

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

4.- CAPITULO TERCERO

PLURAL . Diferencia

4.a LAS INSTITUCIONES, ASOCIACIONES Y FUNDACIONES DENTRO DE LA DISCAPACIDAD COMO CAMPO QUE PRÁCTICAS Y DISCURSOS SUSTENTAN RESPECTO A LAS MADRES DIFERENTES

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

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

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

En el país existen muchas instituciones públicas y privadas que trabajan con niños/as diferentes¹⁴, sin embargo no hay registros actualizados de las mismas, como tampoco un seguimiento de sus actividades y mucho peor evaluaciones de sus objetivos. En los Ministerios de Salud, de Bienestar Social y de Educación se llevan registros parciales de las instituciones que trabajan en torno a la discapacidad/diferencia. El Consejo Nacional de Discapacidades recientemente está desarrollando el levantamiento de esta información.

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

¹⁴ Para mayor información remitirse al Módulo # 3 “ Servicios de atención para las personas con discapacidad en el Ecuador” del Proyecto Situación actual de las personas con discapacidad en el Ecuador, CONADIS, 2000.

“ Habitualmente estas familias han ido coleccionando una serie de recursos económicos, técnicos, sociales y físicos para lograr la rehabilitación de algún miembro de su familia que les ha permitido socializar esos recursos, no solo por la necesidad que han visto, sino porque finalmente es una inversión muy alta”.
(P.# 11)

“Sin tener una meta clara para la rehabilitación del niño, podemos vivir engañados toda la vida, de hecho hay gente que lucra de la discapacidad, ofrecen el oro y el moro, ofrecen maravillas, e inducen a los padres a gastos y a cosas inútiles.”
(P. # 15)

“Por lo general hay centros de ayuda a los discapacitados que son autogestión de los padres, pero debería haber una injerencia del Estado porque pueden ser expertos en el caso de su hijo, pero no pueden dirigir una institución que cubre un amplio espectro de discapacidades sin asesoramiento y capacitación, aunque sean muy buenos administradores”.(P.# 1)

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

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

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

Si bien la normativa existente en el país, da cuenta del reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad de cara a un proceso más democrático, para asumir y entender las diferencias, sin embargo no agota la experiencia de la discapacidad/diferencia en si misma, por cuanto esta trasciende los límites impuestos e

invisibiliza otros sujetos, otras necesidades y por tanto la complejidad de la discapacidad como campo.

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

4.b NECESIDADES BÁSICAS Y/O ESTRATEGICAS DE LAS MADRES DIFERENTES, DILEMAS O CONTINUIDADES?

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

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

“ La discapacidad es una diferencia más acentuada que hace que este niño tenga más dificultades para desempeñarse en su mundo familiar, en una escala que hace a la norma como lo frecuente, y fuera de la norma cuando te diferencias mucho”(P.# 12)

“ Es una limitación causada por una enfermedad que le limita al individuo cuando no sabemos como explotar el máximo de sus cualidades” (P. # 2)

“ Es una limitación en la actividad normal generada por problemas congénitos o adquiridos que limita la capacidad de un individuo para hacer lo que hacen sus pares”. (P.# 14)

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

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

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

“ La familia es la base de la sociedad, es un núcleo de personas que tienen relaciones de apoyo que te impulsan a salir adelante y formada por los padres, los hijos y los abuelitos” (P. # 16)

“La familia es el núcleo de la sociedad en el cual tú te desarrollas como ser humano en un medio incondicionalmente positivo, osea tu papá y tu mamá” (P. # 3)

“ La familia es el núcleo, en donde cada individuo cumple roles que llevan a que ese grupo salga adelante y logre un desarrollo emocional bueno, esta formada por papá, mamá y los hijos” (P. # 14)

Estas concepciones homogeneizadoras invisibilizan las relaciones de poder y las jerarquías existentes dentro de la familia en tanto, no son ajenas a los condicionamientos sociales que la constituyen, ya que las relaciones generacionales, de género, económicas, culturales, de raza definen sus posibilidades prácticas y relacionales.

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

“ El trabajo que nosotros hacemos como institución es el de capacitación a la familia para que conociendo a profundidad el problema pueda ayudar en el proceso de rehabilitación...” (P. # 14)

“ Nuestro trabajo es motivar a esos padres a que vean las cosas buenas de sus hijos, ... si podemos enseñarles a esos padres a trabajar para que su hijo si pueda lograr independencia...” (P. # 16)

“ La rehabilitación depende de que tenga una buena familia, una familia que acepte el problema y que participe...” (P: # 2)

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

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

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

Desde algunas de las instituciones públicas y/o privadas que trabajan con la discapacidad/diferencia, en tanto se busca el “bienestar” de los niños/as, las necesidades de las madres diferentes (proyectos personales, tiempo libre, descanso, empleo, etc.) desaparecen o se postergan en nombre del afecto y la responsabilidad. Así lo confirman los testimonios de profesionales que dirigen algunos centros de rehabilitación de niños/as diferentes y que se erigen como campos de verdad absoluta:

“ Nosotros planteamos la rehabilitación como una responsabilidad, ...como un espacio interesante de afecto, no de retribución y como una necesidad indispensable para el niño”
(P. # 14)

“ Nosotros como profesionales de una institución dependemos de que la madre asuma parte del trabajo de rehabilitar, que pueda reproducirlo dentro del hogar en su rol de madre e involucre al niño en las tareas ” (P: # 16)

“ La madre viene aquí se le da capacitación y después el niño recibe a través de la madre una estimulación de todas las horas y de todas las semanas, hasta cuando la mamá regresa y se ve que esta haciendo bien y que mal...”(P.# 5)

Como ya se ha dicho el cuidado diario de un niño/a con discapacidad/diferencia, implica desarrollar destrezas para su manejo en cuanto se refiere a alimentación, higiene, e incluye búsqueda de centros de rehabilitación física, ocupacional, del

lenguaje; servicios que generalmente se encuentran dispersos e intensifican la labor de las madres especiales.

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

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

“ Muchas madres sienten que todo su esfuerzo, que todo el tiempo que ellas entregan no es reconocido, el esposo se queja de que le da más tiempo al hijo discapacitado que a él, los otros hijos reclaman que no se preocupa de ellos...” (P. # 16)

“ Acá al centro, vienen con los hermanitos, ellas pasan todo el día con estos niños, a más tienen otros hijos que cuidar, sobre eso el marido, por eso yo les digo a los voluntarios cójanles a los niños para que por lo menos las mamitas descansen al menos dos horitas” (P. # 5)

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

“ El cuidado de un niño con discapacidad es una responsabilidad que le corresponde a la madre, como le corresponde el cuidado de los otros niños sin discapacidad, pero es más complicado porque demanda más tiempo, más esfuerzo, mas aceptación, pero es la responsabilidad fundamental de la madre”. (P. # 14)

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

“ Yo trabajo medio tiempo en un negocio familiar porque necesito tiempo para llevarle a mi hija a las terapias, para ayudarle con los deberes, me falta el tiempo” (M.D. # 1)

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

La diferencia/discapacidad experimentada por un gran número de madres diferentes, si bien es vivida con dolor e incertidumbre, es asumida como una realidad que les es propia en tanto son las directamente llamadas a cuidarlos. Por lo tanto negar, posponer o no reconocer las necesidades materiales y subjetivas de las madres diferentes como sujetos individuales, es una de las condiciones para alcanzar el “bienestar” del niño/a, su rehabilitación, su integración como objetivos de varias instituciones. Así lo confirman los testimonios de médicos que dirigen varias instituciones:

“ Las madres saben lo que están perdiendo, reconocen las actividades que adquieren y que deben reproducir en su hogar, pero también saben las posibilidades que le van a dar a los niños si es que trabajan bien” (P: # 14)

“Nos ha tocado que muchas veces necesitamos del tiempo de la madre para cumplir nuestro objetivo, pero es muy duro porque la madre también tiene sus aspiraciones y les cuesta renunciar.” (P. # 16)

La dedicación y constancia que implica la rehabilitación diaria de los niños/as diferentes/discapacitados, es minimizada, invisibilizada por la familia, la sociedad e incluso por las mismas madres diferentes, porque se considera que la discapacidad/diferencia es un “ problema personal” ¹⁵. Los siguientes testimonios de algunas madres ilustran este sentir que aunque trasciende las diferencias de clase, se expresa de diferente manera:

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

“Yo no tengo donde dejarlo, porque como no controla esfínteres no me aceptan en ningún lado, en una escuelita me pidieron

¹⁵ En muchos casos, padres, hermanos consideran que pueden “ayudar” en la rehabilitación como una colaboración ocasional, pero que no les compete en tanto es parte del ámbito femenino.

treinta dólares y no tengo, entonces le llevo a todos lados”
(M.D. # 5)

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

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

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

“Un tiempo mi hija recibió un mensual que le daban quince dólares y cada tres meses le daban vitaminas, pero ya hace mas de un año que no le dan nada en el Conadis, por ahí tiene el carnet.”(M.D.# 5)

“ Quisiera comprarle a mi hija una silla, porque ya pesa y no le avanza” (M.D.# 1)

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

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

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

“ Aquí la mamá paga poco a cambio del gran conocimiento que se le da a ella, que a su vez le permite mejorar personalmente y generar cambios al interior de su hogar...”(P.# 14)

“ La mamá es el núcleo de la familia, es el eje, el motor que hace que las cosas se den, es como un engranaje, el motor pone la energía, pero si no hay piezas que funcionen por más energía no funciona y si por más piezas maravillosas que tengan alrededor sin energía no funcionan.” (P. # 3)

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

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

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

“En el centro el padre cumple un rol importante, el está dando un patrón masculino de conducta y la madre no lo puede dar y si es que lo da lo hace pero de una manera simulada y que no es su propio rol” (P.# 14)

“ Hay roles y roles y se deben cumplir por eso el cuidado del hijo primero es una tarea bien complicada, es un deber que no nos gusta hacer y es una obligación porque les toca, porque no hay otros estamentos suficientes para que sea algo abierto” (P.# 15)

“ Me ha tocado muchas veces como terapeuta de la fundación llamar a los jefes de los padres (los pocos que tienen interés en participar) para que les den permiso para poder asistir a la rehabilitación, porque no les dejan aduciendo que eso es tarea de las mamás” (P.# 16)

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

“ Yo no quiero nada solo quiero que diosito me haga el milagro de curarla” (M.D. # 5)

“ Yo me conformo con orar en mi célula de oración, le pido por la salud de mi hijo”(M.D.# 4)

“ Hasta cuando mi hijo va a caminar, porque una espera, espera, hasta cuando voy a encontrar una escuela que le convenga, una en la que este todo el día...” (M.D. # 2)

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

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

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

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

Este cambio en las percepciones maternas se sustenta en la esencialización del rol de las madres diferentes como fuente de gratificación y de identidad. Si socialmente se priorizan los procesos por colocar demandas y obtener beneficios en torno a las personas diferentes, en este espacio las madres diferentes tienen visibilidad, pero en su

rol materno que es aceptado como fundamental individual y colectivamente cuando se ingresa a la discapacidad como campo.

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

“ Yo si me siento culpable, porque no me ligue, así no hubiera estado en esta complicación y no hubiera renunciado a mi puesto de auditora” (M.D. # 6)

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

“ Trabaje en la empresa de mi marido porque él era el único que me podía aguantar con mis cosas, salir a las terapias, traerle, llevarle, nadie más me iba a decir vaya, vaya, pero salía y el trabajo no podía esperar, regresaba y ya estaba hecho, entonces me sentía mal, así que renuncié también a esto, como a mi carrera...” (M.D.# 2)

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

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

“ Nosotros como institución sabemos que la persona con discapacidad tienen necesidades especiales, por lo tanto necesita recursos especiales que implican en muchos casos actividades especiales, no solamente de la persona con discapacidad sino de alguna persona de su entorno familiar que tiene que apoyar el proceso de rehabilitación” (P.# 14)

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

“ Hay momentos en la vida en que tienes que prioriza durante los primeros años, tal vez más tarde puedas hacer algo... tal vez volver a trabajar.” (P.# 16)

4.c NECESIDADES; UN DILEMA: MADRE O MUJER?

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

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

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

Según Nancy Fraser “ los intereses prácticos de género, es decir el reconocimiento del sujeto mujeres, dependen de la inserción social de cada ...[madre diferente]... en un determinado grupo ocupacional, generacional, confesional, de residencia, clase, grupo étnico, racial, y otros constituidos de acuerdo a los principios de diferenciación estructural y los ejes vigentes en cada sociedad” (1997 :10).

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

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

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

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

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

Sin embargo casi nunca se han orientado a las madres diferentes, como sujetos individuales, salvo en lo referente al seguimiento psicológico. Muchas fundaciones, ofrecen servicios psicológicos para las madres, como un elemento de apoyo para la aceptación de la discapacidad del hijo/a, porque es necesario que la madre asuma positivamente los costos que la rehabilitación conlleva en contextos estructurados sobre condicionamientos de género, raza, edad, situación geográfica, salud y clase. Así:

“ Si las mamitas tienen problemas, aquí en el centro hay psicólogos y gratis, ellas pueden venir...deben abrirse un poquito” (P.# 5)

La discapacidad como campo involucra varios sujetos, discursos y prácticas que desde diferentes posiciones generan verdades que se interconectan unas con otras, definiendo situaciones complejas. Para las madres diferentes esta experiencia no solo porque es

totalmente desconocida, sino debido a la falta de información y sensibilidad social; no les permite la posibilidad de clarificar sus acciones individual y colectivamente como sujetos mujeres, es solo durante la experiencia misma que van aprendiendo, conociendo métodos terapéuticos, buscando opciones, viviendo la diferencia, las restricciones sociales y la exclusión.

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

“ En una primera etapa pasan por la ansiedad, la angustia de tener un hijo diferente,... cuando entienden entonces aceptan... y luego se involucran...”(P.# 2)

“ El primer bloqueo es la negación, ...luego pasan a la etapa de la culpa, ...después a los porqués... y luego llega la aceptación”(P.# 3)

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

“ Aquí en el centro nosotros vemos que el principal problema que enfrentan las madres es la aceptación, no es un proceso de un día para otro, es muy complejo, siempre hay alguna cosita que les regresa a las culpas y a los porqués, el proceso es complicado y permanente...” (P.# 16)

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

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

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

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

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

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

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

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

“Nosotros hacemos trabajo grupal, aquí en la fundación, una mamá trabaja con los hijos de otros, y se les ve como más generosas, ...adquieren más responsabilidades con mayor facilidad...” (P.# 14)

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

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

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

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

Sin embargo este cuestionamiento y búsqueda se sustenta en una división arbitraria de lo público y lo privado, como espacios separados y complementarios, dentro de los cuales se asignan roles específicos que contribuyen a aceptar a la sociedad como algo predeterminado.

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

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

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

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

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

Así “el conflicto central” de muchas organizaciones, fundaciones e instituciones vinculadas con la discapacidad, es primero: el bienestar de las personas con discapacidad en sí mismas, segundo: el binomio madre-hijo/a como objeto de políticas médicas, de salud y de prevención, tercero: la familia como un todo que debe retornar al equilibrio y como núcleo de adiestramiento y aceptación de la discapacidad de un miembro y cuarto: la orientación psicológica de la madre disfuncional.

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

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

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

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

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

Desde las instituciones y fundaciones, se instruye a las madres diferentes para el manejo y cuidado del hijo/a diferente, se las trata psicológicamente para que asuman su nuevo rol, pero se prescinde de la cotidianidad en el que se desenvuelven las vidas de las madres diferentes, en la que se evidencian las dificultades económicas, la dependencia, la falta de autonomía y se refuerzan la sobreexigencia y la rutinización, expresiones particulares de las relaciones de poder que operan en la discapacidad como campo.

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

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

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

Es necesario entonces politizar la maternidad diferente ya que "...lo personal tiene el potencial de ser convertido en político solo cuando se combinan tanto la conciencia[de género] como la acción", de tal manera que democratizar los valores, normas e

instituciones, debe ser el objetivo del trabajo de organizaciones, fundaciones e instituciones, no solo en torno a las personas diferentes/discapacitados sino alrededor de todos y cada uno de los involucrados/as en esta experiencia (Vargas,1994:60).

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

Implicaría además como lo sostiene Virginia Vargas que la participación de las mujeres/madres diferentes, se dé no solo como representantes de los intereses de los niños/as diferentes/discapacitados sino en el terreno de la construcción política de nuevos intereses que amplíen el significado de la discapacidad. Pero además permitiría múltiples formas de presencia y participación política que den mayores posibilidades para que los diversos intereses de las mujeres se perfilen políticamente y pasen a ser parte de las agendas públicas (2000: 59).

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

5.- CAPITULO CUARTO

5.a DESDE LAS POLITICAS SOCIALES COMO SE CONSTRUYE LA MATERNIDAD DIFERENTE

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

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

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

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

5.b LEYES, ESTUDIOS Y NORMATIVA SOBRE DISCAPACIDADES

Los discursos o juegos de verdad como ya se ha visto y que para Michel Foucault son “... las reglas y procedimientos de producción de la verdad”, generan representaciones que en tanto sentidos de la realidad, ordenan, clasifican y distribuyen el mundo. Constituyen entonces mecanismos de exclusión que al ser interiorizados se naturalizan y se proyectan socialmente (En Berian, 1998:515).

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

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

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

En 1994, en el gobierno del Arq. Sixto Duran Ballen, en el Registro Oficial # 374 se expiden normas reglamentarias para la aplicación de la “Ley 180” Evidenciando un proceso que va desde la formación y reglamentación del Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS), hasta la elaboración y aplicación de leyes, normas y reglamentos sobre el tema.

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

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

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

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

Si bien esta ley se fundamenta en el principio constitucional de igualdad ante la ley (Derechos civiles, Artículo 23 Inciso 3), que establece que todas las personas serán consideradas iguales sin discriminación entre otras razones, por discapacidad. El seis de Abril del 2001, La Comisión de Legislación y codificación del Congreso Nacional, expidió la Codificación de la Ley sobre discapacidades.

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

Desde el Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS) como organismo rector de las políticas sociales sobre discapacidad, a través del Proyecto “ La Situación Actual de los Discapacitados en el Ecuador”¹⁶ dentro del “ Marco metodológico y conceptual” pretende “ reflejar en forma objetiva y determinante la realidad de las discapacidades en el país” (Módulo # 1: 10).

Al presentar un análisis de las diferentes concepciones paradigmáticas y actitudes que se han dado respecto a la discapacidad,¹⁷ generan un espacio de estudio referido a las leyes y la atención a las personas con discapacidad.

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

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

¹⁶ Elaborado desde el Consejo Nacional de Discapacidades, Universidad Central del Ecuador, Instituto de migraciones y servicios sociales de España, Situación actual de las personas con discapacidad en el Ecuador, 4modulos, Proyecto ESADE, Quito ,ESADE, 2000.

¹⁷ Han existido y co existen tres modelos para abordar el tema de la discapacidad. El “ Modelo tradicional” a finales del siglo XIX, visualiza a las personas con discapacidad como no aptos para la producción, sujetos susceptibles de asistencia y caridad. El “ Modelo de rehabilitación” en los años de la postguerra promueve la intervención profesional de los especialistas quienes saben lo que tiene que hacer para su rehabilitación. El “ Modelo de la autonomía personal” a partir de los años setenta, que promueve la integración de las personas con discapacidad a todos los aspectos de la vida social.

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

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

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

Dentro del marco conceptual para evaluar, prevenir, atender rehabilitar e integrar a las personas con discapacidad (Fase epidemiológica), se partió del análisis de 16.800 familias, a partir de definiciones como “ hogar”, “jefe de familia” y “ cuidados familiares”.

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

En el módulo # 3 del Proyecto, que trata sobre los “ servicios de atención para las personas con discapacidad”, se mencionan programas de educación pedagógica para padres, profesores, cuyo objetivo principal es desarrollar el correcto manejo de la persona con discapacidad en el ámbito educativo, por lo que se establece la necesidad de crear aulas especiales en los establecimientos de educación básica.

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

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

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

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

“ Nosotros como institución que está planteada y organizada sobre la percepción que las personas tienen sobre las cosas. Por ello a la discapacidad si se la consideraba de una manera u otra, el Estado obviamente ha estado a la vanguardia de esas posiciones.”(P.# 13)

Finalmente, dentro del Marco Normativo Internacional en Discapacidades, en el mismo Proyecto se recogen “ los aspectos más importantes de las leyes sobre discapacidades, de otros países Latinoamericanos y del Caribe”, en donde se habla sobre las “personas con discapacidad” (Argentina, Bolivia, Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, Cuba, República Dominicana El Salvador, Guatemala, Honduras, México, Nicaragua, Uruguay Paraguay Perú, y Venezuela), evidenciando cambios en las actitudes sociales hacia este sector de la población (Idem,2000:53-8).

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

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

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

El Instituto Nacional del Niño y la Familia INNFA, ofrece becas para rehabilitación y educación de niños y jóvenes con discapacidad.

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

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

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

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

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

“ Se han dado pasos importantes en este ámbito, en la atención a las personas con discapacidad, pero falta mucho por hacer, eso implica un trabajo largo, con muchos recursos.” (P.# 13)

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

Uno de los mayores logros, es el cambio de percepciones en cuanto a la definición de discapacidades ya que lejos de continuar asumiéndola como un estigma, ahora se la define como una limitación. Sin embargo no se puede hablar de una total transformación, pues coexisten en el imaginario social percepciones tradicionales que la

definen como una enfermedad, una prueba de Dios o un castigo y percepciones innovadoras que la conceptualizan como una limitación y/o condición. Desde el Consejo Nacional de Discapacidades CONADIS se afirma que:

“... Esto tiene que ver con la concepción que sobre discapacidad se tiene, hasta hace poco y aún hoy es considerada como una enfermedad, como un castigo de Dios, o como un incapaz, sobre el que hay que protegerlo, cuidarlo, evitar que se haga daño, es decir la concepción paternalista, por lo que la sociedad ha sido caritativa, pero también los ha rechazado al ocultarlos”(P.# 13)

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

Al ámbito de los derechos, conquistas y normativa lograda para las personas con discapacidad/diferencia, le acompaña un modelo materno con características propias, funcional a la discapacidad e instrumentalizado por los discursos y prácticas socialmente construidas que al idealizarlo, lo subliman. Así se evidencia en la siguiente afirmación sustentada por un funcionario del Consejo Nacional de Discapacidades CONADIS:

“ En los pocos casos que se han dado de rehabilitaciones espectaculares y de progresos evidentes, notorios, han sido precisamente aquellos donde las madres se han jugado el todo por el todo por sus hijos, en la medida en que ellas son las más cercanas y positivas para conducir día a día este desarrollo...”(P.# 13)

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

5.c LAS MADRES DIFERENTES COMO SUJETO MUJERES SON INCORPORADAS A LAS POLÍTICAS SOCIALES SOBRE DISCAPACIDAD

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

Así, desde la concepción médica y predefinida de la discapacidad/diferencia, en la cual se establecen relaciones de dependencia y subordinación entre las verdades absolutas de

los/as profesionales y las madres diferentes, se genera una primera forma de exclusión que sustentada en relaciones de poder, idealiza la presencia materna.

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

Sobre la base de estas representaciones existentes sobre la discapacidad, en el Ecuador se ha elaborado una Normativa en la cual las madres diferentes no figuran más allá de su rol materno, marcando un tercer momento de exclusión para estas mujeres.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

“ Las cosas han cambiado, las concepciones sobre discapacidad y ahora se habla de los derechos de las personas con discapacidad, derecho a la educación, al trabajo, a la salud, al libre tránsito...” (P.# 13)

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

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

“ Yo creía que tener un hijo así era un castigo, me pasaba llorando todo el día, tenía en mi pensamiento, mejor es quitarme la vida, desaparecer, así he pasado muchos años...” (M.D.# 5)

“ Nunca he sentido vergüenza de mi hijo, pero si quiero que aprenda a comportarse normalmente, que se le trabaje la conducta, que tenga una conducta adecuada para vivir en paz, yo no quiero que le huyan" (M.D.# 2)

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

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

“ Generalmente a las madres se les ha dado una responsabilidad que es la crianza de los hijos, cuando nace un hijo especial, la responsabilidad es doble,... los padres se han retirado “a trabajar” y a buscar el bienestar de la familia supuestamente.” (P.# 13)

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

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

Así muchas madres diferentes, afirman que:

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

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

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

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

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

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

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

“ En las familias son las madres, las encargadas del cuidado de una persona con discapacidad, en la medida en que generalmente es la persona que está más cerca de ella...”(P.# 13)

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

“ Esto se debe a los valores de una sociedad y a la concepción que las propias madres, que tienden a ser el ser sacrificado y que dedica todo su tiempo a cuidarlo” (P.# 13)

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

“ La familia es un núcleo constituido por una relación afectiva y que tienen un conjunto de responsabilidades y roles que cumplir”.(P.# 13)

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

“ La discapacidad es una problemática social , porque la atención a las personas con discapacidad no solo depende de las acciones de una sola persona, la familia, o lo que la madre puede hacer con respecto al hijo”(P.# 13)

Y que por otro lado:

“ Implica además, recursos, un proceso largo y sobre todo cambios en la actitud de la sociedad que tiene que adaptar toda su estructura a la existencia de las personas con discapacidad, una sociedad más democrática que acepte y reconozca las diferencias”. (P.# 13)

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

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

discapacidad/diferentes, porque se presupone que la satisfacción relativa¹⁸ de las necesidades de las personas discapacitados / diferentes, conlleva la satisfacción de las necesidades de las madres, ya que al ser las responsables de su cuidado, encuentran su realización personal en este espacio.

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

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

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

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

“ Una señorita del INNFA dijo que mi hijo tenía 18 años y me quitaron la beca, cuando solo tiene 8 y es así, he llevado la partida, el carnet del CONADIS, pero ya me tienen seis meses y nada...” (M.D. grupo focal)

“ Yo no puedo hacer los trámites para importar un auto para mi hija, porque dicen que debe ser ella la que venga a hacer los papeles, pero como si ella no camina...” (M.D. grupo focal)

Situaciones que ponen en evidencia la fragilidad de una normativa en torno a las personas con discapacidad únicamente y que al estar sujeta a interpretaciones y

¹⁸ En el Ecuador, aunque existe el marco legal sobre la discapacidad, en la realidad no se cumple, por ejemplo existe la normativa (Campaña de eliminación de barreras) de que hasta el año 2003 deben construirse rampas de acceso en todos los lugares públicos y privados, pero son muy pocos los establecimientos que lo han cumplido.

ambigüedades sustentadas en las relaciones de género, profundiza más la exclusión social de las madres diferentes.

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

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

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

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

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

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

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

“ En una sociedad estructurada con un componente machista, la madre en muchos casos deja de lado otras actividades para cuidar al hijo, los hermanos, los padres tangencialmente apoyan”. (P.# 13)

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

“ La discapacidad es una problemática en la que están inmiscuidos el conjunto de individuos de la sociedad entera en el ámbito del trabajo, salud, educación, etc”. (P.# 13)

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

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

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

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

“ Yo creo que las madres deben estructurarse, se organicen, formen grupos de trabajo, de formación de exigencia, de presión social frente a los organismos que tienen la obligación de atenderlas”(P.# 13)

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

“ Por que no organizarnos como madres, para pedir al gobierno que nos ayude, para que la ayuda llegue al hijo a través de nosotras”(M.D.# 6)

“ Estar juntas para pedir empleo para los maridos para que así puedan cumplir en la casa y ya no sufra la familia” (M.D.# 5)

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

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

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

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

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

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

“ La falta de información, la falta de conocimientos sobre el tema, la falta de apoyo psicológico, o la falta de apoyo con recursos económicos para la atención del niño...” (P.# 13)

Pero desde las madres diferentes se afirma que:

“ Bueno por circunstancias hemos llegado a ser madres de niños así, por qué el gobierno no nos organiza, no nos ayuda” (M.D.# 6)

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

“ Yo encontré la ayuda y las respuestas en mi iglesia, no en el gobierno, ellos son humanos y que van saber de nuestras necesidades...”. (M.D.# 4)

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

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

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

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

“ Yo quisiera que me den trabajo de limpieza en oficinas, pero donde le dejo al guagua?” (M.D.# 6)

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

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

“ No me gusta que le vean a mi hija como enfermita, que le tengan pena” (M.D.# 5)

“ Cuando le ven a mi hijo y la gente viene con sus imprudencias, encima de que estas sufriendo y que te digan algo, el guagua está enfermito?, que tiene?, me hace sentir mal” (M.D.# 2)

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

Entonces, “... el impacto de las políticas, en este caso sobre discapacidad, consigue aminorar o eliminar unas dimensiones del problema, [pero] pone en evidencia la existencia de otras dimensiones, a saber la problemática de las madres diferentes (Alcántara Saéz,1995).

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

“ El papel de las madres apoyando a otras madres, en el hecho de que le puedan informar a otras madres sobre sus experiencias, sobre como han sorteado ciertos problemas, es sumamente importante”. (P.# 13)

Sin embargo, procesos que tiendan a informar, conocer y valorar las experiencias de las madres diferentes no debe incidir únicamente en las interacciones de las propias madres

diferentes, debe ampliarse a otros sectores de la sociedad, para que así se dismantelen las relaciones de poder que sustentan percepciones pre-concebidas y estigmatizantes de las diferencias.

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

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

Pero, si por el contrario, asumimos la discapacidad como un campo en el que convergen una multiplicidad de sujetos, en donde es necesario la visibilización y el reconocimiento de otros saberes, prácticas, discursos y necesidades, permitirá primero ampliar las posibilidades de acceder a derechos más allá de las personas diferentes/ discapacitados, segundo posibilitará cuestionar la naturalización de las diferencias y tercero contribuirá a nombrar otras demandas.

El mundo de la discapacidad entonces, se complejizara, al reconocerlo como una construcción social en el que se decantan relaciones de poder y cuya problematización ampliará las concepciones sobre ciudadanía, para que así las madres diferentes no sean asumidas socialmente como ciudadanas con Derechos Civiles y Políticos, sino también con Derechos Sociales, Económicos y Específicos de las mujeres, en este caso de las madres diferentes.

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

Esto nos remite al ámbito de la democracia como la condición que posibilita la formación, implementación y evaluación de las políticas públicas “...en la medida en que por la pluralidad y debate de enfoques y propuestas, [se pudieran] despertar nuevas

ideas...”, a partir de la participación de las madres diferentes como parte constitutiva de la sociedad civil (Aguilar,1992: 24).

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

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

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

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

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

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

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

Así, desde las mujeres en el marco de la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1979 se aprobó la Convención sobre la Eliminación de toda forma de Discriminación en contra de las Mujeres (CEDAW), suscrita por el Ecuador en 1980 y ratificada en 1981, en donde se contemplan Derechos Específicos de las Mujeres, como la penalización de la violencia y la discriminación social, cultural y económica por condiciones de etnia, género o salud, espacio que puede dar pie a la implementación de derechos específicos de las mujeres-madres de niños/as diferentes/discapacitados.¹⁹

Al retomar la noción de minorías de José Bengoa entendidas como un grupo de personas que comparten algún tipo de particularidad ya sea lingüística, religiosa o de salud, nos remite a considerar a las personas con discapacidad como una minoría que “ exige el reconocimiento de derechos y que ...[además]... sufren de discriminación, marginación y miseria” pero nos introduce en el debate del reconocimiento de derechos a una colectividad, las personas con discapacidad, o a los miembros individuales dentro de la discapacidad como campo, en este caso las madres diferentes (2002:11).

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

¹⁹ Las “ acciones positivas” desarrollan el principio de igualdad, en tanto son medidas temporales tendientes a corregir aquellas situaciones que son el resultado de prácticas o de sistemas sociales discriminatorios que provienen de hábitos sociales excluyentes, asimétricos y jerarquizados, las experiencias de las mujeres-madres de niños/as diferentes/discapacitados parece ser un ámbito adecuado para su implementación. “ Por medio de las acciones positivas se intenta que las mujeres consigan combinar reproducción trabajo remunerado y vida pública, evitando tener que tomar decisiones difíciles...así como amplíen su capacidad de elección relativa a sus opciones vitales” (Raquel Osborne, “Acción positiva” en Celia Amoros,10 palabras clave sobre mujer, EVD,1995, España:298).