

Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Ecuador
Departamento de Sociología y Estudios de Género
Convocatoria 2016-2018

Tesis para obtener el título de maestría de Investigación en Ciencias Sociales con mención en
Género y Desarrollo

Primero tú: Construcción de la subjetividad de madres cuidadoras de personas con
discapacidad

Diana Carolina Cárdenas Paredes

Asesora: Cristina Vega
Lectoras: Alison Vásquez y Soledad Torres

Quito, septiembre de 2019

Dedicatoria

Dedicado a las madres de personas con discapacidad: Ana, Lucía, Verónica, Elena, Nancy y Josefina, quienes, con su trabajo y esfuerzo, permitieron que con sus testimonios, saque adelante esta investigación, que buscó visibilizar la maternidad en la discapacidad intelectual. Con mi respeto y admiración, para ustedes.

Tabla de contenidos

Resumen	VI
Agradecimientos	VII
Introducción	1
Capítulo 1	6
La construcción del sujeto cuidador de la discapacidad en los Estudios de Género	6
1. Debates feministas en torno al trabajo doméstico. De los roles sociales naturalizados y la invisibilización del mismo	7
1.1 Debates en torno al trabajo doméstico en los Estudios de Género	7
2. La familia como espacio de poder y desigualdad	12
3. Cuidado y subjetividad. Afecto, interdependencia y discapacidad.....	16
4. El sujeto cuidador más allá de la familia. Una mirada desde las políticas públicas	21
Capítulo 2	34
El cuidado en el Ecuador de la Revolución Ciudadana	34
1. El Ecuador de la Revolución Ciudadana. La creación de un nuevo marco.....	32
de derechos	34
2. El marco normativo ecuatoriano en el ámbito de los cuidados, ¿cómo se ven los	33
cuidados en el Ecuador de la Revolución Ciudadana?	35
3. En el ámbito de la discapacidad, principales cambios introducidos en la normativa ..	40
ecuatoriana.....	42
Capítulo 3	50
Mujeres y madres de la discapacidad. Breves relatos de sus historias	50
1. Metodología de la investigación	51
2. Madres de personas con discapacidad. Un acercamiento a las participantes.....	53
1.1 Ana A.	55
1.2 Lucía V.....	57
1.3 Josefina C.....	59
1.4 Verónica H.....	61
1.5 Nancy R.	63
1.6 Elena F.	66
Capítulo 4	69

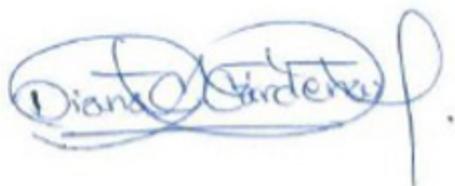
¿Cómo se organizan las madres? La organización social de los cuidados: entre la	65
sobrecarga y el apoyo familiar	69
1. No parar: El interminable trabajo de una madre, entre lo productivo y reproductivo ..	70
2. Usos del tiempo. El ritmo lo marcan sus hijos ..	75
3. La familia: ¿El lazo que une o que ata a las madres? ..	82
4. Por fuera del hogar: La intervención pública y privada en el cuidado de personas con discapacidad.....	84
4.1 Enfrentar la discapacidad en familia. El reparto de los cuidados entre sus miembros	85
4.2 Recursos del Estado. ¿Se puede hablar de un Estado presente que solventa los cuidados?.....	87
4.3 El papel de las organizaciones, un soporte para las madres ..	90
4.4 Oferta de soluciones, el costo de buscar cuidados en el mercado ..	93
Capítulo 5	100
¿Quiénes somos y en donde empieza nuestra vida? La subjetividad de las madres que afrontan la discapacidad	100
1. Vivir con la discapacidad. Implicaciones para la identidad de las madres ..	101
2. Dar todo por el cuidado ¿Cómo perciben las madres la relación con sus hijos? ..	108
3. ¿Sacrificios? Implicaciones de la búsqueda el bienestar de los hijos para las madres	113
4. Negociaciones personales, lo que quieren estas mujeres ¿Abandono de proyectos... o replanteamiento de prioridades? ..	112
5. Atribuciones de género. El papel de la madre dentro de la familia ..	121
Conclusiones generales ..	127
Lista de referencias ..	134

Declaración de cesión de derechos de publicación de tesis

Yo, Diana Carolina Cárdenas Paredes, autora de la tesis titulada *Primero tú: Construcción de subjetividades en madres cuidadoras de personas con discapacidad* declaro que la obra es de mi exclusiva autoría, que la he elaborado para obtener el título de maestría concedido por la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Ecuador.

Cedo a la FLACSO Ecuador los derechos exclusivos de reproducción, comunicación pública, distribución y divulgación, bajo la licencia Creative Commons 3.0 Ecuador (CC BY-NC-ND 3.0 EC), para que esta universidad la publique en su repositorio institucional, siempre y cuando el objeto no sea obtener un beneficio económico.

Quito, septiembre de 2019



Diana Carolina Cárdenas Paredes

Resumen

La presente investigación aborda la construcción de las subjetividades en las madres de personas con discapacidad intelectual. Este estudio se realizó con seis madres, ubicadas en la ciudad de Quito, pertenecientes a estratos socioeconómicos medios y medios bajos, con el propósito de analizar las formas en las que el cuidado es asumido por ellas, ante la condición de sus hijas e hijos.

La hipótesis de esta investigación es que: La marcada profundización de los roles en el cuidado, establecidos como parte del deber social y de género, en las familias de personas con discapacidad residentes en la ciudad de Quito, con miembros en situación de dependencia desencadena el abandono tanto de proyectos de vida personales de las madres cuidadoras, como de su desarrollo intelectual o laboral, el cual queda en segundo plano ante las necesidades y requerimiento de las personas con discapacidad a su cargo. Esto, tiene efectos tanto en las madres cuidadoras como en sus hijas e hijos con discapacidad.

Ante lo planteado surgen las siguientes preguntas de investigación:

- ¿Cómo se construye la subjetividad de las madres cuidadoras de personas con discapacidad en relación al trabajo de cuidado?
- ¿Cómo asumen estas madres cuidadoras el costo subjetivo del cuidado de cara a sus proyectos personales?
- ¿Qué papel cumplen (o podrían cumplir) las políticas públicas en esta problemática?

Para ello, se construyó un marco teórico basado en la teoría feminista que involucra a las nociones de trabajo doméstico, trabajo de cuidado y establecimiento de políticas públicas, todo ello encaminado al análisis de las subjetividades femeninas y la socialización de patrones marcados en la división sexual del trabajo. El marco metodológico se enmarcó en el desarrollo de historias de vida, para ellos se trabajó con entrevistas semiestructuradas y con observación participante. Con este material se propició un análisis, con enfoque de género, que trata de indagar las formas en las que las madres han construido sus subjetividades con relación a la discapacidad intelectual de sus hijas e hijos.

Agradecimientos

A mi familia, especialmente a mis padres, quienes permitieron que tenga la entereza y el coraje para culminar esta etapa de formación académica.

A las profesoras de la Maestría de Estudios de Género y Desarrollo, por depositar sus conocimientos en mí, permitiendo que pueda desarrollarme como mujer y como profesional, poniendo más alta mi propia exigencia.

Un agradecimiento especial a la Dra. Cristina Vega, quien, con su entusiasmo y exigencia, apoyó todo mi proceso de formación; muchas gracias por creer en mí.

A las personas que acompañaron mi camino, quienes, entre risas y llantos, pudieron sostener este importante proceso de formación, durante la maestría y el período de investigación.

Este es solamente un paso más, gracias a todas y todos por inspirarme a luchar por la visibilización y la consecución de derechos.

Introducción

El propósito de investigar los cuidados, como el trabajo realizado para el mantenimiento de la vida, que realizan las madres de personas con discapacidad, nace de la experiencia laboral que tuve dentro del sector público. El haber compartido espacios de formación comunitaria con las familias de personas con discapacidad me llevó a cuestionar las formas en las que el cuidado es asumido por las familias y las representaciones que adquiere para cada una de las madres.

La selección de los seis casos de las madres no fue un evento casual. El haber laborado dentro del Bono Joaquín Gallegos Lara, mientras estuvo bajo la competencia de la Secretaría Técnica de Discapacidades entre el período 2013-2014, puso de manifiesto que la mayor proporción de personas cuidadoras que reciben el bono para propiciar cuidados son las madres, llegando a ser el 90%. Realizar la maestría en estudios de género y desarrollo fue la oportunidad para llevar a cabo dicha investigación, con el fin de analizar las dinámicas individuales y familiares de este grupo social. Adicionalmente, los estudios que vinculan las discapacidades y el cuidado se han desarrollado poco dentro de los análisis ecuatorianos y latinoamericanos.

Tanto en Ecuador como en otros países de América Latina, no se constituyó un Estado de bienestar de estilo occidental, europeo o norteamericano; La región, por su parte, se ha orientado económicamente hacia la dependencia al exterior, o en formas de trabajo de explotación, con bajo costo y mínima protección social para la población (Vásconez 2005, 39-40). Durante la década del 2007-2017, el gobierno del Econ. Rafael Correa, bajo el emblema de la Revolución Ciudadana, implementó nuevas políticas en torno a la ampliación de cobertura en servicios dirigidos hacia el cuidado, tratando de generar un abordaje de protección social desde el Estado. La aplicación de políticas sociales enfocadas en el cuidado, concretamente en atención a la niñez, como *Creciendo con Nuestros Hijos* (CNHs) y *Centros Infantiles del Buen Vivir* (CIBVs) fueron incluidas dentro de los Planes Nacionales del Buen Vivir del 2009-2013 y 2013-2017 con el fin de generar un marco de estado de bienestar (Vásconez 2005, 57). Sin embargo, en el contexto de estos programas es importante reconocer el papel que juegan las familias, ya que siguen impulsando el cuidado como su responsabilidad fundamental.

Como respuesta a lo encontrado en el Primer Estudio Nacional bio psico social desarrollado por Manuela Espejo, se dio paso al establecimiento de uno de los programas emblemáticos creado en este período donde se vincula la discapacidad y el cuidado es el *Bono Joaquín Gallegos Lara*. Este consiste en la transferencia económica condicionada para familias con miembros con discapacidad severa (del 70% en adelante) con elevado nivel de dependencia, personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas y menores de 14 años con diagnóstico de VIH; que se encuentren en condiciones socioeconómicas críticas y cumplan con la calificación del registro social.¹ Este rubro es entregado a la persona cuidadora para cubrir las necesidades en salud, rehabilitación, alimentación y movilización de las y los beneficiarios, quienes se denominan titulares del derecho.

Según datos de la Secretaría Técnica de Discapacidades (SETEDIS), para el mes de agosto del 2013 los beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara llegaron a un total de 18.849; de ellos, el 91,74% contaron con cuidadoras mujeres, frente a un 8,26% de cuidadores hombres (SETEDIS 2013). Desde esta perspectiva, el *Bono Joaquín Gallegos Lara*, como transferencia económica condicionada, visibiliza la división sexual del trabajo dentro del ámbito doméstico. El trabajo de cuidado, además de encontrarse dentro del ámbito familiar, está en manos de las mujeres. Esto refuerza un esquema en el que, como señala Izquierdo, “las amas de casa realizan actividades fuera del circuito mercantil mientras que los ganadores de pan las realizan fuera del circuito doméstico” (Izquierdo 2003, 7).

La presente investigación busca entender el papel que juega la organización social del cuidado, es decir, su corresponsabilidad entre Estado, mercado, familia y comunidad, sobre la subjetividad de las madres cuidadoras de personas con discapacidad. Específicamente, la investigación busca analizar la relación del cuidado entre la cuidadora y la persona con discapacidad, y la ejecución de tareas vinculadas a la reproducción y cuidado del entorno familiar por parte de la cuidadora (Torns 2008) con sus implicaciones en la decisión de las cuidadoras de dejar de lado sus propósitos personales, como mujeres, para vivir en función de las necesidades de quien tienen a su cargo. Para ello es importante tomar los discursos y percepciones de las madres de personas con discapacidad intelectual.

¹ Tanto la dependencia como el nivel socioeconómico crítico son validados mediante el uso de instrumentos técnicos: el primero mediante el Índice de Barthel y Baremo de necesidad de tercera persona; y el segundo con el Registro Social, un catastro que determina la condición socioeconómica de la familia e identifica a la población por quintiles, determinando los niveles de pobreza y extrema pobreza.

Desde el lugar de las personas con discapacidad atendidas, de acuerdo con Arnau, “las personas con discapacidad [viven el] etiquetaje de manera negativa ya que [sus] diferencias pueden llegar a convertirse en verdaderos estigmas” (Arnau 2002, 2). La diferencia en su funcionalidad genera también en las madres cuidadoras un afán de sobreprotección particular distinto del aplicado sobre otros sujetos sin discapacidad. Izquierdo plantea que este afán especial genera dependencias cuyo impacto daña tanto a la persona cuidada como a la que cuida, cuya subjetividad “depende” de valoración de los cuidados que brinda (Izquierdo 2003, 8). En este sentido, es importante analizar la forma de construcción de las subjetividades en relación con la discapacidad.

La hipótesis de la cual se parte es que la marcada profundización de los roles en el cuidado, establecidos como parte del deber social y de género, en las familias de personas con discapacidad residentes en la ciudad de Quito, con miembros en situación de dependencia desencadena el abandono tanto de proyectos de vida personales de las madres cuidadoras, como de su desarrollo intelectual o laboral, el cual queda en segundo plano ante las necesidades y requerimiento de las personas con discapacidad a su cargo. Esto, tiene efectos tanto en las madres cuidadoras como en sus hijas e hijos con discapacidad.

Ante lo planteado surgen las siguientes preguntas de investigación:

- ¿Cómo se construye la subjetividad de las madres cuidadoras de personas con discapacidad en relación al trabajo de cuidado?
- ¿Cómo asumen estas madres cuidadoras el costo subjetivo del cuidado de cara a sus proyectos personales?
- ¿Qué papel cumplen (o podrían cumplir) las políticas públicas en esta problemática?

Para resolver estos problemas de investigación se planteó el uso de una metodología de corte cualitativa y apoyada en el método etnográfico que propone, a partir de las voces de las madres cuidadoras, generar el conocimiento de cómo sus subjetividades responden a la condición de sus hijos e hijas y familias (monoparentales, nucleares y extensas).

Adicionalmente mediante el uso de técnicas como la observación participante y las entrevistas semi-estructuradas se buscó construir las historias de vida de seis madres.

Los criterios de inclusión de los casos se encuentran enmarcados en las siguientes características: madres que se dedican al cuidado de sus hijas e hijos con discapacidad, que

residen en la ciudad de Quito, que no se encuentran insertadas en trabajos formales, que no reciben prestaciones económicas por parte del Estado (bonos); que pertenecen a condiciones socioeconómicas medias y medias bajas (determinado principalmente por el nivel de ingresos) y que hayan indicado verbalmente su voluntad de participar en esta investigación. Estos criterios de inclusión permiten visibilizar, además de la relación de las madres con sus familias y la comunidad, la forma en la que las políticas públicas construidas durante la década del 2007-2017 llegan o no a atender sus requerimientos, tanto en función de las necesidades de sus hijas e hijos, como las suyas como responsables del cuidado.

En el capítulo uno, se compuso un marco teórico anclado a teorías feministas que brindan un acercamiento crítico al rol de cuidado ejercido por las madres de personas con discapacidad. En el capítulo uno se analiza este marco teórico en tono a tres entradas teóricas que tienen que ver: 1. con los aportes de la economía feminista al análisis del trabajo doméstico (no remunerado), 2. la construcción de la subjetividad femenina en los cuidados y 3. la vinculación del trabajo doméstico y la subjetividad femenina con las políticas públicas, y el papel que estas cumplen en la identidad de las personas que cuidan.

Partiendo de ello, fue importante tomar en cuenta que el prisma crítico de análisis que brindan las teorías feministas muestra también la construcción de los sujetos perceptores de cuidado, en este caso los hijos e hijas con discapacidad, para mantener la validez de la asignación social de roles ligados al sexo y una matriz heteronormada de funcionamiento social.

En el capítulo dos, se realizó el levantamiento del contexto social de la década 2007-2017 en el Ecuador, ligada a la producción de normativas que visibilizan y amparan el trabajo doméstico (no remunerado), el trabajo de cuidado y a la población con discapacidad, en el ciclo de la vida. Se escogió este período de tiempo ya que en él se presentaron cambios importantes en torno a la generación de leyes, políticas, programas y proyectos ligados a tanto a la discapacidad como al cuidado.

En el capítulo tres se procede a realizar una descripción de cada uno de los casos participantes en la presente investigación. A cada madre le rodea un contexto particular de índole individual, familiar, social y económica, que muestran que la construcción de determinado tipo de maternidad no es una decisión azarosa; por el contrario, responde a lógicas de poder

naturalizadas en el sistema basadas, en nuestro caso, en el género y la clase social, además de la composición familiar y las redes de apoyo cercanas.

En el cuarto capítulo se realiza los análisis de los seis casos tomados para esta investigación, a la luz del marco teórico y contextual. Para este capítulo se tomaron en cuenta aspectos como la organización individual de las madres en función de los requerimientos familiares, entre los que se incluyó: participación en los ámbitos productivo y reproductivo, usos del tiempo, relaciones con sus hijos con discapacidad, acceso a servicios de la organización social del cuidado. La posibilidad de que cada familia, y en este caso específico las madres, puedan contar con distintos apoyos dentro y fuera de su entorno familiar imprime formas particulares de organización del tiempo en función de las necesidades de sus hijos con discapacidad, familias y las suyas propias.

Con la misma línea de análisis, se desarrolla en el capítulo cinco la construcción de la subjetividad de las madres de personas con discapacidad. Entre los ámbitos de análisis se encuentran: los procesos de aceptación que generan las discapacidades, la mediación de las demandas de cuidado, las implicaciones y sacrificios en torno al bienestar de sus hijos, replanteamientos de proyectos de vida y naturalización de los roles de género. En este capítulo se busca analizar las formas en las que la organización de las demandas de cuidado y uso del tiempo imprimen una forma particular de subjetividad en estas madres, distintas entre ellas y entre otras de maternidades de personas sin discapacidad. Este capítulo también busca analizar el resultado subjetivo de las cargas sociales que envuelven al rol de la madre, como principal proveedora de cuidado.

Con ello, esta investigación busca haber realizado un aporte al análisis de la discapacidad y el cuidado, tomando en cuenta que han sido limitados los análisis llevados a cabo entre estas dos categorías en particular, tanto en el país como en la región. Ambas son categorías de análisis llamadas a ser redefinidas, a fin de que todas las personas involucradas en estas relaciones puedan vincularse en relaciones sociales que signifiquen menores niveles de desigualdad, una mayor inclusión y justicia social y espacios sociales menos violentos y opresivos; buscando dar cabida al modelo social de la discapacidad que busca disminuir las desigualdades estructurales a las que esta población ha estado, y continua, expuesta.

Capítulo 1

La construcción del sujeto cuidador de la discapacidad en los Estudios de Género

Introducción

Para hablar de la construcción de un sujeto cuidador es necesario remitirse a un análisis teórico acerca de los abordajes referentes al tema del trabajo doméstico no remunerado, la asignación social de roles en clave de género y cómo ello da cuenta de las formas sociales en que las mujeres, principalmente, se encuentran alineadas al desempeño de actividades domésticas en el espacio privado. Añadir a ello el componente de una condición de discapacidad implica también agregarle la condición de dependencia. Como en el caso de esta investigación, se observa entonces que las formas de interrelación personales, familiares y sociales se establecen de formas distintas cuando existe un familiar con discapacidad. Ante ello es pertinente abordar la construcción del sujeto desde tres aristas importantes que aportan un “deber ser” para el caso de las personas cuidadoras, como son: 1. La construcción social del trabajo doméstico y trabajo de cuidado, 2. La construcción subjetiva femenina vinculada con el cuidado y 3. La conformación de las políticas públicas de la década 2007-2017 implementadas en el Ecuador en torno a la discapacidad y el cuidado, todo ello desde el análisis del género.

En el presente capítulo se encontrarán tres apartados que imbrican las líneas teóricas acerca del *trabajo doméstico no remunerado*, que desde los análisis del género ha sido entendido como un tipo de trabajo que aporta más allá de la esfera productiva, y que históricamente ha sido establecido como naturalmente femenino, como un trabajo socialmente invisible y no valorizado. En el segundo acápite se encuentra el desarrollo del concepto de cuidado, donde se visibilizan las dimensiones de trabajo de cuidado como uno que tiene componentes materiales y afectivos socialmente establecidos como parte de las culturas. Y en el tercer y último acápite se desarrollará un análisis de cómo las políticas públicas contribuyen a la construcción de este sujeto cuidador femenino.

Con este marco de análisis se puede comprender que la construcción de los sujetos, y en este caso de las madres, se realiza en relación con demandas y expectativas personales, familiares y sociales que es preciso situar en un contexto sociohistórico particular. Adicionalmente, se toma las herramientas que estos tres ámbitos generan para comprender la condición del sujeto a través de la acción de cuidar en el medio y cumplir con las demandas asignadas. El trabajo

de cuidado ha sido naturalizado como parte de las responsabilidades asignadas a las mujeres, y más allá de ser un deber social contiene una carga altamente moral. Para visibilizar ello es importante tomar en cuenta qué ocurre con las personas respecto a sus propias concepciones acerca del cuidado y las implicaciones que se presentan en el orden de lo personal y social.

1. Debates feministas en torno al trabajo doméstico. De los roles sociales naturalizados y la invisibilización del mismo

Dentro del enfoque sobre la construcción del sujeto cuidador en las Ciencias Sociales es importante partir del lugar social que se le otorga al trabajo doméstico, algo que tempranamente llamó la atención de las teóricas feministas. El establecimiento de la familia tradicional basada en la división (hetero) sexual del trabajo como núcleo de la sociedad conllevó la naturalización y feminización del trabajo doméstico. Cristina Carrasco, economista chileno-catalana, recoge la teorización de Adam Smith, quien menciona que los hombres están asignados al trabajo de la industria y las mujeres a las tareas del hogar (Carrasco 2009, 171). En sociedades con marcado desarrollo capitalista, frecuentemente se observa esta forma de organización social, en la que los hombres se dedican al trabajo “productivo”, cuya característica fundamental es contar una retribución económica, el salario, por su ejecución; mientras que las mujeres desarrollan el trabajo “reproductivo” dentro de sus hogares, cuyo resultado es la producción de la mercancía clave para el capital que es la fuerza de trabajo. Este último ha batallado por ser considerado como económicamente valioso y reconocido como trabajo que produce continuamente y aporta.

A partir de esta división dicotómica se genera una división entre las esferas pública y privada. A cada una de estas esferas le correspondió un tipo de trabajo, y a la esfera privada, en particular, le correspondió todo lo relacionado con la crianza y educación de los hijos e hijas, además de la ejecución de todas las tareas del hogar, denominado trabajo doméstico y catalogado como naturalmente femenino.

1.1 Debates en torno al trabajo doméstico en los Estudios de Género

Históricamente, la reproducción de la fuerza de trabajo, asignada al ámbito doméstico, ha sido establecida como responsabilidad natural de las mujeres. En la Europa del siglo XIX, durante el surgimiento del modo de producción capitalista descrito por Marx, se genera la división sexual del trabajo. Es aquí cuando el mundo se divide en dos esferas marcadas por el orden

sexual, el hombre se ocupa la esfera pública, desempeñando el rol de proveedor económico de la familia; y por su parte, la mujer es asignada a la esfera privada, se encarga del trabajo doméstico, del cuidado de los dependientes, el sostenimiento de los afectos de los miembros y de la ejecución del trabajo reproductivo. La principal característica del trabajo asignado a las mujeres es que su desarrollo no cuenta con una compensación monetaria por su ejecución. Es tomada, además, como una fuerza de trabajo potencial para el mercado laboral, y cuando se inserta en él no deja su responsabilidad en el desempeño de las tareas de sostenimiento familiar y capitalista, generando la llamada *doble jornada* laboral.

Como parte de esta forma de organización social, las mujeres han sido, y continúan siendo, quienes deben cumplir con el rol de amas de casa, durante los períodos de bonanza económica, así como también en los tiempos de recesión económica. Es decir, la mujer es la agente directa de la reproducción de la fuerza de trabajo. Adicionalmente, se consolida el denominado “salario familiar” asignado a los hombres trabajadores de la industria, quienes con ello cubren las necesidades materiales de todos los miembros de la familia, cumpliendo así el rol de proveedores familiares. Carrasco añade que, ante esta condición asignada a las mujeres, ellas “quedan relegadas al limbo de lo invisible negándole toda posibilidad de valoración social” (Carrasco 2009, 172) ya que el trabajo doméstico no cuenta con una retribución monetaria por su ejecución y su aporte a la economía familiar y del Estado se vuelve invisible.

Durante las décadas de 1960 y 1970, el movimiento feminista inicia en distintos países una lucha por el reconocimiento del trabajo doméstico. Durante estas décadas, las mujeres se fueron integrando en el mercado laboral, manteniendo la responsabilidad sobre la ejecución del trabajo doméstico. Además de la doble jornada laboral femenina, se visibilizó que en manos de las mujeres se encontraba, también, “la responsabilidad de los éxitos y fracasos del mantenimiento de la salud, la vida y el bienestar de los hijos e hijas en particular, pero también del resto de miembros de la familia” (Bourke 1993 en Carrasco, Bonderías y Torns 2011, 25) independiente de su participación en el trabajo asalariado.

Las feministas marxistas equipararon en valor social el trabajo doméstico al trabajo asalariado. Tal como menciona Carrasco citando a Himmelweit, que se visibiliza a partir de tomar tareas concretas como lavar, cocinar, limpiar para reconfigurar la noción de trabajo, ya que para su ejecución es necesario contar con tiempo y energía para ser llevadas a cabo, al

igual que el trabajo asalariado. Además, estos trabajos contribuyen a la reproducción de la fuerza de trabajo, sin la cual el conjunto del sistema económico y social no puede reproducirse. Dicha reproducción es crucial en el proceso de acumulación de capital, como lo subraya Hartmann cuando menciona “¿quién se beneficia del trabajo de la mujer? Sin duda, el capitalista [y el sistema, en general], pero también sin duda el hombre, que como marido y padre recibe unos servicios personalizados en casa” (Hartmann 1996, 7), servicios de los que se sirve el sistema para obtener sujetos capaces de producir dentro de sus industrias.

Mariarosa Dalla Costa, teórica feminista italiana que subraya que el trabajo doméstico es el lugar de producción de la fuerza de trabajo, menciona que “el trabajo de la mujer era fundamental para el capital, constituyendo la fase oculta de la producción capitalista, negarse a producir representaba un resorte fundamental de poder social, un resorte crucial para transformar aquel modo de producción” (Dalla Costa 2006, 60). Desde este punto de vista, el trabajo doméstico genera un aporte que debe ser reconocido dentro de los sistemas de producción capitalista, por la producción de la mercancía más valiosa que es la fuerza de trabajo.

En este contexto, el movimiento feminista puso en el centro de la disputa al reconocimiento del aporte del trabajo doméstico, usando como instrumento el requerimiento del salario, logrando la politización de las mujeres y su participación desde el hogar. El salario fue estrategia de movilización para el reconocimiento de la doble o triple carga laboral asignada a las mujeres. Más allá de buscar la vinculación de las mujeres al mercado, tuvo que ver con asumir el trabajo doméstico como trabajo que aporta y sostiene al sistema capitalista, buscando su desnaturalización como un trabajo solamente femenino.

Esta demanda puso en evidencia que la relación entre la participación de los hombres y las mujeres en el ámbito social y en el mercado de trabajo no es equiparable. Carrasco, Bonderías y Torns tomando la perspectiva de Knibiehler hablan de la división sexual del trabajo, mencionado que este “situó a las mujeres como responsables «naturales» del cuidado, abriendo un proceso de re-significación de la maternidad en conflicto con las actividades productivas” (Carrasco, Bonderías y Torns (eds) 2011, 19).

Desde este debate, el movimiento feminista de los años 60-70 convocado bajo la consigna de “lo personal es político”, trató de generar una visión de reconocimiento del aporte de las

mujeres dentro del sistema capitalista. Dalla Costa, desde una postura antagónica al sistema, plantea:

Debemos rechazar el trabajo doméstico como un trabajo de las mujeres, como trabajo que se nos ha impuesto, que nunca inventamos, que nunca se ha pagado, en el que se nos ha obligado a soportar horarios absurdos -12 y 13 horas diarias-, a fin de forzarnos a permanecer en casa (Dalla Costa y James 1972, Negarse a trabajar).

Pero, detrás de la asignación del trabajo doméstico se encuentra todo un entramado respecto al poder que ejerce un sexo sobre el otro. Como lo menciona Picchio retomando a Kenrich (1981):

Históricamente, la línea principal de conflicto en el ámbito de la reproducción social se da entre el trabajador asalariado y el ama de casa. Ambos dependen mutuamente para su subsistencia y, por tanto, necesitan controlarse mutuamente. Pero el equilibrio de poder está descompensado; las amas de casa no disponen de un salario independiente y esto sirve de base para el control masculino del trabajo doméstico. Para reforzar este control se han desarrollado ideologías y leyes (Kenrich 1981 en Picchio 2011, 131).

Y añade:

La igualdad en el intercambio de la fuerza de trabajo masculina y femenina requiere igualdad en el ámbito de la reproducción social. Sin ella, las políticas que tienen por objeto la igualdad salarial o la igualdad de oportunidades tienen escasa relevancia práctica. Por desgracia, tanto los trabajadores asalariados como las instituciones públicas dependen fuertemente del trabajo doméstico de las mujeres (Picchio 2011, 131).

Maxine Molyneux, socióloga feminista especializada en el estudio de los movimientos de mujeres en América Latina, menciona que el problema de la desigualdad de las mujeres en el hogar se despliega en torno a cuatro aristas: 1) *la forma del salario*, 2) *la división sexual del trabajo*, 3) *el desempleo alto y el desempleo femenino especialmente alto*, y 4) *el premio asignado al papel reproductivo de las mujeres* (Molyneux [1979] 2005, 44-46). En la primera arista toma en cuenta que la existencia de amas de casa produce la existencia de un salario [familiar] asignado a los hombres en tanto proveedores; que, conjuntamente, con servicios

provistos por el Estado pueden apoyar las actividades de crianza de los hijos y el matrimonio. Este salario “familiar” profundiza la dependencia femenina y por tanto su dominación.

En la segunda arista, la división sexual del trabajo aclara las relaciones de dominación y subyugación de las mujeres y mantiene la estructura de privilegio y discriminación por parte de los hombres. Las tareas domésticas asignadas a las mujeres tienen que ver con el desarrollo de actividades que se asocian a su “naturaleza femenina”. Cuando las mujeres se vinculan al trabajo asalariado, por lo general, lo hacen en empleos en términos con menor remuneración y en empleos altamente vinculados con labores de cuidado; sus responsabilidades dentro del hogar no disminuyen, y su salario es utilizado para cubrir gastos menores y para las actividades de la reproducción propia de su núcleo familiar en el mercado.

En la tercera arista correspondiente al desempleo femenino, la autora menciona que el momento en que el sistema capitalista atraviesa por una crisis, son las mujeres las primeras en ser suprimidas de las partidas laborales. La justificación se encuentra basada en la existencia de un salario familiar, aunque no se encuentre generalizado, y que tal salario debe ser provisto por la actividad económica realizada por el “cabeza de familia”. Una vez más esta lógica subyuga a las mujeres a la ejecución de las tareas reproductivas subsidiando el costo de la crisis con su trabajo no remunerado.

Y, finalmente, la cuarta arista que habla del premio asignado al papel reproductivo de las mujeres, se vincula a la adscripción biológizada de las mujeres a la maternidad. Las mujeres desde tempranas edades son culturalmente vinculadas al matrimonio y la maternidad. Bajo argumentos naturalistas o esencialistas se concibe que las mujeres deben ser madres y cuidar a la familia, y en el mejor de los casos, trabajar a tiempo parcial para percibir un salario subsidiario con el que corren con gastos menores o apoyan al varón proveedor. La división sexual del trabajo refuerza esta idea y crea la posibilidad de incluir laboralmente a las mujeres en empleos vinculados con sus *capacidades naturales*, que son pagados inferiormente respecto de empleos análogos de los hombres (Molyneux [1979] 2005).

Ante ello, el movimiento feminista buscó desmontar todo lo referente al mantenimiento de un rol feminizado, controlado, invisible y no valorizado. Al tomar el trabajo productivo solamente en términos de valores de cambio un sector minoritario del movimiento buscó entonces la retribución salarial de este tipo de trabajo. Sin embargo, esta visión no fue la

mayoritaria, que propugnaba la incorporación de las mujeres al mercado de trabajo como vía para el cambio en las asignaciones.

Analíticamente, esta reflexión inicial permite comprender algunas dinámicas relevantes. En primer lugar, la progresiva desnaturalización del orden social y la división sexual del trabajo, de valores de uso y valores de cambio y sujetos femeninos y masculinos, relevante en muchas sociedades. En segundo lugar, estos aportes enlazan dicha división al despliegue de un modelo social que fija y subordina los trabajos realizados por mujeres, anclándolos a la falta de salario, al entorno doméstico y a la dependencia. Finalmente, en tercer lugar, estos aportes ponen de manifiesto la tarea política y subjetiva del feminismo. El involucramiento de tiempo, esfuerzo y trabajo que colocan al trabajo doméstico como lugar central de la reproducción de la vida individual y social. No obstante, tiene limitaciones ya que en su desarrollo inicial no se profundizó en el componente afectivo y de interrelación que también se encuentra implicado en la ejecución de las actividades domésticas, por tanto la categoría de trabajo doméstico contiene en sí limitaciones a la hora de abordar la implicación emocional e interpersonal que se presentan a la hora de hablar de cuidadores.

Otras críticas se refieren al carácter “supuestamente universal” de estos arreglos basados en la divisoria entre producción y reproducción para todas las sociedades o la no consideración de sus componentes étnicos, racializados o de clase. La consolidación del lugar de las amas de casa, madres y cuidadoras en el contexto de la familia tradicional, con un varón proveedor se relativizó, incluso para los sectores urbanos de clase media. Aun así, como se trata de pensar en este estudio, este sigue siendo un lugar relevante de análisis en la medida en que se sigue proyectando sobre las mujeres un “deber ser” asociado a la maternidad cuidadora y doméstica, aunque éstas realicen adicionalmente otro tipo de tareas. El cambio cultural propuesto por los feminismos a través de la visibilización y desnaturalización de lo doméstico no se ha producido por completo. Los análisis interseccionales nutrieron las formulaciones iniciales y con ellos emergió también el lugar no sólo de las cuidadoras sino también de las personas cuidadas, un aspecto particularmente importante en este caso de estudio.

2. La familia como espacio de poder y desigualdad

La familia, como institución en la que se socializan los sujetos y base de la sociedad moderna, es una instancia importante para esta investigación ya que es el lugar donde el cuidado se realiza de forma mayoritaria. La sociedad moderna ha privilegiado un tipo de familia que

cuenta con ciertas características como: ser nuclear, es decir, conformada por padre, madre e hijos y con una clara división (hetero) sexual del trabajo. El capitalismo y la iglesia han procurado establecer éste como el modelo de familia convencional que garantiza el mantenimiento del orden establecido hasta la actualidad y la propiedad privada.

El estudio de la familia proporciona claves tanto al interior, en su funcionamiento, como al exterior, en su relación con el entorno social. Entre las claves de análisis para esta investigación se encuentran: la asignación de roles a sus miembros, que responden a una división sexual y una demanda social; así como las formas en las que las demandas de cuidado son solventadas a través de apoyos afectivos, cadenas de cuidado generalmente entre mujeres y requerimientos económicos.

Jelin propone una definición de familia, donde menciona lo siguiente:

La unidad familiar no es un conjunto indiferenciado de individuos que comparten las actividades ligadas a su mantenimiento. Es una organización social, un microcosmos de relaciones de producción, de reproducción y de distribución con una estructura de poder y con fuertes componentes ideológicos y afectivos que cimientan esa organización y ayudan a su persistencia y reproducción, pero donde también hay bases estructurales de conflicto y lucha [por el poder] (Jelin 1994, 9).

Para ella, necesariamente se deben analizar que los mecanismos de poder que intervienen en la constitución de los núcleos familiares configuran subjetividades en sus miembros. La edad, sexo y parentesco tienen una gran importancia a la hora de repartir tareas y ejercer el poder entre ellos. Estos elementos principales se ponen de manifiesto en la creación de un orden jerárquico dentro de la familia, que se visibiliza en la subordinación de los hijos hacia sus padres, con la particularidad de que se establece una autoridad de carácter patriarcal, llamada al ejercicio el poder hacia sus miembros con la facultad de establecer normas y reglas para su funcionamiento. Por su parte, el rol de la madre se encuentra ligado a ser el soporte, tanto de la reproducción de la familia, como de los afectos de sus miembros, construyendo la idea de que es la guardiana del bienestar familiar.

El acceso a la educación se constituye como un factor de adquisición de un mayor capital cultural reconocido, que a su vez genera en los sujetos una forma de subordinación a un

sistema mayor vinculado con el capital. A mayor acumulación de recursos en una familia, mayor capacidad de consumo, lo que se constituye en una herramienta de diferenciación y por ende la pertenencia a una clase que clasifica a las familias en la sociedad.

Si bien las formas de familia pueden acceder a nuevas configuraciones, la idea de maternidad ha tardado más en evolucionar. Según Fuller esto tiene un punto de partida:

El núcleo de la diferencia entre mujeres y hombres reside en el hecho de que la primera es la encargada de la reproducción, la crianza y la mayor parte de la primera socialización de los pequeños. A la maternidad se le ha atribuido el origen de las características psicológicas más estables en la mujer, de la división sexual del trabajo, y, finalmente de la desigualdad entre los géneros que, para muchos teóricos y teóricas es resultado de la necesidad de controlar la capacidad reproductiva de las mujeres y de protegerlas durante la gestación y la crianza (Fuller 2010, Maternidad y psicología femenina).

La maternidad aún es vista como un aspecto que brinda realización a las mujeres y esto tiene un alto contenido esencialista, moral y marianista. En este ámbito, se toma a “la familia como eje de la procreación y la socialización de nuevas generaciones” (Jelin 1994, 15). Con ello también se responsabiliza a las familias, y directamente a las mujeres, de la transmisión de conocimientos y valores que se encuentran instituidos socialmente por la autoridad patriarcal. Es así que “la labor socializadora familiar no apunta a la equidad social, sino a lo contrario: la familia transmite privilegios y reproduce desigualdades” (Jelin 1994, 15).

Fuller, al realizar análisis genealógico sobre la familia, plantea:

A partir del siglo XVII las mujeres fueron abandonando la práctica de entregar a los hijos a nodrizas debido a las fuertes presiones que los teóricos y reformadores de la modernidad ejercieron sobre ellas. Por entonces la naturaleza femenina se redefine y la nueva representación de la mujer normal implica todas las características de la buena madre dedicada a su hogar y a criar hijos en un ambiente de amor y libertad. Sin embargo ello implicaba una total devoción y dedicación a los hijos y, por lo tanto que abandonara las actividades productivas, políticas y sociales que hasta entonces formaron parte de los deberes femeninos. La madre perfecta era también la esposa que cumplía con ofrecer al varón un hogar armonioso para que este pudiera dedicarse a sus tareas públicas (Fuller 2010, ¿Existe el amor materno?)

Bajo esta aseveración, en la familia nuclear se determinan los roles para cada uno de sus miembros. En este espacio se naturaliza la idea de que la psicología de las mujeres genera características particulares como la dedicación para el cuidado, por lo tanto están dotadas para cumplir su rol de la maternidad, añadiéndole la característica de deber moral, cooptando con ello la posibilidad de participación en espacios de la esfera pública.

Esta forma tradicional de concebir a la maternidad también la ha mantenido como un deber moral. La idea ha sido construida bajo preceptos vinculados a la religión, inspirado con la imagen de la virgen María, reforzando la construcción de la maternidad desde el marianismo, y llega a ser una verdad indiscutible reforzada desde lo simbólico a lo social. Ante esto Flores y Tena agregan, que para el caso latinoamericano:

La Virgen fue un importante vehículo ideológico de la dominación española. Este simbolismo materno atravesó a las mujeres de la colonia [y hasta la actualidad] en mayor o menor medida dependiendo de su condición de casta y fue un referente simbólico religioso compartido en América Latina, aunque con formas específicas de realización en cada país (Montecino 1996, 195). Este entronque patriarcal [calificado así por Julieta Paredes (2011)], el pacto entre hombres significó el cuerpo de las mujeres para la maternidad y el cuidado, conservando el privilegio masculino (Flores y Tena 2014, 30).

Las familias, especialmente las tradicionales (nucleares), se constituyen como el lugar de socialización de los órdenes de género, entre los que se incluyen la naturalización de los roles, de la división sexual del trabajo, de la matriz de dominación heterosexual y de la constitución de la maternidad como esencia femenina, en esto último con la concepción del marianismo como referente de feminidad y maternidad. A pesar de las múltiples luchas que el movimiento feminista ha realizado en este ámbito, aún persiste como propio y natural el rol de las mujeres en su interior. Y también cabe destacar que la jerarquización de los miembros en su interior también naturaliza las relaciones desiguales y por lo tanto valida las condiciones de violencia en las que éstas puedan ejercerse.

Fuller añade que “está asociado con arreglos socio económicos que, si bien ensalzaron algunos aspectos de la figura femenina, por lo común garantizaron el control masculino de la esfera pública y de la capacidad reproductiva de la mujer” (Fuller 2010, ¿Existe el amor

materno?). Es decir, se vendió la idea de la “buena maternidad” ocultando el subtexto de control tanto al cuerpo femenino como de su accionar en el espacio público.

3. Cuidado y subjetividad. Afecto, interdependencia y discapacidad

Hablar del cuidado representa un nuevo campo de aportes y reflexiones en las teorías feministas que tiene su inicio en la década de 1980. El cuidado es un trabajo que, además de involucrar tiempo y esfuerzo, involucra afectos dentro de relaciones de interdependencia desarrolladas entre los miembros de la familia.

La reflexión sobre el trabajo de cuidado incorpora nuevas aristas de análisis respecto a la mirada del trabajo doméstico. Para Teresa Torns, española y doctora en sociología, existe una falta de acuerdo a la hora de hablar del cuidado, y se remite a dos acepciones del mismo. La primera señala que se trata de una actividad mayoritariamente femenina, realizada en la esfera pública: como en el mercado de trabajo o voluntariado, o en la esfera privada, en el entorno doméstico-familiar. Mientras que, la segunda se vincula a responsabilidad sobre la ejecución de las tareas del trabajo doméstico-familiares que las mujeres desempeñan para atender en sus hogares, entre la obligación moral y la voluntariedad implícita (Torns 2008, 66). A partir de ello, se constituye al trabajo doméstico y de cuidado como un trabajo ejecutado mayoritariamente por las mujeres, pudiendo recaer en figuras como abuela, tía, hermana, etc., que se ubica en el orden de lo sagrado, y bajo la premisa de que ningún otro miembro tiene la capacidad de hacerlo de la misma manera que una madre.

La naturalización de la responsabilidad de las mujeres sobre la reproducción social a través del cuidado implica convertirse también en el sostén de los afectos en el entorno familiar, mientras que el hombre se constituye en el proveedor económico de la familia. Por tanto, el cuidado, como parte del trabajo doméstico, involucra necesariamente una vinculación afectiva entre la persona que cuida y quien es cuidada. Ante ello se presenta la necesidad de abordar la relación entre el cuidado de una persona con discapacidad y la subjetividad femenina que se configura ante esta condición.

María Jesús Izquierdo, socióloga española y doctora en economía, menciona que “desde nuestras primeras experiencias nos topamos con la evidencia de la mutua dependencia, de que no somos separables de los demás porque nuestra vida no es viable sin ellos, necesitamos de su existencia incluso para no sentirnos solos” (Izquierdo 2003, 4). Es decir que, aun cuando

socialmente se construya la idea de autonomía, nos encontramos incluidos en redes de interdependencia que se vuelven apoyos de índole físico, material y emocional.

Sin embargo, el sistema hegemónico requiere que cada sujeto, al llegar a determinada edad, se establezca como un ser autónomo, capaz de satisfacer sus necesidades vitales, y necesariamente se incluya dentro de relaciones sociales de poder. Sin embargo, el cuidado en las familias implica el involucramiento de afectos, necesidades materiales (económicas) y morales que se entretajan en las relaciones establecidas. La idea de autonomía empieza a caer, ya que todos los miembros, unos en mayor medida que otros, requieren de alguien que realice las actividades que permitan la reproducción de su fuerza de trabajo y, adicionalmente, la reproducción de todos sus miembros estableciendo una relación afectiva: el llamado "trabajo altruista" de las madres.

Las mujeres al estar inmersas en esta relación de trabajo de cuidado actúan "como si supieran que sus actividades tienen un valor pero que en cambio no reciben reconocimiento" (Izquierdo 2003, 9). El establecimiento de valor del trabajo de cuidado por fuera de los términos económicos, contruidos socialmente como gratificación, ha llevado a que éste se establezca como un trabajo de naturaleza femenina, que contiene una elevada carga moral y obligatoriedad en su ejecución.

Este no reconocimiento ha llevado a que el trabajo de cuidado se constituya como un *deber ser* propio del género femenino dentro de sus familias. Jeanine Anderson, antropóloga peruana lo ratifica: "el cuidado dentro de los grupos familiares se entiende como un regalo o un servicio que se sujeta únicamente a las reglas de la reciprocidad" (Anderson 2007, 72). La reciprocidad queda minimizada al agradecimiento que los miembros presentan ante su ejecución. Este matiz que se engarza en la ejecución de labores de cuidado ligado al afecto y el requerimiento de un sistema que promueve la "autonomía", tratando de desconocer las redes en las que el cuidado se moviliza, hacen que este trabajo se constituya como un trabajo carente de valor, como lo menciona Izquierdo.

Del otro lado se encuentran los receptores del cuidado, sus hijos, y como motivo de esta investigación, los hijos con discapacidad. Rosario Aguirre, socióloga uruguaya, menciona que el cuidado de los niños tiene una frontera difusa entre el cuidado y la educación inicial. Sobre el cuidado a personas mayores dependientes, tomando a Murillo (2003), menciona que "está

inmerso en la lógica del sacrificio, un sacrificio que puede entrañar – sin pretenderlo– un grado de reconocimiento social. A pesar de que la enfermedad se cronifique, y ésta termine por saquear el tiempo a quien lo prodiga” (Aguirre 2008, 24).

En este caso particular de estudio, el cuidado, además de contenerse como una característica del rol materno, de ser un trabajo poco o nada reconocido, también se introduce en la lógica de sacrificio. La discapacidad en sí misma genera un tipo de vínculo particular entre la persona que ejecuta el rol de cuidado y quien lo recibe, porque adicionalmente se ha constituido a la discapacidad como la no capacidad del sujeto a cuidar de sí mismo. Este conjunto de características generan una particular carga emocional, justificada en las carencias provocadas por las desigualdades estructurales e inducida por la socialización de género, tanto en las madres de personas con discapacidad, quienes se reconocen como responsables directas de su desarrollo y cuidado, como de los hijos que deben, a partir de sus limitaciones, lograr vincularse al requerimiento social.

Teresa Torns, doctora en sociología española, menciona:

El cuidado de personas mayores dependientes, discapacitadas, enfermas crónicas, etc., cumplen a duras penas con esos requisitos de amor y afecto, e incluye otras tareas mucho más duras, valga la redundancia, especialmente cuando se deben ejercer desde la obligación moral y/ en contextos de subordinación extrema (Torns 2008, 64).

Y Aguirre destaca que “en la vida privada, el déficit de cuidado es más notorio en familias donde las madres trabajadoras –casadas o solteras– no reciben ayuda suficiente de sus parejas o familiares, constituyendo una fuente de importantes tensiones, especialmente para las mujeres (Aguirre 2008, 26). Tomando en cuenta que Torns y Aguirre señalan las tensiones que involucra a las mujeres el desarrollo de actividades en el ámbito laboral, sin descuidar el cuidado, se vincula también con una carga subjetiva que lleva a que ellas prioricen las necesidades de todos los miembros, especialmente de sus hijos, para la organización y desarrollo de sus actividades diarias.

Las ideas de demandas de cuidado en la discapacidad están vinculada con el requerimiento de permanente atención, de forma particular en cada caso. Ante ello es importante tomar en cuenta que la idea que prima en este pensamiento es que el cuidado es una relación

unidireccional, donde la persona con discapacidad es demandante de cuidado y la persona cuidadora tiene la obligación de estar presente para cumplir dichas necesidades. Ante ello Izquierdo (2003) plantea la existencia de un *lado oscuro*, donde:

La realización de la cuidadora solo tiene lugar en el cuidado, razón por la que puede adoptar una actitud abusiva, descubriendo dependencias donde no las hay, creándolas, impidiendo que el otro se haga cargo de sí mismo, ya que cuanto más autosuficiente sea más desrealizada deviene ella. El cuidado está íntimamente relacionado con el maltrato y de hecho las relaciones de cuidado tienen un carácter fuertemente ambivalente (Izquierdo 2003, 10).

En el lado oculto del cuidado se muestran, entre otras cosas, los sentimientos de frustración que una persona cuidadora puede sentir a la hora de ejecución de dicho trabajo. Como Izquierdo menciona, el cuidado y el maltrato están íntimamente relacionados, es decir confluye una relación ambivalente, y se podría pensar que a mayor nivel de dependencia se presenta mayor el nivel de ambivalencia en la relación de cuidado. La búsqueda de equilibrio entre ambos polos es importante ya que en muchas ocasiones la relación es vista como unidireccional y no como una relación de interdependencia.

E Izquierdo añade:

De otro lado, en contradicción con esos sentimientos de realización, poder, responsabilidad, la receptividad al otro y sus necesidades, el hecho de que la relación sea asimétrica, genera desgaste físico y emocional. No puede evitar el sentirse comprometida, pero al mismo tiempo la cuidadora se percibe a sí misma como una inmensa ubre (Izquierdo 2003, 10).

En el caso de la discapacidad, se puede llegar a asumir que el bienestar del sujeto cuidado es el único fin de la relación, que su condición le hace un sujeto vulnerable y la no presencia de buenos cuidados pueden generar el malestar de manera involuntaria, pero también se puede generar una relación de poder del cuidador a la persona con discapacidad.

La dimensión de los afectos forma parte fundamental de las subjetividades de las personas cuidadoras, ya que esta dimensión se involucra per sé en la relación, cuando se ejecutan las actividades de cuidado, sin existir para ello un mercado. Para María Pía Venturiello, socióloga argentina estudiosa del cuidado y la discapacidad, parte de los recursos afectivos que

intervienen en esta relación se encuentran las redes de apoyo familiar y los recursos morales. Éstos se conforman como estructuras conjuntas que apuntalan el trabajo de cuidado dentro de una familia, adicional a los recursos materiales que genera la ejecución del trabajo doméstico (Venturiello 2015).

Como parte de las redes familiares o cadenas de cuidado, el cuidado de personas con alto nivel de dependencia requiere de un apoyo familiar asociativo, en términos de participación de varios miembros, tanto de la familia nuclear como de la familia ampliada, recayendo principalmente en las manos de otras mujeres. En relación a los recursos morales, se describen los valores que deben formar parte del “deber ser” de la persona cuidadora. Entre los valores descritos por Venturiello se encuentran: el ser afectuosa, paciente, generosa e interesada por el otro. En la misma línea, afirma, Silvia Rivera Cusicanqui, socióloga e historiadora boliviana, en su entrevista con el Colectivo Simbiosis (2011), que se involucra una reciprocidad diferida, retribuir el cuidado recibido en determinada etapa, ya que en su momento su labor también será retribuida por las futuras generaciones (Venturiello 2015).

En relación al cuidado existen tres conceptualizaciones que giran en torno a su desempeño, que son: dar, recibir y retribuir. Estas conceptualizaciones aportan en la presente investigación en relación a la construcción del deber ser del sujeto cuidador. Aunque se trate de una actividad con un alto valor moral y ampliamente feminizada, también se trata de un rol que puede ser desempeñado por uno de los miembros del núcleo familiar.

Esta relación asimétrica es lo que se busca analizar en la presente investigación, tomando en cuenta que la relación de cuidado genera una condición de interdependencia que está mediada por la responsabilidad y por el poder. Mayoritariamente es ejercida bajo una relación de jerarquía que otorga al cuidador (o cuidadora) poder sobre el dependiente, y ello genera una subjetividad particular a la hora de ejercer el cuidado sobre personas a su cargo, en este caso hijas e hijos con discapacidad.

Sin embargo, no se puede pasar por alto el criterio de María Soledad Arnau, directora del proyecto piloto de Vida Independiente y promoción de la participación social de Madrid, quien menciona que el cuidado se ha convertido en una nueva estrategia de dominación masculina hacia las mujeres. Lo que busca es mediante el uso de esta herramienta perversa

ejercer la violencia de género hacia las mujeres, encasillándolas como “eternas cuidadoras” (Arnau 2009).

A partir de ello, Arnau genera una nueva propuesta a partir del “modelo de vida independiente” dejando de lado la ética de la justicia y la ética del cuidado, mencionando que “debido fundamentalmente a los roles tradicionales de género, se establecen dos tipologías de ética: 1. ética de la justicia, de carácter predominantemente del género masculino; y 2. la ética del cuidado (o también «ética de la responsabilidad»), proveniente del género femenino (Arnau 2009, 76). Su propuesta radica en generar una concepción del cuidado desde una “verdadera cultura de paz”, con el fin de que cada sujeto cumpla sus objetivos en el plano personal y laboral-profesional. Tomando como punto de partida que la persona con discapacidad no es un sujeto enfermo y por lo tanto no requiere “ser cuidado”, es desde esta concepción que se genera una visión de “persona dependiente”. Sino, por su parte, la persona con “diversidad funcional” también se construye como un sujeto con un rol social activo, que no “depende de una persona cuidadora” sino que tiene la posibilidad de participar en un entorno habitual y en términos de igualdad (Arnau 2009) y tomando al cuidado como un derecho de doble vía.

La condición particular de la discapacidad en la relación de cuidado deja entrever la concepción que las personas cuidadoras tienen acerca de su labor y las implicaciones que dicha relación genera para ambas partes. Esta categoría aporta los términos de análisis necesarios para abordar la construcción subjetiva que involucra al cuidado. Sin embargo, la discapacidad requiere del involucramiento de múltiples actores además de la familia.

La forma en la que los cuidados hacia una persona con discapacidad se realizan genera un tipo de aproximación a hacia la *organización social del cuidado*. No necesariamente se resuelven todas las necesidades solamente en el seno de la familia, sino que requiere la participación de otros actores como son: el Estado, el mercado y la comunidad para poder ejecutarlos. Sin embargo, su capacidad de generación o respuesta se encuentra directamente vinculado con la generación o ausencia de políticas públicas.

4. El sujeto cuidador más allá de la familia. Una mirada desde las políticas públicas

Con el paso de los años, las nuevas demandas del sistema hegemónico, la inclusión desigual de las mujeres en el mercado laboral y las exigencias reproductivas han generado la necesidad

de abordar el cuidado desde otros ámbitos por fuera de la familia. Varias condiciones tuvieron que interactuar para plantear un abordaje de aquello categorizado como privado desde el ámbito público, entre ellas la creación de los llamados mecanismos de adelanto de las mujeres (MAM) impulsados desde los organismos internacionales. Los Estados, como los garantes del derecho de todas las personas que cohabitan en sus territorios, tienen la obligación de promulgar todas las normativas necesarias para asegurar el cumplimiento de derechos en igualdad de condiciones para toda su población.

A partir del establecimiento de los llamados Estados de Bienestar o de políticas bienestar se promulga, según contextos particulares, iniciativas de atención en el llamado sector social. En América Latina, a partir de los años 70, se empiezan a adoptar un esbozo de políticas de bienestar, pero son construidos con políticas particulares y heterogéneas en cada país. Esta región se constituye, principalmente, como la región con mayor desigualdad del mundo, los Estados de Bienestar pueden ser entendidos como el conjunto de políticas, acciones y/o recursos que suministran el Estado a la ciudadanía que procuran las condiciones necesarias para vivir bien.

La socióloga costarricense Juliana Martínez Franzoni menciona que para el caso de América Latina se puede considerar eufemismo hablar de Estados de Bienestar, y añade que éstos han sido interpelados por su ausencia o insuficiencia (Martínez Franzoni 2007, 24). A partir de esta aseveración forja un análisis en relación a los modelos de Estados de Bienestar que han sido aplicados en América Latina, que si bien pueden llegar a ser concordantes con los modelos de algunos Estados europeos no son iguales. Cada país, por sus condiciones políticas y económicas particulares, instauró políticas parciales vinculadas al estado de bienestar pero que no llegan a consolidar uno, y que no se han constituido como homólogos en todas las naciones.

Martínez Franzoni menciona:

Desde el punto de vista del bienestar, la democracia es un medio para mantener y cambiar las bases de un “contrato” social en torno a la distribución de los recursos, dado que provee reglas de juego que pueden ser utilizadas para que la población reclame acceso, calidad y oportunidad de servicios, cuestionen prioridades, definan nuevos riesgos, diriman conflictos, construyan marcos de sentido y participen en la formación de políticas (Martínez Franzoni 2006, 43)

La noción de bienestar otorga a la sociedad la idea de atención, de respuesta ante las necesidades de las familias ante la marcada desigualdad social. Esta noción se viabiliza mediante la construcción de políticas públicas que se convierten en la garantía del cumplimiento de derechos de los sujetos cohabitantes de un territorio nacional. Y ¿cómo se puede interpretar la necesidad? Para Nancy Fraser, filósofa estadounidense, existe una diferencia entre pensar las necesidades básicas generales, que se infiere deben ser cubiertas por los Estados, y los mecanismos que deben utilizarse para ser cubiertas. Cuando el debate sobre las necesidades se complejiza se descubren los entramados de demandas que coexisten y se relacionan de forma condicionada, por lo que requieren ser analizadas mediante políticas de interpretación de necesidades, que permiten desentramar las demandas y sus relaciones condicionadas (Fraser 1991, 5-7).

Fernando Filgueira, sociólogo uruguayo, reconoce en América Latina tres modelos de construcción de Estados de Bienestar, que se consolidan no como modelos homogéneos, sino que su aplicación se relaciona con las particularidades de cada nación. Menciona que los modelos son: régimen universal estratificado, régimen dual y régimen estratificado excluyente. Cada una de estas formas que adquirió el Estado de bienestar en América Latina a partir de los años 70 se constituyó como respuestas a las ideologías políticas y demandas sociales consolidadas por medio de la acción política.

El primer modelo, correspondiente al *régimen universal estratificado*, corresponde a una construcción de la política social con mayor cobertura, sin llegar a ser universal. Como Estado de Bienestar se fue consolidando de forma sólida con acceso a salud y educación primaria y secundaria. Se basó en la incorporación de la seguridad social de forma estratificada, excluyendo a los trabajadores informales ya que esta categoría estaba catalogada como ilegal. Gracias a la demanda de sectores de la sociedad civil este modelo fue consolidado en países como Uruguay, Chile y Argentina.

El segundo modelo correspondiente al *régimen dual*, basado en la institucionalización de la educación primaria como universal, no así la salud y la seguridad social a las que se puede acceder de forma estratificada. La vinculación de los pobres es realizada por medio de prestaciones sociales, con lo cual se genera un tipo de participación en el mundo mercantil. Sin embargo este modelo es catalogado como un amplificador de la desigualdad y fue aplicado en países como Brasil, México y Colombia.

El tercer modelo, correspondiente al *régimen estratificado- excluyente* estuvo basado en la ubicación del Estado al margen, como subsidiario de la política social. La incorporación de programas sociales fue lenta y paulatina y muy relacionado con la vinculación de la población a ciertos estratos sociales. Su principal característica es la captura del Estado por las élites, ante lo cual se generan procesos populistas de vinculación con la comunidad. Este modelo fue visible en países como Ecuador, Bolivia y algunas regiones de México (Filgueira 1998).

Estos modelos descritos permanecieron por determinado tiempo en cada uno de los países y teóricamente son útiles en la medida que para el autor grafican los tipos existentes durante los 70 y, en algunos casos, en décadas posteriores. Pero los Estados de bienestar no responden solamente al acceso a salud, educación y protección social; el cuidado es un aspecto que también se encuentra vinculado. Con su incorporación intentaron, de alguna manera, dar respuesta a las necesidades que esta área que el sistema social demandó por medio de la vinculación una nueva categoría denominada *Organización Social del Cuidado*. Karina Batthyány, doctora en sociología uruguaya, menciona que “centrarse en el cuidado significa observar el reparto de trabajos y responsabilidades entre la familia, el Estado y el mercado, de tal forma que sea posible analizar las distintas combinaciones de recursos en la práctica del cuidado” (Batthyány 2015, 16). Es decir, esta nueva categoría incluye la participación de múltiples actores conformando, así, el diamante del bienestar.

La distribución de cargas entre la familia, el Estado, la comunidad y el mercado deja entrever que la asignación del cuidado sigue siendo un asunto, mayoritariamente, del ámbito familiar y ejecutado por mujeres. Esto es una característica visible que se muestra existen roles sociales generizados, asignados a las mujeres, ya sea como madres, pedagogas, educadoras, maestras, niñeras, etc.

La generación de política pública alrededor de temas sociales, y entre ellos el cuidado, depende en gran medida de la ideología que propugna el gobierno de turno. La historia del Ecuador en relación a ello ha estado marcada por vaivenes políticos que, en último término, han tenido como protagonistas a organismos multilaterales asignando recursos y deuda para la atención dentro del sector social. Esta forma de gobierno ha provocado la continuación de un Estado débil, al igual que en varios países de América Latina, que aun cuando hayan generado política pública alrededor del tema, el cuidado sigue siendo en gran medida familiarista y

articulado con el mundo laboral, manteniendo la asignación de sus roles a las mujeres de las familias.

Batthyány menciona que existen diversas opciones y posiciones en relación a las políticas del cuidado que, citando a Pérez Orozco, deben implicar acciones en tres sentidos: redistribuir, revalorizar y reformular. La redistribución consiste en considerarlo como una responsabilidad colectiva y de acceso universal. La revalorización remite a la dignificación de los cuidados como trabajo, y la necesidad de reconocerlos como una dimensión esencial del bienestar. Y, por último, la reformulación plantea el sacar a los cuidados de su rol feminizado y familiarista. (Pérez Orozco 2011 en Batthyány 2015, 16). A partir de ello se generará un marco de sentido que permita no dejar la naturalización de invisibilidad y de condición *sine qua non* de las mujeres.

Las políticas públicas en relación al cuidado pueden ser clasificadas de varias maneras, sin embargo, Batthyány se apega a la siguiente clasificación: 1) políticas de tiempo para cuidar, que se refieren tiempo de empleo para la ejecución de cuidados no remunerados, entre ellos se encuentran las licencias por maternidad y paternidad, permisos de lactancia, excedencias por cuidados de familiares, reducciones de jornada; estas pueden o no ser remuneradas, aunque su no remuneración refuerza el rol de cuidado en las mujeres. 2) las políticas de dinero por cuidar, que se refieren a la entrega de transferencias en contraparte de ejecución de trabajos de cuidado, ya que esta condición no les permite vincularse, por lo general a las mujeres, al mercado laboral. 3) los servicios de cuidados, que se refieren a servicios de asistencia que pueden estar institucionalizados, ejecutados en el hogar o proporcionados en los centros de trabajo (Batthyány 2015).

Este pilar del cuidado, en las políticas públicas, se suma a los pilares de educación, salud y protección social para la conformación del llamado diamante del bienestar. Sin embargo, como se mencionó anteriormente, su análisis dependerá, en gran medida, de la concepción política y social sobre la desigualdad de género en el gobierno de turno, las demandas sociales y las políticas económicas y fiscales que se encuentren rigiendo al país.

El trabajo de cuidado merece y requiere un reconocimiento y una valorización, como lo plantea Pérez Orozco. Por otra parte, Corina Rodríguez, doctora en ciencias sociales de argentina, menciona que el trabajo de cuidado es importante por tres razones:

En primer lugar, porque sin trabajo de cuidado no existiría fuerza de trabajo, y en consecuencia no habría posibilidad de generar valor económico y reproducir el sistema económico y social. En segundo lugar, porque al fallar en reconocer esta dimensión, el análisis económico se encuentra sesgado, y no solo brinda un diagnóstico incompleto del funcionamiento del sistema, sino que además enfrenta una alta probabilidad de equivocación a la hora de evaluar la repercusión real de las políticas económicas. En tercer lugar, porque la manera en que se organiza socialmente el cuidado, esto es, el modo en que las responsabilidades de cuidado se distribuyen entre Estado, mercado y hogares, por una parte, y entre varones y mujeres, por otra, explica una proporción sustantiva de las desigualdades existentes (Rodríguez Enriquez 2012, 24).

El cuidado se considera como una parte primordial de las economías, pero durante largo tiempo ha sido dejado de lado de los análisis económicos. La economía feminista ha sido la encargada de visibilizar la presencia de esta arista económica en la vinculación de la economía en general. Es por ello importante, que a partir de vincular la participación en las economías se pueda generar un proceso de reversión en las desigualdades estructurales marcadas, en este caso, por la arista del género.

En este punto en particular, Martínez Franzoni y Voorend mencionan que el Estado genera políticas e intervenciones a partir de los roles de género sexualmente contruidos, es decir mantiene la matriz de hombre proveedor y mujer esposa y madre cuidadora (Martínez Franzoni y Voorend 2009, 22). La construcción social de los roles de género y la institución de una matriz heteronormada con división sexual del trabajo acuñada en las familias nucleares se reflejan en el establecimiento de las políticas públicas.

La implementación de políticas públicas en torno a los roles de género y enfocados en la familia tradicional han naturalizado la idea de familia como proveedora natural de bienestar. La generación de políticas familiaristas deberían analizar a la familia “en su doble carácter de unidades productoras de bienes y servicios y en tanto unidades articuladoras” (Martínez Franzoni y Voorend 2009, 29). Y añaden:

La creciente familiarización de la producción/articulación de bienes y servicios presenta obstáculos, relacionados con la resistencia de las prácticas reproductoras de los papeles de género tradicionales. Múltiples factores lo explican, desde económicos (como la mayor participación laboral de las mujeres) y demográficos (como la caída de la fecundidad, la

mayor esperanza de vida y los cambios en los patrones de nupcialidad) hasta socioculturales (asociados al florecimientos de distintos modelos culturales) (Martinez Franzoni y Voorend 2009, 29-30).

Las políticas públicas en torno al cuidado siguen colocando a las mujeres y su trabajo doméstico como instrumento para trasladar los beneficios de cuidado a los demás miembros de la familia. El trabajo de cuidado debe ser abordado mediante “una restauración social que implique al menos la socialización del trabajo mediante la provisión de mediaciones adecuadas para el cuidado” (Molyneux [1979] 2005, 48). Es así que las políticas públicas también construyen una noción en torno a la subjetividad del cuidador, siendo partícipe de mantener una estructura heteronormada con su profunda división sexual del trabajo, diluyendo la noción de corresponsabilidad

Conclusión

El presente capítulo describe el marco teórico con el que se analiza la presente investigación. La elección de estudiar a las madres de personas con discapacidad busca analizar las formas en las que esta población ha asumido su vida personal y su maternidad en función de la condición de sus hijas e hijos. Es por ello que para realizar este análisis se ha tomado en cuenta tres líneas analíticas, como son el trabajo doméstico, el análisis del cuidado y la subjetividad, y la generación de sujetos desde las políticas públicas. Con estas líneas analíticas se trata de encontrar las interlocuciones que la teoría propone con las vidas de las madres y sus decisiones en la práctica.

Se ha partido desde el análisis del trabajo doméstico, ya que es importante tomar en cuenta que la labor de las madres nace de una construcción social vinculada a la naturalización del rol de la mujer en la división sexual del trabajo. Cuando Carrasco (2009) recoge el pensamiento de Smith, interpela que el orden social se haya establecido en términos de género, que a cada sujeto, según su condición sexual, se le haya asignado un lugar físico para el desarrollo de las actividades; y que esta condición sea la que reconozca y retribuya el tipo de trabajo realizado.

La creación del salario familiar también es un elemento importante a tomar en cuenta, ya que esta práctica, socialmente aceptada, llevó a que las mujeres sean las únicas responsables del desarrollo de actividades en el espacio privado/doméstico, que se naturalice su

responsabilidad sobre la ejecución de tareas de reproducción de la vida y de la crianza de los hijos, sin un reconocimiento económico por su ejecución. Esta condición también puso de manifiesto la importancia de reconocer al trabajo doméstico como un trabajo que aporta, y con ello el movimiento feminista de los años 60 y 70 empieza la lucha por su reconocimiento. Esta lucha se basó en la necesidad de reconocer el trabajo reproductivo como un trabajo que aporta al capital y que además es el que genera la mercancía más importante: la fuerza de trabajo.

Dalla Costa y James proponen en 1972 la necesidad de salarización del trabajo doméstico, que además de reconocerlo como aportante, demanda su reconocimiento como productivo. Esta bandera de lucha continuó evidenciando desigualdades naturalizadas en el sistema, por ejemplo que la inclusión de las mujeres en el mercado laboral no las eximió de las responsabilidades en el espacio doméstico.

Alrededor de la división sexual del trabajo se estableció la idea de complementariedad de los sexos. Ante ello Picchio (2011), retomando a Kenrich, menciona la idea de que la complementariedad oculta el control de los cuerpos. Un control que se visibiliza de forma desigual, ya que las amas de casa no disponen de un salario independiente y esto sirve de base para el ejercicio del control masculino en el trabajo doméstico. Ante ello la autora propone una total igualdad de condiciones, tanto a nivel salarial como laboral, que incluye la distribución igualitaria de las tareas de reproducción de la vida.

Molyneux ([1979] 2005) plantea que la desigualdad de las mujeres se ha dado en función de los siguientes ámbitos: -la conformación del salario familiar, -la división sexual del trabajo, -el alto desempleo femenino o su inclusión en desigualdad de condiciones y -el “premio” asignado al papel reproductivo de las mujeres. Con ello, en los distintos debates, se visibiliza que el trabajo doméstico se califica como un rol feminizado, controlado, invisible y no valorizado, pero no han sido vistos en conjunto con otro tipo de desigualdades, como las étnicas o de clase.

El espacio donde la división sexual del trabajo, y sus repercusiones, se establece es en la familia, con su modelo de familia nuclear. Es por ello que se ha visto importante revisar esta estructura social dentro del análisis de la presente investigación. La intención con ello es

encontrar las claves tanto al interior, en su funcionamiento, como al exterior, en su relación con el entorno social, como fuentes de la atribución de los roles de género en la actualidad.

Jelin (1994) define a la familia como “una organización social, un microcosmos de relaciones de producción, de reproducción y de distribución con una estructura de poder y con fuertes componentes ideológicos y afectivos que cimientan esa organización y ayudan a su persistencia y reproducción, pero donde también hay bases estructurales de conflicto y lucha”. Las familias de personas con discapacidad no se alejan de esta definición. Incluso es importante analizarlas hacia su interior, con el fin de encontrar su estructura y funcionamiento en la producción de sujetos. La familia, lejos de solamente asignar roles de acuerdo al género de los sujetos, también es un espacio marcado por una estructura de poder, donde uno de los miembros tiene la posibilidad de ejercer control sobre los otros, sobre todo en el modelo de padre proveedor-madre cuidadora.

Para Fuller (2010) es importante analizar cómo se generan los patrones de desigualdad al interior de la familia, por ello plantea que “el núcleo de la diferencia entre mujeres y hombres reside en el hecho de que la primera es la encargada de la reproducción, la crianza y la mayor parte de la primera socialización de los pequeños”. A raíz de ello se constituye a la maternidad como el lugar establecido como natural para las mujeres, donde se justifica la división sexual del trabajo y sin dejar de tener como propósito el ejercicio del poder de los hombres sobre el cuerpo de las mujeres.

La asignación individual del rol materno a las mujeres, establecido socialmente y validado por la religión, ha dado como resultado que la familia se establezca como el lugar de socialización de los órdenes de género, entre los que se incluyen la naturalización de los roles, de la división sexual del trabajo, de la matriz de dominación heterosexual y de la constitución de la maternidad como esencia femenina. A pesar de las múltiples luchas que el movimiento feminista ha realizado en este ámbito, aún persiste como propio y natural el rol de las mujeres en su interior.

La maternidad no es un acto que solamente involucre el desarrollo de actividades en el espacio doméstico, es por ello que también se ha añadido la categoría del cuidado dentro de esta investigación. Hablar de cuidados es hablar de un trabajo que, además de involucrar

tiempo y esfuerzo, involucra afectos en relaciones de interdependencia entre los miembros de la familia.

Para Torns (2008) el estudio del cuidado remite a dos acepciones: “la primera señala que se trata de una actividad mayoritariamente femenina, realizada en la esfera pública o en la esfera privada; mientras que, la segunda se vincula a responsabilidad sobre la ejecución de las tareas del trabajo doméstico-familiares que las mujeres desempeñan para atender en sus hogares, entre la obligación moral y la voluntariedad implícita”. Es decir que el desarrollo de actividades de cuidado puede ser ejecutado en los ámbitos público y privado, pero mayoritariamente por mujeres, sin alejar la noción de obligación que existe sobre este género en su ejecución.

Sin embargo, el ejercicio de cuidar a alguien genera una relación, que en la maternidad puede ser leída como de dependencia bidireccional. A criterio de Izquierdo (2003) “desde nuestras primeras experiencias nos topamos con la evidencia de la mutua dependencia”, es decir, aun cuando el sistema nos ha vinculado a la autonomía e independencia, siempre estamos inmersos en relaciones de cuidado. Durante la infancia y la vejez el requerimiento de cuidados es mayor que durante la juventud y la adultez. Sin embargo, en la condición de discapacidad se ha generado una noción de vulnerabilidad particular que ha construido relaciones de cuidado marcadas en la interdependencia.

En sí el trabajo de cuidado, conjuntamente con el trabajo doméstico, se reconoce en función de la gratificación de quienes lo reciben, no se valoriza económicamente como los trabajos productivos, y su ejecución tiene una elevada carga moral y se asume como obligatorio para las mujeres. Esta concepción de los cuidados genera una subjetividad particular en las madres otorgada desde la socialización del género, quienes aunque se encuentren vinculadas al trabajo asalariado, no omiten sus “obligaciones” en la ejecución de las labores de cuidado. Anderson (2007) plantea que el cuidado dentro de los grupos familiares se entiende como un regalo o un servicio que se sujeta únicamente a las reglas de la reciprocidad.

Del otro lado están los perceptores de cuidado, para el caso de esta investigación corresponde a los hijos e hijas con discapacidad. Para Aguirre (2008) el cuidado de personas con distinto nivel de dependencia, como en la discapacidad, genera adicionalmente que se encuentre inmerso “en la lógica del sacrificio, un sacrificio que puede entrañar – sin pretenderlo– un

grado de reconocimiento social. A pesar de que la enfermedad se cronifique, y ésta termine por saquear el tiempo a quien lo prodiga”. El sacrificio está directamente vinculado con la condición de a quienes cuidan. La discapacidad en sí misma genera un tipo de vínculo particular entre la persona que ejecuta el rol de cuidado y quien lo recibe, porque adicionalmente se ha constituido a la discapacidad como la no capacidad del sujeto a cuidar de sí mismo.

Sin embargo, no deja de existir lo que Izquierdo (2003) plantea como “el lado oscuro” del cuidado. Al respecto dice: “La realización de las cuidadoras solo tiene lugar en el cuidado, razón por la que puede adoptar una actitud abusiva, descubriendo dependencias donde no las hay, creándolas, impidiendo que el otro se haga cargo de sí mismo, ya que cuanto más autosuficiente sea más desrealizada deviene ella” (Izquierdo 2003, 10). Esta situación particular en la que quien prodiga cuidado, sobre todo a personas dependientes, se inclina a maximizar su presencia para que al otro “no le falte nada” también tiene un subtexto fuerte de maltrato y de relaciones ambivalentes.

Por otra parte, Arnau (2009) menciona que el cuidado en la discapacidad debe partir de que la persona con discapacidad no se constituye en un sujeto enfermo y por lo tanto no requiere “ser cuidado”, ya que concepción genera una visión de “persona dependiente”. Sino, por su parte, la persona con “diversidad funcional” también se construye como un sujeto con un rol social activo, que no “depende de una persona cuidadora” sino que tiene la posibilidad de participar en un entorno habitual y en términos de igualdad. El criterio del movimiento de vida independiente defiende la posibilidad de que, desde la diversidad funcional y sus limitaciones, se construya una ciudadanía que permita la participación social de los sujetos, dejando de verlos como sujetos imposibilitados de participación.

La tercera y última línea de análisis es la de la política pública como productora de sujetos. Para analizar esto, es necesario partir de las nuevas demandas del sistema hegemónico, la inclusión desigual de las mujeres en el mercado laboral y las exigencias reproductivas han generado la necesidad de abordar el cuidado desde otros ámbitos por fuera de la familia. Para ello ha sido importante analizar la forma en la que las políticas públicas han asumido el cuidado dentro de sus agendas.

Partiendo del análisis de la conformación de los Estados de Bienestar en América Latina, Martínez Franzoni (2006) menciona que desde el bienestar, la democracia es un medio para mantener y cambiar las bases de un “contrato” social en torno a la distribución de los recursos, dado que provee reglas de juego que pueden ser utilizadas para que la población reclame acceso, calidad y oportunidad de servicios. Partiendo de ello, es el Estado el llamado a cubrir las necesidades de sus conciudadanos.

Para Fraser (1991), existe una diferencia entre pensar las necesidades básicas generales, que se infiere deben ser cubiertas por los Estados, y los mecanismos que deben utilizarse para ser cubiertas. Cuando el debate sobre las necesidades se complejiza se descubren los entramados de demandas que coexisten y se relacionan de forma condicionada, por lo que requieren ser analizadas mediante políticas de interpretación de necesidades, que permiten desentramar las demandas y sus relaciones condicionadas.

Filgueira (1998) describe tres modelos de Estados de Bienestar que se configuraron durante los años 70 en América Latina, siendo estos el *régimen universal estratificado*, corresponde a una construcción de la política social con mayor cobertura, sin llegar a ser universal. Como Estado de Bienestar se fue consolidando de forma sólida con acceso a salud y educación primaria y secundaria, excluyendo a trabajadores informales por considerarlos ilegales; el segundo es el *régimen dual*, basado en la institucionalización de la educación primaria como universal, no así la salud y la seguridad social a las que se puede acceder de forma estratificada. La vinculación de los pobres es realizada por medio de prestaciones sociales, con lo cual se genera un tipo de participación en el mundo mercantil, este modelo fue un gran marcador de desigualdad; y por último el *régimen estratificado-excluyente* estuvo basado en la ubicación del Estado al margen, como subsidiario de la política social. La incorporación de programas sociales fue lenta y paulatina y muy relacionado con la vinculación de la población a ciertos estratos sociales. Su principal característica es la captura del Estado por las élites, ante lo cual se generan procesos populistas de vinculación con la comunidad.

En ninguno de estos regímenes se toma en cuenta al cuidado como una pieza fundamental de lo denominado como *Organización Social del Cuidado*, que para Batthyány (2015) menciona: centrarse en el cuidado significa observar el reparto de trabajos y responsabilidades entre la familia, el Estado y el mercado, de tal forma que sea posible analizar las distintas combinaciones de recursos en la práctica del cuidado. Ella plantea la importancia de la

vinculación de otros actores, además de la familia, como son el Estado, el mercado y la comunidad; que vinculados configuran el *diamante del bienestar*.

El trabajo de cuidado y su inclusión dentro de los modelos de manejo de la política pública se encuentran fuertemente enlazados por la línea política del gobierno de turno. Aunque, históricamente, como lo mencionan Martínez Franzoni y Voorend (2009), el Estado genera políticas e intervenciones a partir de los roles de género sexualmente contruidos, es decir, mantiene la matriz de hombre proveedor y mujer esposa y madre cuidadora, perennizando la noción familiarista del cuidado.

Capítulo 2

El cuidado en el Ecuador de la Revolución Ciudadana

Introducción

El presente capítulo aborda el contexto del cuidado y la discapacidad durante la década 2007-2017 correspondiente al gobierno del Econ. Rafael Correa, denominado como Revolución Ciudadana. Éste marcó un hito en cuanto al cambio en el paradigma de creación e implementación de las políticas públicas de orden social. Durante su período, correspondiente a los años 2007- 2017, se generaron múltiples cambios en varios frentes desde su alineamiento con la social democracia: en la institucionalidad del Estado, en el reconocimiento de sujetos de derechos, y en el financiamiento de las políticas públicas en materia social.

Con la renovación constitucional del año 2008 y la creación de los llamados Planes Nacionales de Desarrollo y del Buen Vivir de los períodos 2007- 2010, 2009- 2013 y 2013-2017 se dio lugar a un nuevo abordaje estratégico en la institucionalidad del Estado en relación a la esfera de lo social. La ejecución e implementación de planes, programas y proyectos encaminados a dar cumplimiento a lo amparado en la Constitución de la República generó una transformación a nivel de las instituciones estatales. Ello a su vez decantó en la posibilidad de tener acceso a determinados derechos, que significaron también figurar como sujeto de la política pública, es decir, que su atención se encuentra garantizada por parte del Estado.

En este capítulo se realiza un recorrido de las diversas implicaciones del nuevo marco normativo constitucional y la creación de políticas públicas relacionadas con el cuidado y la discapacidad generadas por el gobierno del Econ. Rafael Correa. Para ello se realiza una revisión de lo planteado a nivel normativo: en la Constitución, Planes de Desarrollo Nacionales y las políticas implementadas desde el año 2007, lo que ha significado para el país, abordar los temas de discapacidad y cuidados en la Revolución Ciudadana.

1. El Ecuador de la Revolución Ciudadana. La creación de un nuevo marco de derechos

El gobierno de la Revolución Ciudadana se constituyó como un cambio después casi dos décadas de gobiernos inestables y políticas neoliberales. A partir del año 2007 se incorporan

Rafael Correa, como Presidente, y Lenin Moreno, como Vicepresidente de la República, y empiezan a surgir múltiples cambios dentro de la estructura del Estado.

Durante esta década se implementaron nuevas políticas en torno a la ampliación de la cobertura en servicios dirigidos hacia el cuidado, incluidos dentro de los Planes Nacionales de Desarrollo y del Buen Vivir 2007-2010, 2009-2013 y 2013-2017, instrumentos que se constituyen como las hojas de ruta de la política pública. Es así que dentro de estos instrumentos se enmarcaron los objetivos abordados durante sus períodos de vigencia y buscando alcanzar las metas planteadas dentro de cada uno de ellos.

Esta forma de administrar el Estado y la política pública, sin duda marcó un nuevo punto de inicio en relación a los derechos de los sujetos. La reformulación de la carta constitucional en el año 2008 trajo consigo la incorporación de reivindicaciones sociales que trataron de incluir aspectos de un orden social que antes pasaban desapercibidos. Es así que las personas con discapacidad pasan a ser considerados como parte de población de atención prioritaria y pasan a ser tomados en cuenta como parte de varios artículos que mencionan la necesidad ser atendidos por el Estado y las familias.

El paraguas constitucional, que contiene en sí un espíritu de instituir ciudadanía y redistribución de la riqueza, permitieron el desarrollo de instrumentos legales y de políticas públicas, que al estar enmarcadas en su línea de ampliación de derechos, buscaron esbozar un cambio en la percepción del trabajo reproductivo, doméstico y de cuidados, y también alrededor de los sujetos con discapacidad. A continuación, se realiza una revisión de los temas de cuidado y discapacidad que se ha incluido en los instrumentos normativos creados y aplicados durante la década 2007-2017.

2. El marco normativo ecuatoriano en el ámbito de los cuidados, ¿cómo se ven los cuidados en el Ecuador de la Revolución Ciudadana?

El tema del cuidado y la revalorización del trabajo doméstico, históricamente invisibilizado, presentó un cambio paradigmático durante el gobierno de la Revolución Ciudadana. Es importante tomar en cuenta que en la Constitución de la República, en los Planes de Desarrollo y del Buen Vivir, y en varios programas y proyectos de política pública se reconoce este tipo de trabajo y su aporte social. A partir de ello se analiza cada una de estas

herramientas, dilucidando el primer interés de aplicación y si ello generó un cambio en la forma de percibir al trabajo doméstico y de cuidados.

La incorporación de la categoría “cuidado” dentro de la Constitución se visibiliza que este tipo de trabajo que las familias, y principalmente las mujeres, han desarrollado, y continúan desarrollando, forma parte del trabajo invisibilizado asociado a la esfera de la reproducción social. Mediante su incorporación se vinculó a la atención de grupos de atención prioritaria, siendo estos: adultos mayores; niñas, niños y adolescentes; familias, personas privadas de la libertad; y en lo relacionado al trabajo, se incluye a seguridad social como responsabilidad del

Estado, dispuesto en la constitución de la siguiente manera:

- Art. 38, numerales 1 y 8 referente al cuidado de Adultos mayores.
- Art 43 relacionado al cuidado de mujeres embarazadas.
- Art. 45 y 46 relacionado al cuidado de niños, niñas y adolescentes.
- Art. 51 relacionado al cuidado de personas privadas de la libertad.
- Art. 69 en relación al cuidado que deben proveer las familias.
- Art. 325 y 333 reconocimiento del trabajo de cuidados.
- Art. 363 numeral 5 reconocimiento del Estado como responsable del cuidado de grupos de atención prioritaria.
- Art. 369 en lo relacionado a la Seguridad Social (República del Ecuador 2008).

Bajo esta nueva perspectiva fue necesaria la institucionalidad que acompañe a este proceso, y es así que, como parte de este nuevo entramado se creó el Ministerio Coordinador de Desarrollo Social (MCDS) mediante el Decreto Ejecutivo Nro. 117-A del 15 de febrero del 2007, como organismo responsable de concertar las políticas y acciones en el área social. Otro cambio fundamental fue en cambio en la denominación de la Cartera de Estado vinculada al trabajo en el ámbito Social, de Ministerio de Bienestar Social a Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES), dado mediante el Decreto Ejecutivo Nro. 580 del 23 de agosto del 2007. Entre ambas instituciones se tomó a cargo la coordinación y ejecución de la política pública en relación a los cuidados.

Durante esta década se construyeron e implementaron tres planes nacionales de desarrollo. Dentro de cada uno de ellos el cuidado es una arista fundamental del cambio de paradigma en relación a la división sexual del trabajo y abordaje del trabajo reproductivo.

En el Plan Nacional de Desarrollo correspondiente al período 2007-2010, se menciona al cuidado como parte del quinto principio del Plan de nominado “hacia un trabajo y un ocio liberador”, que en relación a la transformación de las redes sociales, liberación del tiempo para vivir y garantía de trabajo menciona:

Tal situación [el reparto del trabajo doméstico] se vincula con los objetivos de la abolición de la división sexual del trabajo y un reequilibrio de los tiempos sociales, que reduzca la importancia del trabajo en beneficio de otras dimensiones de la existencia humana: el ocio creador, el arte, el erotismo, la artesanía, la participación democrática, la fiesta, el cuidado de las personas y de la naturaleza o el de la participación de actividades comunitarias. Se procura la construcción de mundos vitales, distintos al imperio absoluto de la producción y del productivismo, y peor aún el predominio del capital sobre el trabajo (SENPLADES 2007, 50)

El colocarlo como principios dentro del primer plan de desarrollo, de redistribución del trabajo, se constituye en un primer intento de visibilización del trabajo doméstico no remunerado, vinculado con el cuidado de los sujetos, y con ello su reconocimiento, tanto en aportación económica, como en reivindicación social.

Dentro del Plan Nacional del Buen Vivir correspondiente al período 2009-2013 se vincula el cuidado como parte del segundo principio “Hacia un ser humano que desea vivir en sociedad”, y lo aborda de la siguiente manera:

Estas consideraciones reafirman el reconocimiento de que las personas no son seres aislados, sino que necesitan y dependen de otras personas para alcanzar niveles de autonomía, de bienestar y para reproducirse socialmente. Las personas adquieren sus habilidades intelectuales y emocionales en entornos familiares, institucionales, sociales, y necesitan de una serie de cuidados relacionados con su bienestar material, emocional e intelectual, en mayor o menor intensidad a lo largo de toda su vida, siendo la niñez y la vejez dos etapas fundamentales (SENPLADES 2009, 36).

Dentro de la misma política se asume el cuidado como parte de los procesos reproductivos que son fuente de desigualdades por la división sexual del trabajo y, por tanto, generan sobrecarga a las mujeres con la ejecución de estas tareas. Citando a Herrera (2006) menciona que “un modelo basado en el buen vivir debe trabajar (...) hacia un régimen social de los

cuidados más justo (...) que conjugue equitativamente dar y recibir cuidados” (SENPLADES 2009, 37). Dentro de este Plan se habla del “derecho al cuidado” y el “derecho a no dar cuidado”, en relación a la posibilidad de decidir dedicar su tiempo al cuidado y al decidir no dedicar su tiempo a este trabajo. La perspectiva feminista es claramente visible en la construcción del presente instrumento.

Dentro del Plan Nacional del Buen Vivir 2013-2017 se vuelve a incluir el cuidado dentro de los principios del plan. Este consta dentro del segundo principio denominado “Sociedad con trabajo liberador y tiempo creativo”. Se encuentra inserto en los siguientes términos:

Una agenda igualitaria consiste en repartir toda la carga de trabajo (asalariado, autónomo, doméstico y comunitario) y no solo la parte que se realiza como trabajo asalariado. En un sentido emancipador, se trata de transformar las relaciones sociales existentes, de reequilibrar los tiempos sociales y de abolir la división sexual del trabajo. Con ello se busca reducir la presión en el trabajo, sin descartar que se trata también de un espacio para el desarrollo de facultades humanas, en beneficio de otras dimensiones de la existencia social: el ocio creador, el arte, el erotismo, el deporte, la participación democrática, la celebración festiva, el cuidado de las personas y de la naturaleza y la participación en actividades comunitarias (SENPLADES 2013, 25)

Dentro de este principio se incluye al trabajo comunitario como parte del trabajo no asalariado. La enumeración de actividades que también forman parte de uso del tiempo y de la vida reproductiva se ponen de manifiesto como parte de lo que buscó el desarrollo del Buen Vivir en el período de la Revolución Ciudadana. Detrás de la construcción de estos instrumentos se encuentra un pensamiento teórico-metodológico que intentó construir una visibilización de todos los sujetos que forman parte de la nación.

Hasta el momento ha sido importante tomar en cuenta que dentro de la Constitución de la República y los Planes Nacionales de Desarrollo estuvo descrito el cuidado como un derecho y como un principio guía del gobierno de la Revolución Ciudadana. Sin embargo, es necesario contrastar estas declaratorias con lo construido en materia de política pública ya que su materialización necesita ser analizada.

En esta década de gobierno las políticas públicas relacionadas al cuidado estuvieron focalizadas y vinculadas a la atención de la pobreza, a la atención a la primera infancia y a la entrega de transferencias económicas condicionadas como mediadas de atención a núcleos familiares cercanos a la pobreza y extrema pobreza, como fueron: el fortalecimiento del Bono de Desarrollo Humano y la creación del Bono Joaquín Gallegos Lara. A pesar de la institucionalización de estos programas, el cuidado no dejó de ser responsabilidad de las familias, y por ende de las madres, reforzando así la división sexual del trabajo.

Durante el transcurso del gobierno de Correa, se realizó un cambio profundo en relación al período neoliberal que lo antecedió. Este cambio inició con una mayor inversión económica a nivel de los pilares del bienestar relacionados con las áreas de salud, educación, seguridad social y cuidado; con ello se buscaba además una democratización de estos servicios (Minteguiaga y Ubasart-González 2014).

Las políticas relacionadas al cuidado ejecutadas por el MIES tienen tres frentes de atención: 1) desarrollo infantil, 2) protección y promoción de adultos mayores, y 3) atención e inclusión de personas con discapacidad. El primer frente se encontró caracterizado como política de Estado, por lo tanto, de forma obligatoria se atendió a la población correspondiente a este grupo etario comprendido entre los 0 y 5 años de edad. Dos de los programas implementados fueron: *Creciendo con Nuestros Hijos* (CNHs) y *Centros Infantiles del Buen Vivir* (CIBVs), el primero de ellos trabaja mediante la atención a domicilio por parte de técnicos en territorio y el segundo consiste en una red de centros de cuidado diurno a nivel nacional. Para el año 2018, el programa CNHs atiende a un total de 174.784, correspondiente al 66.14% de la población infantil atendida por el MIES, por su parte 89.473 beneficiarios reciben atención en los CIBVs, correspondiente al 33.86%.

En relación a la educación, según datos del Ministerio de Educación (MINEDUC), se ve reflejado en la tasa neta de asistencia nacional para la educación general básica que creció del 88,6% en el 2008 al 96,2% en el año 2014 (MINEDUC 2015, 13). La población que se encuentra atendida por este sistema de educación corresponde a niños y adolescentes de 5 a 14 años. Esta tasa representa, según el MINEDUC, el nivel requerido para declarar la universalización de la educación, contemplada en los planes nacionales de desarrollo. De igual forma, con relación a la tasa neta de asistencia en bachillerato pasó del 42,1% en el año 2008 al 65,1% en el año 2014.

Con relación a la seguridad social, el 14 de abril de 2015 la Asamblea Nacional aprobó la Ley de Justicia Laboral y Reconocimiento del Trabajo del Hogar. Esta ley se promulgó con el propósito de atender en la seguridad social de mujeres amas de casa, catalogadas como población económicamente inactiva, y a las personas que ejecutan trabajo del hogar no remunerados y trabajos no del hogar no remunerados, catalogados como población económicamente activa (MCDS 2015, 37).

Mediante esta política pública se vinculó dentro del sistema de seguridad social a quienes desarrollan trabajos no remunerados en los hogares, siendo mayoritariamente mujeres, estableciendo un financiamiento solidario proveniente de la familia y el Estado, al ser ambos beneficiarios directos de dicho trabajo. Vascones afirma que “el principio básico de la ley es la retribución al trabajo de cuidados realizado «toda la vida», que ha mantenido a estas personas fuera de los sistemas de seguridad” pero es susceptible de generar incentivos en “la división sexual del trabajo e incluso profundizaría las probabilidades de existencia de violencia contra las mujeres por parte de sus potenciales «financiadores»” (Vásconez 2013, 26).

Las prestaciones y beneficios de esta ley, que beneficia en su mayoría a trabajadoras del hogar, se relacionan con: 1) Pensiones: por vejez, muerte, invalidez que produzca incapacidad permanente total y absoluta; y, subsidio para funerales; 2) Cesantía: para que lo que se podrá aportar en forma voluntaria y adicional.² Inicialmente dentro de este beneficio se incluyeron a 450 mil personas beneficiarias del Bono de Desarrollo Humano, según datos del MCDS.

Uno de los mecanismos utilizados para la atención en relación a los cuidados ha sido la entrega de transferencias económicas condicionadas. El programa “Bono Solidario” inició en el año 1998 como parte de un mecanismo compensatorio ante la eliminación de los subsidios a la electricidad y al gas de uso doméstico (eliminación que finalmente no tuvo lugar). En su creación, la forma de entrega fue mediante la autofocalización, que consistió en la inscripción de los “beneficiarios” en puntos asignados, y los rubros entregados fueron bastante bajos. En el año 2003 se realizó un cambio en la política de transferencias y se incluyeron los primeros criterios de condicionalidad, siguiendo la tendencia internacional.

² Recuperado en <https://www.iess.gob.ec/es/web/afiliacion-voluntaria/prestaciones-y-beneficios1> (13 de diciembre de 2017)

En el año 2007 el programa cambia de nombre a “Bono de Desarrollo Humano” (BDH), para ese entonces dicha transferencia económica consiste en la entrega de 35 dólares mensuales por cada beneficiario. En el año 2014 este rubro aumenta a 50 dólares. Para el año 2018, su cobertura a nivel nacional llega a 739.678 beneficiarios, de los cuales 567.651 beneficiarias son mujeres, correspondiendo al 77% de la población total.³

Para acceder a estos programas, el MIES en el año 2009 aumentan las corresponsabilidades en los núcleos familiares con niñas y niños en primera infancia y en edad escolar que fueron: 1) la asistencia obligatoria a controles preventivos al menos cada dos meses de menores de un año y al menos cada seis meses en niñas y niños de hasta 5 años; y 2) matrícula al sistema escolar y asistencia de al menos el 75% del ciclo escolar (Vásconez 2014, 27), con el fin de asegurar su permanencia dentro de este programa.

Para el año 2009 se crea un mecanismo de recepción de un adelanto acumulado del BDH denominado “Crédito de desarrollo Humano” (CDH). Se trata de un programa dirigido a promover líneas de financiamiento para establecer mecanismos y estímulos de apoyo a programas de carácter productivo orientados a contribuir a la estrategia de superación de la pobreza de personas y hogares destinatarios del Bono de Desarrollo Humano y Pensiones; para ello otorga créditos de hasta 24 veces el monto de la transferencia monetaria condicionada y no condicionada a las personas habilitadas al pago del Bono de Desarrollo Humano, Pensión para Adultos Mayores y pensión para Personas con Discapacidad, es decir, con un monto máximo de 1.200 dólares por beneficiario. Hasta diciembre de 2018, este beneficio llega a 5.045 beneficiarios, que han sido invertidos en un 61.24% en temas productivos, el 35, 37% para temas de consumo y el 3.4% para el pago de deudas.⁴

El BDH se convirtió de esta manera en una de las principales medidas de protección social y generó a la par el mantenimiento de la noción familiarista del cuidado, en manos de las mujeres. Esta es una política pública focalizada en la población que se encuentra en niveles de pobreza extrema y pobreza y que, de preferencia, es entregada a las mujeres de los núcleos familiares bajo la percepción de ser mejores administradoras de la economía familiar. Sin

³ Recuperado en <https://info.inclusion.gob.ec/infomies/index.php/ct-menu-item-19/ct-menu-item-33/servicios-mies/usuarios-externos/aseguramiento-no-contributivo/cobertura/cobertura-servicios> (3 de febrero de 2019)

⁴ Recuperado en <https://info.inclusion.gob.ec/infomies/index.php/ct-menu-item-19/ct-menu-item-33/servicios-mies/usuarios-externos/aseguramiento-no-contributivo/cobertura/cobertura-de-creditos-de-darrollo-humano> (3 de febrero de 2019)

duda el poner a las mujeres como corresponsables del derecho es una forma de trasladar los beneficios a todos los miembros del núcleo familiar.

En otro tema, dentro del Plan Nacional del Buen Vivir 2013-2017 se pone de manifiesto la necesidad de crear, a futuro, un Sistema Nacional de Cuidados, como parte de la política ocho lineamiento f; con el propósito de proteger a los grupos de atención prioritaria (niñez, adolescencia, vejez, discapacidad) en todo el ciclo de la vida, con enfoque de género y pertinencia cultural y geográfica.⁵ No fue sino hasta 11 de mayo de 2017 cuando se ingresa el Proyecto de Ley Orgánica del Sistema Nacional de Cuidados, iniciativa de las asambleístas Mariangel Muñoz, Gina Godoy y María Soledad Vela, todas ellas de la bancada gobiernista.

Este proyecto de ley tuvo el propósito de “reconocer los derechos de las personas en situación de dependencia que requieren cuidados y de las personas encargadas de las actividades de cuidado del hogar, mediante la adopción de medidas de política social y económica” (Asamblea Nacional 2017, 6). Con fecha 29 de mayo de 2017 se niega su calificación⁶ por parte del Consejo de Administración Legislativa (CAL), por lo cual se procede a su archivo.

3. En el ámbito de la discapacidad, principales cambios introducidos en la normativa ecuatoriana

El gobierno de Correa marcó un importante cambio en la implementación de la política pública relacionada con las discapacidades. Es así que en el año 2007 Ecuador se adhirió a la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas. En el año 2008, mediante la Constitución de Montecristi, por primera vez se adoptó una sección específica para la discapacidad (Camacho, et al. 2013), colocándola como un grupo de atención prioritaria, con derechos incluidos en el capítulo tres, sección seis de la actual Constitución,⁷ que le otorga el estatus de sujetos de derecho y estableció obligaciones del Estado de garantizar la atención integral de esta población (Banco Mundial 2013, 21).

⁵ Incluido en los considerandos del Proyecto de Ley Orgánica del Sistema Nacional de Cuidados

⁶ Recuperado en <http://www.asambleanacional.gob.ec/es/multimedios-legislativos/52253-proyecto-de-ley-organica-del-sistema> (13 de diciembre de 2017).

⁷ Dentro de la Constitución se mencionan los Art. 47, que reconoce los derechos de las personas con discapacidad; Art. 48, que dicta las medidas de aseguramiento con las que deben contar las personas con discapacidad y, Art.49 que habla acerca de la protección social, capacitación y cuidado que requieren la personas que ejecuten labores de cuidado hacia personas con discapacidad (República del Ecuador 2008)

Para el gobierno fue necesario establecer en el discurso que la discapacidad no es una enfermedad, sino que se trata de una condición de salud que debe ser atendida de forma integral (Monge 2013). La atención integral estuvo ejecutada con la vinculación de múltiples sectores del Estado, como el sector salud, educación, social, etc. Con ello también se pusieron de manifiesto las necesidades de esta población, con especial énfasis en la vinculación que el cuidado que requieren los sujetos con discapacidad dentro del núcleo familiar, especialmente relacionada al trabajo femenino.

A partir del año 2008 se prioriza el trabajo en discapacidades, encabezado por la Vicepresidencia de la República. Mediante la Misión Solidaria Manuela Espejo se realizó el primer estudio biopsicosocial de personas con discapacidad en el país, con el fin de estudiar el universo de las personas con discapacidad y sus particularidades psicosociales, clínico-genéticas, así como, caracterizar a la población y explorar sus condiciones e identificar sus necesidades. En este estudio participaron un total de 293,743 personas con discapacidad, en las 24 provincias del país (Vicepresidencia de la República 2012, 36).

Como parte de la metodología del estudio realizado se tomó como base la experiencia cubana y se implementó mediante la caracterización epidemiológica de investigación-acción participativa a libre demanda de las personas que deseaban ser estudiadas, siempre y cuando cumplan con los criterios de inclusión que manejó la Misión (Banco Mundial 2013, 13). A partir de ellos se visitaron 1'286.331 hogares de personas con discapacidad a nivel nacional con una inversión de 1'785.251 dólares.

Los resultados de este estudio se enmarcaron en la prevalencia de discapacidad, ubicada en el 2% para el país entero. Respecto a la condición socioeconómica, se menciona que el 25% de la población con discapacidad se ubica en la línea de extrema pobreza y el 22,3% en línea de pobreza; con relación a la educación el 36% de la población no cuenta con nivel de escolaridad. Respecto a las discapacidades con mayor prevalencia, se encuentra que el 37% de la población cuenta con discapacidades físico-motoras, seguido del 29% de la población con discapacidad mental e intelectual. Y en relación a las causas que devienen en discapacidad se menciona que el 47,7% son dadas por factores prenatales, asociados a condiciones genéticas, aberraciones cromosómicas, multifactoriales, uso de drogas, exposición a productos químicos; en un 33,8% por factores perinatales asociado a malnutrición fetal, problemas respiratorios, infecciones, etc.; y un 11,9% por factores posnatales, asociados a infecciones, heridas,

enfermedades como meningitis encefalitis y otras causas como envenenamiento por plomo, arsénico, uso de drogas, violencia , abandono y falta de estimulación (Banco Mundial 2013).

Con estos resultados arrojados por el estudio, el Gobierno Nacional decide implementar varios frentes de acción, entre los cuales se encontraron la atención sanitaria y dotación de ayudas técnicas, la implementación de soluciones habitacionales, la creación del Bono Joaquín Gallegos Lara, el programa de órtesis y prótesis, la detección temprana de discapacidad auditiva, programa de detección de discapacidades visuales, tamizaje neonatal y programas de integración laboral. Todos estos proyectos fueron puestos a cargo de la Vicepresidencia de la República mediante el Decreto de Emergencia Nro. 1188 y la entrega de un presupuesto de 228'870.862 dólares que fueron ejecutados entre los años 2009-2012 (Banco Mundial 2013).

En el año 2013 se crea la Secretaría Técnica de Discapacidades (SETEDIS),⁸ como institución adscrita a la Vicepresidencia de la República. Su objetivo fue de continuar con el trabajo desarrollado por la Vicepresidencia en materia de discapacidades, por lo que absorbió todos los proyectos ejecutados hasta entonces por la Vicepresidencia.

Uno de los programas emblemáticos creados para la atención a las personas con discapacidad severa en condiciones socioeconómicas críticas fue el Bono Joaquín Gallegos Lara, cuyo objetivo fue “crear un mecanismo de soporte financiero como un elemento de estímulo y protección para nivelar las oportunidades”(Camacho et al. 2013, 101). Fue creado mediante el Decreto Ejecutivo Nro. 422, el 15 de julio del 2010 en favor de las personas con discapacidad severa, en situación crítica que no pueden gobernarse por sí mismos, identificados como tales en la base de datos de la “Misión Solidaria Manuela Espejo”.

Este programa consiste en una transferencia económica condicionada de 240 dólares⁹ mensuales, entregada para que los beneficiarios que cumplen con las condiciones de severidad, dependencia y criticidad socioeconómica.¹⁰ Este rubro fue diseñado para cubrir las

⁸ Fue creada mediante Decreto Ejecutivo Nro. 6 del 30 de mayo de 2013 y suprimida mediante Decreto Ejecutivo Nro. 1047 del 25 de mayo de 2016.

⁹ El monto fue establecido de acuerdo al salario mínimo del año 2010, que correspondía a 240 dólares. Sin embargo, con el transcurso del tiempo el monto no ha sido revisado ni modificado (Banco Mundial 2013, 28)

¹⁰ Tanto la dependencia como el nivel socioeconómico crítico son validados mediante el uso de instrumentos técnicos: el primero mediante el Índice de Barthel y Baremo de necesidad de tercera persona; y el segundo con el Registro Social, que corresponde a un catastro nacional de información que permite identificar la clasificación

necesidades en salud, rehabilitación, alimentación y movilización de los titulares del derecho, es decir las personas con discapacidad. Debe ser administrado por la persona que se encarga del cuidado del titular del derecho. En términos generales, se puede decir que esta política, que también puede ser catalogada como política de cuidado, ha sido focalizada hacia la sección de la población con mayor desprotección y condiciones de vulnerabilidad.

Así, los llamados grupos de atención prioritaria:

Depende[n] no solo de los recursos con los que cuenta el Estado, sino también de la orientación política e ideológica de los gobiernos y las agencias multilaterales de financiación, de los espacios que se generan para la acción de distintos actores sociales y políticos en la instalación de nuevos temas de agenda y de la presión o resistencia de esos actores frente a los cambios propuestos (Esquivel, Faur y Jelín 2012, 28)

En el año 2010 se incluyó a 2.384 personas como beneficiarias de este rubro, en el 2011 el número ascendió a 14.323 beneficiarios, en el año 2012 fueron un total de 18.760; ejecutando hasta ese momento un presupuesto de 72'154.457 dólares durante los tres años (Banco Mundial 2013, 28). Para el año 2018, los beneficiarios alcanzan un total de 30.201, con un presupuesto ejecutado durante este año de 86'978.880 dólares. Cabe recalcar que el rubro no ha sido modificado hasta la actualidad.

Según datos de la Secretaría Técnica de Discapacidades (SETEDIS), para el mes de agosto del 2013 los beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara llegaron a un total de 18.849; de ellos, el 91,74% contaron con cuidadoras mujeres, frente a un 8,26% de cuidadores hombres (SETEDIS 2013). Desde esta perspectiva, las corresponsabilidades requeridas para la calificación al Bono Joaquín Gallegos Lara han profundizado, una vez más, la noción familiarista del cuidado, delegándolo al ámbito doméstico. A esto se añade, que como parte de las corresponsabilidades de esta política pública se encuentra la entrega de “buenos cuidados” hacia los beneficiarios y la imposibilidad de que las personas cuidadoras puedan integrarse en trabajos formales y cuenten con inclusión a la seguridad social, ya que esta condición generaría una pérdida de este beneficio.

socio-económica de las personas potencialmente beneficiarias de programas de protección especial del Estado (MCDS).

María Soledad Torres, investiga en su tesis de maestría en las madres cuidadoras de personas con discapacidad, en el año 2004, siendo éste uno de los pocos trabajos académicos realizados en el país que vincula la discapacidad y el cuidado. Ella plantea que el espacio familiar se muestra como un lugar donde juegan armonías y conflictos entre sus miembros, donde la familia es una estructura que permite el desarrollo de cada uno de sus miembros, su organización social, asignación y ejecución de roles. Dicha estructura organiza la vida cotidiana de hombres y mujeres, otorgando el papel de proveedor al padre y de satisfacción de necesidades de afecto, alimentación, cuidado y crianza a la madre (Torres 2004, 108). Torres afirma que al tener un miembro con discapacidad dentro de la familia, la asignación de deberes y obligaciones se refuerza para la figura de la madre, por lo que se endurece la condición de sometimiento y control. Entonces la madre se vuelve cuidadora, enfermera, rehabilitadora; es decir, contrapone los intereses individuales y la discapacidad se vuelve un mecanismo de presión que incide directamente sobre los proyectos personales de la madre. (Torres 2004, 111).

La construcción de políticas públicas no ha tenido un enfoque de género. Arnau menciona que la construcción de políticas en torno a transferencias económicas condicionadas “suponen una vulneración de los Derechos Humanos de las mujeres a no ser explotadas e infravaloradas” (Arnau 2006, 56). Como se ha visto, en el Bono de Desarrollo Humano y en el Bono Joaquín Gallegos Lara, ambos constituyen una forma de trasladar, y continuar normalizando, el cuidado dentro de los núcleos familiares, quedando en manos de mujeres.

El cambio constitucional ha incrementado políticas y presupuesto para el trabajo en torno a la salud, educación, seguridad social, equiparación salarial de trabajadoras del hogar, tras el ciclo neoliberal. Ello, sin embargo, no ha significado la implementación de un modelo de cuidados que establezca una relación justa entre el mercado, Estado, familia y comunidad. Adicionalmente, se debe tomar en cuenta que las políticas públicas focalizadas en la pobreza y extrema pobreza no permiten el acceso igualitario a toda la población, construyen un tipo particular de sujeto que responde a las condiciones de las mismas.

Conclusión

En la década del 2007-2017, durante el gobierno de la Revolución Ciudadana, el país vivió un cambio en la concepción de las políticas públicas y la intervención gubernamental a la población con discapacidad. La vinculación de la política social a la institucionalidad creada

para su ejecución y monitoreo, acompañaron a lo planteado dentro de los Planes Nacionales de Desarrollo (en todas sus versiones). Para ello se vinculó el trabajo con la participación de múltiples sectores del Estado, como son Salud, Educación, Inclusión Social, Seguridad Social, tanto para la atención al cuidado, como a la discapacidad.

En el ámbito del cuidado, fue primordial reconocerlo en la Constitución de la República a partir del año 2008, estableciéndose las diversas instancias y población requirente de cuidado. Posterior a ello se genera una nueva institucionalidad que se encarga de la ejecución de lo planteado en los planes nacionales de desarrollo, creando así en el año 2007 el Ministerio Coordinador de Desarrollo Social (MCDS) y el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES), que nace de la ampliación de las atribuciones del antecesor Ministerio de Bienestar Social. Con ello se tuvo un giro en la atención dentro de los ámbitos del bienestar.

En el ámbito de cuidados, el MIES, generó programas de atención dentro de tres ámbitos 1) desarrollo infantil, 2) protección y promoción de adultos mayores, y 3) atención e inclusión de personas con discapacidad. Cada uno de ellos tuvo metodologías de atención a nivel del hogar y de centros de cuidado diurno. Sin embargo no se alejaron de la lógica familiarista. Ya que el 66.14% de la población atendida mediante los programas de desarrollo infantil accedieron al servicio mediante la programa de atención en el hogar CNHs.

Con respecto a la educación, el MINEDUC amplió la tasa neta de asistencia a la educación básica a nivel nacional, pasando del 88,6% en el 2008 al 96,2% en el año 2014. La población que se encuentra atendida por este sistema de educación corresponde a niños y adolescentes de 5 a 14 años. Esta tasa representa, según el MINEDUC, el nivel requerido para declarar la universalización de la educación

En el ámbito de la seguridad social, en el año 2015, la Asamblea Nacional genera la vinculación de las personas trabajadoras del hogar a la seguridad social, mediante la Ley de Justicia Laboral y Reconocimiento del Trabajo del Hogar. En este beneficio, en el año 2015 se incluyeron a 450 mil personas beneficiarias del Bono de Desarrollo Humano, según datos del MCDS.

Dentro del marco del fomento económico, y parte de la política de cuidado, se reforzó al programa del Bono de Desarrollo Humano, que inició en el año 1998, se fortaleció en el año

2007 y se generó un incremento en la prestación en el año 2015, de 35 dólares mensuales a 50 dólares mensuales. Según datos del MIES, para el año 2018, su cobertura a nivel nacional llega a 739.678 beneficiarios, de los cuales 567.651 beneficiarias son mujeres, correspondiendo al 77% de la población total.

En el año 2009, se crea un mecanismo de recepción de adelanto acumulado del BDH denominado “Crédito de Desarrollo Humano” (CDH). Siendo este un programa dirigido a promover líneas de financiamiento para establecer mecanismos y estímulos de apoyo a programas de carácter productivo orientados a contribuir a la estrategia de superación de la pobreza de personas y hogares destinatarios del Bono de Desarrollo Humano y Pensiones; para ello otorga créditos de hasta 24 veces el monto de la transferencia monetaria condicionada y no condicionada, teniendo un techo máximo de 1.200 dólares. Hasta diciembre de 2018, este beneficio llega a 5.045 beneficiarios, que han sido invertidos en un 61.24% en temas productivos, el 35, 37% para temas de consumo y el 3.4% para el pago de deudas.

Con relación a la atención de la discapacidad también hubo importantes cambios a destacar. Uno de los programas importantes que el gobierno de la Revolución Ciudadana instauró, fue la creación de la Misión Solidaria Manuela Espejo en el año 2008, con ello se realizó el primer estudio biopsicosocial de personas con discapacidad en el país. Los resultados de este estudio permitieron generar múltiples programas para la atención a esta población.

Entre los datos arrojados por el estudio se encontraron los siguientes: la prevalencia de discapacidad en el país se encuentra ubicada en el 2%. Respecto a la condición socioeconómica, se menciona que el 25% de la población con discapacidad se ubica en la línea de extrema pobreza y el 22,3% en línea de pobreza; con relación a la educación el 36% de la población no cuenta con nivel de escolaridad. Respecto a las discapacidades con mayor prevalencia, se encuentra que el 37% de la población cuenta con discapacidades físico-motoras, seguido del 29% de la población con discapacidad mental e intelectual.

Uno de los programas emblemáticos creados para la atención a las personas con discapacidad severa en condiciones socioeconómicas críticas fue el Bono Joaquín Gallegos Lara, cuyo objetivo fue, según Camacho, el crear un mecanismo de soporte financiero como un elemento de estímulo y protección para nivelar las oportunidades. Lamentablemente, este programa

mantuvo la visión familiarista del cuidado, ya que según datos del año 2013 los beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara llegaron a un total de 18.849; de ellos, el 91,74% contaron con cuidadoras mujeres, frente a un 8,26% de cuidadores hombres.

En relación a la discapacidad es importante visibilizar que los programas aplicados no tomaron en cuenta la figura de la persona cuidadora como sujeto con derecho, requirente de cuidados y necesidad de tiempo para la ejecución de actividades propias. Programas como el Bono Joaquín Gallegos Lara visibilizan una profundización del trabajo de cuidado no remunerado como responsabilidad de la familia, y especialmente de las madres.

Por ello, es vital pensar en la dependencia que se fomenta en torno a la discapacidad, relacionada a un determinado sujeto, y cómo ello juega un rol fundamental al interior de cada núcleo familiar. Bajo esta concepción de la discapacidad que el Estado ha promovido, sin tomar en cuenta que los núcleos familiares y las dinámicas sociales juegan un papel importante, tanto en su individualidad, como en su colectivo se mantiene, como única, la responsabilidad de las familias en el tema del cuidado.

Capítulo 3

Mujeres y madres de la discapacidad. Breves relatos de sus historias

Introducción

Investigar a las madres de personas con discapacidad, sin lugar a dudas se convirtió en un importante reto. Se trata de analizar la aplicabilidad del conocimiento adquirido en relación a la discapacidad y el cuidado, tras la experiencia laboral en instituciones públicas. Mediante el acercamiento a sus realidades, comprender las formas en las que su subjetividad se construye, la forma en las que confluye el *deber ser* de madre y de mujer. Es primordial partir de que al ser madres de personas con discapacidad incluyen más requerimientos personales, familiares y sociales, que los vinculados a personas sin discapacidad.

Para ello, se tomó contacto con la Fundación de Enseñanza Individualizada para Niños, Niñas y Adolescentes (EINA). En este lugar, tras conocer el propósito de la investigación, ofrecieron la apertura, facilitando el contacto con cinco casos de familias monoparentales, nucleares y extensas, pertenecientes a su institución. Una vez explicado el objeto de la investigación se procedió a realizar un análisis sobre los casos que podrían participar y tomar el primer contacto con las madres.

Conjuntamente con el director y la encargada del área de psicología de la institución se procedió a tomar contacto con las familias y verificar que estuvieran dispuestas a participar en este proceso. Se realizaron visitas de acercamiento, en primera instancia, seguidas de acompañamientos en su cotidianidad y entrevistas semiestructuradas que formaron parte de la metodología de esta investigación. Fue importante tomarse el tiempo para establecer diálogos con cada una de ellas y dar a conocer el propósito de esta investigación, tomando en cuenta que el propósito central fue llegar hasta las miradas particulares que ellas tienen hacia la discapacidad y el trabajo de cuidado que sus hijos e hijas requieren.

Adicionalmente, se decidió tomar en cuenta un sexto caso en la investigación, que no se encuentra vinculado con la Fundación EINA, pero se consideró importante incluirlo, ya que su historia concuerda con los elementos de análisis de esta investigación. El caso corresponde a la madre de una maestrante de FLACSO Ecuador, quien dentro de su familia cuenta con un miembro de 11 años con discapacidad intelectual. Este caso cumple con todos los criterios de inclusión de esta investigación, es decir, es una madre que se dedica al cuidado, no se

encuentran incluidas en trabajos formales, no reciben prestaciones económicas por parte del Estado (bonos); pertenece a condiciones socioeconómica media o media baja, marcadas principalmente por el nivel de ingresos, y que adicionalmente, indicó verbalmente su voluntad de participar en esta investigación.

El propósito siempre estuvo centrado en analizar las formas en las que se construye subjetividad en las madres de hijos con discapacidad, a partir de su propia voz. Tomando en cuenta que entre los años 2012 y 2016 el país atravesó un importante cambio normativo y de la política pública en el terreno de las discapacidades en consecución de derechos y planteamiento de políticas en torno al cuidado.

En este sentido, esta investigación surge de las siguientes inquietudes acerca de qué sucede con las madres de estos hijos con discapacidad, que tuvieron la “oportunidad” de vivir durante este período de cambios: ¿cómo ejercen su maternidad?, ¿cómo está organizado su tiempo?, ¿cuáles son sus necesidades?, ¿con qué apoyos sociales y comunitarios cuentan?, y ¿cómo todo ello se entretje y conforma una subjetividad particular en ellas? Contar con la voz de estas madres fue una experiencia importante que puso sobre el tapete las formas en las que ellas deben tomar decisiones en función de sus familias, indistintamente de la posición socio-económica en la que se encuentren adscritas.

En este capítulo se describe brevemente la historia de las seis madres participantes en esta investigación. Éstas incluyen sus edades, condiciones socioeconómicas, condiciones educativas y familiares. Esta descripción permitirá después analizar la organización de las madres en sus familias (capítulo 4) y la construcción de la subjetividad en torno al cuidado (capítulo 5). Por lo que este capítulo brinda información global acerca de cada caso particular.

1. Metodología de la investigación

La metodología que se utiliza para esta investigación es de corte cualitativo con el uso del método etnográfico, mediante técnicas como la entrevista semiestructurada y la observación participante, con el fin de analizar mediante estudios de caso la configuración de los discursos y prácticas de las madres cuidadoras de personas con discapacidad intelectual. La necesidad de realizar esta investigación bajo esta metodología se basa en el requerimiento de comprender la imbricación del cuidado, construcción de subjetividad y la acción de la política

pública en la concepción de un tipo particular de sujeto en las vidas de las madres cuidadoras de personas con discapacidad (San Román 2009).

De esta manera se pretende indagar acerca de las trayectorias, percepciones, ideas, emociones e interpretaciones que las madres cuidadoras tienen acerca de sus identidades como madres cuidadoras ejecutoras del trabajo de cuidado y en relación con las discapacidades, como mujeres con proyectos de vida que antecedieron a la relación de cuidado y como sujetos configurados también en relación a una política pública que marca un deber ser de la feminidad materna. Se planea analizar todas estas entradas mediante entrevistas a profundidad a las madres, algunas de las cuales se componen como testimonios de vida.

Para poder ello es necesario forjar una relación cercana y “presencia participativa, un contacto sensitivo con el mundo a comprender, un *rapport* con su gente, una tangibilidad de percepción”(Clifford 2001 [1993], 57). Con las madres cuidadoras se mantuvo una presencia cercana en su cotidianidad mediante la observación participante, con el fin de obtener información acerca de las subjetividades. A partir de entrevistas a profundidad para la recolección de datos sobre sus historias de vida y de observación participante se registraron los datos para el correspondiente análisis.

A continuación, se describe en detalle la unidad de análisis y las herramientas metodológicas precisas que se utilizan en esta investigación.

Lugar: Provincia de Pichincha, Cantón Quito.

Unidad de análisis: El estudio fue aplicado sobre seis madres de personas con discapacidad intelectual, cuyos hijos pertenecen a la Fundación de Enseñanza Individualizada para niños, niñas y adolescentes (EINA) ubicada geográficamente en la ciudad de Quito, unidad educativa desde la que se estableció contacto. Las madres se dedican al cuidado y no se encuentran incluidas en trabajos formales, no reciben prestaciones económicas por parte del Estado (bonos); pertenecientes condiciones socioeconómicas medias y medias bajas, marcadas principalmente por el nivel de ingresos, y que adicionalmente, indicaron verbalmente su voluntad de participar en esta investigación.

Métodos y herramientas a utilizar:

Observación participante: Esta herramienta aporta para generar una relación de confianza con los sujetos de investigación. Para utilizarla, fue necesario eliminar todo vestigio de preconcepción o imagen que pueda ser ingenua, engañosa o completamente falsa (Taylor y Bogdan 1987, 32). A partir de la observación participante se generó la confianza necesaria para acceder a la cotidianidad de las madres para el análisis, observando el transcurso de sus vidas en los días cotidianos, la distribución del uso del tiempo y las formas de relación con sus hijas e hijos con discapacidad, principalmente, y con los demás miembros familiares.

Entrevistas semi estructuradas: el propósito de uso de esta herramienta fue para profundizar en la comprensión y puntos de vista de los actores sociales, para este caso de las madres de personas con discapacidad participantes. A partir de conversaciones amistosas, se logró introducir lentamente elementos para que las madres respondan sobre el propósito de la investigación (Vasilachis 2006, 129). A partir de ello se buscó, mediante un ejercicio de diálogo, conocer lo que “el otro dice” mediante la escucha atenta a lo que las informantes mencionaron.

Historias de vida: mediante la información obtenida en las entrevistas semiestructuradas y la observación participante se construyeron aproximaciones a las historias de vida de las madres cuidadoras de personas con discapacidad. Esta herramienta presenta la visión que las personas tienen de sus propias vidas, desde su propio relato (Taylor y Bogdan 1987, 102). Para ello se presta especial atención a todos los detalles descritos por las madres cuidadoras, tomando en cuenta las palabras y los silencios. La realización de las historias de vida permite visibilizar la forma en la que la organización social del trabajo, el vínculo de cuidado y las políticas públicas configuran la subjetividad de las madres cuidadoras.

2. Madres de personas con discapacidad. Un acercamiento a las participantes

De los seis casos considerados para esta investigación, dos son madres solteras y cuatro pertenecen a familias nucleares. Un punto de análisis importante es la posición de clase que se visibilizó dentro de los casos analizados: Uno corresponde a una madre de posición socioeconómica baja; tres corresponden a familias de clase media baja y dos a casos de posición socioeconómica media. Este punto de análisis será rescatado en el siguiente capítulo, cuando se aborde la organización social del cuidado a la que cada una de las madres se encuentra vinculadas. Sin embargo, después de los acompañamientos, resulta visible

comprender que la posibilidad de contar con recursos no garantiza la mejor mediación o mayor involucramiento de la familia ante la condición de discapacidad de sus miembros.

Aun cuando la discapacidad ha dejado de ser vista, aparentemente, como “un castigo”, sigue siendo un tabú social, y conjuntamente con la escasa información que existe sobre esta condición, las madres perciben la discriminación y segregación social de sus hijos. Pero aún más desconocida es la forma en la que estas mujeres ejercen su maternidad con relación a la discapacidad, ya que esta última se toma como una decisión del ámbito privado.

De antemano, es importante agradecer la apertura de las familias que accedieron a que pueda participar con ellas en sus actividades cotidianas, que abrieron las puertas de su casa y de sus vidas. Fue una experiencia que ha dejado más cuestionamientos acerca de las formas en las que se construye sus sentidos de maternidades en la discapacidad. Un punto importante a tomar en cuenta es que la discapacidad de los hijos e hijas de las mujeres participantes se encuentra clasificada como “discapacidad intelectual”, lo que ha implicado también la generación de otras dinámicas distintas respecto del manejo de los otros tipos de discapacidades. Desde este punto de vista el discurso médico es principal formador de los criterios de normalidad y no normalidad, sin embargo esta investigación se ha situado en las subjetividades de las madres y sus testimonios ante el cuidado a la discapacidad.

Cabe recalcar que las seis mujeres participantes accedieron a que sus nombres reales aparezcan durante el desarrollo de este trabajo de investigación, y su interés radica en la necesidad de dar a conocer sus historias. También es oportuno mencionar que el orden en que las historias han sido colocadas no tiene ninguna relación particular con el propósito de esta investigación.

Para realizar el abordaje de cada uno de estos casos se realizaron acompañamientos (observación participante) en tareas cotidianas durante dos días completos, incluidos los fines de semana, lo que involucró desarrollo de tareas domésticas, de cuidado con sus hijos e hijas y ejecución de tareas productivas. Se realizó una entrevista semiestructurada con cada una de ellas, y se pudo mantener comunicación con sus hijos e hijas (dependiendo de sus posibilidades cognitivas).

1.1 Ana A.

Es una mujer de 57 años de edad, madre de dos hijos, su segundo hijo, Isaac, de 11 años tiene un diagnóstico de síndrome de Down. Ana actualmente se encuentra separada de la pareja y vive con su madre y padre, quienes son adultos mayores. Su hijo mayor tiene 18 años, hasta hace pocos meses se encontraba estudiando en la universidad, por problemas económicos tuvo que abandonar sus estudios para empezar a trabajar.

Ana menciona que en múltiples ocasiones ha contado su testimonio de vida, situación que le ha ayudado también como un espacio de catarsis emocional. Asiste a la Asociación Ecuatoriana de Síndrome de Down, quienes le han brindado la posibilidad de encontrar herramientas para la crianza y manejo de Isaac.

Es una familia de limitados recursos económicos, ya que ella cuenta con un trabajo de tiempo parcial en el que se dedica a la venta de productos alimenticios, vive en un departamento pequeño ubicado en la casa de sus padres, de quienes también se ocupa por ser adultos mayores, en relación a su alimentación y su cuidado. Menciona que es la hija mayor de cuatro hermanos, por la compleja economía de su familia, ella no pudo culminar sus estudios, y desde su adolescencia tuvo que buscar trabajo para aportar con los gastos en su familia.

Su familia es oriunda de Otavalo, provincia de Imbabura. Su madre decidió migrar a la ciudad de Quito, buscando días mejores, e instala un taller de costura y junto a Ana empiezan a trabajar. Ambas fueron las personas que sustentaron económicamente a la familia. Ana menciona *“yo pasé a ser el esposo de mi mamá, (...) sacrificando todo por mi mami y mis hermanos”* (Entrevista realizada el 15 de enero de 2018).

Su mirada denota un aire de tristeza, cuando inicia el relato de su vida. El no haber podido culminar sus estudios lo califica como no haber podido llegar a ser “alguien en la vida”. Su vida siempre ha circundado en torno a sacrificios ligados a las necesidades de su familia, en un primer momento, y actualmente de sus hijos, especialmente de Isaac.

Su primer hijo fue fruto de una relación sentimental con un hombre que al enterarse de su embarazo huyó, lo que fue un golpe emocional en la vida de Ana, al tener que hacerse cargo de la crianza total de su hijo. Siete años después conoce al padre de Isaac, con quien contrae matrimonio. Ella, a sus 46 años de edad, se embaraza de Isaac, y menciona *“mi segundo vino*

cuando ya no lo esperábamos”. El haber logrado un embarazo durante su período menopáusico es una de las razones del diagnóstico de discapacidad de su segundo hijo. Isaac nace a las 34 semanas de gestación, con todos sus órganos internos inmaduros, por lo que tuvo que permanecer en termocuna hasta alcanzar la madurez de sus órganos.

Ana menciona que contrajo matrimonio con el padre de Isaac con el propósito de que su primer hijo cuente con una figura paterna. Sin embargo, para ella su marido no significó un apoyo, en lo económico ni emocional, por lo que decide separarse de él. Los miembros de familia de padre de Isaac durante mucho tiempo se refirieron a Isaac como “un niño enfermo”. Esto generó un sentimiento de indignación en Ana.

Ana menciona que *“Isaac es una minita de plata”* pues desde los cuidados prenatales tuvo que invertir dinero en el seguimiento de su embarazo, así como hasta la actualidad, en el contrato de terapeutas físicos, ocupacionales y de lenguaje que le permitan avanzar cognitivamente. Todo ello implica que Ana tenga que dedicarse a sus pequeños emprendimientos que le significan tener mayor libertad para lograr atender todos los requerimientos.

El vivir dentro de la casa de sus padres también representa un conflicto. La relación con su madre es bastante tirante, por describirla de alguna manera. La madre de Ana reclama en varias ocasiones sobre el hecho de que tenga que verse obligada a salir para realizar sus ventas, calificándola como “una mujer callejera”. Ana se dedica a la venta de chocobananas, helados, huevos de codorniz, quimbolitos, venta de productos de catálogo y, cuando le queda tiempo, atiende una pequeña tienda ubicada en su casa. Ana indica que *“por cuenta propia aprendí lo necesario para atender a mi hijo y a mi papá”*, ella indica que en su familia tiene *dos personas especiales*, ya que su padre tiene un diagnóstico de Parkinson.

Durante su relato se increpa *“¿por qué Dios me hizo mujer? (...), me hubiera hecho hombre, pero pese a ello he logrado salir adelante”*. A pesar de tener una vida económicamente compleja y que sus relaciones se encuentran mediadas por los requerimientos de sus hijos y de sus padres, Ana es una persona que disfruta de momentos con sus hijos, con Isaac en la asociación practican danza, es el espacio que ella encuentra como relajante para poder aliviar su día a día.

1.2 Lucía V.

Lucía es una mujer que actualmente tiene 40 años de edad, es madre de Jorge, quien tiene 18 años. Su discapacidad se produjo a causa de una preclamsia y una mala práctica médica durante su labor de parto, un tacto vaginal provocó la laceración de la membrana embrionaria, por lo cual tuvo pérdida de líquido amniótico que produjo sufrimiento fetal y devino en la parálisis cerebral en su hijo.

Menciona que ella a los 21 años contrajo matrimonio con su esposo y enseguida se quedó embarazada de su único hijo. En una desafortunada coincidencia, el día del nacimiento de su hijo, su esposo sufre un asalto en un local comercial y recibe un impacto de bala en su columna vertebral. Este incidente provocó la paraplejía, quien actualmente también es una persona con discapacidad física.

Estos dos eventos provocaron mucho dolor en su familia. A sus 22 años de edad de repente se vio envuelta en una encrucijada al tener que enfrentar la discapacidad de dos miembros de su recién formada familia. Lucía menciona que fue una época difícil para ella, tanto a nivel psicológico como social.

Lucía logró graduarse de la universidad como administradora de empresas, trabajó por un tiempo como cajera en un Banco pero las condiciones clínicas de su hijo y esposo hicieron que ella dejara de lado su trabajo y aprendiera del negocio familiar de su esposo. Su suegro y su esposo se formaron como ingenieros electrónicos, profesión que ambos ejercen y en la que ella se introdujo con el fin de lograr un sustento familiar.

Ella describe que para su esposo fue devastador aceptar su condición de discapacidad, ya que, a causa del accidente, inicialmente no podía realizar ninguna actividad por su cuenta, necesitaba ayuda para su aseo, su alimentación, el desarrollo de actividades básicas, etc. Esto provocó un cuadro depresivo en su esposo y por ende el rechazo a su condición, seguido del menosprecio y el permanente conflicto con Lucía.

Tan fuerte fue el conflicto entre ellos que optaron por una separación, sin embargo, años más tarde, resolvieron volver a vivir juntos. Entre tanto su hijo atravesó varios diagnósticos, entre los cuales estuvo la discapacidad auditiva, problemas de lenguaje y autismo, y por varios años fue tratado con medicación para ello. Menciona que ella pudo trabajar hasta que Jorge tuvo

aproximadamente cinco años de edad. Para esta época Lucía tuvo que priorizar entre su desarrollo personal y el desarrollo cognitivo de su hijo, por lo que ella optó por “*dedicarse a Jorgito para que pueda avanzar más rápido*”.

Cuando Jorge tuvo 12 años de edad, entre su esposo y ella decidieron practicarle un tratamiento experimental con células madre. Esto provocó una fuerte presión psicológica al momento de firmar los consentimientos informados, frente a la posibilidad de que pueda suceder algo durante el tratamiento experimental con su hijo. Sin embargo, tuvo un avance en el desarrollo de su lenguaje, que ambos atribuyen a este tratamiento.

Actualmente Jorge ha podido alcanzar un nivel de autonomía en el desarrollo de actividades de la vida diaria, por ejemplo come y realiza sus actividades de aseo personal por sí solo. Sin embargo, su comunicación es limitada y requiere de vigilancia de adultos ya que, como menciona Lucía, a veces es travieso.

La relación con su esposo ha mejorado después de la decisión de volver a vivir juntos. Fernando, su esposo, trata de vincularse de alguna manera a Jorge, sin embargo su movilidad reducida hace que sea complejo poder compartir con su hijo en varios aspectos de su desarrollo psicomotor. Actualmente Fernando se encarga de la atención del local de insumos electrónicos, que pertenece a su madre. Mientras que Lucía se dedica a la venta al por mayor de dichos insumos y a la entrega de los mismos, trabajo que puede organizar desde su casa y posterior agendar las entregas a domicilio. Gracias a eso han logrado la estabilidad económica que les ha permitido salir adelante. Lucía menciona que el dedicarse a este trabajo genera los ingresos necesarios para vivir cómodamente y atender a los requerimientos de su hijo y su esposo, viviendo en una condición socioeconómica media.

Actualmente la salud de la madre de Fernando ha causado múltiples desequilibrios en toda la familia de su esposo. Cuando se realizó la primera entrevista exploratoria, su suegra permanecía hospitalizada de emergencia en una casa de salud. Todo ello también ha afectado la organización del tiempo de todos los miembros de la familia ya que también deben estar prestos a las necesidades de la madre de Fernando.

Lucía menciona que, desde el nacimiento de su hijo, él se convirtió en su prioridad. Ello le llevó a tener que aprender de insumos electrónicos y dedicarse a la importación de los

mismos, ya que es un trabajo que le permite responder ante los requerimientos de Jorgito. Así ha podido atender las necesidades que la educación que su hijo requiere y de la misma manera, intervenir en las necesidades que la situación de Fernando demande.

1.3 Josefina C.

Josefina es una mujer de 49 años de edad, egresada de mercadotecnia y madre de Mauricio, quien actualmente tiene 19 años de edad. Él fue diagnosticado desde su edad temprana con autismo profundo. Ella es madre soltera y vive en un departamento junto a su hijo y su madre, quien es una persona adulta mayor y por la edad ha ido perdiendo su capacidad auditiva. En la primera entrevista ella accede a contar su historia. Con emoción menciona *“usted me da un regalo al pedirme que hable de mi hijo, eso es lo que más me gusta hacer”* (entrevista realizada el 11 de enero de 2018).

Cuando empieza a contar su vida menciona *“yo en este momento ya estoy de vacaciones”*, refiriéndose a que ha alcanzado un equilibrio entre su vida personal y las tareas de cuidado que Mauricio y su madre requiere.

Actualmente, ella ha tratado de organizar su tiempo, de tal forma que asiste a cursos de pintura, que lo califica como *“su lugar para sacar el estrés”*. Esta actividad la puede realizar ya que Mauricio ha alcanzado cierto nivel de autonomía. Él actualmente asiste al programa de *vida independiente* de la escuela a la que asiste. Sin duda, esto ha sido todo un proceso, en el que la autoeducación de Josefina ha sido fundamental para que ambos puedan adaptarse a este sistema.

Al referirse a su embarazo, Josefina menciona *“yo no pensé quedarme embarazada, aparentemente no podía tener hijos (...), no me di cuenta de mi embarazo”*. Tras el conocimiento de su embarazo decidió no contárselo al padre del niño. El padre de Mauricio conoció de su existencia hace unos pocos años. Sin embargo sus abuelos paternos al enterarse extendieron su apoyo económico de forma silenciosa; *“La existencia de mi hijo ha sido un secreto a voces en la familia de su padre”*, menciona.

La relación de cuidado, a lo largo de los años, ha atravesado diversas etapas. Menciona *“sacrifiqué 8 años por mi hijo”* refiriéndose al tiempo invertido en su cuidado y el haber dejado todo a un lado esto incluye su vida personal, profesional y social por la condición

clínica de Mauricio, quien se encuentra diagnosticado con autismo; añade *“estoy agradecida por tener el hijo que tengo”*. La condición clínica del autismo incluye la poca habilidad de relacionarse socialmente, la imposibilidad de comunicarse, bajo un lenguaje común; los movimientos repetitivos y la poca tolerancia a la frustración son características de este diagnóstico.

A partir del nacimiento y tras alcanzar el diagnóstico de Mauricio, su vida tuvo una clara dirección a la dedicación de las necesidades de su hijo. Incluso oponiéndose a la prescripción de medicamentos que varios especialistas sugirieron para lograr control del comportamiento de Mauricio. Esto ocurrió cuando un neurólogo le prescribió *Ritalina*, la cual Josefina nunca le administró ya que tenía conocimiento que esta puede empeorar el funcionamiento otros sistemas orgánicos.

Ante esto, Josefina menciona: *“no tengo vida sentimental, menos una relación, eso necesita tiempo y mi tiempo es para mi hijo”*. De todas las formas, Mauricio pasó a ser el centro de su vida, sin tener la oportunidad de pensar en sus necesidades, sino solamente tratar de sacar a su hijo de su condición. Cuenta que en una ocasión, cuando su hijo tuvo ocho años, ante la desesperación de verle a su hijo golpeándose con sus manos en la cabeza ella optó con corregir esta conducta golpeando las manos del niño; este suceso le causó profundo dolor pero tuvo como resultado que su hijo abandonase esa conducta.

Tras varios años de dedicación, y el haber logrado, junto a la institución educativa que Mauricio haya logrado su autonomía, Josefina siente que puede disfrutar de un tiempo para ella. El reencontrarse con amistades y dedicarse a sus clases de pintura le generan emoción cuando las relata. Menciona: *“Ahora que Mauricio ya se puede quedar solo puedo dedicarme también un poquito a lo que me gusta que es pintar”*.

Sin embargo, la falta de herramientas comunicativas de Mauricio, hace que Josefina mantenga una relación cercana con él, respecto del cuidado, especialmente de su salud, *“con él vamos superando cada inconveniente de salud, ya que mi hijo no avisa, entonces yo prevengo visitando a todos los especialistas”*. Esto es un aspecto que Josefina no descuida y que, según mi percepción, genera un vínculo con su hijo, con un alto grado de dependencia.

Mauricio participa en la ejecución de las labores domésticas y Josefina menciona que se ha encargado de hacer todo más fácil para la vida de su hijo. Es así que busca adecuaciones para que Mauricio pueda desarrollar las actividades sin mayores dificultades. Él se prepara su desayuno, realiza el arreglo de su habitación, colabora lavando la ropa aunque, según Josefina, hay actividades que las hace de manera poco prolija.

Con relación al sustento económico menciona que al principio vivieron de sus ahorros. Actualmente subsisten de un arriendo de un local comercial, que fue heredado por una de sus tías y vive en un departamento que fue de sus padres. Hace tres años el padre de Mauricio empezó a “ayudarle” económicamente y en ocasiones visita a Mauricio. Josefina menciona que ante la colaboración económica del padre le ha dicho que *“si quiere me ayude, sino no me ayude... total yo de peores cosas he salido”*. Es así que dice: *“Antes para mí comprarme ropa era un lujo, ya que se gastaba mucho en la salud de Mauricio”*, actualmente su situación económica la siente más holgada y le permite mantener tranquilidad. Josefina actualmente no tiene ninguna relación con el padre, y menciona que las visitas a su hijo son cortas y esporádicas. Ella dice no preocuparse por esta situación ya que Mauricio siempre vivió solamente con ella.

Con relación a la comunicación con Mauricio menciona *“intento ser firme con mi tono de voz”* para que su hijo responda a las reglas y órdenes impartidas. Pero el sentimiento de Josefina es de tener a un niño a su lado a pesar de su edad, y ella menciona *“mi hijo todavía me deja jugar a ser mamá”*.

1.4 Verónica H.

Verónica es una mujer de 41 años de edad, madre de dos hijos, Teo, su segundo hijo tiene actualmente 11 años de edad y fue diagnosticado un desorden genético que provocó su discapacidad, este es trisomía parcial por translocación materna. Esta situación cambió radicalmente su concepción de la maternidad y del cuidado, ya que Teo permanentemente ha demandado tiempo desde su nacimiento. Su primer hijo fue concebido por inseminación artificial, y menciona que durante sus embarazos tuvo varias complicaciones. También tuvo un aborto involuntario entre el nacimiento su primer y su segundo hijo, que lo asume fue por problemas genéticos.

La discapacidad congénita de su hijo junto al hecho de que haya sido heredado por línea materna sembraron en Verónica un sentimiento de culpa, frente al que ella menciona: *“nunca se me ocurrió hacerme un examen genético”* (entrevista realizada el 13 de enero de 2018). Es por ello que ella describe a la llegada de su hijo Teo fue algo muy triste en la familia.

Antes de convertirse en madre, Verónica logró culminar sus estudios universitarios, logrando su título de Ingeniería en Sistemas, trabajó durante un tiempo en ello y luego, con su esposo, decidieron emprender en negocios que le alejaron de su formación profesional. Ella menciona que por solicitud de su esposo, y para afrontar los varios negocios, tuvo que abandonar su carrera, situación que se convirtió en una desilusión en su vida.

Como parte de los emprendimientos que tuvieron, compraron un bus en que ella trabajó de cobradora, menciona que le daba vergüenza sobre todo porque en una ocasión fue vista por sus compañeros de universidad. Después se involucraron también en negocios de construcción. Verónica atribuye a esta decisión de trabajar en los emprendimientos de su esposo y al haber sabido ahorrar, el haber alcanzado la estabilidad económica que tienen en este momento, calificando su posición socioeconómica como de clase media. Estos negocios estuvieron alrededor de trasportes de pasajeros y de carga los mantuvieron hasta el nacimiento de su primer hijo.

A partir de su nacimiento, Teo tuvo varias complicaciones de salud. Nació con hidrocele, es decir, nació con agua dentro de sus testículos, hipospadía, una anomalía congénita en el desarrollo de su pene, de las cuales fue intervenido a los 7 meses de edad. Después tuvo varias hernias, en las que también tuvo que someterse a otras intervenciones quirúrgicas desde su infancia temprana. Verónica menciona que comparaba a Teo con su primer hijo; entre estas comparaciones percibió que Teo no comía bien y que tenía tendencia a vomitar todo lo que comía, además que tenía problemas succionando por lo que no pudo lactar adecuadamente. Otro de sus diagnósticos fue la hidronefrosis, por ello hasta los tres años tuvo que utilizar sonda por sus problemas renales.

Teo tuvo al menos dos cirugías por año hasta que cumplió los 5 años. A los 7 años tuvo una nueva intervención por un cuadro de reflujo; el médico señaló que Verónica *“le atendió tan bien a su hijo que eso provocó el ocultamiento de los síntomas”*. En relación a ello, Verónica

menciona que su hijo tardaba aproximadamente dos horas en acabar de comer el desayuno y dos horas más para el almuerzo.

Todas estas complicaciones de salud de su hijo Teo hicieron que ella se dedicara a su cuidado y que su hijo mayor, Isaac, fuera una especie de asistente de cuidado y atención a Teo, pese a su corta edad. Durante su relato, ella menciona sentir culpa por haber obligado a su primer hijo a crecer aceleradamente; por lo que califica a la vida de Isaac como triste.

Es perceptible la tristeza y la nostalgia que provoca en Verónica el hablar de su hijo Isaac. Menciona: *“antes yo era muy exigente con mi hijo, él era mi asistente y tuvo que asumir muchas responsabilidades que un niño a su edad no tenía”*. Las necesidades de Teo hicieron que Isaac fuera el más sacrificado, y llora mientras relata esta parte de su historia. Actualmente Isaac tiene 14 años de edad.

Para lograr compaginar su trabajo de cuidado con el generar un sustento económico para su hogar decidió abrir una guardería. Allí ella recibía a varios niños y niñas con y sin discapacidad. Verónica menciona que *“la guardería fue un desahogo de la tristeza”*, aunque no dejó de ser una gran responsabilidad en relación a los usuarios. Cuando Teo requirió acudir a varios tipos de terapias decidió cerrarla.

Al hacer alusión a su condición actual, menciona que *“ya después de muchos años creo que mi vida está cambiando”*. Actualmente su vida se encuentra alrededor del cuidado de sus hijos, trata de acompañarlos a ambos en todas las actividades que desarrollan. Con Isaac, todo está en relación a acompañar su adolescencia, sus estudios y apoyar sus iniciativas recreativas. Con Teo, por su parte, es acompañar a sus múltiples terapias, con el fin que pueda alcanzar un mejor nivel de desarrollo, en relación a su comunicación y pueda lograr autonomía.

1.5 Nancy R.

Nancy es una mujer de 61 años de edad, casada y madre de tres hijas. La menor de sus hijas, María Belén actualmente de 28 años de edad, nació con síndrome de Down. Egresada de comunicación social, desempeñó por varios años el oficio periodístico en radios y periódicos de Quito.

Sus dos primeras hijas nacieron “sanas”, como ella refiere. El embarazo de María Belén fue concebido mientras usaba una T de cobre mal colocada. Durante su primer mes de gestación, sin conocer su condición de embarazo, se practicó un examen clínico con el uso de radiación; una vez conocido su embarazo, el médico ginecólogo impidió que accediera a un aborto. Durante su embarazo siempre estuvo presente la preocupación sobre los efectos que la radiación pudo tener en el desarrollo uterino de su hija. Una vez llegado a término su embarazo, la labor de parto fue compleja, ya que antes de dar a luz se detectó sufrimiento fetal y arritmia cardíaca en la niña.

Tras el nacimiento y antes de acceder al alta de la clínica tuvo una conversación con la médica genetista, el pediatra y el ginecólogo, quienes le explicaron de qué se trata el síndrome de Down. Al inicio, Nancy menciona *“se cree que es un castigo, que fue su culpa, pero al transcurrir del tiempo veo que es un premio”* (entrevista realizada el 20 de enero de 2018). Inicialmente, fue un suceso que trajo consigo múltiples conflictos con su esposo por la dificultad de aceptación de la condición de su hija.

Nancy refiere que para poder ayudar a María Belén tuvo que aprender todo cuanto pudo de su diagnóstico; es por ello que se vio obligada a dejar su trabajo para poder ayudar en todos los requerimientos que María Belén demandaba. Nancy añade que afortunadamente su esposo ha contado siempre con un trabajo que le permitió hacer todo lo que necesitaba para su manutención y para la rehabilitación de María Belén.

Con relación a su inclusión educativa, siempre ha sido un punto álgido, ya que, como Nancy refiere, lo más difícil es lograr que sean aceptados en la comunidad. A María Belén, al igual que a sus hermanas mayores, la incluyeron en la educación alternativa “Montessori”, donde tuvo que aprender todas las normas. Nancy indica que *“como padres tuvimos que aprender que los chicos hacen las cosas a su tiempo, en un sistema de libertad, por ello tuve que dejar su educación en manos de ellos (refiriéndose a la institución educativa)”*.

Nancy menciona que el hecho de haber encontrado esta educación alternativa generó en María Belén un cierto nivel de independencia para el desarrollo de habilidades, sin embargo tuvo que acercarse a la educación regular, en ese momento se enfrentó a varios problemas. Actualmente reconoce que el haber ingresado a la escuela actual ha representado alcanzar un

mayor nivel de desarrollo, tanto a nivel de autonomía como cognitivo, incluso en la resolución de conflictos de forma independiente.

María Belén es la encargada de ayudar a su madre en todo lo relacionado con la tecnología, ya que colabora con el manejo de su cuenta en la red social Facebook. También desarrolla actividades de arreglo de su habitación y apoya con la limpieza y arreglo de su casa. Para Nancy es importante el haber aprendido a no tener un trato “preferencial” con María Belén en relación a sus hijas mayores por su condición de discapacidad. A partir de ello sienten que todos los avances logrados por su hija fueron fruto del trabajo mancomunado de toda la familia.

Nancy actualmente apoya en la Federación Ecuatoriana Pro Atención de personas con Discapacidad intelectual, Autismo, Parálisis cerebral y Síndrome de Down (FEPAPDEM). Su participación está marcada por una preocupación superior que Nancy tiene, relacionada con la inclusión laboral de las personas con discapacidad intelectual. Este trabajo lo viene realizando por varios años *ad honorem*.

Una de las alternativas que ella encontró para trabajar en ello fue construir la Asociación Creando Horizontes en la parroquia de Tumbaco. Actualmente esta asociación tiene diez años de vida institucional y Nancy siente que se está acabando. Según ella, el principal punto de quiebre en el fortalecimiento de esta asociación es la poca voluntad de participación de las personas. El haber instituido, desde el Estado, un sistema de entrega de bonos para las personas con discapacidad dice que “*ha hecho que la gente se vuelva conformista y no busque desarrollarse por cuenta propia*”.

Nancy, con el fin de crear un lugar de capacitación para esta población en la parroquia de Tumbaco, accedió a una calificación como artesana y brinda cursos gratuitos de pintura, manualidades, cocina, chocolates, etc. en su domicilio. Estos cursos están dirigidos a que jóvenes con síndrome de Down y discapacidad intelectual o mental puedan formarse y generar un sustento económico. En todos estos momentos María Belén participa activamente.

Ella se describe a sí misma como una mujer luchadora, a pesar de que lo económico en su familia no siempre fue “una panacea”, como ella lo describe, pudieron salir adelante con sus hijas. Actualmente su esposo se dedica a la docencia en un instituto superior. Su hija mayor es

profesional y ha hecho ya su vida independiente, y su segunda hija se encuentra culminando una maestría fuera del país. Espera emocionada la graduación de María Belén del colegio en el mes de junio de este año. Su nivel socioeconómico pertenece a la clase media, y mantiene la decisión de participar activamente dentro de la Federación y su Asociación.

1.6 Elena F.

Elena es una mujer de 53 años de edad, casada y madre de cuatro hijos. Su último hijo, Luis quien actualmente tiene 11 años de edad, es quien está diagnosticado con síndrome de Down. Menciona que el encontrarse de frente con este diagnóstico fue algo que nunca se esperó, *“fue un golpe muy duro”* (entrevista realizada el 23 de enero de 2018). Esta situación generó en ella depresión e inseguridad acerca de cómo abordar la situación.

Elena menciona que siempre han mantenido en su familia un negocio de artículos de limpieza. Como parte de ello, se encargan de la fabricación, venta y entrega de dichos productos al por mayor en varias ciudades del país. Con la llegada de Luis a la familia, varias cosas tuvieron que reacomodarse, la demanda en tiempo para atender a su último hijo hizo que, como menciona Elena *“me dedique cien por ciento a mi hijo, abandonando mi casa”*.

Al nacimiento de Luis, fue su cuñada quien le dio luces sobre cómo abordar la problemática. Ella la llevó a una conocida fundación de la ciudad, y en este lugar Elena empezó a convivir con varias familias en su misma situación. Menciona que *“en este lugar me abrieron las puertas, ahí fue diferente palpar las situaciones del resto”*. Allí recibió capacitación sobre los requerimientos de su hijo, en relación a las múltiples terapias que desde pequeño requirió.

El volcar su atención a su hijo Luis también provocó desorganización en la familia. Hubo momentos en los que ella se saturó de actividades, como el tener a cargo a sus hijos mayores, colaborar con el negocio y dar atención a los requerimientos de su último hijo; ante ello necesariamente tuvo que *“poco a poco llegar a acuerdos en la familia”*, pues sentía ya no poder con todo. Durante el desarrollo de Luis, también se hicieron presentes varias complicaciones de salud, por lo que tuvo que ser intervenido quirúrgicamente en algunas ocasiones.

Su vida tuvo que cambiar radicalmente, el luchar por la inclusión educativa de su hijo fue lo más difícil, según menciona Elena. La normativa entrega las directrices para que los niños con

síndrome de Down puedan incluirse dentro de la educación regular. Sin embargo Elena, y su familia, han sentido que las cosas están muy mal llevadas desde las instituciones, ya que no han recibido el apoyo necesario, a pesar de haber acudido a escuelas particulares.

Sus dos hijos mayores han sido quienes han apoyado para luchar por los derechos de Luis, en lo concerniente a su educación. Han acudido al Ministerio de Educación y varios distritos para lograr su propósito. Es por ello que para Elena ha sido muy importante el desarrollo y acompañamiento de sus hijos mayores, ambos profesionales.

Sin embargo, con su tercera hija, Emily, menciona que tiene sentimientos de abandono porque para atender a Luis tuvo que desatender a su hija, optando por contratar a una persona que se encargue de su cuidado. Entre Emily y Luis existen dos años de diferencia. Elena menciona que ha habido momentos en los que Emily ha expuesto su malestar por esta situación.

Hace unos pocos años atrás, el esposo de Elena sufrió un derrame cerebral por la presión económica de su familia y el negocio. Esto aumentó la carga en Elena, quien durante ese tiempo debió atender todos los frentes. A raíz de ello, con la mejoría de su esposo y el apoyo de sus hijos mayores, decidieron bajar un poco los compromisos laborales. Como familia han logrado encontrar un equilibrio que a Elena le ha permitido encontrar un tiempo para atender el negocio familiar, hacerse cargo de la atención a los obreros y las cobranzas por las ventas, sin embargo no cuenta con tiempo para ella.

Elena menciona *“yo no puedo quedarme sentada, mi tiempo es oro”*, es por ello que durante el transcurso de la mañana desarrolla actividades en relación a su negocio, por las tardes de los martes y jueves acude al refuerzo pedagógico que Luis tiene en la fundación a la que asiste; y mientras él permanece allí, ella aprovecha para realizar gestiones bancarias, por ejemplo. Una de las dificultades más importantes es la ubicación de su domicilio, ya que trasladarse a las terapias en la Fundación, le lleva aproximadamente una hora y media de viaje.

Elena menciona que el encontrarse donde están ahora ha sido un esfuerzo de todos los miembros de su familia, y el apoyo de sus hijos ha sido su principal fuente de fuerza para poder avanzar. Luis representa un ejemplo de lucha dentro de su familia, y a pesar de que requirió de una organización familiar importante, ella siente que hay momentos en que le gana

la impotencia frente a una sociedad que no se esfuerza por conocer y tratar a personas con esta condición. Añade que su terapia es salir a buscar ayuda para su hijo, el verle avanzar y lograr sus objetivos es una fuente de fuerza para seguir adelante.

Conclusión

El describir cada uno de los casos, aquí presentados, genera varios cuestionamientos en relación a las formas en las que las madres y sus familias conciben las discapacidades. La forma en la que las diversas comunidades abordan o enfrentan la diferencia está marcada por desigualdades estructurales que ponen de manifiesto la diferencia como una condición de no normalidad, a ello se suma la falta de entendimiento y conocimiento sobre el relacionamiento con las discapacidades.

Cada una de estas historias ha contribuido a la forma de pensar y de asumir la discapacidad, en función de su labor de madres, y en relación a los requerimientos familiares y sociales. A partir de estas historias se busca analizar las formas en la que la maternidad y el trabajo de cuidado actúan como moduladores en la organización del tiempo y también como contribución a un tipo particular de identidad materna.

La discapacidad ha representado un espacio de crisis dentro de las familias, desde su aceptación, hasta las formas y estrategias para la solución de conflictos e inclusión dentro de espacios sociales. Es el espacio donde la diferencia y la noción de *normalidad* están fuertemente contruidos en los individuos desde los discursos médicos, pero también desde el imaginario social. Para cada una de estas madres ha representado una lucha personal el sacar adelante a sus hijas e hijos con discapacidad, y se vuelve una situación compleja el observarlos como sujetos independientes, con capacidad de interactuar de forma autónoma, por la desigualdad estructural plasmada en el orden social.

En los siguientes capítulos, a partir de esta breve aproximación, se realizará un análisis más exhaustivo en cuanto a la construcción de subjetividad de las personas cuidadoras partiendo de su uso del tiempo, la organización social del cuidado, establecimiento de roles, participación en el trabajo productivo y negociaciones con la familia y el mercado de cuidado. Claramente se puede observar en estos casos que se tratan de luchas diarias por lograr avances en la discapacidad, tratando de lograr algún nivel de autonomía. Sin embargo, siempre está en ellas latente la duda sobre qué pasará con sus hijas e hijos a futuro.

Capítulo 4

¿Cómo se organizan las madres? La organización social de los cuidados: entre la sobrecarga y el apoyo familiar

Introducción

En el Ecuador actual, después de una década de trabajo priorizado hacia la población con discapacidad, de un profundo cambio en el marco normativo que permite el acceso a derechos plasmados en las leyes y reglamentos que amparan a esta población, surge la inquietud de cómo, hoy en día, se están considerando a las personas con discapacidad y sus familias en nuestro medio. Aun cuando se ha trabajado desde múltiples aristas por la inclusión de la población con discapacidad, dentro de una sociedad que no resalte sus limitaciones, sino que por el contrario, potencie sus capacidades, sigue pensándose solamente en función del individuo. Es decir, que si se observa la discapacidad solamente desde la individualidad se deja suelta la posibilidad de analizar el entorno social en el que estas personas se desarrollan, y de todas las condiciones que la familia y la sociedad requieren para lograr la inclusión de estos individuos sin que éstas dependan únicamente de la sobrecarga de las madres.

El objetivo de esta investigación atañe a las madres de los sujetos con discapacidad, quienes son las que se echan al hombro las actividades para cubrir las necesidades de sus hijos, brindando los cuidados y cubriendo todos los requerimientos que ello puedan presentar dentro de sus familias, particularmente. Es por ello importante regresar a las preguntas que motivaron esta investigación que son:

- ¿Cómo se construye la subjetividad de las madres cuidadoras de personas con discapacidad frente al trabajo de cuidado?
- ¿Cómo asumen estas madres cuidadoras el costo subjetivo del cuidado en relación a sus proyectos personales?
- ¿Qué papel cumplen (o podrían cumplir) las políticas públicas en esta problemática?

Para analizar la construcción de las subjetividades de la madre se parte desde dos vertientes: La primera se relaciona con la organización social de los cuidados, en cuanto a las estrategias que las madres cuentan para cumplir con este rol, y la segunda relacionada con la construcción de su subjetividad, en tanto cómo ellas se miran a sí mismas como mujeres y madres. La organización de cada una de las madres de personas con discapacidad muestra que

la ejecución del trabajo doméstico y trabajo de cuidado está circunscrita a los roles de género establecidos como naturales en la sociedad. Es así que, al acompañar a las madres participantes salieron a la luz varios aspectos forman parte de los hallazgos de este trabajo de investigación, vinculados con sus vidas personales y el bienestar de sus hijas e hijos.

Dentro de este capítulo se analizará lo relacionado con la organización, tanto a nivel de ejecución de trabajo, percepciones individuales de ello, uso del tiempo y acceso a los recursos disponibles para cuidar. Desde la mirada de la división sexual del trabajo se busca analizar en los casos presentados cómo funciona la asignación del trabajo por roles de género, el uso del tiempo y la distribución del trabajo de cuidado, participación de los otros actores: familia, Estado, mercado y organizaciones sociales en la cotidianidad de las madres de personas con discapacidad.

Es importante destacar que los testimonios se obtuvieron de entrevistas y de los apuntes de campo logrados durante el tiempo de investigación en campo. Adicionalmente fue importante convivir con ellas en su cotidianidad, lo que permitió visibilizar también aquellas actividades que aparentan ser menos importantes, pero que también son analizables en cuanto al reparto y ejecución de actividades se refiere, generando un tipo de maternidad abrumadora, respecto a otros tipos de maternidades, como las de personas sin discapacidad por ejemplo.

1. No parar: El interminable trabajo de una madre, entre lo productivo y reproductivo

El campo de la maternidad y la discapacidad puso en evidencia la marcada necesidad de que las familias y, especialmente, las madres tienen de recurrir a arreglos importantes entre sus miembros a fin de poder cubrir las necesidades y requerimientos de todos los miembros de las familias. El trabajo productivo y reproductivo se encuentran divididos y diferenciados en torno a los roles de género, tal como lo aborda Carrasco (2009) cuando menciona que el trabajo de doméstico fue descrito como un trabajo de naturaleza femenina, por tanto, cuenta como obligación de las madres. Sin embargo, actualmente, las condiciones han requerido que las madres también se incluyan en espacios de trabajo productivo, en evidentes condiciones desiguales aun cuando les ha permitido desempeñar actividades en la esfera pública en espacios por fuera de sus hogares.

Combinar el trabajo productivo y reproductivo con la discapacidad genera una condición particular basada en las siguientes características. En primer lugar, la discapacidad intelectual, diagnosticada a los hijos e hijas de las madres participantes en esta investigación, se constituye como una condición que necesariamente requiere de acompañamiento para la ejecución de actividades de la vida diaria. En segundo lugar, la posibilidad de autonomía de los sujetos con discapacidad se pone en entredicho, ubicándolo como un sujeto requirente de cuidado permanente y tutela de otras personas para su accionar. Y finalmente, aunque actualmente, desde la institucionalidad pública y los conglomerados de personas con discapacidad, se trate de impulsar un modelo social, la discapacidad sigue siendo vista como sinónimo de consumo de recursos, una carga con gran peso en las economías familiares.

Estas características se volvieron evidentes en las situaciones de las madres investigadas, quienes mencionan que la organización de su vida individual y familiar se encuentra ligada a los requerimientos de sus hijos e hijas con discapacidad. Es así que para alcanzar un nivel de organización entre la ejecución de trabajo productivo y reproductivo se encontró que ninguna de las madres se encuentra empleada en relación de dependencia. Ellas, por la condición de sus hijos, han decidido ubicarse en trabajos autónomos y emprendimientos, que les ha permitido encontrar un sustento económico, y principalmente, contar con el tiempo para dedicárselo a sus hijos. Es así que a continuación se realizará un análisis, con base en los testimonios de las madres investigadas.

En su caso, Ana mencionó lo siguiente:

Alguna vez me buscaron para trabajar en una institución pero no yo no puedo aceptar esos trabajos, ya que me quitan tiempo para poder hacer todo lo que el Isaac necesita. Yo tengo que dividir mi día para alcanzar a hacer todo lo que tengo que hacer, madrugo a hacer mis chocobananas, cocino el almuerzo para mis hijos y mientras también preparo el desayuno para que ellos salgan a la escuela y al trabajo, también tengo que atender a mis padres que ya son dos adultos mayores. Cuando ya todos salen yo salgo a hacer mis ventas, como las de hoy (...) Así corro por donde tengo que ir, me bajo de un bus y me subo a otro para no quedarles mal a mis clientes. Todo eso debo hacer hasta máximo las 2 de la tarde para al llegar a mi casa controlar los deberes de Isaac y llevarle al fútbol (Entrevista realizada a Ana el 19 de febrero de 2018)

Molyneux ([1979] 2005) plantea que una de las aristas de los estudios de género en América Latina ha sido el estudio del trabajo doméstico. Este trabajo, desde el modo de producción capitalista, ha estado ligado a la ejecución de todas las tareas necesarias para la reproducción social, partiendo de la institucionalización del salario familiar como único para el solvento de las necesidades de toda la familia. En los casos de estudio, si bien las madres no perciben un salario fijo, pues sus empleos no les permiten acceder a derechos básicos como son una renta fija, seguridad social o vacaciones remuneradas. Por el contrario, lo que generan económicamente sirve para el aporte al sustento económico del núcleo familiar.

Verónica menciona:

(...) ahora yo me dedico a ser la chofer de mis hijos, voy y vengo según sus necesidades. Por ejemplo al Teo le llevo a su escuela, a sus terapias y a las consultas médicas, he aprendido a conducir el carro mientras le controlo al Teo, porque como le ve él es bien inquieto (...) Con mi otro hijo también hago lo mismo, le llevo a su colegio, a sus cursos y también cuando sale con sus amigos (...) yo lo único que busco es que mis hijos estén bien. También tengo que hacer cosas en la casa, trato de que mis hijos me ayuden pero cuando no están ocupados, debo cocinar, limpiar, lavar la ropa, todas estas actividades las hago mientras estoy al cuidado del Teo (Verónica, madre participante en investigación, en entrevista el 6 de febrero de 2018).

Aun cuando para Verónica las actividades en torno al cuidado, sin duda alguna, tengan mayor peso que las actividades domésticas, ella siempre está desarrollando actividades para el bienestar de sus hijos, principalmente. Es aquí cuando el trabajo reproductivo y las tareas domésticas se sobreponen ampliamente con el trabajo de cuidado, esto se vuelve visible en la organización del tiempo que las madres escogen para el desarrollo de su cotidianidad. Cuando Verónica menciona que “trata de que sus hijos le ayuden, pero cuando no están ocupados” transita entre el asumir y liberar de la responsabilidad de la ejecución de tareas a los otros miembros de la familia, y también asumiéndolas como una labor de la madre dentro de la familia.

La forma en la que la división sexual del trabajo se asume dentro de las familias sigue siendo establecida por un modelo hegemónico de familia tradicional. Aun cuando las madres busquen desarrollar otras actividades, llamadas de ocio, estas están conjugadas con la forma

de generar recursos económicos para su entorno familiar. Tal es el caso de Josefina, ella menciona:

(...) Yo ahora estoy de vacaciones (se ríe) pero no siempre fue así, ahora ya el Mauricio puede ayudarme a hacer cosas en la casa y sin duda eso es un apoyo para mí. Ahora mi trabajo es levantarme, atenderle a mi mamá, como ya está viejita me toca ayudarle a hacer las cosas (...) El Mauricio se ocupa de levantarse y hacer su desayuno y organizar sus cosas, claro que a mí me toca acompañarle y estar pendiente para que no le ocurra nada. Él, como todos los autistas, tiene una rutina rígida para hacer las cosas, se levanta, arregla su cuarto, hace su desayuno y después si tiene que ir a la escuela se va y si no ya se dedica a hacer las cosas aquí en la casa. Como siempre hemos sido los dositos a mí me ha tocado de papá y mamá para él (silencio) tuve que educarle con cariño pero también poniéndole reglas firmes (...) Los martes y los jueves que él se va a la escuela yo me escapo a mis clases de pintura, esa es mi distracción, mi refugio, de ahí saco fuerzas para seguir adelante. Las cosas que aprendo ahí ya me sirven también para cuando necesito un poco de dinero, vendo lo que hago y ya puedo salir de cualquier apuro (Josefina, madre participante en investigación, en entrevista el 8 de febrero de 2018).

Casos como los de Verónica y Josefina, quienes no se encuentran empleadas ni desarrollan trabajos remunerados, cumplen de forma mandatoria el desempeño de actividades de cuidado, como representación del deber ser natural femenino. Ello implica también la noción de que, como madres, deben cumplir el deber socialmente asignado para su rol materno. Esto explica también la noción que plantea Corina Rodríguez (2012) cuando indica la importancia del trabajo de cuidado; tomando en cuenta que el desarrollo de estas actividades 1) reproduce la fuerza de trabajo, indispensable para el trabajo productivo, 2) tiene un valor económico que pasa desapercibido en la familia y 3) organiza las responsabilidades alrededor de las tareas y los miembros de la familia. Todas estas características se visualizan en la forma en que las madres califican su trabajo. Las actividades que realizan están desarrolladas para el beneficio de alguien más, en este caso la prioridad se encuentra en la figura de sus hijos con discapacidad.

La organización de las madres entre la ejecución del trabajo productivo y reproductivo debe ser analizada también en función del lugar donde lo desarrollan. En el caso de Elena, el hecho de que su trabajo se encuentre físicamente localizado en su domicilio hace que su día transcurra entre las actividades laborales y domésticas. Ella menciona:

Mi vida es realmente un corre corre, entre los quehaceres de la casa, la fábrica y mi familia trato de dividir mi tiempo y organizar todo para no quitarle a ninguno de los pendientes. Cada día, con mi familia, organizamos el tiempo en función de las necesidades de Luisito, yo principalmente me debo ocupar de la casa y de controlar a los trabajadores de la fábrica, además de recibir a mis hijos cuando vuelven de sus estudios. Dos veces por semana debo llevarle a Luisito a sus terapias en la Fundación, pero el viaje es largo, entonces ahí debo organizar mi tiempo para alcanzar a hacer todas las cosas de la casa rápido (...) La fábrica se encuentra ubicada en una bodega junto a mi casa entonces hay veces que debo estar corriendo de un lado al otro. Todos los días cocino para darles el almuerzo a mis hijos y a los trabajadores. Las tardes que no vamos a las terapias del Luisito me debo ocupar de los deberes de mis hijos (...) (Entrevista realizada a Elena, madre participante en investigación, en entrevista el 22 de febrero de 2018).

En los casos de Ana y Elena la ejecución de tareas productivas combinadas con las tareas reproductivas dejan una línea muy fina en que se pueda distinguir qué actividad corresponde a ámbito productivo y cuál corresponde al ámbito reproductivo. Esto se complejiza cuando en la organización y desarrollo de ambos tipos de trabajo se añade el componente de cuidado hacia sus hijos. En ambos casos la participación en actividades productivas, Ana con sus emprendimientos y Elena en la fábrica, no exime de responsabilidades en el trabajo reproductivo y de cuidados hacia los miembros de su familia, en general, y, en especial, hacia sus hijos con discapacidad.

En estos casos se visibiliza que el tiempo de trabajo está volcado a cubrir, principalmente, las necesidades de los miembros de sus familias, dejando de lado la posibilidad de desarrollo de actividades de autocuidado o de ocio que les permita descansar de sus arduas rutinas de trabajo. Pero también asumen como un compromiso familiar el desarrollo de actividades productivas, independientemente de si cuentan con la participación activa de los padres de sus hijos como figuras de proveedores, en lo concerniente a lo económico. Incluso, en los casos de Ana y Josefina, ellas han tenido que ser proveedoras económicas de sus familias.

Un punto importante a tomar en cuenta también es la posibilidad de las madres de haber accedido a la educación. Quienes pudieron acceder a un mayor nivel de educación (tercer nivel) ejecutan trabajos que les brindan un mejor ingreso que les permite acceder otros servicios de rehabilitación, por ejemplo, sin emplear el mismo número de horas de trabajo que quienes no tuvieron la oportunidad acceder a ello. Esta es una condición independiente de si

ejecutan o no actividades afines a sus carreras universitarias. En los casos de Lucía, Josefina y Nancy: las tres accedieron a una educación formal que les permitió, al menos, egresar de sus estudios universitarios. Sin embargo, ninguna de las tres labora en actividades afines a su formación.

Es así que la organización en torno al desempeño de trabajo productivo y reproductivo marca una importante gama de matices en la vida de las madres que participaron en esta investigación. El principal punto de conexión de todos los casos es que la ejecución de tareas de cuidado y de reproducción al interior de sus familias está altamente vinculado a las necesidades de sus hijos e hijas con discapacidad y jerárquicamente se ubica por sobre los requerimiento de espacios para la promoción de su autocuidado.

Las madres que tuvieron maternidades de personas sin discapacidad inicialmente, como son los casos de Nancy, Ana, Elena y Verónica mencionan que antes de tener a sus hijos con discapacidad la ejecución de tareas alrededor del cuidado hacia su familia estaba presente pero no en la misma proporción que en este momento. Por lo tanto, esto visibiliza que la discapacidad y el cuidado son conceptos ligados dentro de estas maternidades sobre exigidas, asumiendo que son sujetos altamente requirentes de cuidados, independientemente del nivel de dependencia; responsabilidades que son tomadas como parte del rol materno.

2. Usos del tiempo. El ritmo lo marcan sus hijos

La medición del uso del tiempo es una herramienta de la economía feminista que es utilizada para validar el aporte económico del trabajo reproductivo dentro de los hogares. Su principal objetivo es visibilizar el trabajo doméstico no remunerado de las mujeres como un trabajo productivo, que aporta tanto en el ámbito económico, como social, dentro de sus familias y a la sociedad. Este tipo de análisis es importante para comprender la carga y las jornadas de trabajo que representan tener un miembro con discapacidad en la familia. Definitivamente, en esta coyuntura, las necesidades y las prioridades personales y familiares cambian y se multiplican con relación a las requeridas en el cuidado de personas sin discapacidad.

La discapacidad, tomada como una situación de vulnerabilidad por la exclusión y la discriminación a la que se encuentran expuestos, ha generado que socialmente se asuma que esta condición demanda de forma permanente recursos de tipo económico, afectivo, relacional y de cuidados. La funcionalidad y la capacidad de producir y aportar se han constituido como

aspectos con mayor valoración social para la discapacidad, desde las distintas esferas, como la educación, la inclusión laboral y la participación social. El limitado acceso a servicios y el no cumplimiento de derechos han menoscabado la posibilidad de participación de este colectivo, y de las personas con discapacidad intelectual en mayor proporción. Desde esta perspectiva, las madres investigadas también están conscientes de que sus hijos no podrán llegar a ser totalmente independientes por su condición y tipo de discapacidad. Según los testimonios mencionados, ellas invierten, aproximadamente, entre 16 y 18 horas de día para realizar diversas actividades dentro y fuera de sus hogares.

Quienes son madres solteras, luchan día a día para sacar provecho a cada hora del día. Como el caso de Ana, en el que su situación económica le ha llevado tomar la decisión de dedicarse a la ejecución de sus trabajos artesanales para garantizar la mayor cantidad de ingresos económicos y cubrir las necesidades materiales de su familia. Tomando en cuenta que vive en un departamento ubicado en la planta baja de la casa de sus padres, ella debe buscar el sustento para la pensión y transporte escolar de Isaac, además de los requerimientos que su educación demanda. No paga arriendo, pero aporta para el pago de servicios básicos: luz, agua, teléfono y la alimentación de ambas familias, la suya y la de sus padres adultos mayores.

Durante un día rutinario, Ana desarrolla las siguientes actividades. Se levanta a las cinco de la mañana para cocinar para sus hijos y sus padres, prepara el desayuno de sus hijos y sus chocobananas para entregar en la cercanía del colegio de Isaac, también debió alistar las tarrinas de huevos de codorniz para la entrega en varios puntos de la ciudad. A las 8:30 de la mañana arriba a Pusuquí, con dos bolsas grandes, una en cada mano, en una bolsa llevaba un cartón forrado con las chocobananas y en la otra se encontraba otro cartón con las tarrinas de los huevos y un bolso cruzado en el que lleva su tejido y sus pertenencias. El recorrido fue largo, tuvo que trasladarse de allí hasta la Avenida El Inca, realizando múltiples paradas para la entrega de sus productos. Todo ese trayecto, partes caminando y partes en transporte, debía culminarlo antes de las 2 de la tarde para arribar nuevamente a su casa ubicada en Carcelén Bajo y almorzar con su hijo Isaac. Lastimosamente no pudo concluir en el tiempo estipulado y casi una hora más tarde terminó su recorrido. A esa hora se dirigió a su casa para almorzar y prepara quimbolitos que vende por su barrio, en ocasiones sube hasta el Hospital San Francisco, donde le conocen y vende su producto. Ella menciona:

El trabajo de la mujer es muy duro, yo debo estar pendiente de todos, de mis hijos, de mis padres y de mí. A veces me pregunto por qué Diosito me habrá hecho mujer. Mi vida es dura, tengo que buscarme todos los días mis centavitos para poder subsistir. Hay quienes me han dicho que soy callejera y que prefiero estar en la calle en lugar de estar en la casa con mis hijos. Pero dígame usted señorita, si no trabajo quién me va a dar para comer. Con el Isaac no se puede decir no tengo, ya necesita una cosa y otra y toca trabajar. A mí me gusta lo que hago, no le digo que no, pero implica de mucha fuerza y sacrificio, a ratos hasta he descuidado mi salud por estar pendiente de todos (Ana, madre participante en investigación, en entrevista el 19 de febrero de 2018).

Al regresar a su casa, Ana se dedica a revisar las tareas de su hijo y a estudiar, ya que le han mencionado en la escuela que si no logra mejorar su motricidad fina no lo promoverán de año. Esta situación le ha preocupado mucho a Ana y busca todas las estrategias posibles para que Isaac logre avanzar. Esta rutina cambia cuando Isaac debe acudir a chequeos médicos y a sus terapias, ya que al vivir en esa parte de la ciudad trasladarse a los centros de terapia le toma aproximadamente una hora y media de ida y un tiempo similar de regreso. Es por eso que Ana menciona la imposibilidad de buscar otro tipo de trabajo que le genere un mayor sustento económico y menos horas de trabajo, ya que, según sus palabras, su hijo la necesita. Para Ana su tiempo libre es el tiempo en el que toma un baño en la mañana, realmente se trata de pocos minutos en los que ella siente que ese tiempo le pertenece y puede disfrutar y relajar un poco de sus ajetreados días.

En el caso de Lucía, también tiene jornadas bastante llenas de trabajo. Ella, por su parte, comienza su día a las 6 de la mañana, levanta a su hijo, prepara el desayuno mientras Jorge se ducha y ayuda a que se aliste, a vestirse y preparar su mochila para salir a la escuela. A las 7 de la mañana, una vez que su hijo ha salido hacia el colegio, es el turno de su esposo, a quien tiene que ayudar a trasladar para que él desarrolle sus actividades. Aproximadamente a las 8 de la mañana, después de arreglar su casa salen hacia su local comercial ubicado en el centro histórico. En este lugar trabaja su esposo junto a un empleado. El negocio de Lucía es la entrega a domicilio de artículos electrónicos al por mayor. Ella realiza los trámites para la compra y entrega de insumos electrónicos a lo largo de toda la ciudad, esto incluye retirar mercadería de sus proveedores y las entrega a sus clientes, y también se encarga de la cobranza y el pago a proveedores.

Al realizar las entregas puerta a puerta debe ajustarse a los horarios de proveedores y clientes, sin embargo trata de organizar su tiempo para poder llegar a las 2:30 de la tarde a su casa, ubicada en El Bosque, para recibir a su hijo. Últimamente le ha resultado difícil por lo que ha decidido contratar a su sobrina, una joven de 20 años de edad, para que reciba a su hijo, almuercen juntos y se encargue de la dirección de sus deberes. Una vez que ha culminado todo lo programado para el día, aproximadamente a las 7 de la noche, ella se dirige al Centro Histórico para retirar a su esposo y dirigirse a su domicilio.

En el transcurso de los meses de enero y febrero de este año, sufrieron un cambio de actividades por la complicación de salud de su suegra, quien tuvo que ser hospitalizada. Entre su esposo y sus cuñados decidieron repartirse por temporadas el cuidado de su madre hasta que mejore. Durante la última quincena de febrero el cuidado estuvo en manos de Lucía, así que se había sumado una persona más a las demandas de cuidado en su familia. Esta circunstancia también generó nuevos gastos en su casa y además que su sobrina también tuvo que acompañar a las demandas de su suegra. (Notas de campo 2018).

En la parte económica, menciona Lucía, del local comercial es imposible generar el recurso económico suficiente para poder cubrir sus gastos, por lo que considera que es la venta al por mayor de sus insumos electrónicos lo que aporta en mayor medida para cubrir los gastos necesarios de su familia. El pedir el apoyo a su sobrina también genera el gasto para Lucía y adicionalmente el traslado todas las noches a la casa de su hermana. Lucía termina su día aproximadamente a las 11 de la noche, cuando su hijo, suegra y esposo ya se encuentran acostados para su descanso. Y menciona:

Mi vida se ha vuelto muy complicada, la situación de salud de mi suegra sí causó un cambio importante en mi familia. Yo de ley debía apoyar, es madre de mi esposo y como su esposa debo colaborar y no solamente en lo económico, sino también con tiempo. Pero con todo y eso yo no puedo dejar de trabajar. Si me viera en las noches caigo rendida después de haber hecho las cosas y a veces parece que no fuera nada. Yo quisiera pasar más tiempo con mi familia, pero si no trabajo así no podemos vivir. Cuando puedo trabajo desde mi casa para acompañarle a Jorgito, o si no si él no tiene deberes le pido que me acompañe a los recorridos, aunque a él no le gusta verá (...) Pero cuando mi hijo o mi esposo se enferman ahí si me toca quedarles mal a mis clientes y hay veces que se enojan (...) la gente a veces no entiende mi vida porque no ha vivido lo que yo (Lucía, madre participante en investigación, en entrevista el 20 de febrero de 2018).

Nancy vive con su esposo y María Belén, sus hijas mayores ya se independizaron. Para Nancy su día empieza muy temprano en la mañana, a partir de las 5 de la mañana ella se levanta para organizar sus actividades, a las 6 levanta a María Belén y prepara su desayuno para que vaya a su escuela. A las siete desayunan ella y su esposo para partir cada uno a sus actividades. El domicilio de Nancy se encuentra ubicado en La Primavera- Cumbayá, y desde allí diariamente sale a Quito para realizar trámites relacionados con la Federación durante la mañana, trata de ocupar ese tiempo para estar al mediodía en su casa y cocinar para el almuerzo de ella y su hija. Los días martes y jueves Nancy ofrece cursos de manualidades y pintura en su domicilio para personas con discapacidad de su asociación; sin embargo, se siente muy desanimada en relación a que los miembros de su asociación, que están a la espera de gratificaciones económicas en lugar de capacitaciones. No obstante ella no ha dejado de brindar estos cursos para la capacitación no formal de personas con discapacidad de su sector y buscar que sean individuos productivos. Las actividades relacionadas con la Asociación y la Federación las realiza *ad honorem*.

Durante los fines de semana acude al CONADIS (Consejo Nacional para la Igualdad de las Discapacidades) para la formación de autogestores promovida por FEPAPDEM, donde participa su hija. Menciona que gracias al apoyo económico de su esposo su familia tiene cubiertas sus necesidades, y lo que más le interesa es que personas que se encuentran en condiciones menos favorables dejen de depender de un bono entregado por el Estado para su manutención. Y añade:

Yo mis días los hago alcanzar para todo lo que necesito, aunque hay días que estoy corre por aquí, corre por acá todo es por tratar de hacer lo que tengo que hacer (...) Si he podido dedicarme así a la asociación y a la federación es porque mi marido, ventajosamente, me ha permitido participar en otras cosas más. Con mi familia hemos buscado el apoyo para que María Belén pueda salir adelante, dentro de sus limitaciones, sin embargo a mí siempre me preocuparán quienes están en peores condiciones que las nuestras. Yo les atiendo aquí en mi casa con amor, trato de hacer las cosas rapidito para poder salir a hacer mis gestiones. María Belén aprendió que hay cosas que son su responsabilidad y eso es una ayuda para mí. Ella se encarga de arreglar su cuarto y la cocina después de comer (...) Hay veces que podemos almorzar juntas, sino cuando ella llega del colegio ya sabe cómo calentarse su comida y enseguida ponerse hacer sus deberes; eso es un apoyo bien grande para mí. (Nancy, madre participante en investigación, en entrevista el 24 de febrero de 2018).

Verónica, por su parte, menciona que su vida ahora es ser la chofer de sus hijos, ella se levanta a las 6 de la mañana, trata de organizar su casa, preparar desayunos para toda su familia y se dispone a dejar a sus hijos en sus colegios. Ella los traslada diariamente a ambos y regresa a su casa para desarrollar las actividades que tenga que hacer en su domicilio. Ha contratado a una persona para que le ayude con la limpieza de su casa, quien acude dos días por semana para realizar esta labor. Al mediodía trata de salir a retirar a Teo en su escuela, en algunas ocasiones su esposo va por Teo a la escuela, si no existe inconveniente. Los días que Teo no acude a la escuela Verónica traslada a su hijo a tres citas con terapeutas. Por las tardes se dedica a acompañar a su hijo mayor a sus actividades y al control de las tareas y a proseguir en el desarrollo de actividades domésticas.

Contiguo a su casa se encuentra un departamento en el que vive su madre. Ella también se ocupa de los requerimientos que ella pueda tener, con relación a su condición de salud sobre todo. Su casa está ubicada en una urbanización retirada, por lo que el acceso al transporte público, en ocasiones, puede resultar complejo. Verónica apoya a su esposo en los emprendimientos que él realiza, actualmente se ocupa del manejo financiero de una propiedad arrendada otro cantón del noroccidente de Pichincha y en las actividades que su esposo requiera, en relación al trabajo productivo.

Ahora trato de que mis días sean en función de las necesidades de mis hijos, yo solamente quiero que ellos sean felices. Me levanto temprano a atenderles para que salgan cada uno a su colegio, a mí me toca irles a dejar, yo disfruto de ello, aunque tuve también que acostumbrarme a manejar con el Teo, como usted le ve, él nunca está quieto (...) cuando me regreso de la escuela del Teo, que es lejísimos, hago algunas cositas en la casa y vuelta salgo a verles a mi hijo (...) ya yo trato de hacer lo que ellos necesitan para que sean felices. También mi tiempo es para ayudarle a mi esposo en su trabajo, ahorita anda en unos negocios de motores, entonces le ayudo a llevar la contabilidad y una vez al mes también me voy a cobrar el arriendo del local que tenemos allá, pero trato de que eso sea paseo para mis hijos (Verónica, madre participante en investigación, en entrevista el 6 de febrero de 2018).

Las madres investigadas vuelcan el uso del tiempo a requerimientos particulares del cuidado o de la familia. En el caso de Ana y Lucía ambas dedican gran cantidad de su tiempo al desarrollo de actividades productivas, en tiempos flexibles, que puede adaptarse a las prioridades que marcan los cuidados. La combinación de uso del tiempo en actividades productivas y reproductivas deja a las madres sin tiempo para su autocuidado, recreación u

otras actividades que impliquen el descanso de sus labores. En el caso de Verónica, esta situación no es distinta, ya que al momento en que ella se convierte en el apoyo, tanto de sus hijos como de su esposo, pasa a ser un apoyo para todos, difiriendo sus requerimientos y necesidades.

Es importante tomar en cuenta que su forma de organizar su tiempo y su vida se encuentra ligada a las necesidades que presenten sus hijos con discapacidad, como los testimonios lo reflejan. Esto se podría calificar como un estilo de maternidad abrumadora, una relación con la familia en la que prima la atención de necesidades de sus hijos. Por ello, es importante tomar en cuenta que el uso del tiempo de las madres de personas con discapacidad transcurre entre largas jornadas de trabajo productivo a tiempo flexible y largas jornadas de trabajo reproductivo. Claramente la condición de clase y el acceso a recursos económicos permite que las labores de cuidado sean también derivadas a terceras personas, otras mujeres de la familia que, en algunos casos, pueden percibir un salario por ello, por lo general trabajan horas y en días saltados, por lo que sus pagos no llegan a obtener ni a un salario básico.

Aun cuando estas madres han optado por salir a la vida laboral en autoempleos o empleos familiares, por fuera del espacio doméstico, las tareas asignadas en orden del género, como las tareas domésticas y de cuidado no dejan de estar bajo su responsabilidad. Ello valida la tesis de la doble jornada laboral. Es importante visibilizar que las formas de empleo que el sistema les permite como alternativa para modular su tiempo, contribuyen a su precariedad. Todas las actividades desarrolladas son para el bien de uno de miembros de la familia o del común de miembros, en pocas oportunidades son para el bien individual de la madre, ya que no se privilegia el autocuidado.

El uso del tiempo de las madres en función del desarrollo de actividades para beneficio de todos los demás genera un tipo particular de maternidades intensiva que solamente se pueden observar cuando existen miembros que requieren cuidado permanente en el interior de las familias. Independientemente de ser madres solteras o contar con su pareja, las mujeres asumen como propia la necesidad de generar recursos que faciliten la obtención de medios para la comodidad de los demás miembros.

3. La familia: ¿El lazo que une o que ata a las madres?

Dentro de las estructuras familiares e individuales de las mujeres investigadas se pueden denotar lo planteado por Moliner (2011), que menciona sobre el cuidado, aduciendo que es “el conjunto de actividades que responden a las exigencias que caracterizan las relaciones de dependencia” (Molinier 2011, 49). Ante ello es importante poner en análisis los conceptos de dependencia, autonomía y vulnerabilidad, cuando se habla de cuidado en la discapacidad.

Partiendo de que la concepción de la discapacidad aún está construida desde la “normalidad” social, se asume que dichos sujetos se encuentran en una condición exacerbada de dependencia respecto a quienes no se encuentran en esta condición. Esta definición social de la discapacidad también lleva a pensar, particularmente dentro de las familias, que las personas con discapacidad son seres más vulnerables y que ello se refleja en las actuales condiciones para hablar de inclusión. Cuando se trata, por ejemplo, de que puedan incluirse en relaciones sociales escolares o laborales, sus diferencias priman ante el desconocimiento de los demás sobre cómo vincularlos en espacios y relaciones sociales. Básicamente las formas en las que la sociedad actualmente ha construido al sujeto como “autónomo y productivo” han desencadenado formas naturalizadas de exclusión para este segmento de la población.

Las madres de personas con discapacidad han hecho suya la idea del cuidado como una labor que implica sacrificio, caracterizado por la dependencia implícita en la condición de sus hijos. Dicha característica sacrificial es el lugar desde el que se construye su maternidad abrumadora y adicionalmente les otorga el título de *buenas madres*. La premisa es que mientras más cosas (búsqueda de apoyos psicológicos, terapéuticos, educativos, médicos, etc.) puedan hacer en función de sus hijas e hijos con discapacidad entonces los resultados de sus esfuerzos se verán plasmados en el avance de sus hijos, para lograr su autonomía.

Salir de esta lógica sacrificial es un conflicto fuerte para ellas, ya que se encuentra fuertemente arraigada la noción de dependencia y vulnerabilidad atribuida a la discapacidad. Incluso llega a ser una preocupación, mayormente con visión de futuro, la posibilidad de que en algún momento de la vida, sus hijos con discapacidad dejen de contar con ellas para la ejecución de actividades, generando una tensión en la subjetividad de las madres.

Los sacrificios se presentan en cada etapa en particular, se presentan distintas circunstancias que les plantean nuevas estrategias y respuestas para enfrentarlas, que se evidencian en

situaciones comunes que ya han sido naturalizadas en la cotidianidad de sus vidas. El factor común donde se visibiliza el sacrificio, principalmente se encuentra en la distribución y el uso del tiempo de las madres investigadas. Muchas de ellas dejan de participar en actividades de su interés, en distintos ámbitos de la vida, como en lo laboral, social, cultural, etc., por cumplir con el *deber* de cuidado para sus hijas e hijos.

En el caso de Nancy, Verónica y Lucía fue parte necesario liberar todo su tiempo desde el momento que se encontraron el diagnóstico de sus hijos.

Nancy menciona:

Hace 28 años no se sabía qué mismo era el síndrome de Down, cuando entre el pediatra, el ginecólogo y la genetista me dieron la noticia yo pensé que me venía una desgracia, que no iba a poder con eso. No supieron explicarme bien, me dijeron que ella iba a vivir poco tiempo y que no se podía hacer nada (...) Entonces fue cuando yo empecé a investigar de qué mismo se trataba lo que tenía mi hija, me tocó estudiar mucho y hablar con muchas personas para entender. Entonces fue cuando encontré a otras familias que pasaban por mí misma situación y ahí entendí que no era una desgracia, sino que debíamos hacer algo por ella. (Nancy, madre participante en investigación, en entrevista el 20 de enero de 2018).

En la cotidianidad se pueden ver situaciones como la priorización de las necesidades de sus hijas e hijos ante las necesidades propias. Estas situaciones son claramente visibles como la asignación de recursos económicos para acceder a todas las terapias, así como también garantizar el acceso a su educación especial, ya que por su condición se vinculan a la educación regular con mucha dificultad.

En el caso de Elena ella menciona:

El año pasado fue un tiempo muy difícil con el Luisito, tuvimos muchos problemas en la escuela, prácticamente le dejaban hacer lo que le daba la gana, aparentemente él tenía que estudiar con las adaptaciones curriculares que exige el Ministerio de Educación, pero no fue así, las profesoras decían que él no quiere aprender y que no pueden hacer nada, ni siquiera quisieron aceptar la ayuda de la fundación a la que acude Luisito a sus terapias. Tuvimos que hablar en el Distrito de Educación para que el equipo de ahí pueda evaluar el caso de mi hijo, pero tampoco hicieron nada, con mi hija mayor nos fuimos a poner las denuncias en el

Ministerio porque yo estoy pagando para que el acuda a la escuela a aprender y no para que no le enseñen nada. Menos mal vimos una oportunidad para que le evalúe la psicóloga de otro Distrito de Educación y con ese informe pudimos cambiarle de escuela, ahora las cosas son diferentes (...) (Elena, madre participante en investigación, en entrevista el 22 de febrero de 2018)

Josefina menciona lo siguiente:

Durante muchos años, para atender todo lo que mi hijo necesitaba tuve que dejar de lado lo que yo hacía, incluso lo que me gustaba, tuve que dedicarme a él en cuerpo y alma, vivíamos de médico en médico, de terapia en terapia, íbamos de lado a lado (...) toda la platita que conseguía o con la que mi papá me ayudaba era para pagar lo que el Mauricio necesitaba, con decirle que yo andaba con mi ropa viejita porque no tenía ni tiempo ni plata para mí, primero estaba él para que logre salir adelante (...) (Josefina, madre participante en investigación, en entrevista el 8 de febrero de 2018).

Todos estos testimonios también encuentran su engranaje en el ámbito emocional, el sacrificio se encuentra enfocado directamente a diferir sus necesidades frente a las de sus hijos, inducidas por los condicionantes sociales y de género, generando en ellas culpa por la falta de tiempo para ejecutar un “mejor trabajo”, pudiendo no cumplir con el ideal de “buena madre”. La energía que requieren para enfrentar los requerimientos diarios no permite que puedan darse el suficiente tiempo como para gestionar y liberar sus cargas emocionales.

El sacrificio se torna evidente en las prácticas a las que las madres acceden dentro de sus cotidianidades, esto incluye a los otros miembros de sus familias. En las historias de las madres investigadas existe un fuerte componente de sacrificio vinculado a su rol. Si bien los padres, sobre todo en los casos en los que conforman familias nucleares, se presentan como figuras lejanas, son quienes se encargan de los apoyos económicos, bajo la premisa de que se pueda contar con recursos económicos para cubrir las necesidades que se presentan.

4. Por fuera del hogar: La intervención pública y privada en el cuidado de personas con discapacidad

La organización social se refiere a la articulación de actores: instancias públicas, el mercado, las familias y la comunidad, que proponen alternativas de cuidado, frente al trabajo que habitualmente están en manos de mujeres. Cabe mencionar que estas distintas instancias no

generan apoyos en todas por igual ni en las mismas condiciones (Vega y Gutiérrez 2014, 9). Además, los apoyos que se puedan precisar, dependiendo del actor que los patrocine, pueden o no tener costes económicos que, en su mayoría, son asumidos por las familias.

El cuidado aún se encuentra directamente relacionado a la familia, ya que se ha naturalizado a ésta como la instancia responsable de brindarlos. En la presente investigación se observó que las madres recurren a apoyos en otras instancias ya que en sus familias no pueden ser provistos por distintas razones, y su acceso se da en distinta proporción y forma, todo ello vinculado directamente a la posibilidad de contar con recursos económicos para financiarlos.

Ante el requerimiento de cuidados, cada familia se ve en la necesidad de articularse con otras instancias, como públicas estatales y locales, el mercado de cuidado en el ámbito privado y apoyos comunitarios. El tener acceso a diversos tipos de apoyo también está vinculado con las necesidades particulares de la discapacidad, como son la educación, acceso a servicios terapéuticos o contratación de servicio doméstico.

Cada una de estas instancias se constituye en alternativas importantes de acceso a recursos y servicios que alivianan la carga de cuidado impuesta en la división sexual del trabajo. Contar o no con ellos marca la diferencia entre la posibilidad de avanzar, tanto en lo que respecta a la condición de sus hijos, como en su individualidad como madres. Es por ello importante analizar las formas de en las que el cuidado se organiza por cada una de ellas.

4.1 Enfrentar la discapacidad en familia. El reparto de los cuidados entre sus miembros

En todos los casos analizados, los miembros de las familias, tanto nuclear como ampliada, juegan un papel fundamental a la hora de organizar la vida en torno a la discapacidad. En la presente investigación, cuatro casos corresponden a familias nucleares que reproducen la fórmula de padre proveedor y madre cuidadora. Aun cuando las madres se encuentren incluidas en el mercado laboral, en trabajos de tiempo parcial y sin un salario fijo, ello no ha significado menor carga en lo que a actividades de cuidado se refiere.

En cada caso se ha presentado una forma distinta de negociación entre los miembros, marcada principalmente por el número de miembros que las madres sienten tener a su cargo. En los casos de Ana, quien tiene a cargo a su madre y padre; Lucía, a su esposo y su suegra y Josefina a su madre, además de su hijo con discapacidad, ha hecho que el trabajo de cuidado

aumente. Los requerimientos de cuidado agregados de los adultos mayores hacen que ellas tengan que recurrir a nuevas formas de organización de su tiempo, evidenciando lo perverso de la división sexual del trabajo, que inevitablemente sufre quiebres y nuevamente representa sacrificios económicos y de tiempo, en relación a actividades y necesidades personales de las madres investigadas.

Es allí cuando se genera una mayor carga de trabajo en función de las actividades domésticas, ya que las demandas de sus hijos y de los otros familiares deben ser satisfechas, dependiendo de la particularidad de cada caso. A esto se añaden una demanda mayor de recurso económico que permita cubrir las necesidades de alimentación, útiles de aseo, medicinas, etc., y por ende mayor carga de trabajo productivo para lograr generar mayores recursos.

Para Ana y Lucía las horas del día resultan insuficientes para lograr realizar todas las actividades que desearían. Allí se visibiliza la enorme carga laboral que tienen sobre sí mismas. Trabajan varias horas en sus actividades productivas y al llegar a sus casas continúan desempeñando tareas domésticas (limpieza, organización, preparación de alimentos) hasta altas horas de la noche, lo que incluye revisar las tareas de sus hijos y preparar todo lo necesario para el siguiente día, mientras siguen programando las actividades para el día siguiente.

Elena, quien tiene a cargo sus dos hijos menores, entre ellos Luis, ha logrado negociar su cuidado con los hijos mayores. Los fines de semana asume en cuidado de los menores su hija mayor, lo que le permite a Elena contar con ese espacio de tiempo que lo ocupara para desarrollar actividades de su negocio o de completar las tareas de trabajo doméstico que no puede desarrollar entre semana, asumiendo la corresponsabilidad sobre el cuidado. Actualmente, su hija está a poco tiempo de dar a luz y eso implicará que tendrá que organizar estas actividades en su nuevo núcleo familiar. Sin duda esta nueva condición generará cambios en este apoyo familiar con el que Elena hasta el momento cuenta.

En los casos de Nancy y Verónica se encuentran a cargo del cuidado de su familia nuclear. Cada una se encuentra vinculada a las actividades de trabajo doméstico y de cuidado con los miembros de su familia. En el caso de Nancy su hija mayor acompaña en el cuidado de María Belén cuando se requiere, esto implica que se desplace hasta la casa de Nancy y realice actividades puntuales con María Belén. En el caso de Verónica ella sola absorbe todos los

requerimientos porque sus dos hijos se encuentran en edad escolar, esto también genera en ella el compromiso de cumplir con ellos en función de todo que se requiera.

En la generalidad de los casos, las familias también se vuelven el soporte de los afectos de las madres. Durante el proceso de aceptación de la condición de discapacidad, el contar con un familiar, como: sus madres, hermanas o cuñadas (por lo general otra mujer) fue fundamental para procesar la información que se encuentra que implica esta desconocida condición. En varios de los casos este sostenimiento ha sido también un apoyo psicológico que les ha permitido encontrar las herramientas necesarias para salir adelante. Aunque en la familia también se pueden generar una serie de conflictos con relación a opiniones de otras y otros miembros que no están de acuerdo en las formas en las que se ejerce el cuidado, sobre todo porque la discapacidad intelectual se ha visto asociada con sobreprotección.

La familia se convierte en el primer lugar de negociación sobre la crianza de sus hijos, que implica tanto aspectos materiales como psicológicos, ambos importantes a la hora de asumir y enfrentar su condición. No menos importante es la capacidad de repartición de tareas domésticas entre los miembros de la familia, entre la posibilidad de repartir entre los padres las tareas asociadas a la ejecución de tareas de cuidado. Por ejemplo, en el caso de Nancy, ella menciona que los fines de semana su esposo y sus hijas se dedican a la limpieza y organización de la casa, lo que alivia la carga de trabajo y le libera a un espacio de descanso.

La repartición de tareas genera nuevas posibilidades que liberan el tiempo de las madres y la sobrecarga de trabajo doméstico, y también de la sobrecarga emocional que el cuidado genera. Este aspecto es fundamental, ya que quien cuida también tiene requerimientos de cuidado y autocuidado; estos requerimientos se volvieron ausentes en la cotidianidad de las madres investigadas. En las entrevistas realizadas, en todos los casos se evidenció que el autocuidado que ellas mencionaron darse se reduce al espacio en la mañana en el que pueden tomar un baño y alistarse para el día cotidiano de trabajo.

4.2 Recursos del Estado. ¿Se puede hablar de un Estado presente que solventa los cuidados?

El Estado, en su rol de garante de derechos, debería ofertar servicios para el ejercicio del cuidado. En el país el desarrollo e implementación de cierto Estado de bienestar permitió que el acceso a servicios sea algo más visible. Sin embargo, la implementación de estas políticas

sociales continúan actuando desde una visión familiarista, profundizando el rol de cuidado en las mujeres, ya sean estas madres, hermanas, abuelas, etc. Por otro lado, la implementación de políticas focalizadas en torno al cuidado y a la discapacidad, descritas en el capítulo dos, ha hecho que personas que no cumplen los criterios de inclusión, vinculados a la criticidad socioeconómica, requisitos de determinados programas, vean restringido su acceso a estos recursos y servicios.

Las políticas públicas determinan formas de comportamiento de los sujetos. No se ha podido encontrar un ejemplo que funcione al contrario, es decir, que políticas públicas se construya desde los requerimientos de los sujetos, en lo correspondiente a la discapacidad. Es por ello que las actuales políticas públicas y programas continúan determinando que el cuidado continúa vinculado a la familia y a la figura de la madre, por lo que los modelos establecidos desde el Estado mantienen esta lógica. La virtud de las políticas implementadas es que han evidenciado las carencias que esta población tiene con relación a los ámbitos sociales y económicos, principalmente.

Si bien, durante la década 2007-2017, se promulgó la Ley Orgánica Discapacidades (LOD) y su reglamento, que cambiaron ampliamente la visión de los derechos de las personas con discapacidad. Según las madres investigadas se percibe que no se ha trabajado en igualdad de condiciones con todos los tipos de discapacidad. La discapacidad intelectual sigue siendo la que menos avances ha registrado, según los testimonios de las madres, sobre todo en función de la inclusión educativa, sin respetar lo propuesto en programas como el de adaptaciones curriculares propuesto desde el Ministerio de Educación.

El Estado ecuatoriano debería tomar en cuenta que la discusión de una ley que garantice un sistema nacional de cuidados generaría una mayor cobertura sobre la población, no solamente en condición de discapacidad, sino en niños, adolescentes y adultos mayores, todos ellos requirentes de cuidado. En el contexto actual, ante la retirada del financiamiento de los proyectos sociales, la inclusión de un nuevo proyecto de ley de cuidados seguiría siendo una utopía ante las condiciones económicas y sociales que actualmente atraviesa el país. El 11 de mayo de 2017 fue presentado ante la Presidencia de la Asamblea Nacional el “Proyecto de

Ley del Sistema Nacional de Cuidados”, el mismo que fue negado por el Consejo de Administración Legislativa y archivado con fecha 29 de mayo de 2017¹¹.

La calificación de discapacidad se encuentra directamente vinculado al sistema de salud pública, por lo que en todos los casos han accedido a esta instancia para obtener su certificación de discapacidades. Sin embargo, para chequeos médicos de rutina de sus hijos la mayoría de ellas han optado por la consulta particular, a la que pueden acceder con mayor celeridad y la garantía de que los profesionales consultados mantengan el seguimiento de sus casos.

El sistema de salud pública puede tener buenos profesionales, como lo menciona Ana, sin embargo, llegar a ellos es bastante complicado ya que la asignación de turnos para consultas suele tardar varios meses. Ana pese a su situación económica ha preferido pagar una afiliación voluntaria en el sistema de seguridad social IESS, ya que por ley le otorga el derecho de cobertura a su hijo Isaac. Ella menciona que el IESS cuenta con un mejor servicio de salud que dentro de los establecimientos del Ministerio de Salud, donde le ha resultado más complicado, por los tiempos de espera y seguimiento con los mismos especialistas.

Con relación al acceso a la seguridad social, ninguna de ellas, excepto Ana, se encuentra afiliada al IESS, para Ana dicha afiliación es una estrategia para acceder a atenciones de salud, las demás madres no consideran necesario realizar afiliaciones voluntarias a este sistema de seguridad social, según lo expuesto durante las entrevistas. Al no acceder a este servicio también se genera la imposibilidad de que, a largo plazo, no puedan contar con su derecho a una jubilación. Su no vinculación voluntaria a este sistema de seguridad social genera una preocupación a largo plazo sobre los mecanismos a los que deberán recurrir para solventar sus necesidades económicas y de salud cuando se encuentren en su vejez y no cuenten con ingresos por jubilación.

El aparataje estatal, en función de las políticas de cuidado, terminan por ser focalizados y restringidos según la visión de las madres. Mencionan que ingresar al sistema de salud pública para obtener la calificación de discapacidad, en ocasiones representa meses de espera por un turno, ya que este proceso requiere de la intervención de varios especialistas.

¹¹ Recuperado de <https://www.asambleanacional.gob.ec/es/multimedios-legislativos/52253-proyecto-de-ley-organica-del-sistema>

Ante todas estas situaciones, ellas mencionan que si bien el Estado ha generado un cambio importante en la mirada de la discapacidad mediante los marcos jurídicos y programas gubernamentales, éstos se han centrado solamente en los derechos de sus hijos, sin tomar en cuenta que las familias de personas con discapacidad son el primer medio que requiere visibilización y atención.

4.3 El papel de las organizaciones sociales, un soporte para las madres

En la experiencia de dos de las madres participantes en esta investigación, las organizaciones sociales han servido de soporte, tanto a nivel práctico para acceso a capacitaciones o herramientas, y también como soporte psicológico tanto para ellas como para sus hijos. La organización social y/o comunitaria busca ser una instancia de apoyo más práctico en la vida de los sujetos con discapacidad y sus familias, también permite que se incluyan en ámbitos de participación política, lo que genera un mayor acercamiento a los derechos y, por ende, a la exigibilidad de los mismos.

Unas de las experiencias representativas entre las madres investigadas es el caso de Nancy. Ella durante años ha tenido un vínculo cercano con la Federación Ecuatoriana Pro Atención a Personas con Discapacidad Intelectual y sus Familias (FEPAPDEM). Esta Federación fue constituida en 1987, con el fin para velar por una adecuada concienciación de la comunidad, promoción de la inclusión y la defensa de derechos de las Personas con discapacidad intelectual; y tiene un ámbito de acción nacional.

Para Nancy el trabajo desde la Federación ha significado aportar para la inclusión de personas en las mismas condiciones de su hija, tomando en cuenta que el trabajo realizado por las organizaciones sociales con relación al síndrome de down ha sido mayor que ante otros diagnósticos de las discapacidades intelectuales, y que ésta se realice de forma mancomunada con el Estado. Ella menciona:

Tuve la fortuna de conocer a Liliana (Presidenta de la Federación), ella es una persona que si usted la viera nos inyecta de energía a todas. Esta es la única federación constituida por padres y madres de personas con discapacidad, ya que a la discapacidad intelectual todavía se la concibe como una limitación para la toma de decisiones de nuestros niños... cierto que ya no son niños, son adultos pero no se me quita la costumbre de llamarlos así. Nosotras

desde la Federación hemos luchado bastante, tratando de que la mayor parte de las asociaciones a nivel nacional se incluyan y participen dentro de los proyectos que se han pensado para nuestros chicos. Lo que nosotras buscamos es que lleguen a ser autónomos y se autorepresenten ellos mismos, todavía es un sueño lejano, todavía hay mucho por hacer (...) pero mientras tenga fuerzas y la Lilita siga al frente inyectándonos ese ánimo estoy segura que algo más se puede conseguir (Nancy, madre participante en investigación, en entrevista el 24 de febrero de 2018).

La mayor parte de personas que lideran el trabajo de la Federación son madres como Nancy, nuevamente evidenciando que el cuidado y desarrollo de capacidades se encuentra en manos de mujeres. Sin embargo, se visibiliza un componente de clase dentro de quienes participan en la gestión de esta Federación. El trabajo de todas se lo realiza *ad honorem*, por lo que el principal recurso invertido por las madres es el tiempo, ratificando la condición del voluntariado como femenino. Actualmente la Federación se encuentra impulsando un programa de formación política dirigido a los miembros con discapacidad intelectual, con el propósito de lograr la representación en el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, ya que es la única Federación que no cuenta con representación en esta instancia.

Para Nancy, participar de forma cercana con la presidenta ha sido también una forma de compartir experiencias de su maternidad con otras madres que tienen hijos en la misma condición que María Belén. Ha sido de vital importancia encontrar estos espacios intercambio, en los que logran establecerse espacios de sostenimiento que terminan siendo terapéuticos; ya que allí comparten dudas, angustias y problemas que sobrellevan las madres a diario. Esta organización trabaja desde la premisa de reivindicar los derechos de sus hijos con discapacidad, otorgan un servicio hacia los sujetos que debe contar con el compromiso de los mismos. A su vez la organización les solicita participación directa y continua para mantenerla activa. Entre sus facultades está el aglutinar a todas las asociaciones de representación de la discapacidad intelectual a nivel nacional y ser el vínculo entre ellas y el Estado.

La segunda experiencia cercana con organizaciones sociales es la de Ana, quien pertenece a la Asociación Ecuatoriana de Síndrome de Down (AESD), creada en el año 2000 y que trabaja con el objetivo principal de aunar esfuerzos para conseguir mejores oportunidades y mejorar el nivel de vida a través de la inclusión educativa y social para las personas con síndrome de

Down. Ana lleva alrededor de dos años perteneciendo a esta asociación, su principal razón es el compartir con Isaac y con otras familias en similares condiciones que la suya. Acude los días sábados a las reuniones y prácticas. Menciona que desde que la Asociación pudo establecer contacto con la Casa de la Cultura han podido encontrar un espacio para reunirse y hacer algo que a Isaac y a ella les apasiona que es bailar. Y añade:

Para mí la Asociación es un lugar de calma, ahí puedo despejar mi cabeza bailando, paso con mi hijo y ambos somos felices, nos olvidamos de todos los problemas que debemos atravesar. Yo no sé qué fuera de mi vida si no tuviera la asociación... en ella yo encuentro a veces las palabras que necesito (...) Verá, varias veces nos han dado charlas sobre el maltrato, sobre cómo las madres debemos actuar si los padres de nuestros niños no quieren colaborar, de ahí es que yo he sacado mis fuerzas para salir adelante. Yo sé que trasladarme para allá me queda lejos de mi casa, pero le juro que eso es lo que menos me importa porque ellos son como la familia que yo escogí, en ellos encuentro más apoyo que en mi misma familia (Ana, madre participante en investigación, en entrevista el 15 de febrero de 2018).

Para Ana, la Asociación representa un lugar de apoyo y aprendizaje, que le ha permitido también abrir su visión hacia otras realidades. Esta asociación actúa en dos escalas, una es la formación en autonomía de las personas con síndrome de Down y la otra es la formación a las familias con miembros con dicho diagnóstico. Para Ana, lo más representativo son las charlas que le han permitido conocer la forma en la que la discapacidad se puede afrontar y manejar para alcanzar autonomía desde su condición.

Entre ambas experiencias, la una a nivel de Federación y la otra a nivel de Asociación se pueden visibilizar distintas escalas sociales que generan la participación de las madres. En la experiencia de Nancy, claramente se visibiliza una condición de clase que les permite pensar en un sujeto colectivo y que constituye en el vínculo directo entre el Estado y las asociaciones. En algún momento de la entrevista se consultó sobre qué le preocupa más si las condiciones de su hija María Belén o las del colectivo de personas con discapacidad intelectual y ella respondió:

Dando gracias a Dios, mi familia ha podido acceder a los recursos necesarios para poder acceder a terapias, escuelas y capacitaciones que han permitido que mi María Belén sea como usted le ve. A mí me preocupa más que haya todavía gente que no entienda que tener un hijo con discapacidad intelectual no es el fin del mundo, y lo que más me enoja es que

crean que recibir un bono por sus hijos les arregla la vida (...) mi sueño es ver a las personas con discapacidad intelectual incluidos sin discriminación, que puedan desarrollar actividades y vayan a las escuelas a aprender y no sean excluidos porque los maestros no saben cómo enseñarles. Que si se incluyen en un trabajo no sean los “pasapapeles” de las oficinas o les tengan pena por su condición. Mi marido es quien me ha permitido trabajar por la Federación y a veces me dice que sufro más por ellos que por la misma familia (Nancy, madre participante en investigación, en entrevista el 24 de febrero de 2018).

Por su parte, Ana ve en la Asociación un lugar de lucha personal, que le ha permitido aprender cosas importantes en relación con la forma de tratar a su hijo y de proceder en cuanto al apoyo del padre de Isaac. El segmento social en el que se mueven cada una de las experiencias permite visibilizar que cada lugar de la organización tiene un propósito particular. Mientras que para la Asociación es el apoyo a familias, la Federación tiene un ámbito de acción más institucional, como es el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS).

4.4 Oferta de soluciones, el costo de buscar cuidados en el mercado

Los recursos ligados al cuidado que no pueden ser garantizados por el Estado y la familia se encuentran en el mercado. Su acceso está mediado por el pago económico que garantiza obtención. Es así que todas las madres investigadas han tenido que recurrir al mercado de uno u otro modo para acceder a servicios como salud, educación, terapias y acompañamiento psicológico, necesarios para el desarrollo de sus hijos. En todos los casos, desde edades tempranas de sus hijos con discapacidad tuvieron que acudir a estos recursos a fin de encontrar las herramientas necesarias y logran avances psicomotores en relación a la discapacidad, con el propósito de disminuir el impacto del diagnóstico a nivel cognitivo.

El recurso al que han accedido durante largo tiempo que se encuentra en el mercado se refiere a todas las clases de terapias. Todas las madres desde tempranas edades acudieron a distintos tipos de centros terapéuticos a fin de conseguir el mayor grado de desarrollo cognitivo posible. Estos servicios son otorgados por profesionales y fundaciones que los brindan con un coste económico. En la mayor parte de los casos continúan asistiendo a fin de lograr avanzar, independientemente de la edad de sus hijos. Los tipos requeridos de terapias son múltiples, entre ellos se encuentra: terapia física, cognitiva, ocupacional, de lenguaje.

El acceder a estas terapias, dentro del ámbito del mercado, está directamente vinculado a la capacidad económica que tenga la familia. Esta alternativa terapéutica apenas se ha estado construyendo dentro del ámbito público y su cobertura es muy limitada, es por ello que las madres se han visto obligadas a pagar por acceder a estas citas. A continuación se revisarán algunos de los ejemplos descritos por las madres:

En el caso de Verónica, cuando se realizó el acompañamiento ella acudió a tres terapias distintas, entre semana, dos días los dedica a esta rutina: a las 9 de la mañana acude con Teo al centro de terapia ocupacional, allí trabaja en afinar su motricidad fina, la condición clínica genética de Teo hace que ésta sea un área problemática de manejar; esta terapia dura aproximadamente una hora y cada sesión tiene un costo de 25 dólares. Al salir de allí va donde su profesora de terapia de lenguaje, que le lleva aproximadamente una hora y media, allí tratan de mejorar su pronunciación, importante área para mejorar su comunicación; esta terapia le cuesta 20 dólares por sesión. Y finalmente al medio día acude a la terapia física, donde tratan de corregir los movimientos de su motricidad gruesa; su duración es aproximadamente una hora y su costo es de 15 dólares por sesión.

Cada centro terapéutico tiene una dirección distinta, por lo que el principal punto a destacar es que Verónica cuenta con su auto propio, lo que facilita moverse para acceder a ellos. De igual forma, el costo de sesión tiene que ser cancelado diariamente por Verónica para garantizar su acceso. Ella menciona:

Teo es un niño que creció con las terapias, desde muy chiquitito empecé con estimulación temprana, luego con la terapia física para que aprenda a caminar, terapia ocupacional y de lenguaje. Hemos invertido mucho dinero en esto pero se notan los avances. Ahora la dificultad más grande de Teo es el lenguaje y el comportamiento, como usted le ve él no se queda quieto nunca, parece una maquitina que nunca para... ni para dormir es quieto el Teo (risas). Por eso hemos tratado de hacer todo lo posible para que él pueda hacer las cosas solo; él come, se moviliza, a vestirse hay que ayudarlo para que no se ponga al revés los zapatos, por ejemplo... pero la mayor de cosas las hace por sí mismo (Verónica, madre participante en investigación, en entrevista el 6 de febrero de 2018).

Elena, por su parte, acudió a una fundación desde el nacimiento de Luis y continúa asistiendo allí hasta la actualidad. Ha permanecido todos estos años allí porque le brindan todo tiempo

de terapia para que pueda lograr avances. Dos veces por semana acude a la fundación que queda bastante retirada de su domicilio. Para cumplir con ello debe retirar a Luis antes de la escuela y dirigirse en transporte público a la institución. De dos a cuatro de la tarde Luis recibe terapia de lenguaje y ocupacional, y de forma programada apoyo pedagógico. Para acceder a las terapias ella paga una mensualidad de 50 dólares. Esta fundación no recibe recursos del Estado, por lo que de esta manera financia su funcionamiento y añade:

Cuando nació el Luis yo no sabía qué hacer, no sabía por dónde empezar, eso nos llenó mucho de miedo a todos... ventajosamente apareció una cuñada mía, ella fue quien me llevó a la Fundación, en ese lugar me explicaron qué era lo que le pasaba a mi hijo y poco a poco me fueron ayudando, me enseñaron lo que tengo que hacer y desde chiquitito ayudarle lo que más pueda. Yo le agradezco tanto a la Fundación porque sin ellos yo no me imagino qué hubiera sido de la vida de mi hijo. (Elena, madre participante en investigación, en entrevista el 22 de febrero de 2018).

En la experiencia de Josefina, acudir a las terapias era la única forma de ayudarle a su hijo a mejorar su condición y alcanzar el desarrollo. Menciona que nunca se atrevió a pensar en las instituciones públicas porque sentía temor por el trato. Entonces decidió acudir por varios años a distintos tipos de espacios terapéuticos que ayudaran a Mauricio a mejorar el desarrollo de sus actividades y la comunicación. Menciona que ningún sacrificio fue demasiado, si tenía que atravesarse la ciudad para acceder a determinada terapia lo hacía y buscaba las formas para lograr estas citas. Ella señala:

Creo que en relación a las terapias el mayor esfuerzo lo hice en relación a la terapia que le hacía con los caballitos. Al inicio le llevaba con una fundación, pero eran tantos los niños que solamente le subían al caballo 20 minutos y no se lograba nada, entonces uno de los trabajadores del lugar me recomendó que si yo necesitaba más tiempo podría pagar como clases particulares de equitación y entonces ahí sí acceder a mayor tiempo para que mi hijo pueda recibir la hipoterapia. Créase que eso hice, andaba cargada unos talonarios que vendían en ese lugar por horas de sesión. No me importaba gastar lo que fuera, eso era lo único que le tranquilizaba a mi Mauricio. En una ocasión hasta se quedó dormido en el caballo, ¿puede imaginarse el nivel de relajación que alcanzó? Era impresionante... claro que me gasté una fortuna en eso y además era necesario buscar la movilización porque tenía que bajar hasta Tumbaco para llegar a la fundación. Todo lo que sea por mi hijo es platita

bien invertida. (Josefina, madre participante en investigación, en entrevista el 8 de febrero de 2018).

Otros de los recursos que las madres mencionaron tener un mejor acceso en el mercado son los relacionados con la salud y la educación. Como anteriormente se mencionó, el acceder a la calificación de discapacidades es lo único que obligatoriamente debe realizarse dentro del ámbito público, pues el Ministerio de Salud tiene la competencia sobre ello. Sin embargo, en lo referente con el manejo de la salud de sus hijos, las madres han preferido acceder a consultas privadas y a seguros de salud que les permita tener una mejor cobertura de las condiciones de sus hijos.

De la misma forma con la educación. Nancy menciona que actualmente, por más normativa que exista sobre inclusión educativa aún no se les da las herramientas adecuadas a los docentes de la educación regular para que puedan recibir en las aulas a personas con distinto tipo de discapacidad sin relegarlas o cambiarles las actividades. Elena comenta que incluso tuvo serios problemas con una institución educativa que optó por ya no enseñar nada a su hijo:

No se imagina el calvario que fue... el Luisito llegaba a la escuela y le tenían todo el día dibujando y pintando, había momentos que él se salía del aula porque no le enseñaban nada y se aburría (...) con mi hija mayor nos fuimos al Distrito de educación y todo fue peor, se acusaban entre ellos sin darnos ninguna alternativa. Mire, cómo puede ser posible que hasta pagando mi hijo no reciba las clases adecuadas. La complicación mayor cuando el distrito le hizo una evaluación psicopedagógica. Mi hija se molestó mucho porque ni siquiera le daban tiempo para contestar (Elena, madre participante en investigación, en entrevista el 22 de febrero de 2018).

Por lo tanto, el mercado les da mayor acceso a servicios que el Estado. Dentro de este ámbito también se engloba a las trabajadoras del hogar que son contratadas por algunas de las madres para la elaboración del trabajo doméstico. Este recurso les ha permitido a madres, como Verónica que decidió contratar a una persona que dos días por semana trabaja en el aseo y organización de su casa, esto le ha permitido contar con un mayor margen de tiempo para la atención de sus hijos. En este aspecto particular es necesario destacar que la condición socioeconómica juega un papel importante, ya que es un determinante para poder acceder a dichos servicios.

Conclusión

Hablar de la organización de las madres con relación a los cuidados involucra varias aristas, puestas en juego, para entender las razones por las que las madres deciden de determinada manera. En primera instancia el cuidado que se propende a los hijos con discapacidad abarca más actividades que la organización del espacio, alimentación, vestido, aseo, etc. El cuidado involucra una serie de decisiones sobre dónde, cómo y con qué recursos se cuenta para realizarlos, y directamente relacionado con las necesidades que se presenten en ese momento. Dentro de los casos analizados se ha podido encontrar que las madres investigadas cuentan ya con lógicas adquiridas de funcionamiento, y tras varios años se han convertido en estrategias de afrontamiento ante los requerimientos de sus hijos y familias.

La organización de la vida de las madres participantes tiene una alta correspondencia con la asignación de roles de género, es decir, la socialización del rol de cuidado de las mujeres se ve marcado y apropiado por ellas. Las actividades ligadas al ámbito doméstico y de cuidado están asumidas como su responsabilidad, y ellas hacen todo lo necesario por cumplirlas a cabalidad.

Sin embargo, también hay que señalar que para organizar y respaldar sus actividades diarias deben recurrir a arreglos al interior de sus familias, como su participación en el ámbito productivo. Su inclusión en trabajos productivos ha sido en condiciones complejas, ya que lo han hecho en trabajos de tiempo parcial, condición que les permite contar con el tiempo para atender los requerimientos de sus hijos y de su familia, independientemente de su formación. Las madres participantes justifican este hecho frente a la posibilidad de estar presentes ante cualquier emergencia que se pueda presentar con sus hijos. La clave aquí es “estar presente”

Como menciona Carrasco (2009), el trabajo reproductivo y de cuidado no deja de ser una responsabilidad de las madres, aunque se encuentren trabajando en el ámbito productivo. Es así que la ejecución de las tareas domésticas o de cuidados siguen siendo ejecutados por las madres. En algunas situaciones se cuenta con la participación de otros miembros de la familia, y que sigue recayendo en manos de mujeres, pero esta participación es tomada como “ayuda” a las múltiples obligaciones que recaen los hombros de las madres.

Los padres, dentro de los casos investigados, aparecen como figuras de sustento económico, mas no como figuras que propenden cuidados. Es así que en el caso de Ana, ella no relata en ningún momento la partición del padre de Isaac cuando al referirse a la posibilidad de contar con él para el reparto de tareas. Por su parte, el caso de Josefina, claramente menciona que en ocasiones le ha mencionado al padre de Mauricio que su aporte económico está a su criterio mantenerlo, al ser su presencia esporádica también se constituye como un miembro ausente de la familia.

En lo concerniente al uso del tiempo de las madres, todas ellas batallan sus horarios entre la dedicación a sus hijos, en los requerimientos de salud y rehabilitación, y el cumplimiento de las obligaciones, especialmente las de carácter productivo. Entre lo mencionado por las madres durante los acompañamientos, han existido momentos en los que el tiempo se vuelve limitado para el desarrollo de todas sus obligaciones. La simultaneidad que existe entre su uso del tiempo y la combinación de actividades en sus domicilios hacen que se sienta la sobrecarga laboral, tanto en lo reproductivo y de cuidado como en lo productivo.

En todas ellas está presente la noción de maternidad vinculada al sacrificio. Cada una de las actividades que se incluyen en sus rutinas las realizan dando prioridad a los requerimientos de los miembros de sus familias, y con especial atención a los de sus hijos con discapacidad. Sus necesidades pasan casi por desapercibidas, dejando de lado sus requerimientos de cuidado y autocuidado. Esta lógica de funcionamiento responde a lo que Fuller (2010) mencionó son las características de la “buena madre”. Exceptuando el caso de Josefina, en todos los casos sus requerimientos inmediatos se encuentran postergados.

Un punto importante a tomar en cuenta es que las madres también participan activamente en la ejecución de trabajos productivos. Todas ellas trabajan en relaciones laborales precarias, ya sea en función del tiempo de trabajo, derecho a prestaciones sociales, o remuneración por el trabajo ejecutado.

En cuanto a los recursos de los que pueden echar mano para cubrir los requerimientos de cuidado, en su mayoría, se encuentran otorgados por el mercado. Atención médica, terapias de rehabilitación y educación son parte de los recursos que las madres toman del mercado, es decir, deben contar con dinero para su financiamiento. Las terapias, el recurso por el que

mayor cantidad de dinero han invertido, solamente puede ser provisto por profesionales en servicios privados. De igual forma en lo concerniente a salud, ya que como lo mencionaron, prefieren tener la garantía de acceder con rapidez a los especialistas requeridos.

En cuanto a la visión que las madres tienen del Estado y de las posibilidades que les brinda para cubrir los requerimientos mencionan que si bien éste ha cambiado su visión frente a la discapacidad, no ha logrado entender que estos sujetos están inmersos en núcleos familiares. Las políticas altamente focalizadas no han sido una opción con la que las madres puedan contar a la hora de requerir apoyos, ya que en ninguno de los casos cumplen con criterios de inclusión para ello. Nancy menciona que la política de bonos ha provocado que las familias de las personas con discapacidad intelectual dejen de preocuparse por la trabajar en su autonomía y se vuelven cómodos por la entrega del dinero por parte del Estado.

Al único servicio que obligatoriamente todas deben acudir que presta el Estado es la calificación de discapacidad. Este proceso se encuentra en manos del Ministerio de Salud Pública (MSP) y para conseguir el carné de discapacidad han debido atravesar por un proceso largo, que incluye citas con varios especialistas, para lograr su calificación. A los servicios de atención en el hogar, manejados por el Ministerio de Inclusión Económica y Social, o a la educación pública no son consideradas como opciones, ya que para ellas pueden no generar progresos en sus hijos.

Finalmente, es importante tomar en cuenta que el asumir la maternidad de una persona con discapacidad intelectual, en el marco de esta investigación, añade carga de trabajo doméstico y demandas adicionales con relación a la maternidad de personas sin discapacidad, según lo dicho por las madres. Es por esta situación que ellas también han construido una identidad propia de cuidadoras frente a sus hijos con discapacidad, y que alrededor de ella se ubican sus decisiones en la organización del trabajo productivo, doméstico y de cuidado al interior de sus familias. Las políticas públicas también han hecho su parte en esto, ya que la manera en que se organiza socialmente el cuidado aún colocan las responsabilidades en los hogares, por una parte, y lo continúa naturalizando como deber de mujeres, por otro.

Capítulo 5

¿Quiénes somos y en donde empieza nuestra vida? La subjetividad de las madres que afrontan la discapacidad

Introducción

La importancia de analizar la construcción de las subjetividades de las madres surge de la necesidad de entender qué les lleva a las mujeres a encarnar un tipo particular de maternidad. Cuando a la maternidad se suma la condición de discapacidad se genera un nuevo punto de análisis. Este radica en la configuración un tipo de pensamiento y actuación ligados a representaciones, demandas y prioridades en relación directa con sus hijos y a sí mismas. Cada una de las madres que participaron en esta investigación proporcionó una serie de elementos para este análisis; estrategias y mecanismos que fueron adquiridos conforme su experiencia en la maternidad iba avanzando en el tiempo.

Al iniciar esta investigación, la idea latente fue que, de forma subjetiva, las madres viven en función de las necesidades de sus hijos, apartando sus necesidades particulares. Una vez en el campo, se empezó a visibilizar que este comportamiento inicial se daba en función de una serie de demandas individuales, familiares y sociales, también generadas por la condición de “vulnerabilidad” a la que se asocia la discapacidad.

En este capítulo se busca analizar cómo se construye el sujeto cuidador en las madres participantes en esta investigación. No existe un único camino de construcción, en ellas se visibilizó que la influencia de diversos factores, como ambientales, de salud y de clase marcan distintas formas de ingresar a las lógicas y demandas del cuidado. Aun cuando la intuición marcaba que los abandonos se realizaban de forma inconsciente, se visibilizó que se tratan de decisiones conscientes que responden a demandas socialmente construidas.

A continuación se encontrará el análisis en función del proceso de aceptación de la condición de discapacidad por parte de las madres, en las formas de relación con sus hijos, que incluye la canalización de las demandas de cuidado y la instauración de la maternidad sacrificial, con implicaciones particulares en la vida de las madres. Con ellos dará una mirada a su percepción sobre sus proyectos de vida antes y después del nacimiento de sus hijos con discapacidad, y vinculación con los roles de género a los que se responde de forma individual y social.

Cabe mencionar que la construcción del sujeto cuidador asumido por las madres que participantes no es un resultado obtenido al azar, sino por el contrario, responde a lógicas sociales, políticas y estatales que instaura de un tipo de cuidado que responde a lógicas: como la naturalización de las mujeres como cuidadoras de las familias y la imposibilidad de la discapacidad de alcanzar la autonomía. Es así que a partir de ello es importante tomar en cuenta que ellas son el resultado de la confluencia de varios procesos que impulsan y avalan sus formas particulares de afrontamiento.

1. Vivir con la discapacidad. Implicaciones para la identidad de las madres

Durante la crianza, las mujeres hemos sido socializadas para aceptar, de forma casi inequívoca, que todo lo relacionado con la capacidad de cuidar corresponde a la feminidad y se da de forma natural. Todo ello en su conjunto empieza por formar una identidad. En la adultez, el ser mujer está relacionado con ser madre, y la figura de la madre a su vez con cuidados.

Desde la religión también se ha construido una idea particular de la maternidad, vinculada al marianismo. La virgen María, construida como un ejemplo de madre ejemplar escogida para llevar la voluntad de Dios de llevar en su vientre a su hijo. El aceptar dicha decisión divina, implicó dejarlo todo por criarlo entre los hombres en la Tierra. Esta imagen y culto construido alrededor de la imagen de la virgen María, según Caney (1983) tiene su lógica y razón de ser:

Las mujeres están asociadas a lo sagrado, mientras que los hombres lo están a lo profano. De ahí que se considere que éstas son más religiosas, en tanto que los varones pueden adoptar una actitud irreverente o escéptica frente a la religión (...) En la medida en que son las portadoras del valor moral de la familia, ellas tienen un gran ascendiente (...) En el modelo tradicional el sujeto femenino está asociado al ámbito doméstico y a la maternidad. Su lugar en la sociedad pasa por la influencia que ejerce en el hogar y su poder sobre los hijos. Sus cualidades son su valor moral superior y su rol de mediadora frente a lo sagrado. Ella responde por el honor familiar colocado en su pureza sexual. Su aspecto negativo es la posibilidad de perder el control de su sexualidad y con ello producir la ruina de su grupo familiar al deshonrarlo. (...) Esta fuerza espiritual engendra abnegación, es decir, una capacidad infinita para la humildad y el sacrificio. Ninguna autonegación es demasiado grande para la mujer latinoamericana, no puede ser adivinado ningún límite a su vasto caudal de paciencia con los hombres [y demás miembros] de su mundo (Chaney en Fuller 1997, 243)

Del mismo modo, todas las madres participantes en esta investigación traen consigo la idea instaurada de que el cumplimiento de este rol debe estar por sobre sus deseos, planes y proyectos personales. En la mayoría de los casos analizados, sus proyectos personales fueron dejados totalmente de lado desde el inicio de su maternidad, antes en muchos casos de que se conociera de la condición de discapacidad sobrevenida. Para las familias, en la actualidad, la llegada de hijas e hijos con discapacidad marca un evento que requiere contención afectiva para superar la crisis que esta condición genera, por las carencias de políticas públicas que apoyen al desarrollo y al cuidado de los sujetos con discapacidad.

Cuando las madres participantes hablan de su primera reacción frente a la discapacidad hablan de una negociación entre su ilusión y el conflicto que generó aceptar su realidad; ninguna de ellas esperó o se imaginó tener que afrontar esta condición con sus hijos, por lo tanto requiere atravesar por un proceso de aceptación con todos los miembros sus familias. El primer gran paso se presenta en la entender la condición de sus hijos, y para ello, todas tuvieron que atravesar por duelos, que las llevaron a dejar de lado la mirada catastrófica de la discapacidad y encontrar las herramientas y apoyos necesarios para enfrentar su nueva situación.

Gran parte del problema social se encuentra ligado al desconocimiento y la estigmatización de las que la discapacidad ha sido presa a lo largo de la historia. Si bien en el país, antes del paso de la Misión Solidaria Manuela Espejo, en el año 2012, a la discapacidad le circundaba había un limitado acceso a información, recursos y servicios que problematizaban más la condición de desigualdad de las familias con miembros en esta condición. Posterior a la Misión Manuela Espejo y a la expedición de la Ley Orgánica de Discapacidades, esta condición se aleja de la noción de castigo y se empieza a cambiar el pensamiento hacia la idea de que la discapacidad es una condición clínica que necesita de tratamientos y rehabilitación, idea vinculada al saber médico que aún prima dentro de la sociedad. Actualmente, se procura la implementación del modelo social de la discapacidad, que le permita al sujeto con discapacidad acceder a los derechos expuestos en el marco normativo internacional y nacional vigente.

A ello se suma la impotencia de la madre y la familia, quienes tras recibir la noticia, casi enseguida, como piezas de dominó, empezaron a caer en incertidumbres de cómo abordar esta nueva y desconocida problemática. La falta de información y la incertidumbre han generado, en todos los casos investigados, que las familias presenten episodios de inestabilidad que tuvieron que ser asumidos y atravesados por las madres para lograr encontrar los caminos

para enfrentarlos, como lo mencionaron en sus relatos. Algunas de ellas contaron con el apoyo de sus familias nucleares, otras lo encontraron en sus familias ampliadas o fundaciones, todas estas posibilidades les permitió encontrar, en ese momento, el camino para enfrentar esta condición.

Uno de los puntos importantes en esta investigación fue consultar a las madres cuál fue su primera reacción al enterarse de la discapacidad de sus hijos. Ante ello se evidencia que ninguna de las seis esperaba tener que enfrentar una condición así con su hija o hijo. La primera reacción fue entrar en un shock, como ellas indican, y que requirió de la búsqueda de información y el acompañamiento de los médicos y de su familia (Notas de campo 2018). A continuación revisaremos algunos de los testimonios de las madres:

Para Verónica:

Inicialmente, para mí la discapacidad de Teo significó tristeza (...) luego me di cuenta que no era solo para mí sino para toda mi familia. La discapacidad de Teo es fruto de una condición genética heredada por la línea materna (...) eso también me provocó culpa, imagínese, todo hubiera sido diferente si se me hubiera ocurrido hacerme una prueba genética, pero nunca se me ocurrió... Con mi esposo no sabíamos por dónde empezar, al inicio no hablábamos del tema entre ambos, tratábamos de afrontar lo del día a día ya que los primeros años de Teo transcurrieron entre doctores y cirugías... (Entrevista realizada a Verónica el 6 de febrero de 2018).

Para Lucía:

Para mí la discapacidad... ¡ay! (suspira) qué le puedo decir..., fue una experiencia cargada de desesperación. Yo tenía 21 años cuando nos casamos con mi esposo y un año después decidimos tener nuestro primer hijo. Yo no sabía que iba a ser el único; el embarazo transcurrió tranquilo y normal, sin mayores complicaciones. Al tiempo de ya ir a dar a luz fui internada en el hospital. Allí un médico, para verificar la dilatación, me realiza un tacto vaginal que me provocó la ruptura de las membranas y empecé a perder el agua de fuente. Yo no me había dado cuenta (...) transcurrieron varias horas sin recibir atención, nadie me ayudaba mientras yo sentía fuertes dolores. Ese mismo día mi marido estaba trabajando en uno de los almacenes de mi suegra y antes de cerrar en negocio entraron unos ladrones armados, al robar le dispararon a mi esposo y una de las balas se alojó en su columna

vertebral. Lo llevaron de emergencia al mismo hospital donde yo estaba dando a luz. (...) Al momento que mi Jorgito nació ya había tenido sufrimiento fetal por falta del líquido amniótico y eso le provocó la parálisis cerebral. Yo nunca me imaginé que el mismo día mi esposo y mi hijo iban a adquirir discapacidad... (Entrevista realizada a Lucía el 20 de febrero de 2018).

Ambos testimonios muestran que el primer momento cercano a la discapacidad no fue una circunstancia esperada. Ambos testimonios mencionan el haber pasado por negaciones, relatan el dolor que les provocó enfrentar en primera instancia la discapacidad de sus hijos. Ante ello fue necesario pasar por todas las etapas de un duelo que les permitiera aceptar las condiciones de sus hijos y buscar las alternativas clínicas y terapéuticas que les brinden herramientas para avanzar.

Sin lugar a dudas la maternidad de un hijo con discapacidad es distinta a la de hijos sin discapacidad, los requerimientos que se presentan son mayores y distintos. Los retrasos en el desarrollo cognitivo de Teo y Jorge provocaron en sus madres sentimientos de incapacidad de afrontar la situación de sus hijos.

Para Lucía, por su parte, sintió impotencia y frustración al saber que la discapacidad de Jorge, de no haber existido la mala práctica médica, Jorge hubiera sido un chico *normal* (Notas de campo 2018). Ella mencionaba que los médicos, de forma desatinada le mencionaron en una ocasión: “¿qué va a hacer usted tan joven y bonita con dos discapacitados? ¡Déjelos con la familia de su esposo y rehaga su vida!”. Para ella, a su edad, esto significó un comentario inhumano y fuera de lugar; con ello se representó el valor que las personas con discapacidad tuvieron, y a su criterio, siguen teniendo dentro de la sociedad, como sujetos poco útiles que demandan mucho y aportan poco, llegando a ser considerados sujetos desechables.

En el caso de Verónica, por mucho tiempo, se sintió responsable de la condición clínica de Teo, cuando supo que su discapacidad se había determinado por su línea genética. Luchar con la culpa fue algo en lo que tuvo que trabajar sola, junto con la impotencia por todas las condiciones clínicas por las que atravesó su hijo. Ella tuvo que buscar convivir con su dolor y buscar las estrategias para mantener su fortaleza y seguir adelante. Durante mucho tiempo ella creyó que la rigurosa disciplina hacia sus hijos iba a generar progresos en Teo. Ella menciona que su vida transcurría entre centros de terapia física, ocupacional, de lenguaje, las escuelas,

todo ello por buscar la mayor cantidad de avances en su hijo. El mismo modelo usó con su hijo mayor.

El afrontamiento y el cuidado provocan en las madres desgaste físico y emocional, esto les lleva a analizar y replantear las formas de relación de la discapacidad con ella y con su familia. Durante los primeros años de Verónica con Teo decidió abrir un centro de cuidado infantil, a fin de tener un espacio en el que ella pueda trabajar mientras cuidaba a su hijo. Allí tuvo la oportunidad de recibir a cuatro niños con condiciones similares a las de Teo, en un intento por generar un apoyo ante los requerimientos de cuidado de otras madres, de aportarles apoyo para afrontar las dificultades que devienen de la discapacidad (Notas de campo 2018).

Venturiello (2015) en su estudio realizado con cuidadoras indica que ellas asumen como características que más se valoran el ser afectuosas, pacientes, generosas e interesadas por el otro. Del mismo modo las madres participantes en esta investigación tratan de cumplir con estas características, que se asumen como de “buen cuidado”. Sin embargo, cuando se encuentran con situaciones que rebasan su paciencia, se generan episodios de frustración.

En los casos de quienes fueron madres de personas sin discapacidad, en primera instancia, mencionan que existe cambio importante en la forma de asumir la condición de sus hijos, esto está ampliamente reflejado en las formas en las que ellas han asumido los requerimientos de cada uno de ellos. Al escuchar los primeros años de Verónica junto a Teo, de Nancy junto a María Belén, de Ana junto a Isaac y de Elena junto a Luis mencionan las diferencias entre una y otra maternidad. Para ellas, la identidad como madre cambia, y se refieren a la concepción de la figura de madre frente las distintas condiciones; es decir, la discapacidad para ellas ha reflejado una noción de mayor vulnerabilidad de sus hijos, episodios discriminatorios dentro y fuera de sus familias, además de la construcción social sobre la dependencia, exacerbada por los discursos sociales de la discapacidad.

La maternidad de la discapacidad, para las madres, se entiende como un continuo de responsabilidades, de disponibilidad permanente para los requerimientos de salud. Se toma a los hijos como sujetos más vulnerables que los otros y se los quiere cuidar de que nada más les pase. Como ya se había indicado anteriormente, ninguna de las madres conocía o estaba a la espera de un hijo o hija con discapacidad previo a su nacimiento. Todas ellas fueron

condiciones a las que todos los miembros de cada familia tuvieron que acoplarse. Por ejemplo Nancy menciona que:

Yo a pesar de que quise criarla como a mis otras dos hijas me costó mucho soltarla, saber que ella también tiene la capacidad de hacer cosas, sí se demora un poquito más pero lo logra (...) El haber tenido la oportunidad de ingresarla en una escuela especial pero con un tipo de educación distinta a la tradicional me hizo entender, primero a mí, que María Belén si puede aprender a ser una persona independiente, dentro de sus limitaciones (...) Usted entenderá que hace 28 años atrás era muy poco lo que se sabía del síndrome de Down y sobre todo cómo se podía lograr la inclusión de este tipo de discapacidad. Se ha tenido avances en la individualidad de María Belén, pero socialmente queda mucho que hacer respecto a que la sociedad deje de ver a los niños con síndrome de Down como seres que no pueden avanzar o lograr cosas con su trabajo (Entrevista realizada a Nancy el 20 de enero de 2018).

Aun cuando las madres, como Nancy, hayan intentado cambiar la perspectiva de la discapacidad en sus casas para fomentar una crianza que rompa con la idea de la discapacidad, surgen contradicciones que deben ser solventadas en el camino. En su experiencia particular fue la institución educativa la que promovió esta posibilidad en Nancy, y narra que se dio en un evento en particular:

Yo había ido, como siempre, a la escuela de María Belén para hablar con los profesores, ya sabe, estar pendiente de lo que mi hija (...) y cuando llego al colegio la veo subida en un árbol, ¡casi me desmayo! Yo estaba lista para gritar ante mi desesperación y en ese momento el director me tomó del brazo y me dijo – ¡Nancy, tranquila!, ella sola se subió sola se tiene que bajar. Yo me había puesto muy nerviosa... Ese momento el director le dijo a María Belén que con mucho cuidado trate de bajarse y de necesitar ayuda le indicara para apoyarla. María Belén no se puso nerviosa, más nerviosa estaba yo y cuando bajó me abrazó y estaba feliz de que la haya ido a buscar. Fue allí cuando entendí que mi hija debe tener un espacio para aprender a hacer las cosas por sí misma (Entrevista realizada a Nancy el 24 de febrero de 2018).

Para Nancy este suceso hizo que replanteara su forma de concebir la discapacidad, asumió que su hija puede aprender cosas y que, como sus hijas mayores, podía caerse o fracasar, pero debía darle el espacio para alentarla. Esta, definitivamente, no corresponde a la tónica en relación a la percepción de la discapacidad, sobre todo cuando las madres han realizado

cambios estructurales en su vida para abordar los requerimientos de cuidado de sus miembros, con mayor énfasis en sus hijos con discapacidad. Esta forma de actuar brindando un espacio que le permita a su hija desarrollarse de forma independiente rompe con la dinámica de las relaciones de sobreprotección que se generan en el cuidado a la discapacidad.

Todas estas posibilidades por las que las madres de esta investigación atraviesan dan cuenta que se encuentran insertas en las lógicas y requerimientos sociales que ligan a la maternidad y la discapacidad con la dependencia. A pesar de causar conmoción en sus vidas, deben tratar de buscar alternativas de aprendizaje para abordar la condición de discapacidad de sus hijos. Este aprendizaje tiene que ver con la posibilidad de las madres de desvirtuar la relación de sobreprotección e incentivar que una vida independiente es posible, como Nancy lo menciona en su testimonio. Entre las madres investigadas hay quienes han podido asumir la discapacidad y han logrado afrontarla, propiciando cuidados y logrando mantener espacios para su autocuidado, participación en espacios de educación no formal y participación en asociaciones que figuran como apoyos sociales para ello.

La aceptación de la condición de discapacidad de sus hijos, de considerarlos sujetos que pueden aprender y equivocarse y, a partir de ello, permitir el desarrollo y la participación de los miembros de la familia, sin duda forma parte de un proceso. Transitar hacia ello se vincula con un proceso psicológico que va de abandonar la idea que vincula a la discapacidad con la imposibilidad y la tragedia. Es importante tomar en cuenta que en este proceso los apoyos externos como la escucha y el apoyo emocional, brindados por familiares, amistades, profesionales e instituciones que son de vital importancia para recorrer esta etapa con menos frustraciones.

El trato respetuoso hacia las personas con discapacidad ha sido inexistente, cuando hay poco conocimiento en la forma de relacionarse; es por ello que las madres también mencionaron que durante este proceso sufrieron discriminación, y en primera instancia desde su propia familia. El ser catalogados como “enfermos”, “especiales”, tratos de menosprecio hacia sus hijos y sus familias no han sido situaciones ajenas a los contextos familiares de las madres entrevistadas.

Sin embargo, para Arnau, miembro activa del “Movimiento de Vida Independiente”, es importante que socialmente se reconozca que la condición de discapacidad no representa

dependencia ni vulnerabilidad, y que por el contrario debe ser reconocida la posibilidad de decidir y actuar desde su condición diferente; ella menciona:

Las personas con diversidad funcional estamos totalmente en contra de que se nos margine a través de la permanente institucionalización o reducción de nuestras vidas a nuestro precario entorno familiar, porque impide que llevemos a cabo nuestros sueños, nuestros intereses y, en definitiva, nuestros proyectos de vida individuales/vitales adelante. No queremos continuar siendo un lastre para la sociedad, ni para nuestras familias, porque tenemos la plena convicción de que podemos aportar una enorme riqueza a la sociedad en la que vivimos, mediante nuestra dignificación de la diversidad humana (Arнау 2006, 60)

2. Dar todo por el cuidado ¿Cómo perciben las madres la relación con sus hijos?

El trabajo de cuidados que desarrollan estas mujeres tiene repercusiones, tanto en su individualidad, como en su vida familiar. En algunos de los casos investigados, la discapacidad de sus hijos configuró una lógica de trabajo sin descanso; donde el desarrollo de actividades las realiza independientemente de contar con el apoyo de su entorno familiar, donde lo único que ellas deben cumplir es ser *buenas madres*. Las madres entrevistadas muestran que esta característica se encuentra reforzada y naturalizada y con ello también la noción de cumplir con un deber moral ante la condición “que les ha tocado vivir”, a cambio de lograr avances en sus hijos.

El trabajo de todas ellas implica la combinación de las esferas productiva y reproductiva dentro de sus entornos familiares, el compartir actividades con otras mujeres del núcleo familiar se vuelve fundamental, ya que ellas redoblan jornadas de trabajo productivo con el fin de que a sus hijos “no les falte nada” (Notas de campo 2018). Ante ello, es visible la aceptación de que sus rutinas se superponen entre el trabajo doméstico, de cuidado y productivo, ya que ello es “necesario” para lograr lo establecido por la sociedad como mandato femenino.

Más allá de la configuración social que la figura materna tiene en torno al cuidado y los matices que la discapacidad agrega a esta condición, se encuentra la forma en que las madres construyen sus relaciones al interior de la familia con cada miembro, y especialmente con la persona con discapacidad. La percepción de la relación entre ellas y sus hijos genera también

un tipo de subjetividad particular, que quienes fueron madres de hijos sin discapacidad la califican como “diferente”.

Ya sea en términos de relación de cuidado o de requerimientos, las madres construyen con sus hijos con discapacidad una relación bidireccional: -del hijo a madre, donde se genera una dependencia de la presencia de la figura de la cuidadora para el desarrollo de las actividades diarias; -y de madre hacia el hijo, donde se hace visible la necesidad de ser útiles en todo lo que ellos y ellas requieran, para poder avanzar hacia una mejor condición, en el transcurrir de sus días. Un conglomerado de circunstancias, que incluyen emociones, que para las madres tiene un inicio pero no un fin.

En torno a las madres investigadas, se percibió la forma en la que ellas buscan lograr que se instaure la idea de necesidad dentro de sus familias, de tal forma que se llega a constituir a sus hijas e hijos con discapacidad intelectual como sujetos requirentes de cuidado permanente. En el caso de Josefina, por ejemplo, la condición de su hijo implicó una lucha permanente. Ella señala:

Para mí la discapacidad ha significado una lucha personal, con mi familia y con la familia del padre de Mauricio. Desde que se enteraron que estuve embarazada en mi familia me dijeron que había cometido un grave error (...) yo por eso inicialmente decidí no contarle nada al padre de Mauricio, aunque él fue mi enamorado de toda la vida aquí en el barrio. Decidí asumir sola la responsabilidad y tampoco tuve apoyo de mi familia en la crianza de mi hijo. Durante su infancia sufrí mucho hasta lograr su diagnóstico, transitamos por un sin número de médicos que le recetaban una cantidad exagerada de medicamentos para su tratamiento. Ahora, como le dije, yo ya estoy de vacaciones, la condición de mi hijo es otra y eso ha permitido que sea así independiente como le ve. Sin embargo, para mí es bonito sentir que él todavía me necesita, yo lo que más valoro es que él me permita jugar a ser mamá. (Entrevista realizada a Josefina 8 de febrero de 2018).

Para ella, la condición de discapacidad de su hijo se vuelve en una suerte de juego, aunque realmente refleja una codependencia emocional muy fuerte. A pesar de que Mauricio ha logrado avanzar y actualmente tenga responsabilidades en la ejecución de tareas en casa como: la organización de su habitación, la preparación de su desayuno y maneje rutinas diarias en torno a ello, para Josefina es imposible que su hijo deje la de necesitarla. Incluso menciona que tomando en cuenta la edad de Mauricio, que actualmente tiene 21 años, es su

condición la que le permite jugar a ser mamá y agrega lo siguiente: *“Si Diosito ya decidiera que es mi hora de la muerte, yo lo único que le pido es que me lleve junto a Mauricio, yo no quiero que él sufra. Si no estoy yo, quién va a estar con él (...)”* Con esta frase queda presente la significación de la maternidad como dependencia y la incertidumbre frente al futuro de su hijo. (Notas de campo 2018).

Para Ana, su hijo es un angelito que llegó a su vida para enseñarle a vivir de otra manera, con la posibilidad de aprender cosas nuevas y compartir sus enseñanzas (Notas de campo 2018). La relación con él se ha construido en torno a esta idea del angelito que requiere de múltiples cuidados y que fue enviado por Dios para que cumpla con su misión de madre. Ella menciona:

Para mí la vida no ha sido fácil, me ha tocado hacer de padre y madre para mis dos hijos, el haber fracasado en el amor me ha llevado a tener que buscarme las formas para darles a mis hijos lo que necesitan, y entre esas cosas están el amor y el cariño que yo les pueda dar (...) Ahora mismo me siento muy triste porque le fallé a mi primer hijo, no he podido apoyarle para que estudie su universidad y tuvo que salir para empezar a trabajar. Ahora con el Isaac espero no tener que fallarle, por ahora hago lo que más puedo para cumplir con su escuela y sus terapias que tanto necesita. Con mi trabajo de centavitos trato de sacar a todos adelante (Entrevista realizada a Ana el 19 de febrero de 2018).

Para Ana, aunque ha realizado todo lo que ha estado en sus manos por salir adelante con sus hijos, siente que todavía mantiene una deuda hacia ellos, y esta situación se convierte en una carga en su labor de madre. Durante una de las jornadas de acompañamiento desarrolladas para esta investigación, hubo la oportunidad de presenciar la relación establecida entre Ana y su madre, es una relación con fricciones generadas a partir del rol de autoridad que su madre tiene dentro de la familia. Su madre es la dueña de la casa donde Ana reside con sus hijos, y eso genera conflictos por la poca privacidad que Ana tiene y con ello asegura que de esta forma su madre legitima su control. Bajo esta circunstancia Ana siente que al vivir con sus padres ha significado aceptar que la dirección de su familia está en manos de su madre (Notas de campo 2018).

Ante la necesidad de cumplir con los requerimientos de Isaac y la carga que siente por el ejercicio de control de su madre, Ana ha optado por llenarse de actividades que ocupen todo

el tiempo de su día. Como se explicó en el capítulo anterior, la organización del tiempo de Ana se encuentra abarrotado entre las actividades productivas informales, domésticas y de cuidado brindadas a sus hijos y a sus padres.

Para Elena, el nacimiento de Luis cambió su vida y la de su familia completamente. Todos tuvieron que acoplarse a los requerimientos de este último miembro. Menciona que antes de Luis su familia no tuvo las responsabilidades que se presentaron con su nacimiento, y todos los sacrificios que se han hecho en la familia son importantes para ver los frutos que su último hijo ha mostrado (Notas de campo 2018). Elena señala:

Creo que la parte más dura de la llegada de Luisito la llevó mi tercera hija, entre ellos dos hay dos años de diferencia, por lo que tuve que dejarla sola varias veces para ocuparme de Luisito. Yo no quería hacer diferencias entre ellos pero al ser ella una niña sana no necesitaba de mí como mi hijo necesitaba. Ese ha sido su reproche conmigo y ahora entiendo que cometí un error (...) Cuando Luis nació fue una cosa muy difícil de imaginar, yo creo que me deprimí y no sabía por dónde empezar. Al principio tenía miedo, no sabía si podía cumplir y cubrir todas las cosas que mi familia necesitaba. (Entrevista realizada a Elena el 22 de febrero de 2018).

Los requerimientos de cuidado hacia sus dos últimos hijos, con especial énfasis en Luis, fue lo primero que Elena se cuestionó. El haber priorizado los requerimientos de Luis en su vida y en la vida de su familia hizo que tenga que tomar decisiones en torno a la ejecución de las labores domésticas y cuidados, y con ello liberar en algo su tiempo para los requerimientos de su hijo. Ahora, ella percibe que su decisión de priorizar los requerimientos de Luis hizo que su hija sintiera su ausencia. Esta situación, por el lado de Elena ha desencadenado el sentimiento de culpa, y por el lado de su hija se ha convertido en queja recurrente.

Para Elena, una importante estrategia ha sido contar con dos hijos mayores, ambos profesionales, quienes a su criterio han sido un apoyo fundamental para la crianza de sus hijos menores. Ambos hijos mayores se han convertido en el soporte emocional y apoyos de cuidado de Elena y son quienes, ella percibe, han ayudado en la búsqueda de la de autonomía de Luis (Notas de campo 2018). Elena acota:

Realmente mi vida es bastante dura, pero soy agradecida con mis hijos mayores, ellos son quienes me han ayudado con los chiquitos. Por ejemplo mi hija mayor se hace cargo los fines de semana de ellos y ya me da algo más de tiempo para ocuparme de la casa o de los pendientes de la semana (...) pero como usted le vio, ella está embarazada, cuando ya dé a luz tendremos que encontrar otra forma de organizarnos entre todos. (Entrevista realizada a Elena el 22 de febrero de 2018)

Cada una de estas historias pone en evidencia la percepción que las madres tienen de sus hijos con discapacidad. En el caso tanto de Elena, como de quienes vivenciaron la maternidad de personas sin discapacidad, mencionan que con sus segundos hijos la maternidad ha cobrado una nueva significación. La consolidación de un nuevo tipo de identidad se hace presente y visible gracias a la noción que socialmente se ha construido de la discapacidad, y nuevamente sale a relucir la noción de interrelación de dependencia. Se apunta a ello ya que la idea de que la presencia y cuidados no pueden faltar; esto se une a la idea de las madres de que sin ellas sus hijos no podrían avanzar. Con ello es viable recuperar lo mencionado por Izquierdo:

[Las madres] por el hecho de tender a la conexión con el otro, por suponer que debe y es capaz de anticipar lo que desea y que debe anteponer las necesidades de quien requiere cuidados a las propias, se enfrenta a un conflicto. Se mueve entre la afirmación de su identidad, forzando a que el objeto de sus cuidados tenga para con ella actos reconocimiento por la atención y cuidados recibidos, y la negación de la propia subjetividad por anteponer el otro y sus necesidades a lo que ella misma desea o necesita, que siempre queda en segundo término. El otro y su bienestar es un fin para quien le atiende, la [madre], pero al mismo tiempo es un instrumento, el medio del que se dota para confirmar su propia potencia e invulnerabilidad. La posición de cuidadora o cuidador requiere encontrar el equilibrio entre dos estados emocionales (Izquierdo 2003, 10).

A pesar de que las madres acuden al uso de varios recursos de la organización social del cuidado para poder cubrir todas las necesidades, mantienen la idea de que son ellas las únicas personas que pueden brindar satisfacción a todos los requerimientos, donde se ratifica lo mencionado por Izquierdo (2003) y se refuerza por la condición de discapacidad de sus hijos. Entonces el uso del tiempo se constituye en una decisión determinante en función de la construcción de un tipo de maternidad interdependiente, que se presenta con fuerza en los testimonios mencionados por las madres investigadas. Es de particular interés visibilizar que el rol materno se encuentra asumido en primera instancia por las madres en función de los hijos con discapacidad.

3. ¿Sacrificios? Implicaciones de la búsqueda el bienestar de los hijos para las madres

Como se menciona en el capítulo dos de este trabajo, diez años de cambio en la política pública de discapacidades visibilizaron a una población por mucho tiempo se encontró excluida e invisible a los ojos de la sociedad ecuatoriana. Sin embargo, el diseño y la implementación de las políticas públicas se ha manejado también desde una visión que perpetúa la noción familiarista del cuidado, radicada en la figura de las madres.

En el país, la discapacidad pasó a ser prioritaria de la mano de la Misión Manuela Espejo, y una vez abiertos los canales para subsanar (aparentemente) sus necesidades se pasó a pensar en la inclusión social, económica y política de esta población; la pregunta frente a ello es ¿cuánto se avanzó? A criterio de las madres entrevistadas, el avance fue muy poco, ya que los programas de bonos están altamente focalizados, la inclusión laboral no se cumple de acuerdo a la ley, las personas con discapacidad, especialmente las personas con discapacidad intelectual, y sus familias aún son víctimas de discriminación, no existen espacios de representación social y política que hayan sido abiertos a todos los colectivos y, como ellas mencionan, entregando ayudas técnicas (sillas de ruedas, bastones, audífonos, etc.) no se arreglan de inclusión en la sociedad (Notas de campo, 2018)

Ellas sienten que la mirada de la problemática de la discapacidad y lo plasmado en las políticas públicas se estableció solamente en función del individuo con discapacidad, sin llegar a analizar el funcionamiento social de quienes se encuentran ligados a esta condición, sus familias, quienes absorben y resuelven sus necesidades. Las personas con discapacidad, al igual que todos los demás, se desarrollan en comunidad, y esta, empezando por la propia familia, debe adquirir herramientas para generar mecanismos de inclusión plena para ellas y ellos. No obstante, la noción de dependencia se ha construido alrededor de la discapacidad no ha sido desnaturalizada por las familias, ni por la sociedad, menos aún por las políticas públicas.

Las madres de personas con discapacidad de esta investigación han internalizado fuertemente la idea del cuidado como una labor sacrificial, producto de la socialización de los estereotipos de género. Esto les otorga el título de buenas madres, porque mientras más cosas puedan hacer en función de sus hijas e hijos con discapacidad entonces los resultados de sus esfuerzos se ven plasmados en los avances visibles por lograr autonomía en sus hijos. Salir de la lógica del sacrificio y el darlo todo es un conflicto fuerte para las madres. Esto se visibiliza en pensar

que, en algún momento de la vida, sus hijos con discapacidad van a dejar de necesitar, o a su vez, tendrán que enfrentarse a la posibilidad de no contar con ellas.

Con base en ello, las madres de personas con discapacidad de esta investigación, además de cumplir con un rol altamente demandante en tiempo y que pone en juego múltiples emociones, están sometidas a cumplir con una sobrecarga de trabajo que llevan sobre sus hombros, y que no les permite pensar en su cansancio, en su descanso y en la necesidad de socialización con pares. Su vida se encuentra atada a los requerimientos de sus hijos con y sin discapacidad, y quienes cuentan con una mayor formación política, como el caso de Nancy, en velar por los intereses de quienes se encuentran en las mismas condiciones de su hija.

La concepción social de la maternidad y el deber ser femenino juegan un papel preponderante en la construcción de la subjetividad de las madres. Las madres, como todas las mujeres, al haber sido socializadas como cuidadoras innatas de la familia y la comunidad, tienen bajo su responsabilidad el sostenimiento de los afectos de sus familias. El sistema capitalista ha puesto al cuidado como un aspecto natural de la femineidad, que se oculta en el seno de la familia, y que adicionalmente ha valorado en términos subjetivos. Ante ello Bourke menciona que:

Las teorías que a finales del siglo XIX establecieron una relación directa entre la higiene y la morbilidad, así como posteriormente entre la nutrición y la salud, establecieron rígidas normativizaciones sobre la higiene privada, haciendo recaer sobre las amas de casa la responsabilidad de los éxitos y fracasos del mantenimiento de la salud, la vida y el bienestar de los hijos e hijas en particular, pero también del resto de miembros de la familia (Bourke 1993 en Carrasco, Bonderías y Torns 2011, 25).

El buen cuidado y la maternidad están, también, altamente ligadas al marianismo. Tomando la imagen de la virgen María como un simbolismo materno, se permitió la adscripción de la maternidad en el sacrificio y, por tanto, en la dominación. Flores y Tena (2014) recogen que la idea de marianismo como una construcción social constante en Latinoamérica.

La Virgen fue un importante vehículo ideológico de la dominación española [en América Latina]. Este simbolismo materno atravesó a las mujeres de la colonia en mayor o menor medida dependiendo de su condición de casta y fue referente simbólico religioso compartido

en América Latina, aunque con formas específicas de realización en cada país (Montecino, 1996:195), en este entronque patriarcal el pacto entre hombres significó el cuerpo de las mujeres para la maternidad y el cuidado, conservando el privilegio masculino (Flores y Tena 2014, 30).

Partiendo de esta idea, de que el papel de la buena madre es una herencia de una cultura patriarcal instaurada en las sociedades, ésta se ve reforzada con la noción de vulnerabilidad adjudicada a la discapacidad. Por tanto, las madres no pueden escapar a la construcción de un tipo de maternidad que ligada a la discapacidad se basa en una serie de renunciaciones que las madres reconocen como “sacrificios”.

Esto se puede evidenciar en los testimonios de las seis madres investigadas. En estos casos parece ser una constante que las madres acepten que deben cumplir con un deber que les fue otorgado por Dios. Esta idea justifica la aceptación de todas las implicaciones que el trabajo de cuidado y la discapacidad intelectual representen.

Ana y Josefina califican a sus hijos como “angelitos en la tierra”, como el “regalo que les hizo Dios para aprender a ser mamás”. Verónica por su parte, entiende que la situación de discapacidad de su hijo se debe a un azar genético, que estuvo en manos de Dios decidir que esto ocurra. Lucía, menciona que gracias a Dios y a todo lo invertido su hijo ha logrado avanzar. Elena indica que busca ser la mejor madre que pueda ser para Luis (Notas de campo 2018).

Cada una de estas impresiones recogidas por fuera de las entrevistas dan cuenta de que las madres han implantado, en mayor o menor medida, la idea de que Dios ha asignado una labor importante en sus vidas, y esta debe realizarse pese a todos los conflictos que se puedan presentar.

En los casos de Josefina y Lucía, al ser Mauricio y Jorge, respectivamente, sus únicos hijos se vincula la experiencia de la maternidad como un trabajo sin descanso. Ellas no cuentan con una experiencia previa de maternidad distinta y eso les ha llevado a reafirmar que la única forma de maternidad válida consiste en “hacerlo todo por sus hijos”. El trabajo productivo y el trabajo reproductivo cuentan con un propósito real y está vinculado al brindar satisfacción a todos sus miembros. Durante las visitas y los acompañamientos realizados, el ritmo de la

organización del tiempo está altamente vinculado a los requerimientos de los hijos, en todos los casos. Esta disposición lejos de generar seguridad y felicidad, genera sentimientos ambivalentes, como lo mencionado por Izquierdo, “se sienten simultáneamente poderosas, explotadas, desgastadas, no tenidas en cuenta y el centro del mundo (Izquierdo 2003, 10).

Sin embargo, en las seis historias recabadas en esta investigación, el trabajo de la buena madre continúa siendo catalogado como un deber sagrado femenino, y por tanto profundiza la división sexual del trabajo en sus familias. En núcleos familiares que cuentan con otras mujeres, también se puede percibir que son ellas las llamadas a responsabilizarse del desarrollo de las actividades que las madres no logran realizar. En las figuras de hijas, sobrinas y abuelas recae la responsabilidad de “cuidar bien” a sus hermanos, primos o nietos. Es así que sigue siendo una labor ampliamente dominada por las mujeres y validada por el sistema de la hétero-norma.

Cuatro de los seis casos analizados aquí pertenecen a familias nucleares, unidas bajo un compromiso matrimonial, donde la división sexual del trabajo es el mecanismo de organización de lo económico, social y político dentro de estas familias. La forma actual de consumo ha generado que estas madres construyan una mixtura en relación al desarrollo de actividades productivas, en actividades de tiempo parcial, y reproductivas, con el desarrollo de actividades de cuidado y domésticas. Y en el caso de contratar servicios domésticos, lo hacen contratando a otras mujeres lo que perpetúa la idea de que el trabajo de cuidado está íntimamente ligado con la condición de ser mujer; además dichas contrataciones se realizan para el desarrollo de actividades domésticas, quienes asisten dos por semana (dependiendo de los requerimientos), siendo enfáticas que del cuidado de su familia se encargan ellas (Notas de campo, 2018).

Otro impacto importante a analizar se encuentra ligado a la estabilidad emocional de las madres. Durante la experiencia de los acompañamientos realizados durante sus jornadas cotidianas, varias de ellas encontraron en las conversaciones casuales la posibilidad de poner sobre el tapete lo que ellas sienten respecto a sus vidas. Sus cargas emocionales son fuertes y no les queda tiempo para reflexionar sobre ellas, el hecho que la vida de sus hijos sea la prioridad ha provocado que no hayan podido trabajar sobre sus miedos, sus frustraciones y tengan que negociar esto frente al cumplimiento de todo lo que sus hijos requieren (Notas de campo 2018).

El colocar en primer plano los requerimientos de sus hijos y su familia, pone en entredicho, al parecer de forma inconsciente, la posibilidad de que ellas puedan sentir frustración, incompetencia, desánimo y tristeza ante la diaria rutina de cuidado. Todas ellas encontraron en el espacio de acompañamiento el lugar para desahogarse de aquello que “no es importante” para sus familias y para la sociedad, en lo relacionado a sus sentimientos y afectos.

Es así que, como lo menciona Izquierdo (2003), el cuidado tiene su lado oscuro ya que las relaciones de cuidado tienen un carácter fuertemente ambivalente (Izquierdo 2003, 10), que adicionalmente, al dejar de lado las necesidades propias no cubiertas genera frustraciones en la persona cuidadora. Aquí también está visible la ambivalencia que se presenta entre el deber ser, el poder y la imposición a cumplir el orden social por parte de las madres. Las necesidades emocionales propias quedan de últimas en la lista que ellas manejan.

En el caso de Ana, al haber presenciado una discusión con su madre, se puso de manifiesto la impotencia que tiene de sentir la sobrecarga de trabajo sobre sus hombros. Esto sin duda el cumplir con las demandas de sus hijos y de sus padres le resta tiempo importante para su autocuidado. Y es específicamente ésta el área donde el sacrificio se siente con mayor fuerza; el tiempo de autocuidado se resta hasta en muchas ocasiones quedar en nada. Elena, Lucía y Ana mencionaron que su tiempo de autocuidado es aquel que por la mañana dedican a ellas para su aseo personal, pero sienten que no cuentan con mayor tiempo para desarrollar actividades de ocio o de descanso (Nota de campo 2018).

Durante las entrevistas y acompañamientos se vieron correr muchas lágrimas en los relatos de sus historias de vida, en las circunstancias atravesadas durante el proceso y en las aspiraciones que las madres buscan con relación a sus hijos. También se toman estos espacios como lugares de escucha de aquello que las madres no cuentan a todas las personas o que no todas las personas se interesan en escuchar. Josefina y Nancy han logrado encontrar un lugar de escucha con sus amistades, la primera en durante los talleres de pintura, y la segunda en su participación en FEPAPDEM. Sin embargo, es complejo que las madres logren encontrar un espacio para desahogar sus inquietudes o frustraciones. Josefina menciona:

(...) Por mucho tiempo yo me dediqué al Mauricio en cuerpo y alma, no tenía tiempo para nada, ni para comprarme algo de ropa, peor para pensar en salir con amigas. No podía hablar

con nadie, en mi familia no me entendían porque no han vivido una cosa así. Ahora es que soy hinchita de los cafecitos, y ahí puedo desahogarme un poco y hasta pedir consejos cuando no sé cómo hacer con alguna cosa (...) Creo que eso es lo más duro, sentir que somos mi hijo y yo y nadie más (...) (Entrevista realizada a Josefina el 8 de febrero de 2018).

4. Negociaciones personales, lo que quieren estas mujeres ¿Abandono de proyectos o replanteamiento de prioridades?

Otro punto importante de análisis son las identidades que han adquirido las madres en relación a su maternidad vinculada a discapacidad. La familia se ha asumido como el núcleo de la sociedad, estando ampliamente avalada bajo la división sexual del trabajo, que es la razón por la que las mujeres, y especialmente las madres de personas con discapacidad asumen su rol de cuidado como indelegable.

Dentro de las estructuras familiares y mentales de las mujeres que participaron en esta investigación existe una fuerte noción de que son las personas llamadas a mantener la unión de la familia. El trabajo de cuidado, como menciona Molinier, claramente debe ser visto en primera instancia como un trabajo, y esto significa que se emplea tiempo y energía para su desarrollo, aunque su valorización quede en el plano de lo moral.

Cuando estos aspectos se entrelazan en la vida de las madres necesariamente muestran un punto de quiebre en el replanteamiento de sus proyectos de vida, que pueden ser analizados desde dos aristas: la primera, alrededor de sus aspiraciones antes y después de la experiencia de tener un hijo con discapacidad, por las demandas socialmente establecidas, y la segunda, en función de quienes tuvieron maternidades de hijos sin discapacidad previas a su experiencia con la discapacidad. Sin lugar a dudas, el llegar a vivir de cerca la condición de discapacidad tiene un impacto en la forma de percibir la vida individual y la familiar. Las madres investigadas concuerdan que tras pasar el primer momento de asumir la condición de discapacidad y reorganizar su vida en función de ello se pone de manifiesto el inminente cambio en los proyectos de vida individuales, en su condición de mujeres y también en los proyectos familiares.

Es así que para el caso de Lucía, quien en su familia tiene dos miembros con discapacidad, tuvo que inclinarse por aprender del negocio de su familia política a fin de brindar un sustento económico a la familia, dejando de lado sus estudios de pregrado y el

incluirse en un trabajo formal. Para ella esto tiene que ver con la posibilidad de estar pendiente de las necesidades de su hijo y de su esposo. Lucía menciona:

Al inicio traté de mantener mi trabajo en el Banco X (me reservo el nombre) a mí me gustaba mucho trabajar ahí, todos los días aprendía. Pero lo más difícil era cumplir con un horario, había ocasiones que debía quedarme más tiempo para cumplir con las tareas diarias. Después debía salir corriendo para verle a mi hijo. En ese entonces mi mamá me ayudaba a verle, pero luego ella también ya tuvo que volver a su casa y ocuparse de sus cosas, lamentablemente tuve que dejar mi trabajo. Con mi hijo y mi esposo en esas condiciones difícilmente podía continuar con lo que yo quería para mí (Entrevista realizada a Lucía el 20 de febrero de 2018).

Para Nancy, la sorpresiva llegada de su último embarazo y la confirmación del diagnóstico de María Belén, cambiaron ampliamente sus prioridades. Esto se vio plasmado en el abandono de su trabajo como periodista, la necesidad de buscar información acerca del diagnóstico de su hija y con ello generar un proceso de autoformación a fin de no verse superada por las dudas que provoca el enfrentarse a la discapacidad. Para, finalmente, generar un proceso que Nancy lo califica como altruista, en función de otras familias con miembros con discapacidad desde la participación activa en organizaciones de la sociedad civil y el trabajo por los derechos de las personas con discapacidad intelectual (Notas de campo, 2018).

Antes de María Belén yo trabajaba en radio, me gustaba mucho compartir con mis compañeros, salir a hacer las coberturas y realizar las notas. Todo eso implicaba tiempo y eso fue algo que con María Belén ya no tuve, tenía que organizarme para acudir a las citas médicas y de las terapias que necesitaba. En el camino conocí a Liliana, ella me enseñó todo lo que yo sé y en el grupo de madres siempre nos decía que debemos trabajar mucho para que nuestros hijos puedan ser parte de la sociedad. Ella es muy trabajadora y tiene una fuerza increíble para trabajar por los demás. Ahora notamos que la inclusión para todas las discapacidades ha avanzado mucho, excepto para nuestra discapacidad, todavía hay mucho por hacer, mucho por qué trabajar para que nuestros niños puedan recibir la educación que necesitan. (Entrevista realizada a Nancy el 24 de febrero de 2018).

En este par de ejemplos se ve plasmado, en distintas escalas, la reorganización que la vida de las madres tuvo después de encontrarse con la condición de discapacidad. Es importante tomar en cuenta que el costo de replantear sus prioridades tiene que ver, en primera instancia,

con el posicionamiento del rol protagónico de sus hijos en sus familias. Ya no interesa mucho qué requieren ellas como individuos, sino que todo se organiza en función de las prioridades y requerimientos de sus hijas e hijos con discapacidad.

En el caso de Verónica aparece esto de forma más visible, ya que, a pesar de contar con estudios universitarios, que además eligió como una vocación antes del nacimiento de Teo, tuvo que acceder a incluirse en los emprendimientos de su esposo en función acceder al recurso económico. Con la llegada de Teo tuvo que reorganizar su vida, ya que necesitaba contar con el tiempo para su atención y cuidado por las múltiples cirugías a las que fue sometido durante sus primeros años. Si bien, como en el caso de Verónica, la prioridad está en salvaguardar la salud y el desarrollo de su hijo; esto le llevó a tomar la decisión de dejar de lado sus necesidades e intereses personales ya que la prioridad se encontraba en los requerimientos de su hijo Teo. Actualmente, ambos hijos se encuentran en la adolescencia y menciona que tras haber tenido una forma de crianza muy rígida con sus hijos, ahora trata de disfrutarlos y acompañar sus requerimientos, dejando de lado la rigidez.

En el caso de Elena, por su parte, ella consideró la maternidad una experiencia totalmente distinta entre sus tres primeros hijos y Luis. La llegada de Luis cambió no solo la percepción de la maternidad, sino todas las relaciones al interior de su familia. Ella menciona:

Con Luis todo es totalmente diferente, con mis tres hijos todo fue un poco más sencillo, les cuidaba y les prestaba la atención que necesitaban pero tenía más tiempo para dedicarme a la empresa. La que más sufrió en todo este tiempo fue mi tercera hija, ella me dice que sintió que yo le abandoné por cuidarle a mi hijo. Pero es que usted no se imagina todo lo que implica cuidarle al Luis (Entrevista realizada a Elena el 22 de febrero de 2018).

Otro aspecto en el que este replanteamiento de la vida se hizo visible fue cuando se les preguntó una a una a las madres: ¿quiénes son ellas? Todas ellas para responder esta pregunta empezaron a contar sus historias a través de las historias de sus hijos e hijas. Empezaron por mencionar, en primer lugar, ser madres de hijos con discapacidad; esta forma de iniciar sus relatos ya da cuenta que el foco de sus vidas se encuentra alrededor de sus hijos. Ello pone una vez más a pensar en cómo se construyen ellas como mujeres y madres.

Para Josefina, por ejemplo, fue complicado verbalizar que mientras su hijo demandó mayor cantidad de tiempo para acudir a médicos y terapias, ella había decidido no tomarse en cuenta y menciona: *“cuando el Mauricio estaba más chiquito, todo era para él, mi tiempo, mi dinero, mi preocupación (...) acudíamos a las terapias, a los médicos y a las escuelas, con decirle que yo no tenía tiempo ni dinero ni siquiera para ver una blusa para mi”* (Entrevista realizada a Josefina el 8 de febrero de 2018).

El cambio en las prioridades no es una decisión gratuita, se encuentra ampliamente ligada al cumplimiento del mandato materno, abordado anteriormente. Para las madres investigadas, que han interiorizado la división sexual del trabajo, el sinónimo de la buena maternidad es aquella que demuestra sacrificios con el fin de lograr bienestar en sus hijos. La postergación a la feminidad, al autocuidado, al desarrollo personal y profesional se encuentra ligado a la condición de clase, termina por ser un factor determinante, ya que se proyecta en todas las clases, aunque con repercusiones diferentes. Lo mandatorio dentro de este ámbito se encuentra ligado al cumplimiento del deber socialmente construido en la figura materna. En el caso de las madres investigadas, se encuentra también ligado a la construcción de la discapacidad como una condición vinculada a la vulnerabilidad y a la dependencia.

5. Atribuciones de género. El papel de la madre dentro de la familia

En función de la organización social de los núcleos familiares de esta investigación, se pueden visibilizar una serie importante de aspectos que requieren ser analizados. En primera instancia, y tomando como punto de partida lo planteado por Jelin (1994), la familia debe ser analizada bajo tres aspectos fundamentales: 1) la relación entre los procesos de producción y reproducción; 2) la antropología del parentesco y la familia; y 3) la separación entre casa y trabajo, entre lugar de vida y espacio de producción.

Las familias de las madres participantes tienen lógicas de organización que responden a sus necesidades particulares; a pesar de tener condiciones similares, como el tamaño de las familias o el reconocimiento de quién lleva la jefatura del hogar es importante tomar en cuenta los relieves que muestra cada caso. En primera instancia la familia constituye una organización social que reproduce patrones de conducta social, tal es así, que es el lugar donde se aprenden y naturalizan los roles de género y se sitúa a cada uno de sus miembros en un lugar de la organización jerárquica interna.

Respecto al primer aspecto planteado por Jelin (1994) la relación de procesos de producción y reproducción, que fue analizado en el capítulo cuatro de este trabajo de investigación, es preciso señalar que a pesar de que las madres se vinculen a trabajos productivos de tiempo parcial no se alejan de las tareas domésticas y de cuidado asumidas como responsabilidad indelegable. A pesar de contar con apoyos familiares o recursos del mercado, se juega también aquí el vínculo emocional y los afectos presentes en sus trabajos. Esta postura también se encuentra validada por la construcción de una buena maternidad, analizada en el acápite anterior.

Respecto al segundo aspecto planteado por la autora, la antropología del parentesco y la familia, se realizan las siguientes puntualizaciones: en los análisis de las familias nucleares se muestra una marcada definición de roles, esto atribuido a que el acuerdo asumido con el matrimonio genera también el cumplimiento del deber social. En las familias de Nancy y Verónica se cumple rígidamente el patrón de madre cuidadora y padre proveedor.

Con relación a las familias de Elena y Lucía, que también tienen la característica de ser familias nucleares, se genera una ruptura en el orden de las atribuciones de género, Elena se encarga de la administración de la empresa de su familia y Lucía dedica varias horas al trabajo de compra y entrega de material electrónico; es decir tienen una vinculación a la esfera productiva. Sin embargo, esta ruptura no significa de ninguna manera el abandono de asignación social del cuidado, por ello multiplican su tiempo de trabajo y también generan una menor vinculación comunitaria y participación en espacios sociales. Adicionalmente, con ellas fue más complejo encontrar espacios para realizar entrevistas por su trajinar cotidiano.

Las familias de Ana y Josefina son familias monoparentales, sin embargo, muestran distancias entre ellas. Josefina desde la concepción de su hijo decidió tomar a su cargo toda la responsabilidad, y por su parte Ana, a pesar de haber cohabitado junto a su pareja, ha optado por deshacer el compromiso y emprender su crianza sola. Ambas mencionan que han tenido que ocuparse de los roles de provisión y cuidado en sus familias, y ambas también se encuentran al cuidado de sus padres. Esta situación ha generado en ellas que hayan decidido poner en la prioridad a las personas a quienes cuidan y trabajar por la cobertura de necesidades de todos, postergando sus requerimientos personales.

Al consultar a las seis madres quienes consideran que ocupa el lugar de la jefatura de familia, cinco de ellas mencionaron ser ellas quienes dirigen el rumbo de sus familias, son las que organizan las actividades y priorizan los requerimientos, además de ser quienes asignan responsabilidad de las actividades a cada miembro, en el marco del cuidado. Pero esta jefatura de familia se encuentra aceptada solamente al interior de sus familias, es decir se circunscribe al espacio doméstico. Esto también tiene su repercusión en la conformación identitaria de las madres, ya que está constituida en función de los otros a quienes propende cuidados.

Adicionalmente, ellas son quienes cubren los requerimientos y demandas exigidas desde las instituciones educativas y los centros terapéuticos, dejando a los padres el lugar de provisión de recursos, regulación del cumplimiento de responsabilidades y figuras de autoridad; incluso en los casos de Ana y Josefina que han otorgado los roles de figuras de autoridad a otros miembros de sus familias.

Este papel asumido por las madres de poder y debilidad, conforme lo describe Ardaya (2003), genera redes simbióticas en las que se inscribe la dependencia de sus hijos con discapacidad. Esta relación también genera sobre-participación de las mujeres en la crianza de sus hijos, dejando a los padres en un segundo plano, en el que también se justifica su rol de proveedores. Adicional a ello, el ocupar este lugar también las convierte en las responsables de las emociones y los afectos en sus núcleos familiares.

Y finalmente, con relación al tercer aspecto marcado por Jelín, la separación entre casa y trabajo, entre lugar de vida y espacio de producción, se ha encontrado que las familias donde se ha establecido con mayor rigidez el cumplimiento de los roles de género muestran cómo los proveedores ubican su trabajo por fuera del espacio doméstico. Es así que en los casos de Verónica y Nancy el trabajo productivo, desarrollado por sus parejas se encuentra por fuera del espacio doméstico.

En los casos de Lucía y Elena la situación se presenta de forma particularmente distinta, ya que el manejo de su trabajo productivo se mueve en los intersticios de sus domicilios. Para Lucía su trabajo se puede manejar desde su domicilio cuando se trata de organizar sus itinerarios o realiza las negociaciones sobre su mercadería. Por su parte Elena tiene ubicada la fabricación de sus insumos de limpieza junto a su domicilio. Esta condición hace que, como ya se ha dicho en los análisis de la organización del tiempo y la construcción de la subjetividad, se vincule las tareas productivas y reproductivas sin una clara diferenciación

entre las unas y las otras. Esto es lo que permite a estas mujeres manejar, así sea de forma precaria, la articulación entre cuidados y la obtención de ingresos.

En el caso de Josefina, el haber recibido una herencia familiar por parte de su tía materna garantiza que el flujo del recurso económico se encuentre asegurado, así como también el pago de una pensión mensual por parte del padre de Mauricio, por lo que no existe trabajo productivo al que ella pueda incluirse. No así en el caso de Ana; quien además de cumplir los roles de provisión y cuidado, también cuenta con esta superposición del lugar de trabajo productivo y reproductivo, ya que la elaboración y organización de productos para la venta, como son las chocobananas y los quimbolitos, los desarrolla en su casa y posteriormente sale con su producto a la venta, aprovechando la estancia de su hijo en la escuela.

Estas condiciones de la organización social y de diferenciación de espacios productivos y reproductivos también son aspectos y decisiones que construyen a las madres, no solamente en un sentido individual, sino también en las decisiones que toman en función de los demás miembros del hogar. Las madres participantes en esta investigación dan cuenta que la discapacidad de sus hijos ha transformado sus prioridades convirtiéndolas en las principales cuidadoras de sus hijos.

Conclusiones

Hablar de construcción de la subjetividad de las madres de personas con discapacidad, de esta investigación, significa abrir al análisis una serie de importantes variables que se colocan sobre la mesa; entre ellas: la socialización vinculada a los roles de género, la demanda social por el cumplimiento de una buena maternidad, los arreglos familiares alrededor del trabajo doméstico y del cuidado y los requerimientos personales confluyen en las madres a la hora de afrontar sus maternidades.

Para ninguna de las madres investigadas la condición de discapacidad fue una situación esperada, por el contrario, esta situación que circundó en todos los casos generó que requieran procesos sostenidos de aceptación ante su nueva realidad, ya sea con el acompañamiento de miembros de la familia o en solitario. Cada una de las madres generó, a partir de ello, una estrategia particular de afrontamiento, la que estuvo ligada siempre al cumplimiento de una atribución construida en torno a la maternidad.

En estas maternidades analizadas en esta investigación se denotan dos aspectos fundamentales: el primero relacionado a cómo se afronta su realidad y, el segundo tiene que ver con cómo se configuran los procesos de identificación, cada una de ellas le corresponde un proceso particular para su configuración. La primera está ligada a los aspectos materiales, en lo correspondiente a los recursos de la organización social del cuidado. Sin embargo, el afrontamiento también tiene su parte subjetiva, en la que se incluyen las estrategias que las madres adquieren para no decaer ante las demandas a las que se encuentran sometidas. La condición de clase también tiene su efecto sobre el acceso a recursos de la organización social del cuidado, sin embargo el contar con recursos económicos para ello no las ha eximido de atravesar los procesos de cuestionamientos, encontrar estrategias de afrontamiento y aceptación de la condición de discapacidad.

Mientras que la configuración de identidad es la forma en que las mujeres se ven a sí mismas frente a la condición de discapacidad, esta responde a varias demandas sociales que se conectan en función de la discapacidad y su concepción de cuidado permanente. Si hubiere otra concepción de la discapacidad que se alejara de construir estos los sujetos, como requirentes de permanente cuidado, se podría hablar de un tipo de maternidad menos abrumadora; aunque esta depende, en gran medida, de la contribución de los círculos familiares y comunitarios y de los recursos disponibles por cada familia. Y el calificarla de abrumadora responde a la necesidad de cumplir con las permanentes demandas de todos los ámbitos, así como también a la búsqueda de herramientas externas. La lógica de cuidado y la interrelación de dependencia que adquieren las madres hacen que prime el bienestar de todos, sobresaliendo el bienestar de la persona con discapacidad, en detrimento del propio bienestar. El cuidado se convierte necesariamente en descuido de las madres, una situación que se prolonga y naturaliza en el tiempo.

La noción de dependencia permanente también responde a la relación bidireccional. Varios de los cuidados son necesarios, sin embargo también existen actividades que ya llegan a la sobreprotección; entonces por un lado se encuentra a un hijo dependiente de la presencia de su madre para desarrollar actividades y, por otro, madres que en su afán de sentirse útiles, postergan sus necesidades y la construcción de autonomía de sus hijos. Esto es visible en el caso de Josefina y Mauricio, en el que su nivel de interdependencia está marcado por la posibilidad de que ella perciba que su hijo siempre necesitará de ella para cualquier cosa.

Esta necesidad de cuidar para que “nada más les pase” hace que los sujetos con discapacidad vivan en una permanente infantilización, independientemente de la edad cronológica y desarrollo cognitivo que alcancen. Esta es una de las formas que Arnau califica como la imposibilidad de que diversidad funcional el sujeto se construya como sujeto con un rol social activo. En la discapacidad intelectual, todavía, esto es más visible, ya que se ha asumido que sus limitaciones cognitivas pueden impedir la toma de decisiones, por lo que tampoco se brinda apertura a estrategias de afrontamiento para estos sujetos, aun cuando hayan desarrollado habilidades para la ejecución de las actividades de la vida diaria.

La construcción de este tipo de maternidad no hace sino reforzar las lógicas sociales de división sexual del trabajo, las madres como las responsables exclusivas del trabajo doméstico y del cuidado, tanto individual como colectivo, así como del sostén afectivo. Sin embargo, es evidente que ni dentro de las familias, ni por parte del Estado, menos aún por parte de la sociedad existe ningún mecanismo que genere descargas y cuidados a quienes cuidan. La noción de sacrificio, profundamente arraigada en el pensamiento de estas madres, pone de relieve que el orden de prioridades no responde a una lógica de búsqueda de su salud, ni física ni mental. Por su lado responde a demandas establecidas en los constructos sociales, de las cuales, con dificultad, logran esquivar.

Los espacios de observación participante también sirvieron de espacios de escucha para las madres. Esto también visibiliza que las madres también se constituyen como sujetos requirentes de cuidado, pero por absorber todas las necesidades, terminan por contar con muy poco tiempo para ellas. Ello también genera que las cargas emocionales sean complejas de manejar y devengan en frustraciones. Por lo tanto se convierte en una demanda implícita de ellas frente a su rol de cuidadoras de la sociedad, ellas consideran necesario que existan espacios sociales y comunitarios que brinden esta clase de apoyo.

Finalmente, es importante recalcar que, la arraigada concepción de que el cuidado solamente puede estar garantizado en el seno materno, responde al establecimiento de políticas públicas familiaristas. Y ello se visibiliza en estos seis casos de estudio, en los que independientemente de la condición socioeconómica, la reproducción de esta concepción se establece como un elemento común. La reproducción de esta forma de pensamiento se traslada a las siguientes generaciones como un patrón normal de conducta.

Conclusiones generales

La presente investigación tuvo la necesidad de pensar al sujeto cuidador instaurado en las madres de personas con discapacidad intelectual, quienes son obligadas por los constructos sociales a asumir sus cotidianidades en función de condición de sus hijos y sus requerimientos. Partió de la siguiente hipótesis: la marcada profundización de los roles en las familias con personas con discapacidad en situación de dependencia desencadena el abandono tanto de proyectos de vida personales de las madres cuidadoras, como de su desarrollo intelectual o laboral, que queda en segundo plano ante las necesidades de las personas con discapacidad a su cargo.

La selección de los casos muestra tampoco fue un evento al azar. El contar con la apertura de la Fundación EINA y con la decisión de las madres a participar fue un aspecto fundamental que permitió acceder a las cotidianidades e historias de las mujeres participantes, sin ninguna complicación. Ellas tomaron este espacio como el momento para ser escuchadas y de que sus historias sean conocidas, accediendo incluso a que sus nombres no sean sustituidos. Conjuntamente con sus familias abrieron las puertas de sus casas, participaron en entrevistas, e incluso permitieron acompañamientos para conocer sus vidas.

Esta investigación fue planteada alrededor de las siguientes tres preguntas de investigación:

- ¿Cómo se construye la subjetividad de las madres cuidadoras de personas con discapacidad frente al trabajo de cuidado?
- ¿Cómo asumen estas madres cuidadoras el costo subjetivo del cuidado en relación a sus proyectos personales?
- ¿Qué papel cumplen (o podrían cumplir) las políticas públicas en esta problemática?

Con esta investigación se intenta visibilizar las historias de seis madres, sus formas y estrategias de afrontamiento en sus vidas, antes y después de la discapacidad. Cada una de las historias analizadas ha aportado, desde sus particularidades, elementos sobre la forma en la que ellas respondieron a las circunstancias atravesadas. Sus historias narran un proceso por el que atravesaron para ajustarse, en principio, a una nueva y desconocida realidad, para

actualmente encontrar un ritmo de vida que les permita subsistir y conforme avancen en el ciclo de vida evolucionarán.

El marco teórico tiene la necesidad de visibilizar las dinámicas sociales que se han entretejido entre los roles de maternidad, cuidado y visión que las políticas públicas han construido en torno a esta problemática. Con un marco metodológico de corte cualitativo que permitió la recolección de información en las entrevistas semiestructuradas, observación y acompañamientos, aplicados como herramientas metodológicas.

La primera pregunta de investigación fue ¿cómo se construye la subjetividad de las madres cuidadoras de personas con discapacidad en relación al trabajo de cuidado? Con los hallazgos de investigación se pudo comprender que la construcción de la subjetividad de las madres con relación al cuidado se basa en múltiples aspectos materiales y subjetivos, que se interseccionan a nivel objetivo y subjetivo. En primera instancia, el conocer la condición de discapacidad de sus hijos fue, para todas, una situación que las llevó a requerir procesos sostenidos de aceptación de dicha condición, que tuvieron que realizarlos con acompañamiento de miembros de la familia o en solitario.

El dolor y el duelo que tuvieron que enfrentar fueron ajenos a la condición de clase en la que ellas se ubican. Todas ellas desconocían de qué se trataban las discapacidades de sus hijos y una de las estrategias para afrontar fue tratar de aprender y entender de qué se trata, como lo hicieron Nancy y Verónica, buscando la forma de “ayudarles a salir adelante” (Notas de campo 2018). La condición de clase les permite tener, o no, acceso a recursos y servicios financiados en el mercado. Cuando se realiza la detección de la discapacidad, tener acceso a servicios de terapia y rehabilitación representa un progreso en las condiciones clínicas de los hijos generando mejoramiento a nivel cognitivo. Es por eso que las madres tratan de acceder a la mayor cantidad de terapias, a fin de que sus hijos puedan avanzar en su desarrollo cognitivo.

Un elemento importante que construye subjetividad en las madres, sin lugar a dudas, es el establecimiento de políticas públicas. En el país, en lo concerniente a las políticas públicas ligadas al cuidado no han perdido su espíritu familiarista, es decir, aquellas que ubican a la familia como su responsable natural, sin otorgar alternativas para ello. Aunque el gobierno de la Revolución Ciudadana colocó al cuidado como parte de los derechos constitucionales y ha

sido reconocido dentro de los planes de desarrollo territoriales, en lo práctico continúa manteniéndose como un deber inherente a la familia. Con respecto a la discapacidad y cuidado se cuenta con el programa emblemático del Bono Joaquín Gallegos Lara, una transferencia económica condicionada asignada a un o una cuidadora para cubrir los requerimientos en alimentación, salud, vestido, movilización y rehabilitación del titular del derecho, es decir, la persona con discapacidad severa en condición de dependencia.

Las madres investigadas mencionan que esta política focalizada de entrega de transferencias económicas condicionadas, y otros programas como los manejados por el Ministerio de Inclusión Económica y Social, focalizados a la población considerada en los estratos socioeconómicos bajos ha provocado que quienes acceden se conformen con estas entregas, dejando de lado la posibilidad de que sus hijos con discapacidad aprendan y se capaciten para lograr su autonomía. El que ellas y sus familias no puedan ser consideradas por no pertenecer a los estratos socioeconómicos menos favorecidos les ha hecho buscar alternativas al margen de las provistas por el Estado.

Esta presencia ante del Estado las ha llevado también a fortalecer la noción de que su rol es brindar todos los cuidados necesarios a sus hijos, ya que ante un Estado que las incluye, de manera focalizada, dentro de sus programas y proyectos se debe cumplir con las demandas de cuidado y atención que sus hijas e hijos requieren. Sin embargo, la no atención integral por parte del Estado hacia ellas ha provocado la idea de desprotección, de que deben arreglársela como puedan.

En el capítulo cuatro de esta investigación se pone sobre la mesa las distintas actividades de cuidado que la discapacidad ha colocado para las madres investigadas. Cada una de ellas ha organizado su tiempo en función de responder con las múltiples demandas de sus hijos con discapacidad y del resto de su familia. Sobre sus hombros ha recaído la carga de la reproducción de las vidas de quienes se encuentran a su cargo. La responsabilidad del cuidado es un trabajo naturalizado como materno que inunda y desborda el tiempo de las madres, la diferencia respecto de las maternidades de hijos sin discapacidad es que ésta es muchísimo más abrumadora, en sentimientos, expectativas, demandas de tiempo y de recursos económicos.

El que en los casos de familias conformadas como nucleares, las renuncias a intereses particulares estén del lado de las mujeres, no sucede al azar. La ubicación social del trabajo de cuidado como responsabilidad familiar y femenina actuó en estos casos como el elemento desde el cual las mujeres han asumido como suyo la ejecución de este trabajo.

Respecto a la pregunta de ¿cómo asumen estas madres cuidadoras el costo subjetivo del cuidado en relación a sus proyectos personales? La discapacidad tiene implícita una carga social muy fuerte respecto a la posibilidad del sujeto de incluirse dentro del porcentaje productivo de la población. En el caso de las madres investigadas y los diagnósticos de sus hijos ligados a la discapacidad intelectual, los costos de la ejecución del cuidado atraviesan múltiples aspectos de las vidas de las madres.

Las madres, al responder a lo establecido como natural en el sistema, viven en función de las demandas y requerimientos de los otros. Sus necesidades y requerimientos particulares pasan a ocupar un segundo plano en sus vidas. Su prioridad se encuentra inscrita en todo lo que involucra la maternidad. Para estas madres la imposibilidad de negociación que tienen sobre su tiempo y las frustraciones que a raíz de ello se puedan presentar también constituyen un costo alto que asumir por el cuidado. Mientras participaron de las conversaciones informales durante la investigación, varias mostraron su dolor e impotencia, hablaron de las pocas oportunidades en las que se sienten escuchadas, de la forma en la que han debido dejar de lado la preocupación por su salud o su cansancio físico por cumplir con todas las actividades y rutinas cotidianas.

La autonomía económica de las personas con discapacidad intelectual se construye como el primer, y tal vez el más representativo, aspecto de preocupación para las madres. El distinto desarrollo de capacidades cognitivas representa una gran dificultad a la hora de incluirse a nivel educativo y laboral. Elena menciona que la inclusión de Luis a nivel educativo ha sido un proceso complejo, ya que no todas las instituciones educativas se responsabilizan de la educación de niños como su hijo, asumen que las personas con discapacidad no van a poder aprender y por ello tampoco se establece responsabilidades para ellos al interior del aula. Nancy por su parte, menciona que las personas con discapacidad intelectual no pueden incorporarse al mundo laboral por falta de profesionalización y terminan por ocupar plazas de actividades sencillas que comprometen su estabilidad económica. Por ambas situaciones se los coloca como dependientes permanentes de los núcleos familiares.

Por estos sucesos las madres cuentan, entre sus cargas, con la preocupación de qué pasará con sus hijas e hijos después de su vida. Buscan tratar de asegurar el futuro de sus hijos, y varias de ellas mencionan que esperarían que no se vuelvan una carga para otros miembros del hogar. Tratar de que ellos puedan contar con los recursos suficientes para poder cubrir sus necesidades y además se constituye en una más de las actividades para su cuidado.

Las madres, por tanto, no encuentran espacios para mediar sus preocupaciones y demandas de cuidado. Quien cuida también requiere cuidados y, en los casos investigados, las madres posponen todo el tiempo sus requerimientos personales. Es por ello que, por un lado, Venturiello (2014) pone en evidencia que las madres construyen el deber ser de la cuidadora como alguien capaz de darlo todo ante la condición de discapacidad de sus hijos. E Izquierdo (2004) aporta que “el darlo todo” construye el lado oscuro del cuidado, que se encuentra plagado de relaciones y ejercicios de poder, donde el cuidado y los sentimientos de frustración se convierten en formas de maltrato.

El marianismo también ha puesto su cuota en torno a la construcción del sujeto cuidador ideal, cuando coloca como característica fundamental al sacrificio. Las madres, y especialmente aquellas con hijos con discapacidad, enuncian todos los sacrificios que han realizado y continúan realizando en beneficio de sus hijos y familia. Los sueños de superación personal y profesional son plausibles de postergación u olvido en estas maternidades. Esta concepción de la maternidad sacrificial perpetúa, también, la dominación hacia el cuerpo de las mujeres, como Arnau (2009) lo menciona. La negociación de los cuidados como responsabilidad de todos los sujetos será el comienzo para que las maternidades no respondan a lógicas abrumadoras en los espacios familiares.

Cada una de las madres, desde las distintas estrategias implementadas, ha logrado dotarse de herramientas que se han adaptado al funcionamiento de sus familias, que muestran formas distintas de maternidades. Es por ello que aquí se responde la tercera y última pregunta de esta investigación: ¿Qué papel cumplen (o podrían cumplir) las políticas públicas en esta problemática?

Los cambios generados en la visión de la discapacidad y, discursivamente, del cuidado dentro de las políticas públicas, si bien marcan el funcionamiento de la institucionalidad también están fuertemente atadas a la disponibilidad presupuestaria para su ejecución. La discapacidad

ha sido atendida como prioridad desde el año 2009 en el país. Sin embargo la atención no necesariamente ha significado equiparar oportunidades de los sujetos con discapacidad, menos aún de sus familias. Es por ello que programas focalizados, como las transferencias económicas condicionadas y entre ellas el Bono Joaquín Gallegos Lara, generan una forma específica de sujetos para garantizar su participación dentro de ellos.

Aunque las madres participantes en esta investigación no se encuentren insertas los programas del Estado, sienten que ello no ha cambiado su visión con relación a la discapacidad. Las políticas públicas no han hecho más que reforzar lo socialmente construido. Si bien éstas han surgido de una necesidad de atención prioritaria, ante el ocultamiento y la desatención mantenida durante décadas, en que la discapacidad constituyó un castigo o una vergüenza familiar, no es menos real que su establecimiento mantiene cooptada la capacidad de cuidar y recibir cuidados como responsabilidad de las familias. El cuidado, como es entendido actualmente, ata y genera relaciones marcadas por la interdependencia: Madres que ven complicado que sus hijos con discapacidad puedan alcanzar autonomía por su condición intelectual y cognitiva, e hijo asumen a su madre como el pilar de seguridad para realizar actividades de su vida diaria.

El que un proyecto de ley necesario, como el del Sistema Nacional de Cuidados, haya pasado al archivo en el Consejo de Administración Legislativa en el año 2017 muestra la postura del Estado para la atención a esta particular necesidad social. Todos los sujetos tenemos la necesidad de recibir cuidados, sin embargo la responsabilidad sigue recayendo en la familiar, con particular énfasis en las mujeres. El Estado ecuatoriano no muestra interés en aprender de experiencias regionales, como la implementada en Uruguay, respecto a los cuidados específicamente.

La discapacidad y el cuidado requieren de un cambio importante en la forma de concebirlos, juntos y por separado. A la discapacidad se debería dejar de catalogar desde la deficiencia para tratar de vincularla desde la diversidad, como lo ejemplifica el Movimiento de Vida Independiente en España, quienes luchan por hacerlo, tratando de que su diversidad funcional no les quite su condición de sujetos, y que las políticas públicas garanticen su real participación social. Al cuidado, por su parte, debe dejar de ser pensado en función de la heteronorma y la división sexual del trabajo, en la que se pueda abrir a la posibilidad de increpar a los sujetos sobre su aporte a esta necesidad individual, familiar y social. Donde los

sujetos puedan o no decidir por su derecho a cuidar y que se establezca un sistema estatal que funcione para ello.

El mantener al trabajo de cuidado como un trabajo altruista ejecutado por las madres y reconocido por el agradecimiento de quienes lo reciben ha perennizado las estructuras de poder que circundan a su alrededor. Es por ello que, con esta investigación se intentó poner en evidencia que el trabajo de estas madres, que se califica como noble, también tiene implícito varios abandonos sobre proyectos personales que también pasan su factura a nivel emocional.

Lista de referencias

- Aguirre, Rosario. 2008. "El futuro del cuidado". En *Futuro de las familias y desafíos para la política*, de Irma (ed) Arriagada, 23-34. Santiago de Chile: Naciones Unidas.
- Anderson, Jeanine. 2007. "Género de cuidados". En *Fronteras interiores. Identidad, diferencia y protagonismo de las mujeres*, 71-93.
- Arango, María Jesús, y Pascale Molinier. 2011. "El cuidado como ética y como trabajo". En *El trabajo y la ética del cuidado*, de María Jesús Arango y Pascale Molinier, 15-22.
- Ardaya, Gloria. 2003. "El género en la familia". En *Antología, ciudadanía e identidad*, de Simón (ed) Pachano, 143-188. Quito: Flacso- Ecuador.
- Arnau, María Soledad. 2009. "El "cuidado" y sus perversiones. la cultura de la violencia". *Intersticios: Revista sociológica de pensamiento crítico*: 67-83.
- . 2006. "Ley de la "in-dependencia": pasos necesarios para garantizar un nuevo derecho de ciudadanía". *Lan Harremanak*: 41-64.
- . 2002. "Una construcción social de la discapacidad. El Movimiento de vida independiente". *Universitat Jaume*. <http://hdl.handle.net/10234/79398> (último acceso: 08 de 2017).
- Asamblea Nacional. 2017. "Proyecto de Ley Orgánica del Sistema Nacional de Cuidados". Proyecto de Ley, Quito.
- Banco Mundial. 2013. *Políticas de discapacidad en Ecuador*. Quito: Banco Mundial.
- Batthyány, Karina. 2015. *Las políticas y el cuidado en América Latina: una mirada a las experiencias regionales*. Santiago de Chile: Naciones Unidas.
- Camacho, Alex, Galo Fraga, Fernando Jácome, y Diana Albán. 2013. "Política de atención a personas con discapacidad en el Ecuador: hacia un modelo de exportación". *Línea Sur*: 95-110.
- Carrasco, Cristina. 2006, "La paradoja del cuidado: necesario pero invisible". *Revista de Economía Crítica Nro. 5*: 39-64.
- 2009. "Mujeres, sostenibilidad y deuda social". *Revista de Educación*: 169-191.
- Carrasco, Cristina, Cristina Bonderías, y Teresa Torns (eds). 2011. *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y política*. Madrid: Los libros de la Catarata.
- Clifford, James. 2001[1993]. "Sobre la autoridad etnográfica". En *Dilemas de la cultura, antropología, literatura, arte en la perspectiva posmoderna*, 39-77. Barcelona: Gedisa.

- CNIG. 2015. *Investigación "Economía del cuidado, trabajo remunerado y no remunerado" en base al análisis de los resultados de la Encuesta Específica de Uso del Tiempo 2012*. Quito: Consejo Nacional para la Igualdad de Género.
- Dalla Costa, Mariarosa. 2006. "La sostenibilidad de la reproducción: de las luchas por la renta a la salvaguardia de la vida". En *Transformaciones del trabajo desde una perspectiva feminista producción, reproducción, deseo y consumo*, de Laboratorio Feminista, 59-78. Madrid: Tierradenadie Ediciones.
- Dalla Costa, Mariarosa, y Selma James. 1972. *El poder de la mujer y la subversión de la comunidad*. México: Siglo XXI.
- Esquivel, Valeria, Eleonor Faur, y Elizabeth Jelin. 2012. "Hacia la conceptualización del cuidado: familia, mercado y estado". En *Las lógicas del cuidado infantil entre las familias, el estado y el mercado.*, de Valeria Esquivel, Eleonor Faur y Elizabeth Jelin (ed), 11-43. Argentina: IDES, UNFPA, UNICEF.
- Filgueira, Fernando. 1998. "El nuevo modelo de prestaciones sociales en América Latina: eficiencia, residualismo y ciudadanía estratificada". *Centroamérica en reestructuración. Ciudadanía y política social*: 71-116.
- Flores, Roberta, y Olivia Tena. 2014. "Maternalismo y discursos feministas latinoamericanos sobre el trabajo de cuidados: un tejido en tensión". *Íconos 50*: 27-42.
- Fraser, Nancy. 1991. "La lucha por las necesidades: Esbozo de una teoría crítica socialista-feminista de la culturapolítica del capitalismo tardío". *Debate Feminista, Vol. 3*: 3-40.
- Fuller, Norma. 2010. *Identidad femenina y maternidad: Una relación incómoda*. Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú- Recuperado de <http://funcion.de.la.palabra/entrevista>
- Hartmann, Heidi. 1996. *Un matrimonio mal avenido: hacia una unión más progresiva entre marxismo y feminismo*. Fundació Rafael Campalans.
- Izquierdo, María Jesús. 2003. "Del sexismo y la mercantilización del cuidado a su socialización: Hacia una política democrática del cuidado". *Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado*: 1-30.
- Jelin, Elizabeth. 1994. "Las familias en América Latina". En *Familias siglo XXI*. Ediciones de las Mujeres 20.
- Martinez Franzoni, Juliana. 2007. *Regímenes de bienestar en América Latina*. Madrid: Fundación Carolina- CeALCI.

- Martínez Franzoni, Juliana. 2006 «Regímenes de bienestar en América Latina: consideraciones generales e itinerarios regionales.» *Revista Centroamericana de Ciencias Sociales*, 2006: 41-77.
- Martínez Franzoni, Juliana, y Koen Voorend. 2009. *Sistemas de patriarcado y regímenes de bienestar en América Latina. ¿Una cosa lleva a la otra?* Madrid: Fundación Carolina-CeALCI.
- MCDS. 2015. *Afiliación a la seguridad social del trabajo no remunerado del hogar: Estudio de sostenibilidad financiera y actuarial*. Quito: El Conejo.
- MINEDUC. 2015. *Estadística educativa: Reporte de indicadores. Volumen 1*. Quito: Ministerio de Educación del Ecuador.
- Minteguiaga, Analía, y Gemma Ubasart-González. 2014. "Menos mercado, igual familia. Bienestar y cuidados en el Ecuador de la Revolución Ciudadana". *Íconos 50*: 77-96.
- Molinier, Pascale. 2011. "Antes que todo, cuidar es un trabajo". En *El trabajo y la ética del cuidado*, de Luz Gabriela Arango y Pascale Molinier, 45-64. La carreta editores, 2011.
- . 2011. "Antes que todo, el cuidado es un trabajo. El trabajo y la ética del cuidado". En *El trabajo y la ética del cuidado*, de Luz Gabriela Arango y Pascale Molinier, 45-64. Colombia: La Carreta Editores.
- Molyneux, Maxine. 2005 [1979]. "Más allá del debate sobre el trabajo doméstico". En *El debate sobre el trabajo doméstico*, de Dina Rodríguez y Jennifer Cooper (comp), 13-51. México: Universidad Autónoma de México.
- Monge, Antonio. 2013. "Misión "Manuela Espejo", paradigma de la solidaridad convertida en política de Estado en Ecuador". *Revista Cubana de Salud Pública*: 598-608.
- Pérez Orozco, Amaia. 2004. "Del trabajo doméstico al trabajo de cuidados". En *Con voz propia. La economía feminista como una apuesta teórica y política*, de Cristina (ed) Carrasco, 49-73. Madrid: La oveja roja.
- . 2006. *Perspectivas feministas en torno a la economía*. .
<https://www.researchgate.net/publication/309669736> (último acceso: 16 de Octubre de 2017).
- Picchio, Antonella. 2011. "La reproducción social y la estructura básica del mercado laboral". En *El trabajo de cuidados: Historia, teoría y políticas*, de Cristina Carrasco, Cristina Bonderías y Teresa Torns, 122-144. Madrid: Catarata.
- Rodríguez Enriquez, Corina. 2012. "La cuestión del cuidado: ¿El eslabón perdido del análisis económico?" *Revista CEPAL 106*: 23-36.

- San Román, Teresa. 2009. "Sobre la investigación etnográfica". *Revista de Antropología Social* 18: 235-260.
- SENPLADES. 2007. *Plan Nacional de Desarrollo 2007-2010. Planificación para la Revolución Ciudadana*. Quito.
- . 2013. *Plan nacional de desarrollo/ Plan nacional para el buen vivir 2013-2017*. Quito: Senplades.
- . 2013. *Plan Nacional para el Buen Vivir 2009-2013: Construyendo un Estado Plurinacional e Intercultural*. Quito: SENPLADES.
- SETEDIS. 2013. "Base de datos: Beneficiarios Bono Joaquín Gallegos Lara. Agosto 2013". Quito.
- Taylor, S.J., y R. Bogdan. 1987. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós.
- Torns, Teresa 2008. "El trabajo y el cuidado: cuestiones teórico-metodológicas desde la perspectiva de género". *Revista de metodología de ciencias sociales* Nro. 15: 53-73.
- Torns, Teresa. 2008. "El trabajo y el cuidado: cuestiones teórico-metodológicas desde la perspectiva de género". *EMPIRIA* 15: 53-73.
- Torres, María Soledad. 2004. *Género y Discapacidad: Más allá del sentido de la maternidad diferente*. Quito: FLACSO- Ecuador.
- Vásconez, Alison. 2014. *Mapeo de las políticas para la inserción laboral de las mujeres*. Ecuador: IDRC/CRDI, Ciedur, Cedlas y Onu mujeres.
- . 2013. "Protección social y trabajo no remunerado. Redistribución de las responsabilidades y tareas del cuidado: el caso de Ecuador". En *Redistribuir el cuidado. El desafío de las políticas*, de Coral Calderón (coord), 369-421. Santiago de Chile: Naciones Unidas.
- . 2005. "Regímenes de bienestar y debate sobre política social en Ecuador". En *Asedios a lo imposible. Propuestas económicas en construcción*, de Alberto Acosta y Fander Falconí (eds), 39-68. Quito: ILDIS-FES.
- Vasilachis, Irene (coord). 2006. *Estrategias de investigación cualitativa*. Barcelona: Gedisa.
- Vega, Cristina, y Encarnación Gutiérrez. 2014. "Nuevas aproximaciones a la organización social del cuidado. Debates latinoamericanos". *Íconos* 50: 9-26.
- Venturiello, María Pía. 2015. "¿Opción o destino? Mujeres, prácticas cotidianas y tensiones en torno al cuidado de familiares". En *De cuidados y cuidadoras. Acciones públicas y privadas*, de Liliana Findling y Elsa (coord) López, 49-73. Buenos Aires: Editorial Biblos.

Vicepresidencia de la República. 2012. *Misión Solidaria Manuela Espejo. Memorias*. Quito:
EditoGran.