar y no estar solo en casa, porque no alcanza con lo que trabaja mi marido como carpintero (m.d. #4).

Cuando le hice los exámenes, me dijeron que tenía un quiste en el cerebro que hay que operar cuando sea más grande. Ahora, me dicen que tiene malas las caderas, pero ¿cómo hacemos? si no tenemos dinero... (m.d. #5)

Si el poder es “la multiplicidad de las relaciones de fuerza inmanentes y propias del dominio en que se ejercen” y viene desde abajo, desde “las luchas cotidianas llevadas... por los [las] que [tienen] que debatirse en las mallas más finas del poder” (Foucault 1980: 135), las madres diferentes al responder a las necesidades especiales de los niños/as diferentes, aunque sea gratificante, viven relaciones de dependencia que no les permiten desarrollar aptitudes para manejarse en el mundo público, como es el subcampo de la práctica médica. Así:

A la doctora no le pregunto, soy un poco medio tímida. No me gusta preguntar. A veces quiero preguntar, pero no quiero... (m.d. #5)

Mi marido se quedó sin empleo; menos mal que yo tuve una buena liquidación que, durante dos años, nos permitió afrontar los gastos clínicos de la hija, porque además yo no pude producir mucho (m.d. #3).

Espacios como el de la práctica médica, están atravesados por una dinámica de poder, en donde las luchas y la confrontación entre la sobreexigencia, la desvalorización, la autonomía, el sometimiento; generan relaciones conflictivas y violentas para las madres diferentes ya que discursos y prácticas sexistas restringen las opciones de las mujeres para dirigir sus propias vidas.

Generalmente, no se conocen las situaciones económicas, culturales y subjetivas que dan forma y contenido a la variedad de experiencias vividas por las madres diferentes y que muy a menudo no son tomadas en cuenta en la relación médico-paciente. Estos condicionamientos son desgastantes y forman una red invisible que no permite buscar y construir otras maneras de alimentar la autoestima más allá de la maternidad diferente como única forma de existencia, así lo afirman los siguientes testimonios de profesionales:

Muchas madres sufren mucho porque, por cuidar al hijo enfermo, dejan a un lado a los otros niños, y se sienten mal porque no pueden hacer todo...

Las madres se complican porque tienen que ver dónde dejan a los otros hijos para venir a las terapias. Tienen que darse modos para movilizarlos...

Los discursos médicos al articular poder y saber operan a través de clasificaciones, diferenciaciones y jerarquizaciones que delimitan espacios entre las madres diferentes y entre los mismos profesionales. A su vez estos esquemas socio-mentales, generan y son representaciones de la realidad social encarnados en procesos históricos concretos, que en la lucha por imponer un sentido particular de la realidad como verdad (juegos de poder), se materializan en el campo de la dominación simbólica.

En este sentido, las posiciones ya sea de madre diferente o de profesional, es decir el ámbito de las relaciones sociales, las disposiciones culturales o los estilos de vida, *habitus*, y las elecciones o las acciones y prácticas (Bourdieu 1991), al ser instrumentos de la dominación simbólica, al naturalizar la imposición de ese “sentido particular de la realidad social”, lo legitiman en tanto aceptación y reconocimiento internalizado por las madres diferentes y por los profesionales de la medicina.

Los contenidos y formas de los discursos médicos, al darle sentido a las experiencias de las madres diferentes, posibilitan a su vez interacciones que configuran identidades colectivas e individuales en términos de valores e intereses compartidos, constituyendo “esquemas sociales de interpretación y conflicto entre los agentes que los despliegan” (Fraser 1997: 216).

El afuera y el adentro identitario, permiten el reconocimiento del otro/a, el afuera, generalmente las madres diferentes, para afirmar lo interno, el yo, el nosotros o el espacio de los profesional, en donde el desconocimiento del sujeto mujeres, se materializa en los principios que rigen los discursos médicos de cara a la exclusión social de este grupo de personas.

Madres diferentes y discursos médicos innovadores

El poder de los discursos vinculados con los saberes de los/las profesionales en el tema de la discapacidad, contribuyen a la condición de exclusión de las madres diferentes; ya que no solo agudizan las relaciones conflictivas en el ámbito familiar, laboral, económico y social, si no que además esos discursos y prácticas, se constituyen en una forma más de la subordinación de

las mujeres, que por el desconcierto de la misma experiencia, no se agota en sí misma, día a día cambia y donde ya no hay certezas, verdades ni continuidades.

Las explicaciones que asumen la maternidad como la esencia de las mujeres, como principio universal, una de cuyas manifestación, el cuidado de otros/as, social y culturalmente, es aceptado como una virtud; pero frente a la experiencia de la discapacidad que es vivida en términos de ambigüedades y conflictos entre prácticas y discursos, generan en las madres diferentes un “vacío de poder”, que como lo sostiene Foucault es “el revés de la esencial dominación, finalmente siempre pasivo, destinado a la indefinida derrota” (Foucault 1977: 117).

La diferencia/discapacidad es una realidad ante la cual los propios discursos y prácticas de los profesionales tienen respuestas ambiguas, soluciones provisionales y tiempos prolongados. Algunos profesionales y madres diferentes afirman que:

El doctor de mi hija me dijo que él no era Dios para saber exactamente qué iba a pasar con mi hija, que íbamos a ir haciendo cosas a la medida de que pasen... (m.d. #3)

Es difícil tratar con las madres, pero hay que decirles de frente si va o no a caminar, si tiene o no habilidades, es importante ser determinante...

Las madres diferentes, sienten y viven un vacío de poder, que les condiciona y refuerza las jerarquías de género existentes. Sin embargo puede ser el nexo, bien sea para continuar con la negación de la madre en tanto sujeto mujeres, opción que generalmente se toma inducida por la fuerza de los discursos y prácticas en términos de correcto, justo, necesario; o para transformar las teorías homogeneizadoras que operan dentro de la discapacidad como campo.

“Los discursos [son] contingentes,... surgen, cambian y desaparecen... nos permiten ver a los [las] sujetos hablantes ubicados socialmente... [por tanto] existe una pluralidad de discursos diferentes y por ende una pluralidad de lugares comunicativos desde los cuales se puede hablar” (Fraser 1997: 216). En este sentido existen diversos discursos, que ligados a formas particulares de conocimiento dentro del subcampo de la práctica médica, tienen diferentes significados e interpretaciones y sustentan diferentes prácticas.

El asumir que la práctica médica es también un acto político en tanto ninguna intervención médica ya sea discursiva o práctica puede ser separado de las relaciones sociales y no puede prescindir de los dilemas y conflictos que el cuidado de niños/as diferentes conlleva, es reconocer a las madres diferentes como sujetos.

Situar socialmente los discursos y las prácticas, es aceptar que el sujeto se constituye de una forma activa, a través de las prácticas como acción de los discursos. Estas prácticas no son sin embargo algo que se invente el individuo mismo, constituyen esquemas que él encuentra en su cultura, que le son propuestos, sugeridos, impuestos por su sociedad y su grupo social. Por ello los discursos médicos no son ajenos a estos procesos históricos contextuales.

Los discursos, tanto el propio social y culturalmente impuesto, como con los que se relacionan las madres diferentes dentro del subcampo de la práctica médica, son contingentes y por tanto pueden ser transformados. Las personas no como sustancia, sino como formas [que] no siempre son idénticos a sí misma, son producto de discursos y prácticas históricas organizadas en torno a regímenes de verdad, dispositivos de poder. Están conformados por múltiples mecanismos y tácticas específicas de tal manera que los sujetos, los discursos y las prácticas orientan, construyen y condicionan los sentidos de la realidad (Foucault 1983).

Así, dentro de la discapacidad como campo, hay discursos no muy frecuentes que sustentado por profesionales, aún reconociendo a la madre diferente como funcional a la rehabilitación del niño/a, afirman la necesidad de buscar la individualidad de las madres:

... Yo creo que, primero, deben buscar su autorrealización, y que dentro de esa autorrealización incluyan a estos niños como algo importante. Vivan la diferencia.

... Les sugeriría que no se olviden de su parte personal. El niño especial necesita atención, pero no puede ni debe ser lo único en sus vidas.

No hay ni una sola persona que pueda dar lo que no tiene. Si no tengo una verdadera autoestima, no puedo dar ese ejemplo a un niño especial.

Sería absurdo decirles que sigan luchando por sus hijos, eso es obvio. Primero, en un momento de la vida somos personas, luchemos por nosotros mis-

mos, y luego lo otro vendrá, porque voy a tener fuerza, porque si trabajo para mí mismo, me sentiré capaz de aceptar lo que venga.

Percepciones que al sustentar discursos y prácticas más democráticas inducen a ciertos profesionales a afirmar que:

En nuestra sociedad hay un remanente machista que nos obliga a pensar que el padre no debe estar al cuidado del hijo...

Todavía estamos en sociedades en las que no se ha superado el machismo, tanto en hombres como en mujeres, y esto hace que siga funcionando.

La relación con el afuera, con la sociedad, se constituyen en el espacio que desde los pocos discursos propositivos puede desde el mismo subcampo de la práctica médica, cuestionar los límites de la discapacidad como campo y desestabilizarlos.

En este sentido, si en la práctica médica, por un lado existen discursos que pretenden ser independientes de definiciones sexistas dentro de la discapacidad, tienden a estabilizarla, equilibrarla y organizarla.

Pero, por otro lado, existen discursos que al interior de su propia espacio, buscan el cambio no solo al cuestionar sus principios epistemológicos, sino que incluyen en su análisis la posibilidad de reflexionar en torno a que los mensajes y las prácticas se construyen socialmente y condicionan las conductas, los discursos y las prácticas dentro de la discapacidad como campo, de tal manera que las verdades absolutas están entrando en un proceso de revisión. Así nos lo demuestran los testimonios de dos profesionales de la medicina:

Después de mis muchos años de experiencia (neurólogo), ya no sé cuál es el concepto de discapacidad. ¿Quién es el que está diciendo que este niño es subnormal? ¿Cuáles son los datos objetivos para considerarlo así?... Ahí es cuando tengo una serie de problemas, porque sinceramente ya no lo tengo claro.

No sé si hablar de discapacidad, para mí es solo un término. Puede tener una pequeña limitación y no le podemos tratar de discapacitado, porque parecería que no tiene nada, pero tiene otras potencialidades.

El repensar los principios de su propia práctica médica, se constituye en una ruptura que permite a su vez ampliar la discapacidad como campo, en tér-

minos de poder incluir nuevos sujetos, nuevos discursos y por tanto nuevas prácticas, que dan cuenta de la complejidad de esta forma de diferencia.

Frente a esto, las madres tienen la posibilidad de llenar ese vacío de poder, desde el momento mismo en que las verdades absolutas, impuestas a través de esencias, negaciones, virtudes, son entendidas como “tácticas... que encadenándose unas con otras, solicitándose mutuamente y propagándose, encontrando en otras partes sus apoyos y su condición, dibujan finalmente dispositivos de conjunto”, para influir y controlar la conducta, percepciones e identidades de las mujeres a través de la homogeneización de la discapacidad como campo en la que su única existencia es la identidad materna (Foucault 1977: 115).

Entonces, es en las relaciones sociales donde las diferencias naturales entre hombres y mujeres, los roles asignados tradicionalmente, la división artificial de lo público y lo privado, se constituyen en *tácticas* que al encadenarse con leyes, reglas, normas, construyen dispositivos como el discurso de los profesionales, para que las madres diferentes no solo sean controladas en términos de disponer de su tiempo, inducir las a negar su autodefinición y autodeterminación, sino también para que asuman que dentro de las relaciones médico/paciente no existen condicionamientos de clase, de etnia, de género, de ubicación geográfica, generacionales, porque supuestamente son relaciones *profesionales* y por tanto neutrales e igualitarias.

A través de estos encadenamientos, las madres pueden crear un “contra poder” que al situarlas como la otra parte de las relaciones de poder les permite al no someterse a su juego de verdad, resistir sus efectos y no verse como las víctimas del poder. En este sentido, “las relaciones de poder pueden significar dominación como también desafío, creatividad y resistencia a las fuentes de poder existentes o servir para obtener control sobre ellas” como lo sostiene Magdalena León G. (1997: 14).

En este sentido, son muy pocas las madres diferentes, que pueden cortar la cadena de subordinación y exclusión estructural. En la presente investigación una única madre logró espacios de negociación en el ámbito familiar, laboral y personal. Esta posibilidad probablemente obedece al autoreconocimiento de no obediencia a las normas, cuando afirma que:

Siempre fui rebelde. Entonces, no es que me coja de nuevo los comentarios y críticas a mí alrededor, porque yo estoy absolutamente metida en el tema

del trabajo... y no he renunciado por la gorda... mis amigas son secretarías, asistentes, pero no es lo mismo ser la gerente y manejar toda una compañía (m.d. #3).

No se pretende plantear los discursos y prácticas de las madres diferentes contrapuesto radicalmente a los de los/las profesionales de la medicina, porque es innegable sus avances tecnológicos y científicos. Se trata de modificar los términos de las relaciones entre los/las profesionales y las madres diferentes, ya que la socialización de género también está presente en este espacio, asignando el rol de superior al médico/a y el rol de inferior a las madres, lo que implica, como hemos visto, jerarquización y desigualdad, es decir, relaciones de poder.

Es importante entonces, cuestionar las afirmaciones en donde la diferencia sexual no tiene relevancia en el nivel de las relaciones de poder y del discurso. Porque, “lo diferente queda bloqueado en el lugar del desigual” (Amorós 1995: 8), por lo que el poder para las mujeres es visto como una concesión y por tanto revocable y no como un derecho al cambio, a resistir, a modificar la imagen de sí mismas, a construir capacidades, a crear prácticas, saberes y discursos (tomado de la conferencia de Socorro Ramírez 2002).

Sin embargo, el cuestionar ese discurso hegemónico encarnado en el discurso de los/las profesionales de la medicina, permite que las experiencias de las madres diferentes dejen de ser negativas, normadas y se proyecten como luchas por el reconocimiento de ellas y sus hijos/as como sujetos, como personas individuales.

Capítulo 3

Las instituciones, asociaciones y fundaciones dentro de la discapacidad, como campo que prácticas y discursos sustentan respecto a las madres diferentes

Al igual que el subcampo de la práctica médica, el espacio de las instituciones, fundaciones y organizaciones que trabajan con la discapacidad/diferencia se constituye en otro subcampo dinámico, estructurado y que opera con leyes propias. Se establecen por tanto ciertas relaciones entre las madres diferentes y los profesionales que las dirigen.

Estas representaciones, están ligadas a las prácticas y discursos del subcampo de la práctica médica, en tanto son expresiones de una lógica estructural propia de la discapacidad como campo, cuyos principios y fundamentos se traslapan a manera de continuidades de un subcampo a otro.

Dentro de cada subcampo, si bien sus prácticas y discursos se reconocen como verdades absolutas, no siempre son asumidos monolíticamente, pues existen representaciones que lejos de la polarización buenos/malos, desestabilizan el subcampo. Sin embargo en tanto encadenamiento de discursos y prácticas, tienden a reforzar estereotipos, normas y legitimar condicionamientos sociales naturalizados.

En el país existen muchas instituciones públicas y privadas que trabajan con niños/as diferentes¹, sin embargo no hay registros actualizados de las mismas, como tampoco un seguimiento de sus actividades y muchas peor evaluaciones de sus objetivos. En el Ministerio de Salud, de Bienestar Social y de Educación, se llevan registros parciales de las instituciones que trabajan en torno a la discapacidad/diferencia. El CONADIS recientemente está desarrollando el levantamiento de esta información.

1 Para mayor información, remitirse al módulo #3 “Servicios de atención para las personas con discapacidad en el Ecuador” del proyecto “Situación actual de las personas con discapacidad en el Ecuador” correspondiente al 2000

Si bien es cierto, muchas fundaciones e instituciones que trabajan con la discapacidad/diferencia ofrecen servicios de rehabilitación, de integración o simplemente programas especiales, con mucha frecuencia han sido el resultado de los esfuerzos personales de familias que han atravesado esta experiencia. Así lo reconocen algunos profesionales médicos que trabajan, durante ya muchos años, tanto en su consulta privada como en instituciones del Estado:

Habitualmente, estas familias han ido coleccionando una serie de recursos económicos, técnicos, sociales y físicos, para lograr la rehabilitación de algún miembro de su familia que les ha permitido socializar esos recursos, no solo por la necesidad que han visto, sino porque finalmente es una inversión muy alta

Sin tener una meta clara para la rehabilitación del niño, podemos vivir engañados toda la vida. De hecho, hay gente que lucra de la discapacidad, ofrecen el oro y el moro, ofrecen maravillas, e inducen a los padres a gastos y a cosas inútiles.

Por lo general, hay centros de ayuda a los discapacitados que son autogestión de los padres, pero debería haber una injerencia del Estado, porque pueden ser expertos en el caso de su hijo, pero no pueden dirigir una institución que cubre un amplio espectro de discapacidades sin asesoramiento y capacitación, aunque sean muy buenos administradores.

En este sentido, la discapacidad/diferencia se ha constituido en un punto importante en los discursos y prácticas de muchas mujeres, ya que el cuidado y protección de personas desvalidas es asumido como un espacio connatural para la labor social desplegada por voluntarias, primeras damas, etc. Es así que muchas instituciones y fundaciones han trabajado en torno a la discapacidad/diferencia desde programas de ayuda hasta proyectos por los derechos de las personas diferentes.

Sin embargo, si la acción colectiva, entendida como la movilización de múltiples actores en torno a diferentes objetivos: culturales, políticos, económicos, de reconocimiento, etc., busca influir en el cambio social al cuestionar el orden establecido, ya sea para influir en él o para transformarlo, podemos afirmar que la pluralidad de tendencias y de organizaciones al interior de la discapacidad como campo, abren un amplio espectro de formas de participación.

En este capítulo se presentan representaciones discursivas que guían las prácticas de algunas instituciones y organizaciones. Este subcampo dentro de la discapacidad como campo, opera alrededor de la satisfacción de ciertas necesidades, generalmente orientadas hacia las personas diferentes, lo que define ciertas posiciones y disposiciones que legitiman las relaciones dentro de este subcampo.

Si bien la normativa sobre discapacidad existente en el país, da cuenta del reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad de cara a un proceso más democrático, para asumir y entender las diferencias, sin embargo no define la experiencia de la discapacidad/diferencia en sí misma, por cuanto esta trasciende los límites impuestos e invisibiliza otros sujetos, otras necesidades y por tanto la complejidad de la discapacidad como campo.

En una primera parte se presentan, las percepciones existentes entre la satisfacción de las necesidades de las personas con discapacidad y las necesidades de las madres diferentes, para comprender en un segundo momento si la participación o no de estas madre en la rehabilitación de sus hijos/as, se constituye en un dilema, que matiza la interacción de estas mujeres y las instituciones que trabajan con la discapacidad, en términos de exclusión y marginación.

Necesidades básicas y/o estratégicas de las madres diferentes: dilemas o continuidades

Si asumimos que la discapacidad hace referencia a la distancia que hay desde las personas con alguna diferencia en la actividad física, mental o sensorial frente al modelo homogeneizante, universal y sin limitaciones, podemos comprender porqué no se reconocen las potencialidades particulares de cada persona, al ser calificadas como inferiores, minusvalías, discapacidades.

En instituciones tanto particulares como del estado, la discapacidad ha sido definida por médicos, directores, expertos, como:

La discapacidad es una diferencia más acentuada que hace que este niño tenga más dificultades para desempeñarse en su mundo familiar, en una escala que hace a la norma como lo frecuente, y fuera de la norma cuando te diferencias mucho.

Es una limitación causada por una enfermedad que le limita al individuo cuando no sabemos cómo explotar el máximo de sus cualidades.

Es una limitación en la actividad normal, generada por problemas congénitos o adquiridos, que limita la capacidad de un individuo para hacer lo que hacen sus pares.

De tal manera que aunque la discapacidad ya no sea definida como una enfermedad, en el imaginario de la sociedad continúa esta asociación que influye en los discursos y las prácticas personales, familiares y sociales. Muchas instituciones, fundaciones y organizaciones entonces buscan soluciones para el problema de las personas diferentes en términos de ayuda, protección y cuidados.

Pero estas concepciones interactúan con otras formas de pensamiento, que lejos del paternalismo reconocen los derechos de las personas diferentes para acceder a la salud, a la educación, a la libre circulación, a la integración.

Sin embargo, a pesar de este cambio de percepciones, muchas de las instituciones públicas y privadas que trabajan con niños/as diferentes, asumen como pre- condición, como ya se mencionó, la existencia normativa de la familia nuclear, el matrimonio heterosexual y la división sexual de trabajo, como elementos universales y esenciales a las personas, familias y sociedades. Así:

La familia es la base de la sociedad, es un núcleo de personas que tienen relaciones de apoyo que te impulsan a salir adelante, y formada por los padres, los hijos y los abuelitos.

La familia es el núcleo de la sociedad en el cual tú te desarrollas como ser humano, en un medio incondicionalmente positivo, o sea tu papá y tu mamá.

La familia es el núcleo en donde cada individuo cumple roles que llevan a que ese grupo salga adelante y logre un desarrollo emocional bueno, está formada por papá, mamá y los hijos.

Estas concepciones homogeneizadoras invisibilizan las relaciones de poder y las jerarquías existentes dentro de la familia en tanto, no son ajenas a los condicionamientos sociales que la constituyen, ya que las relaciones genera-

cionales, de género, económicas, culturales, de raza, definen sus posibilidades prácticas y relacionales.

Así, cuando se habla del tema de la rehabilitación de los niños/as diferentes, se habla a un ser ideal: “la familia”:

El trabajo que nosotros hacemos, como institución, es el de capacitación a la familia para que conociendo a profundidad el problema, pueda ayudar en el proceso de rehabilitación...

Nuestro trabajo es motivar a esos padres a que vean las cosas buenas de sus hijos,... sí podemos enseñarles a esos padres a trabajar para que su hijo sí pueda lograr independencia...

La rehabilitación depende de que tenga una buena familia, una familia que acepte el problema y que participe...

Pero, si el cuidado de los niños/as, más si son diferentes, está social y culturalmente asignado a las mujeres y, en particular, a las madres, el peso de la rehabilitación recae sobre las madres diferentes, porque son psicológica y culturalmente, inducidas a asumir esta tarea en términos de sacrificio, generosidad y abnegación. Sin desconocer los niveles de responsabilidad y de afecto que esto conlleva, el vivir como madres diferentes puede constituirse en la negación de necesidades, deseos y proyectos propios.

Varias de las instituciones que trabajan con niños/as con discapacidad/diferencia, orientan prioritariamente sus programas, sus proyectos, a satisfacer las necesidades de los/as niños/as, generalmente predefinidas dentro de una concepción de bienestar ya establecida, que deja por fuera los requerimientos reales, particulares y diversos.

En esta concepción, aún cuando se reconoce que las personas con discapacidad tienen necesidades y requerimientos diferentes, las necesidades particulares de las madres diferentes encargadas del cuidado, rehabilitación e integración del niño/a diferente, no figuran como temas posibles de ser nombrados, mucho peor debatibles y de posibles acciones, porque lo que se pretende es mantener un cierto orden social ya establecido.

Desde algunas de las instituciones públicas y/o privadas que trabajan con la discapacidad/diferencia, en tanto se busca el *bienestar* de los niños/as, las necesidades de las madres diferentes (proyectos personales, tiempo libre,

descanso, empleo, etc.) desaparecen o se postergan en nombre del afecto y la responsabilidad. Así lo confirman los testimonios de profesionales que dirigen algunos centros de rehabilitación de niños/as diferentes y que se erigen como campos de verdad absoluta:

Nosotros planteamos la rehabilitación como una responsabilidad,... como un espacio interesante, de afecto, no de retribución, y como una necesidad indispensable para el niño.

Nosotros, como profesionales de una institución, dependemos de que la madre asuma parte del trabajo de rehabilitar, que pueda reproducirlo dentro del hogar en su rol de madre e involucre al niño en las tareas.

La madre viene aquí, se le da capacitación y, después, el niño recibe a través de la madre una estimulación de todas las horas y de todas las semanas, hasta cuando la mamá regresa y se ve qué está haciendo bien y qué mal...

Como ya se ha dicho el cuidado diario de un niño/a con discapacidad/diferencia, implica desarrollar destrezas para su manejo en cuanto se refiere a alimentación, higiene, e incluye búsqueda de centros de rehabilitación física, ocupacional, del lenguaje; servicios que generalmente se encuentran dispersos e intensifican la labor de las madres especiales.

Pero además, esto no las libera del cumplimiento de las otras tareas que implica el cuidado de los otros miembros de la familia, de tal manera que muchas veces las madres diferentes de escasos recursos económicos, deben llevar a sus hijos/as pequeños/as a la rehabilitación del hijo/a diferente, porque no tienen con quien dejarlos.

Situación que al ser muy común, no solo revela los conflictos personales y familiares a los que se ve enfrentada la madre diferente, sino la falta de servicios y políticas públicas para enfrentar la discapacidad como campo. Así lo confirman los testimonios de dos mujeres profesionales que en su calidad de terapeuta del lenguaje y enfermera afirman que:

Muchas madres sienten que todo su esfuerzo, que todo el tiempo que ellas entregan no es reconocido. El esposo se queja de que le da más tiempo al hijo discapacitado que a él, los otros hijos reclaman que no se preocupa de ellos...

Acá, al centro, vienen con los hermanitos. Ellas pasan todo el día con estos niños. A más, tienen otros hijos qué cuidar; sobre eso, el marido. Por eso, yo les digo a los voluntarios: cójanles a los niños para que por lo menos las mamitas descansen al menos dos horitas.

Algunas instituciones que trabajan con niños/as con discapacidad/diferencia, enfatizan el rol reproductivo de las mujeres en tanto asumen “que la supervivencia de la familia siempre ha sido prioritaria para las mujeres más que para los hombres” (López 2001: 13) por lo que legitiman percepciones que ocultan relaciones sociales conflictivas y de poder como lo confirman los siguientes testimonios de profesionales que a su vez dirigen instituciones que trabajan en el tema:

El cuidado de un niño con discapacidad es una responsabilidad que le corresponde a la madre, como le corresponde el cuidado de los otros niños sin discapacidad, pero es más complicado porque demanda más tiempo, más esfuerzo, más aceptación, pero es la responsabilidad fundamental de la madre.

Aún cuando [la mujer] asuma un trabajo asalariado y “... concurra con sus ingresos a la misión de proveer a la familia, esto no la descarga de sus responsabilidades domésticas y reproductivas” (Montesinos Rebolledo 1996: 70), complejizándose por los cuidados diarios y continuos que un niño/a diferente/discapacitado requiere:

Yo trabajo medio tiempo en un negocio familiar porque necesito tiempo para llevarle a mi hija a las terapias, para ayudarle con los deberes. Me falta el tiempo (m.d. #1).

Yo trabajé horitas, con mis amigos, para poder manejar mi tiempo y poder estar pendiente de la gorda. Me iba a las terapias, venía acá y me ocupaba de que coma, salía a las diez de la mañana y regresaba al medio día. Solo podía trabajar cuatro o cinco horas (m.d. #3).

La diferencia/discapacidad experimentada por un gran número de madres diferentes, si bien es vivida con dolor e incertidumbre, es asumida como una realidad que les es propia en tanto son las directamente llamadas a cuidarlos. Por lo tanto negar, posponer o no reconocer las necesidades materiales

y subjetivas de las madres diferentes como sujetos individuales, es una de las condiciones para alcanzar el *bienestar* del niño/a, su rehabilitación, su integración como objetivos de varias instituciones. Así lo confirman los testimonios de médicos que dirigen instituciones:

Las madres saben lo que están perdiendo, reconocen las actividades que adquieren y que deben reproducir en su hogar, pero también saben las posibilidades que le van a dar a los niños si es que trabajan bien.

Nos ha tocado que, muchas veces, necesitamos del tiempo de la madre para cumplir nuestro objetivo, pero es muy duro porque la madre también tiene sus aspiraciones y les cuesta renunciar.

La dedicación y constancia que implica la rehabilitación diaria de los niños/as diferentes/discapacitados, es minimizada, invisibilizada por la familia, la sociedad e incluso por las mismas madres diferentes, porque se considera que la discapacidad/diferencia es un *problema personal*². Los siguientes testimonios de algunas madres ilustran este sentir que, trasciende las diferencias de clase y se expresa de diferente manera:

Francamente, yo de plata no me ha faltado... tú aceptas que tu guagua es especial, tú aceptas, pero eso no quiere decir que tú te hayas muerto, tú también quieres hacer cosas. Llevo ocho años, ya estoy cansada (m.d. #2).

Yo no tengo dónde dejarlo, porque como no controla esfínteres no me aceptan en ningún lado. En una escuelita me pidieron treinta dólares, y no tengo, entonces le llevo a todos lados (m.d. #5).

Yo andaba preocupada porque mi hijo necesitaba terapia, y era que eso costaba y no tenía. Entonces, supe de unas damas que ayudaban a niños como el mío, de escasos recursos económicos y enfermito (m.d. #4).

Mi marido, mucho tiempo trabajó afuera. Claro, yo cargaba todo el tema de la casa, que a las terapias, que a los hospitales, que los otros hijos, todo; pero yo quejarme, no. Pero cuando él venía los fines de semana, le decía te toca a ti... (m.d. #3)

2 En muchos casos, padres, hermanos consideran que pueden “ayudar” en la rehabilitación como una colaboración ocasional, pero que no les compete en tanto es parte del ámbito femenino.

Hablar de necesidades de las mujeres con las madres diferentes, es remitirse a las necesidades materiales de los hijos/as con discapacidad/diferencia, invariablemente se asocia el bienestar físico de ellos/as, con el bienestar de las madres, dentro de la discapacidad como campo:

Un tiempo, mi hija recibió un mensual que le daban quince dólares, y cada tres meses le daban vitaminas, pero ya hace más de un año que no le dan nada en el CONADIS. Por ahí tiene el carné (m.d. #5).

Quisiera comprarle a mi hija una silla, porque ya pesa, y no le avanzo (m.d. #1).

Situación que si bien se constituye en un referente vital para las madres diferentes, porque es de suma importancia resolver las necesidades de los hijos/as especiales para mejorar el nivel de vida de ellas y de sus hijos/as, no determina la existencia de las madres como sujeto mujeres.

El vínculo madre e hijo/a, idealizado socialmente, no permite la posibilidad de reconocimiento de la madre diferente como sujeto individual y colectivo, ya que al estar condicionada por los estereotipos, presiones y conflictos sociales y matizada por los afectos, descalifica la individualidad materna.

Bienestar en este contexto, es sinónimo de bienestar familiar, el sesgo masculino de la “utilidad conjunta”, en donde los intereses de los miembros de la familia son los mismos sin diferencias de género ni generacionales, opera como mecanismo de cohesión (Moser 1994: 115). Así desde muchas instituciones, fundaciones y organizaciones que trabajan con la discapacidad, se asume que el proceso de rehabilitación del niños/a diferente es responsabilidad de la familia y dentro de esta, como hemos visto, es la madre la encargada de involucrar a los otros miembros en el proceso de rehabilitación. Muchos profesionales afirman que:

Aquí, la mamá paga poco a cambio del gran conocimiento que se le da a ella, que a su vez le permite mejorar personalmente y generar cambios al interior de su hogar...

La mamá es el núcleo de la familia, es el eje, el motor que hace que las cosas se den, es como un engranaje. El motor pone la energía, pero si no hay piezas que funcionen, por más energía, no funciona; y, si por más piezas maravillosas que tengan alrededor, sin energía no funcionan.

La socialización de género, internalizada desde pequeñas, induce a muchas de las madres diferentes, a no desear algo para ellas mismas. El hacerlo, contradice las normas impuestas, en donde la culpabilidad se conjuga con la resignación, por lo que, satisfacer las necesidades materiales de los niños/as con discapacidad/diferencia, se vuelve la prioridad familiar.

Instituciones públicas y privadas que trabajan con niños/as con discapacidad/diferencia, generan en torno a las madres diferentes, discursos y prácticas tendientes a la satisfacción de un conjunto de necesidades “definidas a partir de un sistema de género que destina a hombres y mujeres a cumplir distintos roles,... [creando]... identidades distintas y asigna [ndo] obligaciones a cada uno de ello” (Anderson 1992: 15).

La discapacidad como campo, es un espacio que ha incorporado en su estructura, definición y orientación, lineamientos y principios que naturalizan estos roles y los asumen como neutrales. Percepciones que marcan los testimonios de los siguientes profesionales:

En el centro, el padre cumple un rol importante. Él está dando un patrón masculino de conducta, y la madre no lo puede dar. Y si es que lo da, lo hace, pero de una manera simulada y que no es su propio rol.

Hay roles y roles, y se deben cumplir. Por eso el cuidado del hijo, primero es una tarea bien complicada, es un deber que no nos gusta hacer y es una obligación porque les toca, porque no hay otros estamentos suficientes para que sea algo abierto.

Me ha tocado muchas veces, como terapeuta de la fundación, llamar a los jefes de los padres (los pocos que tienen interés en participar) para que les den permiso para poder asistir a la rehabilitación, porque no les dejan aduciendo que eso es tarea de las mamás.

Entonces, existen necesidades que se reconocen cultural y socialmente como “necesidades legítimas”, que para el caso serían las necesidades materiales del niño/a con discapacidad/diferencia, invisibilizando las necesidades tanto materiales como estratégicas, de las madres diferentes (Fraser, en Anderson 1992: 18). Así, para muchas de estas madres, tanto de clase media como de escasos recursos, la prioridad de sus prácticas y discursos es satisfacer las necesidades del hijo/a especial:

Yo no quiero nada, solo quiero que diosito me haga el milagro de curarla (m.d. #5).

Yo me conformo con orar en mi célula de oración. Le pido por la salud de mi hijo (m.d. #4).

Hasta cuando mi hijo va a caminar, porque una espera, espera hasta cuando voy a encontrar una escuela que le convenga, una en la que esté todo el día... (m.d. #2)

A su vez, las necesidades materiales del niño/a con discapacidad/diferencia, son asumidas por muchas madres diferentes, como la base del bienestar familiar, cerrando las posibilidades de cuestionar el significado de la palabra necesidad más allá de los límites impuestos por una sociedad inequitativa, discriminatoria y excluyente.

El sistema social y cultural de género, lleva a las madres diferentes, a resistirse al cambio al negarse como sujetos, porque tal vez como estrategia, prefieren aceptar la aparente seguridad y protección de la norma, de lo establecido, aún cuando esto signifique negarse como mujeres y reforzar su identidad pre- construida y esencializada como madres.

La discapacidad como campo para muchas madres diferentes marca rupturas que a manera de límites define un antes y un después. Antes de la presencia de un hijo/a diferente/discapacitado, estas madres diferentes tenían una relativa movilidad social que les permitía participar en el mercado laboral, acceder a espacios de negociación y cierto control de sus propias expectativas de vida.

Sin embargo, debido a condicionamientos de género, etnia, clase, la falta de servicios y políticas sobre el tema, las experiencias de la discapacidad/diferencia de un hijo/a, complejiza la vida de las madres diferentes que se ven inducidas a posponer y/o dejar de lado la realización de sus propias expectativas en el ámbito laboral y personal.

Este cambio en las percepciones maternas se sustenta en la esencialización del rol de las madres diferentes como fuente de gratificación y de identidad. Si socialmente se priorizan los procesos por colocar demandas y obtener beneficios en torno a las personas diferentes, en este espacio las madres diferentes tienen visibilidad, pero en su rol materno que es aceptado como fundamental, individual y colectivamente cuando se ingresa a la discapacidad como campo.

Como lo afirma Nancy Fraser "... al interior de una misma persona pueden coexistir intereses y necesidades que son mutuamente excluyentes o por lo menos imposibles de satisfacer al mismo tiempo y en el mismo grado" (Fraser, en Anderson 1992: 22) las madres diferentes, se ven inmersas en redes de relaciones ambiguas, contradictorias y conflictivas, que complejizan las relaciones de las madres diferentes, no solo con sus entornos socio-familiares, sino también consigo mismas:

Yo sí me siento culpable porque no me ligué. Así, no hubiera estado en esta complicación y no hubiera renunciado a mi puesto de auditora (m.d. #6).

Yo sufría mucho porque no puedo trabajar para ayudar en aliguito en mi casa, pero ahora sé que a través de la palabra debo sentirme feliz de servir a mi marido, a mis hijos aquí en la casa... (m.d. #4)

Trabajé en la empresa de mi marido porque él era el único que me podía aguantar con mis cosas, salir a las terapias, traerle, llevarle. Nadie más me iba a decir: vaya, vaya. Pero salía y el trabajo no podía esperar. Regresaba y ya estaba hecho. Entonces me sentía mal, así que renuncié también a esto, como a mi carrera...(m.d. #2)

La satisfacción de las necesidades materiales del niño/a con discapacidad/diferencia, puede significar para algunas madres diferentes, la realización de sus expectativas como madres y mujeres, pero para muchas otras madres se transforman en dos espacios que demandan necesidades si no contrapuestas sí conflictivas.

La invisibilización de las necesidades de las madres diferentes, en una concepción homogeneizante y reduccionista de la discapacidad, conlleva implícita la división sexual del trabajo como naturalización del cuerpo de las mujeres y limita las posibilidades de debate, acción y respuestas frente a la complejidad del mundo de las discapacidades. Así se evidencia en el siguiente testimonio:

Nosotros, como institución, sabemos que la persona con discapacidad tiene necesidades especiales, por lo tanto necesita recursos especiales que implican, en muchos casos, actividades especiales, no solamente de la persona con discapacidad sino de alguna persona de su entorno familiar que tiene que apoyar el proceso de rehabilitación.

Si bien se reconoce, en el ámbito institucional, que las dificultades más comunes por las que atraviesan las madres diferentes, son el factor económico y el emocional, (Ver cuadro #3) estos son asociados directamente como condicionantes de la rehabilitación del niño/a. Sin embargo, los niveles de dependencia que esto provoca en las madres diferentes al asumir la responsabilidad de la rehabilitación como única necesidad, son entendidos como situaciones ineludibles en el proceso de rehabilitación porque como lo afirma una experta rehabilitadora:

Hay momentos en la vida en que tienes que priorizar durante los primeros años, tal vez más tarde puedas hacer algo... tal vez volver a trabajar.

Necesidades; un dilema: ¿madre o mujer?

Dentro del subcampo de las organizaciones, fundaciones e instituciones que trabajan dentro de la discapacidad como campo, las madres diferentes, son catalogadas como seres pasivos, a los que se ayuda a través de la ayuda a su hijo/a con discapacidad/diferencia. Sin pretender cuestionar sus objetivos como grupos organizados que trabajan por las personas diferentes, es necesario sin embargo, ampliar su campo de acción, justamente para facilitar procesos de rehabilitación integrales.

Los costos emocionales (incertidumbre), económicos (venta de bienes, préstamos, restricción de gastos, de servicios) sociales (aislamiento, exclusión, marginación) culturales (sub-valoración, compasión) políticos (no participación con voz propia) si bien no son muy conocidos, si son invariablemente postergados en tanto lo importante es el niño/ña diferente/discapacitado como el elemento principal dentro de la discapacidad como campo.

La madre diferente es reconocida mientras sea funcional a los cuidados, a la rehabilitación e integración, del niño/a diferente, en virtud de su natural vínculo afectivo, pero muchas veces esto implica la invisibilización de las mujeres que viven en cada madre, sus necesidades y sus demandas.

Según Nancy Fraser

los intereses prácticos de género, es decir el reconocimiento del sujeto mujeres, dependen de la inserción social de cada... [Madre diferente]... en un

determinado grupo ocupacional, generacional, confesional, de residencia, clase, grupo étnico, racial, y otros constituidos de acuerdo a los principios de diferenciación estructural y los ejes vigentes en cada sociedad (1997: 10).

La satisfacción de las necesidades, entonces depende de factores sociales, económicos, culturales, incluso para la misma definición de lo que son las necesidades materiales. En este sentido, en tanto se construye socialmente una *unidad funcional* entre la madre y el hijo/a diferente/discapacitado, la satisfacción de las necesidades materiales pretende mejorar la condición y situación del niño/ña con discapacidad/diferencia y por extensión la de las madres diferentes.

Si bien para las madres diferentes es importante reducir las limitaciones en la actividad física y/o mental del niño/ña con discapacidad/diferencia a través de su rehabilitación, en nuestro país, esto refuerza la condición de subordinación de las madres, porque invisibiliza sus necesidades.

Además, oculta, por un lado, una “dinámica que encadena el funcionamiento macroeconómico a un orden doméstico que las exige trabajar gratis y responsabilizarse de la sobrevivencia familiar” y por otro lado, una estructura social y cultural que se organiza sobre la desvalorización de lo femenino y su exclusión de lo político en tanto extensión de lo irracional y subjetivo (López 2001: 13).

La discapacidad ha sido el campo de acción de organizaciones, de fundaciones, de personas, de instituciones, e incluso del estado, cuyas estrategias diferentes, aisladas y limitadas, se han focalizado en las personas con discapacidad.

Situación que al constituirse sistemáticamente en el objetivo principal de las políticas y servicios sobre el tema, no permite redefinir los conceptos sobre la discapacidad que circulan dentro de este campo, así como tampoco las estrategias y las formas de intervención. Si la discapacidad es una problemática que involucra situaciones personales, familiares y sociales, espacios que no son homogéneos, las definiciones y propuestas tienen que incluir un espectro más amplio de sujetos y necesidades.

Sin embargo, casi nunca se han orientado a las madres diferentes, como sujetos individuales, salvo en lo referente al seguimiento psicológico. Muchas fundaciones, ofrecen servicios psicológicos para las madres, como un elemento de apoyo para la aceptación de la discapacidad del hijo/a, porque

es necesario que la madre asuma positivamente los costos que la rehabilitación conlleva en contextos estructurados sobre condicionamientos de género, raza, edad, situación geográfica, salud y clase. Así:

Si las mamitas tienen problemas, aquí en el centro hay psicólogos y gratis, ellas pueden venir... deben abrirse un poquito.

La discapacidad como campo involucra varios sujetos, discursos y prácticas que desde diferentes posiciones generan verdades que se interconectan unas con otras, definiendo situaciones complejas. Para las madres diferentes esta experiencia no solo porque es totalmente desconocida, sino debido a la falta de información y sensibilidad social; no les permite la posibilidad de clarificar sus acciones individual y colectivamente como sujetos mujeres, es solo durante la experiencia misma que van aprendiendo, conociendo métodos terapéuticos, buscando opciones, viviendo la diferencia, las restricciones sociales y la exclusión.

Aún cuando los profesionales en tanto prescriptores, afirmen a nivel institucional que frente a la discapacidad hay pasos a seguir, la experiencia en sí misma desborda esta lógica secuencial:

En una primera etapa pasan por la ansiedad, la angustia de tener un hijo diferente... Cuando entienden, entonces aceptan... y luego se involucran...

El primer bloqueo es la negación... luego pasan a la etapa de la culpa... después a los porqués... y luego llega la aceptación.

Asumir la relación entre la madre y el hijo/a diferente como un proceso gradual, es negar los condicionamientos que hacen que la discapacidad/diferencia sea una problemática social. En un mismo momento pueden confluír sentimientos encontrados de culpa y aceptación, que se refuerzan por la falta de información sobre el tema, al promover actitudes discriminatorias para las madres diferentes. La exigencia de que la diferencia/discapacidad se acople a los ritmos y horarios laborales, no permite que las madres manejen su tiempo por lo que se ven obligadas a elegir entre cuidar a su hijo/a o trabajar:

Aquí, en el centro, nosotros vemos que el principal problema que enfrentan las madres es la aceptación. No es un proceso de un día para otro, es muy

complejo. Siempre hay alguna cosita que les regresa a las culpas y a los porqués, el proceso es complicado y permanente...

Social e históricamente se ha asumido la maternidad como fuente de identificación e identidad de las mujeres, el ámbito de las necesidades entonces ha sido definido generalmente en torno a la maternidad. (Ver cuadro #4) En el caso de las madres diferentes, el no reconocimiento de la individualidad entre las madres y sus hijos/as, si bien puede ser fuente de gratificación también puede ser de conflictos, ambigüedades y dilemas.

En este sentido, muchas de las fundaciones, instituciones y centros que trabajan con niños discapacitados/diferentes, generalmente apoyados por ONG, buscan: primero, la satisfacción de las necesidades materiales de las personas con discapacidad; luego, el cambio en las representaciones que sobre ellas se tiene social y culturalmente; y, tercero, están orientadas a capacitar, reintegrar, etc. a las personas con discapacidad.

Sin rechazar estas opciones, aunque sí matizándolas en términos de que pueden constituirse en acciones de beneficencia, casi invariablemente asumen la relación de las madres con sus hijos/as diferentes/discapacitados como una unidad, como una esencia indisoluble, armónica y natural.

Es a partir de esta esencia maternal, que muchas madres diferentes, generalmente de clase media y media alta, se han organizado. En Quito existen varias fundaciones, centros educativos especializados, que han surgido a partir de experiencias personales con la discapacidad de un hijo/a, consolidándose como Centros de integración, de rehabilitación, siempre en torno a la unidad madre-hijo/a, cuyos objetivos han sido buscar ayuda, económica, técnica, orientación psicológica, médica, etc.

También, muchas madres se han movilizado en grandes marchas públicas casi siempre el día 3 de Diciembre (Día mundial de las personas con discapacidad) para sensibilizar a la comunidad, en términos del derecho a la integración social de las personas con discapacidad. La gran mayoría de madres se han integrado a fundaciones ya existentes, justamente en búsqueda de servicios de rehabilitación para sus hijos/as diferentes.

Sin embargo, en las ciudades, principalmente en Quito, este proceso ha permitido ubicar las necesidades y las demandas desde las personas con discapacidad, objetivo indispensable y necesario, pero que ha condicionado la participación social de muchas madres diferentes en torno a las cualidades

naturales de esta forma particular de maternidad.

Aún reconociendo que el campo de las discapacidades ha sido el espacio propio de la acción pública de algunas mujeres, esta participación ha estado signada muchas veces por una identidad materna esencializada, en donde las madres diferentes deben asumir el trabajo voluntario.

Entonces, se dispone libremente del tiempo de las madres diferentes, se reglamenta e imponen horarios y tipos de tareas, que si bien buscan desarrollar capacidades en los niños/as diferentes/discapacitados, desencadenan mecanismos de control y subordinación para estas madres, como lo confirman los siguientes testimonios de profesionales que dirigen ciertas instituciones:

Nosotros hacemos trabajo grupal, aquí, en la fundación. Una mamá trabaja con los hijos de otros, y se les ve como más generosas,... adquieren más responsabilidades con mayor facilidad...

La participación de muchas de las madres diferentes, casi en todas los espacios que trabajan con la discapacidad, se vuelve instrumental en tanto todas las acciones, legales, económicas, culturales, etc., buscan la rehabilitación de las personas con discapacidad, olvidándose que por muchos años, si no es por toda la vida, son las madres quienes les acompañan en sus desafíos y logros frente a la discapacidad.

Esta posibilidad de acompañar en el proceso de rehabilitación, es un tema muy importante en la vida de las madres diferentes, pero al contraponerlo como condición frente a la falta de servicios y políticas destinadas a la integración de las personas diferentes, se vuelve en muchos casos un dilema.

En sociedades excluyentes y discriminatorias como la ecuatoriana, este acompañar, deja de ser una opción para convertirse en una norma moral y ética, que rige la vida de muchas madres diferentes. Así deben asumir la responsabilidad primordial dentro de las relaciones familiares y sociales para facilitar el proceso de rehabilitación.

Si bien la motivación central de muchas instituciones, fundaciones y organizaciones es resignificar los espacios sociales, económicos, culturales, en torno a las personas con discapacidad, han dejado de lado buscar cambios sociales más allá de las personas con discapacidad en sí mismas.

Sin embargo, este cuestionamiento y búsqueda se sustenta en una división arbitraria de lo público y lo privado, como espacios separados y com-

plementarios, dentro de los cuales se asignan roles específicos que contribuyen a aceptar a la sociedad como algo predeterminado.

Si para afuera se cuestiona, la marginación y la discriminación social hacia las personas con discapacidad/diferentes, se reproduce internamente una división de roles sexista que se encarna en las obligaciones que las madres diferentes tienen frente a la rehabilitación de sus hijos/as diferentes/discapacitados, asumida colectivamente como una práctica neutral, necesaria y del sentido común. Sin embargo, estas percepciones se constituyen en mecanismos de control materno, al naturalizar los niveles de participación de las madres diferentes, aun cuando sea para buscar beneficios para sus propios hijos/as.

A decir de Cecilia Blondet "... la participación de las mujeres [en este caso madres diferentes]... nunca trasciende los límites de la familia" debido no solo a la construcción sociocultural del significado y los alcances de las discapacidades, en tanto discursos y prácticas homogeneizantes, simbióticos y normativos, sino también porque son las madres las llamadas a resolver diversos niveles de requerimientos de estos niños/as que la sociedad, el estado, no cumplen (Blondet, en Álvarez 1994: 132).

En este contexto podríamos entender la participación de las madres diferentes, como tradicional, conservadora, porque aceptan y reproducen los roles socialmente asignados. El identificarse con la imagen materna construida socialmente, les permite luchar por obtener diversos beneficios para sus hijos/a diferentes. La socialización de género es la base sobre la cual asumen que el bienestar de la familia, es el bienestar de las madres también, lógica que oculta las relaciones de poder, conflictos y ambigüedades, ya que la experiencia de la discapacidad/diferencia no es el único eje, aunque sí muy importante en la vida de estas mujeres.

En tanto, socialmente se confiere niveles de autoridad a las instituciones y fundaciones que trabajan con la discapacidad, sus prácticas y discursos alcanzan legitimidad que opera como mecanismo de sometimiento social principalmente de las madres diferentes.

Por ello, al establecer un orden jerárquico en las prioridades institucionales, se genera una lógica de autocontrol materno que confirma las diferencias, las posiciones y los niveles de poder y decisión.

Así, *el conflicto central* de muchas organizaciones, fundaciones e instituciones vinculadas con la discapacidad, es primero: el bienestar de las personas con discapacidad en si mismas, segundo: el binomio madre-hijo/a co-

mo objeto de políticas médicas, de salud y de prevención, tercero: la familia como un todo que debe retornar al equilibrio y como núcleo de adiestramiento y aceptación de la discapacidad de un miembro y cuarto: la orientación psicológica de la madre disfuncional.

Prioridades que en el espacio social, familiar y personal dentro de la discapacidad como campo, generan prácticas y discursos reconocidos y aceptados, sobre la base de una legitimidad que se fundamenta en nombrar necesidades sociales e históricamente definidas desde una concepción supuestamente neutral de la discapacidad.

Dentro de esta lógica, el núcleo son las personas diferentes/discapacitados en sí mismas como punto donde convergen el trabajo profesional, el cuidado materno y la integración social. Se establece entonces espacios de intervención funcionales, donde las madres diferentes deben colaborar en la rehabilitación de sus hijos/as en la medida en que los profesionales las orienten y guíen.

Al esencializar el cuidado de los niños/as diferentes/discapacitados como una función materna inherente a su naturaleza, el binomio madre especial/hijo/a se constituye en una unidad indisoluble dentro de la cual la responsabilidad socialmente le corresponde a las madres, porque los lazos naturales le confieren características intrínsecas de sacrificio y entrega hacia las exigencias, conflictos y ambigüedades que esta forma particular de cuidado entreaña.

Paralelamente, este binomio madre especial/hijo/a diferente dentro de las respectivas estructuras familiares, exige que los conflictos emocionales que esta nueva forma de vida conlleva, sean manejados por las madres diferentes ya que ellas al ser el sostén emocional de la familia, deben resolverlos. Los roles maternos y paternos funcionan como engranajes de un todo, la familia, que ante la presencia de la discapacidad/diferencia, deben ajustarse, adaptarse y recobrar un supuesto movimiento armónico familiar.

Constituido así el entorno de las madres diferentes, los condicionamientos sociales como son los factores económicos, psicológicos, culturales, complejizan las experiencias maternas, que generalmente son invisibilizados en tanto institucionalmente el eje son las personas diferentes/discapacitados en sí mismos. La medicalización de las conductas disfuncionales de las madres diferentes es la mejor manera de ocultar las relaciones de poder que subliman el rol materno.

Desde las instituciones y fundaciones, se instruye a las madres diferentes para el manejo y cuidado del hijo/a diferente, se las trata psicológicamente

para que asuman su nuevo rol, pero se prescinde de la cotidianidad en el que se desenvuelven las vidas de las madres diferentes, en la que se evidencian las dificultades económicas, la dependencia, la falta de autonomía y se refuerzan la sobreexigencia y la rutinización, expresiones particulares de las relaciones de poder que operan en la discapacidad como campo.

Sin embargo, en tanto el cuidado y la rehabilitación de un niño/a diferente invariablemente son asumidos por las madres, ellas son un elemento importante en la definición de la discapacidad como campo. El ámbito de las necesidades, del bienestar, de los servicios puede cubrir también a las madres diferentes no solo como variedad especial del maternaje, sino también como personas individuales, como sujetos.

Si las madres diferentes, no fueran inducidas por la sociedad a elegir entre ser madre o ser mujer, a posponer sus proyectos personales, a priorizar la satisfacción de las necesidades de otros, podrían realmente acompañar en el proceso de rehabilitación. La discapacidad/ diferencia entonces se construiría como un proyecto de vida para cada madre y su hijo/a.

En este sentido, la participación de las madres diferentes en los procesos de rehabilitación, si bien pueden buscar la transformación, incidencia y cambio social, en torno a las personas con discapacidad, no tiene como objetivo la lucha contra la opresión, sobreexigencia, violencia, patologización de las madres diferentes porque su propia participación responde a condicionamientos de clase, de género, generacional, etc.

Es necesario entonces, politizar la maternidad diferente ya que "... lo personal tiene el potencial de ser convertido en político solo cuando se combinan tanto la conciencia[de género] como la acción", de tal manera que democratizar los valores, normas e instituciones, debe ser el objetivo del trabajo de organizaciones, fundaciones e instituciones, no solo en torno a las personas diferentes/discapacitados sino alrededor de todos y cada uno de los involucrados/as en esta experiencia (Vargas 1994: 60).

Proceso que, si bien implica el reconocimiento de derechos de las personas con discapacidad, también exige el cuestionamiento de comportamientos, actitudes y valores asumidos como naturales y que se constituyen en mecanismos de exclusión para muchas madres diferentes.

Implicaría además como lo sostiene Virginia Vargas que la participación de las mujeres/madres diferentes, se dé no solo como representantes de los intereses de los niños/as diferentes/discapacitados sino en el terreno de la

construcción política de nuevos intereses que amplíen el significado de la discapacidad. Pero además permitiría múltiples formas de presencia y participación política que den mayores posibilidades para que los diversos intereses de las mujeres se perfilen políticamente y pasen a ser parte de las agendas públicas (Vargas 2000: 59).

Para ello es necesario entonces retomar el pensamiento de Julieta Kirkwood para quien es necesario "... establecer el sentido y el significado del hacer política,... la ampliación y complejización del campo de lo político y otra concepción de quienes son sujetos y actores políticos" (Kirkwood 1990: 224). De esta manera, se podrá entender el mundo de la discapacidad más allá de la subjetividad individual y si como un campo en el que coexisten múltiples sujetos, necesidades y derechos.

Capítulo 4

Como se construye la maternidad diferente desde las políticas sociales

Ante la ambivalencia, madre o mujer, el dilema en torno a las necesidades, las relaciones de poder y el antagonismo social, la maternidad diferente es sumamente compleja.

La discapacidad como campo, se constituye a través de varios subcampos interrelacionados: la práctica médica, las instituciones de beneficencia, las organizaciones no gubernamentales; cuyos principios, discursos y prácticas se interrelacionan. Estas continuidades sustentan y definen el subcampo de la normatividad sobre discapacidades existente en el Ecuador. En este capítulo analizo este espacio que en tanto subcampo de la discapacidad, opera como legitimador de prácticas y discursos.

En una primera parte se presentan las percepciones, principios y leyes que rigen para las *personas con discapacidad* a partir de la normativa sobre discapacidades vigente, la codificación sobre la Ley de discapacidades 2001 y el Proyecto ESADE (Situación actual de las personas con discapacidad en el Ecuador 2000), para describir los avances logrados.

En una segunda parte se analiza por qué en estas concepciones, las madres diferentes, no participan en la definición de la problemática sobre discapacidades y por tanto no están presentes en las Políticas Sociales sobre el tema, legitimando así su exclusión.

Leyes, estudios y normativa sobre discapacidades

Los discursos o juegos de verdad como ya se ha visto y que para Michel Foucault son "... las reglas y procedimientos de producción de la verdad", ge-

neran representaciones que en tanto sentidos de la realidad, ordenan, clasifican y distribuyen el mundo. Constituyen entonces mecanismos de exclusión que al ser interiorizados se naturalizan y se proyectan socialmente (Foucault, en Berian 1998: 515).

La discapacidad en el Ecuador ha sido abordada en torno a las personas discapacitadas/diferentes en si mismas, legitimando discursos y prácticas cuyo marco referencial es la normativa vigente en el país.

El tema de las personas discapacitadas/diferentes, se ha comenzado recientemente a debatir en el país. El objetivo ha sido el establecimiento de un plan nacional de atención. Desde entonces se ha empezado a nombrar una serie de problemas que antes simplemente no eran considerados motivo de política pública.

En el gobierno del Dr. Rodrigo Borja, en el Registro Oficial #996, se expide la Ley 180 sobre discapacidades, dentro de la cual, en el artículo 7 se dispone la creación del Consejo Nacional de Discapacidades, con sede en la ciudad de Quito, cuyo objetivo es dirigir en el ámbito nacional las políticas generales en materia de discapacidades, impulsar las investigaciones, coordinar las actividades del sector público y privado para la prevención y atención de discapacidades.

En 1994, en el gobierno del Arq. Sixto Durán Ballén, en el Registro Oficial #374 se expiden normas reglamentarias para la aplicación de la Ley 180, evidenciando un proceso que va desde la formación y reglamentación del CONADIS, hasta la elaboración y aplicación de leyes, normas y reglamentos sobre el tema.

En la Constitución Política del Ecuador, en el artículo 47 se establece que las personas con discapacidad son considerados como *grupos vulnerables* y por lo tanto deben tener atención preferencial, especializada y prioritaria. De la misma manera, en los artículos 66 y 82 se establece que el Estado garantiza la educación, la preparación y participación deportiva para las personas con discapacidad, respectivamente.

En el artículo 53 se dice que “el Estado garantizará la prevención de las discapacidades y la atención y rehabilitación integral de las personas con discapacidad...” En el artículo 66 “el Estado garantizará la educación para personas con discapacidad”. Fomentar la participación de personas con discapacidad en el ámbito deportivo es el objetivo del artículo 82 de la Constitución.

Los objetivos de esta ley son proteger a las personas con discapacidad, reconocer sus derechos y crear mecanismos para la atención e integración de estas personas. En sus 30 artículos se hace referencia a las personas con discapacidades en términos de carnetización, acceso a la salud y rehabilitación, a la educación, al empleo, al transporte, a la comunicación.

Las personas con discapacidad, tienen tarifas preferenciales en el transporte terrestre y en los servicios aéreos, además tienen exoneración de impuestos, IVA y en la importación de vehículos ortopédicos. Se establece el 3 de Diciembre como el día clásico de las personas con discapacidad y finalmente se establece que la cobertura de esta ley ampara a dichas personas exclusivamente.

Si bien esta ley se fundamenta en el principio constitucional de igualdad ante la ley (Derechos Civiles, artículo 23, inciso 3), que establece que todas las personas serán consideradas iguales sin discriminación entre otras razones, por discapacidad, el 6 de abril del 2001, la Comisión de legislación y codificación del Congreso Nacional, expidió la Codificación de la ley sobre discapacidades.

Ley que promueve reformas siendo la más importante para efectos de este estudio la recogida en el artículo 17 que se refiere a las personas amparadas por esta ley y que establece que “los padres, madres o representantes legales que tengan bajo su responsabilidad y/o dependencia económica a una persona con discapacidad, también están amparadas por esta ley”.

Desde el CONADIS, como organismo rector de las políticas sociales sobre discapacidad, a través del proyecto “Situación actual de los discapacitados en el Ecuador”¹, dentro del “Marco metodológico y conceptual”, pretende “reflejar en forma objetiva y determinante la realidad de las discapacidades en el país” (módulo #1: 10).

Al presentar un análisis de las diferentes concepciones paradigmáticas y actitudes que se han dado respecto a la discapacidad², generan un espa-

1 Elaborado desde el Consejo Nacional de Discapacidades, Universidad Central del Ecuador, Instituto de migraciones y servicios sociales de España

2 Han existido y coexisten tres modelos para abordar el tema de la discapacidad. El “modelo tradicional”, a finales del siglo XIX, visualiza a las personas con discapacidad como no aptos para la producción, sujetos susceptibles de asistencia y caridad. El “modelo de rehabilitación”, en los años de la posguerra, promueve la intervención profesional de los especialistas, quienes saben lo que tiene que hacer para su rehabilitación. El “modelo de la autonomía personal”, a partir de los años setenta, que promueve la integración de las personas con discapacidad a todos los aspectos de la vida social.

cio de estudio referido a las leyes y la atención a las personas con discapacidad.

El Proyecto ESADE 2000, coordinado por el CONADIS, auspiciado por la Universidad Central, la Facultad de Ciencias Médicas, Psicológicas, y el INNFA, si bien desarrolla concepciones orientadas a los profesionales de la salud, engloba percepciones aceptadas socialmente, de ahí la importancia de este proyecto, que al describir y analizar la problemática de las discapacidades, demuestra cual es la situación actual de las personas así definidas.

Pero además, este proyecto aborda temas específicos dentro de la discapacidad, y cuya importancia radica en que “la información obtenida... ha servido de base para la planificación de las acciones que se realizan en este campo” como lo afirma el Dr. Rodrigo Crespo Toral, ex-presidente del CONADIS (Proyecto ESADE: 7).

Es así que en este proyecto se habla de la discapacidad dentro de un proceso en el que inicialmente se definía la discapacidad como sinónimo de enfermedad (Clasificación Internacional de Enfermedades CIE), posteriormente en la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), se asume la discapacidad como la desviación de la norma.

Aborda también el tema de las actitudes tendiente a cambiar las normas de comportamiento hacia las discapacidades, de inculcar y concienciar que la marginación y la intolerancia no son aceptables y de promover reuniones y otros eventos organizados por personas con discapacidad.

Cuando se refiere al tema de la “cobertura de los programas de prevención y atención a las personas con discapacidad”, se hace referencia a la “orientación a padres” a “la familia” sobre factores genéticos, la importancia de la atención prenatal y en el manejo de las personas con discapacidad.

Dentro del marco conceptual para evaluar, prevenir, atender rehabilitar e integrar a las personas con discapacidad (base epidemiológica), se partió del análisis de 16800 familias, a partir de definiciones como hogar, jefe de familia y cuidados familiares.

Metodológicamente, en cada hogar, se aplicó los formularios al “jefe de familia”, y se estableció que las personas con discapacidad habían recibido “cuidados familiares” y que los “padres de familia” urbanos y rurales tenían diferentes percepciones sobre la discapacidad de su hijo.

En el módulo #3 del proyecto, que trata sobre los “servicios de atención para las personas con discapacidad”, se mencionan programas de educación

pedagógica para padres y profesores, cuyo objetivo principal es desarrollar el correcto manejo de la persona con discapacidad en el ámbito educativo, por lo que se establece la necesidad de crear aulas especiales en los establecimientos de educación básica.

El proyecto se propuso también “conocer el porcentaje de prevalencia de las deficiencias, discapacidades y minusvalías en el Ecuador”, interesándose por conocer los porcentajes de discapacidad entre hombres y mujeres mayores de 12 años, para lo cual implementó “el hogar” como unidad de observación y estudio.

A partir del marco normativo de las discapacidades en el Ecuador en dicho proyecto se presenta la historia de la legislación ecuatoriana frente a la discapacidad. Recuento histórico que resume las percepciones sociales que han guiado las prácticas y discursos, que aunque han cambiado, sustenta orientaciones ambiguas y contradictorias dentro de la discapacidad como campo.

Así la Legislación Juliana (1928) reglamentó las “enfermedades profesionales y los accidentes de trabajo”. Posteriormente en 1966, se expide “La ley del Ciego”, en 1973 se crea el Consejo Nacional de Rehabilitación Profesional (CONAREP), en 1982 se dicta la “Ley de Protección del Minusválido 099”, en 1992 se publica la “Ley 180 sobre discapacidades” y en 2001 se introdujeron reformas a esta ley (codificación) que esta vigente en la actualidad.

En este breve recuento, al hablar de “impedidos”, “minusválidos”, “discapacitados”, “niños, jóvenes, personas con discapacidad”, se evidencian avances, progresos y transformaciones que dan cuenta no solo de cambios en las percepciones prácticas y discursos sobre el tema, sino que demuestran que las acciones tomadas frente a la discapacidad tienen relación con la sociedad en la que actúan. Así lo sostiene un funcionario del Consejo Nacional de Discapacidades cuando afirma que:

Nosotros, como institución, que está planteada y organizada sobre la percepción que las personas tienen sobre las cosas. Por ello a la discapacidad si se la consideraba de una manera u otra, el Estado obviamente ha estado a la vanguardia de esas posiciones.

Finalmente, dentro del Marco Normativo Internacional en Discapacidades, en el mismo Proyecto se recogen “los aspectos más importantes de las leyes

sobre discapacidades, de otros países Latinoamericanos y del Caribe”, en donde se habla sobre las “personas con discapacidad” (Argentina, Bolivia, Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, Cuba, República Dominicana El Salvador, Guatemala, Honduras, México, Nicaragua, Uruguay Paraguay Perú, y Venezuela), evidenciando cambios en las actitudes sociales hacia este sector de la población (Proyecto ESADE 2000: 53-8).

Situación que al Ecuador le ha significado el reconocimiento internacional por poseer una de las leyes mejor concebidas para abordar la discapacidad, logrando la unificación de conceptos para facilitar la detección precoz, la prevención, la atención oportuna y la rehabilitación de las personas discapacitadas. La entrega del premio Roosevelt otorgado al Ecuador el 9 de septiembre del 2002, es el reconocimiento a los esfuerzos desplegados en favor de las personas con discapacidad.

En la normativa sobre discapacidad se hace una recopilación de 20 ordenanzas, convenios y leyes, cuyos beneficios sociales para las personas con discapacidad se refieren a subvenciones, becas, exoneraciones, bonos, rebajas, permisos y accesos libres, dependiendo del tipo y porcentaje de discapacidad.

El Ministerio de Bienestar Social establece que las personas con discapacidad tienen una subvención del estado para realizarse exámenes especiales, comprar medicamentos y ayudas técnicas.

El INNFA, ofrece becas para rehabilitación y educación de niños y jóvenes con discapacidad.

Las personas así definidas tienen exoneración de impuestos en la importación de vehículos, créditos para formar microempresas y, exoneraciones en el pago de impuestos: IVA y a la renta.

En Ministerio de Desarrollo Urbano y Vivienda (MIDUVI), también entrega bonos para la compra, el mejoramiento y ampliaciones de las viviendas obtenidas en sus respectivos programas habitacionales.

El Consejo Nacional de Tránsito ha estipulado que las personas con discapacidad tienen una exoneración del 50 por ciento en el costo del transporte público, municipal y aéreo en el ámbito nacional. Igualmente en los espectáculos públicos tienen una reducción del 50 por ciento en el pago de las tarifas establecidas.

Solo en las ciudades de Riobamba y Quito, las personas con discapacidad tienen exoneraciones en el pago del impuesto predial sobre bienes de su propiedad.

Estos son algunos de los beneficios que la normativa sobre discapacidades contempla, en tanto su objetivo es mejorar el nivel de vida de este grupo de personas. Sin embargo, debido a que existen muchas situaciones no contempladas y reguladas que se prestan a interpretaciones, hacen de su aplicación, cumplimiento e implementación un espacio relativo, así se reconoce desde el CONADIS cuando se afirma que:

Se han dado pasos importantes en este ámbito, en la atención a las personas con discapacidad. Pero falta mucho por hacer, eso implica un trabajo largo, con muchos recursos.

Reconociendo los logros alcanzados para mejorar el nivel de vida de las personas discapacitada/diferentes en términos de derechos, de leyes y de normativa sobre discapacidades, existen barreras económicas, culturales y sociales que condicionan el disfrute de estas conquistas, para las propias personas sujetos de los beneficios, mucho peor para las personas encargadas de su cuidado y/o tutela.

Uno de los mayores logros, es el cambio de percepciones en cuanto a la definición de discapacidades, ya que lejos de continuar asumiéndola como un estigma, ahora se la define como una limitación. Sin embargo no se puede hablar de una total transformación, pues coexisten en el imaginario social percepciones tradicionales que la definen como una enfermedad, una prueba de Dios o un castigo y percepciones innovadoras que la conceptualizan como una limitación y/o condición. Desde el CONADIS se afirma que:

... esto tiene que ver con la concepción que sobre discapacidad se tiene. Hasta hace poco, y aún hoy, es considerada como una enfermedad, como un castigo de Dios, o como un incapaz, sobre el que hay que protegerlo, cuidarlo, evitar que se haga daño, es decir la concepción paternalista, por lo que la sociedad ha sido caritativa, pero también los ha rechazado al ocultarlos.

Coexistencia que genera prácticas y discursos contradictorios en áreas como la rehabilitación y la integración de estas personas, pero que a su vez condicionan ambigüedades en las percepciones maternas sobre la discapacidad.

Al ámbito de los derechos, conquistas y normativa lograda para las personas con discapacidad/diferencia, le acompaña un modelo materno con características propias, funcional a la discapacidad e instrumentalizado por los

discursos y prácticas socialmente construidas que al idealizarlo, lo subliman. Así se evidencia en la siguiente afirmación sustentada por un funcionario del CONADIS:

En los pocos casos que se han dado de rehabilitaciones espectaculares y de progresos evidentes, notorios, han sido precisamente aquellos donde las madres se han jugado el todo por el todo por sus hijos, en la medida en que ellas son las más cercanas y positivas para conducir día a día este desarrollo...

Sin desconocer los méritos de estas rehabilitaciones ejemplarizadoras, no podemos abstraerlas de sus condiciones sociales de existencia, ya que en países como el Ecuador, donde la salud, la educación, la alimentación, no son derechos sino privilegios, la posibilidad de conducir este proceso óptimamente, es limitada.

Las madres diferentes como sujeto mujeres son incorporadas a las políticas sociales sobre discapacidad

El proceso de desvalorización de los discursos, prácticas y necesidades de las madres diferentes, más allá de su rol materno, puede constituirse en un campo de *exclusión estructural* del sujeto mujeres dentro de la discapacidad como campo.

Así, desde la concepción médica y predefinida de la discapacidad/diferencia, en la cual se establecen relaciones de dependencia y subordinación entre las verdades absolutas de los/as profesionales y las madres diferentes, se genera una primera forma de exclusión que sustentada en relaciones de poder, idealiza la presencia materna.

El carácter normativo, totalizante y homogeneizador, de las prácticas y discursos que circulan en el subcampo de las instituciones, fundaciones y organizaciones que trabajan con la discapacidad/diferencia, asumen la maternidad diferente como esencia de la identidad femenina, lo que se constituye en un segundo momento de exclusión para las madres especiales en tanto sujeto mujeres.

Sobre la base de estas representaciones existentes sobre la discapacidad, en el Ecuador se ha elaborado una normativa en la cual las madres diferen-

tes no figuran más allá de su rol materno, marcando un tercer momento de exclusión para estas mujeres.

Momentos que en su inter- relación construyen una identidad fija, limitada y común a todas las madres diferentes, pero que además dirigen las percepciones prácticas y discursos, socialmente aceptados, que operan dentro de la discapacidad como campo y que generan distorsiones, sub-valoraciones y la instrumentalización de la maternidad diferente.

Si la definición de un problema, es por un lado, nombrar las necesidades que limitan las condiciones de vida de un grupo de personas, en este caso las madres diferentes como sujetos sociales, es por otro lado, el punto de partida para la implementación de las políticas públicas.

Definir el problema entonces, es sumamente importante porque dependiendo de la manera en que se lo comprenda, las posibles soluciones al mismo responderán a esas conceptualizaciones. En este sentido, en el Ecuador, la problemática de la discapacidad ha sido definida en torno a las personas discapacitadas/diferentes, por ello las soluciones han sido orientadas al reconocimiento de derechos y beneficios para las personas discapacitadas.

Sin embargo, desde una posición social y no exclusivamente médica, religiosa o moral, en tanto la problemática de la discapacidad va más allá de las personas con limitaciones, y se constituye en un campo, la definición del problema se complejiza porque involucra una multiplicidad de sujetos, discursos y prácticas, que generan, una vez más, relaciones antagónicas y conflictivas.

Así, la definición del problema implica... “comprobar sus conjeturas causales y no permitir que se establezcan simplemente por definición”..., de tal manera que es necesario establecer la legitimidad de los problemas, es decir “sus límites, ámbito y carácter, para dar cuenta de la complejidad, multidireccionalidad e inestabilidad de los mismos” (Bardach 1992: 225).

Si en el Ecuador la discapacidad ha sido tratada con referencia a las personas discapacitadas/diferentes, las acciones han estado orientadas a satisfacer sus necesidades y lograr la consecución de derechos para estas personas.

Situación que al centrar su foco de atención en las personas discapacitadas/diferentes, ha generado exclusiones no problematizadas, en tanto se asume que el ámbito de competencia del Consejo Nacional de Discapacidades, es únicamente las personas así definidas, prescindiendo de un conjunto de relaciones inter- personales, que se establecen dentro la discapacidad como campo.

En este sentido quedan por fuera de las políticas sociales, entendidas como el espacio de intervención, tanto las madres diferentes como sus intereses, porque "... estos espacios están situados dentro de un contexto social más amplio, penetrado por relaciones estructurales de dominación y subordinación" (Fraser 1997: 111).

Abordar la discapacidad en términos de derechos para las personas con discapacidades, si bien es romper con conceptos de caridad y beneficencia, no agota el tema: la discapacidad, ni su problemática: como campo. Desde el CONADIS se reconoce que:

Las cosas han cambiado, las concepciones sobre discapacidad, y, ahora, se habla de los derechos de las personas con discapacidad, derecho a la educación, al trabajo, a la salud, al libre tránsito...

Sin embargo, a pesar de que la realidad de la discapacidad rebasa el conocimiento creado sobre ella desde fuera, las madres diferentes, del caso de estudio, debido a la construcción social de identidades fijas, la exclusión del ámbito de los derechos específicos y la instrumentalización de la maternidad, han internalizado percepciones hegemónicas sobre la discapacidad y que circulan dentro de este espacio. Así lo demuestran los siguientes testimonios de cuatro madres diferentes:

Yo me pongo a pensar en mi pasado y me deprimó. Yo era como una señorita, me iba a trabajar, me sentaba en mi escritorio,... ahora tengo que estar en la casa, metida por mi hijito... es una prueba porque no supe entender la vida (m.d. #6).

Yo creía que tener un hijo así era un castigo. Me pasaba llorando todo el día, tenía en mi pensamiento: mejor es quitarme la vida, desaparecer; así he pasado muchos años... (m.d. #5)

Nunca he sentido vergüenza de mi hijo, pero sí quiero que aprenda a comportarse normalmente, que se le trabaje la conducta, que tenga una conducta adecuada para vivir en paz. Yo no quiero que le huyan (m.d. #2).

A ratos, maduro la idea de contratar una persona solo para la bebe. Mientras la ves como una bebé, siempre piensas que es una bebé y aceptas que actúe así, pero a medida que crece, que cambia de contextura, te vas a frustrar, me voy a sentir pésimo. Necesita alguien especializado que la cuide (m.d. #3).

Además la separación arbitraria entre economía doméstica y economía política, lo público y lo privado, naturaleza y cultura, dicotomías que han estructurado históricamente las percepciones, los discursos y las prácticas sociales individuales y colectiva, han asignado a las mujeres el espacio de lo doméstico, de lo privado, de la naturaleza y a los varones lo público, lo político, la cultura. Así, se reconoce desde el CONADIS cuando un funcionario afirma que:

Generalmente, a las madres se les ha dado una responsabilidad, que es la crianza de los hijos. Cuando nace un hijo especial, la responsabilidad es doble,... los padres se han retirado “a trabajar” y a buscar el bienestar de la familia, supuestamente.

Se asume socialmente que las mujeres en razón de su cercanía con la reproducción biológica tienen mayor responsabilidad en el cuidado y crianza de los hijos/as y las ocupaciones domésticas, mientras que los varones se dedican a lo económico, cultural y político, es decir a actividades extradomésticas.

Esta separación, por un lado se sustenta en la división sexual del trabajo, entendido como “el reparto social de tareas en función del sexo... [y] que se traduce en una jerarquización en cuanto a la valoración social, económica [y cultural] otorgada a las funciones que unas y otros desempeñan” (Amorós 1995: 258).

Así, muchas madres diferentes, afirman que:

Como yo no trabajo, no hago nada, solo los oficios de la casa: lavo, cocino,... y le veo a mi hija, que como es así, no hace nada... (m.d. #5)

Ahora ya no soy auditora, solo soy una simple ama de casa, estoy al frente de todas las labores de mi casa... (m.d. #6)

División que legitima por tanto “... relación... [es]... de dominación inscribiéndola... [s]... en una naturaleza biológica que es en sí misma una construcción social naturalizada”, y que induce a las madres diferentes a auto- percibirse bajo una identidad materna esencializada y aceptada como norma en el espacio de la discapacidad (Bourdieu 2000: 37).

Pero estas dicotomías, además, se remiten al debate entre lo público y lo privado, espacios, esferas que poseen una interacción discursiva históricamente específica, en donde la “esfera pública, se basa en un número importante de exclusiones,... [principalmente] de género y... vinculadas a otras exclusiones”, probablemente la raza-etnia, la condición de clase, la edad, la ubicación geográfica, la salud (Fraser 1997: 101).

Entonces, la normativa vigente en el país, si bien, por un lado, apuntan al reconocimiento de derechos de las personas discapacitadas/diferentes, por otro lado, mantiene el status quo que se sustenta en la división sexual del trabajo, reforzando el rol reproductivo de las madres diferentes.

Así, los conocimientos científicos se basan, entre otros elementos, en la dicotomía entre lo público y lo privado, a través de la cual se asigna a las mujeres el ámbito de la familia y a los hombres el ámbito de la sociedad. Esta dicotomía define capacidades, tareas y obligaciones diferentes tanto para hombres como para mujeres, asumiendo que las mujeres encuentran su realización personal en el ejercicio del cuidado materno.

Los discursos sobre la discapacidad se construyen desde la esfera pública, en tanto espacio de los expertos, para generar prácticas en la esfera privada o lugar del cuidado materno y así legitimar un orden social que excluye históricamente la participación de las madres diferentes en la definición de la problemática de la discapacidad como campo. Así, desde el CONADIS se afirma que:

En las familias, son las madres las encargadas del cuidado de una persona con discapacidad, en la medida en que generalmente es la persona que está más cerca de ella...

Cuando se habla de *cuidados familiares* en el marco del Proyecto ESADE 2000, elaborado desde el Consejo Nacional de Discapacidades, se considera a la familia como un todo homogéneo a la que se le atribuye la responsabilidad de la atención de los niños/as diferentes/discapacitados, porque se asume como natural el que las madres cuiden a sus hijos, pero no se reconoce que la naturalización del cuidado “... frena los procesos de individuación de las mujeres que les permite constituirse como sujetos sociales” (Vargas 2002: 14). Así se lo afirma desde el CONADIS:

Esto se debe a los valores de una sociedad y a la concepción que las propias madres, que tienden a ser el ser sacrificado y que dedica todo su tiempo a cuidarlo.

De la misma manera al referirse al jefe de familia, padres de familia, se presupone la existencia de la familia nuclear, heterosexual, en la que el padre es el proveedor y la madre el soporte emocional, generando la invisibilización y exclusión de las madres diferentes, en nombre de relaciones de complementariedad que ocultan los conflictos personales, familiares y sociales. Así:

La familia es un núcleo constituido por una relación afectiva y que tiene un conjunto de responsabilidades y roles que cumplir.

Representaciones que guían los discursos y las prácticas y que no pueden abstraerse del contexto social en el que son generadas. Si por un lado, desde el CONADIS se reconoce que:

La discapacidad es una problemática social, porque la atención a las personas con discapacidad no solo depende de las acciones de una sola persona, la familia, o lo que la madre puede hacer con respecto al hijo.

Y que por otro lado:

Implica, además, recursos, un proceso largo y, sobretodo, cambios en la actitud de la sociedad que tiene que adaptar toda su estructura a la existencia de las personas con discapacidad, una sociedad más democrática que acepte y reconozca las diferencias.

Pero, el reconocimiento institucional de la discapacidad como una problemática social, (Ver cuadro #5) si bien abre la posibilidad de nombrar necesidades, demandas y derechos en torno a las personas diferentes/discapacitadas, no cobija a las madres diferentes y por tanto tampoco figura como posibilidad en el imaginario social.

En la Ley 180 sobre discapacidades, se establece que están amparadas bajo esta ley las personas con discapacidad/diferentes, los padres, las madres y los representantes legales de los discapacitados/diferentes, pero esta cobertura es funcional a las personas con discapacidad/diferentes, porque se presu-

pone que la satisfacción relativa³ de las necesidades de las personas discapacitados/diferentes, conlleva la satisfacción de las necesidades de las madres, ya que al ser las responsables de su cuidado, encuentran su realización personal en este espacio.

Pero además, debido al establecimiento de roles específicos entre hombres y mujeres, el principio estructural de complementariedad se manifiesta en la aceptación social de que las madres diferentes deben ser las cuidadoras naturales de los hijos/as diferentes/discapacitados, toda vez que el padre se encargará de proveerlos.

Sin embargo, en los casos en que la pareja no se disuelve por efectos de esta experiencia desconocida, es al padre al que se le reconoce la extensión de estos beneficios, porque se asume que él es el proveedor material de la familia y el llamado a ejercer los derechos de su hijo en el mundo público, depositando en las madres diferentes, funciones domésticas, monótonas, repetitivas y no reconocidas en los procesos sociales.

Siendo muy comunes el abandono y el divorcio como respuesta a la no aceptación de la discapacidad/diferencia de un hijo/a, las madres diferentes al estar solas, deben asumir tanto el cuidado como la manutención de sus hijos diferentes. Pero, además enfrentan problemas sociales, culturales y económicos que dificultan el acceso a muchos beneficios establecidos en la normativa, como lo afirman los siguientes testimonios de algunas madres diferentes:

Cuando le hice la demanda del juicio de alimentos y le gané, tuve que llevarle al juez a mi hija, porque como que no creen lo que vivimos... y no entiendo lo que es quedarse sola y con una hija especial... (m.d. #1)

Una señorita del INNFA dijo que mi hijo tenía 18 años; y me quitaron la beca, cuando solo tiene ocho, y es así. He llevado la partida, el carné del CONADIS, pero ya me tienen seis meses y nada... (m.d. grupo focal)

Yo no puedo hacer los trámites para importar un auto para mi hija, porque dicen que debe ser ella la que venga a hacer los papeles, pero ¿cómo?, si ella no camina... (m.d. grupo focal)

3 En el Ecuador, aunque existe el marco legal sobre la discapacidad, en la realidad no se cumple. Por ejemplo, existe la normativa (campana de eliminación de barreras) de que hasta el año 2003 debieron construirse rampas de acceso en todos los lugares públicos y privados, pero son muy pocos los establecimientos que lo han cumplido.

Situaciones que ponen en evidencia la fragilidad de una normativa en torno a las personas con discapacidad únicamente y que al estar sujeta a interpretaciones y ambigüedades sustentadas en las relaciones de género, profundiza más la exclusión social de las madres diferentes.

Muchas personas discapacitadas/diferentes, han pasado varios años dependiendo del cuidado de sus madres, si bien en muchos casos alcanzan una vida adulta relativamente independiente, en muchos otros casos el grado de discapacidad, transforma el cuidado en un trabajo permanente. De tal manera que las personas encargadas de su cuidado, especialmente las madres diferentes, deben luchar contra la incomprensión, la falta de solidaridad, de conocimientos, políticas y servicios sobre el tema.

Las madres diferentes son tomadas en cuenta como referente de la atención psicológica, en términos de seguimiento a los procesos de aceptación de esta experiencia desconocida; capacitación para el manejo de los/as hijos/as diferentes, dando formas y contenidos específicos a una multiplicidad de maneras de ser madre, que encuentran sus límites a la creatividad y espontaneidad en factores económicos, culturales, psicológicos y la fuerza de las costumbres y tradiciones.

Sin embargo, por condicionamientos culturales y sociales que definen estereotipos y marcan normas morales, existe una brecha entre la formulación de políticas sobre discapacidad, y la realidad no solo de las personas diferentes/discapacitados, sino también de sus respectivos entornos familiares, especialmente de las madres diferentes, en tanto se asume la discapacidad como una problemática específica de las personas diferentes.

Las experiencias cotidianas de las madres diferentes en términos de conflictos, ambigüedades y necesidades son consideradas como “problemas de baja visibilidad”, en tanto no existe un sujeto social que las nombre. Situación que no necesariamente significa estabilidad en la discapacidad como campo, muy por el contrario, se sustenta en sujetos y necesidades socialmente invisibilizadas (Elder y Cobb 1992: 87).

Esta construcción social en torno a la discapacidad, promueve reglamentos, normativas que se las podría definir como desde arriba, ya que son elaboradas a partir de una definición parcial de la problemática y que marcan una ruptura con la realidad de la discapacidad como campo que se complejiza por las diferencias de género, etnia y clase.

Sustentan estas políticas, patrones culturales como valores, normas, estereotipos, actitudes que legitiman prácticas y discursos discriminatorios al naturalizar el cuidado infantil, como obligación de las madres, más si son niño/as diferentes/discapacitados, así como también al no reflexionar sobre los requerimientos de autonomía, independencia y desarrollo de las madres diferentes.

Si bien los condicionamientos de género construidos socialmente son reconocidos desde el CONADIS, al afirmar que:

En una sociedad estructurada con un componente machista, la madre en muchos casos deja de lado otras actividades para cuidar al hijo. Los hermanos, los padres tangencialmente apoyan.

Sin embargo, sus actividades, proyectos y análisis se ha centrado en reconocer apoyar y legitimar las luchas y demandas de las personas con discapacidad y/o de instituciones públicas o privadas que trabajan por ellos, así:

La discapacidad es una problemática en la que están inmiscuidos el conjunto de individuos de la sociedad entera, en el ámbito del trabajo, salud, educación, etc.

Pero, no ha abordado la discapacidad como campo, espacio en el que están inmersas las madres diferentes más allá de su identidad materna. Si el centro de las políticas sobre discapacidad son las personas con limitaciones físicas, mentales y/o sensoriales, se asume a las madres como funcionales a esta problemática, porque no son consideradas sujetos sociales individuales con necesidades, demandas y derechos.

Sustentan también estas políticas, la convicción de que las necesidades de las madres diferentes son las mismas necesidades que las de los niños/as diferentes/discapacitados, no se problematiza el que las madres, desde la experiencia de la discapacidad continúen siendo personas con necesidades, tiempos y proyectos propios, que van más allá de la rehabilitación del hijo/a, aunque esta se constituya en un eje muy importante en sus vidas.

En este contexto, las madres diferentes en tanto mujeres, no son reconocidas como sujetos individuales dentro del campo de la discapacidad, por lo que sus requerimientos, necesidades, derechos y problemáticas no están presentes en la Agenda Institucional del CONADIS.

Sin embargo, se deja abierta la posibilidad de construir un sujeto social que nombre las necesidades y demandas de las madres diferentes en tantos sujetos individuales, cuando se afirma que:

Yo creo que las madres deben estructurarse, se organicen, formen grupos de trabajo, de formación de exigencia, de presión social frente a los organismos que tienen la obligación de atenderlas.

Aunque las madres diferentes reconocen la necesidad de unirse, de compartir sus experiencias, los estereotipos de la maternidad, no les permiten visualizarse más allá de su identidad materna, así muchas madres afirman que:

¿Por qué no organizarnos como madres, para pedir al gobierno que nos ayude, para que la ayuda llegue al hijo a través de nosotras? (m.d. #6).

Estar juntas para pedir empleo para los maridos, para que así puedan cumplir en la casa y ya no sufra la familia (m.d. #5).

Para que nos den ayuda económica para los otros hijos normales que han dejado de estudiar porque la plata no alcanza (m.d. #4).

Testimonios que dan cuenta de la fuerza de los mecanismos de sujeción que operan en la discapacidad como campo y que dificultan la formación de un sujeto colectivo que nombre necesidades y promueva demandas no solo como reivindicación de las cualidades maternas, sino también como derecho a la existencia de espacios separados pero compartidos, entre madres e hijos/as diferentes.

Podríamos afirmar que desde la Constitución, la normativa, en tanto afirmación escrita, por un lado, marcan una presencia la de las personas con discapacidad, pero por otro lado, también marca una no presencia, la de las madres diferentes como sujetos sociales.

La ausencia estructural y/o presencia funcional, de las madres diferentes, no solo se debe a “sesgos culturales” en la definición del problema por tanto de la agenda, sino también porque las madres de niños/as diferentes/discapacitados, no se reconocen como sujetos sociales o “clientes”. Situación que no obedece a la falta de motivación personal, sino que es justamente la manifestación del reconocimiento social de las posiciones diferenciales entre hombres y mujeres (Tamayo Sáez 1997: 290).

Debido al conjunto de relaciones de fuerza práctica y discursiva en los distintos subcampos dentro de la discapacidad como campo, las madres diferentes son excluidas como sujetos sociales porque la posibilidad de nombrarse se cierra por las costumbres, los estereotipos y las construcciones sociales de género.

Se establece, entonces, desde el espacio de los expertos, de los profesionales de la medicina, de las instituciones, fundaciones y del sentido común, que los principales problemas por los que transitan las madres diferentes son:

La falta de información, la falta de conocimientos sobre el tema, la falta de apoyo psicológico, o la falta de apoyo con recursos económicos para la atención del niño...

Pero, desde las madres diferentes, se afirma que:

Bueno, por circunstancias hemos llegado a ser madres de niños así, ¿por qué el gobierno no nos organiza, no nos ayuda? (m.d. #6)

El gobierno no nos ayuda a la gente pobre, a la gente marginada, ayuda mejor a los ricos, a los empresarios. Imagínese nos quitaron el bono de la pobreza a nosotros que tenemos niños así, a nosotros que somos más pobres que los pobres (m.d. #5).

Yo encontré la ayuda y las respuestas en mi iglesia, no en el gobierno, ellos son humanos y ¿qué van saber de nuestras necesidades?... (m.d. #4)

En ese sentido, si los sujetos sociales "... son la principal fuente de información para las administraciones públicas, [porque] el estudio de su estructura y composición, el análisis de sus comportamientos, la valoración de sus expectativas y demandas, son instrumentos que ayudan a descubrir problemas nuevos o cambios de tendencias en los problemas conocidos" (Tamayo Sáez 1997: 208).

Es necesario, entonces, incorporar a las madres diferentes en el ámbito de las políticas sobre el tema, no solo como elementos funcionales a la discapacidad/diferencia, sino como sujetos que pueden justamente generar procesos de rehabilitación integrales, porque ellas también enfrentan serias limitaciones sociales, cuya postergación dificulta hablar de procesos rehabilitadores para el hijo/a y las madres diferentes.

En el ámbito laboral no hay reglamentaciones que protejan el derecho a trabajar (Ver cuadro #6) de estas madres y atender al mismo tiempo las emergencias que la discapacidad/diferencia presenta, sin perder su estabilidad laboral. Así lo confirman los siguientes testimonios de madres diferentes:

Cuando la bebe se enferma, y va al hospital a cada rato, necesitas tiempo. En la otra compañía en la que trabajé era muy complicado, no podía manejar mi tiempo (m.d. #3).

Yo quisiera que me den trabajo de limpieza en oficinas, pero ¿dónde le dejo al guagua? (m.d. #6)

Si la actitud, los discursos y las prácticas sociales discriminan a las personas diferentes/discapacitadas, también se constituye en espacios de conflicto para las madres diferentes, porque no se conoce, comprende y valora las circunstancias de vivir esta experiencia en contextos restringidos como el nuestro, como se evidencia en los siguientes testimonios de madres diferentes:

Si la madre no se moviliza por su hijo, no va a tener nunca nada, porque para que puedan ser normales la mamá necesita estar atrás, atrás (m.d. #6).

No me gusta que le vean a mi hija como enfermita, que le tengan pena (m.d. #5).

Cuando le ven a mi hijo y la gente viene con sus imprudencias, encima de que estás sufriendo y que te digan algo: ¿el guagua está enfermito?, ¿qué tiene?; me hace sentir mal (m.d. #2).

La sobreexigencia, la intolerancia social y la falta de servicios agudizan esta situación que en si misma no debiese ser problemática, sino que se torna sumamente difícil porque es la sociedad la que excluye no solo a las personas sino porque también descalifica las formas de vida diferentes. Muchas veces se generan mundos de vida paralelos que en pocas ocasiones pueden tender puentes y facilitar procesos de integración social para los niños/as diferentes así como también para sus madres.

Entonces, "... el impacto de las políticas, en este caso sobre discapacidad, consigue aminorar o eliminar unas dimensiones del problema, [pero]

pone en evidencia la existencia de otras dimensiones, a saber la problemática de las madres diferentes” (Alcántara Sáez 1995).

Así, la calidad y dimensión de una “demanda antigua”, en este caso la discapacidad, puede variar, complejizarse y hasta redefinirse, si las madres diferentes, instituciones, fundaciones que trabajan con la discapacidad, dan cabida a nuevas reflexiones y posibilitan el posicionamiento de las madres diferentes como sujetos sociales que tienen derecho a tener derechos. Como lo afirma un funcionario del CONADIS:

El papel de las madres apoyando a otras madres, en el hecho de que le puedan informar a otras madres sobre sus experiencias, sobre cómo han sorteado ciertos problemas, es sumamente importante.

Sin embargo, procesos que tiendan a informar, conocer y valorar las experiencias de las madres diferentes, no debe incidir únicamente en las interacciones de las propias madres diferentes, debe ampliarse a otros sectores de la sociedad, para que así se desmantelen las relaciones de poder que sustentan percepciones pre- concebidas y estigmatizantes de las diferencias.

Si la discapacidad ha tenido el carácter de un *sistema cerrado* que se contiene y refuerza a sí mismo a través del conocimiento y las prácticas de los expertos, ya sean el Estado, instituciones, médicos, normativa; que naturaliza las diferencias de género en tanto son las mujeres las encargadas del cuidado; además legitima las diferencias socioculturales y políticas que excluyen y discriminan a las mujeres madres; ninguna experiencia concreta y particular desde las madres diferentes puede alterarla, cuestionarla o transformarla.

Las madres diferentes en tanto sujeto mujeres están ausentes de las políticas sociales porque se naturaliza su rol reproductivo y se minimizan los efectos y costos de esta experiencia. Las leyes sobre el tema no consideran el entorno social más allá de las personas discapacitadas/diferentes en sí mismas. Espacio en el cual las madres diferentes alcanzan visibilidad pero de una manera instrumental, que no les permite constituirse en un sujeto colectivo que promueva demandas y derechos hacia su ser mujeres.

Pero, si por el contrario, asumimos la discapacidad como un campo en el que convergen una multiplicidad de sujetos, en donde es necesario la visibilización y el reconocimiento de otros saberes, prácticas, discursos y necesidades, permitirá primero, ampliar las posibilidades de acceder a derechos más allá de las personas diferentes/ discapacitados, segundo posibilita-

ra cuestionar la naturalización de las diferencias y tercero contribuirá a nombrar otras demandas.

El mundo de la discapacidad entonces, se complejizara, al reconocerlo como una construcción social en el que se decantan relaciones de poder y cuya problematización ampliará las concepciones sobre ciudadanía, para que así las madres diferentes no sean asumidas socialmente como ciudadanas con derechos civiles y políticos, sino también con derechos sociales, económicos y específicos de las mujeres, en este caso de las madres diferentes.

En este sentido, “el feminismo ha objetado la prioridad que se concede a los derechos civiles y políticos en comparación con los derechos socioeconómicos, puesto que estos últimos son indispensables para el avance de la situación de las mujeres... [en tanto implican]... derecho a la alimentación, al vestido, a la vivienda, al trabajo, a la salud, a la educación...” (León y Deere 2000: 287).

Esto nos remite al ámbito de la democracia como la condición que posibilita la formación, implementación y evaluación de las políticas públicas “... en la medida en que por la pluralidad y debate de enfoques y propuestas, [se pudieran] despertar nuevas ideas...”, a partir de la participación de las madres diferentes como parte constitutiva de la sociedad civil (Aguilar 1992: 24).

Participación ciudadana que desde las madres diferentes incidirían en la definición y la implementación de acciones en torno a la discapacidad, para con ello generar niveles de cambio, reformulación de esta experiencia, en base al reconocimiento de las diferencias culturales, que implica la igualdad política y social de este grupo de personas.

Superar la dicotomía visibilización/invisibilización del sujeto madres diferentes dentro de la discapacidad como campo, no solo se refiere a una ciudadanía como sinónimo de cumplimiento de leyes y deberes cívicos como elegir autoridades, sino también como la posibilidad de definir nuevos problemas desde el sujeto mujeres/madres diferentes.

La re- definición de las madres diferentes, en términos de sujetos individuales con derecho a tener derechos, permitirá re- dimensionar el campo de la discapacidad y con ello generar políticas integrales que den cuenta no solo de la complejidad de la problemática de la discapacidad, sino también que permitan visibilizar las experiencias cotidianas de las madres diferentes, tradicionalmente excluidas del debate y que históricamente han sido objeto

de proyectos y políticas de apoyo y ayuda funcionales a las personas diferentes/discapacitados.

Problematizar los derechos definidos en torno a una concepción homogeneizadora, de la discapacidad, es reivindicar la necesidad de incorporar nuevas percepciones, prácticas y discursos propios de las madres diferentes, como una forma de impugnación a la *ciudadanía excluyente* que profundiza las asimetrías sociales al asumir la discapacidad otra vez, como una problemática personal y/o familiar.

Por tanto, reconocer las diferencias no solo como particularidades, sino como formas de clasificar y ordenar el mundo a partir de jerarquizaciones y discriminaciones en un momento histórico concreto, sirve para mostrar la situación en la que viven muchas madres diferentes. Condiciones de existencia que al estar permeadas por determinadas relaciones de poder, ocultan, subvaloran y naturalizan las experiencias concretas y particulares que cada madre establece con la discapacidad como campo.

Además, historizar la discapacidad como campo, sustentado en diversos discursos y prácticas, es visibilizar y por tanto politizar las experiencias de muchas madres diferentes, en tanto reconocer las diferencias aun dentro del mundo de la discapacidad, permitirá por un lado, ampliar el ámbito de los derechos y por otro lado, superar la dicotomía público-privado, que opera como un mecanismo de control para estas mujeres.

La construcción de las percepciones sociales sobre las madres especiales como sujetos con derecho a tener derechos al ser un avance en la democracia, es posible hacerlo en el marco constitucional actual en tanto es el espacio propicio para cuestionar ciertas exclusiones que permite el surgimiento de individualidades como ejercicio de la ciudadanía.

Así, desde las mujeres en el marco de la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1979 se aprobó la Convención sobre la Eliminación de toda forma de Discriminación en contra de las Mujeres (CEDAW), suscrita por el Ecuador en 1980 y ratificada en 1981, en donde se contemplan Derechos Específicos de las Mujeres, como la penalización de la violencia y la discriminación social, cultural y económica por condiciones de etnia, género o salud, espacio que puede dar pie a la implementación de derechos específicos de las mujeres-madres de niños/as diferentes/discapacitados⁴.

Al retomar la noción de minorías de José Bengoa entendidas como un grupo de personas que comparten algún tipo de particularidad ya sea lin-

güística, religiosa o de salud, nos remite a considerar a las personas con discapacidad como una minoría que “exige el reconocimiento de derechos y que... [además]... sufren de discriminación, marginación y miseria” pero nos introduce en el debate del reconocimiento de derechos a una colectividad, las personas con discapacidad, o a los miembros individuales dentro de la discapacidad como campo, en este caso las madres diferentes (Bengoa 2002: 11).

Desde esta perspectiva, los derechos al ser inherentes a todos/as y como lo sostiene Magdalena León T “... permiten poner en cuestión las relaciones de poder en sus distintas manifestaciones, presentes desde el plano más íntimo hasta el más público” (León T 1999: 15).

4 Las “acciones positivas” desarrollan el principio de igualdad, en tanto son medidas temporales tendientes a corregir aquellas situaciones que son el resultado de prácticas o de sistemas sociales discriminatorios que provienen de hábitos sociales excluyentes, asimétricos y jerarquizados, las experiencias de las mujeres-madres de niños/as diferentes/discapacitados parece ser un ámbito adecuado para su implementación. “Por medio de las acciones positivas se intenta que las mujeres consigan combinar reproducción-trabajo remunerado y vida pública, evitando tener que tomar decisiones difíciles... así como amplíen su capacidad de elección relativa a sus opciones vitales” (*Acción positiva* de Raquel Osborne, en Celia Amorós 1995: 298).

Capítulo 5

Que tipo de autopercepción construyen las madres diferentes dentro de la discapacidad como campo

La discapacidad como campo es un espacio social en el cual están presentes varios sujetos, que sostienen diversos discursos y definen varias prácticas así como un conjunto de representaciones. Estos elementos alcanzan niveles de especificidad dependiendo del subcampo en el que interactúan, confiriéndole a cada ámbito, características de estabilidad y coherencia.

Esta continuidad en los subcampos que operan en la discapacidad como campo, si bien por un lado, reconoce cierta especificidad a cada espacio, define a su vez, una lógica homogeneizadora al conjunto total de la discapacidad. Dentro de este espacio circulan prácticas y discursos que promueven normas y percepciones que se basan en la idealización del rol materno. Mecanismo que aún teniendo formas y contenidos específicos, mantiene un simbolismo materno común a todos los subcampos.

Así, en los espacios de la práctica médica, de las instituciones, fundaciones, organizaciones y de la normativa en torno a la discapacidad, existen lineamientos que por sobre sus especificidades discursivas y prácticas, marcan similitudes, que antes que ser coincidencias, son el resultado de relaciones sociales de poder.

El subcampo de la práctica médica asume a las madres especiales como proveedoras de información y cumplidoras de ordenes, el subcampo de las instituciones, fundaciones y organizaciones instrumentaliza la participación de las madres en torno a la rehabilitación de los niños/as diferentes y el subcampo de la normativa vigente en el país, reconoce derechos a un grupo de personas y no a todos y cada uno de los individuos inmersos en esta problemática.

Estos subcampos, mantienen relaciones de interdependencia, en virtud de su condición de verdades absolutas, pero además su continuidad discursiva y práctica en espacios supuestamente separados, legitima las características esencializadoras y naturalizadoras de las madres diferentes al invisibilizar el sujeto mujeres.

Es este mecanismo de exclusión, el que establece los subcampos, los sujetos, los discursos y las prácticas dentro de la discapacidad como campo, de tal manera que al definirlos, se define y crea un círculo que gira sobre sí mismo, reforzándose y consolidándose.

Dentro de los diferentes subcampos que operan en la discapacidad como campo, existen principios estructurales que a manera de elementos de consenso definen los límites y alcances específicos de los discursos y prácticas que rigen dentro de cada subcampo.

Sin embargo, al ser fruto de condicionamientos sociales como la raza, el género, la edad, la ubicación geográfica y la clase, estos principios trazan espacios de lo permitido y lo no permitido dentro de cada subcampo, pero que en tanto son elementos de un todo, mantienen relaciones de dependencia y complementariedad estructural.

Uno de los principios de esta estructura es la sublimación del rol materno que en tanto medicalización de la experiencia de vivir la discapacidad/diferencia de un hijo/a, invisibiliza las relaciones desiguales de género en la sociedad ecuatoriana.

Este sistema cerrado genera nociones previas de identidad, formas pre elaboradas de moldear el yo, dejando de lado el que la categoría madre es una construcción social, cultural e histórica. Situación que en el caso de las madres diferentes, ante el desconcierto de vivir la experiencia de la discapacidad como campo, les induce a asumir estas representaciones pre diseñadas como el lugar único de identidad estable.

Es en este contexto, que el presente capítulo, profundiza las relaciones entre maternidad diferente y discapacidad, como un espacio definido desde varios subcampos, dentro del cual, el poder de los condicionamientos sociales de género, raza y etnia son asumidos como elementos connaturales al ser humano.

Si la discapacidad está determinada por el contexto social, las madres diferentes se adscriben a un ideal materno existente, porque este estereotipo al imponerse socialmente, funciona como mecanismo de reconocimiento, como posibilidad del ser aún desde las mismas madres diferentes.

Sin embargo, aunque existen espacios reducidos donde se reconoce el cambio¹, las madres diferentes no logran acortar distancias entre su propia experiencia y las normas impuestas, ya que es la sociedad la misma que genera las diferencias, y las refuerza.

En este capítulo, en una primera parte, trabajé el concepto de “performance”, de Judith Butler, entendido como la repetición mecánica, la reiteración obligatoria de normas socioculturales, para explicar como la maternidad diferente, en tanto experiencia desconcertante, es vivida performativamente desde la multiplicidad de condiciones de maternidad diferente que desbordan el ideal materno (Butler 1993).

En una segunda parte, trabajé desde la noción de “abyecto” para mostrar cómo el fantasma de la madre desnaturalizada o mala se constituye en el espacio de repudio, en el tabú o en la prohibición de existencia del ser mujeres. Si socialmente se esencializa el deber ser de la madre entregada al cuidado del hijo/a diferente, se invisibiliza las diferentes maneras de vivir como mujeres, se ocultan por tanto, los conflictos, antagonismos y ambigüedades que desbordan el espacio de la discapacidad como campo.

El concepto de performance

Judith Butler sostiene que “... el género... no es un conjunto de atributos que flotan libremente,... [sino]... que el efecto sustantivo del género, se produce y se refuerza performativamente por medio de las prácticas reguladoras,... siempre existe como una acción”. Podríamos entender entonces, que los atributos, cualidades, características asignadas social y culturalmente al género femenino, alcanzan su existencia a través de la acción, de la ejecución de dichas cualidades, para en la práctica alcanzar la existencia como tales (Butler 1997: 12).

1 En el Ecuador, CONADIS, a partir del año 2001, sustituyó formalmente el término “discapacidades” por el de “personas con limitaciones físicas y/o mentales” debido las connotaciones negativas del mismo. Aún cuando esta modificación todavía no es parte del imaginario social, los dos términos establecen una relación de distancia frente a un modelo ideal de persona. Sin embargo, dejan abierta la posibilidad de cambio, inicialmente hacia las personas diferentes y, tal vez, hacia las madres especiales en el futuro.

En este sentido, las distintas formas que la maternidad toma en cada una de las madres diferentes, si bien a nivel personal se constituyen en una experiencia única y particular, sin embargo, están signadas por diversos mecanismos que las han moldeado de acuerdo a regulaciones culturales y de género. Así lo confirman los siguientes testimonios de madres diferentes:

Mi hija tiene que continuar, tiene que tener una vida normal. Para la mamá se dificulta siempre, porque no puede continuar con sus planes, sus proyectos, estos se quedan ahí, todo se vuelve en torno de los hijos especiales, en este caso es más absorbente el tiempo, requieren de más amor, más cuidado, la relación se hace más estrecha, peor que estamos solas, sin él (m.d. #1).

Me deprimó y digo: no puedo trabajar, pero hoy tengo mi club del libro, mis bolos, mis almuerzos sociales; leo como loca, me voy a nadar (m.d. #2).

Muchas mamás viven en la ignorancia absoluta... pasan las 24 horas del día con el guagua..., yo sí soy de las mamás que manda a trabajar, vayan a ser productivas, útiles (m.d. #3).

A veces no tengo ni para los pasajes para irme a las terapias, pero ahora me siento más tranquila porque veo que esto no depende de mí, sino de Dios... (m.d. #4)

Nos ha pasado que ni enferma he faltado a las terapias, pero como me voy a hacer un chequeo le digo: si yo soy flaca, cuando nos sobre un pite de plata me hago ojalá que nos alcance, si estoy un poco débil... (m.d. #5)

Yo no he superado, no he olvidado, me duele todo lo que viví con mi marido cuando nació mi hijo... pero digo todo eso me lo busqué porque no supe sacar adelante mi hogar como mujer, como madre (m.d. #6).

Así, la madre diferente debe aceptar el modelo de madre que la sociedad y la cultura le imponen, no solo porque lo acepte como norma, sino porque se asume que la sociedad es un espacio preexistente, al que las personas se suman, negando la posibilidad de construirlo en la interacción. Este modelo de madre siendo funcional a la rehabilitación del hijo/a diferente, puede constituirse en el lugar de la identidad de algunas madres diferentes.

Sin embargo, esta reificación del rol materno, no da cuenta de las relaciones sociales que lo constituyen y que reproducen las desigualdades socia-

les. (Ver cuadro #7) Muchos profesionales dentro de la discapacidad como campo, afirman que:

Los hombres y las mujeres somos iguales en dignidad, pero los hombres tienen una visión de la vida, una percepción de las situaciones diferente a la de las mujeres, porque la forma de ser de las mujeres nos hace más aptas para cumplir el rol de cuidadoras, que nos hace más tendientes a preocuparnos del necesitado, de los que necesitan ayuda.

Para nosotros, como centro, es muy doloroso cuando una mamita te cuenta que el marido le pega a ella o al niño, y no puedes hacer nada porque esto es parte de su vida familiar, íntima...

Si bien, el modelo actual de madre ha incorporado nuevos elementos en su campo de significación, como la madre trabajadora, la madre profesional, la madre independiente, no ha dejado de constituirse en un modelo, en un ideal a reproducir. La amalgama de estos modelos, define un panorama sumamente complejo para las madres diferentes, en tanto el ideal materno cada vez se complejiza más.

Reconociendo que estos cambios en el imaginario social sobre las mujeres, han permitido niveles de autonomía, también es cierto que se erigen como ideales inalcanzables para muchas madres, más si la experiencia de la discapacidad de un hijo/a se constituye en el eje de sus vidas.

Dependiendo de la condición de clase, no basta con ser madres funcionales a la rehabilitación del hijo/a diferente, se le exige socialmente también ciertos niveles de apoyo económico, de tal manera que la mujer perfecta es el modelo a reproducir. Así:

Los maridos se sienten respaldados, apoyados cuando ven que tú pones dinero, van viendo resultados de lo que tú haces. Si yo le digo a mi marido: me quedo en casa por la bebé, bécame; me dice que estoy loca (m.d. #3).

Mi esposo quiere que me ponga yo a tejer gorras, para ver si vendo a tres dólares cada una y ayudar en algo, porque las tardes no hago nada, solo cuidarle a mi hija que tiene ese quiste (m.d. #5).

Individual y colectivamente se espera de la madre diferente además del cuidado de los hijos, del cumplimiento de la rehabilitación del hijo/a especial,

cumpla el rol de trabajadora remunerada. Estos logros y conquistas que redundan en beneficios para las mujeres, en el caso de las madres diferentes se constituyen en elementos de presión, frustración y sobreexigencia, toda vez que no son espacios compatibles con la particularidad de ser madres diferentes.

El fenómeno denominado la doble jornada implica no solo el cumplimiento de las tareas en el hogar, sino también la exigencia de aportar económicamente a la sustentación familiar, situación que debido a los cuidados permanentes y continuos del hijo/a diferente/discapacitado, se transforma en muchas madres diferentes en un elemento de presión individual y colectiva.

Si bien las madres asumen que son ellas las encargadas del cuidado de su hijo/a diferente, no reconocen que su tarea sea un trabajo productivo, por ello se sienten culpables por no ser productivas, Así:

Tengo dos suertes en mi vida, que no me falta el dinero y que no me siento mal de que me den plata, porque yo sé manejar la economía familiar racionalmente, el dinero de la casa... (m.d. #2)

Yo jugaba con los números en mi profesión, hacía las cuentas y pasaba la factura, pero ahora como no sé tejer, hacer cerámicas, no sé hacer nada en mi casa, no tengo dinero (m.d. #6).

Cuando nació la gorda, todo el mundo me decía: ¿cómo vas a hacer?, ¿quién le va a cuidar?, el tiempo no te va a alcanzar; querían que me quede de mantenida en la casa, pero ni loca... (m.d. #3)

El modelo de madre entonces, hace referencia a la madre que se define en la negación de sí misma, no solo en el ámbito del cuidado hacia el hijo/a especial, sino también en el espacio productivo y personal. Si el cuidado de otros/as no es reconocido como trabajo, la subvaloración es la condición de existencia de muchas madres diferentes, frente a la presión social de ser productivas.

Los discursos sobre el deber ser de las madres diferentes que circulan en la discapacidad como campo, transfieren estereotipos maternos de un subcampo a otro, invisibilizando las experiencias particulares y contextuales de las madres.

Percepciones prácticas y discursivas que vividas como naturales, inscriben en las madres especiales una esencia, que las identifica, las define, cons-

tituyéndose en un modelo a repetir, en un espacio de actuación performativa en donde el ideal de la madre sacrificada, es una certeza en tanto es socialmente aceptado dentro del campo de la discapacidad.

Modelo que construyéndose sobre la base de la victimización materna, permite a las madres diferentes establecer contacto con lo esencial e inmutable de su existencia aun cuando esta afirmación pública del rol materno idealizado, niegue la especificidad contextual de su experiencia particular.

Esta validación social induce a muchas madres diferentes a reconocerse y a auto-nombrarse a través de una actuación performativa de la maternidad en donde las madres diferentes se autoperciben y encuentran un lugar social por la mediación del sacrificio materno. Así:

Yo normalmente no pienso nada, siempre tengo que estar bien. Hay días en que lloro, que no puedo estar bien, pero debo hacerlo, si no mi casa se altera (m.d. #2).

Yo no planifico mucho, los temas grandes, las expectativas profesionales. Con los hijos y en lo económico, no todo el mundo está dispuesto a hacer un sacrificio de amor que significa manejar una casa, los hijos y la educación, especialmente de la gorda (m.d. #3).

Cuando lloro, sí me pongo a sufrir bastante, ahí digo: sufre y sufre no más; me acabo y pienso algún día se ha de componer, tengo que resignarme y salir adelante con ella (m.d. #5).

Yo sé que mi hijo no va a superar esto... estoy tan cansada, anhelo tantas cosas, pero sé que no es bueno porque sé que es algo que no voy a tener, no el sacrificio tiene que ser completo, digo yo (m.d. #6).

Sin embargo, si existen actitudes de resignación y apología al sacrificio, también se evidencian espacios de deseos no nombrados, que aun vía la negación: “no lloro”, “no planifico”, “no pienso”, “anhelo tantas cosas”, demuestran las ambigüedades, tensiones y conflictos que la maternidad diferente conlleva.

Las madres diferentes son las personas que para poder manejar una situación difícil, como la discapacidad/diferencia, deben sostener el espacio emocional y afectivo tanto en el ámbito personal como familiar. La falta de

autoestima y de proyectos personales son los costos que deben asumir para adaptarse a esta experiencia nueva, vivida como una responsabilidad individual, como un problema personal. Muchas madres se identifican con la siguiente afirmación de una madre especial:

El problema es nuestro, no social, en el momento en que es nuestro hijo, pero necesitamos ayuda, no podemos salir solas nosotras (m.d. #6).

Como lo sostiene Judith Butler, "... ningún sujeto es su propio punto de partida...", porque es en los encadenamientos prácticos y discursivos que los/as sujetos se construyen socialmente (Butler 1992: 6). Las relaciones sociales generadas en los diferentes subcampos de la discapacidad, crean una identidad materna pre- definida, de tal manera que las madres diferentes son constreñidas a vivir la maternidad dentro de ciertos parámetros. Los testimonios de las siguientes madres diferentes dan cuenta de los condicionamientos sociales que las definen, así:

Ahora que trabajo a medio tiempo yo me hago cargo de las terapias, de la escuela y del mantenimiento del auto que mi hermana me dio, ella cubre la alimentación, la vivienda, mía y de mi hija... todo, pero me molesta que me digan que ella parece mi marido, porque me mantiene (m.d. #1).

Yo acabo mi vida por hacer tantos sacrificios, estoy dedicada a servirte a él y a sus hijos, metida aquí en la casa, nadie me respeta, porque ya no trabajo, no tengo nada, no tengo un sueldo... (m.d. #6)

Sin embargo, parecería que estos límites al estar interiorizados, se asumen como naturales, operando en el plano de la "instrumentalidad". La maternidad diferente, al constituirse en el deber ser alejándose de la experiencia concreta, promueve un no ser, que persigue grandes beneficios: la rehabilitación del hijo/a discapacitado/diferente; a un costo supuestamente muy bajo: la exclusión del sujeto social mujeres (Butler 1992: 9).

En tanto estas madres están inmersas en relaciones sociales de poder, el libreto que tienen que representar, lejos de ser uniformes, atemporales y unidimensionales adquieren matices y particularidades. Sin embargo, a pesar de que son espacios en los que coexisten posturas tradicionales sustentadas por muchas madres diferentes, con posturas críticas en construcción asumidas por pocas madre diferentes, no permiten espacios de negociación,

flexibilidad y diálogo.

En la discapacidad como campo, los diferentes subcampos que la constituyen se inter- transfieren normas, valores, identidades, rutinas y estructuras, que al desplazarse de un subcampo a otro, naturalizan y esencializan las identidades femeninas como sinónimo de madre.

Las madres diferentes deben aceptar mecánicamente que la discapacidad como un campo aún siendo una construcción social, puede controlarlas. Ejercicio de poder que a través de dirigir las diversas maneras de rehabilitación e integración del niño/a diferente/discapacitado, muchas veces se constituye en una forma de disponer de la presencia materna, no solo en la situación de rehabilitación e integración del niño/a diferente/discapacitado, sino también en la vida personal, proyectos y deseos de las madres.

Espacio que al estar estructurados, definidos y funcionando mucho antes de que las madres diferentes se incorporen abruptamente a él, se constituye en una existencia independiente y externa a la experiencia materna, a la que se adscriben las madres especiales inducidas por la fuerza del capital simbólico, social y cultural que se concentra en cada subcampo mediante sus discursos y prácticas propias.

Así, la neutralización de su ser social, el control de sus emociones, el confinamiento al vivir esta experiencia en soledad, la represión de sus necesidades como ser individual, constituyen mecanismos de disciplinamiento que legitiman la existencia de la madre sacrificada, pero no reconocen la presencia de las madres reales en el aquí y en el ahora:

Yo estoy triste, porque no me hice una prueba para saber cómo venía la niña. Y me preguntan por qué lloro, le digo, no me cayó una basurita en el ojo le digo, mejor no le cuento... (m.d. #5)

Yo sí necesito ayuda, le pido a mi marido a gritos pero no encuentro respuesta, él me echa la culpa a mí porque no escuché a los médicos cuando necesitaba tranquilidad en el embarazo, y nadie lo entendió, y ahí están las consecuencias: mi hijito (m.d. #6).

Yo no encontré refugio ni en mi marido ni en mis hijos ni en nada, pude salir adelante con la ayuda de la iglesia, cuando comprendí que por amor Dios me dio este hijo (m.d. #4).

Cuando nació mi hijo, lo que me acuerdo haber pensado es: ¿por qué a mí?; y concluí que ¿por qué no a mí?, ¿acaso tengo una cortina, una corona?...
(m.d. #2)

En este contexto, las madres diferentes deben cumplir con una representación en su cotidianidad, en términos de equilibrio, armonía y aceptación. La pasividad debe dirigir sus acciones y sentimientos para poder aceptar que la exclusión regulada por los estereotipos socioculturales, limitan su existencia.

Sin embargo, la discapacidad/diferencia en tanto experiencia nueva, las rebasa, las desconcierta y es ahí, donde las incertidumbres, las dudas, las condiciones reales de existencia, condicionadas por la raza, la ubicación geográfica, la edad y el género, tienden a negar la posibilidad de elección, de información y de movilización, como no sea dentro de los lineamientos de la madre funcional a la rehabilitación.

La discapacidad como campo tiene un poder que a través de los saberes expertos, sean estos los conocimientos médicos, las normas y/o el conjunto de orientaciones de instituciones escolares, de integración y terapéuticas, se colocan siempre por fuera de las madres diferentes, un poder que domina, controla y dirige.

Parecería entonces que las madres son espacios abiertos a discursos y practicas externas, que le son dadas, que le son atribuidas, despojándolos de las dimensiones sociales, históricas y culturales que las diversas formas de la maternidad diferente encierra. Muchos profesionales recomiendan a las madres diferentes:

Si ellas [las madres diferentes] se quieren sentir bien consigo mismas, vean que su reflejo [el hijo/a] tiene muchas cualidades, que sus logros son mucho mayores que en otros niños.

Las madres deben luchar por sus hijos, por otros niños y mantenerse optimistas.

Yo les diría que es importante que ellas se involucren en la educación, en las terapias, en la formación de sus hijos, porque de ellas depende cómo sea la adultez de esos niños.

Sin embargo, retomando a Judith Butler, cuando afirma que es necesario reconstruir el significado o importancia de la materialidad de los cuerpos, se puede asumir la maternidad como una práctica a resignificar, que pasa por situaciones concretas de materialidad, construida históricamente y que posibilitan que cada madre diferente exista en diferentes posiciones (Butler 1993).

Posicionalidad que permite que estas madres diferentes, dejen de ser seres pasivos al logran alejarse de la representación performativa de la maternidad, para desde su propia experiencia agregarle otros sentidos y acciones y asumirlos como fisuras a través de las cuales la actuación estereotipada, deja espacios para la diversidad de la maternidad.

Esta forma diferente de maternidad entonces, es vivida en situaciones y espacios concretos que influyen en las percepciones que sobre si mismas tienen las madres diferentes, a su vez condicionan sus discursos y definen sus prácticas. Interacciones sociales que no solo establecen lo que se debe o no hacer, sino también que estructuran diferencias sociales rígidas.

Los conflictos entre la maternidad como un deber ser y la maternidad diferente como expresión concreta del ser, por un lado generan espacios de representación performativa, pero por otro lado marcan rupturas y continuidades para cada una de las madres, así muchas madres afirman que:

Yo quisiera que me capaciten para ser microempresaria, aprender a confeccionar ropa, pero que nos den el material y poder estar sentadas junto a nuestros hijos, elaborando los productos... (m.d. #6)

Yo de verdad quisiera que haya programas de vivienda para familias con hijos especiales, para que me ayuden a tener mi casa propia (m.d. #4).

Las madres somos las encargadas de la educación de los hijos, educamos generaciones, mientras más estemos capacitadas, instruidas, vamos a tener una sociedad mejor (m.d. #3).

Si eres consciente, sabes ahorrar, no eres gastadora, puedes manejar la economía de la casa racionalmente puesto que él te da el dinero que necesitas, porque yo ¿de dónde? si no trabajo (m.d. #2).

Las interrelaciones entre las condiciones materiales de vivir, la experiencia de la discapacidad/diferencia de un hijo/a, con las representaciones simbólicas de las madres idealizadas, definen las maneras en que las madres diferentes asu-

men sus problemas, enfrentan sus limitaciones y posponen sus aspiraciones.

Sin embargo, aunque se reconoce que la discapacidad/diferencia es una problemática que involucra al conjunto de la sociedad, esta percepción no trasciende el ámbito del discurso ya que en la práctica se acepta y se promueve una maternidad performativa, para poder controlar la diversidad de las experiencias de la maternidad diferente en torno a la discapacidad/diferencia, como un campo supuestamente homogéneo.

Poco a poco la rigidez de estas representaciones maternas performativas pierden su fuerza, su poder de convencimiento, porque aunque generan niveles de incertidumbre, vacíos de poder, inducen a las madres a aferrarse al ideal materno, a pesar de que no las reconozca.

Paradójicamente es en esta actuación performativa que las madres diferentes encuentran el espacio, el orden y el sentido que las condiciones sociales, culturales y económicas, inscritas en la experiencia de la diferencia/ discapacidad, les niega.

Así, las carencias y limitaciones, no como efectos de las condiciones sociales de exclusión, sino como dificultades que la experiencia de la discapacidad/diferencia de un hijo/a entrafia en contextos sociales, culturales y económicos como el ecuatoriano, se sintetizan en el pensamiento de dos profesionales de la medicina para quienes:

Las madres, a las mamitas yo les haría un monumento, ellas son indispensables.

Yo siempre les digo a las mamás que son unas heroínas...

El concepto de repudio

La discapacidad como campo sustenta una identidad materna arraigada en prescripciones fijas acerca de como ser mujer, de tal manera que lo que es conocido, predominante e institucionalizado a través de los conocimientos prácticos y discursivos de los/as expertos, es aceptado por las madres diferentes en el ámbito individual y colectivo.

Se asume de antemano que el foco de atención en el ámbito de las discapacidades son las personas con discapacidad, porque su objetivo es evi-

dente en sí mismo. La identidad materna estereotipada, así como posible distanciamiento a la norma, existen dentro de espacios ya regulados por discursos y prácticas.

En el análisis de la construcción de las identidades, el concepto de “repudio” permite entender uno de los caminos a través de los cuales la identidad de los sujetos se elabora mediante operaciones excluyentes (Butler 1993).

Entonces, “la creación de un dominio de sujetos desautorizados, presujetos, figuras de rechazo, poblaciones borradas de la visión” constituyen el campo de las prohibiciones, del “abyecto”, del repudio (Butler 2002: 10).

Estas prohibiciones, abyecto, repudio, fijan los límites entre lo constitutivo del ser, frente a lo otro, a lo que no debe ser. Para las madres diferentes, en tanto su ser es esencialmente definido y reconocido como una identidad materna ideal, su espacio de rechazo, de repudio, parecería ser la “madre desnaturalizada”.

Esta clasificación binaria se vuelve, no solo un mecanismo para prohibir la circulación de otros discursos y prácticas, sino como una forma de controlar a las madres diferentes. Aunque con tintes de neutralidad, existen varios profesionales que afirman que:

Las mamitas, ellas son indispensables, son las que les cuidan, les visten, les bañan, les dan de comer, les hacen las terapias, les traen, les movilizan, son las que mejor les cuidan, pero hay buenas y malas también.

Yo creo que el tener los hijos para una mamá es lo más grande, es el don de la vida, el instinto materno... en el centro hemos visto que hay mamás que los abandonan.

Desde mi experiencia profesional, sé que hay mamás que no han asimilado, tratan de que sus hijos hagan terapias una tras otra, son madres que botan la pelotita al otro: usted que sabe, usted haga, porque yo me lavo las manos.

Social y culturalmente se asume que son las madres las cuidadoras naturales de los hijos, dentro de límites, por lo que cualquier transgresión y desafío a la norma, son calificados negativamente, en tanto se constituyen en elementos de inestabilidad. Sin embargo al constituirse dentro de espacios sociales de pobreza, de falta de servicios básicos y educativos, una infraestructura in-

suficiente y la ausencia de políticas estatales para satisfacer las necesidades específicas; la maternidad diferente, más allá de la bondad o maldad de las madres, está moldeada por condiciones socioculturales que impiden que puedan cumplir con su rol ideal de perfectas cuidadoras.

La discapacidad como campo no solo crea y refuerza un ideal materno sino también un no deber ser materno que se encarna en la posibilidad de que las madres no cumplan a cabalidad su rol. Si las madres diferentes que existen en la negación de su ser mujeres, es una construcción sociocultural, su abyecto, las madres desnaturalizadas, también.

Sin embargo, esta relación de oposición, marca las maneras de definir la identidad femenina, para las madres diferentes, en la cual se ha naturalizado tanto el modelo ideal de madre, como su respectivo abyecto, ya que el proceso identitario de las madres, pasa por reglas y prohibiciones que delimitan los espacios permitidos y los no aceptados, como lo afirman las siguientes madres diferentes a través de sus testimonios:

Ser la mamá de mi hija y de mi hijo [discapacitado/diferente] es muy difícil, a veces soy la madre perfecta, les cuido, les atiendo, les tengo paciencia, pero otros días sí soy una mala, una mala madre, no los aguanto... (m.d. #2)

La señora Manuela me llama por teléfono, cuando me desaparezo de las terapias, me da ánimos para continuar. A ratos me hablaba, que no sea una madre irresponsable, que no deje a mi hijo botado, sin terapias... (m.d. #4)

Cuando mi hija se enfermó y fui a parar al hospital, cuando yo llegué de la playa, yo estuve en la silla de los acusados, todos me reclamaron porque no soy una madre preocupada (m.d. #3).

Así, para las madres diferentes, una vez más, la ética del cuidado, no hace sentido cuando se refiere a sí mismas, ya que difícilmente pueden superar la fragmentación de su ser, el ser para otros. La responsabilidad que la experiencia de la discapacidad/diferencia de un hijo/a entraña, lejos de ser asumida como una elección positiva, es codificada como la síntesis de la abnegación y el sacrificio maternos, una vez más.

El simbolismo de la madre, dentro del ámbito de lo privado a partir de la familia nuclear², concede legitimidad a la relación complementaria de pareja, por ello es natural que la madre sea la proveedora emocional de la fa-

milia y el hombre el proveedor material. Principio estructural que frente a la discapacidad/diferencia, se fortalece, porque se constituye en una certeza para enfrentarla, sin embargo oculta los conflictos y ambigüedades, que viven las madres diferentes.

Pero, a pesar de la delimitación de espacios y roles para hombre y mujeres, las expectativas sociales, familiares y personales de su manejo y cumplimiento son ambiguas. Si bien las madres diferentes, en algunos casos, se autoperciben como improductivas y, en otros casos, se ven presionadas a ayudar económicamente al sustento familiar; asumen sus obligaciones y/o responsabilidades como una tarea, como un complemento de un espacio mayor que las contiene: el trabajo masculino. Muchas madres afirman que:

Mi marido me da todo, así yo puedo ser la representante en el centro de integración, del guagua, porque como no habla, yo así me entero qué hace, qué pasa, ahora con mi otra hija también porque ella reclama que solo con el ñaño (m.d. #2).

Hemos pensado mucho las dos, porque las dos tenemos la misma situación [madres solteras]. Por ejemplo, mi hermana se encarga de trabajar y mantener y yo del cuidado de mi hija [discapacitada/diferente] y de mi sobrino [el hijo de la hermana], les llevo a la terapia de mi hija, a la escuela, les hago hacer los deberes... (m.d. #1)

Cuando él trabaja en el taller sí nos da todo lo que necesitábamos materialmente... pero apoyarme, ir a las terapias, no, yo solo he andado por mi hijo, ¡qué voy a estar esperando de los demás! (m.d. #4)

Sinceramente desde hace unos cuatro meses ha cambiado un pite, antes tomaba artísimo, se iba el jueves y llegaba el domingo, no tenía plata para las terapias. Recién puedo ir cuatro veces a la semana (m.d. #5).

Las madres, entonces, desarrollan relaciones de dependencia económica, emocional, que se agudizan cuando la responsabilidad del cuidado, de niños/as diferentes, se extiende en una continuidad permanente³ en donde las madres diferentes no pueden controlar su tiempo.

2 El modelo de familia heterosexual continúa vigente, aún cuando se reconocen otras formas de familias, jefaturas de hogar y madres solteras.

3 Dependiendo de las condiciones, de las diferencias, del niño/a, los cuidados pueden extenderse a largos períodos, que fluctúan desde meses, años o toda la vida.

En este contexto, para las madres diferentes pensarse fuera del modelo ideal de madre, presupone introducirse en el espacio de lo abyecto, de las experiencias no reconocidas, de las necesidades no nombradas. Dicotomía que marca límites aceptados socialmente entre lo que se espera haga, diga, piense y sienta una madre que se adapta y acepta su nueva experiencia dentro de tipos maternos pre- definidos. Sin embargo, la amenaza de la mala madre o madre desnaturalizada, refuerza el deber ser de la madre diferente.

Pero, ¿qué significa ser una *mala madre, desnaturalizada* dentro de la discapacidad como campo?, si el orden social establece que el instinto maternal inspira todas las actuaciones de las madres diferentes para ser funcionales a la rehabilitación, para posponer sus proyectos personales, para satisfacer todas las otras necesidades y no las propias; la mala madre es aquella que no cumple con estas imposiciones, que se aleja de los estereotipos maternos que circulan en este espacio, que busca reconocerse como individualidad.

Aunque en la discapacidad como campo, se prioriza la identidad materna como elemento de las prácticas y los discursos funcionales a la rehabilitación, permite limitados márgenes de construcción identitaria para las madres diferentes más allá de su rol materno. Ideal que por efectos de los condicionamientos sociales, contrapone a las madres con sus posibilidades de devenir mujeres, como si de elementos antagónicos se tratara.

Aceptarse mujer además de madre diferente, implica procesos individuales y colectivos, que antes que ser lineales y fluidos, se constituyen a través de avances y retrocesos. Posibilidad muy poco delineada socialmente, pero que a decir de contados profesionales es necesario reconocer, para poder hablar de una rehabilitación integral, que incluya no solo al niño/a diferente, sino también a todos y cada unos de los/las involucrados/as en la discapacidad como campo. Así:

Desde mi experiencia en el centro creo que es necesario que ellas se den un tiempito para ellas, que se den un respiro para que puedan seguir...

Yo les sugeriría que rompan con la organización de actividades domésticas con el niño, que aprendan a delegar a otras personas con mayores conocimientos...

La madre diferente y su abyecto, la mala madre, forman un dualismo que oculta la heterogeneidad de la maternidad diferente. Si por un lado, este esquema binario afirma los límites entre lo deseable, lo permitido y lo prohibido, negado; por otro lado contrapone a las madres con las mujeres en tanto dos momentos de existencia.

Si el abyecto, como espacio de negación, de rechazo, es construido socialmente, se proyecta hacia adentro de cada madre diferente y la constituye de una manera particular, al fijar los límites de sus cualidades esenciales frente a sus antivalores. La identidad de las madres diferentes se define por la relación de opuestos entre la madre y la mujer, entre el ser para otros y la mismidad, dilema que no depende únicamente de la voluntad personal de cada madre, sino que se legitima y configura socialmente.

La discapacidad como campo, es un espacio que obliga a elegir entre ser la madre abnegada que se realiza en la satisfacción de las necesidades del otro y la mujer-madre que además busca espacios de realización personal como lo confirman los siguientes testimonios de profesionales en la discapacidad, discursos que al guiar prácticas, definen líneas a seguir, así:

Yo, como mujer y profesional, sí optaría por mi hijo, porque al establecer prioridades sería tiempo de dejar mi carrera y hacer por mi hijo todo .

Yo priorizaría mi hijo porque como profesional sé que el ambiente familiar y la madre al lado ayudan al desarrollo de los hijos.

Para mí, mi primera responsabilidad sería mi hijo, porque creo que somos más sensibles, creo que es hereditario.

Percepciones que al esencializar la existencia de las madres diferentes y al orientar discursos y prácticas maternas, promueven espacios de afirmación-negación individual y colectiva del ser mujer dentro de la discapacidad como campo, en tanto las exigencias de los profesionales en la rehabilitación del hijo/a diferente es responsabilidad personal de las madres.

Sin embargo, coexisten afirmaciones profesionales que dan paso a la posibilidad de ser madres diferentes sin dejar de existir como mujeres, así:

Yo tengo la obligación de desarrollarme como ser humano integral, tengo que cumplir con otros roles, médico, padre, amigo, profesor, no debe ser lo uno o lo otro.

Yo trataría de combinar las dos cosas, ser padre de un hijo con discapacidad y también médico, tal vez trabajaría a medio tiempo.

Yo buscaría el equilibrio entre cuidar a mi hijo con limitaciones y mi realización profesional como psico-rehabilitadora, porque una sola cosa no da equilibrio, que es justamente lo que se necesita para la crianza de este niño/a.

Situaciones que por un lado, reconocen la necesidad de combinar experiencias, de desarrollar expectativas personales, laborales y maternas, pero que por otro lado, ocultan las posibilidades desiguales de acceder a recursos y oportunidades para hombres y mujeres.

En este sentido, para muchas madres diferentes el cumplimiento de su rol materno, aunque dentro de los límites que los condicionamientos sociales imponen, no es suficiente para ser reconocidas socialmente, porque el modelo ideal de madre cada vez más es difícil de alcanzar.

Esta construcción binaria del ser mujer o madre dentro de la discapacidad como campo, afirma la presencia de espacios de repudio, de rechazo, porque para que exista la madre que entrega su tiempo, sus capacidades, sus destrezas, su existencia al otro, en este caso al niño/a diferente, debe diluirse la mujer, sus metas, ideales, necesidades. Así lo afirman algunas madres diferentes cuando comentan que:

No puedo tener un trabajo a tiempo completo porque mi hija es la que más me necesita, yo soy sus piernas, tengo que llevarle a la escuela, a las terapias, traerle, en fin todo (m.d. #1).

Mi limitación no es tanto de dinero, es de aspiraciones, tener la casa limpia me gusta, pero para eso tengo empleados, quisiera hacer algo más porque sé que soy inteligente, por algo estudié... (m.d. #2)

Yo siempre quise estudiar, pero nunca tuve la oportunidad, no más llegué a terminar la primaria, ahorita quisiera trabajar pero no puedo ni tejer las gorras de lana, porque estamos un poco mal, quizá más adelante si estamos un poquito mejor... (m.d. #5)

Yo quisiera apoyarle a mi marido económicamente, pero ahora sé que debo servir a mi familia, que en el cielo tendré la recompensa... (m.d. #4)

Más allá de una decisión aparentemente voluntaria, el optar por cumplir con el rol ideal de madre diferente, o elegir también ser mujer con un espacio propio de existencia, invariablemente no es reconocido como posibilidad, porque socialmente las necesidades, requerimientos, proyectos y aspiraciones de las madres especiales, no son nombrados.

Las madres diferentes deben asumir individualmente los costos de la reproducción, ya que ellas, en tanto buenas madres, son las llamadas a cumplir continua y diariamente los requerimientos de rehabilitación, integración de los hijos/as diferentes, no solo porque es lo que se espera de ellas, sino porque es una forma de afirmar su identidad materna y alejar el fantasma de la mala madre.

Los procesos sociales a través de los cuales las mujeres que existen en cada madre diferente, deben paulatinamente dar paso a la madre ideal, para que sea ella quien define la totalidad del ser mujer-madre diferente.

Pensarse como mujeres no solo como madres diferentes, reconocerse con necesidades propias en el ámbito laboral, profesional y humano, dentro de la discapacidad como campo, es acercarse al espacio del rechazo social, en donde difícilmente tienen cabida mundos intersubjetivos integrales. A través de la negación de las mujeres que habitan en cada madre diferente y de la sobre-exigencia materna, se promueven obligaciones naturalizadas que sustentan un orden social inequitativo.

Frente al ideal de la madre diferente, que rige los imaginarios, el sentido común, las prácticas sociales, el auto percibirse como no mujeres, imposibilita el que las propias madres logren tomar distancia de los estereotipos maternos, que en tanto esquemas mentales y de acción, se transfieren dentro de los subcampos de la discapacidad.

Es en la relación con su objeto de rechazo *mujeres*, que las madres diferentes viven la cotidianidad de la experiencia de la diferencia de un hijo/a. Trabajo que si por un lado, demanda tiempo, destrezas conocimientos, recursos, por otro lado también es fuente de gratificación, logros y retos.

Ambigüedades que en tanto naturalización de la identidad femenina, atribuyen un cuerpo de contenidos negativos, de espacios desvalorizados, de acciones restringidas al sujetos mujeres. No es legítimo pensar en las mujeres cuando la prioridad, reconocida desde los derechos, desde la constitución y desde los imaginarios sociales, son las personas diferentes.

Desde la cotidianeidad, entonces, las mujeres-madres diferentes viven complejas experiencias de exclusión que se manifiesta de diversas formas: por un lado, la sociedad no reconoce su existencia más allá de la madre funcional a la rehabilitación del hijo/a, por otro lado, viven además excluidas de sus deseos, cuerpos y necesidades, ya que en tanto repetición sistemática de estereotipos maternos, se identifican con percepciones aprendidas al interior de un espacio social y culturalmente definido.

La elección entre la madre y la mujer, entre la actuación performativa y el abyecto, es un dilema siempre presente en las mujeres-madres diferentes. La tradición, el discurso religioso, psicológico, médico, social y ético, generan espacios de rechazo al sujeto mujeres cuya fuerza socialmente reconocida, desplaza juicios de valor impuestos socialmente hacia una supuesta fragilidad femenina.

La interrelación entre la actuación performativa materna y el abyecto mujeres, explican el mecanismo de exclusión subjetiva por el cual las madres diferentes se distancian de su sujeto mujeres, para dar paso, no solo a la madre ideal, que guía sus prácticas, discursos y representaciones, sino que imposibilita procesos de autonomía.

Los patrones culturales o valores, normas, estereotipos, actitudes, legitiman prácticas y discursos discriminatorios al naturalizar el cuidado infantil, como obligación de las madres diferentes. Por lo tanto, son las propias madres que reconocen las luchas y demandas de las personas con discapacidad y/o de instituciones públicas o privadas que trabajan por ellos. Pero, no consideran legítimo, abordar la discapacidad desde otro punto de vista, en este caso, desde las madres en tanto sujeto mujeres, porque no se autoperciben como personas individuales con necesidades, demandas y derechos. Así lo afirman algunas madres diferentes:

Yo como mujer no me siento realizada, porque no tengo un marido que me supla de todo, que me dé mi casa, mi espacio físico para desenvolverme como madre, no lo tengo, vivo arrimada a mis padres... (m.d. #6)

Lo mío era trabajar en mi tienda, ser una mujer independiente, pero a través de la palabra, se me ha dicho todo lo que consiste una mujer, su misión es ser madre en la casa, todo lo demás queda en segundo lugar (m.d. #4).

Yo entendí que las mujeres aman el dinero y es por eso que hay muchos conflictos, ellas tienen un rol en la vida y los hombres otro, ellos deben ser la cabeza de la familia y nosotras el de darles el puesto que le corresponde. Cuando queremos ocupar un rol que no nos corresponde las cosas se alteran (m.d. #3).

La negación del sujeto mujeres, en tanto espacio social de rechazo es el mecanismo que posibilita que esa actuación performativa de la maternidad diferente, sea internalizada como natural dentro de la discapacidad como campo.

Surge, entonces, el conflicto permanente, acallado por no ser legítimo, patologizado por no ser funcional al ideal materno, postergado por no ser necesario e invisibilizado por no ser reconocido. El sujeto mujeres al resistirse a desaparecer, busca rupturas porque la maternidad diferente, sus significados y sus prácticas, no les han pertenecido a estas madres como sujetos sociales.

Como lo sostiene Florence Thomas las madres especiales tienen el derecho a "... dejarse habitar por otros proyectos vitales que las signifiquen" proyectos que lejos de contraponer la condición de ser madres diferentes con su sujeto mujeres, permitan redefinir la presencia materna dentro de la discapacidad como campo (Thomas 2002: 168).

Capítulo 6

El ámbito de las familias diferentes

La madre reificada, como hemos visto, opera como un modelo que posibilita prácticas médicas e institucionales que a su vez legitiman una normativa en torno a las personas diferentes/discapacitadas como beneficiarios directos de conquistas y derechos. Sin contraponer estos avances en las condiciones de vida de este grupo de personas, no es menos cierto que los problemas, los conflictos, las ambigüedades y las necesidades de las madres diferentes, muy a menudo son silenciadas debido a profundos esquemas culturales.

Es en este contexto que en el presente capítulo se aborda el ámbito de las relaciones que las madres diferentes desarrollan en sus respectivos entornos familiares, toda vez que es en este espacio donde se hacen visibles prácticas y discursos construidos sobre relaciones de género.

A partir de la manera en que estos elementos se relacionan, se analiza si las madres diferentes tienen o no espacios de negociación, que posibiliten niveles de independencia, proyectos personales y participación, más allá de su rol materno idealizado.

En una primera parte se delimita el espacio familiar de estas madres diferentes como un lugar de conflicto, ambigüedades y tensiones, a partir del concepto de Catalina Wainerman sobre la familia como una organización social con bases estructurales de conflicto, para dar cuenta qué posibilidades tienen las madres especiales para crear espacios de negociación (Wainerman 1994: 31).

En un segundo momento, se trabaja cómo dentro del espacio familiar se generan percepciones sobre las identidades maternas y paternas que aún siendo asumidas como naturales tienen fuertes condicionamientos sociales

y culturales. Identidades que al ser pre definidas, generalmente no nombran y cobijan las experiencias particulares y concretas de hombres y de mujeres.

El espacio familiar: armonía o conflicto

Históricamente se asume a la familia como el lugar del afecto y del desarrollo de las personas. Así para la mayoría de las personas entrevistadas la familia es percibida como un espacio ideal, positivo e importante en la formación de las identidades, así: (Ver cuadro #8)

Es el lugar donde tú puedes tener tranquilidad, armonía, puedes conversar, decir cosas, descansar.

Si no hay familia, no hay sociedad, es el núcleo formado por personas, donde debe compartirse.

La familia es la realización de toda persona, es lo más grande, es la estabilidad emocional del ser humano.

Estas definiciones, apelan a un ideal conformado por el padre, la madre y los hijos, es decir hacen referencia a la familia occidental, nuclear y heterosexual. En tanto forma de organización social, este tipo de familia es una estructura en la que se asignan roles y funciones a cada miembro, por lo que se genera un sistema equilibrado y funcional. Sin embargo no da cuenta de las relaciones de poder, ambigüedades y conflictos que existen entre hombres y mujeres, entre padres, madres e hijos/as, entre hermanos. Dentro de la discapacidad como campo, la familia nuclear padre, madre e hijos, opera como modelo para definir roles, identidades y deberes. Nuevamente se concibe al padre como el proveedor material y a la madre como el sostén emocional. Varios profesionales afirman que:

La familia es unión, comunicación entre los que la quieran conformar, salvo la de un niño especial, en donde la madre es la que debe asumir y si no puede, tiene que ser el papá por ser el padre.

Es un núcleo de gentes con cierta afinidad, puede ser la pareja, la pareja y los hijos, los hijos y alguien más en donde el padre se encarga de lo económico..

Una buena familia es donde debe haber una idea arquetípica de la familia, cuando no hay un padre tiene que haber un tío, un abuelo, debe completarse de alguna manera ese ideal de padre, madre e hijos.

La familia es el punto de organización de la vida cotidiana para hombres, mujeres, niños/as, en donde se satisfacen necesidades de afecto, alimentación, protección, por lo que se asume como el lugar natural del cuidado y la crianza.

También, es el espacio donde se definen las identidades maternas y paternas que orientan y condicionan la vida y son valoradas socialmente, ya que con frecuencia "... dan sentido a la vida pública de los individuos... [porque]... el trabajo, las aspiraciones profesionales y de movilidad social, están orientados hacia objetivos de bienestar familiar" (García y Mauro 1992: 16).

Sin embargo, en este espacio asumido socialmente como íntimo por tanto relativo al mundo privado, existen relaciones "... de producción, de reproducción y de distribución,... con fuertes componentes ideológicos y afectivos,... pero donde también hay bases estructurales de conflicto y lucha, donde existen tareas e intereses colectivos y también intereses propios" (Wainerman 1994: 31).

Estos conflictos al ser percibidos por las madres diferentes, generan ambigüedades en la vida diaria de estas mujeres, como lo demuestran los siguientes testimonios:

Mi familia no entiende la labor que yo hago ahora, ellos quieren que la vida siga como antes y no es así, yo como mujer me siento que les defraudé, porque yo no debería estar en esta circunstancia (madre de un niño diferente) y obligarles a mis otros hijos a sacrificarse también (m.d. #6).

Mi familia ahora ha cambiado, yo he visto el amor de Dios en medio de las dificultades, mi hijo así, mis hijos rebeldes, tengo dificultades económicas, mi hijo y mi nuera se fueron a España y me dejaron con dos niñas chicas, una no oye (m.d. #4).

Yo vivo con mi hija, mis papis, mi ñaña y mi sobrino. Mi familia no se molestaron porque sea madre soltera, fue tal el dolor por la niña... pero cuan-

do salgo me preguntan a dónde voy, con quién, y me dicen una vez te perdonamos, dos ya eres una tonta (m.d. #1).

En la cotidianidad de las madres diferentes, existen conflictos y ambigüedades que al no ser percibidos como efectos de los condicionamientos sociales de raza, clase y género, son asumidos como culpas personales y límites dentro de las relaciones familiares:

Cuando nació mi hijo, mis hermanos me dijeron que pida con fe para que se cure, porque es algo vergonzoso un niño así (m.d. #4).

A mí no me han dicho de frente que les da vergüenza, pero siempre me preguntan cuándo se cura (m.d. #6).

A mí sinceramente que a la mía sí la quieren hartísimo, mi suegra sí la quiere pero nunca la ha cogido (m.d. #5).

En muchos casos las madres diferentes deben enfrentar los prejuicios sociales en torno a las personas diferentes/discapacitados, de tal manera que muchas veces perciben la vergüenza social de la diferencia, como refuerzo de la discriminación que les induce al confinamiento.

El modelo de familia que opera en la discapacidad como campo tiene como eje la pareja heterosexual que “se estructura bajo el principio de dominación del género masculino sobre el femenino, mediante el ejercicio de opuestos complementarios que crean dependencia de distintas maneras y por dotación de cualidades en el uno y los defectos en el otro” (Gutiérrez 1999: 161). Así lo confirman los testimonios de las siguientes madres diferentes:

Ellos tiene que ser los proveedores... las mujeres estar sometidos a ellos, generalmente nosotras ahora que trabajamos queremos ser la cabeza de la familia, aquí se hace lo que yo digo, ahí es cuando las familias no funcionan (m.d. #3).

Mi marido es una persona con la que tienes que saber qué es lo que dices, no se excede en una palabra, nunca, es muy claro y determinante, yo sé que tengo que andar pianito (con cuidado) (m.d. #2).

Con mi marido a veces discutimos, pero no delante de ella porque aunque esté así se da cuenta de todo, discutimos cuando está borracho, cuando le botan del trabajo (m.d. #5).

Yo le echaba la culpa a él, porque yo no quería tener más hijos, era el quinto, según yo porque yo creía que él también tenía que cuidarse... (m.d. #4)

El modelo tradicional de familia, en tanto asignación de deberes y obligaciones, por un lado, refuerza la condición de sometimiento y control, ya que las madres diferentes deben moverse dentro de límites fijos, en donde la gratificación es creada en función de lo que se asume como el bien común de la familia.

Por otro lado, al contraponer los intereses individuales de cada miembro con los de la familia, este modelo de familia se transforma en un mecanismo de presión que incide directamente en los proyectos personales de las madres. Las necesidades personales de las madres diferentes se postergan en nombre del bien familiar. Esta situación genera daños en las personas, en estas mujeres y en la misma familia porque “daño es el deterioro personal que [teniendo] un origen social... está ligado a la permanencia del individuo en un entorno conflictivo o carenciado” (Jelin 1993: 18).

La estructura familiar tradicional se redefine, cuando estratégicamente se opta por la co-residencia (familias nucleares más familias extensas), que permite que en un momento de crisis, por ejemplo ante la presencia de la discapacidad /diferencia, se movilicen redes sociales de solidaridad, para procesar afectivamente el conflicto y para obtener apoyo en bienes y servicios:

En la casa materna, que es la última casa de todo el conjunto familiar, siempre estamos reunimos todos, somos como treinta personas entre niños y adultos, realmente es bueno vivir aquí (m.d. #5).

Sin embargo, en tanto el espacio de las relaciones familiares es ambiguo, existen experiencias en donde no solo hay sentimientos encontrados, sino posiciones antagónicas:

Es mi familia la que cree que soy arrimada por vivir en la casa de mis padres, me querían cobrar arriendo cuando vine a vivir aquí hace dos años que nació mi hijito (m.d. #6).

La familia si bien brinda apoyo, también es un límite, porque su estructura rígida de roles y funciones está cruzada por los afectos y lealtades. “Las ayudas remuneradas o no, son siempre entre mujeres” (Jelin 1993: 6). Estrate-

gia que si bien resuelve momentáneamente las dificultades, no permite que las madres diferentes perciban su entorno como conflictivo, porque asumen como natural la ayuda de otras mujeres en espacios como la crianza y el cuidado de los hijos sean o no diferentes/discapacitados, percepciones que se evidencian en los siguientes testimonios de madres diferentes:

A mí me ayuda mi hermana, cuando viene de la Costa, sino yo paso solita, ella me ayuda a salir con la bebe porque es muy pesada, ella lleva el bolso (m.d. #5).

A mi mamá le digo: si yo trabajo, usted que vive al lado dé pegando un ojo, ¿no podrá? (m.d. #3)

Mi hermana es como mi marido, ella me da todo. Aunque la gente se burla de esto, a mí no me afecta ahora, ella nos ayuda mucho a mi hija y a mí (m.d. #1).

Mi hija cuando está aquí, porque ya terminó el colegio, sí me ayuda, le ve al guagua, o hace la comida, en fin cualquier cosa que siempre hay que hacer (m.d. #4).

A través de estas prácticas se generan redes de ayuda entre mujeres que a manera de estrategias de supervivencia permiten procesos de empoderamiento, basado en relaciones sociales fluidas y en el impulso del poder compartido entre mujeres como lo afirma Magdalena León G.... Permiten por tanto, integrar lo privado y lo público, lo reproductivo y lo productivo, lo individual y lo social, creando una organización doméstica más democrática. A su vez posibilitan el que estas mujeres puedan realizar actividades que aún siendo funcionales a la rehabilitación del hijo/a diferente/discapacitado, les brindan la posibilidad de romper con el encierro y el control social y familiar (León G. 1997: 14).

Sin embargo, esta *estrategia solidaria intra-familiar* para enfrentar las dificultades económicas, la sobre exigencia laboral y la incertidumbre de la diferencia/discapacidad, hace que las madres diferentes, vean en la afirmación de los roles tradicionales, una forma de salir adelante y continuar con sus vidas.

En contextos sociales discriminatorios y excluyentes, las redes de ayuda, son mecanismos en donde las responsabilidades y obligaciones con los familiares se hacen visibles. Sin embargo si bien pueden aliviar en algo las ten-

siones de la madre diferente, son a su vez espacios que agudizan el trabajo de otras mujeres, porque son movimientos permitidos dentro de un orden social ya establecido.

Para estas madres diferentes que viven en unidades domésticas grandes, se presentan también conflictos en torno a la autoridad materna, ya que usualmente se generan dificultades sobre la educación de los hijos/as. Así lo afirman los testimonios de las siguientes madres:

Cuando le hago la terapia, como son ejercicios nuevos, mi hija llora, además porque está reciente la cirugía, todos me gritan, que no le haga sufrir, no avanza en la terapia (m.d. #1).

Si yo les quiero corregir a mis hijos por algo que han hecho mal, todos opinan y no me dejan reprenderlos, me dicen que soy una maltratadota... (m.d. #6)

Para los miembros de la familia, la norma del respeto está orientada a quien sea el proveedor, no solo como una forma de reconocimiento social, sino también como una manera de obtener obediencia. Situación que en las madres diferentes genera percepciones ambiguas de su propia autoridad materna.

Sin embargo, dentro del espacio familiar, las madres diferentes ven como sus otros hijos y/o parientes jóvenes aceptan e interactúan con el hijo/a diferente/discapacitado, como una forma de vivir las diferencias simplemente. Actitudes que permiten niveles de alivio y descanso para las madres diferentes y aunque se reconoce socialmente que son concesiones, permiten relaciones positivas, como se ejemplifican en los siguientes testimonios de madres diferentes:

Los amigos de mis hijos (preadolescentes) entran, se llevan a la gorda, juegan, le traen, nos han aceptado a los cinco como somos (m.d. #3).

Mi hija (13 años) se siente un poco celosa porque siempre estoy con el niño, pero ella se preocupa por él, le quiere y le acepta (m.d. #2).

Mis otros hijos (preadolescentes), sí están preocupados por el guagua, siempre atentos a lo que necesita (m.d. #6).

Las relaciones familiares en las que se encuentran inmersas las madres diferentes están condicionadas por factores económicos, sociales, psicológicos, laborales, en donde estos apoyos familiares, aún siendo útiles y hasta necesarios, encubren los conflictos y las ambigüedades del cuidado, porque por un lado generan dudas en las madres diferentes por no saber si tienen o no derecho de involucrar a otros/as en esta responsabilidad materna y por otro lado induce a las madres diferentes a percibir pérdidas de control dentro de su propio campo de acción reconocido socialmente.

Sin embargo, si la capacidad de negociación implica “ejercer el control sobre los bienes materiales, físicos, financieros y laborales, sobre los recursos intelectuales, conocimientos, información e ideas y sobre la ideología, creencias, valores y actitudes”, es necesario reconocer que las madres diferentes tienen muy pocos espacios de negociación (Batliwala, en León G 1997: 192).

La situación económica no solo de la familia, sino también la individual, los conocimientos sobre el tema, las posibilidades reales de acceso a servicios y los grados de autoestima, son factores que inciden en las posibilidades concretas que las madres diferentes tienen de acceder a niveles de negociación dentro de la familia.

Porque socialmente se reconoce que el espacio de las negociaciones es privativo de la esfera pública por tanto de los hombres, las madres diferentes no lo asumen como una alternativa de cambio. Esta forma de exclusión para las madres diferentes, significa dependencia económica, psicológica y afectiva que reduce no solo las posibilidades de negociación dentro de la familia, sino también de auto- percibirse como sujetos.

Identidades maternas y familia diferente

Las identidades femeninas y masculinas si bien se construyen socialmente, se corporeizan en las relaciones familiares, en tanto la familia es uno de los espacios en donde se enseña a ser hombres o mujeres porque “... los sujetos se en- generan en y a través de una red compleja de discursos, prácticas e instituciones, históricamente situadas, que le otorgan sentido y valor a la definición de sí mismos y de su realidad” (Bonder 1998: 17).

Si “la identidad femenina se constituye a partir de dos ejes centrales: la sexualidad y la maternidad, y esta última aparece como un “destino inelu-

dible” y no como una “opción” (Mazzotti, Pujol y Terra 1994: 18), podemos entender los intrincados mecanismos por los cuales la socialización de género: educación formal e informal en bases a estereotipos, induce a identificar la “realización de la mujer” con el matrimonio y la familia, como los ejes más importantes en la vida de las madres diferentes:

No sabía qué era él, cómo era, mujeriego, porque por ser deportista las mujeres le persiguen, él me gustaba, yo le quería y al embarazarme a los dieciocho parecía que todo iba a ser bonito y felicidad (m.d. #1).

Yo me casé a los treinta años, después de haber hecho muchas cosas en mi profesión, pero siempre sentía el llamado de mi propia familia (m.d. #6).

Me casé a los veintitrés años, cuando ya era abogada, después de haber sido dos años novios... (m.d. #2)

Me vine de la Costa a buscar trabajo y me casé al mes, tenía dieciocho años (m.d. #5).

“La identidad de género para las mujeres se define por la función... materna, ya que el ser madre de familia constituye uno de los sentidos primordiales de la vida, valorado tanto individual como socialmente”, afirmación que sustenta la construcción social de la identidad materna de muchas madres diferentes (García y Mauro 1992: 16).

En la cotidianidad se producen contradicciones entre el deber ser, impuesto socialmente y la experiencia concreta de cada madre diferente, ya que el asumir las diferencias sexuales, las normas y los estereotipos, crea caminos para socialmente silenciar las experiencias que se alejan de las normas vigentes.

Uno de los símbolos entendidos como las representaciones de modelos ideales y contradictorios, más fuerte y permanente, es el de la madre como la guardiana de los valores morales y las costumbres, pero dificulta el autoconcebirse más allá de “la maternidad ideologizada” (Luna 1996: 88).

Sin embargo, este símbolo ideal de la madre, implica que la madre diferente debe obedecer el instinto natural de entrega y sacrificio que la convierte en el blanco de la ayuda y la protección, así lo afirman las siguientes madres diferentes cuando cuentan que:

Nació mi hija, por el dolor y esas cosas, [el padre de ella] fue a vivir en mi casa, en el dormitorio que yo compartía con mi hermana, mis papás no se molestaron y mis hermanos como eran solteros... (m.d. #1)

Cuando me coge la depresión y me hago pedazos, yo sí le pido a mi marido que me ayude, pero no encuentro respuesta, me deja ahí (m.d. #6).

A veces yo estoy preguntale y preguntale, para que me diga qué pasa, pero él no me dice nada, porque dice que no por la niña y encima preocuparme (m.d. #5).

Cuando estoy mal, cuando no me soporto, con quien puedo desahogarme, con él, es el único que me aguanta, con alguien tengo que pegarme... (m.d. #2)

Situaciones que contribuyen a amortiguar la constatación de los conflictos, porque a través de mecanismos afectivos, psicológicos, se generan espacios familiares ambiguos, aparentemente armónicos. Sin embargo, refuerzan la invisibilización de los condicionamientos sociales, materiales y culturales que inciden en esas percepciones y actitudes maternas.

Como ya se mencionó, dentro de un orden social en el que el cuidado está construido como función especializada, no solo en la esfera pública sino también en la privada, las demandas de solidaridad humana no hacen a todo el mundo con la misma exigencia (Lovibond 1995: 21), por ello, por un lado se exige a las madres diferentes que cumplan con las funciones del cuidado en forma eficiente. Pero por otro lado, se reconocen como ayuda la participación masculina en espacios supuestamente privativos de las madres, así:

Él sí ayuda, hace todo, menos los deberes de mi hija. Si yo me voy a un té, él les acuesta, le baña al niño, les da la merienda que no es fácil porque el niño se demora... (m.d. #2)

Claro que él le coge, le quiere, pero así apoyarme, no, a veces le baña, le da de comer (m.d. #4).

Cuando está aquí sí le lleva a las terapias, pero como tenemos la empleada, ella hace todo (m.d. #3).

Estos mecanismos del poder, dentro de las relaciones de género, inducen a las madres diferentes a asumir que las desigualdades sociales, son el resultado de la desgracia personal, al interiorizar las normas sociales per se y no como efectos de la injusticia social, desplazando los costos de la maternidad instrumental a la invisibilización del sujeto mujeres.

Uno de los mecanismos de control que opera dentro de la discapacidad como campo y que hace referencia a una estructura familiar cerrada, se refiere al ámbito del trabajo. La división del trabajo por sexos... puede ser vista como un “tabú” contra la igualdad de los hombres y las mujeres, un “tabú” que divide los sexos en dos categorías mutuamente excluyentes, un “tabú” que exagera las diferencias biológicas” (Rubin 1986: 49).

Para este grupo de madres diferentes la división sexual del trabajo ha significado una desventaja y hasta un límite en el momento de “articular una dimensión productiva (empleo) y una dimensión reproductiva (trabajo doméstico) que [al] condiciona [rse] mutuamente” (León T., en Herrera 2000: 217) han complicado el enfrentar la diferencia/discapacidad de su hija/o cuando afirman que:

¿Qué saco separándome?, ¿haciéndome enemiga de él?, si él es por ahora el que me mantiene económicamente, yo dependo de él, ¿qué haría con dos hijos y un niño enfermo? (m.d. #6)

Si yo podría ser ama de casa y de otra casa, y si la patrona entiende que mi hijo es así, pero si no, ¿cómo? (m.d. #4)

Yo puedo trabajar a medio tiempo porque mis hermanos se pusieron este local comercial, ellos entienden que tengo que salir por mi hija a cualquier hora... (m.d. #1)

Nunca ha pasado por mi mente dejar de trabajar, quien mantiene a la familia, pero sí ha sido muy duro, muy fuerte, muchas veces he estado muy presionada (m.d. #3).

Las múltiples dimensiones de las desigualdades de género se condensan alrededor del trabajo; hombres y mujeres se distinguen por su diferente modo de participar en el proceso productivo, por las condiciones laborales asimétricas que viven unos y otros, por las inequitativas obligaciones sociales

en cuanto al trabajo reproductivo, que continua siendo responsabilidad femenina (León T., en Herrera 2001: 218).

La experiencia concreta de estas madres dentro del ámbito familiar, ha estado condicionada por la diferencia/discapacidad de sus hijos/as, que marca tiempos, necesidades, requerimientos sorpresivos por ejemplo: cirugías, permanentes o rehabilitación y que al ser muy costosos y continuos, las han obligado a aceptar, por un lado, situaciones familiares marcadas por la dependencia económica y afectiva y por otro lado, las han asumido como una limitación personal el no poder cooperar en la manutención económica de la familia.

Solo en el caso de una madre diferente, este dilema ha sido trabajado de mejor manera a través del control del tiempo de acuerdo a sus necesidades familiares, porque como ella lo afirma:

Otra de las bendiciones de mi vida, yo creo, el hecho de poder trabajar con un jefe, una maravilla, un pastor cristiano que entiende mis circunstancias, y que vive en otra ciudad, por lo que yo soy la directamente encargada de la administración de la empresa (m.d. #3).

Experiencia que le ha permitido alcanzar beneficios materiales para la rehabilitación de su hija diferente/discapacitada y ha significado además estabilidad familiar. Sin embargo, son mecanismos que legitiman las percepciones sociales y maternas de que el cuidado de otros/as no es un trabajo sino una tarea, y por tanto no tienen importancia productiva, pues “las dos dimensiones de la actividad femenina producción y reproducción están organizadas y articuladas por el denominador común de la subordinación (León T., conferencia en Flacso 2002).

El trabajo realizado por las mujeres dentro de la casa, que no es remunerado, porque a decir de la misma autora, el trabajo doméstico sustenta diversas formas de “explotación oculta” que va desde la coerción a través de la violencia física y/o psicológica, hasta la servidumbre y/o la administración gerencial del hogar, generan profundos efectos en las mujeres (León T., conferencia en Flacso 2002).

Así, el horario extendido en tanto no hay jornadas acabadas porque son constantes, limitan y/o condicionan los procesos de autonomía, restringen las posibilidades de tomar decisiones y el acceso a recursos dentro del hogar,

situaciones que generan relaciones familiares conflictivas, ambiguas y complejas. En los siguientes testimonios de madres diferentes se puede apreciar estos dilemas:

Un tiempo sí era grosero, sí me pegaba, pero yo me le fui a la Costa y, ahora, desde hace un mes que ha cambiado... (m.d. #5)

Ya no toma mucho. Ahora, a veces salimos al parque. Ya no vemos mucho que se quede borracho, dormido todo el día (m.d. #4).

Cuando se demora en darme el dinero y yo estoy corta o quiero terminar algo que no está dentro del presupuesto, sí quisiera tener mi dinero (m.d. #2).

Mi hermana me da todo, incluso puso la casa a nombre de mi hija y de su hijo, guardó un dinero para sus estudios y, ahora, me compró un carro, pero yo por eso no soy sumisa... (m.d. #1)

Socialmente se reconoce como identidad de las mujeres el ser madres dentro de una relación formal (matrimonio heterosexual), por lo que las relaciones familiares conflictivas e inequitativas encuentran apoyo en instituciones legales y educativas que refuerzan la discriminación y exclusión de las madres diferentes cuando:

Yo no estoy conforme con el instituto especial donde está mi hijo, no veo progresos, pero no puedo sacarlo porque no sé dónde ponerlo. No hay otra alternativa (m.d. #2).

Yo me pongo esta escuela porque en las escuelas te ponen condiciones. Un poco más, y quieren que les ponga a mis hijos normales... (m.d. #3)

Finalmente, le seguí el juicio de alimentos y le gané por rebeldía, porque no se presentó, obtener ciento veinte dólares, un buen precio para ser por medio del tribunal. Gracias a ello, he podido cobrar todos los últimos diez meses y puedo pagar la rehabilitación (m.d. #1).

Experiencias que legitiman un orden establecido que atribuye como tarea natural de las madres no solo el cuidado de otros/as, sino el enfrentar el desplazamiento de identidades maternas idealizadas en diferentes espacios, que

en tanto manifestaciones de la violencia simbólica, legitiman la asignación de roles pre- establecidos.

Los valores sociales estereotipados, que se basan en la asignación de roles funcionales a un sistema familiar tradicional y que inducen prácticas y discursos desde la norma, no permiten reconocer las diversas formas de vivir en familia. Por el contrario, han reforzado la exclusión de las madres diferentes y sus familias, hecho que se manifiesta en los siguientes testimonios de madres diferentes:

El diagnóstico pedagógico de mi sobrino revela que tiene problemas de lecto-escritura porque vive en un hogar “anormal”, donde solo hay mujeres y en donde, lógicamente, solo existe la frustración y la agresividad, porque las dos somos madres solteras... (m.d. #1)

Pasé por varios barrios, huyendo del qué dirán, de la vergüenza. Aquí veo que no nos miran, no nos conocen y no me dicen que qué habré hecho para tener un hijo así (m.d. #4).

Pero, “el cuerpo, campo de batalla, simbólico y real, que en tanto pensado y nombrado, ha sido escenario de los combates entre el espíritu y la materia... entre el poder y la sumisión,... tan cercano a quien lo nombra, en tanto sin el, sería imposible el pensamiento e imposible también la construcción de una identidad” como lo sostienen Juanita Barreto, es el lugar desde donde las madres diferentes se miran, desde donde miran a los otros/as (Barreto 2002: 87).

Este cuerpo está inmerso en relaciones sociales y encarna condiciones materiales y simbólicas, es el lugar del sujeto, que también “... es situado y generizado”, en otras palabras, un sujeto femenino mujeres y madres diferentes (Benhabib 1994: 23).

Entonces, las mujeres, son “sujetos en una realidad social”... [cuya subjetividad]... es construida a través de un proceso continuo, una renovación constante basada en la interacción con el mundo...”, de tal manera que los testimonios de las madres diferentes no son solo datos, sino experiencias que transitan en la interacción de lo subjetivo frente a las normas, de la aceptación pero también de la rebeldía y del control pero también de las estrategias entendidas como la acción personal frente al modelo de identidad materna (De Lauretis, en Alcoff 1988: 9).

Las madres diferentes son: mujeres, madres, trabajadoras, hijas, hermanas, amigas, mestizas, de clase media y de escasos recursos económicos, cuyas subjetividades se deslizan entre este conjunto de ejes, ya que “la corporización del sujeto es una superposición entre lo físico, lo simbólico, lo social y lo económico” (Braidotti 2000: 29).

Esta “condición cambiante”, este estado nómada, es la dimensión interna de las mujeres en tantos sujetos sociales; son los movimientos que refuerzan, cuestiona, resisten las contradicciones de las identidades fijadas socialmente.

Pero, la condición externa, entendida como los lugares desde los cuales construir significados e interpretaciones en una red de relaciones sociales, culturales e históricas, contextualiza, posiciona las experiencias de las madres diferentes en su particularidad y concreción.

En este sentido, las madres diferentes son: mujeres, madres de niños/as diferentes/discapacitados, que comparten una experiencia en común pero particular a cada una de ellas. Vivencia que al transcurrir dentro de la discapacidad como campo, evidencia los condicionamientos sociales que la constituyen y que producen y reproducen situaciones discriminatorias.

Sin embargo, “la identidad femenina, se define como una construcción en tránsito, marcada por el cambio” (Fuller 1993: 195), que en las madres diferentes si bien refuerzan las relaciones familiares tradicionales, también busca nuevas maneras de auto- percibirse como lo demuestran los siguientes testimonios de madres diferentes:

Después de todo lo que uno vive, ya no se puede pensar con el corazón, uno se vuelve más realista... (m.d. #1)

Nadie vive lo que nosotros vivimos. Es todo el día, todo el rato. Mucha gente tiene otra forma de vida más sencilla. Hay que hacer un montón de cosas para movilizarnos, y no me importa lo que la gente piense... (m.d. #3)

Yo quiero hablar con mis hermanos para sacar este dolor que tengo, porque nos rechazaron. El pastor me dice que no renuncie a lo que es mío, porque es un deber cristiano (m.d. #4).

Las relaciones familiares son espacios que dan cuenta de las transiciones, los cambios y las permanencias, en la constante constructividad identitaria

que las madres diferentes tienen frente a la diferencia/discapacidad de sus hijos/as. Por ello construir una narrativa de sí misma, al visibilizar una experiencia particular, íntima y concreta que transcurre en silencio y soledad, ha implicado para ellas un desafío a las estructuras familiares, sociales y religiosas.

Los testimonios ofrecidos por estas madres diferentes, dan cuenta de la complejidad de las relaciones familiares dentro de la discapacidad como campo, en el que existe además la posibilidad de espacios para la construcción de estrategias, resistencias y continuidades muchas veces conflictivas y ambiguas.

Sin embargo, estas historias de vida tienen implicaciones políticas porque "... desde el punto de vista ético sería profundamente erróneo menoscabar la pérdida de bienestar de esas personas a causa de sus estrategias de supervivencia", porque la autonomía como derecho y la dependencia como una condición, no son inherentes a las madres diferentes, sino que dependen de su posición en la estructura familiar y social (Moller Okin 1996: 201).

Identidades paternas y familia diferente

Si asumimos que no hay un mundo de las mujeres aparte del mundo de los hombres y que la información sobre las mujeres es necesariamente información sobre los hombres y viceversa, podemos aceptar que "... incorporar las opiniones y experiencias de las mujeres respecto a los hombres y las masculinidades es de gran importancia" no solo porque es en su interacción que se construyen identidades, prácticas y discursos, sino también porque a través de las percepciones que las mujeres tienen sobre los hombres, se pueden reconstruir sus posibilidades identitarias, prácticas y discursivas (Gutmann 2000: 205).

Mediante los testimonios de estas madres diferentes y las percepciones que tienen sobre las identidades masculinas dentro de la discapacidad como campo, se puede reconstruir los mecanismos por los cuales se refuerzan las estructuras homogeneizantes, en donde la construcción cultural del varón como sinónimo de proveedor material de la familia también es un espacio de ambigüedades y conflictos.

Pero, además evidencian las relaciones de poder que operan en la forma-

ción y reproducción de las identidades maternas de las madres diferentes y que por la fuerza de la repetición parecen naturales, correctas y necesarias.

En este sentido, la hegemonía masculina, aunque con matices, transformaciones y reformulaciones, sustenta ciertos privilegios/ intereses masculinos que a manera de “estructuras estructurantes y estructuradas” crean y recrean jerarquizaciones, clasificaciones y desigualdades de género (Bourdieu 2000).

Como lo sostiene R.W. Connell, el “dividendo patriarcal” implica la “complicidad [de los varones] con el proyecto hegemónico... sin las tensiones o riesgos de ser la primera línea del patriarcado... [que más que] una dominación descarnada o un despliegue brutal de autoridad”, promueve beneficios, privilegios y/o intereses masculinos, a costa de la subordinación de las mujeres e incluso de otros hombres (Connell, en Valdés Olavarría 1997: 41).

Una forma de materialización del dividendo patriarcal se da a través de la asignación del rol de proveedor material y protector de la familia, generalmente nuclear, ya que si históricamente los varones son asignados al ámbito de lo público, del trabajo que confiere prestigio y poder, ellos son los llamados a tomar las decisiones importantes y radicales en tanto generan un ingreso mayor.

El éxito profesional del padre-esposo como parámetro de la socialización de género, legitima el que la mujer sea la administradora del dinero que él provee. Además, el hombre como proveedor material se orienta a objetivos de bienestar familiar, que sustentan su autoridad generizada. Así lo demuestran los testimonios de las siguientes madres diferentes:

Él me da todo el dinero que necesito, trabajo como burro, él no tiene ni la más remota idea de administrar una casa (m.d. #2).

Cuando vivíamos juntos, él me encargó un dinero para que lo administrara. Yo le hice comprar un dormitorio, microondas, lavadora, casi todos los bienes materiales. La casa compró él (m.d. #1).

Antes de que nazca el guagua, yo le ayudaba a mi marido para hacernos unos cuartitos. Él con su trabajo de carpintero tenía posibilidades de darles a mis hijos (m.d. #4).

Hemos pasado privaciones con mis hijos porque mi marido no tenía trabajos estables. Ahora, desde hace dos meses que trabaja lejos, pero seguro (m.d. #6).

“La paternidad... socialmente es representada como el logro de una adultez plena, significa fundar una familia de la cual un varón es responsable, por lo que el [hombre] se convierte en padre y jefe de familia, es decir el eje de un nuevo núcleo social”, en donde la responsabilidad de proveer materialmente no solo que es un deber sino una forma de evaluarse a sí mismo en términos de competencia, eficacia y racionalidad (Fuller 1997: 181).

El ser padre de familia, por lo tanto constituye uno de los sentidos primordiales de la vida de los hombres y que al ser valorado tanto individual como socialmente, configura las formas y niveles de las masculinidades en Quito. Este espacio, al ser inherente a los varones, genera conflictos a aquellas madres diferentes que penetran en él, así:

Como yo soy gerente de una compañía, muchas veces parezco el papá, ese rol encaja perfectamente en mí... (m.d. #3)

Mi hermana es la que me da todo, y todos dicen que parece mi marido. Paga la comida, la vivienda, las cirugías de mi hija... (m.d. #1)

Sin embargo, si la paternidad es uno de los ejes de la masculinidad en términos de la “paternidad responsables”, la “paternidad activa” la “paternidad positiva”¹, requiere ser contextualizada para dar cuenta de sus ambigüedades y contradicciones en tanto la concepción dominante de “paternidad” suele ser desbordada por las experiencias concretas de paternar.

Si se asume social y culturalmente que los varones en tanto esposos-padres “deben ser” responsables de proveer materialmente a la familia, si bien por un lado, puede ser la medida del triunfo y de los privilegios masculinos en cuanto a toma de decisiones se refieren; por otro lado, también puede constituirse en una gran presión, carga y conflicto.

La experiencia de la discapacidad, a más de sus obvios impactos psicológicos y subjetivos también en los hombres, implica un constante flujo de recursos económicos para la rehabilitación del hijo/a (cirugías, terapias, medicamentos, prótesis, ortesis), situación que en el contexto de crisis económi-

1 Véase: *No soy machista pero...* de María Pilar Troya, *Desafiando al padre mexicano, el hogar como zona de frontera en la ciudad de México* de Matthew Gutmann, y *Perspectiva comparativa sobre masculinidad en América Latina* de Mara Viveros Vigoya.

cas, las migraciones y la disminución de fuentes de trabajo, dificulta la obtención de estos recursos. Entonces, el ser el proveedor es importante para la identidad masculina, pero también es fuente de conflictos y luchas para muchos padres diferentes como lo confirman los siguientes testimonios de madres diferentes:

Él, por ser gerente de su empresa, tiene que viajar mucho, tiene que ver de dónde saca el dinero para la casa, trabaja muchísimo (m.d. #2).

No hay más trabajo por más que él quiera. Tenía arquitectos conocidos que le daban trabajo, pero ahora se van a las fábricas, ya no cogen como obrero así no más (m.d. #4).

Él tiene buen dinero, pero como tiene tres hogares, cuando se termina la temporada o los campeonatos, no tiene nada qué hacer y entonces... (m.d. #1)

El también entiende que, aún cuando esté lejos, el ingreso económico es super importante porque el poder disfrutar los fines de semana de una cosa extra en familia es super bueno para nosotros (m.d. #3).

El ser el proveedor material de la familia, implica también asumir las demandas y requerimientos que la rehabilitación de un hijo/a diferente/discapacitado implica. Para los padres diferentes esto es sinónimo de asistir económicamente en el pago de los costos de rehabilitación, tal vez cirugías, medicamentos. Sin embargo, como lo afirman varios profesionales, esta participación no implica la aceptación de la presencia de un hijo/a diferente en sus vidas, así:

Generalmente se piensa que el padre no debe estar a cargo del cuidado de los hijos, que solo debe ser el proveedor material, pero muchas veces ni siquiera es eso...

En nuestro centro tenemos estadísticas que dicen que ni el 15 por ciento de los padres asisten a la rehabilitación de sus hijos.

El papá ve muy por el filo la rehabilitación del hijo. Si él tiene dinero, la paga; si le acompaña a la madre, solo es el acompañante...

Desde mi experiencia profesional como rehabilitadora, los padres no asisten a las terapias. No he podido dialogar con ellos.

De lo que he visto en el centro, muchos padres rechazan al hijo y por eso maltratan a la familia, especialmente a las madres...

Como terapeuta del lenguaje, he visto que cada vez hay más participación de los padres, pero realmente falta mucho, siguen siendo muy poquitos los que se interesan por la rehabilitación de sus hijos.

Pero, cuando el rol de proveedor material asignado a los padres diferentes no se cumple, la autoridad paternal se transforma en autoridad parental en donde la responsabilidad de proveer recae en otros varones que se sienten obligados a cumplir con este rol para así confirmar su masculinidad en términos de reconocimiento social, con fuertes componentes afectivos y solidarios:

Entre mi mente estaba la gran decisión de dejarlo o no. ¡Qué duro renunciar a lo que había hecho!, pasando hambre, necesidades. Bien o mal, mis papás me ayudaban con las compras, con la ropa, cuando vivimos juntos. Él no me daba plata, todo me compraba mi familia (m.d. #1).

Si el ser el proveedor de la familia es uno de los ejes de la masculinidad y por tanto de la identidad, la reiteración de las normas socialmente aceptadas como prácticas y discursos de la paternidad heterosexual de niños/as diferentes/discapitados en términos de autoridad, proveer materialmente y responsabilidad económica, es uno de los efectos del antagonismo entre la conciencia práctica y la conciencia heredada, subyace en las prácticas y discursos de la paternidad diferente.

Sin embargo, evoca transformaciones y continuidades en las prácticas y discursos de los varones, gracias a la “repetición simultánea de manera no crítica, de ideas y prácticas adquiridas en el pasado, mientras que estos mismos también desarrollan nuevas maneras de sentir, pensar y actuar, basadas en las transformaciones prácticas del mundo en el que viven” (Gutmann, en Fuller 2000: 338).

No es suficiente con procrear una familia, hay que ser eficientes en su manutención y protección como sinónimo de un “mundo paradigmática-

mente masculino” (Fuller 1997: 178) que frente a la experiencia de la discapacidad/diferencia de un hijo/a, se complejiza:

Yo le pido a él que me saque de la casa de mis papás, que me dé un espacio físico para yo poder desempeñarme como madre y esposa (m.d. #6).

Ojalá que se dé cuenta que tiene que estar cerca de la hija. Ella necesita de su tiempo, de su economía, de su afecto (m.d. #1).

Yo soy jodona. Él tiene su carácter, es tremendo, pero es muy trabajador, es super bueno en pareja. Cualquiera cosa que pase, es porque yo me hago lo de los rollos (m.d. #2).

Socialmente se asume que los varones en tanto están en relación con el mundo público, ya sean por su racionalidad, su objetividad, o simplemente porque son los llamados a proveer y mantener a la familia, están obligados a asumir actitudes, discursos y prácticas coherentes con este principio de su identidad masculina.

El símbolo de padre-esposos proveedor, se convierte en la norma, en el estereotipo y en uno de los referentes de la identidad masculina, frente a la cual las prácticas cotidianas y particulares de los padres diferentes, se definen por una socialización en la que ser un hombre implica la reiteración de las normas: virilidad, hombría, lenguaje masculino, control de las emociones, trabajador, líder, emprendedor.

Además, “contribuye a la perpetuación o al aumento del capital simbólico poseído por los varones”, en tanto si se “cumple a cabalidad con estas prescripciones”, además de asumir su responsabilidad en el manejo diario del hijo/a diferente/discapacitado, no solo que se legitima su identidad masculina, sino que se constituye en el ejemplo paradigmático para otros padre diferentes (Bourdieu 2000: 59). Así lo confirma el testimonio de una experta terapeuta quien afirma que:

De mi experiencia profesional, solo conozco un caso donde el padre, a pesar de tener un trabajo sumamente complejo, siempre cumplió con su responsabilidad diaria en el reforzamiento de la terapia de su hijo, tal vez por ser extranjero.

La paternidad es definida en relación a una “masculinidad hegemónica” (Connell 1997: 40) en la que los varones asumen prácticas y discursos como padres-esposos y proveedores materiales de la familia, apelando a normas y estereotipos definidos desde la sustancia de la mismidad paterna.

Por ello, el ser padres diferentes, para muchos hombres en Quito, ha significado asumir su paternidad diferente desde una paternidad performada y que siendo “... la repetición de una norma o un conjunto de normas... adquieren la condición de acto en el presente,... [Y]... ocultan o disimulan las convenciones de las que son una repetición” (Butler 2002: 34).

En este contexto, entonces, el concepto de “conciencia contradictoria” alude a las relaciones antagónicas entre una “conciencia práctica” fruto de la experiencia concreta y particular, frente a una “conciencia heredada” o dominante. En otras palabras las normas, valores, discursos y prácticas pre establecidos socialmente, son confrontados, resistidos o impugnados desde la otredad de las vivencias cotidianas de los padres (Gutmann 1997: 113).

La conciencia práctica al ser particular, específica y cambiante día con día, desplaza, subvierte y desconcierta la normatividad de la conciencia heredada que opera en el campo de las discapacidades en tanto conviven y se interpenetran mutuamente, escondiendo sentimientos, conflictos, presiones y dolores que no tienen cabida en la normatividad tradicional paterna quiteña más si se vulnerabiliza con la diferencia/discapacidad como lo demuestran los siguientes testimonios de madres diferentes:

Sobre el guagua no me ha expresado lo que él siente. Hasta ahora ya son once años (m.d. #4).

Siempre quise saber cuáles son los sentimientos de mi marido hacia nuestro hijo, cómo lo ve a él. Sé que lo ha aceptado, aunque él se re- traga las cosas... (m.d. #2)

Él dice que toma porque le da mucha tristeza ver a la hija así, que no camina, que no habla... (m.d. #5)

Sin embargo, esta paternidad ideal, entrafña el concebirse social e individualmente como objeto productivo dentro de un orden social que asigna roles y funciones, e invisibiliza, por tanto, la condición de *sujeto sensible* que vive esta experiencia en una cotidianeidad llena de conflictos y dificultades particulares.

Para muchos padres diferentes, la experiencia de la discapacidad/diferencia de un hijo/a al ser nueva y conflictiva, es vivida a través de reforzar el rol de proveedor material. Muchas ocasiones esta función se convierte en un mecanismo de presión porque si socialmente se lo reconoce como proveedor, es la misma sociedad la que cada vez dificulta su cumplimiento.

Dentro de la discapacidad como campo hay muchas situaciones, imprevistos y gastos frente a los cuales se espera individual y colectivamente que el varón los asume, pero se subvaloran los factores económicos, sociales y culturales que posibilitan el acceso a recursos y servicios también para los padres diferentes.

Por ello aunque la experiencia de la discapacidad/ diferencia de un hijo/a les desestabiliza, los padres diferentes, deben cumplir con un rol que muchas veces no les permite integrarse a esta nueva situación, justamente porque demanda tiempo y continuidad.

Además en tanto socialmente se reconoce cierta flexibilidad de los padres diferentes en el cuidado de los hijos/as, les concede también procesos de independencia en el ámbito laboral, emocional y social. Pero aun cuando esto suponga la negación e invisibilización de sus facetas de sensibilidad y vulnerabilidad, no están dispuestos a renunciar a ellos.

A través de los siguientes testimonios de algunas madres diferentes, se pueden conocer percepciones que configuran el reconocimiento social de estos privilegios masculinos y que refuerzan las identidades paternas predefinidas, así:

Después de que nos separamos, vino a verme y me dijo que si yo volvía con él, iban a haber cambios en la relación con él y nuestra hija, se iba a acercar más y si no nada que ver... (m.d. #1)

Solo un marido como el que yo tengo, para que me permita hacer las cosas que como profesional he hecho. De lo contrario no, porque los hombres no ven qué chévere cómo me desarrollo, y hasta mejor que ellos... (m.d. #3)

Yo quisiera que él me reconforte, que los dos busquemos soluciones para nuestro hijo enfermo, pero él no dice nada, solo me busca para la cama... (m.d. #6)

Mi suegra sí le habla porque viene borracho, pero me dice que yo debo comprender lo que él sufre por la hija que está así... (m.d. #5)

Estas identidades fijas, atemporales se instituyen a través de la adhesión que los padres diferentes se siente obligado a aceptar, cuando no disponen para imaginar o imaginarse a sí mismo,... de otro instrumento de conocimiento que aquel que comparte con el [... modelo paterno...], es decir la dominación simbólica, del padre proveedor material (Bourdieu 2000: 51).

Mecanismo que al generar una identidad paterna performada, define las experiencias concretas de los padres diferentes dentro de parámetros pre-establecidos y asumidos como naturales.

Cuando estos esquemas, valores y modelos se ponen en práctica para percibirse y apreciarse como padres diferentes, o para percibir y apreciar a los otros/as, se constituyen en formas de control social que en tanto violencia simbólica legitiman los condicionamientos sociales que inciden en la manera como se enfrenta la diferencia/discapacidad de un hijo/a.

Así, si a las madres diferentes se les induce socialmente al sacrificio y la abnegación, a los padres diferentes se les impone mayores exigencias en su rol de proveedores materiales. Situaciones que permiten enfrentar la discapacidad/diferencia en contextos sociales restringidos, aún a costa de reforzar la rigidez de las identidades maternas y paternas modélicas.

En este sentido, ser padre o madre en un contexto normado por la heterosexualidad, implica recurrir a saberes, prácticas, significados, valores y discursos, reconocidos por la sociedad en términos de correcto, apropiado y adecuado. Tanto la paternidad como la maternidad, se constituye en referencia a un estereotipo al que los varones y las mujeres deben sumarse, negando, las posibilidades que encierran como experiencia particular, histórica y contextual.

No es lo que se hace sino quién lo hace, lo que define las posiciones, los capitales: sociales-status, económico-clase y cultural-prestigio y las relaciones de poder como ejes de lo que socialmente se entiende por padre o por madre dentro de la heteronormatividad que rige las relaciones familiares dentro de la discapacidad como campo.

La paternidad diferente, aún en su especificidad está en íntima relación con la maternidad diferente, ya que siendo ambas experiencias nuevas y cambiantes, están inmersas en relaciones económicas, sociales y culturales que las construyen como posibles normas de adscripción o por el contrario como *prácticas y discursos ambiguos, no esenciales y en proceso*. Configuraciones que generalmente se establecen dentro de los límites del matrimonio y la pareja aludiendo por tanto a las relaciones familiares.

La fuerza de la dominación de estos estereotipos identitarios tanto para los padres como para las madres diferentes, no solo hace referencia a la condición de clase, sino que al tener múltiples puntos de convergencia como la raza, la edad, el género, la ubicación geográfica, la salud y la orientación sexual, entre otros elementos, se desplaza a diferentes relaciones sociales, denotando la construcción de redes de dominación que complejizan las experiencias de las madres diferentes y sus respectivos entornos familiares al estar condicionada por factores económicos, sociales y culturales.

Capítulo 7

Reflexiones finales: una maternidad propositiva

La discapacidad como campo ha sido analizada como un espacio donde confluyen una multiplicidad de sujetos, prácticas y discursos; constituida por los siguientes subcampos: la práctica médica, las instituciones, organizaciones y fundaciones que trabajan en este tema, las familias y la normativa vigente en el país.

En la interacción de estos subcampos se desplazan de un espacio a otro, figuras maternas ideales, estereotipadas y pre- definidas que al interrelacionarse entre sí, legitiman una lógica homogeneizante. Además existen formas de identidad materna, generalmente dentro de límites fijos que refuerza la adscripción a estos lineamientos pre- concebidos.

Si la discapacidad como campo, por un lado está estructurada para orientar prácticas y discursos tendientes a satisfacer las necesidades de las personas así definidas, por otro lado, no ha integrado en su quehacer otras necesidades que pueden ampliar su definición.

En este contexto se puede afirmar que las experiencias de las madres diferentes tienen similitudes y diferencias referidas a las condiciones de vivir esa experiencia y en los significados que les confieren.

Así, este grupo de madres diferentes, que a través de sus expresiones, testimonios permitieron el ingreso a su vida privada, única e irrepetible para cada mujer; se diferencian en edad, situación laboral y nivel socioeconómico. Pero tienen ciertas similitudes como es vivir la experiencia de la diferencia/discapacidad de un hijo/a dentro de relaciones de poder definidas social y culturalmente.

Rigidez de la maternidad diferente

En contextos como el ecuatoriano, en donde la falta de servicios y políticas sobre el tema es una limitación importante, la discapacidad entendida como otra forma de diferencia social, genera situaciones conflictivas y complejas para las madres diferentes.

En la discapacidad operan un conjunto de relaciones de fuerza prácticas y discursivas, que se construyen sobre la base estructural de la desigualdad entre los hombres y las mujeres por lo que las madres diferentes son excluidas como sujetos con derecho a un espacio de individualidad.

En este sentido, la maternidad diferente, asumida socialmente como una capacidad, una cualidad en las madres, define una diversidad de maneras de control y sujeción que hacen de esta experiencia particular, una realidad excluyente al basarse en la naturalización de las relaciones de género.

- Uno de los ejes fundamentales de la discapacidad como campo, es la rehabilitación de las personas con limitaciones, práctica que con mucha frecuencia es asumida por mujeres. En el ámbito profesional mayoritariamente por terapeutas físicas, del lenguaje, ocupacionales y psicólogas clínicas y con menor frecuencia neuropediatras y traumatólogas y en el espacio privado-familiar, invariablemente las madres.

Reconociendo los profundos lazos de afecto y emocionalidad existentes entre las madres diferentes y sus hijos/as diferentes/discapacitados, el cuidado de estos niños/as, se desarrolla en esferas como la rehabilitación física, auditiva, alimenticia, respiratoria, del lenguaje, cognoscitiva, conducido por profesionales de la medicina, pero que requiere del refuerzo constante, la compañía permanente y la motivación diaria de la madre.

Situaciones que al favorecer niveles en la rehabilitación de los niños/as diferentes, logros, conquistas y triunfos que para otros niños son obvios; se construyen sobre la exclusividad del tiempo materno que induce a muchas de estas mujeres a posponer sus proyectos personales y sus propias necesidades.

Por ello se puede pensar que si bien se ha producido una reorganización en la vida cotidiana debido a las nuevas posiciones sociales de las mujeres que han llevado a una flexibilidad en sus roles, para las madres diferentes no ha significado cambios significativos dentro del campo en el que interactúan.

En el subcampo de la práctica médica, las madres diferentes son asumi-

das como funcionales a la rehabilitación del hijo/a especial, prescindiendo de las relaciones sociales, económicas y culturales que definen la discapacidad/diferencia más allá de un problema de salud-enfermedad, o del binomio madre-hijo/a especiales.

Sin embargo, si dentro de este subcampo se han redefinido percepciones y concepciones en torno a las personas especiales alejándose de alguna manera de conceptos estereotipados y normativos, no se han incorporado estos avances a la reflexión de las condiciones de vida de las madres diferentes.

Además, es necesario aceptar que el cuidado materno como eje de la rehabilitación de un hijo/a especial, no solo son actividades y sentimientos, sino que es un sistema cultural de significados en donde las construcciones de género dan contenido y forma a esta actividad de la que también depende la reproducción social.

El cuidado especial de otros/as es un proceso cognitivo y emocional importante y complejo en la vida de las madres diferentes, sin embargo, al ser una experiencia particular y contextual, socialmente se construye sobre la subvaloración de las necesidades maternas. Pero al ser un ámbito que si bien requiere del asesoramiento del profesional de la medicina, ha incurrido en la medicalización de esta experiencia particular aun cuando es propicio a la innovación y creatividad materna.

- La dicotomía entre lo público y lo privado en tanto espacios comprometidos con ideales de sujetos, subjetividades, actividades y necesidades definidos en términos de tradición y/o naturaleza, “incluye un orden de sujeción entre hombres y mujeres... diferencias [que se hacen] políticas... entre libertad [para los hombres] y sujeción [para mujeres], y constituyen la base de los principios de igualdad y libertad de la democracia como estructura socio-política” (Pateman 1988: 15).

Lo “privado” hace referencia a lo doméstico, a lo íntimo, al espacio del hogar, de la familia, donde los principios de igualdad y libertad se alejan de las mujeres en tanto estas por sus “diferencias biológicas” son identificadas como madres y esposas, “dedicadas” al cuidado. Por oposición, lo “público” es el espacio de los varones, de los iguales, de la sociedad civil” (Pateman 1988: 80).

La igualdad y libertad de los varones nace sobre la invisibilización de la diferencia jerarquizada entre mujeres y hombres en lo privado, de tal mane-

ra “que la concepción clásica de la ciudadanía [fundamento legal de pertenencia social]... opera como un [espacio] implícito de privilegios” y por consiguiente como un poderoso principio de exclusión que se sustenta en ideales familiares y maternos tradicionales (Molyneux 2001: 5).

Dentro de la discapacidad, la ciudadanía hace referencia a un ideal democrático basado en los principios de igualdad, libertad y participación como directrices en las luchas y reivindicaciones por los derechos de las personas diferentes. Sin embargo, no incluyen en sus discursos y prácticas reflexiones sobre la vida cotidiana, sobre la multiplicidad de sujetos que interactúan en este espacio social, sobre las ambigüedades, los dilemas y costos que conllevan las experiencias concretas de la maternidad diferente.

Este grupo de madres diferentes no solo se diferencian en cuanto a las condiciones económicas, sino también en las formas de vida, los proyectos y expectativas. Así, un elemento decisivo es el nivel de educación ya que las madres diferentes de clase media acceden a procesos de desarrollo profesional, pero las madres diferentes de escasos recursos económicos buscan satisfacer prioritariamente necesidades básicas.

Sin embargo, es común a los dos grupos de madres diferentes, la socialización de género que marca desigualdades para acceder a recursos y posibilidades, lo que limita el que puedan decidir, por ello la gran mayoría de madres diferentes dependen de la situación económica del esposo/ pareja. En el caso de acceder a un trabajo remunerado que si bien es un apoyo a la economía familiar, no significa que se deje de reconocer que el hombre es el proveedor material reconocido socialmente. Manifestándose además como una tendencia, el que la mayoría de madres diferentes tienen temor al cambio por la falta de control sobre el factor económico.

Muchas madres diferentes han aceptado como propia la instrumentalización de su maternidad, en tanta condición para la rehabilitación de sus hijos/as, por lo que apelando a un universal materno a histórico, a temporal han cosificado individual y colectivamente las múltiples maneras de vivir la maternidad diferente.

En este contexto, en Quito existen varias instituciones, fundaciones y organizaciones que al trabajar en el campo de las discapacidades/diferencias, si bien por un lado han promovido la movilización de las madres diferentes para resolver necesidades específicas de sus hijos/as diferentes/discapacitados y adquirir así derechos particulares, a partir de lo que se asume como “atri-

butos femeninos especiales”, y/o “virtudes domésticas”: altruismo, servicio, moral, deberes de madre. (Ver Molyneux 2001)

Por otro lado, han generado prácticas sociales y discursivas que han invisibilizado el que la maternidad diferente; no por ser inherente a las madres, sino porque su instrumentalización vivida desde el conflicto y asumida como complementariedad, se constituya en un mecanismo de subordinación materna que posibilita el trabajo de muchas instituciones especiales.

- En tanto la discapacidad afecta no solo a la persona en sí misma, sino a sus respectivos entornos familiares, es necesario crear políticas integrales más allá de los beneficiarios directos de la normativa vigente en el país, porque si la maternidad diferente no es una experiencia fija, generalizable en términos de prácticas y discursos, las definiciones de bienestar tampoco lo son.

Pero además, en tanto en la discapacidad como campo operan varios discursos y prácticas que tienen en común el reforzar las estructuras binarias, los roles asignado a las mujeres como madres especiales, es necesario desde el CONADIS crear mecanismos que cuestionen estas concepciones impositivas y naturalizadas.

En este sentido, promover la organización de las madres diferentes, para informarles, capacitarles, pero además para construir espacios de conocimiento y valoración de las múltiples maneras de enfrentar la discapacidad/diferencia de un hijo/a especial, posibilitara procesos de cambio más allá de la instrumentalización de la maternidad diferente.

- Si para algunas madres diferentes el cuidado de otras personas ha constituido una forma de identidad, de auto-realización, para la gran mayoría ha significado tensiones, dilemas y conflictos en su calidad de vida. La socialización de género no solo frena oportunidades de realización más allá del rol materno idealizado, sino que induce a reforzar identidades maternas tradicionales que no posibilitan el percibirse dentro de otros ámbitos sociales.

El modelo de complementariedad entre opuestos en el que se basa la naturalización de las relaciones de género, opera a través de mecanismos no siempre explícitos pero que al ser efectivos, generan un proceso social de sublimación materna en donde las renunciadas, carencias y límites son transformados en virtudes femeninas y referidas a espacios e identidades esencializadas.

La subjetivación individual es intersubjetiva, por lo que las madres diferentes pueden redefinirla y/o reforzarla dentro de la discapacidad como campo, a través de mecanismos que operan al interior de una cultura, de una sociedad, de tal manera que su identidad son las percepciones que sobre ellas mismas construyen y lo que proyectan para otros/as.

Asumir que todas las mujeres son madres y que su condición y posición se definen por la maternidad como única forma de identidad, es aceptar que en tanto muchas mujeres son madres diferentes esta experiencia opera como único principio identitario. Sin embargo, no es el único referente, pues los sujetos o los agentes sociales “son una identidad constituida por un conjunto de posiciones de sujeto, vinculadas por medio de su inscripción en las relaciones sociales” (Mouffe 1996: 5).

Las mujeres de esta investigación no solo son madres diferentes, en tanto están inmersas en sociedades concretas, están atravesadas por condicionamientos sociales como la clase, la raza, la etnia, la cultura, la economía, la historia, que imprimen el carácter de experiencia particular y contextual a la maternidad y por tanto en constante construcción.

Ser madre diferente, entonces, es una experiencia más, una posición más de las mujeres que “implica la disolución total de la idea de centro y por consiguiente de la noción de sitios originarios o de identidades auténticas”, permitiendo reconocer una multiplicidad de maneras de simbolizar, interpretar y representar la maternidad (Braidotti 2000: 13). Por lo tanto la maternidad diferente como rol natural propio de las mujeres es contradictorio, pues si bien puede ser asumido como realización personal también se constituye en un límite.

- El ideal de familia como un modelo que tiene su origen en el matrimonio heterosexual, la división sexual del trabajo y la adscripción a ciertos roles, es el espacio donde las relaciones de género, posibilitan que el “simbolismo materno” dentro de la discapacidad, se erija como mediación entre lo público y lo privado, legitimando la exclusión materna a través del no reconocimiento de la existencia de las relaciones de poder (Muraro 1995: 189).

Para las madres diferentes ha significado la complejización de las posibilidades reales para acceder a recursos económicos, sociales y culturales, en tanto individuos, ya que socialmente se reconoce a las madres como elementos funcionales a la rehabilitación de los hijos/as diferentes/discapacitados,

pero invisibiliza las tensiones existentes entre la autonomía social, laboral y emocional de las madres diferentes en conflicto con sus responsabilidades maternas.

“La familia aunque tiene un substrato biológico ligado a la procreación, debe ser entendida como una institución social con diversas formas, ya que las condiciones de clase, raza, etnia, han matizado ese modelo. Contrariamente desde los diferentes subcampos de la discapacidad como campo, se ha reforzado al modelo de familia, bajo los principios de complementariedad y equilibrio” (Daza 1999: 48).

Por ello, reconocer la maternidad diferente en tanto experiencia particular de las mujeres, como una realidad compleja, ambigua y contradictoria, no solo es cuestionar concepciones que la asumen como *disfunciones* al modelo tradicional de familia, sino también posibilitaría acercarse a la maternidad desde experiencias irruptoras, transgresoras del pensamiento único e inamovible de lo femenino, e incluso de la discapacidad como campo, construida a partir de la exclusión del sujeto mujeres.

Hacia la ciudadanía del cuidado diferente

La relación maternidad diferente-ciudadanía, posibilita el que se “... reconozca... la especificidad de la condición femenina... de las mujeres como mujeres... [y que] implica dar significación política a la capacidad de la que carecen los hombres: la de dar vida, es decir la maternidad”, a partir de la aceptación de que dentro de la discapacidad como campo los discursos y prácticas que operan, son construcciones sociales normativas y totalizadoras (Pateman 1988: 9).

El aislamiento social entendido como la exclusión del sujeto mujeres en nombre de la maternidad especial, contradice el principio de participación como elemento de la ciudadanía, porque desplaza el conflicto y la desigualdad social a través de los diferentes subcampos que operan en la discapacidad, bajo el ideal de familia nuclear, heterosexual.

En este contexto se puede proponer que si el vínculo madre-hijo/a es relacional, en tanto proceso psicológico, socio estructuralmente inducido y es

reducido al ámbito íntimo de la familia; se niega el potencial de la relacionalidad entre la diversidad de mujeres como sujetos creativos más allá de la pasividad materna idealizada (Chodorow 1978).

La constante constructividad relacional entre madres diferentes al ser instrumentalizada socialmente, sobre la base de la utilización de valores y necesidades femeninas predefinidas y funcionales a la rehabilitación, profundizan y legitiman un orden social inequitativo en donde las obligaciones y/o responsabilidades familiares no son llevadas a debate público y donde los principios democráticos se construyen en torno a las familias y no a los individuos.

Sin embargo, la relacionalidad entre madres diferentes desde su ser mujeres, permitiría la posibilidad de construir sujetos y subjetividades en relaciones sociales contextualizadas, apuntando al cuestionamiento y transformación de las relaciones de subordinación de las mujeres, que alimenta el ideal de la maternidad especial.

“La entrada masiva y visible de las mujeres en la esfera pública y en las formas modernas de empleo... debido a los procesos de desarrollo social y económico asociados con la modernidad” ha complejizado mucho más el campo de la discapacidad, porque compatibilizar los requerimientos del cuidado de otros/as, con las exigencias laborales, personales y sociales determinan sino una sobreexigencia del ámbito productivo y reproductivo, sí la priorización del rol materno (Molyneux 2001: 8).

La maternidad especial en tanto idealización de las mujeres como madres y esposas, al utilizar cualidades femeninas, ha permitido modificar la tradicional separación entre lo público y lo privado, promover la organización y participación instrumental de las madres.

Pero, una posible multirelacionalidad propositiva entre maternidad diferente y participación ciudadana, más allá de su instrumentalización, implicaría visibilizar las diferencias entre las mujeres dentro de la discapacidad como campo y politizar las experiencias cotidianas, la vida diaria. Desmitificando por tanto los valores maternos ya que “... el vínculo entre ciudadanos políticamente... [se da a través] de la amistad... y el respeto” a las diferencias (Dietz 1996: 61).

Diferencias del sujeto mujeres que desestabilizarían la discapacidad como campo y permitirían que los principios de igualdad y de libertad no solo sean formales, ante la ley, sino que puedan alcanzar niveles de representatividad para así colocar demandas y derechos para las madres en tan-

to sujetos individuales, a partir de la resignificación de la maternidad diferente.

Pero, el cuidado, la solidaridad, como posibles bases de la relacionalidad entre mujeres-madres diferentes, pueden generar espacios, que al incluir el reconocimiento de las diferencias, posibilitarían el apareamiento de un “sujeto colectivo” o intersubjetividad relacional para impulsar diversas formas de compromisos sociales tendiente a cambiar la exclusión de muchas madres diferentes.

Generar conciencias de género, es ofrecer espacios nutricios, que frente a las exclusiones sociales en las que viven las madres diferentes, construyan prácticas y discursos que si bien se basan en identidades o esencialismos estratégicos, pueden favorecer la representación de las mujeres al cuidar y/o materner temporalmente una de las múltiples voces que la relación entre mujeres entraña.

La maternidad diferente entonces, no solo es biológica, sino experiencias particulares y contextuales, que posibilitarían interpretaciones socio-relacionales en términos de cuidado o maternaje estratégico y por tanto ampliarían las percepciones sobre las personas diferentes/discapacitadas en sí mismas, sobre las mujeres madres diferentes, sus familias y la sociedad.

Parecería que la relación maternidad diferente-ciudadanía, generaría opciones para incidir en los imaginarios sociales y las representaciones maternas que generalmente han sido instrumentalizadas para la creación de *espacios de mujeres* dentro de la discapacidad como campo. Ayudaría además a la transformación de las diversas formas de exclusión, al constituirse desde prácticas solidarias, de cuidado, de reconocimiento y valoración de las diferencias y del maternaje social entre mujeres-madres especiales².

En este contexto, el maternaje social, fortalecería las múltiples negociaciones entre las mujeres madres diferentes con el estado, las diversas formas de las familias, las instituciones, la normativa, para al potencializarlos como espacios transformadores, mejorar las condiciones de vida de muchas mujeres.

2 Véase *El cuerpo a cuerpo con la madre* de Luce Irigaray en la revista *Debate Feminista* (septiembre, 1994) y *La esencia del triángulo o tomarse en serio el riesgo del esencialismo: teoría feminista en Italia, los E.U.A. y Gran Bretaña* en el número correspondiente a septiembre de 1990.

El maternaje social como posibilidades de las conciencias de género, apoyaría los principios de justicia social ya que el “desmantelamiento de las estructuras de desigualdad, no implica el fin de las distinciones entre hombres y mujeres, sino el fin de los efectos sociales desiguales que se legitiman en función de esas diferencias” (Molyneux 2001: 58).

Pero, para que las madres diferentes a partir de su diversidad, como mujeres puedan participar en las discusiones, en los debates y en las decisiones dentro de la discapacidad como campo, es necesario reconocer su derecho a la relacionalidad, a la diversidad cultural y a la redistribución económica, pues “la justicia requiere de arreglos sociales que permitan a todos los miembros adultos de la sociedad interactuar entre sí como pares” (Fraser 1998: 31).

En este sentido, el maternaje social, entendido como espacios nutricios, de acción y participación sería una estrategia que posibilitaría el apareamiento de múltiples voces, de múltiples sujetos y subjetividades. Permitiría reducir las desigualdades y/o conflictos entre diversas identidades maternas, experiencias distintas pero iguales y con objetivos políticos potencialmente emancipadores.

Pero, la participación no instrumental de las madres diferentes dentro de la discapacidad como campo, no solo requiere de que se reconozcan las diferencias simbólico-culturales sino también del reconocimiento de que esas diferencias sociales, al ser jerarquizadas, implican, diversidad cultural y desigualdades socio-económicas.

Respetar los matices de la solidaridad entre mujeres, sería reconocer las diversas formas de dependencia y autonomía que asumen las madres diferentes y que diluyen la separación artificial entre lo público y lo privado al potencializar la lucha por la resignificación de la maternidad diferente y su reconocimiento como un trabajo productivo.

Así, se podrá posicionar demandas desde las madres diferentes dentro del marco de una ciudadanía más democrática, para impulsar la consecución de derechos en base a la re- definición de la presencia materna dentro de la discapacidad como campo. Espacio en el que, si bien ha habido ciertas transformaciones sociales, co- existen prácticas y discursos tradicionales, generando a su vez, prácticas y discursos contradictorios y fragmentados.

Bibliografía

- Aguilar, Luis Fernando (1992) “Estudio introductorio”; en *El estudio de las políticas públicas*. México.
- Alcoff, Linda (1988) “Feminismo cultural versus Post-estructuralismo”. *Feminaria*, No. 15, Buenos Aires.
- Álvarez, Sonia (1994) “La transformación de los feminismos y la política de género en la redemocratización del Brasil”; en Magdalena León G.; *Mujeres y participación política, avances y desafíos en América Latina*. Bogotá, TM editores.
- Alcántara, Manuel (1995) “El rendimiento del sistema democrático en relación con las políticas públicas”; en *Gobernabilidad, crisis y cambio*. México, Fondo de Cultura económico.
- Amorós, Celia (1995) *10 palabras clave sobre mujer*. Madrid, EVD.
- Amorós, Ana (1995) “División sexual del trabajo”; en Celia Amorós; *10 palabras clave sobre mujer*. Madrid, EVD.
- Anderson, Jeanine (1992) “Intereses y justicia, a donde va la discusión sobre mujeres y desarrollo” en *Entre mujeres*, Lima.
- Barreto, Juanita (2002) “La apropiación del cuerpo, estrategia de guerra”. *En otras palabras*, No. 9, Bogotá.
- Bardach, Eugene (1981) “Problemas de la definición de problemas en el análisis de políticas”; en Aguilar Luis Fernando; *El estudio de las políticas públicas*. México.
- Beriain, Josexto (1998) *Para comprender la teoría sociológica*. Madrid, EVD.
- Benhabib, Seyla (1995) “Feminismo y postmodernidad una difícil alianza”. *Feminaria*, No. 14, Buenos Aires.

- Bengoa, José (2002) “La invención de las minorías, las identidades étnicas en un mundo globalizado”. *Revista de la Academia, estado actual y perspectivas del problema étnico en Chile*, No. 7, Santiago de Chile, Universidad de Humanismo Cristiano.
- Bourdieu, Pierre y Jean Claude Chamboredon (1990) *El oficio del sociólogo*. México, Siglo Veintiuno Editores.
- Bourdieu, Pierre (1991) *El sentido práctico*. Madrid, Taurus.
- Bourdieu, Pierre y Loic Wacquant (1995) *Respuestas por una Antropología reflexiva*. México, Grijalbo.
- Bourdieu, Pierre (1997a) *La distinción criterio y bases sociales del gusto*. Madrid, Taurus.
- Bourdieu, Pierre (1997b) *Razones prácticas*. Barcelona, Anagrama.
- Bourdieu, Pierre (2000) *La dominación masculina*. Barcelona, Anagrama.
- Braidotti, Rosa (2000) *Sujetos nómades*. Buenos Aires, Paidós.
- Burin, Mabel e Irene Meler (1998) *Género y familia*. México, Paidós.
- Bonder, Gloria (1998) “Género y subjetividad, avatares de una relación no evidente”; en *Género y epistemología*. Santiago de Chile, PIEG.
- Buther, Judith (1993) *Cuerpos que importan, sobre los límites materiales y discursivos del sexo*. Buenos Aires, Paidós, 2002. Edición inglesa.
- Buther, Judith (1997a) “Variaciones sobre sexo y género”; en Marta Lamas; *El género, la construcción cultural de las diferencia sexual*. México, UNAM.
- Buther, Judith (1997b) “Contingent Foundations”; en *Feminist theoriza the political*. New York, Routledge.
- Buxo, María Jesús (1991) “Vitrinas cristales espejos, dos modelos de identidad urbana de las mujeres quiché”; en Lola Luna; *Mujeres y sociedad*. Barcelona.
- Cavana, María Luisa (1995) “Diferencia”; en Celia Amorós; *10 palabras clave sobre mujer*. Madrid, EVD.
- Cavarero, Adriana (1995) “Para una teoría de la diferencia sexual”. *Debate feminista*, México, Impretei.
- Cobo, Rosa (1995) “Género”; en Celia Amorós; *10 palabras clave sobre mujer*. Madrid, EVD.
- Colaizzi, Giulia (1992) “Feminismo y teoría del discurso, razones para un debate”. *Debate feminista*, No.5, México, Impretei.

- CONADIS (Ecuador) (2000) *Situación actual de las personas con discapacidad en el Ecuador*.
- Connell, R.W (1997) “La organización social de la masculinidad”; en Teresa Valdés y José Olavaria; *Masculinidades poder y crisis*. Santiago de Chile, Isis.
- Comas, Dolor (1992) “Sobre el apoyo y el cuidado, división del trabajo, género y parentesco” Inglaterra.
- De Vault, Majorie (1996) “Talking back to sociological, distinctive contribution of feminism methodology” en *Annual Review Sociological*.
- Daza, Gisela (1999) “Los vínculos de los que la familia es capaz” en Las familias contemporáneas, *Nómadas*, U. Central, Bogotá
- Dietz, Mary (1996) “Ciudadanía con cara feminista, el problema con el pensamiento maternal”. *Debate feminista*, No.14, México.
- Elder y Cobb (1992) “Formación de la agenda”; en Luis Fernando Aguilar; *El estudio de las políticas públicas*. México.
- Estrella, Eduardo (1980) *Medicina y estructura socio económica*. Quito, El Belén.
- Fraser, Nancy (1997) *Iustitia Interrupta*. Bogotá, Siglo del Hombre Editores.
- Fraser, Nancy (2001) “La lucha por las necesidades”. *Debate feminista*, México.
- Fraser, Nancy (2002) “Política feminista en la era del reconocimiento, una aproximación bidimensional a la justicia de género”. *Prigep*. Santiago de Chile.
- Foucault, Michel (1977) *Historia de la sexualidad*. México, Siglo Veintiuno Editores.
- Foucault, Michel (1980) *Un diálogo sobre el poder*. Madrid, Alianza Editorial.
- Foucault, Michel (1982) *Tecnologías del yo*. Barcelona, Paidós.
- Foucault, Michel (1983) *Vigilar y castigar*. México, Fondo de Cultura Económica.
- Fuller, Norma (1993) *Los dilemas de la feminidad, mujeres de clase media en el Perú*. Lima, Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Fuller, Norma (1997) *Identidades masculinas varones de clase media en el Perú*. Lima, Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Fuller, Norma (2000) *Paternidades en América Latina*. Lima, Pontificia Universidad Católica del Perú.

- García, Mauricio y Mauro Amalia (1992) *El orden de adentro y el orden de afuera*. Quito, CEPLAES.
- Gross, Elizabeth (1995) “Qué es la teoría feminista?”. *Debate Feminista*, México.
- Guzmán, Virginia (1998) “La equidad de género como tema de debate y de políticas públicas”; en *Género en el estado, estado de género*. Santiago de Chile, Isis Internacional.
- Gutiérrez, Virginia (1999) “La dotación cualitativa de los géneros para su status”. *Las familias contemporáneas, Nómadas*. Bogotá, U. Central.
- Guttmann, Matthew (1996) “Machismo”. *The meaning of macho*. Berkeley.
- Guttmann, Matthew (1997) “Los verdaderos machos mexicanos nacen para morir”; en Teresa Valdés y José Olavaria; *Masculinidades poder y crisis*. Santiago de Chile, Isis.
- Guttmann, Matthew (2000) “Traficando con hombres”; en Robledo y Puyana; *Ética masculinas y femeninas*. Bogotá, Universidad Nacional de Colombia.
- Herrera, Gioconda (2001) *Estudios de género*. Quito, FLACSO.
- Herrera, Gioconda (2002) “Equidad de género en las políticas públicas, el caso del Ecuador”. *Priggepp*. Quito.
- Instituto Nacional del Niño y la Familia INNFA (Ecuador) (1982) *Los impedidos en el Ecuador*.
- Jelin, Elizabeth (1984) *Familia y unidad doméstica, mundo público y vida privada*. Buenos Aires, CEDES.
- Jelin, Elizabeth (1993) *Las familias en América Latina*, No. 20, Santiago de Chile, Isis.
- Jelin, Elizabeth (2001) “El dilema de la exclusión”; en *Cultura y transformaciones sociales en tiempos de globalización*. Buenos Aires, CLACSO.
- Kirwood, Julieta (1990) *Ser política en Chile*. Santiago de Chile, Cuarto Propio.
- Lamas, Martha (1994) “Cuerpo diferencia sexual y género”. *Debate feminista*, No.10, México.
- Lamas, Martha (1997) “Usos, dificultades y posibilidades de la categoría género”; en *Género Conceptos básicos*. Lima, Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Lamas, Martha (1998) *Para entender el concepto de género*. Quito, AbyaYala.

- Laqueur, Thomas (1999) *La construcción del sexo*, Feminismos. Madrid, Cátedra.
- León G., Magdalena (1997) *Poder y empoderamiento de las mujeres*. Bogotá, Tercer Mundo Editores.
- León G., Magdalena y Diana Deere (2000) *Género propiedad y empoderamiento, tierra estado y mercado en América Latina*. Bogotá, Tercer Mundo Editores.
- León T., Magdalena (1995) “La historia en la investigación sobre mujeres, breve balance de sus aportes y perspectivas”; en *Palabras del silencio, las mujeres latinoamericanas y su historia*. Quito, Abya Yala.
- León T., Magdalena (1999) *Derechos sexuales y reproductivos*. Quito, FE-DAEPS.
- León T., Magdalena (2003) *Mujeres y trabajo, cambios impostergables*. Porto Alegre, Editora Evangraf.
- Levy, Caren (1996) “Institucionalización del género en las políticas y planificación de los asentamientos humanos”; en *Asentamientos humanos, pobreza y género en América Latina*. Santiago de Chile.
- Longino, Helen (1998) *Sujetos poder y conocimiento*.
- López, Cecilia (2002) “Equidad de género, tarea pendiente”. *Perspectivas*, No.2, Santiago de Chile, Isis.
- Lovibond, Savina (1995) “Ética maternalista, una evaluación feminista”. *Feminaria*, No.15, Buenos Aires.
- Luna, Lola (1994) “Estado y participación política de las mujeres en América Latina”; en Magdalena León; *Mujeres y participación política, avances y desafíos en América Latina*. Bogotá, Tercer Mundo Editores.
- Martínez, Alexandra (2000) “Introducir a las mujeres en la producción científica o lograr la democracia cognitiva”; en Silvia Vega; *Género y ciencia*. Quito, FUNDACYT.
- Mazzotti, Mariela, Graciela Pujol y Carmen Terra (1994) *Una realidad silenciada, sexualidad y maternidad en mujeres católicas*. Montevideo, Trilce.
- Millar, David (1997) “Ciudadanía y pluralismo”. *Revista La Política*, Barcelona, Paidós.
- Molina, Cristina (1995) “Ilustración”; en Celia Amorós; *10 palabras clave sobre mujer*. Madrid, EVD.
- Montecinos, Sonia y Loreto Rebolledo (1996) *Conceptos de género y desarrollo*. Santiago de Chile, PIEG.

- Moller, Susan (1996) "Desigualdad de género y diferencias culturales"; en Carmen Castells; *Perspectivas feministas en teoría política*. Barcelona, Paidós.
- Molineux, Maxine (1997) "Debates sobre comunitarismo, moralidad y políticas de identidad"; en *Ciudadanía al debate*. Santiago de Chile, Isis.
- Mouffe, Chantal (1996) "Feminismo, ciudadanía y política democrática radical"; en *Las ciudadanas y lo político*. Madrid.
- Moser, Carolina (1994) *Planificación de género*. Lima, Flora Tristán.
- Moore, Henrietta (1991) *Antropología y feminismo*. Madrid, Cátedra.
- Murazo, Luisa (1995) "El orden simbólico de la madre". *Debate feminista*, México, Impretei.
- Pateman, Carole (1995) *El contrato sexual*. México.
- Pujadas, Juan José (1992) *El método biográfico, el uso de las historias de vida*. Madrid.
- Rubin, Gayle (1997) "El tráfico de mujeres, notas sobre la economía política del sexo"; en *Género conceptos básicos*. Lima.
- Scout, Joan (1997a) "El género una categoría útil para el análisis histórico"; en *Género conceptos básicos*. Lima, PUCP.
- Scout, Joan (1997b) "Feminismo e historia". *Hojas de Warmi*, No.8.
- Tamayo Sáez Manuel (1997) "El análisis de las políticas públicas"; en Bañón y Castillo; *La nueva administración pública*. Madrid, Alianza Editorial.
- Tellez, Gustavo (2002) *Pierre Bourdieu, conceptos básicos*. Bogotá, Universidad Pedagógica Nacional.
- Troya, María Pilar (2001) "No soy machista, pero..."; en X. Andrade; *Masculinidades en Ecuador*. Quito, FLACSO.
- Thomas, Florence (2000) "Maternidad y gestión de vida"; en Robledo y Puayana; *Ética masculinidades y feminidades*. Bogotá, Universidad Nacional de Colombia.
- Vargas, Virginia (1994) "El movimiento feminista latinoamericano entre la esperanza y el desencanto"; en Magdalena León G.; *Mujeres y participación política, avances y desafíos en América Latina*. Bogotá, Tercer Mundo Editores.
- Vargas, Virginia (2000) "Institucionalidad democrática y estrategia feministas en los 90"; en *De poderes y de saberes*. Montevideo, DAWN REPEN.
- Vargas, Virginia (2002) "Los nuevos derroteros de los feminismos en lo global", México.

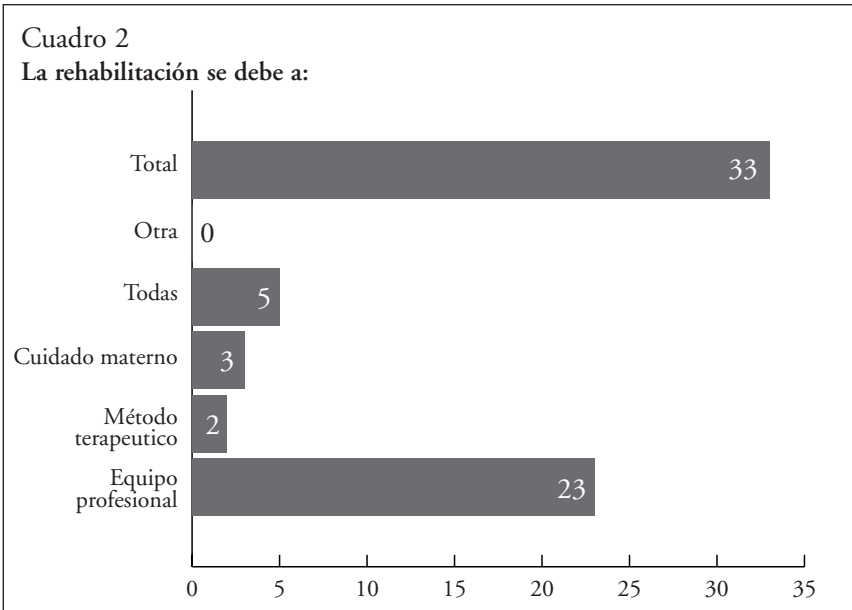
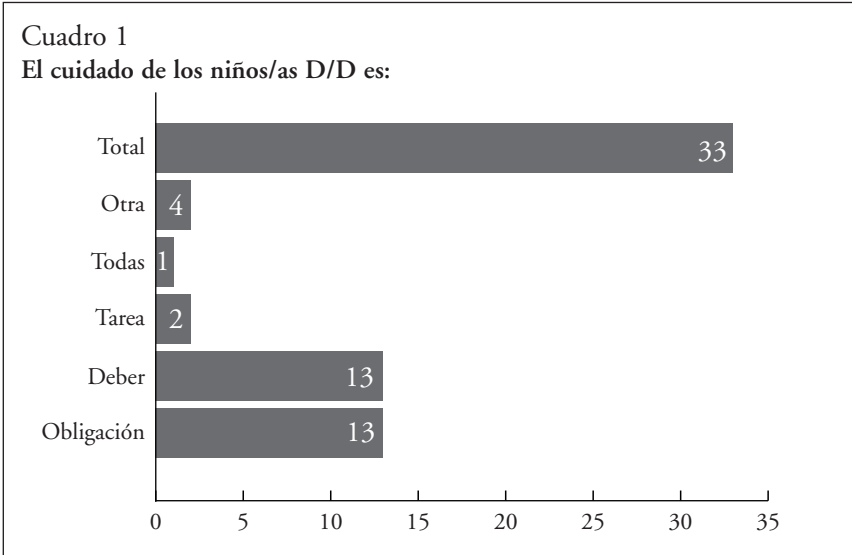
Valdés, Teresa (2001) “El movimiento de mujeres y la construcción de la ciudadanía”; en *El índice del compromiso cumplido*. Santiago de Chile, ICC.

Wainerman, Catalina (1994) *Vivir en familia*. Buenos Aires, UNICEF.

Anexos

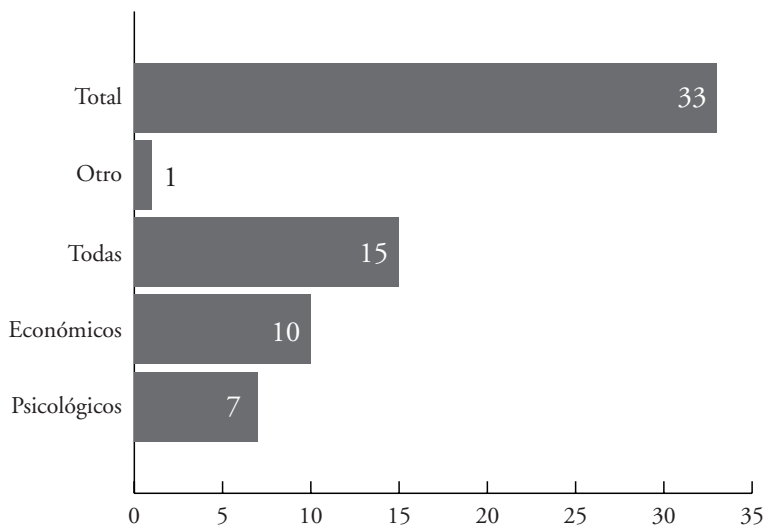
Anexo 1

Respuestas de los/las entrevistados/as (profesionales, familiares y madres).



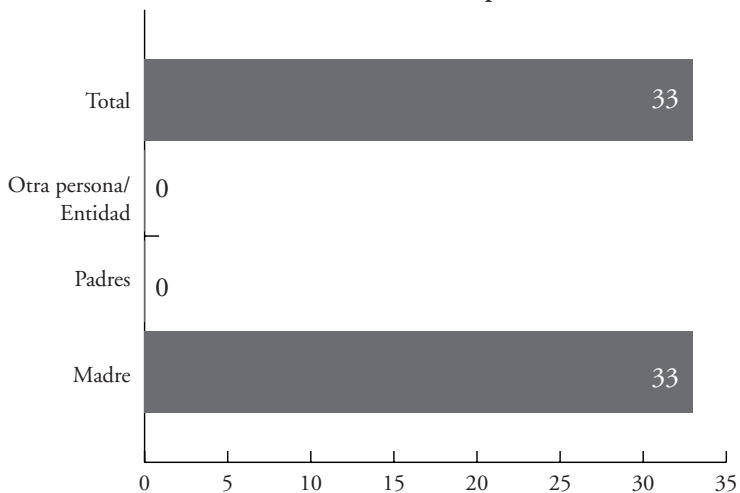
Cuadro 3

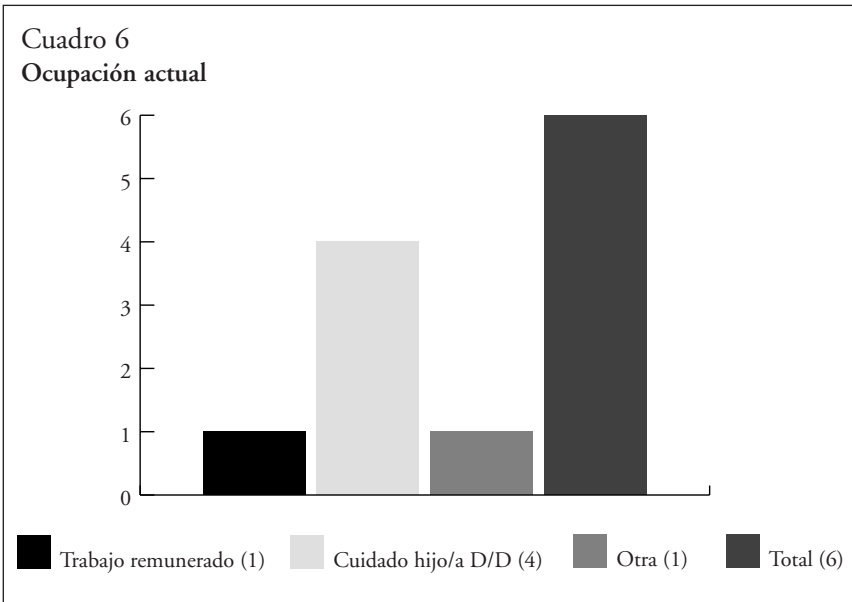
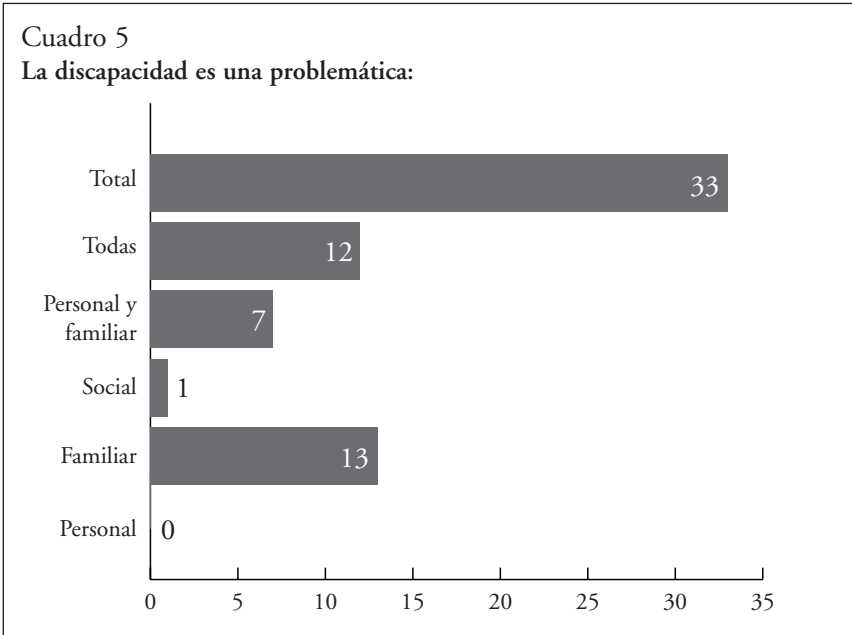
Los problemas que atraviezan las madres son:

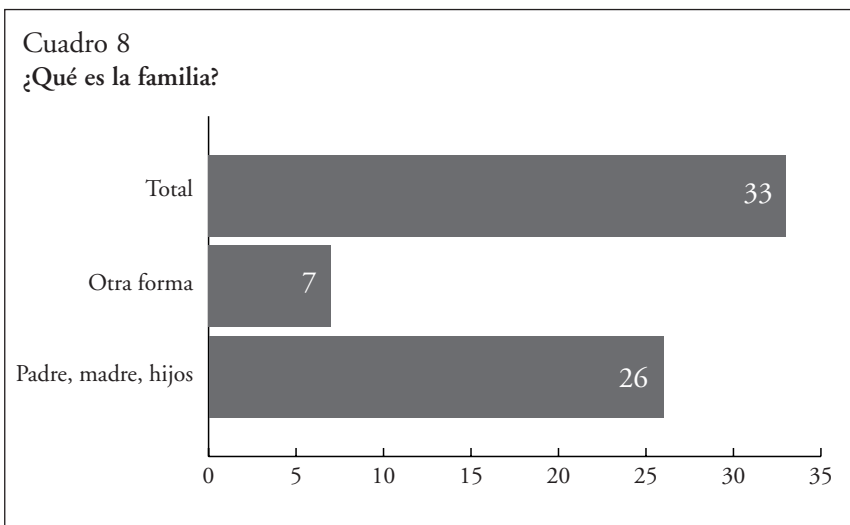
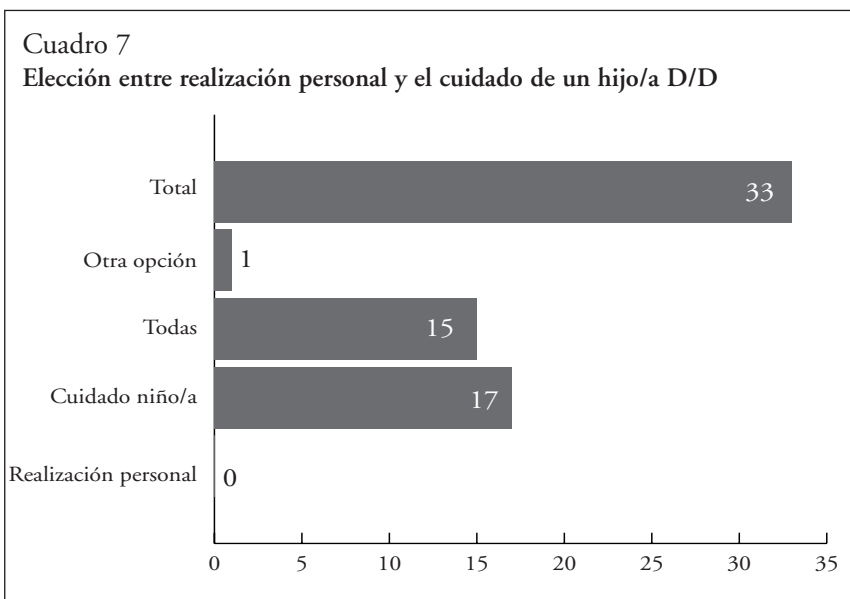


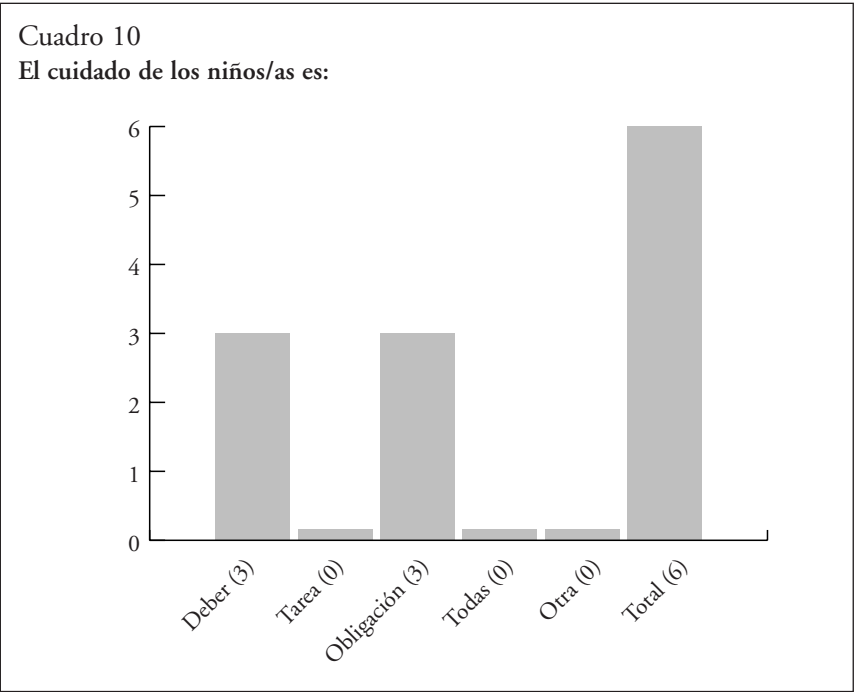
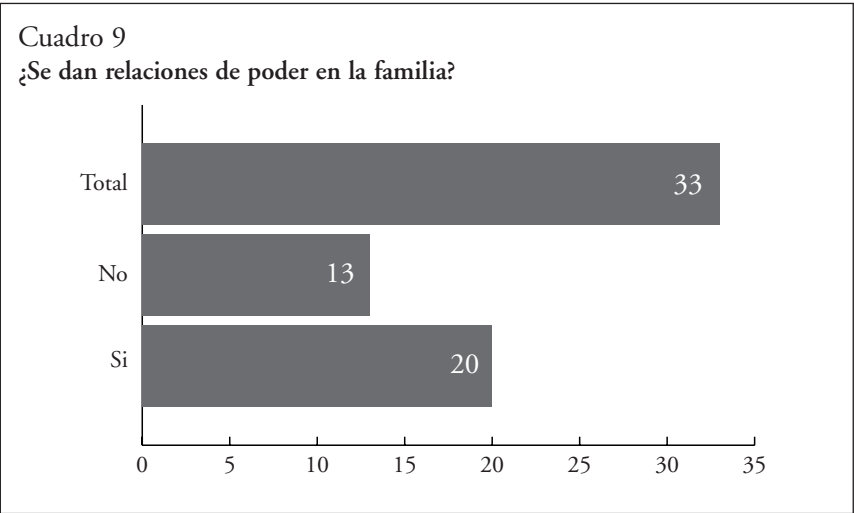
Cuadro 4

El cuidado de los/las niños/as es llevado a cabo por:









Anexo 2

Codificación entrevistas Madres Diferentes (M.D.)**Entrevista Madre Diferente (M.D.) # 1**

- Catalina (nombre ficticio)
- Clase media
- Madre soltera y especial de una única niña de 9 años cuyo diagnóstico es Artrosis.
- Residente en Quito
- Realizó estudios secundarios.
- Se embarazó a los 19 años.
- Tiene en la actualidad 28 años
- Trabaja medio tiempo en el almacén de acabados para la construcción de propiedad de sus hermanos.
- Es la última de seis hermanos: tres varones y tres mujeres incluida ella.
- Vive en un Conjunto habitacional familiar, que cuenta con cinco casas de propiedad de cada hermano/a.
- Su hogar esta formado por su hija, su hermana, su sobrino de 9 años, su padre y su madre(jubilados).
- Cuenta con los servicios de una empleada doméstica.
- Su hermana es quien cubre los gastos de manutención de la familia y gastos mayores de rehabilitación (cirugías), los costos de terapias los asume Catalina.
- Su hija asiste a una escuela regular de integración. Cursa tercero de básica. Hace terapia física particular todos los días. Se controla con un Médico neurólogo privado
- Su pareja, de la cual esta separada hace dos años, después de un juicio de alimentos aporta con 120 dólares que le descuenta de su rol de pagos para los gastos de la hija que tienen en común con Catalina.
- El tiene tres relaciones afectivas, la primera en matrimonio, una segunda en unión libre con Catalina, de la cual se separó por la actual unión libre.
- En cada relación ha procreada una hija de 10, 9 y 5 años respectivamente.

Entrevista realizada el 17 de Septiembre del 2003 y con una duración de cuatro horas aproximadamente.

Entrevista Madre Diferente (M.D.) # 2

- Paula (nombre ficticio)
- Clase media alta
- Casada, madre especial de: su primera hija de 12 años y de su segundo hijo de 10 años, cuyo diagnóstico es Retraso metal y Microcefalia.
- Residente en Cumbayá.
- Terminó su carrera de abogacía, que no ejerce desde que nació su segundo hijo.
- Se casó a los 23 años.
- Tiene en la actualidad 38 años.
- No cuenta con un trabajo remunerado fuera de su casa.
- Es la segunda de tres hermanos, dos varones casados y ella.
- Vive en su casa propia ubicada en un barrio residencial de Cumbayá. - Cuenta con los servicios de: personal de limpieza (jardinero, limpieza de ventanas, pintura etc), chofer, empleada doméstica.
- Su hogar está formado por su hija, su hijo diferente, su esposo y ella.
- Su hijo por el momento no asiste a un Centro Especial, pero tiene un Programa adaptado para él que se lo realiza en casa a cargo de una terapeuta particular que va todos las mañanas. Hace terapia física particular todos los días. Se controla con un Médico neurólogo privado.
- Su esposo (europeo) con el cual está casada desde hace 15 años, es Gerente de su propia empresa de importaciones –exportaciones.

Entrevista realizada 21 de Septiembre del 2003 y con una duración de cuatro horas aproximadamente.

Entrevista Madre Diferente (M.D.) # 3

- Marcia (nombre ficticio)
- Clase media alta.
- Casada y madre especial de: Su primer hijo de 13 años, su segunda hija de 11 años y su tercera hija diferente de cinco años, cuyo diagnóstico es Agencia del cuerpo calloso.
- Residente en Quito.
- Es Doctora en Bioquímica pero no ejerce. Trabaja como Gerente de ventas de una empresa de equipos electrónicos.
- Se caso a los 23 años.
- Tiene en la actualidad 36 años.
- Trabaja a tiempo completo, viaja constantemente fuera del país.
- Es la primera de tres hermanos: ella, su segunda hermana casada y su tercer hermano casado también.
- Dueña de un Instituto de Integración ubicado en Quito.
- Vive en su propia casa ubicada en un barrio residencial del sector norte de Quito.
- Cuenta con los servicios de una empleada doméstica.
- Su hogar esta formado por: su esposo, su hijo varón, sus dos hijas mujeres y ella.
- Su hija diferente asiste al Instituto especial de su propiedad. Hace terapia física particular todos los días. Se controla con un Médico neurólogo particular.
- Su esposo de profesión Ingeniero, con el que esta casada hace 13 años, viaja constantemente dentro del país por su condición de Contratista público y privado.

Entrevista realizada el 28 de Septiembre del 2003 y con una duración de cuatro horas aproximadamente.

Entrevista Madre Diferente (M.D.) # 4

- Hilda (nombre ficticio)
- Escasos recursos económicos
- Casada, madre de cinco hijos: el primero de 30 años casado, migrante en España y que dejó dos hijas de 6 y 4 años respectivamente a cargo de su madre, la primera nieta tiene limitaciones auditivas severas; su segundo y tercer hijo, dejaron de estudiar al llegar a tercer año, ahora trabajan en el taller de su padre, su cuarta hija estudia en un colegio fiscal de Quito. Su quinto y último hijo es diferente cuyo diagnóstico es Parálisis Cerebral severa y tiene 9 años.
- Residente en Quito.
- Asiste una vez al mes al Centro Nutricional de la Fundación de Cuidados Paliativos (FECUPAL).
- Terminó sus estudios primarios.
- Se caso a los 21 años.
- Tiene en la actualidad 51 años.
- No tiene un trabajo remunerado.
- Es la segunda de cuatro hermanos, todos/as casados.
- Vive arrendando tres cuartos en el barrio La Comuna.
- Su vivienda no cuenta con instalaciones de agua potable, por lo que la recoge en recipientes plásticos.
- Su hogar está formado por: sus cuatro hijos, su hija, sus dos nietas y su esposo.
- Su hijo especial recibe terapia física particular tres veces por semana, pagada por las Damas Alemanas. Se controla con los Médicos neurólogos del Hospital Baca Ortíz.
- Su esposo de profesión Carpintero, tiene un taller propio en el que trabajan sus dos hijos.

Entrevista realizada el 23 de Septiembre del 2003 y con una duración de cuatro horas aproximadamente.

Entrevista Madre Diferente (M.D.) # 5

- Rita (nombre ficticio)
- Escasos recursos económicos.
- Casada, madre especial de su única hija de 6 años cuyo diagnóstico es Parálisis Cerebral severa.
- Residente en Quito.
- Asiste una vez al mes al Centro Nutricional de la Fundación de Cuidados Paliativos (FECUPAL)
- Terminó sus estudios primarios en la Costa. Estudió dos años de Corte y Confección.
- Se caso a los 18 años.
- Tiene en la actualidad 28 años.
- No tiene un trabajo remunerado.
- Es la tercera hija de cinco hermanos: cuatro mujeres incluida ella y un hermano varón. Todos solteros excepto ella.
- Vive arrendando un pequeño departamento en la casa de propiedad de su suegra. Habitaciones sin acabados en el barrio de Carcelén Bajo.
- Su hogar está formado por su hija diferente, su esposo y ella.
- Su hija diferente no asiste a ningún centro especial, hace terapia física de vez en cuando en FECUPAL. No tiene controles neurológicos.
- Su esposo es obrero en una fábrica automotriz.

Entrevista realizada el 29 de Septiembre del 2003 y con una duración de cuatro horas aproximadamente.

Entrevista Madre Diferente (M.D.) # 6

- Bety (nombre ficticio)
- Escasos recursos económicos.
- Casada, madre de tres hijos: varones de 12, 8 y 2 años respectivamente. Su último hijo diferente tiene el diagnóstico de Parálisis Cerebral severa.
- Residente en Quito
- Asiste una vez por mes al Centro nutricional de la Fundación de Cuidados Paliativos (FECUPAL) y algunas ocasiones a una terapeuta particular.
- Trabajó como Auditora hasta hace dos años en que nació su último hijo y por su diferencia dejó de trabajar en su profesión.
- Se casó a los 30 años.
- Tiene en la actualidad 42 años.
- No tiene un trabajo remunerado.
- Es la última de seis hermanos: dos varones casados y cuatro mujeres casadas incluida ella.
- Vive en la casa de sus padres, ocupando tres de los cuatro dormitorios. Está ubicada en la Rumiñahui.
- Su hogar está formado por: sus tres hijos, su esposo, su madre, su padre y ella.
- Su hijo diferente hace terapia particular dos veces por semana. No tiene controles neurológicos.
- Su esposo es Ingeniero geólogo, tiene trabajos eventuales fuera de la provincia. Actualmente trabaja en el Oriente y regresa a Quito cada veinte días.

Entrevista realizada el 30 de Septiembre del 2003 y con una duración de tres horas aproximadamente.

