

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

*A Milagros*

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

## *1.- INTRODUCCION*

En el Ecuador existen 1'653.000 personas con discapacidad registradas en el Consejo Nacional de Discapacidades ( CONADIS), en torno a las cuales se han implementado algunas Políticas Sociales, se han reconocido derechos y elaborado determinadas normativas. Si bien estas conquistas pretenden mejorar el nivel de vida de las personas con discapacidad, en términos de integración social y acceso a beneficios, su cumplimiento y ejecución es relativa.<sup>1</sup> ( Ver anexos # 1, # 2)

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

Si bien la discapacidad afecta a todos los miembros del grupo familiar, esta investigación se centrará en las dificultades y conflictos de las mujeres, particularmente las madres que se encargan del cuidado y rehabilitación de las personas especiales, en este caso de niños/as. Esta investigación analiza las diferentes interacciones que establecen estas madres con distintos actores, percepciones en el campo de la discapacidad: médicos, terapeutas; el Estado; otros miembros de la familia; organizaciones de la sociedad civil.

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

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

---

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

En efecto, la relación entre discapacidad y género ha sido trabajada fundamentalmente desde el punto de vista de las mujeres con limitaciones físicas y/o mentales,<sup>2</sup> pero no se ha desarrollado, una línea de análisis en torno a las madres diferentes, por lo tanto es un tema en construcción que no cuenta con una base empírica adecuada, con ninguna elaboración de indicadores y con una insuficiencia de diagnósticos.<sup>3</sup>

En una clasificación ampliamente usada en referencia a los derechos humanos y políticas sociales, las personas con discapacidades, aparecen como “grupo homogéneo” en virtud de las limitaciones físicas y / o sensoriales que les marcan como diferentes<sup>4</sup>.

Sin embargo, la discapacidad va más allá de las personas con limitaciones, en tanto no solo se trata de un grupo heterogéneo desde el punto de vista socioeconómico, sino que también esta atravesado por particulares expresiones de diferencias y desigualdades de género, clase, etnia, que dan cuenta de la complejidad del tema y también de relaciones de poder<sup>5</sup>, marginación y exclusión, que influyen en las estrategias con que cada persona, en este caso las madres diferentes, enfrentan la discapacidad/diferencia en un contexto determinado.

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

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

---

<sup>2</sup> Dentro de la Federación Nacional de Ecuatorianos con discapacidad física FENEDIP, las mujeres discapacitadas se han organizado para conocerse y exigir sus derechos. Prueba de ello es el Primer Congreso Nacional de Mujeres discapacitadas realizado el 2002 en Quito.

<sup>3</sup> En el Sistema Integrado de Indicadores Sociales del Ecuador SIISE versión 3.5, no existen datos, referencias, e indicadores sobre el tema.

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

<sup>5</sup> Retomo la definición de Joan Scott para quien el poder se manifiesta por medio de las relaciones de género constitutivo de las relaciones sociales y opera a través de cuatro elementos 1.- los símbolos y los mitos culturales; 2.- los conceptos normativos que se expresan en doctrinas religiosas, educativas, científicas, legales y políticas; 3.- las instituciones y organizaciones sociales y 4.- la identidad. ( 1989).

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

Sin embargo, estas capacidades, habilidades y destrezas desarrolladas en las madres de niños/as diferentes, se vuelven conflictivas cuando la experiencia cotidiana, los conocimientos y prácticas de las mujeres<sup>6</sup>/ madres se relacionan con los conocimientos, discursos y prácticas de los profesionales e instituciones que trabajan con la discapacidad/diferencia.

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

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

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

La maternidad, que se mantiene como núcleo de la identidad y la vida de las mujeres, es experimentada con duros matices en el caso de las madres diferentes. Así, proyectos de vida, sexualidad, autonomía, adquieren singularidades para cada una de estas madres en tanto la presencia de un/a hijo/a diferente marca situaciones y relaciones complejas en los respectivos entornos familiares<sup>7</sup> y sociales, con consecuencias drásticas en

---

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

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

cuanto a economía, trabajo, tiempo, proyectos laborales, acentuadas a su vez en muchos casos, por la pobreza, por la debilidad de políticas y servicios públicos.

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

La discapacidad ha sido tratada entonces, con referencia a las personas discapacitadas/diferentes, a partir de los conocimientos de los “expertos”: profesionales médicos, terapeutas, psicólogos y religiosos, cuyos discursos y prácticas son legitimados por una “cultura organizacional” que a través de símbolos, valores, creencias, han guiado la definición de la problemática de la discapacidad en Quito, prescindiendo paradójicamente de las madres diferentes en tanto sujetos del mundo de la discapacidad y volviendo funcionales los conocimientos, prácticas y discursos de estas.<sup>8</sup> (Levy, 1996: 50)

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

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

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

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

---

<sup>8</sup> Para un análisis de la Cultura Organizacional desde la perspectiva de Género ver Carol Levy, 1995.

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

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

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

Desde la ciencia psicológica, el equilibrio emocional y la aceptación de esta nueva experiencia, constituyen la tarea principal, siempre en torno a las personas con limitaciones, en donde las madres son patologizadas cuando no se acoplan a la situación.

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

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

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

Socialmente se entiende el “cuidado” como el espacio de los afectos, de las actividades destinadas a satisfacer necesidades físicas y emocionales que demandan otras personas,

ya sea por su edad, condición de salud o simplemente por las interrelaciones sociales, familiares y personales.

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

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

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

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

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

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

Así desde las instituciones públicas y/o privadas, que trabajan con la discapacidad/diferencia y ubicadas en Quito, se busca el “bienestar” de los niños/as, pero las necesidades de las madres diferentes ya sean: proyectos personales, tiempo libre, descanso, empleo, etc. desaparecen o se postergan, porque la prioridad son las personas con limitaciones.<sup>9</sup>. ( Ver anexo # 3)

---

<sup>9</sup> El Anexo 3 presenta la lista de Instituciones que en Pichincha trabajan en el tema y que están registradas en el Ministerio de Bienestar Social. Sin embargo hay muchas otras Instituciones que no constan en estos registros.

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

Sin embargo, las necesidades no solo hacen referencia a la “insuficiencia de ingresos”, a las “privaciones materiales”, sino también a las restricciones de oportunidades en tanto posibilidad de ser y hacer. En el contexto ecuatoriano, la discapacidad entendida como un campo en el que convergen una multiplicidad de sujetos, intereses, conocimientos, necesidades, se presenta como un espacio de ambigüedades y de conflictos tanto para las personas con limitaciones como para las madres diferentes, porque se ignoran requerimientos emocionales, de integración, de los propios niños/as, peor aún las necesidades particulares de las madres.

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

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

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

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

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

El conocimiento de las percepciones, discursos y prácticas que las madres diferentes construyen frente a la discapacidad/ diferencia de un hijo/a, permiten adentrarse en el ámbito de lo íntimo porque “ el mundo de lo privado [es] por un lado ... el lugar donde se manifiesta la dominación de género y por otro, ... un espacio cuya dinámica social es fundamental para entender la formación de las identidades... [ prácticas y discursos]... femeninas”. (Geoconda Herrera, 2001: 24).

Por tanto las preguntas de investigación que se derivan de esta problemática son: 1.- Para entender la complejidad de la discapacidad es posible analizarla como un campo en el que interactúan varios sujetos sociales?, 2.- Qué relaciones existen entre las madres y la práctica médica?, 3.- Cuáles son las relaciones que existen entre las instituciones que trabajan con la discapacidad y las madres?, 4.- En la Normatividad sobre discapacidades vigente en el país cómo están presente las madres?, 5.- Qué tipo de relaciones familiares viven las madres?, 6.- Cómo se autoperciben las madres dentro de la discapacidad?

### *1.a POR QUE TRABAJAR CON TESTIMONIOS E HISTORIAS DE VIDA?*

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

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

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

En este sentido, el conocimiento es “situado”, y por tanto una práctica social que da cuenta de diversos intereses culturales, económicos, sociales y políticos concretos, específicos y contextuales. La legitimidad y / o validez de estos conocimientos radica entonces en su carácter de local, singular, cambiante y de corto plazo ( Haraway en Martínez, “ 2000).

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

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

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

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

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

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

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

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

### *1.b ENUNCIACION DE LOS CAPÍTULOS*

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## 2. = CAPÍTULO PRIMERO

### 2.a LA DISCAPACIDAD ENTENDIDA COMO “ UN CAMPO” ES OTRA FORMA O NO DE DIFERENCIA, POR TANTO DE EXCLUSIÓN PARA LAS MADRES DIFERENTES

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Sin embargo, en la actualidad en el Ecuador, frente a la experiencia de la discapacidad/ diferencia de un hijo/a, muchas madres viven su maternidad conflictivamente ya que su cuidado en tanto eje de la rehabilitación, lejos de ser valorado y reconocido socialmente, se constituye en una obligación difícilmente negociable y motivo de

tensiones. Temas como derechos, autonomía, descanso, productividad, aún son inalcanzables para amplios sectores de madres diferentes.

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

## *2.6 LA DISCAPACIDAD COMO CAMPO*

Pierre Bourdieu sostiene que un campo es un espacio social, un microcosmos, un universo, un espacio práctico de la existencia cotidiana, que de acuerdo a leyes propias son relativamente autónomos<sup>10</sup>, es decir “...son espacios sociales dinámicos y estructurados, conformados por puestos jerarquizados y reglas de juego propias, en calidad de sistemas integrales de posiciones, donde los agentes sociales se relacionan de manera permanente y dinámica”. ( Bourdieu en Tellez,2002: 65).

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

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

Lejos de funcionalismos, los campos operan a partir de oposiciones y diferencias, por lo que el conflicto y el antagonismo definen a los campos como espacios dinámicos, en tanto el cambio constantemente lo desestabiliza. En la discapacidad existen una multiplicidad de sujetos, una multiplicidad de posiciones de los diferentes sujetos, no es objetivamente igual detentar la posición de paciente, de familiar, o de profesional de la

---

<sup>10</sup> Revisar para una mejor comprensión: La distinción, El sentido práctico, Por una antropología reflexiva, Razones prácticas, obras de Pierre Bourdieu.

medicina, porque socialmente se asignan reconocimientos, cualidades, obligaciones y derechos, dependiendo del sistema de diferenciaciones.

Estas diferentes posiciones a su vez definen, un conjunto de disposiciones, actitudes e inclinaciones, que en tanto principios inconscientes de acción, percepción y reflexión, actúan como sistemas de clasificaciones al establecer un orden social aceptado como tal. El “habitus” como lo sostiene Pierre Bourdieu, “solo actúa a condición de reencontrar[se] en los agentes ya condicionados para reconocerlos” de tal manera que en el campo de las discapacidades, cada sujeto se reconoce a sí mismo como parte de este campo, con sus posiciones y disposiciones que al serle propias, le permiten definirse y definir el mundo que lo rodea, en un círculo de conocimiento-reconocimiento tautológico ( Idem, 1991: 93).

Las madres diferentes, al ser definidas como tales dentro de la lógica de “la discapacidad como campo”, incorporan esas definiciones a sus cuerpos, sus mentes y sus vidas, no solo porque objetivamente parezca ser así, sino porque subjetivamente se auto-reconocen en esa condición, en tanto individual o colectivamente aceptan la imposición de toda una serie de características, capacidades y cualidades ( capital), como condición de existencia y de identidad.

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

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

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

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

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

La interrelacionalidad de estos ejes, que en la discapacidad, apuntan a la diversidad en la cotidianidad de las experiencias, actúan como filtros a través de los cuales no solo se matizan las experiencias vitales en torno a las discapacidades/diferencias, sino que demuestran la complejidad de las relaciones sociales existentes en “la discapacidad como campo”.

Es en estos múltiples ejes que se interceptan, en donde podemos encontrar los límites de “la discapacidad como campo”, ya que estos se plantean dentro del campo<sup>11</sup>, como efectos de la competencia y pertenencia al campo en sí mismo. Cuando las experiencias de las discapacidades/diferencias desbordan las nociones pre- definidas de discapacidad, y se alejan de esta en tanto campo, es evidente que los condicionamientos mencionados no solo amplían el campo de acción de la discapacidad, sino que evidencian las formas antagónicas de los capitales que operan en un campo.

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

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

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

Así las concepciones estandarizadas de la rehabilitación de los niños diferentes, alcanzan sus límites en las condiciones reales de existencia, además de los valores normativos naturalizados que generan culpas y desvalorización en las madres diferentes

---

<sup>11</sup> Ver *Respuestas por una Antropología reflexiva*, Pierre Bourdieu y Loic Wacquant, Grijalbo, México, 1995, 63-77.

que no pueden cumplir con los requerimientos que la rehabilitación de sus hijos/as diferentes demanda.

Retomando la teoría de la acción de Pierre Bourdieu, en lo referente a los capitales, encontramos que en la discapacidad como campo existen luchas, confrontaciones, consensos, antagonismos, que siendo parte y efectos del poder, promueven mecanismos que al interrelacionarse, dan lugar a principios y valores interiorizados e institucionalizados (capital cultural), dependiendo de las posiciones que ocupan en la sociedad los sujetos (capital social y económico) y cuya legitimidad y reconocimiento se "...funda en la transformación de las diferencias de hecho en diferencias de valor..." es decir el espacio del capital simbólico. ( En Tellez, 2002:204).

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

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

## *2.c LA DISCAPACIDAD COMO CAMPO SIGNIFICA EXCLUSIÓN PARA LAS MADRES DIFERENTES*

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

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

"La discapacidad como campo" tiene a su vez varios subcampos como el institucional referido a las prácticas y conocimientos médicos, el legal en términos de normatividad, el de las organizaciones de padres de familia, instituciones y fundaciones que trabajan sobre el tema, el familiar y el subjetivo, espacios en los cuales de acuerdo a reglas,

capitales y posiciones; los sujetos, concretamente las madres diferentes, establecen diversas relaciones que en su interacción definen las experiencias cotidianas de vivir la discapacidad de un hijo/a.

Uno de los elementos centrales en la negación de las madres diferentes; pero, que paradójicamente puede ser el camino para su recuperación como “la sujeto”, es el ámbito del “discurso” entendido como el espacio de las “prácticas significativas con especificidad histórica y socialmente situadas...[ por tanto]... en relación con el poder y la desigualdad”, es decir las relaciones antagónicas conflictivas de transformación y resistencia que se establecen concretamente en las relaciones sociales entre las madres diferentes y los profesionales <sup>12</sup>( Fraser, 1997:216).

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

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

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

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

Enfrentan estas organizaciones, instituciones y fundaciones una paradoja vital en su lucha por la resignificación de las experiencias de las personas con discapacidad, en

---

<sup>12</sup> En la discapacidad interactúan varios sujetos por tanto varios saberes: médicos: fisiatras, neurólogos, traumatólogos/as, terapeutas, psicólogos/as; terapeutas: físicas, ocupacionales y del lenguaje; Instituciones especiales privadas de rehabilitación, educativas, de integración y educación especial. Instituciones públicas: Casa Hogar del INNFA, fundaciones, centros escolares, etc.

tanto sujetos diferentes, ya que por un lado cuestionan la desigualdad social, la falta de solidaridad, de respeto, de leyes, situaciones que limitan las oportunidades y la calidad de vida de las personas con discapacidad.

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

Es así que el cuidado de otros, si bien implica responsabilidad, desde luego afecto y entrega, en “la discapacidad como campo”, puede ser valorado en tanto sea funcional a la rehabilitación de la persona discapacitada/diferente y de acuerdo a códigos morales que rigen una sociedad patriarcal. Pero, las madres diferentes en muchos casos asumen trabajos en el mercado laboral, el trabajo familiar doméstico, el trabajo comunitario y además el trabajo por la rehabilitación e integración del hijo/a diferente/discapacitado. Todo esto redundando en la intensificación de su trabajo total en detrimento de su tiempo de descanso, lo que genera tensiones, conflictos y muchas veces niveles de exclusión social.<sup>13</sup>

La Constitución Política de la República del Ecuador, entendida como el discurso oficial del Estado, define quienes son sujetos de derechos al institucionalizar y oficializar normas que devienen en prácticas desde una forma particular de representación simbólica como productora de sentido de la realidad. Por ello el simbolismo discursivo de la Constitución permite legitimar la invisibilización-exclusión de las madres diferentes más allá del principio general de las leyes.

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

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

---

<sup>13</sup> Ver el trabajo de Cristina Carrasco “La sostenibilidad de la vida humana, un asunto de mujeres?” en Magdalena León T. *Mujeres y trabajo, cambios impostergables*, Brasil, 2003:11-49.

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

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

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

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

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

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

Si bien muchas madres diferentes encuentran su auto-realización al cuidar a sus hijos diferentes, no es una elección que se pueda separar de los condicionamientos sociales,

de clase, de género, de raza. Aún aceptándola como una opción, para muchas madres diferentes se torna problemática por la falta de servicios y de reconocimiento.

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

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

Es también una forma de “exclusión estructural” de las madres diferentes en tanto sujeto mujeres, que nos remite a considerar el ámbito de lo público, en el que se definen los discursos y prácticas desde los expertos, separado de las experiencias concretas de vivir la discapacidad/diferencia de un hijo/a, por tanto en un proceso prepolítico como lo afirma David Miller (1992: 90) al que se inscriben, hombres, mujeres y niños/as a manera de “autosujeción ciudadana” ( Fraser, 2001:129).

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

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

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

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

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

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

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

Paralelamente implicaría:

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

- Redistribuir el acceso al tiempo libre, a proyectos personales, laborales, al descanso, para que las madres diferentes puedan auto- concebirse como sujetos a la par que enfrentan la incertidumbre de la discapacidad.

Como lo sostiene Chantal Mouffe, entonces, las identidades no pueden estar nunca fijadas a un sistema cerrado de diferencias, sino constituido por un conjunto de “posiciones de sujeto”, que al permitir cierta permeabilidad, sea factible ser madres diferentes, sin negar su ser mujeres, con toda su complejidad, simultaneidad y diversidad ( 1996: 4).

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

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

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

### 3.- CAPITULO SEGUNDO

#### *3.a QUE RELACIONES EXPERIMENTAN LAS MADRES DIFERENTES EN EL SUBCAMPO DE LA PRÁCTICA MÉDICA DENTRO DE LA DISCAPACIDAD COMO CAMPO*

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

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

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

Si asumimos la discapacidad como un campo, podemos aproximarnos a las relaciones sociales que se establecen entre las madres diferentes y los diversos discursos sustentados en la práctica médica por los profesionales que trabajan en el tema de la discapacidad. En este subcampo se generan discursos que estructuran las percepciones que los sujetos tienen del mundo social y cuya fuerza radica en que estas palabras no solo devienen en acciones, sino que concentran el capital simbólico acumulado por el grupo que lo sustenta. ( Bourideu,1985:69).

El retomar algunos de los discursos médicos implica reconocer la interacción entre varios sujetos, disciplinas, saberes y prácticas que aún dentro de su particularidad técnica y científica, ( Neurología, Traumatología, Psicología, Rehabilitación) se encadenan y generan significados legítimos y oficiales. Sin embargo implican “conflicto y poder”, porque los “discursos médicos” se asocian con campos de verdad absoluta frente a saberes y conocimientos considerados irracionales y subjetivos. En

este capítulo no se pretende confrontarlos, sino ampliar el sentido y las prácticas en torno a la discapacidad.

### *3.b MADRE, DISCAPACIDAD Y DISCURSOS DENTRO DE LA PRÁCTICA MÉDICA*

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

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

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

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

Este principio estructural hace que los discursos se "... remitan a una red de relaciones de poder histórica y culturalmente específicas" ( Colaizzi, 1990:113) que dentro de la discapacidad como campo, generan mecanismos que ocultan los conflictos y antagonismos, posibilitando las siguientes afirmaciones de varios profesionales de la medicina:

" En una relación normal de pareja no deben haber conflictos de poder, porque entre la pareja deben haber relaciones de complementariedad." (P.# 1)

“ No hay relaciones de poder, solo conflictos pequeños todo el tiempo como quien gasta la plata, quien decide tal o cual cosa...”  
( P.# 3)

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

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

“Voy donde la doctora de mi hijo y me pregunta si ya hace esto, hace lo otro, le digo que no y me dice: la mamá es la que tiene que encargarse de que él salga adelante, no ella” (M.D.# 6)

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

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

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

“ Las mamás son las que más cuidan los guaguas especiales porque es un rol tradicional...porque tenemos características que nos son innatas y que unas desarrollan más que otras” ( P.#3)

“Las madres los cuidan porque biológicamente están unidas al niño, desde que están en el vientre, es una cuestión hasta anatómica...”( P. # 9)

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

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

“ Cuando yo tengo tiempo le hago la terapia a mi hijo, pero vera que es muy complicado porque es todos los días y tengo que hacer otras cosas...” ( M.D.# 4)

“ Yo si le estoy abriendo las manitos, moviéndole, pero igual se me ha torcido los piecitos y no me dicen que más hacerle...”(M.D.# 5)

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

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

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

“ Entonces el pediatra me dijo: Sra. que falta de estimulación, por eso su hijo no progresa,... me sentí un poco mal, él continuaba remachando...” (M.D. # 2)

“Cuando los médicos determinaron que era un gen recesivo querían determinar por el lado de quien vino, había que hacerse exámenes mi marido, mis papas y mis suegros para determinar las probabilidades genéticas de cada familia, sin pensar en el daño que causarían porque nos culparíamos mutuamente.” ( M.D.# 3)

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

“ El cuidado de un niño especial es una obligación afectiva, moral de los padres como lo es con cualquier otro hijo, aunque más en este...” ( P.# 3)

“ El cuidado y la estimulación de los hijos es un deber como padres, porque es algo interno que se siente porque les dieron la vida y deben hacer algo por él” (P.# 6)

“ Yo creo que es una obligación mayoritariamente de la madre porque ellos le delegan esa responsabilidad” (P.# 8)

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

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

“ La mamá es el foco, ella tiene ahí un papel super importante, que es el que esos mandatos debe redistribuirlos con todas las personas de la familia” (P.# 2)

“ La madre debe involucrar a toda la familia, no debe permitir que nadie se escape de la responsabilidad, debería integrarles en el problema” (P.# 1)

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

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

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

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

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

“ Como uno está acostumbrado a ser el prescriptor, uno dice necesita tal cosa y la madre verá como lo consigue, ella se las ingenia para proveerle y en menor costo.” ( P.# 15)

“ Muchas mamitas son hábiles y deberían buscar opciones para la falta de dinero, aquí en el centro hay una señora que les enseña manualidades para que las vendan y tengan su dinero, pero no les gusta, nos toca motivarlas a cada rato” ( P.# 5)

“ Nosotros como terapistas contamos con la colaboración de la madre, lo que ellas nos informan, nos aporta, ayuda a reforzar áreas en el desarrollo de sus hijos...” ( P.# 2)

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

“ Yo le decía doctor por qué no le hace tales y tales exámenes que yo sabía que les hacen a los prematuros, pero él me decía que no, que si quería los haga por fuera del hospital...”(M.D.# 6)

“ Yo me sentía inconforme con lo que me decía el pediatra, le llevaba cada quince días, hasta que nos fuimos a Francia...”(M.D.# 2)

“ No sabía que hacer cuando me dijo el médico que a sí me vaya a los Estados Unidos, a la China o a la Conchinchina mi hijo siempre sería un vegetal y ya ve como progresa...”(M.D.# 4)

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

Para las madres diferentes de clase media y de escasos recursos económicos, destinar tiempo para la rehabilitación de su hijo/a diferente, va más allá de su voluntad, porque implica varios arreglos económicos, laborales y familiares que no son tomados en cuenta el momento de prescribir ordenes terapéuticas. Si bien las madres saben que

estos mandatos están orientados a buscar el bienestar de sus hijos/as, difícilmente son compatibles con las particularidades de cada experiencia materna como lo evidencian los testimonios de las siguientes madres:

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

“ Lo que él gana no alcanza para todo, las terapias estoy pagando así diario( 0.50 centavos), a veces puedo todos los días, sino dos veces por semana, no sé si voy o no voy, porque a veces mi suegra me da para los pasajes...” ( M.D.# 5)

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

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

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

“ ...Esos conocimientos deben valorarse, pero yo no lo hago porque no estoy involucrado directamente en el proceso de rehabilitación, yo solo envío a esa rehabilitación, yo lo que tengo es el control sobre los resultados” (P.# 11)

“ Yo sé que aprenden cosas por eso en el centro en reuniones de padres de niños diferentes, les pedimos que nos cuenten como fue su proceso de aceptación...” (P.# 4)

A través de esta forma de disciplinar, las madres diferentes se introducen en una dinámica de sujeción a una verdad absoluta, impuesta, que pretenden unir lo singular

con lo múltiple, homogeneizar, negar las especificidades de cada experiencia, de cada persona, de cada madre, que si bien tienen en común la diferencia o discapacidad de un hijo/a, experimentan de diversas formas discursivas y prácticas esta experiencia.

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

“ A los dos días de nacida mi hija, nadie en el Baca Ortíz nos quería atender, ni hermana hijo que aunque vendamos el auto nos vamos a una clínica particular...”(M.D.# 1)

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

“ Yo más claro le vi que nació bien, cuando le llevaba a las vacunas, los controles en el centro de salud, nunca me dijeron nada, al año es que me di cuenta porque no se viraba...”  
(M.D.# 5)

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

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

“ Nosotros sabemos cuando un niño está bien cuidado y cuando no... los niños se hacen más espásticos, pero porqué, porque la mamita en la casa no le está moviendo, no está haciendo los ejercicios...” (P.# 5)

“Yo me doy perfecta cuenta cuando le trabajan o no en la casa, es que se nota, no me pueden engañar” (P.# 10)

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

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

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

“ Las mamás hacen de todo, terapistas, de médico, de enfermera, de empleada doméstica, de niñera, absolutamente hay una entrega del cien por ciento, pobre mamá” ( P. # 10)

“Ellas se convierten en médico, en rehabilitadora, en el consuelo del guagua y de pronto hasta hacen de papá y de mamá, es extenuante” (P.# 8)

Sin embargo, si para algunas madres diferentes, esta abnegación y entrega es su forma de expresar el amor a sus hijos/as diferentes y se sienten realizadas absolutamente; en muchos casos no es una decisión personal que depende de su voluntad, sino que en contextos restringidos como el ecuatoriano, esta opción puede encubrir privilegios económicos, sociales y culturales, que condicionan la posibilidad de elegir.

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

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

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

“ Las madres tienen una angustia con satisfacción frente a la rehabilitación de su hijo porque saben que hacen todo lo que se les dice, todo lo posible” ( P.# 2)

“ Las madres son muy hábiles para dar ciertas cosas como alimento, cuidado porque hay un vínculo especial entre ellos, nosotros lo vemos solo como paciente...” ( P. # 15)

El pensamiento de Foucault, sugiere que “la elaboración de significados [saber] implica conflicto y poder...para controlar... [y] reside en alegatos referidos a un saber científico incrustado no solo en la escritura, sino también en organizaciones disciplinarias y organizaciones profesionales, en instituciones y en relaciones sociales ( médico/paciente, maestro/alumno, patrón/empleador, padre/hijo, marido/mujer)” (1977).

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

“ ...Claro ella era una enfermera, no me podía ayudar mucho en el tema médico, pero claro si me ayudó en la cuestión alimenticia, gracias a su tenacidad...”(M.D.# 3)

Y por otro lado cuando dentro de los mismos profesionales se afirma que:

“ Muchas terapistas tienen un celo profesional que no les deja enseñar adecuadamente a las madres el manejo de sus hijos...” ( P.# 11).

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

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

“ La otra terapeuta de mi hija si me decía que los progresos se deben al buen método que ella aplica, porque como yo no le hago nada...” (M.D. # 1)

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

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

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

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

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

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

“ Cuando le hice los exámenes me dijeron que tenia un quiste en el cerebro que hay que operar cuando sea más grande, ahora me dicen que tiene malas las caderas, pero como hacemos si no tenemos dinero...” (M.D.# 5)

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

“ A la doctora no le pregunto, soy un poco medio tímida, no me gusta preguntar, a veces quiero preguntar, pero no quiero...” ( M.D.# 5)

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

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

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

“ Muchas madres sufren mucho porque por cuidar al hijo enfermo, dejan a un lado a los otros niños, y se siente mal porque no pueden hacer todo...”(P.# 5)

“ Las madres se complican porque tienen que ver donde dejan a los otros hijos para venir a las terapias, tienen que darse modos para movilizarlos...” ( P.# 16)

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

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

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

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

### 3.c MADRES DIFERENTES Y DISCURSOS MEDICOS INNOVADORES

El poder de los discursos vinculados con los saberes de los /las profesionales en el tema de la discapacidad, contribuyen a la condición de exclusión de las madres diferentes; ya que no solo agudizan las relaciones conflictivas en el ámbito familiar, laboral, económico y social, si no que además esos discursos y prácticas, se constituyen en una forma más de la subordinación de las mujeres, que matizada por el desconcierto de la misma experiencia, no se agota en si misma, día a día cambia y donde ya no hay certezas, verdades ni continuidades.

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

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

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

“Es difícil tratar con las madres pero hay que decirles de frente si va o no a caminar, si tiene o no habilidades, es importante ser determinante...”(P.# 15)

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

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

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

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

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

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

“...Yo creo que primero deben buscar su autorealización y que dentro de esa autorealización incluyan a estos niños como algo importante. vivan la diferencia” (P. # 12)

“...Les sugeriría que no se olviden de su parte personal, el niño especial necesita atención pero no puede ni debe ser lo único en sus vidas.”( P.# 11)

“ No hay ni una sola persona que pueda dar lo que no tiene, si no tengo una verdadera autoestima, no puedo dar ese ejemplo a un niño especial”. (P: # 1)

“ Sería absurdo decirles que sigan luchando por sus hijos, eso es obvio, primero en un momento de la vida somos personas, luchemos por nosotros mismos y luego lo otro vendrá, porque voy a tener fuerza, porque si trabajo para mí mismo me sentiré capaz de aceptar lo que venga” (P: # 10)

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

“ En nuestra sociedad hay un remanente machista que nos obliga a pensar que el padre no debe estar al cuidado del hijo...” (P.# 1)

“ Todavía estamos en sociedades en las que no se ha superado el machismo tanto en hombres como en mujeres y esto hace que siga funcionando” ( P.# 12)

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

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

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

“ Después de mis muchos años de experiencia, ( Médico Neurólogo) ya no sé cuál es el concepto de discapacidad, quien es el que esta diciendo que este niño es subnormal, cuales son los datos objetivos para considerarlo así...Ahí es cuando tengo una serie de problemas porque sinceramente ya no lo tengo claro” ( P. # 11)

“No sé si hablar de discapacidad, para mí es solo un término, puede tener una pequeña limitación y no le podemos tratar de discapacitado, porque parecería que no tiene nada, pero tiene otras potencialidades.” (P: # 10)

El repensar los principios de su propia práctica médica, se constituye en una ruptura que permite a su vez ampliar la discapacidad como campo, en términos de poder incluir nuevos sujetos, nuevos discursos y por tanto nuevas prácticas, que dan cuenta de la complejidad de esta forma de diferencia.

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

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

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

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

“Siempre fui rebelde, entonces no es que me coja de nuevo los comentarios y críticas a mí alrededor porque yo estoy absolutamente metida en el tema del trabajo...y no he renunciado por la gorda... mis amigas son secretarias, asistentes, pero no es lo mismo ser la gerente y manejar toda una compañía”. (M.D. # 3)

No se pretende plantear los discursos y prácticas de las madres diferentes contrapuesto radicalmente a los de los/las profesionales de la medicina, porque es innegable sus avances tecnológicos y científicos. Se trata de modificar los términos de las relaciones

entre los/las profesionales y las madres diferentes, ya que la socialización de género también está presente en este espacio, asignando el rol de superior al médico/a y el rol de inferior a las madres, lo que implica, como hemos visto, jerarquización y desigualdad, es decir, relaciones de poder.

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

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