

FACULTAD LATINOAMERICANA DE CIENCIAS SOCIALES FLACSO/ SEDE ECUADOR

PROGRAMA ESTUDIOS DE GÉNERO

FLACSO - Biblioteca

TITULO: GÉNERO Y DISCAPACIDAD: MÁS ALLÁ DEL SENTIDO DE LA MATERNIDAD
DIFERENTE

AUTORA: MARIA SOLEDAD TORRES DAVILA

QUITO 10 DE JUNIO DEL 2004

FACULTAD LATINOAMERICANA DE CIENCIAS SOCIALES FLACSO/ SEDE ECUADOR

PROGRAMA ESTUDIOS DE GÉNERO

**TITULO: GÉNERO Y DISCAPACIDAD: MÁS ALLÁ DEL SENTIDO DE LA MATERNIDAD
DIFERENTE**

AUTORA: MARIA SOLEDAD TORRES DAVILA

**DIRECTORA DE TESIS: DRA. GIOCONDA HERRERA
LECTORAS DE TESIS: DRA. NILDA VILLACRÉS Y MASTER ALEXANDRA MARTINEZ.
QUITO 10 DE JUNIO DEL 2004**

INDICE

- Dedicatoria	Pag.	3
- Agradecimiento		4
1.- Introducción		5
1.a Por qué trabajar con testimonios e historias de vida		12
1.b Enunciación de los capítulos		14
Capítulo Primero		17
2.- La discapacidad entendida como “ un campo” es otra forma o no de diferencia, por tanto de exclusión para las madres diferentes		17
2.a La discapacidad como campo		19
2.b La discapacidad como campo significa exclusión para las madres diferentes		22
Capítulo Segundo		29
3.- Qué relaciones experimentan las madres diferentes en el subcampo de la práctica médica dentro de la discapacidad como campo		29
3.a Madre, discapacidad y discursos dentro de la práctica médica		30
3.b Madres diferentes y discursos médicos innovadores		43
Capítulo Tercero		48
4.- Las instituciones, fundaciones y organizaciones dentro de la discapacidad como campo qué prácticas y discursos sustentan respecto a las madres diferentes		48
4.a Necesidades básicas y/o estratégicas de las madres diferentes, dilemas o continuidades		50
4.b Necesidades: un dilema, madre o mujer		59
Capítulo Cuarto		67
5.- Desde las Políticas sociales como se construye la maternidad diferente		67
5.a Leyes, estudios y normativa sobre discapacidades		67
5.b Las madres diferentes como sujeto mujeres son incorporadas a las políticas sociales sobre discapacidad		73
Capítulo Quinto		88
6.- Las madres diferentes que tipo de auto-percepción construyen dentro de la discapacidad como campo		88
6.a El concepto de performance		90
6.b El concepto de repudio		98
Capítulo Sexto		108
7.- Las madres diferentes y las relaciones en el ámbito familiar		108
7.a El espacio familiar: armonía o conflicto		108

7.b	Identidades maternas y familia diferente	115
7.c	Identidades paternas y familia diferente	122
8.-	Reflexiones finales: una maternidad propositiva	131
8.a	Rigidez de la maternidad diferente	131
8.b	Hacia la ciudadanización del cuidado	136
9.-	Codificación entrevistas	140
9.a	Entrevistas madres diferentes	140
9.b	Entrevistas profesionales dentro del campo de la discapacidad	143
10.-	Bibliografía	149
11.-	Anexos	155
# 1	Qué es la discapacidad	155
# 2	Normativa sobre discapacidades	157
# 3	Registro de Instituciones que trabajan con la discapacidad en Quito	158
# 4	Guía de entrevistas semi-estructuradas	160
# 5	Cuadros	162

6.- CAPITULO QUINTO

6.a LAS MADRES DIFERENTES QUE TIPO DE AUTOPERCEPCIÓN MATERNA CONSTRUYEN 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 reconocen 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 cambio,²⁰ las madres diferentes no logran acortar distancias entre su propia experiencia y las normas impuestas, ya que es la sociedad la misma que al genera las diferencias, 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

²⁰ En el Ecuador el Consejo Nacional de Discapacidades (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.

desconcertante, es vivida performativamente desde la multiplicidad de condiciones de maternidad diferente que desbordan el ideal materno (1993).

En una segunda parte, trabajé desde de 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 sacrificada y 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.

6.b 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 (1997:12).

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 si 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 busque porque no supe sacar adelante mi hogar como mujer como madre”(M.D.# 6)

En la discapacidad como campo, los procesos terapéuticos, económicos, culturales, psicológicos, se despliegan como luchas, conquistas y derechos para las personas diferentes/discapacitadas, pero como limitaciones, carencias y negaciones para las madres diferentes en tanto que sujetos mujeres.

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 sociales.(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 diferentes 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.” (P.# 3)

“ 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...” (P.# 5)

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 les 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 bebe, became, 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, hacia 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 como vas a hacer, quien 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, en el sacrificio y la entrega, 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, constituyéndose 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 lloró, que no puedo estar bien, pero debo hacerlo sino 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 esta 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 si 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 ha 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 (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 especiales 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 (Idem: 9).

En tanto estas madres están inmersas en relaciones sociales de poder, el libreto que tienen que representar, lejos de ser uniformes, a-temporales 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 como venia la niña y me preguntan por que lloro, le digo, no me cayó una basurita en el ojo le digo, mejor no le cuento...” (M.D.# 5)

“ Yo si necesito ayuda, le pido a mi marido a gritos pero no encuentro respuesta, él me hecha la culpa a mí por que 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 que 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, matizadas 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 mucha mayores que en otros niños”(P.# 2)

“ Las madres deben luchar por sus hijos, por otros niños y mantenerse optimistas” (P.# 3)

“ 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 como sea la adultez de esos niños” (P.# 4)

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, construidas históricamente y que posibilitan que cada madre diferente exista en diferentes posiciones (1993).

Posicionalidad que permite que estas madres diferentes, dejen de ser seres pasivas 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 resignificación 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 el te da el dinero que necesitas, porque yo de donde 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 asumen 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 antes que ser asumidas como efectos de las condiciones sociales de exclusión, son aceptadas como virtudes maternas en tanto la madre diferente debe sortear las dificultades que la experiencia de la discapacidad/diferencia de un hijo/a entraña en contextos sociales, culturales y económicos como el ecuatoriano. Situación que se sintetiza en el pensamiento de dos profesional de la medicina para quienes:

“ Las madres, a las mamitas yo les haría un monumento, ellas son indispensables”(P.# 9)

“ Yo siempre les digo a las mamás que son unas heroínas...”(P.# 11)

6.c 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 evidente en si mismo. La identidad

materna estereotipada, así como posibles 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 (Idem, 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”(P.# 9)

“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” (P.# 5)

“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”(P.# 4)

Social y culturalmente, se asume que son las madres las “cuidadoras naturales de los hijos”, dentro de los límites de la obligación y el sacrificio 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 insuficiente 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 socio-culturales 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 si soy una mala, una mala madre, no los aguanto...” (M.D.# 2)

“ La Sra. 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 fue a parar al hospital, cuando yo llegue 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, 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.

Social e históricamente a partir de la división sexual del trabajo y de la arbitraria división entre lo público y lo privado, las mujeres han ocupado posiciones subordinadas, han accedido relativamente a recursos y a oportunidades. Sin embargo, aún cuando este proceso en el cual la movilización social de las mujeres se ha dado en forma desigual, debido a su cercanía a la reproducción, es innegable que los imaginarios y las representaciones socioculturales maternas, han alimentado las exclusiones de las mujeres.

El simbolismo de la madre, dentro del ámbito de lo privado a partir de la familia nuclear²¹, concede legitimidad a la relación complementaria de pareja, por ello es

²¹ El modelo de familia heterosexual, continua vigente, aún cuando se reconocen otras formas de familias; jefaturas de hogar, madres solteras.

“ natural” que la madre sea la proveedora emocional de la familia 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 que hace, que 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 si nos da todo lo que necesitábamos materialmente...pero apoyarme, ir a las terapias, no, yo solo he andado por mi hijo que 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 permanente ²² en donde las madres diferentes no pueden controlar su tiempo.

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,

²² Dependiendo de las condiciones, de las diferencias, del niños/a, los cuidados pueden extenderse a largos períodos, que fluctúan desde meses, años o toda la vida.

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...” (P.# 5)

“ Yo les sugeriría que rompan con la organización de actividades domésticas con el niño, que aprendan a delegar a otras personas con mayores conocimientos...”(P.# 13)

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 si optaría por mi hijo, porque al establecer prioridades sería tiempo de dejar mi carrera y hacer por mi hijo todo” (P.# 2)

“Yo priorizaría mi hijo porque como profesional sé que el ambiente familiar y la madre al lado ayudan al desarrollo de los hijos” (P.# 3)

“ Para mí, mi primera responsabilidad sería mi hijo, porque creo que somos más sensibles, creo que es hereditario” (P.# 8)

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” (P.# 1)

“ Yo trataría de combinar las dos cosas, ser padre de un hijo con discapacidad y también médico, talves trabajaría a medio tiempo” (P.# 11)

“ 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”. (P.# 12)

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 estudie...”(M.D.# 2)

“ Yo siempre quise estudiar , pero nunca tuve la oportunidad, nomás llegue 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 nombradas.

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, son matizados por los afectos, las presiones sociales y las condiciones materiales de existencia.

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 cotidianeidad 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 autoperceben 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 de 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 especiales con su sujeto mujeres, permitan redefinir la presencia materna dentro de la discapacidad como campo (2002:168).

7.- CAPITULO SEXTO

7.a EL AMBITO DE LAS FAMILIAS DIFERENTES.

La madre reificada 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 silenciados debido a profundos esquemas culturales.

Es en este contexto que en el presente capítulo se abordó 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 delimitó 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 que posibilidades tienen las madres especiales para crear espacios de negociación.(1994:31).

En un segundo momento se trabajó 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.

7.b EL ESPACIO FAMILIAR: ARMONIA 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” (P.# 4)

“ Si no hay familia no hay sociedad, es el núcleo formado por personas, donde debe compartirse”(P.# 6)

“ La familia es la realización de toda persona, es lo más grande, es la estabilidad emocional del ser humano”.(P.# 10)

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. (Ver cuadro # 9)

Dentro de la discapacidad como campo, la familia nuclear padre, madre e hijos, opera como modelo para definir roles, identidades y deberes. Generalmente 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 quieren 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” (P.# 7)

“ Es un núcleo de gentes con cierta afinidad, puede ser la pareja, la pareja y los hijos y la pareja, los hijos y alguien más en donde el padre se encarga de lo económico” (P.# 15)

“ 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” (P.# 1)

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. “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 no aparecen como producto de una educación recibida sino como características naturales de uno u otro sexo” (Mazzotti, Pujol, Terra, 1994: 16).

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"(Garcia, 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 defraude, 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 cuando salgo me preguntan a donde voy, con quien, 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 mi no me han dicho de frente que les da vergüenza, pero siempre me preguntan cuando se cura"(M.D.# 6)

“ A mí sinceramente que a la mía si la quieren artísimo, mi suegra si 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 que es lo que dices, no se excede en una palabra, nunca, es muy claro y determinante, yo se que tengo que andar pianito (con cuidado)” (M.D.# 2)

“ Con mi marido a veces discutimos, pero no delante de ella porque aunque este así se da cuenta de todo, discutimos cuando esta 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 el 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 “corresidencia” (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 30 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 matizada por los afectos y lealtades.“ Las ayudas remuneradas o no son siempre entre mujeres” (Idem:6). Estrategia 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 vine 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 alado 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 mi no me afecta ahora, ella nos ayuda mucho a mi hija y a mí”(M.D.# 1)

“ Mi hija cuando esta aquí, porque ya termino el colegio, si 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 sobrevivencia 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 posibilita 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 (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 tensiones 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 esta 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 maltratadora...”(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 (pre adolescentes) 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, (pre adolescentes) si 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, pero que al estar estructurados bajo premisas sexistas, inducen a las madres a ser ellas las que deben motivar a los otros miembros de la familia en torno al cuidado del niño/a diferente/discapacitado, porque se asume como propio y natural esta extensión en el desempeño materno.

Pero, 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.

7.c 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 ineludible" 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 que 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 case 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 auto- concebirse mas 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 frente a la discapacidad/diferencia, la vulnerabiliza y 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 papas no se molestaron y mis hermanos como eran solteros...”(M.D.# 1)

“ Cuando me coge la depresión y me hago pedazos yo si 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 que pasa, pero el 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.

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:

“ El si 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 si 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 exacerba 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:

“ Que saco separándome, haciéndome enemiga de él, si él es por ahora el que me mantiene económicamente, yo dependo de él, que 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 ,como?”(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 si 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 y que generan profundos efectos en las mujeres. (Idem, 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 si era grosero, si 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 esta dentro del presupuesto, si 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, guardo 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 esta mi hijo, no veo progresos, pero no puedo sacarlo porque no sé donde 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 en donde se 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 que dirán, de la vergüenza, aquí veo que no nos miran, no nos conocen y no me dicen que que 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 (2002: 87).

Este cuerpo en tanto 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 tanto sujetos sociales; son los movimientos que refuerzan, cuestiona, resisten las contradicciones de las identidades fijas determinadas 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, contextualizan, posicionan 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 y excluyentes.

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 buscan fisuras en su manera 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).

7.d 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" como lo afirma Gutmann, 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 (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 formación 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 (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 le confieren la base de su autoridad generizada. Así lo demuestran los testimonios de las siguientes madres especiales:

“ El 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, micro ondas, 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 darle 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 el así:

“ Como yo soy gerente de una compañía, muchas veces parezco el papá, ese rol encaja perfectamente en mi...”(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”²³, 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 refiere, 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 económicas, 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:

“ El por ser gerente de su empresa tiene que viajar mucho, tiene que ver de donde 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 a si no más”(M.D.# 4)

“ El tiene buen dinero, pero como tiene tres hogares, cuando se termina la temporada o los campeonatos, no tiene nada que hacer y entonces...”(M.D.# 1)

“ El también entiende que aún cuando este 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

²³ Para mayor información ver: “ No soy machista pero...” María Pilar Troya, “ Desafiando al padre mexicano, el hogar como zona de frontera en la ciudad de México, Matthew Gutmann, “Perspectiva comparativa sobre masculinidad en América Latina” Mara Viveros Vigoya.

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...”(P.# 13)

“ En nuestro centro tenemos estadísticas que dicen que ni el 15 por ciento de los padres asisten a la rehabilitación de sus hijos” (P. 14)

“ 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...” (P. # 10)

“Desde mi experiencia profesional como rehabilitadora, los padres no asisten a las terapias, no he podido dialogar con ellos”(P.# 2)

“ De lo que he visto en el centro muchos padres rechazan al hijo y por eso maltratan a la familia, especialmente a las madres...”(P.# 5)

“ 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” (P.# 16)

Pero, cuando el rol de “ proveedor material” asignado a los padres diferentes no se cumple, la autoridad paterna 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, que duro renunciar a lo que había hecho, pasando hambre, necesidades, bien o mal mis papas 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/discapacitados en términos de autoridad, proveer materialmente y responsabilidad económica, es uno de los “efectos” del antagonismo entre la conciencia práctica y la conciencia heredada que como se verá 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 paradigmáticamente 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 papas, que me de un espacio físico para yo poder desempeñarme como madre y esposa”(M.D.# 6)

“Ojalá que se de 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, cualquier 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 sea 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 detener un trabajo sumamente complejo, siempre

cumplió con su responsabilidad diaria en el reforzamiento de la terapia de su hijo, tal vez por ser extranjero” (P.# 10)

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 significada 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 confrontadas, resistidas o impugnadas 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 cuales 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)

“El 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”, entraña 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 subvalora 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 supongan 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 pre definidas, 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 que chevere como 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 el no dice nada, solo me busca para la cama...” (M.D.# 6)

“ Mi suegra si le habla porque viene borracho, pero me dice que yo debo comprender lo que él sufre por la hija que esta así...”(M.D.# 5).

Estas identidades fijas, atemporales se instituyen a través de la adhesión que los padres diferentes se sienten obligados a aceptar, cuando no disponen para imaginarse 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 quien 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.

8.- REFLEXIONES FINALES: UNA MATERNIDAD PROPOSITIVA

La discapacidad como campo ha sido analizada como un espacio donde confluyen una multiplicidad de sujetos, prácticas y discursos y 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 en la vida privada, única e irreplicable para cada mujer; se diferencian en edad, situación laboral y nivel socio-económico. 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.

8.a 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.

A.- 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 asumidas 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 de los profesional de la medicina, ha incurrido en la medicalización de esta experiencia particular aun cuando es propicio a la innovación y creatividad materna.

B.- 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” (Idem: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 manera “ 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 tanto 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 “ atributos femeninos especiales”, y/o “ virtudes domésticas”: altruismo, servicio, moral, deberes de madre.(Ver Molyneux, 2001).

Por otro lado han generado practicas 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.

C.- 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 asignados a las mujeres como madres diferentes, es necesario desde el Consejo Nacional de Discapacidades (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.

D.- 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.

E.- 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, como lo afirma Gisela Daza 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 (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 disruptoras, 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.

8.b HACIA LA CIUDADANIZACIÓN DEL CUIDADO ESPECIAL

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 diferente, 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 pre definidas” 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 tanto sujetos individuales, a partir de la re significación 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 relacionalidad 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 especiales.

24

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.

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

²⁴ Para una profundización en el tema consultar: “El cuerpo a cuerpo con la madre” Luce Irigaray en Revista Debate Feminista, México, Sept, 1994. “La esencia del triángulo o tomarse en serio el riesgo del esencialismo: teoría feminista en Italia, Los E.U.A. y Gran Bretaña” en Revista Debate Feminista, México, Sept, 1990.

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 han habido ciertas transformaciones sociales, sin embargo co -existen prácticas y discursos tradicionales, generando a su vez, prácticas y discursos contradictorios y fragmentados.