

T
1145

ATA SERVICIOS DE INFORMACION
ARCHIVO HISTORICO

123977

3977

DIVISIÓN DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES
DOCTORADO EN CIENCIAS SOCIALES

***Maternidad en el Contexto Discapacidad
La experiencia y los saberes de madres con hijos en
condición de discapacidad***

Maricela Adriana Soto Martínez

TESIS PARA OPTAR POR EL GRADO DE
DOCTORA EN CIENCIAS SOCIALES
CON ESPECIALIDAD EN
PSICOLOGÍA SOCIAL
DE GRUPOS E INSTITUCIONES

DIRECTOR DE TESIS: Dr. Roberto Manero Brito.

JURADO

DRA. MARGARITA BAZ Y TÉLLEZ
DRA. MARÍA GISELA ESPINOSA DAMIÁN
DRA. MARÍA DE LA PALOMA ESCALANTE GONZALBO
DR. RAFAEL REYGADAS ROBLES GIL
DR. ROBERTO MANERO BRITO

MÉXICO D.F.

ABRIL, 2011

Con un profundo agradecimiento para las mujeres que acompañaron esta historia

Doctorado en Ciencias Sociales

Maternidad en el Contexto Discapacidad

La experiencia y los saberes de madres con hijos en condición de discapacidad

Introducción.....	1
Capítulo 1. <i>Notas en torno a la Psicología Social</i>	5
1.1 <i>Aspectos teóricos y metodológicos</i>	5
1.2 <i>Del quehacer de la sistematización a la tarea de la investigación</i>	13
• <i>La sistematización de información</i>	
• <i>La sistematización de experiencias</i>	
1.3 <i>Piña Palmera y la construcción del problema de investigación</i>	18
• <i>¿Quién es Piña Palmera?</i>	
• <i>El primer contacto con la organización y nuestras primeras preguntas</i>	
• <i>Piña Palmera, sus ecos y el campo de implicación</i>	
• <i>Maternidad y discapacidad.</i>	
Capítulo 2. <i>La institución de la discapacidad y las posibilidades de la alteridad</i>	42
2.1 <i>Notas sobre la terminología</i>	46
2.1.1 Personas con discapacidad	
2.1.2 Personas con diversidad funcional	
2.1.3 Personas en condición de discapacidad	
2.1.4 La discapacidad en tanto institución	
2.2 <i>Formas de intervención en torno a la discapacidad</i>	61
2.2.1 Explicación y acción religiosa	
2.2.2 ¿Marginación y/o contención?	
2.2.3. Eugenesia e higienismo: formas en que se va instituyendo la discapacidad	
• La eugenesia como negación de la diversidad	
• El proyecto higiénico y su propósito de rehabilitar la discapacidad	
2.2.4 La institución asistencial y las <i>posibilidades</i> de la alteridad	
• Breves notas en torno a la noción de asistencia	
• Piña Palmera y las <i>posibilidades</i> de la alteridad	

Capítulo 3. <i>La construcción social de la maternidad</i>	100
3.1 <i>La construcción y naturalización del rol materno</i>	103
3.1.1 La mujer ideal de la Iglesia Católica	
3.1.2 El papel de las mujeres en la construcción de la sociedad	
a) El otro currículum de la medicina: el fortalecimiento de la institución de la maternidad desde el campo de lo legal	
b) El currículum para la maternidad	
3.2 <i>De instinto maternal a la institución del amor materno</i>	130
Capítulo 4. <i>La institución de la maternidad en el contexto de la discapacidad</i>	141
4.1 <i>La experiencia materna y su dinámica</i>	150
4.1.1 Las visiones que se van construyendo en torno de un hijo con discapacidad	
4.1.2 Las acciones que se van construyendo cuando se tiene un hijo con discapacidad	
4.1.3 Los vínculos en el contexto de la discapacidad	
4.1.4 Ser madre de un hijo con discapacidad	
<i>Discapacidad y maternidad: la dimensión política del amor y el cuidado. (Consideraciones finales)</i>	183
<i>El amor materno en el contexto de la discapacidad</i>	190
<i>El cuidado de las personas con discapacidad</i>	196
<i>Las dimensiones políticas del amor y el cuidado</i>	201
Bibliografía	204

Introducción

Este trabajo de investigación es el resultado de un encuentro con el tema la discapacidad durante los últimos ocho años. Antes de esto, la discapacidad o la diversidad física e intelectual siempre estuvo ahí, cercana, con los amigos, los familiares y en los recuerdos, pero la diferencia es que ahora se presentaba para ser pensada.

En tanto objeto de reflexión e intervención con el paso del tiempo se mostró desbordante y desde entonces fueron y siguen siendo muchos los ángulos desde donde ésta, la condición de discapacidad, puede ser estudiada. Pero al mismo tiempo me mostró sus vacíos, pues ahí en donde todas las reflexiones parecían centrarse en el sujeto con discapacidad se revelaban “los otros”, los que estaban cerca de él y asumían su cuidado. Especialmente llamaron mi atención las que parecían estar más cerca, pendientes, con un temor y miedo a cuevas que no eclipsaba la esperanza de que algo pudiera cambiar. Me di entonces a la tarea de conocer las voces de mujeres que quieren “ayudar” a sus hijos, que expresan insistentemente la necesidad de saber cuándo van a caminar o a hablar, y que, discretamente, hablan del anhelo guardado de que los niños -cuando grandes- se “vuelvan” independientes.

La mayoría de las investigaciones que toman como objeto de estudio la discapacidad están inclinadas por centrar sus análisis en el sujeto con diversidad física, intelectual o emocional. En este trabajo desplazo la mirada y una de las preguntas que ha tratado de orientar las reflexiones de esta investigación es la siguiente: ¿las capacidades de quiénes consideramos al mirar la discapacidad? Sin lugar a dudas las capacidades y posibilidades del sujeto con discapacidad se presentan como medulares; no obstante la propuesta es detenernos en los saberes y posibilidades de las madres para pensar sobre ellas como personas, *como vidas merecedoras de un apoyo básico para vivir*. De acuerdo a esta perspectiva, podríamos plantear la idea de que al ir ganando espacios, al reflexionar sobre sus propios derechos y al afirmarse a sí mismas como sujetos, las madres podrían cuestionar actitudes maternas idealizadas y de esa manera promover relaciones

más respetuosas, no sólo con los hijos, sino también con ellas mismas y con su comunidad de pertenencia.

Aún asumiendo el carácter urgente de analizar las condiciones de exclusión en las que se encuentran aquí y ahora las personas con discapacidad, no nos parece un exceso defender la idea de que la consideración por el cuidador, específicamente por las madres de hijos con discapacidad debe plantearnos también complejos interrogantes. Dicho de otro modo, debemos preguntarnos si vale la pena desarrollar algunas ideas en torno de los derechos de las madres en el contexto de los derechos de las personas con discapacidad.

Así empezó esta historia, en el Centro de Atención Infantil “Piña Palmera” que tiene sus instalaciones en la costa de Oaxaca y además desarrolla buena parte de su trabajo en poblaciones rurales e indígenas con personas en condición de discapacidad, desde la metodología de la Rehabilitación Basada en la Comunidad. Una de nuestras primeras interrogantes fue sobre el quehacer de la maternidad en condiciones sumamente adversas: por un lado, el hijo o los hijos con discapacidad, por el otro, un contexto en el que las mujeres no sólo cuentan con pocos recursos, sino que además son frecuentemente objeto de los distintos rostros de la violencia: la doméstica, primero con sus padres y después con sus maridos, la de la institución médica o escolar que se autoriza dictar la exclusión de sus hijos; y añadamos a esto, el hostil ambiente alrededor del narcotráfico, la presencia constante y cotidiana de la policía, y por supuesto la incompetencia y corrupción de las autoridades locales y estatales. Estas mujeres madres son entonces el sujeto de la investigación y mi intención es dar cuenta de su experiencia y saberes en tanto madres de hijos con discapacidad.

Efectivamente y a decir de muchos conocedores del tema y de mujeres involucradas en esta condición, el nacimiento de un hijo con discapacidad conmueve las certezas y desacomoda lo que se espera. Esta es la escena más conocida y trabajada por los especialistas y es, al mismo tiempo, el escenario de acontecimientos que no me fueron ajenos; la diversidad física, intelectual o emocional de un hijo fue dando lugar a la angustia, el miedo, el enojo y la culpa de muchas de estas mujeres; sin embargo, en ese vínculo entre la madre y el hijo

hemos observado algo más: un tejido de saberes que, de apoco, las madres han acumulado. No nos queda la menor duda y por lo tanto podemos afirmar que “se aprende a ser madre”, pero este aprendizaje no es producto de la experiencia o voluntad individual, sino la memoria de generaciones de mujeres y hombres que crearon y recrearon la institución de la maternidad y la discapacidad.

Discapacidad y maternidad son parte de una misma historia, la historia del pensamiento decimonónico que se empeñó en moldear las emociones. De este modo la tesis que soporta nuestro trabajo de investigación es que sin la institución de la maternidad la discapacidad en tanto forma social no hubiera sido posible, o bien, sin el conjunto de significaciones encarnadas en la noción de discapacidad el deber ser materno probablemente tendría otra historia.

Así, desde una Psicología Social preocupada por las dimensiones imaginarias de los procesos colectivos y la constitución de los sujetos, es importante decir que esta investigación está interesada por reivindicar el valor de aquello que se ha dado en llamar el ámbito de lo privado en su compleja relación con lo público; en reflexionar sobre los procesos subjetivos e insistir en la importancia de elucidar sobre los espacios cotidianos.

El primer capítulo del texto está dedicado a exponer algunos aspectos teóricos y metodológicos y la forma en cómo se fue construyendo el problema de investigación. Después de ello pasamos en los capítulos dos y tres a hacer un recorrido por los siglos XIX -incluso un poco antes- y parte del XX y con ello pretendemos echar una mirada sobre los fuertes vínculos que se han tejido entre estas dos experiencias.

Nuestro capítulo cuatro está dedicado a presentar la experiencia concreta de las madres de hijos con discapacidad. A través de la propuesta de Jacques Delors hemos organizado la voz de las madres en función de los saberes y aprendizajes que han construido en el proceso de relación vincular con sus hijos. En éste profundizamos la discusión alrededor de la maternidad en tanto institución e intentamos argumentar la relación que guardan estas experiencias con la fundación de la maternidad moderna.

Es importante subrayar que, aunque en esta investigación, no es el sujeto en condición de discapacidad el centro de nuestras reflexiones, el tema de la maternidad seguramente logra echar luz en la complejidad de los procesos que hacen ser a la institución de la discapacidad. Para insistir un poco más sobre esto, presento -bajo la forma de consideraciones finales- una última reflexión en torno de la posibilidad de construir un mundo en el que la diversidad física e intelectual sea valorada; para ello abordaré tres temas que me parece que tienen que seguir siendo pensado: el amor materno en el contexto de la discapacidad, el cuidado, y lo que hemos llamado, las dimensiones políticas de amor y el cuidado.

Capítulo 1.

Notas en torno a la Psicología Social

1.1 Aspectos teóricos y metodológicos

Esta investigación se desarrolla en el contexto de una serie de preocupaciones colectivas en torno de los modos de constitución de la subjetividad. Cuando menos desde dos décadas atrás y a partir varias corrientes de psicología social, en la Universidad Autónoma Metropolitana, Xochimilco, se mantienen en proceso diferentes reflexiones sobre las formas de constitución del sujeto y la producción del orden subjetivo. Particularmente destacan los diversos modos de conceptualización de la noción misma de subjetividad, que por supuesto, se derivan de los distintos referentes teóricos y epistemológicos que, por fortuna, mantienen cierto grado de heterogeneidad dentro de nuestra disciplina. Aunque estas tensiones -teóricas, epistemológicas y metodológicas- se inclinan constantemente por la clausura del diálogo en un gesto que intenta cierta identidad disciplinaria, parece que siempre es mejor mantener una multiplicidad de miradas que, hasta la fecha, no ha logrado cerrar la discusión. Esta situación ha generado un permanente malestar, sobre todo para buena parte de la comunidad estudiantil, tanto de grado como de posgrado, que sigue demandando una definición precisa y acabada de la noción de subjetividad. Así las cosas, nos parece que es importante no sólo reconocer sino defender la opacidad de nuestro objeto de estudio -el orden subjetivo- y la necesaria *complejidad* que lo acompaña.¹

En un breve paréntesis, sólo quiero decir que al subrayar la idea de complejidad nos sumamos a los planteamientos de Edgar Morin y Jaques Ardoino al advertir sobre el sentido de este concepto, de tal modo que no sólo aparezca como la

¹ Esta pluralidad de miradas, que como hemos dicho, no se ha dado sin tensiones, encuentros y desencuentros probablemente tiene buena parte de sus antecedentes en la forma en cómo la psicología social vino a inscribirse “[...] en el abanico disciplinario, para constituir explícitamente una encrucijada entre la psicología y la sociología, permitiendo de esta forma la articulación de sus respectivas miradas [...]” y **afirmándose resueltamente ambigua**, “[...] en donde la mayoría de las formas de conocimiento y de investigaciones científicas de la época trabajaban incansablemente para depurar sus campos de las taras de la subjetividad, de la equivocidad y de la polisemia [...]” (Ardoino,1993:22)

“panacea”, la “prenda de moda” o el argumento que cierra la discusión e imposibilita profundizar en la reflexión. La complejidad, dice Morin, no debe ser entendida como una característica o una propiedad de ciertos objetos, es más bien una hipótesis que el investigador debe elaborar a propósito de su objeto-sujeto de estudio.

“Digamos simplemente, aquí, en algunas palabras, que ella [la complejidad] se opone a la ambición simplificadora, bien marcada para la ciencia cartesiana (dividir la dificultad...). Es toda la crítica a la forma de pensamiento disyuntivo y disciplinario que aún marca nuestro conocimiento. Reconocer la complejidad como fundamental, en una región del saber, es pues, al mismo tiempo, postular el carácter “molar”, holístico, de la realidad estudiada y la imposibilidad de su reducción por recorte, por descomposición, en elementos más simples.” (Ardoino, 1989:s/p)

Así mismo, a decir de este autor, la dificultad de separar o de descomponer los “constituyentes” de una realidad compleja, no impide, por un lado, hacer inteligible o discriminar ciertos procesos del campo de estudio y por el otro, reconocer que el estudio de los fenómenos sociales supone una visión, un “lugar de mirada” desde donde se intenta comprender lo que se observa, lo que se escucha y lo que se siente.

Y a partir de este último argumento es que, a modo de elucidación más que de definiciones exactas y acabadas, señalo por lo pronto, tres de aspectos que orientan nuestras aproximaciones desde el campo de la Psicología Social:²

1. Partimos de la idea de que la producción del conocimiento no sólo tiene un origen teórico, sino también una génesis social.³ En franca distancia con el

² Es imposible dejar de remitirse al sentido castoriadiano de la palabra *elucidación*: “Trabajo por el cual los hombres intentan pensar lo que hacen y saber lo que piensan” (Castoriadis, 1983). Lo cual quiere decir que estas primeras notas que dan cuenta de las coordenadas teóricas y epistemológicas desde las que trazamos nuestra práctica desde hace cuando menos diez años, no dejan de ser una tarea de reflexión inacabada.

³ Retomo las nociones de *génesis social* y *génesis teórica* -conceptos descriptivos del Análisis Institucional- para hacer referencia a las condiciones de producción del saber científico y del saber social. La *génesis teórica* tiene que ver con la historia de las ideas, los paradigmas y los conceptos. La *génesis social* se refiere a las condiciones de posibilidad social y política que permiten que una práctica, científica por ejemplo, se invente y se institucionalice. “En la historia de las ideas se da la impresión de que la ciencia se produce o se inventa al interior de un círculo compuesto de los medios científicos de la época. No hay ninguna visibilidad ni legibilidad de las condiciones sociales y políticas de la producción de estas teorías. La *génesis social* busca trabajar sobre su contexto de producción.” (Savoye, 1989: 60)

trabajo profesional que produce sus saberes desde la abstracción, la Psicología Social, específicamente la llamada Psicología Social de Intervención a la que nos hemos acercado, reconoce no sólo la complejidad, sino también los procesos de negatricidad y las profundas transformaciones de las relaciones sociales promovidas por los sujetos en sus espacio colectivos y comunitarios.⁴

Durante muchos años hemos observado que frente a un fuerte proceso de globalización, en el que la efectividad y el pragmatismo van definiendo las relaciones excluyentes entre los sujetos y el horizonte que se vislumbra obedece a un mundo individualista, material, anónimo y privatizador, aparece, sin embargo, la presencia de sujetos cuyas resistencias los han llevado a implementar acciones de reflexión, organización e intervención dentro de sus contextos. De esta forma el psicólogo o el profesional universitario difícilmente llega a un lugar en el que haya un "vacío" de pensamiento e incluso de organización.

"En el problema de los sujetos hay una doble realidad: la que es aprehensible conceptualmente (condiciones estructurales, formas organizativas, patrones de comportamiento, actitudes), y otra que no es aprehensible con la misma lógica (experiencias, memoria, conciencia, mitos); esta conjunción de realidades , que define una ampliación en los mecanismos de análisis, desafía a la conciencia cognoscitiva a construir una relación de conocimiento que sea más congruente en la representación en la realidad con esta complejidad. El análisis de los sujetos supone como requisito tanto no darlos por terminados como concebirlos desde la complejidad de sus procesos constitutivos que tienen lugar en distintos planos de la realidad" (Zemelman, 1995:14)

Esto nos ha llevado a plantear entonces cómo en el campo de la investigación, la reflexión teórica y la intervención, cuando hablamos de sujetos, hablamos de sujetos y no de objetos; de sujetos con potencialidades

⁴ Por procesos de negatricidad se entiende que, en la medida en que nuestros sujetos de estudio no son indiferentes a las producciones del saber que se han relacionado con ellos, seguramente van reaccionar e intervenir constantemente con los dispositivos de intervención que les serán destinados. Si partimos, dice Ardoino, de que la investigación es una estrategia de conocimiento, hay que tener claro, que este objetivo, posiblemente provoca algún tipo de contraestrategias. "Esta capacidad de negación (negatrice), por ser ella lo propio de lo viviente, y a fortiori del hombre, nunca podrá ser totalmente eliminada del derrotero científico, ni en el nivel del "campo" ni en el del objeto [...]" (Ardoino, 1989)

que constantemente están transformando su realidad. Y esta transformación de la realidad sólo puede ser comprendida en el marco de las formas colectivas de subjetividad que, en palabras de Hugo Zemelman, incorpora la dimensión de la posibilidad y articula información y cultura, conocimientos y tradiciones y un conjunto de universos y significados que dan forma a un pensamiento que trasciende a cada uno de los sujetos.⁵

2. En relación con el punto anterior, uno de los ejes de referencia que sostienen la psicología social desde la cual trabajamos es la reflexión sobre los modelos asistenciales y promocionales que han tenido un fuerte impacto en el espacio de nuestra formación disciplinaria. En el marco de un proyecto universitario preocupado por la vinculación de la universidad con la sociedad, no podemos dejar de pensar el quehacer de la investigación en estrecha relación con la intervención; esto significa entonces que no podemos negar la necesidad preguntarnos por la lectura que hacemos de los procesos sociales, de las formas de relación que hemos construido y de las razones, explícitas o implícitas, que nuestro saber especializado tiene para convertir en objetos de conocimiento e intervención determinados aspectos de lo social.

Tal y como se podrá apreciar en nuestro siguiente capítulo, en México la relación entre disciplinas tales como la medicina, la pedagogía y por supuesto la psicología ha sido una parte fundante en los proyectos de intervención estatal sobre los problemas sociales. El encargo social al llamado frente "psi", analizado por Robert Castel (1984), y por Patricia Casanova (1995,1996) para el caso de la práctica psicológica en nuestro país, es justamente el encargo oficial y estatal de mantener la normalidad, de prevenir los riesgos y de curar la enfermedad; ¿qué hace que una madre

⁵ De acuerdo con Roberto Manero (1997) esta perspectiva nos ubicaría más en el plano de los paradigmas de la comprensión y/o la implicación, que en los de la explicación. Estos últimos tienden generalmente a simplificar la realidad al tratar de encontrar en ella la transparencia de las leyes, los hechos o las teorías. Por su parte, la apuesta por la comprensión, reconocerá la imprecisión, ambigüedades y contradicciones de nuestro sujeto-objeto de estudio y, al mismo tiempo, tomará en cuenta que esta situación tampoco es gratuita puesto que incluye una serie de respuestas a la presencia misma del sujeto que investiga.

mate o abandone a su hijo?, ¿qué lleva al delincuente a acabar con su víctima?, ¿qué produce al niño *anormal*?, ¿cómo curar la discapacidad? etc., no sólo han sido los cuestionamientos tradicionales de una disciplina como la nuestra, sino que habría que subrayar cómo las respuesta asistenciales se han limitado a controlar la desviación y maquillar las condiciones de pobreza y miseria de buena parte de la población.

“Un aspecto importante, que marcaría profundamente el desarrollo de la psicología, es la definición cada vez más preventiva de la institución asistencial. Si bien continúa la vocación de tutelaje de las crecientes poblaciones marginadas, la institución asistencial podría caracterizarse por: 1) paliar en sus efectos, más que atacar en sus causas, los procesos de marginación de capas cada vez más extensas de la población; y 2) establecer un proceso de individualización de la necesidad. Así, como tecnología del estado para el control cada vez más fino del tejido social, la institución asistencial estructura sus procesos de tratamiento y prevención de los efectos de la marginalidad más por motivos de estabilización política y subsistencia del Estado que en beneficio de la población marginada.” (Casanova, *et. al.*, 1996:32)

Por otro lado, en esos lugares en los que no se encuentran “vacíos” de pensamiento y organización, podemos reconocer ciertos procesos promocionales cuya génesis social más cercana se observa en los proyectos y las prácticas de organizaciones civiles que han tomado en sus manos problemáticas relacionadas con sectores marginados, culturas juveniles, condiciones infantiles, organizaciones campesinas e indígenas, grupos de mujeres, etc. Después de un interesante recorrido por importantes acontecimientos históricos, Rafael Reygadas en *Abriendo Veredas*, comenta que:

“Precisamente de la crítica a las formas asistenciales, que no toman en cuenta las causas ni los métodos de participación en el análisis y gestión de los propios procesos, fue surgiendo otra corriente de intervención social, que aunque tuvo sus raíces en prácticas coloniales de algunos frailes y monjes y se alimentó de las ideas libertarias de la revolución francesa y del liberalismo decimonónico, encontró su génesis social próxima en el periodo posterior a la revolución mexicana. En la medida en que los gobiernos iban abandonando postulados sociales, hacia fines de los cincuenta, una parte de la sociedad se atrevió a plantear la autonomía de sus organizaciones civiles y la independencia de los

sindicatos en relación con el partido en el poder; simultáneamente fue surgiendo la demanda de formas sociales y organizativas diferentes” (Reygadas, 1998:54)

De este modo, la asistencia y la promoción, son un par de prácticas que grupos, sujetos, profesiones u organizaciones llevan a cabo a partir de la lectura que hacen de las condiciones económicas, sociales, culturales, ecológicas, etc., de su sociedad -o de una “otra” sociedad-. Como he señalado antes, estos modelos no son en lo absoluto ajenos a nuestras prácticas en el campo de la psicología social y por ello enfatizamos la idea de que ésta tiene como tarea permanente elucidar el *para qué* y el *para quién* de su quehacer profesional. Así, nos parece que la advertencia de Patricia Casanova sobre *¿al servicio de quién estamos?* sigue teniendo una vigencia fundamental.⁶

3. En un último punto me interesa comentar un par de cuestiones más: La primera es que nuestras preocupaciones alrededor de las producciones colectivas de la subjetividad, nos han llevado a recurrir a métodos de carácter hermenéutico que no pudieron definirse apriorísticamente, sino que fue en el proceso de la investigación que se relevaron determinadas situaciones, se reconocieron las problemáticas del terreno y las posibles demandas (que herramientas tales como la observación y la descripción, las

⁶ Cuando se plantean preguntas de esta naturaleza se corre el riesgo de atrincherarse en el orden de los problemas morales. Sin embargo, nos parece que ello no debe eclipsar el carácter político de estas interrogantes; por esta razón me parece pertinente incluir otra de las rutas que orientan el trabajo de investigación e intervención que presento; me referimos específicamente a lo que el Análisis Institucional ha llamado el análisis de las implicaciones. “Desde el análisis institucional, el análisis de las implicaciones que relacionan al investigador a través de su investigación con su objeto de conocimiento se refiere a una reflexión sobre el lugar del investigador en el sistema sujeto-objeto, sobre los compromisos explícitos e implícitos, abiertos e inconfesables, que el investigador establece para llevar a cabo su investigación. [...] Dicho de otro modo, el análisis de las implicaciones del investigador u observador nos muestra que no es éste el principal ni el único sujeto del proceso de conocimiento. La institución científica, con sus tensiones y contradicciones, con sus orientaciones históricas y sus colocaciones, posturas y posicionamientos políticos o político-académicos, es el gran sujeto desde el cual podemos establecer diferentes distancias y relaciones. Así, lo que produce significación en el contexto del trabajo investigativo o práctico de diversas profesiones será el tipo de relación que une al científico con su institución. El análisis de las implicaciones podría expresarse como la reflexión sobre el lugar que creemos ocupar y que efectivamente ocupamos en la institución científica.” (Manero, 1997:115)

entrevistas grupales e individuales y la charlas informales) fueron dando forma a esta experiencia.

Por otro lado, sólo falta decir que si a lo largo del texto haré referencia al Centro de Atención Infantil “Piña Palmera” como el “terreno de investigación”, será porque es en éste en donde llevé a cabo, digamos formalmente, las observaciones, entrevistas grupales, registros o descripciones. Sin embargo, es difícil dejar de reconocer la fuerte *interferencia* de otras escenas que, de a poco, pasaron a formar parte de mi horizonte de interrogantes: Las voces de las madres en un restaurante tratando de dar de comer a sus hijos, los cuidados y “descuidos” de los padres y madres en las reuniones de amigos o familiares, los mensajes de despedida entre madres e hijos al comenzar el horario de escuela y, por supuesto, la actitud y las palabras de las madres de hijos con discapacidad que pude observar fuera de Piña Palmera, por ejemplo en alguna que otra sala de espera de un médico pediatra. Al mismo tiempo, es imposible pasar desapercibida la portada de un periódico que no tiene pudor al calificar de *hiena* a una madre que “abandona” a su hijo, los reportajes televisivos sobre las madres en condición de reclusión acusadas de filicidio, o bien, los discursos de la llamada clase política alrededor del tema del aborto. A partir de este panorama, podría decir que todas estas interferencias, no sólo complementaron la mirada, sino que sería más prudente reconocer que fueron orientando y definiendo buena parte de las formas de escucha y lectura que posibilitaron las rutas de esta investigación.

En este sentido y en términos metodológicos, cuento dos razones suficientes para recuperar las nociones de *campo* y *terreno* de investigación que Jaques Ardoino y Roberto Manero han desarrollado:

- a) De acuerdo con estos autores, bajo el concepto del campo estamos colocados en una lógica geográfica que delimita un territorio de conocimiento; por otro lado, la noción de terreno nos permite incluir la idea de procesos, interacciones y ligas no sólo en el plano espacial sino

también en el temporal; de este modo la idea de terreno obedece más a una lógica histórica que geográfica.

“A diferencia del *campo*, que puede ser claramente delimitado y recorrido por la mirada, medido, cubierto por el entendimiento, el *terreno* es una noción que recupera la *opacidad*, en la cual todo lo que puede parecer interesante no se reduce a lo *observable*. [...] Se trata en realidad del reconocimiento de realidades *heterogéneas* que, más que observadas, pueden ser *escuchadas*. Se trata más bien de establecer una escucha que pueda reestablecer la heterogeneidad constituyente del terreno, de *reconocer* en sus pliegues otras realidades opacas, ocultas en un pliegue, a través de una *escucha*, de la posibilidad de revisar permanentemente su estatuto de *latencia*, como algo que se encuentra allí, latiendo oculto en el pliegue.” (Manero, 1997: 113)

- b) En relación con lo anterior, podemos señalar entonces que la problemática de *¿cómo observar lo suficiente?* -cuando desde la Ciudad de México se lleva a cabo una investigación que tiene que ver con un organización de la Costa de Oaxaca- encuentra parte de su respuesta ahí en donde los encargos sociales a la institución de la maternidad parecen no conocer mucho de fronteras; aun considerando las profundas diferencias sociales, culturales, territoriales entre uno y otro lugar, parece imposible dejar de atender a las significaciones compartidas sobre el deber ser materno en poblaciones urbanas, rurales e incluso indígenas. Así las cosas, la noción de terreno, más que la de campo, abre la posibilidad de incluir las interferencias, las interacciones y complejidades de los procesos institucionales.

Finalmente y como se podrá observar a lo largo del texto, ha sido imposible dejar de acercarnos a disciplinas tales como la sociología, la historia, la antropología y la filosofía en relación a los aportes que han hecho alrededor de temas vinculados con las instituciones de la discapacidad y la maternidad. Dicho de otro modo, la psicología social de la que partimos no sólo reconoce que la discapacidad y la maternidad pueden ser pensadas desde una perspectiva institucional; es decir, que pueden ser pensadas en relación al conjunto de significaciones y efectos de sentido que, en el plano de la subjetividad colectiva, generalmente aparecen como inadvertidos, sino

que es fundamental lograr una pluralidad de lecturas sobre la complejidad de los fenómenos a los que nos estamos acercando.

Sin que sea sólo una pretensión vaga, quisiera lograr que los procesos que estoy estudiando me acerquen a los conceptos y no que sean los conceptos los que construyan estos procesos. Siguiendo a Lourau diríamos que:

“No existe consigna, abracadabra o fórmula mágica complicada para entrar en [determinado campo de conocimiento]. Los conceptos que uno separa o enumera para entregar signos de pertenencia no son más que palabras, términos que se describen por el uso lingüístico de las líneas de fuga de procesos relacionales, y no sustancias identitarias, fijas [...] El trámite consiste no en identificarse imaginariamente con [tal o cual teoría], sino, al contrario, en perseguir ferozmente a todas las identificaciones y todo identitarismo dentro de nuestros propios razonamientos.” (Lourau, 2001:131)

1.2 Del quehacer de la sistematización a la tarea de investigación.

En este apartado me interesa exponer algunos de los antecedentes de la investigación, específicamente me ha parecido importante detenerme en “mi encuentro” con el tema de la discapacidad y los primeros elementos analizadores que me llevarían a visibilizar en este contexto de la diversidad física e intelectual a la maternidad.

Conocí el Centro de Atención Infantil “Piña Palmera” en el año 2003. El acercamiento a esta organización se dio en el contexto de un estudio interinstitucional denominado “Sistematización y Proyección de los Aportes de la Sociedad Civil al Desarrollo Local”.⁷ Es importante decir que, en mi caso, fue éste el primer contacto *explícito* con el tema de la discapacidad; por supuesto que antes no ignoraba la existencia de las sillas de ruedas, los aparatos ortopédicos o la presencia de establecimientos más o menos conocidos como APAC (Asociación Pro

⁷ Bajo la dirección conjunta del Instituto Nacional de Desarrollo Social (INDESOL), el Consejo de Educación de Adultos de América Latina (CEAAL) y la Fundación Ford, se promovió la tarea de sistematizar la experiencia de 34 organizaciones sociales y civiles de 25 estados del país. Durante casi dos años y bajo la coordinación de Carlos Zarco y Rafael Reygadas se llevó a cabo un proceso de reflexión sobre la experiencia acumulada en contextos concretos de trabajo, los saberes obtenidos y la incidencia de las organizaciones al desarrollo local en México. Las fases del proyecto tuvieron como dispositivo de trabajo la realización de talleres tanto locales como nacionales en los que participamos un equipo de siete sistematizadores y a cada uno de nosotros tocó acompañar a 5 o 6 organizaciones en este proceso. Ahí visité por primera vez a Piña Palmera.

Personas con Parálisis Cerebral IAP). Incluso yo misma había participado en el cuidado de mi abuela cuando, tras una caída a sus noventa años, se fracturó la cadera; batallamos ambas con los primeros pasos después de la cirugía, con la andadera, el momento del baño y las subidas y bajadas del taxi que nos llevaba al doctor.⁸

Fue entonces en el contexto de este proyecto colectivo que la discapacidad se presentó, en primera instancia, como una experiencia posible de ser sistematizada; y en el proceso mismo de la sistematización, se reveló -a su vez- como posible objeto de investigación.

Me parece necesario detenernos un momento para discriminar, cuando menos un poco, entre un ejercicio de sistematización y una investigación. En principio y en términos generales, hay que decir que no es lo mismo sistematizar que investigar; en el primer caso estamos hablando del trabajo de organización y comprensión de una experiencia que permita mejorar las prácticas propias de quien la lleva a cabo. En el segundo caso nos referimos a la producción de conocimiento que se desarrolla en torno de la problematización de ciertos temas de estudios, la discriminación teórica y conceptual, y -en el mejor de los casos- la construcción de un diálogo con la complejidad de los fenómenos sociales. Dicho así este es el panorama más o menos general que define y distingue a la sistematización de la investigación; no obstante, desde nuestra propia experiencia, hemos podido observar la dificultad de defender cierto grado de pureza en la investigación y debemos reconocer la enorme deuda que tenemos con las posibilidades de la sistematización.

⁸ Hemos aprendido en el "Seminario Internacional: Sociedad Instituyente y clínica de la alteridad. Un acercamiento a la obra institucional de Castoriadis", que la idea de lo *explícito* es clave para tratar de comprender buena parte del desarrollo de los procesos sociales. En el Diccionario de Filosofía de Nicola Abbagnano, explícito se usa como "hacer explícito" expresar o expresar claramente, o bien como "explicitar" es decir, expresar o volver a expresar más claramente; opuesto a implícito, que significa aquello que solamente está sugerido. En su definición directa y de acuerdo con el Diccionario de la Real Academia Española, explícito quiere decir: (Del lat. *explicitus*). adj. que expresa clara y determinadamente una cosa. Sin embargo, en este mismo texto nos encontramos con la palabra *Éxplicit* (Del lat. *explicit*, quizá forma abreviada de *explicitus*) que hace referencia a lo que puede ser desarrollado. Y es precisamente esta última imagen a la que recurrimos cuando planteamos un primer contacto *explícito* con la discapacidad; un primer contacto que nos permite verla como algo que se ha expresado para ser pensado, desarrollado e incluso desenredado para ser mirado y escuchado.

Jaques Ardoino advierte al respecto lo siguiente:

“Aparentemente, y en forma totalmente independiente de sus connotaciones morales, lo “puro” y lo “impuro”, o nociones y conceptos equivalentes, ejercen todavía una influencia notable sobre las representaciones del proceso de conocimiento y continúan siendo particularmente activos en los vocabularios científicos más comunes. La pureza, al menos ideal, de una huella, de un fenómeno, de un cuerpo, de un “tipo”, hacia la cual sólo se puede tender prácticamente de manera asintótica, queda efectivamente valorizada. Aún cuando para acercarse a ella se requiera de un número considerable de operaciones sofisticadas que constituyen en sí y de hecho alteraciones, (en cierta forma una pureza reconstruida), lo que se estima más puro es reconocido también en el orden del conocimiento, como superior a lo híbrido, a las formas mestizadas.” (Ardoino, 1993:21)

De esta forma, es importante reconocer que la investigación que el lector tiene en sus manos no deviene de un tiempo y espacio abstractos que tengan definidos de antemano la claridad de los conceptos, la faceta metodológica y cronológica, y todo aquello que parece investir a la investigación de cierta esencia. Por el contrario, parece ser más el resultado de ciertos procesos complejos, ambiguos y polisémicos que *alteraron* el proceso mismo de sistematización para dar lugar a un proceso de investigación. Dicho de otro modo, esta investigación no podría entenderse sin esa otra escena que se constituyó a través de la sistematización; esta investigación encuentra sus orígenes en el carácter híbrido de los procesos, en la alteración y el *mestizaje de las formas de conocimiento*.

Es preferible, me parece, intentar admitir la opacidad de las mezclas que depurar los procesos para abanderar la supuesta transparencia de una investigación que se pretenda a sí misma íntegra y científica.⁹

Ahora bien, debemos preguntarnos ¿cómo ha sido posible establecer puentes entre la sistematización y la investigación? La primera respuesta se puede encontrar ahí en donde entendemos a la sistematización no sólo como una tarea de recopilación de información o datos, sino como la sistematización de experiencias; definir a grandes rasgos la diferencia que existen en cada una de las

⁹ Estos señalamientos pretenden menos justificar una estrategia metodológica que defender la importancia de asumir una postura epistemológica. Me parece que no es suficiente otorgar a la sistematización una credencial de legitimidad frente a la tarea de la investigación, sino que también el ejercicio mismo de la sistematización debe pensarse en su quehacer y debe incluir también la posibilidad de la alteración, de la autoalteración.

finalidades de una y otra sistematización, me permite argumentar algunas de las razones que tejieron el camino hacia la conformación de un objeto de investigación.

- Con la *sistematización de información* hacemos “referencia al ordenamiento y clasificación de datos e informaciones, estructurando de manera precisa categorías, relaciones [y] posibilitando la constitución de bases de datos organizados, etc.” (Jara, 2001). Entendida así, la encontramos mucho más cercana a aquello que Ardoino (1988) define como estudio; es decir, el proceso que pretende poner en forma conocimientos recogidos del terreno y cuya finalidad es la *optimización de la acción y la ayuda a la decisión*.

Estos ejercicios son una práctica más o menos recurrente en el mundo de los organismos internacionales señala Ardoino; sin embargo, no es difícil observar que, a modo de cascada, las organizaciones del campo de la acción social y educativa, públicas y privadas, los organismos civiles o no gubernamentales, etc., han permanecido también, desde hace algunas décadas y tras el ascenso del neoliberalismo, sometidos a la lógica relacionada con la organización de datos para la evaluación y el financiamiento.

Quizá, los fines praxiológicos de este tipo de sistematización no son lo más preocupante; en todo caso, encontramos en los procedimientos y en los medios que éstos siguen buena parte del vaciamiento de sentido en el que toda práctica social está en riesgo de caer. Como ejemplo, pueden mencionarse los principios que dicotomizan al sujeto que sistematiza de los “otros” -entendidos como- objetos a sistematizar; generalmente estas formas de sistematización suelen delegar en un experto, externo a la organización, el trabajo de intervención; y por supuesto este principio no es ajeno a un proyecto que está inspirado en el explicar e identificar las causas “objetivas” que inciden en toda acción.

Desde esta perspectiva el quehacer de la sistematización tiende a inclinarse hacia la profesionalización de la evaluación, iniciando por la formulación de

categorías descriptivas -generalmente ajenas-, pasando por medir la eficiencia de la experiencia y terminando por neutralizar o desdibujar la complejidad de los procesos sociales.¹⁰

- Por otro lado, la *sistematización de experiencias* quiere colocarse desde otro lugar. De acuerdo con Oscar Jara (2001), “se trata de ir más allá, se trata de mirar las experiencias como procesos históricos, procesos complejos en los que intervienen diferentes actores, que se realizan en un contexto económico-social determinado y en un momento institucional del cual formamos parte.” Desde aquí la sistematización se reconoce como una alternativa para entender una realidad no sólo a partir de datos e informaciones, sino de un ejercicio de interpretación crítica; esto es, lo acontecido, el pasado, se convierte en una posibilidad de aprendizaje hacia el futuro.

“Sistematizar experiencias significa entonces entender por qué ese proceso se está desarrollando de esa manera, entender e interpretar lo que está aconteciendo, a partir de un ordenamiento y reconstrucción de lo que ha sucedido en dicho proceso.” (Jara, 2001)

Para finalizar este breve apartado, sólo quiero señalar que dado que no hay una sola manera sistematizar experiencias, es importante decir que en el ejercicio que sirve de antecedente a esta investigación se pretendió que las 34 organizaciones intentaran:

- a) Más que hacer un trabajo de organización y clasificación de datos, retomar la experiencia como principal objetivo. Es decir, la tarea fue pasar de la apuesta del proyecto (esto es, de su diseño, supuestos y objetivos) hacia la construcción de la experiencia en el proceso.

¹⁰ En un análisis vecino, Rafael Miranda señala que “Las evaluaciones y la denominada planificación estratégica, en las agencias del sistema y en los organismos civiles, están basadas en criterios de eficiencia “impuestos por los donantes” y que remiten a la matriz racional a la que me refiero arriba. Esa eficiencia exigida, sin proponérselo cancela la posibilidad de que el trabajo por la sociedad de los derechos humanos sea una cuestión no sólo en manos de técnicos expertos en política humanitaria. Oficiales expertos en promover resoluciones y convenciones cuya distancia es galáctica respecto al lugar físico y simbólico del ciudadano y de su eventual valoración e involucramiento en lo público. Expertos juzgados por expertos, “especialistas de lo universal y técnicos de la totalidad” (Castoriadis, 1986:290)”. (Miranda,2002:180)

- b) Dar cuenta, a través de una reflexión crítica, de los saberes y aprendizajes que se han logrado en el proceso; no se trataba de valorar lo que estaba bien o mal para la toma de decisiones, en todo caso lo que se intentaba comprender era el por qué esa experiencia se constituyó de esa manera y no de otra, es decir, cuáles fueron los aprendizajes y los elementos que posibilitaron dicho proceso.
- c) Echar a andar un proceso de carácter colectivo. Para ello la metodología de esta sistematización supone el reconocimiento de las reflexiones que llevan a cabo los actores directamente involucrados en la experiencia, de tal forma que sean éstos quienes piensen sobre sus prácticas y sometan a reflexión sus propios procesos. De este modo el sistematizador externo se convierte sólo en un acompañante del proceso.

En las páginas siguientes comentaré algunos de los aspectos que a partir de la sistematización fueron contribuyendo en la problematización de nuestro tema de investigación. En principio, es importante detenernos en el Centro de Atención Infantil “Piña Palmera” para contextualizar nuestras primeras interrogantes y pasaré a exponer en seguida la forma de trabajo que fue posible en el proceso de esta investigación.

1.3 Piña Palmera y la construcción del problema de investigación

- *¿Quién es Piña Palmera?*

Es un centro de atención para niños y jóvenes en condición de discapacidad y se encuentra ubicado en playa Zipolite, uno lugar atractivo de la costa de Oaxaca. Ocupa un enorme terreno al que se accede por dos o tres puertas que están siempre abiertas. Si estamos sobre la carretera que lleva de Puerto Ángel a Mazunte observamos, entre los troncos de las palmeras, pequeñas y modestas construcciones separadas unas de otras; si entramos por el acceso más pequeño nos encontramos del lado derecho con el comedor, una palapa circular semicerrada con tres grandes mesas rectangulares y un par de bancas para cada una. Este es un espacio que difícilmente se encuentra vacío, pues no solamente es el lugar que convoca la hora del desayuno, el almuerzo, la comida y la merienda, sino que es también el espacio de los encuentros, el lugar para tomar agua o café y

sentarse a dialogar. Frente al comedor está la cocina, en ella “las tías” Juanita y Lupe junto con Irene preparan desde temprano el café o el atole; y hacia las nueve de la mañana se espera que salgan cargadas de las ollas que contienen el almuerzo ya que afuera de la cocina, entre ésta y el comedor para ser exactos, se encuentra otra mesa; en ella, tía Lupe, tía Juanita o Irene colocan dos o tres recipientes grandes con comida, uno de ellos varía día con día, los otros contienen el esperado arroz y los infaltables frijoles; a un lado, podemos encontrar todavía algo de café con leche y si queremos café de olla hay que entrar, saludar, tomar un cucharón y servirlo. Este mismo ritual se repite alrededor de las dos de la tarde, sólo que en lugar de café o atole tomamos agua de sabor. Por supuesto que en la mañana y a la hora de la comida una de las cazuelas contiene las tortillas que con el paso de los minutos van dejando de estar cada vez menos calientitas. El recuento de este bello espacio nunca quedaría completo si no mencionamos las dos o tres palmadas que de vez en vez hace sonar alguna de las “tías” para asustar a los zanates que, al menor de los descuidos, se engolosinan con las moronas que van quedando sobre la mesa.

El comedor es el espacio de los encuentros, no sólo porque día con día y entre sillas de rueda y bastones, los trabajadores, los usuarios, los voluntarios y uno que otro visitante, hacen planes para el día o para la semana, sino porque ahí, entre un bocado y otro han tenido lugar muchas de las iniciativas y proyectos de la organización. Además hay que decir que una vez cada semana el comedor es el espacio que convoca a la asamblea general, encuentro en el que -institucional y colectivamente- se deliberan aspectos importantes para el trabajo de la organización.

Si seguimos, a unos pasos y del lado izquierdo está la oficina, una pequeña construcción de más o menos tres o cuatro metros. En ellas se encuentran dos asistentes administrativas, cada una con su pequeño escritorio, el reducido espacio de trabajo de Flavia Anau, la coordinadora general, y en uno de sus costados, arrimadas unas con otras dos computadoras para quien las necesite usar. Este es un lugar que no por pequeño y caluroso deja de ser muy concurrido, porque además en él hay algo que frecuentemente está llamando la atención: el altavoz.

Éste se escucha en todo el Centro y -como en muchas comunidades rurales de Oaxaca- se sabe entonces cuándo alguien ha recibido una llamada telefónica.

Al continuar por este camino que dejó atrás el comedor, nos encontramos del lado izquierdo una palapa más pero ahora de forma rectangular; ésta se utiliza como espacio para los talleres, los cursos de capacitación o las pláticas informativas, pero el día en que parece tener mayor acción es el miércoles, pues es el día que asisten las madres con sus hijos a la sesión de Intervención Temprana. Entre colchonetas, juguetes y un par de mesas, el equipo de terapia se dedica a trabajar con los niños y sus acompañantes que, regularmente, son sus madres. Algunas veces, antes de pasar a este lugar, las familias, los terapeutas y los voluntarios llevan a cabo un ejercicio de socialización en el patio grande que colinda con la carretera; en este pedazo de terreno hay muchas palmeras que son un alivio para guardarse del sol, pero que al mismo tiempo se anuncian como un peligro porque de vez en vez los cocos no piden permiso para caer. Esta palapa guarda además de los mejores recuerdos, es el lugar donde los miércoles, cada quince días, podíamos reunirnos, entrada las ocho de la noche, para ver no sólo una buena película, sino la participación de algunos voluntarios que solidariamente empujaban sillas de rueda o acomodaban en colchonetas a algunos de los usuarios y se disponían a traducir o leer en voz baja para quienes llegaran con discapacidad auditiva o visual. Mientras me tocó estar, no acudíamos muchos, más bien éramos pocos, pero suficientes para incomodar -si no lográbamos ser prudentes- el descanso de tía Lupe o tía Juanita, cuyas pequeñas habitaciones se encontraban justamente en los extremos de este lugar.

Si seguimos avanzando, como quien va a salir por el acceso de autos, nos encontramos, de frente, con el espacio para la composta, los “estanques” para el cultivo de lombrices y a un costado algunas matas en las que van creciendo las piñas. Del lado derecho está lo que se conoce como la casa de Flavia, antes casa de Anna Johansson -ex coordinadora- y su familia; este lugar corresponde por igual con todo el contexto; la construcción es modesta, tiene un par de piezas y un baño rodeados por árboles, es una casa fresca y ordenada que inspira una enorme tranquilidad.

De frente, es decir, del lado derecho del pasillo por el que veníamos, está el gimnasio y más allá el área de cuidados especiales. El primero es una construcción circular, con techo de paja y lleno de ventanas, acompañado a su alrededor de los cubículos de los terapeutas físicos y de lenguaje; hay un par de baños, unos dormitorios y una pequeña ludoteca. Todos ellos conforman un pequeño pero bello conjunto de espacios bien combinados y diseñados. A unos metros, como decíamos, está el área de cuidados especiales que, podríamos decir, es un lugar discreto que a la distancia no fácilmente se distingue. Conforme nos acercamos se descubre qué nos espera: una construcción rectangular que nos recibe con un corredor que tiene en la pared del fondo bonitos y coloridos dibujos; este es el espacio en el que, durante algunas horas del día, se encuentran los usuarios de cuidados especiales que en una silla o en una cama son asistidos en sus rutinas de rehabilitación. Del lado derecho está el dormitorio y al lado de los dibujos la entrada a los baños. Hasta la fecha tengo la impresión de que es un lugar poco concurrido.

Ahora bien, si nos colocamos en la otra calle que colinda con el Centro, estamos entonces en la calle adoquinada que lleva a la playa. Sobre ella se encuentra el local que ofrece servicio de internet y en él algunos de los usuarios de Piña son los encargados de atender y ofrecer el servicio a quien lo solicita. Junto a éste está la tienda, un pequeño lugar en el que se venden los artículos de papel reciclado hechos en Piña, las gaviotas o iguanas articuladas realizadas en el taller de carpintería y pintura, o bien algunos otros artículos y comestibles producidos por organizaciones hermanas involucradas en los proyectos de comercio justo. Tanto la tienda como el internet son atendidos por jóvenes con discapacidad del grupo de liderazgo.

Si avanzamos un poco más en dirección de la playa, tenemos, hacia la izquierda, un bonito conjunto circular de habitaciones muy bien diseñadas. Este lugar se llama Casa Japón, y recibe este nombre porque es precisamente una construcción donada por el gobierno de Japón tras los desastres ocasionados por el huracán Paulina en 1997. Sus habitaciones fueron destinadas como dormitorios para voluntarios y usuarios de Piña. Al centro, se encuentra una palapa de muy buen tamaño que incluye una cocina y una especie de estancia que bien sirve de comedor, bien de

lugar de descanso. Este conjunto es un espacio maravilloso que por las mañanas es recorrido por algunos voluntarios que después de haber ido a la playa se disponen a realizar las actividades que les han sido asignadas, por las tardes se convierte en un lugar de descanso y por las noches convoca a ricas veladas. Dependiendo de la época o bien del número de voluntarios, Casa Japón suele convertirse en una especie de Torre de Babel, unos se comunican en español, otros en sueco o unos más en inglés.

Acompañando a todos estos espacios está la huerta, los lavaderos, la carpintería, el lugar para el taller de reciclado de papel y, a un lado de la tienda, el salón para pintar, decorar y retocar las figuras de madera. Debo decir también que se puede llegar a cada uno de estos lugares recorriendo, en casi todos sus tramos, bonitos pasillos, rodeados de vegetación, que cuentan con rampas y que regularmente suelen ser seguros para las personas ciegas y para quienes usan sillas de ruedas, prótesis o muletas. En general, Piña Palmera es un lugar tranquilo, modesto y perfectamente compatible con su entorno. Sin mayores pretensiones, la organización ofrece atención haciendo uso de los recursos que tiene alrededor y esto, es importante decirlo, no sólo obedece a una probable y real falta de recursos, sino a un proyecto que pretende ser coherente con las condiciones de las comunidades en las que interviene y crítico frente a la artificialidad de los grandes centros de rehabilitación.

- *El primer contacto con la organización y nuestras primeras preguntas*

El relato anterior presenta a Piña Palmera, una de las cinco organizaciones que, como ya he dicho, acompañé hace ocho años durante el proceso de sistematización. En aquel momento intentamos dar cuenta de los aportes que la estrategia de *Rehabilitación Basada en y con la Comunidad* ofrece para superar las condiciones de marginación y exclusión en las que se encuentran las personas con discapacidad que habitan en zonas vecinas a la costa de Oaxaca. Entonces, realizamos talleres aquí en la Ciudad de México con los sistematizadores responsables (Flavia Anau y Moisés Zúñiga); tres talleres locales en las instalaciones del Centro (Comunidad de Zipolite, en el municipio de San Pedro Pochutla, Oaxaca) especialmente con el Equipo de Terapia; charlas informales con los responsables de las áreas de cuidados especiales, cocina, tienda,

mantenimiento e incluso con Don Benito, hasta la fecha uno de los dos choferes de la organización.¹¹

Y entonces es importante decir que estas visitas a Piña Palmera fueron cruciales para lo que sería, algunos años después, este trabajo investigación; porque, de acuerdo a los registros y notas de la misma sistematización, es decir, de acuerdo al *campo de observación y escucha*, fue llamando profundamente mi atención el tiempo requerido en el cuidado de los niños y jóvenes con discapacidad. A la vivencia de quien está de visita, en un lugar que poco conoce y que además suele caracterizarse (como muchas otras comunidades poco urbanizadas y acompañadas de mucho sol y calor) por la prolongación de las tardes, se sumó la pregunta sobre el tiempo de cuidado que requerían las personas con discapacidad, especialmente los usuarios del área de Cuidados Especiales. En principio llamó mi atención que el personal de esta área tuviera poca presencia en los espacios colectivos de la institución, especialmente en el desarrollo de los talleres que ya hemos mencionado; después y en conversación con algunos trabajadores y voluntarios de Piña logramos saber que, efectivamente, Cuidados Especiales es un área particularmente demandante y su nombre condensa precisamente esta situación: los usuarios necesitan asistencia y cuidado especial para alimentarse, bañarse, moverse y, a decir de Piña Palmera, es necesario implementar continuamente masajes y terapia básica para evitar contracturas y úlceras. Añadido a esto, pudimos conocer cómo los jóvenes que habitan esta área relatan su gusto por salir a pasear, disfrutaban las hidroterapias en la playa y a Malena en particular le gusta visitar a su familia, ir a la tienda a comprar, vestirse con ropa bonita, que le lean sus cartas y tener muchos amigos. Hasta donde sabemos, los requerimientos, que son de tiempo completo, son cubiertos por, al menos, cuatro trabajadores y un par de voluntarios.

¹¹ Los talleres los llevábamos a cabo en un par de días aproximadamente. En el primero de ellos, Piña Palmera tuvo como tarea hacer una recuperación colectiva del contexto en el que desarrolla sus prácticas. El segundo marcó como uno de sus objetivos la reconstrucción histórica de la organización en función de algunos elementos analizadores de su proceso. Y finalmente, en el tercer taller local, se trabajaron conjuntamente los ejes de análisis para interpretar la experiencia. Es importante decir que entre uno y otro taller local, se llevaron a cabo los talleres nacionales; en éstos se planeaba colectivamente la siguiente fase de trabajo y se revisaban los avances escritos de la etapa anterior. Para mayor información puede consultarse Reygadas, R. y Carlos Zarco, 2005.

En el área o programa de Cuidados Especiales se atiende básicamente a cuatro jóvenes (Alfredo, José, Malena y Paco) que llegaron a vivir al Centro hace más de quince años.¹²

Al paso del tiempo y con la búsqueda de información en torno del tema de la discapacidad pude comprender que la parálisis cerebral, epilepsia, autismo y retraso mental, que son algunos de los diagnósticos de estos jóvenes, sugieren de inmediato la dificultad -para las madres o las familias- de asumir el cuidado cotidiano de los entonces niños; aunado a ello, es importante decir, que no puede ignorarse el contexto de pobreza, violencia doméstica, desnutrición, alcoholismo, desempleo y falta de servicios de salud que desde hace varias décadas imperan en la zona y que hacen mucho más difícil el cuidado y la atención a personas con discapacidad.¹³

A decir de Piña Palmera el contexto de Oaxaca es sumamente difícil. El 70% de su población vive en extrema pobreza y 56.5% en áreas rurales. El 79% de la población es indígena y ocupa el primer lugar en mortandad infantil y materna, y la mayor parte de las mujeres padecen desnutrición crónica. “La población local vive prioritariamente de la pesca, para lo cual cuenta con pequeñas lanchas muy rudimentarias. Algunos habitantes tienen pequeñas parcelas donde siembran productos básicos para consumo propio y para la venta: maíz, cacahuate, Jamaica, café, sandía, melón y calabaza, entre otros, o son jornaleros agrícolas y perciben entradas económicas de 30 pesos por jornada” (Dávila, et.al. 2005:91)

¹² Es importante señalar que en 1984, año en el que se funda Piña Palmera, una de las primeras acciones fue la construcción de una casa-albergue para niños con discapacidad y/o abandonados, y hacia 1986 - 1987 vivían en el Centro alrededor de 19 niños con y sin discapacidad. Algunos de los niños que llegaron en esta primera etapa son ahora los jóvenes de Cuidados Especiales. Así mismo es importante decir que la figura de casa-albergue, cuyo enfoque estaba fuertemente centrado en la atención y asistencia de los niños, posteriormente dio paso a un trabajo que logró visibilizar, cada vez más, la importancia de incluir -en el proceso de atención- a la familia y a la comunidad; de ahí la apuesta de esta organización, hacia 1994, por la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC). Tenemos que decir también que en la última época de Piña Palmera acude al área de Cuidados Especiales, bajo la modalidad de entrada y salida, una joven más: Remedios.

¹³ Debemos reconocer que, para quien poco conoce del tema de la discapacidad, los cuestionamientos que se formularon en aquellos primeros acercamientos no parecen haber sido otra cosa más que un guiño con la simplificación. Desde los pre-supuestos y los pre-juicios alrededor de este tema, algunas de las primeras preguntas que nos planteamos fueron las siguientes: ¿Dónde están sus familias? ¿Por qué fueron abandonados? ¿Cómo pudieron sus madres dejarlos aquí?, etc.

La organización y gestión del tiempo de quien tiene que ser asistido, pero también de quien lleva a cabo esta tarea, comenzó entonces a demarcar ciertas interrogantes no sólo en torno de los modos en que se organiza la forma de trabajo dentro del Centro de Atención Infantil Piña Palmera (¿Se paga o se retribuye de manera especial a los trabajadores o voluntarios de esta área? ¿Se tiene algún margen de elección para decidir si se cuida a estas personas o a otras? etc.), sino que las preguntas apelaron también a la institución misma de la discapacidad: ¿A quién le toca los cuidados especiales? ¿Cómo cuidar? ¿Cómo se aprende a cuidar especialmente? ¿De qué forma se asiste al que antes era un niño y ahora ha crecido y probablemente ha multiplicado su peso y sus demandas? ¿Cuáles son las cargas que supone el cuidado? ¿Por dónde circulan los sentidos de un trabajo - remunerado o no- que está relacionado con la discapacidad?¹⁴

Así las cosas y a la luz de nuestros referentes teóricos, estos interrogantes comenzaban a constituirse en uno de nuestros primeros elementos analizadores; es decir, comenzaban a relevarse como aquello que no podía sostenerse como indiferente a la mirada y a la escucha de quien había acompañado el proceso de sistematización; sin duda, se dibujaba ahí un terreno privilegiado que me permitía reflexionar sobre la construcción de los vínculos en el contexto de la discapacidad; específicamente sobre las dimensiones imaginarias y subjetivas que cabalgan alrededor de esta condición. Retomando la definición del concepto de analizador desde el marco del Análisis Institucional, planteamos junto con Roberto Manero que:

“Hablar de analizador es hablar del principio mismo del análisis, [y] el análisis es una acción de desconstrucción que tiene efectos mediatos e inmediatos, en función de las relaciones de poder, de autoridad, del saber de los participantes de toda la estructura oculta de la institución, revelada de manera más o menos virulenta por los analizadores.” [A grandes rasgos, escribe Roberto Manero] “podemos decir que el analizador es toda aquella persona, situación, acción, que *desconstruye* lo instituido de la institución. [...]

¹⁴ Martha Nussbaum, citando a Sarah Ruddick en *Maternal Thinking*, rescata un estudio del gobierno estadounidense de 1975 en el que se clasificaban los distintos tipos de trabajo en términos de su complejidad y habilidad requerida. “La mejor calificación correspondía al cirujano. Algunas de las peores correspondían a las niñeras y a los maestros de parvulario, que quedaban agrupados junto al <<ayudante del mezclador de barro>> y la persona que arroja asaduras de pollo al contenedor.” (Nussbaum, 2007:112)

La acción del analizador se opone a las fuerzas institucionales, que pueden tener origen en los diferentes momentos de la institución, que pugnan por mantener un secreto, un no-saber, incluso de ellas mismas, que constituye la base del funcionamiento y la funcionalidad institucional. (Manero, 1990:143-144)

Quizá fue entonces en la atención de estos tres eventos (la enorme demanda de estos jóvenes con discapacidad, el tiempo y el esfuerzo requerido para su asistencia y el lugar de sus cuidadores en la cotidianidad institucional) que se manifestó la posibilidad de abrir interrogantes y de desconstruir certezas; es decir, se dibujaron los primeros trazos de esta investigación.

○ *Piña Palmera, sus ecos y el campo de implicación*

Y a partir de esta especie de “fisura inicial” en el *campo de observación y escucha* fueron relevándose -casi de manera paralela al cierre del ejercicio de sistematización-, escenas del *campo de implicación*. Las inquietudes sobre el ejercicio de la maternidad y la paternidad comenzaban en casa; si bien, la habíamos buscado y a decir de todo cuanto nos rodeaba, tendría que ser la experiencia “más maravillosa”, no dejaba de interrogarnos y meternos en problemas la enorme demanda de un crío en casa, el tiempo y el esfuerzo requerido para su cuidado y nuestro lugar en la cotidianidad pública y privada. Conforme este proyecto avanzaba, la investigación parecía ir madurando, sobre todo en torno del tema del cuidado y la responsabilidad.

A los trece días de nacida, cuando se inauguraba el expediente de mi hija mayor, el formato solicitaba, entre otros datos, el nivel de estudio de los padres; tras advertir el vocablo *doctorado*, la indicación de la pediatra fue contundente: “De hoy en adelante primero eres mamá y luego todo lo demás”. De esta manera, cuidar, proteger, procurar, mantener, no sólo se convirtieron en palabras escritas en mayúsculas, sino que con el paso de los días y los meses se manifestaron como nociones resueltamente ambiguas, ambiguas no en el sentido de lo indeterminado como señala Castoriadis, sino como portadoras de varias significaciones a la vez. A la luz de cuando menos cinco años, ha sido interesante (y también profundamente angustiante) experimentar el marcaje social del tema del cuidado y la responsabilidad, no sólo por cuantos participan en los “consejos” y recomendaciones de cómo es que se baña a un recién nacido, de cómo y a qué hora

hay que darle de comer o cuáles son las mejores formas en que debe acostumbrarse a dormir, sino por la cualidad de los mensajes que circulan en ese momento: después de mis enojos puedo recordar ahora la conmovedora escena de un par de abuelas debatiendo si “mi leche” *servía* o no, si los cólicos podían controlarse con un “tesito de manzanilla” o limpiando a la niña con un huevo para sacar el aire. A los ojos de algunos -la mayoría hay que decirlo- resultamos ser un par de padres sobreprotectores, para otros nunca parecía ser suficiente.

De este modo, a la mirada y al *decir* de los otros, constante y permanente, acompañada de escenas y sueños personales a veces inconfesables relacionados con la pérdida y el abandono, fueron sumándose los recuerdos sobre los jóvenes de Cuidados Especiales y de muchos otros que conocimos en Piña Palmera; ni siquiera durante el embarazo (especialmente tras la pregunta de ¿qué quieres que sea, niño o niña? y su “*obligada*” respuesta: ¡lo que sea, pero que nazca bien!) como ahora, durante las demandas de *un buen* cuidado, fue tan evidente el vínculo que yo mantenía con la experiencia de la sistematización.

Este carácter ambiguo del cuidado, esta apertura en su definición, me llevaba entonces a preguntar, no sólo, sobre cómo le hacían otros, cómo lograban “cumplir” con los encargos de una nutritiva alimentación, una estimulación correspondiente, un cuidado íntegro de la salud, y una “oportuna construcción de un futuro exitoso”, etc., sino que visibilizaba también la presencia de un contexto y un conjunto de disposiciones sociales alrededor del tema del cuidado de los hijos que parecía movilizar buena parte de nuestras relaciones. En una cotidianidad en la que resultan sumamente atractivas las instalaciones de los centros Gymboree y parecen demasiado sugerentes los costosos programas de los bancos de células e incluso puede tener efecto el asedio de las aseguradoras con los llamados seguros educacionales, me preguntaba ¿cómo le hacían las madres y padres de hijos con discapacidad que además tenían que enfrentar un permanente proceso de exclusión social? Volví a enfocar la mirada en Piña Palmera y en particular en las madres de hijos con discapacidad.

¿Por qué en las madres? Especialmente porque las tareas del cuidado mostraban insistentemente su rostro femenino. Los mismos trabajos escritos de esta organización en el marco de la Sistematización advertían sobre “la falta de equidad

de género traducida en la fuerte carga de las mujeres madres y la no participación de los padres varones en la atención y el cuidado de los hijos”. A partir de entonces el binomio maternidad y discapacidad fue constituyéndose en el tema eje de esta investigación, específicamente me pareció importante elucidar en torno de la experiencia de madres de hijos con discapacidad, puesto que observábamos que las demandas de cuidado, la organización del tiempo, las preocupaciones sobre el futuro y las adversidades del entorno parecían potenciarse aún más en el contexto de la discapacidad.

Antes de continuar e insistiendo en que el análisis de las implicaciones es un camino privilegiado para reflexionar sobre las tensas relaciones entre sujeto-objeto de investigación, debo de decir que parto de una concepción que poco confía en la ilusión de que en esta situación de investigación sólo hay objeto de conocimiento, nos inclinamos por el planteamiento de que “Toda investigación es intervención de la institución de investigación en los flujos o los pantanos de la vida cotidiana del investigador tanto como, y a menudo antes que, la vida cotidiana de las poblaciones estudiadas.” (Lourau, 2001:140). Por esta razón, no debo dejar de insistir en que la vivencia de mi propia maternidad atravesada por el deber ser de lo femenino, es decir por la institución del género, sesgó, sin duda, el camino de este proyecto. Ni Piña Palmera, ni las madres relacionadas con esta organización demandaron esta investigación, fue de algún modo mi condición de este momento, mis permanentes interrogantes sobre el lugar de las mujeres en los espacios privados y cotidianos lo que posibilitó un ángulo de mirada y ciertas opciones de escucha.

De este modo, el proceso de investigación fue tomando forma a partir del cuestionamiento de una de las instituciones que, por lo menos desde el siglo XIX, ha sido fundamental en el orden social: la maternidad.

- *Maternidad y Discapacidad*

Estos dos temas, discapacidad y maternidad, han sido abordados en algunos trabajos y luchas sobre todo para reivindicar el derecho de las mujeres con discapacidad a ser madres. Esta ha sido una demanda sentida por mujeres que, por su diversidad física o intelectual, quedan señaladas como in-capaces para

concretar el hecho biológico de la gestación, así como para responder a las necesidades de los procesos sociales de crianza. María del Pilar Cruz Pérez señala cómo la maternidad no sólo ha estado soportada por una serie de discursos que hacen de ella una experiencia central en la vida de las mujeres e indispensable para su realización, sino que además ha quedado fuertemente vinculada con la idea de normalidad. El hecho de que las mujeres no cumplan con los estereotipos de salud y apostura que marca la sociedad como aceptables para la reproducción, hace -de acuerdo con esta autora- que las mujeres con discapacidad sean sometidas permanentemente a procesos de exclusión; se las considera, dice, mujeres incompletas, enfermas, no atractivas y/o asexuadas que, en el imaginario social instituido, las imposibilita para ejercer la sexualidad y la maternidad.

No obstante la enorme importancia de este abordaje -que se ha acompañado de temas relacionados con la integración y/o la inclusión, los derechos, la diferencia y las posibilidades de la discapacidad- en este trabajo considero necesario poner énfasis en otro ángulo de mirada: en este también hablamos de mujeres, pero de mujeres que son madres de hijos con discapacidad.

En la incursión al tema y en las primeras exploraciones bibliográficas encontré que cuando hablamos de madres de hijos con discapacidad, las hay de todas: mujeres jóvenes o mayores, con uno o varios hijos con diversidad física, intelectual o emocional. También las hay en los sectores sociales en los que se cuenta con todos los recursos materiales, como en aquellos en los que apenas hay el mínimo para la sobrevivencia; igual podemos encontrar a mujeres con discapacidad que son madres de hijos con discapacidad y otras más que hasta antes del nacimiento de su hijo en esta condición se mantenían completamente ajenas a la situación. Así mismo están las que conocen de discapacidades muy severas como aquellas que son madres de hijos cuya diversidad física o intelectual es temporal e incluso menos estigmatizada. De igual modo sabemos de mujeres que tomaron en sus manos las acciones necesarias, otras que se niegan a "aceptar" la diferencia de sus hijos y unas más que recurrieron al último de los recursos: los abandonaron o bien los mataron. Hay madres de hijos con discapacidad que están solas, otras que viven cotidianamente la violencia de sus parejas y están también aquellas que se apoyan de las redes familiares o comunitarias. Muchas de ellas nunca han aprendido a leer

ni a escribir y otro tanto son mujeres universitarias. Están también las que conocieron la discapacidad tras el parto o bien aquellas que en algún momento de la infancia, juventud o adultez de sus hijos aprendieron a convivir con las secuelas de enfermedades o accidentes. Y entre muchos otros *modos de ser* madre de un hijo con discapacidad están aquellas que sin ser las gestoras las circunstancias las llevaron a adoptar a un hijo o hija con diversidad física o intelectual; este es el caso de muchas abuelas pero también de vecinas u otras mujeres cercanas.

Todas ellas y las que se me escapan conforman el complejo y heterogéneo panorama de la maternidad en el contexto de la discapacidad. Por otro lado, podríamos decir que esta heterogeneidad del tema se traduce a su vez en una diversidad de miradas e interpretaciones. A continuación expongo brevemente rutas que, de inicio, me ofrecieron la posibilidad de buscar un lugar para las preocupaciones de esta investigación:

- a) Primero, encontré que prácticamente todos los estudios alrededor del tema de la discapacidad toman a la persona con diversidad física e intelectual como el sujeto central de sus reflexiones; incluso en las perspectivas más críticas, es decir, aquellas que se posicionan en el marco de los derechos humanos, las preocupaciones más sentidas quedan focalizadas en el sujeto con discapacidad; en este caso, como he dicho, desplazamos la mirada y nos colocamos frente a quien generalmente se mantiene a su cargo, la madre. Si bien es cierto que la sociedad sigue sin tener respuestas efectivas para la inclusión de las personas con discapacidad y todo trabajo que abone en este sentido sigue siendo indispensable, pienso que las familias con personas en esta condición también necesitan ser pensadas puesto que generalmente ellas tampoco encuentran respuestas adecuadas y oportunas de la sociedad.
- b) Por supuesto que también existen varias aproximaciones que recuperan en sus análisis no sólo a las personas con discapacidad, sino también a quienes permanentemente le rodean. Estos trabajos resultan fundamentales porque tienden a llevar sus reflexiones al ámbito de la familia y ello lo logran, en muchos de los casos, desde la perspectiva psicoanalítica, razón por la cual la relación diádica entre madre e hijo se posiciona en un lugar privilegiado de interpretación.

En los estudios que siguen esta ruta, sin duda deben considerarse las reflexiones de Maud Mannoni con *El niño retardado y su madre* y *El niño, su "enfermedad" y los otros*; en éstos la autora subrayará la idea de que toda intervención y estudio sobre la infancia implica, al mismo tiempo, al adulto, a sus reacciones y a sus prejuicios. "Lo que pone de manifiesto es cómo queda marcado [el niño], no sólo por la manera en que se lo espera antes de su nacimiento, sino por lo que luego habrá de representar para cada uno de los padres en función de la historia de cada uno de ellos. Su existencia real va a chocar así con las proyecciones inconscientes de los padres, de donde provienen los malentendidos." (Mannoni, 1987a: 66).

También son una referencia los trabajos de Donald Winnicott, en *Escritos de pediatría* y *Los bebés y sus madres* una de las formulaciones más importantes de este autor es la de la "madre suficientemente buena", es decir, aquella que conoce, por empatía podríamos decir, las necesidades de su hijo y este conocimiento le permite entonces mantenerse al tanto para satisfacer suficientemente a éste. "Cuando el niño cuenta [...] con la llamada <<madre suficientemente buena>>, ésta responde a la omnipotencia del pequeño y en cierto modo le da sentido, [...] Por el contrario, la madre que no es buena es incapaz de responder a la omnipotencia y gesto del pequeño, y en su lugar coloca su propio gesto forzando al niño a la sumisión y al acatamiento; esta sumisión es la primera manifestación del falso self y es propia de la incapacidad materna para interpretar las necesidades del pequeño" (Corominas, 1995:94).

Siguiendo esta misma línea y a la luz de las aportaciones teóricas de Freud en torno a los procesos de organización psíquica, debo también mencionar el trabajo de Ramón Corominas y Ma. Jesús Sanz en torno a lo que estos autores denominan la minusvalía física y su relación con el entorno familiar. Y para sentar un par de referentes más, nos parece importante seguir el trabajo de Marta Schorn titulado *La capacidad en la discapacidad* y, por supuesto no podríamos abandonar esta lista si dejáramos de mencionar uno de los trabajos más recientes sobre la investigación psicoanalítica y psicosocial en torno al Síndrome de Down que dirigieron Esperanza Pérez de Plá y Silvia Carrizosa bajo el título *Sujeto, inclusión y diferencia*.

Sin dejar de reconocer la importancia de estas aportaciones teóricas y su indispensable mirada en todo trabajo de intervención en torno de la discapacidad, por el momento me ha parecido sumamente necesario privilegiar una reflexión que ponga énfasis en la experiencia y los saberes de madres de niños, niñas y jóvenes con diversidad física, intelectual y/o emocional. Estoy convencida de que al visibilizar los aprendizajes que toda experiencia potencia, es posible contribuir a un proyecto que pretende que las mujeres, que las madres, construyan conocimiento sobre sí mismas. Al pensarse y al *saber sobre sí*, probablemente abonen a un proyecto de autonomía que supone como una de sus principales tareas el cuestionamiento y la reflexión crítica sobre las propias instituciones.

c) Dado que la maternidad, al igual que la discapacidad y otros temas, mantienen una capacidad casi inagotable de ser pensados desde distintos lugares, otro de los espacios de reflexión que fue necesario visitar cuando intentaba hacer de un *tema un problema* de investigación, es la compleja discusión que las diversas posturas feministas han ido construyendo alrededor de la maternidad como objeto de estudio e intervención. De modo general podemos mencionar a las corrientes que se dieron a la tarea de someter a reflexión el concepto de maternidad como eje central de la identidad femenina fundamentada en el instinto maternal, y aquellas otras que, podríamos decir, restituyen a la maternidad la posibilidad de reivindicar el poder y compromiso de las mujeres con la preservación de la vida.

En la primera de estas vías encontramos como un referente obligado las reflexiones de Simón de Beauvoir en *El Segundo Sexo* al plantear a la maternidad como una atadura para las mujeres sobre la que se tejen una serie de discursos dominantes que colocan a la figura de la madre como el sujeto importante y niegan con ello un lugar a las mujeres en tanto mujeres. En esta misma ruta que intenta argumentar a la maternidad como una expresión de dominación de la mujer, encontramos como uno de sus principales antecedentes el pensamiento libertario de Emma Goldman, y posteriormente las aportaciones de trabajos como el de Elizabeth Badinter titulado *¿Existe el amor materno? Historia del amor maternal siglos XVII al XX*, quien subraya el determinante papel que tuvieron los discursos científicos en la construcción de llamado instinto maternal y posteriormente del amor materno; esta autora destacará especialmente el discurso moralizante

heredado de Rousseau al pensamiento moderno. Así mismo y asumiendo la heterogeneidad de los planteamientos, podemos decir que en esta misma línea se posicionan pensadoras como Victoria Sau, Norma Ferro, Marcela Lagarde y otras más que, por diversos caminos, han argumentado cómo la maternidad, tal y como la conocemos y la reproducimos, ha sido necesaria para mantener el modelo patriarcal que logró imponerse.

Por otro lado, una corriente más de pensamiento reabrirá las discusiones sobre la maternidad para subrayar las posibilidades que ésta tiene para fortalecer los vínculos entre las mujeres y para recuperar *lo materno* como espacio, y con ello, recrear nuevos modos de significación y nuevas formas de relación con nuestro contexto. Aquí nos encontramos con los planteamientos que van de Adrienne Rich, Sara Ruddick y otras hasta llegar a las corrientes del ecofeminismo que, en versión de Vandana Shiva y María Mies, las mujeres se encontrarían en mejor "armonía con la naturaleza" debido a su capacidad de ser madres.

Si bien estas dos grandes corrientes del feminismo son un valioso e indispensable aporte que analiza los diversos discursos sobre la maternidad y construyen de esta manera una mirada crítica sobre el lugar de las mujeres y las madres en la sociedad, he de decir que, desde otro ángulo de mirada, me sumo a los planteamientos que ven en la maternidad una experiencia y una práctica que puede contribuir a un cambio social en el que las relaciones entre los sujetos sean más respetuosas y justas. Desde los planteamientos de Martha Nussbaum, me parece que podría apostarse, desde la relación madre e hijo, por una ética del interés, cuidado y consideración por los otros.

Parto de la idea de que la madre puede contribuir en la construcción de la autonomía de su hijo, sólo que para ello habrá que apelar también a la autonomía de la madre; es decir, a la afirmación de sí misma como sujeto, como quien es capaz de someter a reflexión y crítica sus propias instituciones; entre ellas la del amor materno y el cuidado incondicional. El amor y el cuidado -quiero argumentar en las páginas siguientes- no sólo son emociones, sino también complejos modos de acción social mediados por un conjunto de significaciones sociales imaginarias que definen hábitos y normas.

“La emoción del amor y los patrones de deseo y acción asociados al brindar cuidados no pueden entenderse en forma adecuada como simples impulsos. Se los comprende mejor como movimientos que implican gran cantidad de pensamiento y de interpretación, y, en particular, de evaluación. El amor implica ver el objeto de una manera particular y tener una variedad de creencias acerca del mismo. Estas incluyen principalmente creencias acerca del carácter especial del objeto, o de su valor. Los patrones del brindar cuidados implican también creencias acerca de qué cosas y personas son importantes y valiosas, de qué es lo correcto y lo apropiado, y de una gran cantidad de otras creencias muchas de ellas de naturaleza normativa. (Nussbaum, 2002:348)

Así las cosas, es necesario decir que este trabajo se inscribe explícitamente en el marco de un proyecto que se inclina por reivindicar el lugar *del amor y del cuidado como metas políticas*; es decir, como acciones importantes en un proyecto de fabricación del mundo. Dicho de otro modo: Pienso que es importante preguntarnos si algo podemos aprender de esa experiencia que se condensa en el llamado “ser para los otros”. La mayoría de las perspectivas críticas en torno a la maternidad levantan su voz en contra de la histórica imposición a las mujeres que las hace no sólo *ser para los otros*, sino *ser de los otros*. Cuando estas dos últimas frases –*ser para* y *ser de*– se funden y confunde doy completamente la razón a estas voces. Sin embargo, este contexto de vulnerabilidad que rodea a los niños y jóvenes en condición de discapacidad y a sus familias, me ha llevado a preguntar si el *ser para los otros* no debería ser una práctica que no sólo no debieran abandonar las mujeres, sino que tendríamos que, en el ámbito de lo público y lo privado, *aprender a hacer* todos los demás, hombres y mujeres.

Esta es entonces la razón que me lleva a poner la atención en las madres de hijos con discapacidad. Cómo es que éstas han aprendido a ser madres, cómo construyen su experiencia, cuáles son los encargos de los que se hacen cargo y cuáles son las posibilidades de enfrentar al mundo desde otro lugar, son algunas de las preguntas que han acompañado este proceso de investigación.

Ahora bien, desde una psicología social que pone atención en los procesos colectivos, sabemos que la experiencia de las madres de hijos con discapacidad con quienes trabajamos porta detrás de sí una larga historia de sentidos y significados. Me parece que hoy, en la Costa de Oaxaca y en el contexto de la discapacidad, la experiencia subjetiva de la maternidad se va tejiendo siempre de modo ambiguo,

por un lado los discursos instituidos sobre el deber ser de la buena madre y por el otro los saberes y aprendizajes acumulados en la experiencia concreta.

Con el objetivo de profundizar al menos un poco en la constitución de estos *procesos maternos*, me parece que es necesario tratar de comprender ¿Cuáles son las dimensiones imaginarias que sostienen la institución de la maternidad en el contexto de la discapacidad? o dicho de otro modo ¿cómo se han construido, qué figuras han tejido las significaciones sociales del deber ser madre de un hijo con discapacidad?

- La forma de trabajo

He anotado en los primeros apartados de este capítulo los supuestos epistemológicos y metodológicos que me acompañaron en esta investigación. Ahora, me detendré en las herramientas concretas que me permitieron la construcción del material empírico. En algún momento llamé a esta parte del trabajo la recuperación de las voces, sin embargo, si bien fue el trabajo grupal -bajo la modalidad del grupo de reflexión- el espacio en el que formalmente me encontraba con las madres, hay que decir que las voces pero también los gestos y las acciones las encontré cuando algunas madres daban de comer a sus hijos en el comedor, o bien cuando participaban con ellos en las actividades de socialización; así mismo fueron enormemente lúcidas las pláticas que se desarrollaban en la cocina, en el espacio de descanso de los voluntarios o incluso en las conversaciones directas con el personal del Centro. También los momentos de viaje se convirtieron en un interesante espacio de observación¹⁵. De algún modo la pregunta de cómo

¹⁵ A partir de septiembre de 2009 a agosto de 2010, llevé a cabo viajes quincenales a las comunidades de Puerto Escondido y Zipolite para participar con el grupo de madres que conforman lo que Piña Palmera denomina el Grupo de Auto Ayuda. El viaje lo desarrollaba de la siguiente manera: de la Ciudad de México a Puerto Escondido viajaba en un camión que salía el miércoles a las ocho de la noche y llegaba el jueves alrededor de las 9 o 10 de la mañana a Puerto Escondido; los primeros dos meses allí terminaba el viaje, los ocho o nueve meses restantes salía el martes y continuaba el trayecto hasta Pochutla o el "entronque" y de ahí en Taxi o en la camioneta colectiva llegaba a Zipolite el miércoles a las once de la mañana aproximadamente. El jueves salía con el equipo de Terapia a Puerto Escondido y el regreso generalmente lo hacía en avión este mismo día para estar de nuevo en las actividades cotidianas el día viernes. Aunque en el inicio de estos viajes pude haber hecho el viaje redondo en avión, siempre me pareció que la opción de ir en camión podría permitirme estar "más cerca" de los acontecimientos cotidianos de la población con la que yo pretendía trabajar; como el lector habrá de

era la maternidad en estos lugares, encontró algunas respuestas cuando, entradas las siete u ocho de la mañana, la luz del sol permitía dejar ver cómo las madres acompañaban a sus hijos a la escuela, cómo las mujeres barrían temprano las calles, se desplazaban con algo para el desayuno o tejían sus trenzas en lo que parecía ser el patio de sus casas. Junto a estas escenas nunca dejó de llamar mi atención cómo cada una de las escuelas –primaria, secundaria o escuelas técnicas- que están sobre la carretera -cuando menos entre Pinotepa y Puerto Escondido- tienen un enorme letrero que señala el nombre de ésta y la clave de afiliación a la SEP sobre un gran fondo rojo acompañado del logotipo de CocaCola-; además de esto, la mayoría están delimitadas por malla ciclónica y puede verse no sólo la acción de los niños adentro sino, entradas las once de la mañana, el arribo de mujeres a los contornos del lugar transportando el almuerzo en bolsas de plástico, y así, las niñas y los niños de a poco se acercan a ellas para comer algo y disponerse a jugar.

La primera visita a Piña -en el contexto de la investigación- fue en septiembre de 2009 y logré quedarme una semana; al inicio Flavia Anau, la coordinadora me ofreció su casa -que, como hemos dicho forma parte de Piña Palmera- para instalarme, lo hice así por un par de horas pero en breve fue importante darse cuenta que este espacio no era una referencia neutral; llegar con y por la directora del Centro y además ser su huésped directa, seguramente me colocaría para el resto de la comunidad en un lugar particular. Así que de ahí en adelante mis cortas estancias me llevaban a Casa Japón.

Esta primera semana fue sumamente interesante. Pude realizar tres entrevistas individuales a las madres, dos más a miembros del equipo coordinador del Centro y además puede viajar con el equipo de Terapia a la visita que quincenalmente realiza a Puerto Escondido. De a poco y muy discretamente estuve presente en la cocina, en la asamblea del martes y en los talleres de reciclado de papel, decoración de piezas de madera y en la tienda. También tuve oportunidad de

comprender, las familias, las mujeres madres y en general la población -que a mí me interesaba observar- cuando tienen oportunidad de viajar difícilmente lo hacen en avión.

revisar los archivos y las memorias sobre el Grupo de Autoayuda; en éstos las coordinadoras de los grupos dejaron informes de cuántas familias llegaron, de las técnicas de trabajo y de los temas más frecuentemente trabajados. Algunos de los datos recuperados fueron los siguientes:

- “Generalmente participaban madres, en la zona las mujeres tienen el papel más definido del cuidado de los hijos”
- “Lo que salta a la vista es que la madre está generalmente agobiada por el exceso de trabajo. Al ser mujeres, pobres, indígenas y madres de una hija o hijo con discapacidad, su estatus social se ve afectado enormemente. Si tienen alguna posibilidad de tomar decisiones libremente éstas quedan automáticamente eliminadas pues su vida se convierte en un constante cuidar y defenderse: cuidar a su hijo o hija con discapacidad, de los hijos sanos, de su esposo y otros varones adultos que viven en la misma casa; defenderse de su suegra que todo el tiempo la recrimina y la culpa de su “desgracia”, de su esposo que también la culpa de la discapacidad de su hijo [...] de sus hermanas, cuñadas y otras mujeres quienes todo el tiempo comparan los logros de sus propios hijos con los de ellas y hasta de los promotores de salud que no tienen empacho en preguntar a la madre qué hizo durante el embarazo y afirmar que, si hubiera ido a revisión periódica, no le hubiera pasado nada”.
- “Los grupos de autoayuda [...] refuerzan el empoderamiento de los padres y madres [...] han logrado encontrar soluciones a las situaciones o problemáticas planteadas en el grupo, han cambiado su concepto y fortalecido su autoestima”.
- “En los grupos los participantes expresan sus dudas, sentimientos y necesidades frente a la discapacidad.”
- “El grupo ha reportado que asistir a las sesiones del grupo de autoayuda les ha servido mucho para poder “deshagoarse” al expresar sus problemas.”
- “Se ha observado en este grupo la angustia de separación cuando las madres participan en la sesión, por parte de los hijos y de las mismas. Se ha reflexionado acerca de este tema y ellas han podido expresar en algunos casos sus temores frente a la separación, el que sus hijos se caigan, que no pueda estar solos, esto ha favorecido la participación de las madres que han

superado esta etapa y ahora comparten con otras su experiencia frente a la sobreprotección [...]"

- "Se ha trabajado también con temas relacionados a la edad escolar, los límites en los hijos, los berrinches y la sobreprotección."

Fue entonces en el espacio en el que se hablaban de estos temas el que se me permitió visitar para apoyar mi trabajo de investigación. Los dos primeros meses asistí sólo al grupo de Puerto Escondido acompañando, bajo la modalidad de observadora, las sesiones coordinadas por quien algunas madres llamaban "la psicóloga del Centro". A partir de la renuncia de esta compañera y el apoyo de Belem Ríos y Claudia Guerra, prestadoras de servicio social, se abre la posibilidad de participar de manera directa no sólo con este grupo sino con el grupo de Intervención Temprana que desde hace varios años se desarrolla en las instalaciones de la organización.

El grupo de autoayuda es una estrategia de trabajo que la organización implementó desde hace años y es correspondiente con el proyecto de intervención comunitaria que Piña Palmera promueve. De acuerdo con este Centro, el trabajo de rehabilitación debe desarrollarse *en y con* la comunidad a la que pertenecen las personas con discapacidad de tal modo que se pueda contrarrestar la idea de que la discapacidad sólo involucra a quien es diverso física o intelectualmente. De acuerdo con el modelo de Rehabilitación Basada en y con la Comunidad, Piña Palmera fortalece la participación comunitaria y promueve la corresponsabilidad de las familias, las autoridades, las instituciones educativas o religiosas del lugar, etcétera; y para lograr sus objetivos la organización oferta una serie de talleres de sensibilización, pláticas informativas, acompaña la gestión y demanda de servicios públicos y muchas más actividades, siempre y cuando una parte de la comunidad lo considere necesario. Dentro de este plan de actividades Piña Palmera incluye un trabajo de reflexión-sensibilización-capacitación para con las familias de niños o jóvenes en condición de discapacidad; en él se reúnen las familias que llevan a sus hijos a las distintas terapias de rehabilitación y el objetivo no sólo es que los padres socialicen una experiencia compartida sino que fortalezcan sus capacidades de incidencia en el ámbito colectivo, especialmente la organización tiene un fuerte interés en que las familias puedan pasar de sus necesidades particulares a acciones de derecho y políticas públicas.

En el grupo de autoayuda se tratan entonces diversos temas de interés no sólo para las familias sino también para la organización. No obstante es importante decir que aunque el objetivo de Piña Palmera esté puesto en el fortalecimiento de un sujeto de derechos, el dispositivo de trabajo, el nombre “Grupo de Autoayuda” que en las comunidades rurales guarda una enorme familiaridad con los llamados “grupos para alcohólicos o adictos” y cabalga sobre él un considerable conjunto de significaciones imaginarias que pueden sintetizarse en la idea del “ahí me van a ayudar”, “ahí me van a resolver mi problema”, etc. hace que el trabajo al interior del grupo corra el riesgo de quedar entrampado en la espera pasiva de quienes lo conforman.

Sin embargo, las memorias que se tienen del trabajo de este espacio hacen notar cómo el quehacer de las distintas coordinadoras ha intentado ser más consecuente con la perspectiva general de la organización y de este modo ha promovido mucho más participación y reflexión de quienes participan en estos grupos. El trabajo no es en absoluto sencillo, sobre todo si tomamos en cuenta que, sea o no cierto, las familias que participan de éste generalmente “se dicen” “se cuentan” “se platican” que quien coordina el trabajo o las acompaña en este espacio es “la psicóloga” de la institución y esta figura tiene un enorme peso, sobre todo para fortalecer procesos de mucha dependencia: “dígame qué hago”, “hable usted con él [con el hijo o esposo]”, son demandas que se enuncian frecuentemente. Aún así, el objetivo de promover la acción activa y proyectiva de quienes participan está siempre presente y de algún modo o de otro, en pequeñas acciones y si se quiere fugaces intensiones, las familias -en particular las madres de los niños y jóvenes que están en contacto con Piña Palmera- van logrando construir marcos de referencia alternativos para otros. En el capítulo cuatro damos cuenta de los saberes y los aprendizajes que se puede ir visibilizando. Efectivamente, parece muy poco y apenas un mínimo paso en un marco de referencia que insiste en hacer de las mujeres madres seres que una condición de subordinación se mantengan siempre vigilantes de la normalidad y la homogeneidad.

De este modo, mi participación se concretó a trabajar con dos de los cinco grupos de autoayuda que Piña acompaña, el de Puerto Escondido y el que se lleva a cabo en las instalaciones de la organización. Preferí, tal y como ya se asentaba en los

registros y las memorias de este espacio de trabajo, llamarlo grupo o espacio de reflexión. Desde la primera reunión con estas mujeres comenté sobre mi trabajo y señalé como una tarea central de nuestras reuniones la posibilidad de compartir las experiencias vividas sobre el ser madres. Hablamos de lo que significa -en sus comunidades- estar embarazada, de las relaciones de pareja bajo la forma de matrimonio o la unión libre y de los medios para el llamado control de la natalidad. También dedicamos algunas reflexiones para saber qué se piensa de las “madres solteras”, de cómo es que se atienden los partos en los lugares en los que han vivido, de cuáles son los cuidados que una embarazada debe de tener, e incluso de cuáles son las ceremonias en las que se celebran a los hijos. Hablaron por supuesto de cómo alimentaron a sus hijos, de lo que significó en nacimiento de su hijo con discapacidad, de cuáles son las respuestas de la familia frente a este acontecimiento y de cuáles son las batallas que han enfrentado para buscar “un lugar” al “hijo diferente.” No faltaron por supuesto sus enormes preocupaciones por los hermanos, sus angustias sobre el cuidado futuro, su cansancio y su dolor.

De este modo, cuento con el registro de cuando menos 20 sesiones grupales; además de 5 entrevistas individuales y tres charlas informales con algunos miembros de la organización. Si bien intenté conservar en audio todas las sesiones grupales, es importante decir que las condiciones de trabajo de estos grupos -al aire libre, con los hijos siempre pendientes de las actividades de las mamás, con muchos sonidos de pájaros alrededor, etc.- hicieron que fuera imposible transcribir de forma completa estas horas de trabajo, aún así este es el material que construimos juntas, cuando quisieron participar o cuando definitivamente se negaron a abordar un tema en particular; recuerdo, por ejemplo, su rostro de inconformidad cuando intenté armar una discusión en torno al festejo del diez de mayo, tema que parecía absolutamente irrelevante.

Este es, decíamos, el material que construimos juntas y el material que da forma a lo que hemos llamado en este trabajo la experiencia y saberes de las madres de hijos con discapacidad. Experiencia y saberes que se hacen cargo de una serie de mandatos sociales arraigados en la institución de la sociedad mexicana pero que también dan cuenta de las posibilidades de construir relaciones más equitativas y justas.

Este es también el material que me llevó a preguntarme cómo y desde dónde se había aprendido y des-aprendido a ser madre. Por esta razón, buena parte de la investigación dedica sus reflexiones a lo que llamamos la conformación de la institución de la discapacidad y de la maternidad en tanto institución. Los próximos capítulos los dedico a ello.

Capítulo 2.

La institución de la discapacidad y las posibilidades de la alteridad.

“Frente al “otro” radical hay dos actitudes posibles: la libertaria del carnaval y la represiva del exorcismo; aceptar la confrontación con la alteridad como experiencia emancipadora o rechazarla como insoportable amenaza. Y las actitudes persecutorias aún son las más frecuentes. Con hipocresía o aspaviento y en nombre de la “normalidad”, la sociedad mexicana repele sutilmente a rencos, cuchos, chuecos, contrahechos, entecos, tilicos, espiritifláuticos, ñengos y jorobetas; le saca la vuelta a pintos, albinos y cacarizos; ve con disgusto a bizcos, prógnatas y leporinos; le incomodan los idos, ideáticos, pirados, lunáticos o loquitos; rehuye a negros, prietos y chales; desprecia a pelos-necios y pata-rajada; la incordian ateos y aleluyas; compadece a inditos, viejitos, cieguitos, tontitos y otros disminuidos; condena a jariosos y nalgaprontas, y de plano rechaza a jotos, vestidas y tortilleras. Pero el que esté libre de estigmas que tire la primera piedra. ¿Quién no se ha topado alguna vez con el monstruo en el turbio formol del espejo del lavabo?”

Armando Bartra

De acuerdo con Castoriadis cuando la sociedad se instituye a sí misma como sociedad “[...] encuentra siempre su lugar de una u otra manera la existencia de otros seres humanos y de otras sociedades.” Este encuentro con los otros, de acuerdo con el autor, podría presentar tres posibilidades: las instituciones de esos otros (y por lo tanto esos otros mismos) pueden ser consideradas -respecto de las nuestras- como superiores, como inferiores o como equivalentes.

En el primer caso, dice el autor, observamos de inmediato “una contradicción lógica y un suicidio real”. Considerar que las instituciones de otros -y esos otros mismos- son superiores no tendría razón de ser puesto que el efecto lógico conduciría a la disolución de la sociedad que estima que esto es así, cediéndole con ello su lugar. El encuentro, por consiguiente, plantea Castoriadis, no deja más que

dos posibilidades: los otros son inferiores o los otros son "equivalentes" a nosotros.

La historia parece demostrar que la última de estas posibilidades ha sido prácticamente inexistente.¹⁶ Por el contrario, la tendencia que ha prevalecido es aquella que coloca a los otros siempre como inferiores. Es la tendencia que, como señala nuestro autor, da cuenta del modo en que la institución de la sociedad opera: En la medida en que no puede haber una fundamentación verdadera "racional" o "real" de la institución, el único fundamento que le queda es *la creencia* en ella y en el sentido que atribuye al mundo y a la vida. Por esta razón la institución se encuentra en peligro desde el momento en que comprueba que existen otras formas de hacer la vida y el mundo que sean coherentes y tengan sentido.

"Los otros casi siempre han sido instituidos como inferiores. Todo lo cual no es una fatalidad, o una necesidad lógica, es simplemente la probabilidad extrema, la "propensión natural" de las instituciones humanas. Evidentemente, el modo más simple de valorizar las propias instituciones es la afirmación -que no necesita explicación- de que esas son las únicas "verdaderas" -y que, en consecuencia, los dioses, creencias, hábitos, etcétera, de los otros son falsos. En ese sentido, la inferioridad de los otros no es más que la otra cara de la afirmación de la *verdad* de las *propias* instituciones de la sociedad-Ego (en el sentido que tiene Ego en la descripción de los sistemas de parentesco). Verdad propia que excluye cualquier otra, convirtiendo el resto en error positivo y, en el mejor de los casos, diabólicamente pernicioso (el caso de los monoteísmo y de los marxismos leninismos es obvio, pero no son los únicos)." (Castoriadis, 1990:30)

Como lo hemos indicado en la referencia, estas reflexiones de Castoriadis en torno a *los otros inferiores* y su *exclusión*, lo van a llevar a enfocarse en una de las caras

¹⁶ "Decir que los otros son "iguales a nosotros" no podría significar iguales en la indiferenciación, ya que implicaría, por ejemplo, que es igual que coma cerdo o que no lo coma, que corte las manos a los ladrones, o no, etcétera. Todo se volvería indiferente y sería desinvertido. Los otros son simplemente otros; dicho de manera distinta, no solamente las lenguas, o el folclore, los hábitos en la mesa, sino las instituciones consideradas globalmente, como un todo y en detalle, son *incomparables*. Lo cual es verdad, pero sólo en un sentido. La "incompatibilidad" no puede producirse "naturalmente" en la historia, y no debería ser difícil comprender la razón. Para los sujetos de la cultura considerada, esa "incompatibilidad" implicaría tolerar en los otros lo que para ellos es abominable; y, a pesar de la actual perspectiva facilista de los defensores de los derechos del hombre, aquélla hace surgir cuestiones teóricamente irresolubles en el caso de los conflictos entre culturas. [...]" (Castoriadis, 1990:30)

que presenta este binomio: el racismo, ese que no permite a los otros abjurar, *que no quiere la conversión de los otros; quiere su muerte.*

No obstante y sin dejar de considerar que las reflexiones sobre el racismo son esenciales -sobre todo en un contexto contemporáneo en el que las prácticas cercanas a las nociones del genocidio y etnocidio siguen siendo vigentes-, en este trabajo orientamos la mirada hacia otra de esas diferentes variedades de exclusión y desvalorización del otro: La discapacidad.

Nos parece que el encuentro con el otro y el descubrimiento de otros seres, no se agota en el orden cultural, étnico, racial o religioso. Desde una lógica transversal, observamos que -dentro de estos órdenes- en el mundo adulto y patriarcal se pronuncian las mujeres y los niños como sujetos sociales; que frente a la institución de la heterosexualidad se declara la posibilidad de la diversidad sexual, y que la llamada normalidad se desvanece, en calidad y en cantidad, cuando visibilizamos la presencia de personas en condición de discapacidad física e intelectual.

Para Castoriadis nuestras sociedades actuales, que son sociedades de repetición o de heteronomía, se constituyen a través de la negación del otro, a través de un: “yo soy lo que no es el otro”. Sin embargo y a reserva de que nuestras limitaciones para entender a este autor sean enormes, nos parece que hoy por hoy la formulación debe plantearse de otra manera: “yo desconozco (no estoy enterado, no necesito percatarme) de la existencia del otro”. El planteamiento: “yo no soy lo que es el otro” parece tener como condición previa la mirada hacia ese otro; aceptar y reparar en su existencia para compararse con él y luego diferenciarse. Sin embargo, en la actualidad la negación del otro parecer expresarse, simplemente, en su invisibilidad, en su no existencia. Cuando cada uno de nosotros se vuelve *fuentes de sentido y de valor* -sin considerar la existencia aquellos otros que no ofrecen una ganancia utilitaria- entonces el individualismo se coloca como nuestro mayor rasgo. En este marco, lo que observamos es que el otro no es

necesario ni siquiera para reconocermé a mí mismo como sujeto, en este caso como sujeto sin discapacidad (si es que tal cosa puede existir).¹⁷

Aunque en la actualidad el discurso sobre los derechos humanos pueda posibilitar el consentimiento social de la discapacidad, lo cierto es que el orden social instituido, continúa confinado a las personas en esta condición a la discriminación y el desprecio. Es entonces en la apuesta por una sociedad autónoma, que nos parece fundamental reflexionar sobre las formas en que significamos al otro, específicamente al otro con discapacidad.

Así entonces en este trabajo de investigación, la discapacidad no sólo se convierte en un objeto de conocimiento e intervención de cierto saber especializado, sino que el campo de la discapacidad es entendido aquí como una de las posibilidades que hoy por hoy tiene la sociedad para reflexionar sobre sí misma en tanto fuente de creación.¹⁸

Desde hace varias décadas, los movimientos de mujeres, las demandas de los derechos de las poblaciones indígenas, la subversión cultural de varias agrupaciones juveniles, la lucha de las ecologías críticas y la reivindicación de la diversidad sexual, han puesto en tela de juicio significaciones fuertemente arraigadas en nuestro orden social; de este modo, nos parece que instituciones como la familia, la educación, la sexualidad y la sobrevaloración del pensamiento racional y la promesa del progreso, no han logrado mantenerse inmunes. Aunque en algunos de estos casos, las transformaciones han sido casi imperceptibles, y por el contrario parece haberse impuesto *la clausura* de una posible ruptura -como

¹⁷ Dejo para otro momento la necesidad de profundizar sobre el desacuerdo de Castoriadis con la idea de la individualización. En palabras de Rafael Miranda, Castoriadis -en el contexto de sus análisis al movimiento del 68 francés- hace una diferencia entre el proceso de privatización y el proceso de individualización. El segundo de éstos estaría soportado en la división ficticia entre las nociones de individuo - sociedad; y con el concepto de privatización hace referencia al repliegue -del sujeto- del espacio público y con ello a la imposición de los intereses de tipo privado. Para Castoriadis el *ascenso de la insignificancia* sería precisamente el ascenso de la privatización. (Seminario Internacional: Sociedad Instituyente y clínica de la alteridad. Un acercamiento a la obra institucional de Castoriadis. Noviembre de 2009- julio de 2010)

¹⁸ Mientras este trabajo es realizado y en el contexto de violencia generalizada de nuestra sociedad, decenas de hombres, mujeres, niños y jóvenes están permanentemente expuestos a formar parte de las estadísticas de las personas con discapacidad. En este sentido, las reflexiones alrededor de este tema parecen cada vez más urgentes.

podría observarse en la institucionalización del discurso ecológico-, es inevitable reconocer cómo problemáticas relacionadas con la discriminación y la dominación han encontrado espacios de discusión en el escenario público.

Las preocupaciones en torno a las personas con discapacidad y la reivindicación de sus derechos, heredan de algún modo las demandas, experiencias y saberes de otros movimientos. Sin bien estamos lejos de plantear que las personas con discapacidad podrían ser ahora *el* sujeto del cambio social, sí sostenemos la idea de que es importante participar en la tarea de visibilizar una condición humana - la de la discapacidad- que ofrece la posibilidad de reflexionar sobre la alteridad y la riqueza que ésta aporta a la sociedad.

Parafraseando a Castoriadis podríamos decir que no hay ninguna garantía de que, por ejemplo, con la dislocación de las significaciones y de los roles tradicionales atribuidos a las personas con discapacidad en la sociedad occidental contemporánea, el resto del sistema pueda seguir funcionando como si tal cosa no sucediera.¹⁹

2.1 Notas sobre la terminología.

Institución de la discapacidad, personas con discapacidad, condición de discapacidad, y diversidad física e intelectual, son todos ellos conceptos que estarán, a lo largo de este trabajo, fundiéndose y confundiéndose. Nos ha parecido imposible referirnos a la abstracción teórica de la noción de institución sin hacer referencia concreta a las personas con o en condición de discapacidad. Por otro lado, el concepto de diversidad física e intelectual es tomado aquí como un concepto bisagra que nos permite reivindicar la condición de la diversidad en un contexto, el de la institución de la discapacidad, que no permite el reconocimiento de los otros simplemente como otros. La condición de discapacidad no debiera estar ni dotada de un valor suplementario, ni invisibilizada en el tramposo discurso de la igualdad, ni condenada a la inferioridad.

¹⁹ En un sugerente prólogo al libro *El Monstruo, objeto imposible* de Frida Gorbach, Armando Bartra lo dice de otro modo: “[...] la condición subversiva del monstruo [...] se nos muestra como el solvente necesario para desganzar los discursos progresistas y racionalistas de ayer y hoy, su materia [del texto] también podían haber sido otredades más cotidianas como la mujer, el indio, el loco, el homosexual, el árabe...”

Vamos a referirnos brevemente a cada uno de estos términos que no sólo quieren ser descriptivos, sino que suponen una mirada, una lectura en torno a la discapacidad.

2.1.1 *Personas con discapacidad*

Dada la cantidad de argumentos que aún en la actualidad atribuyen al orden de la “naturaleza” y el azar la condición de discapacidad, nos parece que es importante colocar el tema en el centro de nuestras consideraciones como sujetos sociales. Si por “naturaleza” entendemos aquello que es independiente de la acción humana, entonces nos equivocamos profundamente cuando significamos a la discapacidad como un error de orden natural; por el contrario, la discapacidad es, en su sentido más amplio, una construcción social; es una de las formas de organización que las sociedades, básicamente occidentales, se han dado a sí mismas para hacer frente a la diferencia orgánica o diferencia funcional.

“Podríamos decir que un impedimento en algún área o áreas de la función humana puede existir sin la intervención humana, pero sólo se convierte en discapacidad cuando la sociedad lo considera de cierta manera” (Nussbaum, 2006:350)

En este trabajo vamos a referirnos a la noción *personas con discapacidad* (e incluso en buena parte de los documentos que tomaremos como referencia respetaremos el uso de las siglas PCD o PcD's -Personas con Discapacidad-) para referirnos a quienes, teniendo alguna diversidad física, intelectual o emocional enfrentan día a día un orden social que niega o dificulta las capacidades de miles de niños, niñas, hombres y mujeres.²⁰

Advertir sobre el uso del término personas con discapacidad no es un asunto de poca importancia puesto que en la actualidad aún permanece en proceso el

²⁰ Detenernos por un instante en el campo cuantitativo es importante. De acuerdo con Katia D'Artigues el CENSO del 2000 en México, reconoce la existencia de sólo el 1.8% de la población con discapacidad (un millón 795 mil personas); sin embargo, dice la periodista, no debe ignorarse el cálculo que la Confederación de Asociaciones que Trabajan con Personas con Discapacidad Intelectual (CONFE) hace de este tipo de discapacidad: 4 millones. Con estos antecedentes, la autora menciona que el CENSO del 2010 -además de llevar detrás de sí una constante lucha de las organizaciones que trabajan sobre este tema- podrá ofrecer cifras más certeras que permitan sustentar la necesidad de implementar políticas públicas adecuadas para responder a esta parte de la población en el país. (D'Artigues,2010)

desarrollo de un esquema de referencia conceptual que, en el marco de los derechos, considere la complejidad de la alteridad.

Dicho de otro modo, nos interesa defender el uso del concepto personas con discapacidad a la luz de una noción más reciente: *personas con diversidad física, intelectual o emocional*. Aunque es probable que Javier Romañach y Agustina Palacios, los principales promotores de esta última acepción, pudieran protestar por esta indiscriminación conceptual -sobre todo por el gran esfuerzo que han hecho para aclarar su posición- nos parece que en el contexto mexicano las reflexiones sobre los modos en que nos representamos a las personas con discapacidad son todavía muy débiles; en realidad, en la vida cotidiana siguen teniendo una fuertísima presencia peyorativa los vocablos minusválido, deficiente, inválido, discapacitado. De esta forma, nos parece que insistir sobre el uso de la noción "Personas con Discapacidad" en relación con otras visiones críticas -como las de estos dos autores- contribuye a posicionar en el discurso público un tema en proceso de construcción.²¹

Por lo pronto, retomamos aquí como un referente importante la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Naciones Unidas* que México firmó en marzo del 2007 y declaró su entrada en vigor el 3 de mayo de 2008.

Nuestro referente, la Convención, no sólo resulta importante en este trabajo porque logra ofrecer un necesario marco jurídico que vigile los derechos de las personas con discapacidad. En realidad, para el caso de México y otros países de América y Europa, la Convención es hoy por hoy un hito que marca no sólo las acciones de los Estados en torno a esta parte de la población, sino que alrededor de

²¹ Las reflexiones en torno al concepto son sin duda de una complejidad enorme. Aunque quien escribe estas líneas se pronuncia políticamente por el uso de la frase *personas con discapacidad*, siempre nos ha parecido más prudente hablar de *personas en condición de discapacidad*. Por otro lado, no dejamos de reconocer que, aunque "*personas con discapacidad*" es la expresión de una lucha que a nivel internacional ha involucrado directamente la participación y voz de personas con discapacidad, es un hecho que tal denominación no ha logrado la fuerza esperada en todos los contextos. Específicamente, nos referimos a la poca familiaridad o incluso a la dificultad léxica que la palabra discapacidad representa, por ejemplo, en muchas comunidades rurales e indígenas de nuestro país.

Por otro lado, Roberto Manero, subraya que es importante reconocer cómo todos estos esfuerzos por definir la condición de discapacidad terminan constituyéndose como eufemismos. Una cosa es tratar de nombrar con justicia y rigor una condición como la discapacidad, y otra es la de transformar las significaciones sociales imaginarias que sustentan el concepto. Dicho de otro modo, la institución de la discapacidad no se transforma únicamente renombrándola.

ésta continúa desarrollándose un considerable movimiento civil sobre la denominación (la discapacidad), el quehacer del Comité Internacional sobre los derechos de las Personas con discapacidad a la luz de los protocolos facultativos de cada país, y para el caso de México la interesante reacción de muchas organizaciones sociales, que entre 2007 y 2008, cuestionaron la declaración interpretativa a la Convención, especialmente en su artículo 12, que llevó a cabo el Estado mexicano. De acuerdo a este cuestionamiento, dicha interpretación no hace un reconocimiento total a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, condición que las y los hace portadores de una ciudadanía restringida, sujeta al tutelaje, la representación y la interdicción²²; por esta razón para buena parte de las organizaciones de la sociedad civil, los derechos humanos de las personas con discapacidad continúan siendo parte de una agenda pendiente. (CDHDF, 2007 y 2008).

“Personas con Discapacidad” no es entonces sólo un concepto que sustraemos de la Convención, sino que lo respetamos en la medida en que deriva de una activa lucha de organización y participación de personas con discapacidad que insisten en centrar el análisis de su situación de vida, no en las diversas condiciones anatómicas o intelectuales de las personas, sino en las condiciones sociales y culturales que atribuyen generalmente un sentido discriminatorio a éstas. Dicho de otro modo, podemos plantear que las sociedades actuales son sociedades que discapacitan a quienes son diversos en sus funciones físicas, intelectuales o emocionales.

Porque la discapacidad no es un atributo particular, una *desgracia o tragedia* individual, sino que es una construcción social, una institución que restringe, limita o impide a algunas personas vivir en la sociedad, insistimos en la importancia de hacer referencia a las “personas con discapacidad” y no a las “personas discapacitadas” o “los discapacitados”. A decir de Agustina Palacios y otros sujeto comprometidos con esta lucha, la discapacidad no se desprende de la diversidad para desplazarse o comunicarse de muchas personas, sino que es el resultado de

²² Resulta sumamente ilustrativo el ejemplo que otorga Carmina Hernández cuando señala que las personas con discapacidad “...no tenemos el derecho de la herencia, no tenemos derecho a recibir préstamos ni facilidades bancarias, lo cual es inadmisibile...” (CDHDF, 2007)

una sociedad con grandes barreras sociales y ambientales -como el transporte, la arquitectura de los inmuebles, las condiciones laborales, el diseño de calles, plazas públicas y otros espacios urbanos o rurales- que dificultan o niegan el desarrollo de las capacidades de los sujetos no considerados *normales*.

2.1.2 *Personas con diversidad funcional*

Como ya hemos señalado, la noción *diversidad física, intelectual o emocional* la hemos tomado a modo de bisagra para articular una condición específica -la de la diversidad- con el conjunto de significaciones sociales que soportan la situación de discriminación a la que están permanentemente expuestas las personas en esta condición. Es importante subrayar que esta noción se desprende de la propuesta de Javier Romañach y Agustina Palacios alrededor del término *Personas con Diversidad Funcional* que, de acuerdo con ellos, no es sólo una forma de referirse a una situación determinada, sino que, puede leerse como la expresión de un posicionamiento político y ético frente y desde la discapacidad.

El término *Personas con Diversidad Funcional* se deriva de una de las luchas más serias en torno a la discapacidad y su articulación con los derechos humanos. Heredera del Movimiento de Vida Independiente y del Modelo Social de la discapacidad, la propuesta en torno a la diversidad funcional o diferencia orgánica y diferencia funcional, va a referirse a la diversidad específica de hombres y mujeres cuyas partes del cuerpo o del intelecto los llevan a funcionar o a realizar tareas habituales tales como desplazarse, comunicarse, comer, vestirse, etc. de manera diferente.

La propuesta que está detrás de la diversidad funcional hace énfasis en:

- El análisis crítico de las prácticas de discriminación a las que han estado históricamente expuestas mujeres y hombres en esta condición
- Como el llamado Modelo Social, el proyecto de diversidad funcional, va a insistir notablemente en la necesidad de separar la noción de discapacidad o diversidad de la significación social imaginaria de la enfermedad.
- Específicamente este proyecto pondrá énfasis en el campo de la bioética como un recurso indispensable en la lucha por el reconocimiento de la dignidad de las personas con diversidad física e intelectual.

- Y derivado de lo anterior, se propone un análisis crítico en torno de la noción de capacidad de las personas con discapacidad. Los promotores de esta línea se pronuncian directamente a favor de la reivindicación de la dignidad, más que de la capacidad.

“Por eso el término «diversidad funcional» se ajusta a una realidad en la que una persona funciona de manera diferente o diversa de la mayoría de la sociedad. Este término considera la diferencia de la persona y la falta de respeto de las mayorías, que en sus procesos constructivos sociales y de entorno, no tienen en cuenta esa diversidad funcional.” (Palacios y Romañach, (2007:108) ²³

De este modo, *diversidad física e intelectual o emocional* es la expresión a la que acudimos para que el término *personas con discapacidad* quede lo menos comprometido con esa tendencia peyorativa de ver en la discapacidad lo que no tiene valor. Como hemos dicho líneas más arriba, estaremos refiriéndonos a las personas con discapacidad siempre soportados en la idea de la diversidad.

²³Nos debemos para otro momento una reflexión profunda sobre las ideas de funcionamiento, funcional o función que acompañan esta propuesta; por el momento hemos privilegiado el uso del concepto de *diversidad física, intelectual o emocional* que el término *personas con diversidad funcional*. Por un lado estamos completamente de acuerdo con la apreciación de Gisela Espinoza al señalar que si el funcionalismo arrasó con todo, sólo faltaría que dejemos que se lleve también la palabra función. Por otro lado, es imposible dejar de preguntarnos ¿qué quiere decir que una persona funcione o no?, ¿lo funcional para quién?, ¿el funcionamiento al servicio de quién?, ¿cómo separamos lo funcional de la idea de utilidad?, etc. Si bien nos queda claro que la propuesta de Romañach y Palacios hace referencia a las funciones de los órganos o partes del cuerpo humano y a las funciones mismas que realizan los seres humanos en cuanto tales -comunicarse, bañarse, desplazarse, etc.- tendríamos que preguntarnos si ¿la funcionalidad no queda aquí como un aspecto nuclear del sujeto? Dicho de otro modo, si recuperamos la dimensión histórico social podríamos observar cómo el uso de los sentidos -el visual o auditivo por ejemplo- no siempre ha sido el mismo. Tal y como señala Castoriadis: “Una sociedad no puede existir más que si una serie de funciones se cumplen constantemente (producción, parto y educación, gestión de la colectividad, regulamiento de los litigios, etc.) pero no se reduce a esto, ni sus maneras de hacer frente a sus problemas le son dictadas de una vez por todas por su <<naturaleza>>; la sociedad inventa y define para sí tanto nuevos modos de responder a sus necesidades como nuevas necesidades.” (Castoriadis:1983:200)

Por otro lado, nos afiliamos más a la propuesta de Martha Nussbaum quién, a partir de Amartya Sen y a pesar de establecer diferencias con él, va a enfatizar la idea de que en la sociedad cada una de las personas sea tratada como digna de atención y encuentre, además, una serie de condiciones y apoyos materiales para el desarrollo de sus capacidades y libertades. En este trabajo, a diferencia de Romañach y Palacios, sí retomamos el enfoque de las capacidades, aún así guardamos gran respeto por los aportes de estos autores y por ello recurriremos a buena parte de sus planteamientos.

2.1.3 *Personas en condición de discapacidad*

Asumiendo que el debate terminológico no se reduce sólo a la descripción operacional de tal o cual fenómeno social, y que por lo tanto la discusión en torno a los conceptos o categorías que empleamos -en este caso alrededor de la discapacidad- resulta pertinente puesto que puede colaborar en la inclusión de nuevas miradas sobre la diversidad y la marginación, es que nos parece importante señalar brevemente por qué consideramos más prudente la expresión *personas en condición de discapacidad* -aunque, como ya hemos justificado, utilizaremos la frase personas con discapacidad-:

- Si no se conoce suficientemente la lucha que se ha dado para establecer un marco internacional que procure la calidad de vida de las personas con alguna diversidad funcional; es decir, si no se tienen referentes claros en torno a la Convención, es casi seguro que la frase *personas con discapacidad* continúa abonando en las atribuciones negativas o peyorativas de esta condición. De "*el discapacitado*" a "*la persona con discapacidad*" hay sin duda un profundo cambio; sin embargo en las conversaciones cotidianas estas nociones continúan guardando profundas analogías y terminan siendo parte de lo mismo.
- Pero no sólo la poca distinción que aún se mantiene entre estas dos frases resulta preocupante. Nos parece que aún con los esfuerzos por complejizar la condición de la discapacidad y restituir al plano de lo social las condiciones de injusticia y discriminación, la expresión *personas con discapacidad* sigue centrando su análisis sólo en quienes resultan ser, en el momento de la consideración, diferentes orgánica o funcionalmente.

Contraria a esta postura resultan sumamente sugerentes los planteamientos de Martha Nussbaum cuando señala que *la condición de discapacidad* no es asunto de unos cuantos, sino que ésta es parte medular de la condición humana; la diferencia es que en algunos sujetos puede expresarse en un estado temporal o pasajero (la convalecencia de una intervención quirúrgica, las consecuencias de un accidente o incluso el estado de gravidez, por ejemplo) y en otros resulta ser una condición permanente. Sin ir más lejos, la autora advierte sobre las demandas de

cuidado y asistencia que se requieren, cada vez más, para las personas mayores que, gracias a los avances de las ciencias médicas pueden mantenerse con vida apoyados de prótesis auditivas y visuales, andaderas, bastones, sillas de ruedas, etc.

Señala esta autora: “Los seres humanos son, en general, discapacitados: mortales, cortos de vista, de piernas débiles, con serios problemas de espalda y cuello, escasos de memoria, etc. Pero cuando la mayoría (o el grupo más poderoso) tiene tales discapacidades la sociedad se adapta para atender a ellas. [...] Por lo tanto, no diseñamos el mundo de modo que sólo los que puedan correr una milla en cuatro minutos lleguen al trabajo. Creamos prótesis -autos, trenes, ómnibus- para que nos ayuden a recorrer una milla en menos de cuatro minutos. [...] El problema de muchos en nuestra sociedad es que sus discapacidades no han sido atendidas, porque sus impedimentos son atípicos y percibidos como “anormales”. No hay ninguna diferencia intrínseca “natural” entre una persona que usa una silla de ruedas para movilizarse a la misma velocidad que una persona que camina o corre, y alguien que recurre a un auto para lograr aquello de lo que son incapaces sus piernas. [...] La diferencia es que los autos son típicos y las sillas de ruedas son atípicas.” (Nussbaum, 2006:350)

De este modo la discapacidad debiera sernos familiar a todos, debiera ser asumida como una condición o situación de la que, de una u otra manera, experimentaremos todos.

Nos parece que, en la medida en que el juicio racional, adulto y masculino - como sinónimo de fuerza y valor- siga dominando, *la condición de discapacidad* será permanentemente atribuida sólo a los que evidente y “naturalmente” son “anormales”. Si logramos que la discapacidad sea entendida como condición, como una condición que no puede ser atribuida exclusivamente a las personas con diversidad física o intelectual clara u objetiva, encontraremos nuevos ecos de lucha en la resistencia a la

discriminación de la infancia, de las mujeres, de los ancianos, los indígenas, etc.²⁴

Por una apuesta a abrir el tema de la discapacidad a la luz de la complejidad social, por una apuesta por la creación de vínculos con otras luchas sociales, por no centrar el análisis sólo en la diversidad física e intelectual y desconociendo con ello otras formas de discriminación, es que nos parece importante privilegiar la expresión *personas en condición de discapacidad*. No obstante y como ya lo hemos anotado, en el trabajo utilizaremos la expresión de la Convención, pero siempre aludiendo, pensando y considerando a la discapacidad en tanto una de las condiciones de la diversidad.

2.1.4 *La discapacidad en tanto institución*

El análisis sobre la discapacidad no agota sus explicaciones en las barreras o mecanismos de exclusión materiales y si se quiere, claramente identificables.²⁵ Siguiendo los planteamientos teóricos de Castoriadis, sería difícil comprender el conjunto de la vida social, simplemente como un sistema funcional o unas disposiciones destinadas a la satisfacción de las necesidades de la sociedad. Esto es, una sociedad no puede ser descrita ni comprendida sólo *en su funcionalidad* misma sino que es necesario poner atención en los puntos de vista, las orientaciones y la red de significaciones que no solamente escapan a la funcionalidad, sino a las que la funcionalidad se encuentra en buena parte sometida. (Castoriadis, 1983: Vol. 1)

²⁴ La advertencia en este punto parece fundamental sobre todo al escuchar la indignación de las personas con discapacidad cuando combaten a quienes los ha infantilizado o los "tratan como niños". ¡Como si ser niño fuera en sí mismo un agravio! En todo caso, nos parece que la crítica tendría que estar más bien dirigida a la arraigada práctica de "tutelarizar" la condición de discapacidad; sobre todo, si tomamos en cuenta la advertencia de Robert Castel (2009) cuando plantea que el ejercicio de tutela tiende constantemente hacia la normalización.

²⁵ Si la frase "claramente identificables" resultara un abuso, podría el lector de este escrito, salir un día de casa y dirigirse a cualquiera de sus destinos con los ojos vendados y advertir las dificultades y los peligros a los que su vida se expone.

Lo anterior puede ser más claro cuando este autor anuncia que para el caso de la especie humana hay representaciones sin ninguna funcionalidad o instrumentalidad.

“Se puede pensar que los animales, en todo caso los animales superiores, tienen cierta representación de su mundo, pero esta representación -y lo que la compone- está regulada funcionalmente, contiene esencialmente aquello que es necesario para la vida del animal y para la continuidad de su especie. Pero en el ser humano, la imaginación está desfuncionalizada. Los humanos pueden aceptar morir por gloria. [...] La gloria es el corolario subjetivo de un valor social imaginario que constituye un polo de actividad de los seres humanos , o al menos de algunos de entre ellos, y que suscita el deseo de alcanzarla” (Castoriadis, 1999:95)

En este sentido, pretendemos abordar el tema de la discapacidad no sólo en la tensión que hace ser a lo funcional y disfuncional en relación con la necesidad, aunque sin duda éste es un ámbito fundamental cuando estamos hablando de la posibilidad o no de contar con lo necesario para la vida humana. Sin embargo, desde un campo de la Psicología Social que toma por objeto la producción de procesos subjetivos, nos parece que el tema de la discapacidad no agota ahí sus reflexiones. Defendemos la idea de que es importante acercarnos a esas dimensiones imaginarias que hacen que la diversidad física o intelectual no sólo sea representada de tal o cual forma, sino que logran definir nuestras acciones y perfilar nuestros afectos.

Desde el planteamiento castoridiano, la sociedad es instituida, es autoinstitución y no el resultado de las leyes de la naturaleza, la ciencia o dios. Esta institución de la sociedad está animada y toma forma, a partir de las significaciones sociales imaginarias. “Estas significaciones [...] son sociales porque las comparten todos los miembros de la colectividad, son también imaginarias, porque no se pueden reducir ni se pueden deducir de referentes “reales” o “racionales” (la “realidad” y la “racionalidad” son productos, instituidos de modo diferente en cada época), y por último, son significaciones , esto es, no exactamente “ideas” o “representaciones” sino el cemento de la vida social que mantiene unidas las ideas, las representaciones, los actos.” (Curtis, 2002: 54)

Es así entonces cómo -a través de las instituciones y las significaciones imaginarias que las soportan- la sociedad se instituye así misma como sociedad, como un

“algo” que le permite otorgarse un sentido y un proyecto.²⁶ A modo de ejemplo y porque resultan sumamente pertinentes, puede destacarse un par de significaciones imaginarias que en la actualidad definen buena parte de las relaciones que establecemos entre los sujetos: el progreso y el desarrollo racional. A decir de David A. Curtis, éstas no sólo son ideas que nos hemos inventado y que algunos toman más en serio que otros, sino que son significaciones o el cemento de un conjunto de sentidos que orientan y abarcan la vida de la sociedad.

El progreso y la racionalidad no tienen una existencia “real” como tal, no se pueden medir o tocar; están, por el contrario, dadas por la creación es decir, por la imaginación social. Progreso, éxito, eficacia, desarrollo, dominio racional, etc., son significaciones sociales imaginarias que caracterizan la constitución de las sociedades modernas. Son potentes significaciones, que sin duda, hoy sirven de marco de referencia para otorgar un sentido a la diversidad física e intelectual o discapacidad.

Sólo para subrayar el peso que este contexto tiene, es importante decir que cuando hablamos de sociedades modernas hacemos referencia fundamentalmente a aquellas sociedades en las que se instaura el dominio racional sobre la naturaleza y la sociedad, convirtiendo así al hombre racional en un individuo irremplazable en el conocimiento y control de las leyes de la naturaleza.

Como apunta Villoro (1992) esto no siempre ha sido así, el pensamiento antiguo estaba caracterizado bajo la figura de un orden finito en el que cada una de las cosas ocupaba su sitio natural y el orden divino daba a cada quien su lugar. Centro y periferia parecían ser en este momento fuertes significaciones sociales que definían el lugar del mundo y del hombre en él; la tierra, como creación de dios ocupando el lugar del centro en el universo y la sociedad humana organizada de tal modo que cada uno corresponde a su lugar, en el centro el rey y el emperador como enviado de dios y en la periferia los siervos. “Igual que el mundo celeste,

²⁶ En “*Institución primera de la sociedad e instituciones segundas*” Castoriadis distingue la institución de la sociedad –como institución primera- de las instituciones particulares –o instituciones segundas- que hacen ser a esa sociedad lo que es. La familia o el matrimonio, pero también la moda, la salud, la propiedad, la educación, el ahorro, la ciencia, *lo discapacidad*, etc., son instituciones particulares que hoy por hoy hacen ser a nuestra sociedad.

igual que el mundo geográfico, la sociedad se ordena respecto de un centro político y uno espiritual: la doble potestad de la corona y de la tiara” (Villoro, 1992:16)

Igual que el espacio, el tiempo estaba significado de modo preciso; el comienzo: el momento en que dios creó la primera pareja y con ella la vida en el mundo; y un fin: el día que el hijo de dios regrese a la tierra para salvar a la humanidad. Todo, tiempo y espacio perfectamente determinado.

Con el Renacimiento, presenciamos la ruptura de ese mundo ordenado según un centro y una periferia, y un inicio y un fin preciso. El mundo cambia de figura, el espacio se extiende al infinito y la tierra no es más la médula del universo; la historia, en tanto significación, se constituye además como el proyecto de la naciente sociedad. Si hasta este momento el imaginario social había otorgado a la naturaleza leyes inmutables que no se podían doblegar, de tal modo que cada cosa tenía ya un destino definido por necesidad, la historia significó entonces el viático y la posibilidad, para el hombre, de transformar su contexto.

De este modo, el sentido de la historia se constituyó a partir de la función del hombre en el mundo. “Lo que interesa conocer no es ya el lugar natural que corresponde a cada cuerpo, sino las relaciones que tiene con otros, las funciones en que se encuentra el movimiento de un cuerpo respecto a los movimientos de los otros. Y hemos dado, me parece, con la palabra clave: función. Si en la Edad Media una noción central era el lugar, el sitio natural de cada cosa y de cada persona, en la nueva imagen del mundo, una palabra importante empieza a ser la función, las relaciones que rigen entre las cosas y entre los hombres” (Villoro, 1992:19).

Aparece aquí entonces un hombre que para darse sentido a sí mismo apela directamente a la idea de la acción y de su función en el orden social. No es aquel que está determinado por el destino, sino que se sabe capaz de construir su destino mediante el esfuerzo personal. En palabras de este autor, el hombre no es parte del todo, el hombre es un todo, un todo que puede elegir, a diferencia de las demás cosas que no pueden ser más que aquello que ya son. “El pensamiento moderno se inicia cuando el hombre deja de verse desde la totalidad del ente que lo abarca, para ver la totalidad del ente desde el hombre” (Villoro,1992:86)

Pero la práctica transformadora del hombre no es cualquier práctica, es aquella que coloca al conocimiento del mundo, al estudio de la naturaleza y la reflexión sobre el hombre mismo, en el centro de sus preocupaciones; de este modo el conocimiento racional sobre orden natural es condición esencial para dominar a este último. De este modo, el pensamiento y el conocimiento, sin duda dan cuenta de un proceso de emancipación pero también de dominio sobre el mundo y las relaciones sociales que en él se establecen; por otro lado, no es aventurado decir que la ciencia encuentra aquí sus orígenes en tanto institución.

El proyecto del pensamiento moderno, dice Villoro, es transformar todas las cosas en razón, para comprenderlas y dominarlas. La modernidad instauration entonces, el imperio de una racionalidad instrumental, una racionalidad que consiste en determinar y calcular los medios más eficaces para lograr un fin determinado.

De este modo el desarrollo y el progreso como significaciones imaginarias sociales, están basadas en el principio de que no hay límites para la razón.

“El predominio de la racionalidad instrumental, característico del pensamiento moderno, sirvió al dominio de la naturaleza [y] operó también el control de las fuerzas sociales. La racionalización de las relaciones sociales es la característica más importante del paso de las sociedades tradicionales a las modernas. Mientras que las sociedades antiguas se orientaban por creencias y valoraciones indiscutidas, legadas por la tradición, la sociedad moderna se rige por un cálculo racional que determina cuáles son los procedimientos eficaces para lograr metas libremente proyectadas y subordina el comportamiento social a su realización.” (Villoro, 1992:96)

A partir entonces de que el progreso y la racionalidad, en tanto significaciones, constituyen una parte vertebral de nuestra sociedad, pensamos que por ello ha sido necesario “hacer algo” con todo aquello que no corresponde a esta lógica instituida del deber ser -racional y funcional- del cuerpo, del pensamiento y los afectos.

Es así que podemos observar uno de los lugares en donde la diversidad física, emocional e intelectual parece ofrecer pocas expectativas al funcionamiento “racional” de la sociedad; encontramos aquí entonces un *hacer* de la colectividad: la institución de la discapacidad, que sólo se comprende como respuesta a las regulaciones que la sociedad moderna se ha dado a sí implícitamente.

Así las cosas, podemos plantear a la discapacidad no sólo como la consecuencia de una diversidad física o intelectual, sino como una institución que ha existido socialmente sancionada a partir de un sistema de símbolos y significados que hacen que la diversidad física o intelectual esté vinculada al poco o nulo valor. La institución de la discapacidad aparece entonces como un conjunto de aspectos que tienen que ver con:

- El lenguaje: Éste es el viático de los sentidos y las significaciones que atribuimos a lo que nos rodea; existe -como dice Castoriadis- “[...] una profunda dependencia de lo que pienso y lo que digo con respecto al lenguaje [...]”. Por ello, como hemos dicho antes, el análisis de la terminología no debe despreciarse; el uso frecuente de expresiones tales como: personita, minusválido, inválido, incapacitado, discapacitado, etc., justo dan cuenta de la forma en cómo son *pensadas* las personas con diversidad física o intelectual.
- Las herramientas: Los instrumentos que una sociedad se da a sí misma para hacer frente a las cosas no tienen sólo una dimensión funcional, sino que están, digámoslo así, cargados de sentido. El campo de la discapacidad cuenta desde hace varias décadas con clasificaciones de los organismos internacionales, por ejemplo de la Organización Mundial de la Salud que, pese a sus mejores intentos, en los últimos años continuaba asociando la discapacidad a la enfermedad y por lo tanto buscando en la medicalización la cura o la posibilidad de la normalidad. En este sentido, los protocolos, las convenciones, las clasificaciones o los convenios, no sólo deben entenderse como herramientas de acción, sino que indudablemente participan en la construcción de ciertas formas de mirar y de pensar.
- Las maneras de hacer: La institución de la sociedad y con ella las instituciones específicas que hacen ser a esta sociedad, no sólo ofrecen una forma de mirar o interpretar al mundo - “[...] nuestro mundo no es el mundo de la antigua Grecia, y en los árboles que vemos tras estas ventanas no mora ninfa alguna, son simplemente madera [...]”-, sino que además la institución

de la sociedad designa los fines de nuestras acciones y define lo que debe y no debe sentirse.

Hace no mucho tiempo comentaba una colega que para llevar a cabo simulacros en la escuela en la que laboraba, la directora giró la orden de que los alumnos ciegos salieran al final, de lo contrario retrasaban el tiempo de salida de los demás. Dado que los vínculos entre una y otra institución en un orden determinado son innegables, en éste, como en muchos otros casos, la institución de la eficacia y el éxito definen, sin duda alguna, las formas de significar y tratar a la diversidad física o intelectual.

- Las normas: La sanción formal de los modos de actuar, es decir, los ordenamientos jurídicos, debe lograr coherencia con el conjunto de significaciones sociales imaginarias en torno de la discapacidad. Si desde el imaginario social las personas con discapacidad no están validadas para determinadas acciones, si necesitan de tutela porque no pueden responsabilizarse de sus actos -y por el contrario están permanentemente expuestas a cierto grado de peligrosidad- entonces puede comprenderse cómo, por ejemplo, las políticas bancarias dejen fuera de su oferta de servicios a las personas con discapacidad e incluso, tal y como comentaba Carmina Hernández, los mecanismos jurídicos de la herencia no contemplan como beneficiarios directos a las personas en esta condición.

A partir de lo anterior podemos decir que la institución de la discapacidad define entonces buena parte de nuestros modos de actuar, de pensar y de sentir. Hablamos de institución de la discapacidad, ahí en donde ésta orienta las relaciones entre los sujetos al ofrecer un sistema de interpretación del mundo. En este sentido, la institución de la discapacidad no sólo hace referencia al modo en cómo se ha *instituido* la exclusión de las personas con discapacidad, sino también a la posibilidad de que ésta, la condición de discapacidad, sea repensada y sometida a revisión. El apartado que sigue pretende echar luz sobre este proceso.²⁷

²⁷ En el capítulo 4 nos dedicamos a desarrollar algunas ideas sobre el concepto de institución.

2.2 Formas de intervención en torno a la discapacidad

Minusválidos, deficientes, anormales, degenerados, inválidos, retrasados, discapacitados, etc., son algunas de las fórmulas que se han empleado para adjetivar a las personas con discapacidad. Con Goffman (2006) hemos aprendido que el modo en que nombramos o nos referimos a los seres u objetos se encuentra fuertemente vinculado con el orden de significaciones que imperan en una época y en una sociedad determinada. Por esta razón nos parece importante acercarnos, al menos un poco, a las formas históricas más representativas de significar la discapacidad.

En la literatura sobre el tema de la discapacidad se ha documentado la presencia de cuatro modelos de tratamiento sobre ésta. Para Agustina Palacios (2008) y Javier Romañach (2009), pueden considerarse:

- 1) El *modelo de prescindencia* que da cuenta de cómo algunas prácticas sociales están sostenidas bajo el principio de que algunas vidas humanas podrían ser consideradas indignas de ser vividas.
- 2) El *modelo médico* o rehabilitador daría un giro de tuerca a esta visión para poner a disposición de la ciencia la gestión y reparación de aquello en lo que “la naturaleza falló”.
- 3) Más recientemente aparece en la escena el *modelo social* que, tomando distancia de sus antecesores incorpora la perspectiva de los derechos humanos y la participación de la sociedad civil, y
- 4) En un interesante ensayo por continuar profundizando en las complejidades de la discapacidad, en los últimos años las organizaciones de personas con discapacidad se han pronunciado por posicionar el llamado *modelo de la diversidad* o *modelo de la diversidad funcional*.

En las páginas siguientes tomaremos como referente la propuesta planteada por Agustina Palacios y Javier Romañach alrededor de estos modelos de tratamiento. No obstante, nos parece importante hacer un par de precisiones:

a) En este trabajo me ha parecido mucho más pertinente referirnos a la noción “formas de intervención” que “modelos de tratamiento”. A mi juicio, la idea de modelo de tratamiento corre un par de riesgos: a) privilegiar el análisis de las acciones *manifiestas* que se han llevado a cabo sobre la discapacidad, y b) concentrar la reflexión exclusivamente en el campo de la discapacidad, sin considerar suficientemente los contextos. De acuerdo con nuestra lectura, ni Romañach ni Palacios pretenden acotarse a estos planos; sin embargo, desde el campo de una Psicología Social preocupada por los procesos colectivos, intentaremos comprender algunas de las condiciones y procesos institucionales que, estando soportados por un determinado orden subjetivo, fueron dando forma a la institución de la discapacidad y su relación con el tema de la maternidad.

De este modo, la noción de intervención -que es, en principio, también una acción- me permitirá destacar las formas de significación y sentido que se han construido alrededor de la diversidad física, intelectual y emocional.

b) Para lograr una mayor correspondencia con el contexto nacional, es necesario hacer un ajuste mínimo a la propuesta de Romañach y Palacios para destacar cuatro momentos fuertemente analizadores en torno al tema de la discapacidad:

- Explicación y acción religiosa
- ¿Marginación y/o contención?
- Eugenesia e higienismo: formas en que se va instituyendo la discapacidad
- La institución asistencial y las *posibilidades* de la alteridad

2.2.1 *Explicación y acción religiosa*

Para comprender esta forma de intervención en torno a la discapacidad, es importante considerar la fuerte presencia que en algunos momentos ha tenido la idea de que el orden divino logra explicar e interceder por la diversidad física e

intelectual. Como he señalado páginas arriba, esta forma de entender la discapacidad y cualquier otra expresión en el orden de lo social corresponde en mucho a los heterónomos esquemas de pensamiento del llamado Viejo Mundo en el que los sujetos atribuyen al poder divino de dios su propio destino.

Desde este marco de referencia, encontramos que la discapacidad o diversidad física e intelectual adquiere su sentido dentro de las coordenadas del castigo, el pecado, el milagro o el enojo de los dioses. Así, la ceguera, la deficiencia de las extremidades inferiores, el labio o paladar hendidos, las alteraciones cognitivas o emocionales, la sordera y su derivación en las expresiones del lenguaje, etc., encontrarán, no sólo su explicación, en la voluntad de dios, sino que las respuestas sociales tendrán también estos parámetros de acción.

Sobre este modo de significar a los niños, hombres y mujeres con cuerpos u órganos que funcionan de manera diferente a la habitual, debo advertir dos cuestiones:

- Pese a que hemos hecho referencia al Viejo Mundo, es difícil decir que en él se agota esta forma de pensar. Posiblemente con menos intensidad pero todavía con suficiente fuerza interpretaciones de esta naturaleza se han mantenido vigentes: en el pasaje bíblico de Marcos 8:22-26, 10: 46-52, tantas veces recordado aún en la actualidad y con enorme potencia orientadora, se narra: "Jesús les contestó: 'Vayan y díganle a Juan lo que están viendo y oyendo. Cuéntenle que los ciegos ven, los cojos andan, los leprosos quedan limpios de su enfermedad, los sordos oyen, los muertos vuelven a la vida y a los pobres se les anuncia el mensaje de salvación. ¡Y dichoso aquél que no pierde su confianza en mí!'"
- Es importante decir que el discurso religioso no ha sido homogéneo. Es decir, se han encontrado razones tanto en la condena o advertencia de los dioses por un pecado cometido, así como en la idea de haber sido elegido por la enorme bondad de Jesús, o bien en la creencia supersticiosa de que el diablo gobierna el cuerpo. Aún así, debemos reconocer que en todos estos

discursos el sentido de la discapacidad encuentra un lugar de explicación en territorios sagrados.

En los antecedentes concretos de México, y bajo la dificultad de desplazar categorías modernas y occidentales a las sociedades indígenas, pueden rastrearse algunos datos sobre este carácter divino atribuido a la diversidad corporal. En *La vida cotidiana de los mayas durante el periodo clásico* Erik Velásquez García menciona que:

“Toda corte tenía sus enanos y jorobados que divertían al señor con sus muecas, contorsiones y bufonadas; además les escanciaban la bebida, les servían los alimentos, recibían los regalos de los invitados, probaban la comida para asegurarse de que no estuviera envenenada, llevaban mensajes y eran consejeros de las mujeres. [...] Éstas eran las actividades menos importantes de los enanos, ya que debido a su anormalidad física eran considerados semidivinos o seres intermedios entre dioses y hombres. Por tal motivo solían asistir a los gobernantes en ciertos ritos de final de período y los ayudaban sosteniendo espejos, los cuales, probablemente, no eran empleados como auxiliares en el arreglo personal sino como instrumentos de adivinación y magia.” (Vázquez, 2009:116)

Sin contar por el momento con suficientes datos sobre las formas específicas de significar la discapacidad, podríamos aventurarnos a plantear que al tener los pueblos mesoamericanos una relación particularmente interesante con el cuerpo, el tema de la diversidad física e intelectual se vuelve extremadamente complejo. El hecho de que hoy en día se conozcan figuras de cerámica que dan cuenta de personas con doble rostro, enanismos y otras alteraciones en las extremidades o el tronco, parecen dar cuenta no sólo del hecho obvio de que existieron personas con estas características, sino de que fueron miradas o representadas en su momento. La antropología médica, específicamente la paleopatología, ha documentado la presencia de varias *anormalidades* corporales y al mismo tiempo ha destacado también el importante papel social del artista que se dedicaba a representar esta condición; sin embargo, pocos datos tenemos sobre el sentido que en la vida cotidiana tenían estas personas.

Una importante vertiente de reflexión en torno de la diversidad física dentro la cosmovisión indígena prehispánica, seguramente puede rastrearse en los estudios

sobre la relación entre el orden de lo sagrado, los usos del cuerpo y el papel de los gobernantes, los guerreros o miembros de la nobleza. Sabemos, por ejemplo que entre los mayas y los nahuas las deformidades óseas y las mutilaciones eran comunes; lo mismo puede observarse en los restos teotihuacanos que dan cuenta de las deformaciones en la frente y en la nuca.

Así mismo, los estudios sobre la experiencia chamánica podrían ofrecer algunos ejes de comprensión sobre los modos en que en el México prehispánico se significaba a la diversidad mental o intelectual. “Se tiene noticia de otro tipo de alucinógenos, como hongos secos y pulverizados, bifotenina, ciertas sustancias obtenidas de la concha *Spondylus* y de diversidad de flores. No obstante los chamanes y sacerdotes mayas podían prescindir de ellas, pues por medio del ayuno prolongado combinado con la abstinencia sexual, danzas con música monocorde y autosacrificio podían llegar a estados de trance semejantes a los que se alcanzaba por medios psicotrópicos. (Velázquez, 2009: 111) ²⁸

Sin duda, la relación que las poblaciones mesoamericanas por ejemplo, establecieron con el cuerpo, sus consideraciones estéticas o los modelos ideales que pretendían intentar alcanzar -a través de las deformaciones-, seguramente puede trazar una ruta de indagación sobre el lugar o las formas de significar a las personas con diversidad física e intelectual.

2.2.2 ¿Marginación y/o contención?

Para Agustina Palacios y Javier Romañach encontramos paralelamente al sentido religioso la tendencia a las prácticas eugenésicas. Estos dos aspectos

²⁸ Aunque en algún momento de la historia privilegiaron estas explicaciones “sobrenaturales” habría que insistir en que ésta no es una mirada que pueda ser atribuida exclusivamente al pasado. Si bien, en la actualidad las interpretaciones sobre la diversidad física o intelectual encuentran lugar en los parámetros médico-científicos, debemos de reconocer que el campo religioso sigue otorgando, aún, un marco de referencia para buena parte de la población. Como señalaremos en los capítulos posteriores, para muchas familias o comunidades la discapacidad es consecuencia de experiencias como “el mal de ojo”, el castigo venido por “las habladas” o el resultado de la presencia de un eclipse, de sal o tierra encontrada en la puerta de la vivienda, etc.

caracterizarán, para los autores, el modelo de prescindencia fundado en un precepto básico: el convencimiento social de que algunas personas no tienen nada que ofrecer a la comunidad y por lo tanto se puede prescindir de ellos.

La historia de occidente documenta, desde su inicio, una política de selectividad de la vida o reproducción humana; de este modo, se llevaron a cabo prácticas eugenésicas a niñas y niños que nacían con alguna deformidad física.

“En *Esparta*, la decisión de permitir vivir al recién nacido se encontraba reservada a los miembros más ancianos de la tribu a la que pertenecía el padre. El niño que pareciera *débil o deforme* podía ser abandonado en las cercanías del Monte Taigeto. Más allá de los motivos religiosos, la práctica del infanticidio se consideraba esencial para controlar la naturaleza de la población espartana, para promover el ideal de la raza pura y poder cumplir con los objetivos militares. El recién nacido entonces era expuesto ante un consejo de ciudadanos inspectores, y si se demostrasen o sospechasen signos de *deformidad, taras o debilidad* debía ser despeñado desde el Monte Taigeto.

En *Atenas*, el infanticidio también se reservaba para los *débiles y deformes*. Pero aún entonces era diferente del que practicaban los espartanos. Se recurría al método de la exposición del recién nacido en una vasija de barro o en otro recipiente lejos de su casa, a menudo en lugares inhóspitos, fuera de la ciudad, donde podía morir de hambre o ser despedazado por las fieras, a no ser que alguien los recogiera. A través de los años, el grado y la naturaleza de esta práctica fueron variando considerablemente. A medida que fue aumentando la afluencia de población, el infanticidio comenzó a ser más frecuente. Inmediatamente después del nacimiento, era preciso tomar una decisión. Si el pequeño no había sido aniquilado antes de cumplir 10 días de edad, recibía el nombre de su padre; garantía de supervivencia y de cierta protección.” (Palacios, 2008:43)

En el México prehispánico parecen encontrarse pocas referencias sobre prácticas eugenésicas relacionadas con la diversidad física o intelectual. Hemos anotado líneas más arriba el atributo semidivino que en la cultura maya tenían los jorobados o los enanos. En las prácticas de sacrificio parecen destacar prisioneros de guerra, mujeres o niños, pero poco nos dicen si éstos hechos estaban relacionados con alguna deformación física o estado mental determinado; por otro

lado, esto logra menos precisión cuando los estudiosos señalan que la modalidad del sacrificio por decapitación o la amputación de las manos eran una constante.²⁹ Sin embargo y tratando de construir algunas interrogantes sobre las formas en que las poblaciones indígenas se representaban lo que ahora conocemos como discapacidad y dado que este tema no es el foco de nuestro trabajo en este momento, dejamos por lo pronto anotados tres de aspectos que parecen importantes:

- a) De acuerdo con Pablo Escalante Gonzalbo (2009), el cuerpo en el mundo nahua del posclásico ocupaba un lugar muy importante, significaba una “gran herramienta” en los quehaceres domésticos y en el trabajo fuera del hogar; el empuje de los brazos, la fortaleza de la cabeza como punto de apoyo para el *mecapal*, y la vitalidad de las piernas, dan cuenta sin duda alguna de la importancia de la fuerza corporal y su gran significado en la cotidianidad. Bajo este contexto podríamos preguntarnos ¿Cuál es el lugar de la deficiencia física? ¿Las personas con alguna diversidad física o intelectual significarían sólo un gasto para la comunidad? ¿Sería la eugenesia una salida? ¿Hasta dónde, el valor de la reciprocidad permitiría la convivencia con los llamados anormales? ¿Qué diferencias podríamos encontrar en los modos de representar a la mujer o al hombre con discapacidad? Bien, son estas algunas de las preguntas que tendrían que ser trabajadas a la luz de la complejidad de la vida cotidiana prehispánica.

- b) Otro de los aspectos que probablemente arroje luz sobre la presencia de personas con discapacidad, es la reiterada presencia -en los estudios históricos- de los llamados marginados o marginales. Pablo Escalante

²⁹ Por los textos de Juan María Rodríguez, fundador de la teratología mexicana, sabemos que en las prácticas de las sociedades prehispánicas cuando moría el rey también se daba muerte a “los esclavos, enanos, corcovados, monstruos, albinos y farsantes del rey”. Aún así, hasta el momento éstos no parece ser datos suficientes para suponer una política que previera la muerte de quienes al nacer fueran “defectuosos”. [...] “A la muerte del soberano se les sacrificaba en la pira misma donde las llamas consumían el real cadáver, cuyo fuego se alimentaba son rajas de ‘ocotl’ y cortezas de encina requeridas para esos casos” Juan María Rodríguez, “Unas cuantas palabras sobre melanismo y albinismo en la especie humana”, pp. 309-310” (Citado por Gorvach, 2008:164)

destaca cuando menos cuatro condiciones de marginalidad: los adolescentes que se dedicaban a vagar, los individuos expulsados o despojados de su tierra por haber cometido algún agravio, aquellos que habrían cometido algún delito y huyen de la justicia, y "Acaso la más triste estampa de marginalidad la proporcionan las imágenes de los borrachos que han llegado hasta nosotros. Se habla de cómo van perdiendo su casa y familia al quedar sumergidos en la embriaguez, y se describe el lamentable modo de vida que les espera en las calles. Dormirán a la intemperie, tendrán su manto lleno de excremento y suciedad; al despertar estarán sucios, desmelenados, andrajosos, arrugados de la cara por haber dormido arrimados en cualquier parte. Se dice que van desvariando, diciendo cosas sin sentido, tropezando por las calles sin rumbo" (Escalante, 2004: 221)

Si bien no queda claro el hecho de que estas personas tuvieran como característica alguna diversidad física o intelectual, es probable -tal y como lo es en la actualidad- que algunos vasos comunicantes con la vagancia, la prostitución, el alcoholismo fueran posibles. El tema de la marginación a la luz de las prácticas de reciprocidad -como el tequio, las mayordomías y otras formas de cooperación social y modos solidarios de convivencia, que hasta la fecha pueden ser observadas en comunidades indígenas y rurales de nuestro país- genera, nos parece, profundas interrogantes. La primera de ellas es saber si la reciprocidad en poblaciones no occidentales incluye siempre el componente utilitario, es decir, para el caso del México prehispánico ¿podríamos decir que las personas con discapacidad no tenían nada que aportar a la comunidad? ¿la opción por lo semidivino y/o lo sagrado sería para todos una posible salida? ¿algunas personas, o mejor dicho, algunas diversidades funcionales lograrían colocarse en este plano sagrado y el resto sería marginado o truncado en su desarrollo?

- c) Pienso que también podrían rastrearse algunos datos en torno a las consecuencias de las batallas que la población indígena entabló frente a los conquistadores; es probable que ahí encontremos una línea para estudiar las formas de significar el deterioro de la salud, las enfermedades y las

diversidades funcionales. Málaga y Pulido (2004) plantean cómo “Algunos morían tanto de las heridas como del trabajo pesado, y otros quedaban mancos y cojos a causa de ellas”. Lo que podríamos preguntarnos aquí es si existió un modo diferenciado de significar y tratar a las personas que nacían con alguna diversidad física de aquellas que adquirirían alguna discapacidad después del nacimiento, y sobre todo, si ésta correspondía a una labor como la defensa de la comunidad.³⁰

Dejo hasta aquí algunas de las notas sobre la presencia de personas con discapacidad en el México prehispánico. A diferencia de Romañach y Palacios no hemos convenido en destacar la institución de la eugenesia para este periodo; en todo caso, algunos datos nos invitan a pensar en un par de posibilidades: la resolución a través de la marginación y/o la posibilidad de contención comunitaria de lo “anormal” que todavía en la actualidad puede observarse en las comunidades rurales e indígenas de nuestro país.

³⁰ El periodo de la conquista ofrece, sin duda, un interesante campo de estudio en materia de diversidad física e intelectual; especialmente resulta atractiva la lectura que los conquistadores (que ya de por sí atribuían a los indios un carácter pueril e irracional y además faltos de gracia divina) hicieron de esta condición al relevar los rasgos somáticos y somatizar sus prácticas. De acuerdo con Armando Bartra “En el nuevo Mundo se desempeñaban cronistas que tratan de dar constancia de hechos como Bernal Díaz del Castillo, que en su *Historia verdadera de la conquista de la Nueva España* registra la existencia de “indios corcovados y muy feos, porque eran chicos de cuerpo y quebrados de por medio”; y aunque de segunda mano, también Fernando López de Gómara, en *Historia general de las Indias*, deja constancia de exotismos trasatlánticos: “Hay hombres, mujeres y niños blancos de nacimiento por todo su cuerpo y pelo [...] También enanos corcovados, contrahechos y monstruos en gran cantidad [...] que los tenían por pasatiempo.” (Bartra, 2008:8)

Estas descripciones no debieran dejar de considerar la hipótesis de Roger Bartra acerca de las preocupaciones de los conquistadores por la naturaleza humana y específicamente sobre el cuerpo que ocupa un lugar central en las formas de representación que se construyeron sobre “el otro”. Para este autor, “El hombre llamado civilizado no ha dado un solo paso sin ir acompañado de su sombra, el salvaje. Es un hecho ampliamente reconocido que la identidad del civilizado ha estado siempre flanqueada por la imagen del Otro; pero se ha creído que la imaginería del Otro como ser salvaje y bárbaro -contrapuesto al hombre occidental- ha sido un reflejo -más o menos distorsionado- de las poblaciones no occidentales, una expresión eurocentrista de la expansión colonial que elaboraba una versión exótica y racista de los hombres que encontraban y sometían los conquistadores y colonizadores. Yo pretendo, por el contrario demostrar que la cultura europea generó una idea de hombre salvaje mucho antes de la gran expansión colonial, idea modelada en forma independiente del contacto con grupos humanos extraños de otros continentes.” (Bartra, 13: 1998)

En el próximo apartado centraré la reflexión en el periodo pre y pos revolucionario. Me parece que es en esta parte de la historia de México en donde explícitamente la diversidad física, intelectual y emocional se convierte en un objeto a discutir; bajo la mirada e intervención del Estado y sus soportes (la institución médica y pedagógica), la *anormalidad* se convirtió en un objeto a ser intervenido.

2.2.3. *Eugenesia e higienismo: formas en que se va instituyendo la discapacidad*

A diferencia del relato que hemos hecho en las páginas anteriores, la condición de discapacidad durante el porfiriato y el México posrevolucionario fue explícitamente advertida. Sin duda, no es este un acontecimiento a celebrarse puesto que los registros históricos hablan, efectivamente de un proceso de visibilización de lo *anormal*, pero siempre con el objetivo de controlar, transformar, cambiar, corregir o sanar.

Tal y como sucedió en otros países, en México las personas con discapacidad se fueron convirtiendo en objeto del saber médico científico que hacia finales del siglo XIX presentaba ya su periodo de mayor expansión; desde este momento parece que la diversidad física e intelectual o emocional selló científicamente su vínculo con la idea de enfermedad. Por supuesto que la condición de discapacidad no era el único actor en esta escena; si atendemos a lo que podría llamarse las coordenadas del imaginario positivista de esta época, nos encontramos con que el cuerpo indígena, las formas de vida de poblaciones como los chinos o los judíos, el empeño por la limpieza de la ciudad y los proyectos para moralizar a la sociedad, se presentaban como el espejo donde el ideal de sujeto moderno se contempla: razón y orden contra irracionalidad y caos. De este modo el proyecto modernizador de la nación partió de “distinguir a un hombre de un salvaje, a un ciudadano de un animal, a un indio de un moderno.”³¹

³¹ Debemos considerar que en la época porfiriana y posrevolucionaria no sólo hizo presencia el discurso positivista que atribuía a la población indígena, la degeneración de la sociedad. De acuerdo con Alexandra Stern, algunos científicos rechazaron esta teoría y adjudicaron al mestizo el proyecto para lograr homogeneizar y purificar la raza; aún así, en su análisis de Gamio y Vasconcelos, dice la autora,

Para continuar con el desarrollo de algunas de las ideas vinculadas con la discapacidad en este periodo, es importante decir que la diversidad física e intelectual es, de algún modo, objeto de una doble visibilización: del saber médico-clínico y legal-, como ya hemos dicho, pero también del saber pedagógico. En este sentido la discapacidad no sólo sella su vínculo con la enfermedad, sino también con el orden de lo moral. En la época después de la independencia se puede rastrear en los documentos un aparataje conceptual en el que las nociones de anormales o retardados, suciedad, pobreza, hacinamiento, enfermedad y contagio van a confluir en el campo médico y también con gran relevancia en el pedagógico, construyendo así un orden subjetivo en el que la misión por ordenar, controlar y neutralizar la diferencia ocupa un lugar central en las formas en que se va instituyendo la sociedad mexicana contemporánea.

Es importante detenernos en las páginas siguientes en el tratamiento social que se observa en esta época a partir de la eugenesia y el higienismo, como dos prácticas que orientan no sólo la intervención -básicamente estatal- sobre la población en condición de discapacidad, sino sobre el interesante campo que ofrecen para elucidar las formas en que se fue construyendo la institución de la maternidad.

Antes de continuar no podemos dejar de mencionar que este apartado toma forma -básicamente- a partir de los trabajos que los historiadores han hecho sobre el campo de aquellas prácticas que fueron conformando a la nación mexicana. De acuerdo con Donzelot (1990) estamos hablando de lo Michel Foucault llama la bio-política: “esa proliferación de las tecnologías políticas que van a actuar sobre el cuerpo, la salud, las formas de alimentarse y de alojarse, las condiciones de vida [y] sobre todo el espacio cotidiano [...]”. Estamos hablando de cómo la intervención de

“Alan Knight arguye que ‘el indigenismo tendía a reproducir muchas de las presupuestos racistas del occidentalismo precedente que formalmente desafiaban. Lo hizo porque aún ahí donde reaccionaba en contra del racismo porfiriano, siguió operando dentro del paradigma racista” (Stern, 2000: 62) Es probable entonces que en este proyecto de construir una nación vigorosa, productiva y homogénea (ya sea a través del indigenismo o de su explícita negación) la diversidad funcional, física e intelectual no sólo estuviera confinada al orden del desprecio, sino a los intentos de su curación, corrección o conversión.

estado se desplaza de la acción y tratamiento individual hacia el terreno de la prevención social.

Hay que decir que estos textos no toman como centro de sus reflexiones la condición de discapacidad como tal, sino que en un intento por encontrar un lugar de comprensión hemos tratado de pensar la diversidad física e intelectual a la luz de estas contribuciones. Y, sin temor a equivocarnos, nos animamos a plantear que la condición de discapacidad ofreció para los especialistas eugénicos e higienistas un fértil campo de teorización e intervención.

- La eugenesia como negación de la diversidad

Cuando Agustina Palacios se refiere a las prácticas eugenésicas a las que fueron sometidos muchos recién nacidos, sobre todo en sociedades como la Antigua Grecia y la cultura romana, dando así lugar a un notable infanticidio, la autora vincula a las creencias religiosas de estas poblaciones esta forma de tratamiento a la diversidad funcional. Sin embargo, para el caso de la sociedad mexicana, vamos a encontrar que la práctica eugénica pareció tener su mayor auge con el ascenso del pensamiento científico racional. De este modo, aunque la eugenesia en México no parece dar cuenta de los escandalosos homicidios y abandonos infantiles de niños con deformidades corporales registrados en las nacientes culturas occidentales europeas; sí habla de una cuidadosa intervención de la institución estatal y científica sobre la población durante los siglos XIX y XX.³²

El lenguaje posrevolucionario de la reconstrucción de la nación operó, sin duda, desde dos componentes imaginarios: la homogeneización racial y la regeneración física y moral de su población; y en ambos casos las interpretaciones sobre la herencia degenerativa tuvieron un lugar central. De acuerdo con Beatriz Urías Horcasitas (2004), “el Estado debía poner en marcha una política de gestión selectiva de la reproducción que favoreciera la formación de una nueva sociedad

³² Por lo demás, la eugenesia merece ser analizada sobre todo si tomamos en cuenta que este modo de tratar y de significar a la diversidad continúa teniendo vigencia. Bajo el principio eugénico de que las vidas que favorecen la degeneración humana no merecen la pena ser vividas, se puede comprender el hecho de que en un simulacro escolar, los alumnos ciegos sean dejados al final.

integrada por individuos exentos de vicios y enfermedades.” Y para este propósito el proyecto eugénico, aplicando medidas preventivas y profilácticas, planteó mejorar la calidad genética de la población.

Un desplazamiento innegable parece observarse en este periodo: Del principio de prescindencia -señalado por Palacios y Romañach- que parte de la *innecesidad* de las personas “anormales”, enfermas o en situación de discapacidad, pasamos a la premisa de la *peligrosidad* que estos individuos pueden representar para la sociedad. Es decir, para el caso de México, buena parte de los soportes de la eugenesia están dados bajo la idea de que la sociedad tiene derecho a protegerse de individuos peligrosos e inclinados a atentar contra ella. En este sentido, la intervención sobre la condición de discapacidad pasa menos por la significación social imaginaria del castigo (jurídico o hasta divino) que por la intervención preventiva o profiláctica.

La eugenesia en México se relaciona entonces menos con la idea de necesidad o *innecesidad* de una persona que con la idea de *peligrosidad*. “

Podía ser que la pertenencia al orden general de la naturaleza garantizara su derecho natural a la vida, pero una marca indeleble lo colocaba del lado de aquello que la sociedad debía excluir. El ser anómalo, consideraba Rodríguez, era un criminal en potencia; seguramente alguien sin piernas o brazo, con doble sexualidad o con el rostro confundido, devendría criminal, mendigo o bufón ambulante que recorre las poblaciones “enseñando su monstruosidad o dando pruebas de su destreza [...] La marca física, por sí misma, determinaba al futuro delincuente, sólo que en este caso no se trataba de un “delincuente de ocasión”, y su delito no era cualquier delito. Los monstruos no cometían actos contra el derecho de un tercero sino contra los intereses de la sociedad en su conjunto” (Gorbach, 2008:167)³³

Para Urías dos de las manifestaciones más visibles del fenómeno de degeneración social en la época porfiriana, estaban representadas por la locura y la criminalidad; de este modo, el campo médico y jurídico, acompañado de otros saberes profesionales, alimentarían, por un lado la idea de peligrosidad de cualquier tipo

³³ Dejamos pendiente una aproximación más detallada sobre los debates que se desarrollaron en el campo de la eugenesia, especialmente de aquellos que dan cuenta de las discusiones en torno de las ideas de peligrosidad y responsabilidad. Por el momento, nos parece que la diversidad física e intelectual estuvo mucho más asociada con la significación de la peligrosidad o temibilidad para la defensa de la sociedad que con la imagen de la responsabilidad.

de diversidad y, por el otro sumarían esfuerzos para prevenir la reproducción hereditaria de los defectos y peligros de estas poblaciones.

“A fin de controlar la degeneración social, los médicos propusieron establecer restricciones a genitores potenciales aquejados de alcoholismo, drogadicción, enfermedades venéreas, enfermedades mentales, desviaciones sexuales y tendencias criminógenas; y para mejorar las razas, los antropólogos incentivaron un lento trabajo de mestizaje que absorbería y transformaría los “atavismos” de los grupos indígenas.” (Urías, 2002:306)³⁴

Aunque parecen ser mínimas las referencias explícitas en este proyecto de “limpieza social” -a lo que hoy conocemos como discapacidad- nos parece que la difícil discriminación entre locura o alienación mental y diversidad intelectual, nos otorga un margen para suponer que las personas en situación de discapacidad se mantenían como población objetivo de este proyecto; sobre todo ahí en donde las teorías de la degeneración no se limitaban al orden racial, sino que extendían sus presupuestos a aquellas situaciones coyunturales provocadas por intoxicaciones o por la “aparición de defectos adquiridos” tales como la sordera y la ceguera.

En este mismo sentido, habría que hacer notar el uso indiscriminado y a veces confuso de términos que colocan en el mismo saco a delincuentes sordomudos, que a locos, idiotas o imbéciles, y epilépticos, alcohólicos o ciegos. Por ejemplo en 1938, en la revista *Criminalia* el doctor Rómulo V. Ramírez subrayó la relación entre la enfermedad mental y el carácter antisocial de ciertos individuos considerados “anormales mentales”, “categoría que abarcaba a los delincuentes, las prostitutas, los vagos, los mendigos, y otros viciosos que generalmente entraban <<en conflicto con el medio, perturbándolo y produciendo en no pocas veces, verdaderas catástrofes>>” (Urías,2004:53)

³⁴ De acuerdo con Rafael Reygadas no debemos olvidar que estos procesos de homogeneización continúan la política integracionista de los pueblos indios, probablemente los más discriminados en el proyecto de construcción de la nación mexicana. “La conquista de América no significa solamente la incorporación de nuevas extensiones de tierra a los dominios de la Corona Española, significa también la incorporación de los indígenas al mundo cristiano de Occidente, incorporación que no fue sólo un resultado sino una condición.” (Citado por Reygadas, 1998:13).

Sin embargo, cometeríamos un error al pensar que éstas son simplemente diferentes categorías descriptivas de tal o cual condición. Nos parece que no debemos pasar por alto la potencia de una significación imaginaria que aquí tiene un lugar fundamental: la herencia, específicamente la herencia atribuida a una serie de conductas antisociales. Así mismo, no sería suficiente con decir que las reflexiones y acciones alrededor del tema de la herencia serían una pieza clave en la intervención estatal, sino que en términos castoridianos habría que plantear que la herencia constituyó una de las significaciones sociales imaginarias más potentes para que la sociedad mexicana, en este momento, se constituyera así misma como tal.³⁵

En palabras de Urías:

“Además de la constitución psíquica anormal, las tendencias hacia la criminalidad urbana de finales del siglo XIX (la prostitución, el alcoholismo, y las toxicomanías) fueron también vistos como efectos o causas de un proceso de degeneración con carácter hereditario. El énfasis puesto en la herencia permitió establecer vínculos profundos entre las diversas manifestaciones de la degeneración, por lo que fue común pensar que así como el criminal tenía inclinaciones hacia la alienación mental, el loco era un criminal en potencia.” (Urías, 2004:41)

De este modo el componente de la herencia se colocaba como el discurso perfecto para que el estado interviniera en la vida reproductiva de los ciudadanos con la firme intención de construir una sociedad racialmente homogénea y moralmente regenerada.

A decir de los historiadores, hacia la segunda mitad del siglo XIX y todavía alcanzando el XX, el concepto de herencia que privilegiaba era aquel que planteaba que los organismos individuales eran sólo vehículos -pasivos- para transmitir aspectos hereditarios (compuestos por caracteres del genotipo y el fenotipo)

³⁵ “En el origen la palabra “herencia” significó “inheritance” en un sentido legal, refiriéndose al derecho a suceder, a las leyes que gobiernan la herencia en favor del hijo mayor; después esa misma palabra se aplicó a la herencia física transmitida de padres a hijos. Los dos significados se relacionan: el hijo bien conformado, normal, es capaz de heredar bienes. En este sentido, Hidalgo y Carpio reflexiona no sólo acerca de la capacidad civil del epiléptico para contraer matrimonio sino también para testar, hacer donaciones, heredar, contratar, vender y comprar. Luis Hidalgo y Carpio y José María Villagrán, “Lecciones sobre Epilepsia, considerada bajo el punto de vista de la Medicina Legal”, p.135 [...]” (Gorbach, 2008: 173)

negando toda influencia del medio social y ambiental. Sin duda, fue este el fundamento para la implementación de políticas públicas poblacionistas que, por un lado impedían que se reprodujeran los indeseables y por el otro, promovían acciones pronatalistas que no sólo aumentaran cuantitativamente las estadísticas de los habitantes, sino que consideraban también como prioritario la vigilancia en la calidad de la población.

En la siguiente cita, tomada de Beatriz Urías, la intervención y el tratamiento para atender la heterogeneidad poblacional a través de la eugenesia, es completamente explícito.

“Expresando el punto de vista degeneracionista, el doctor Ramón Pardo argumentaba que era necesario impedir que los <<inferiores, los debilitados, los marcados por el signo de la derrota>> se reprodujeran libremente, convirtiéndose así en <<factores de degeneración para la raza>>. Su propuesta era que el Estado debía poner en marcha medidas eugénicas que limitaran el nacimiento de <<desequilibrados y neurópatas, de donde van a brotar los epilépticos, los toxicómanos, los alcohólicos, los atacados de locura moral>>; y además, que la pena de muerte fuera aplicable en los casos de reincidentes graves y psicópatas.” (Urías,2004: 51)

Así entonces, algunas de las acciones que se impulsaron por parte del estado para controlar la herencia de características consideradas como indeseables, fueron las siguientes:

- Intervenir en “los peligros de la vida en comunidad”
- Establecer medidas profilácticas en el terreno de la vida reproductiva de los ciudadanos
- Construir y presentar parámetros de normalidad
- Promover medidas de moralización social.
- Impedir la unión matrimonial de personas con patologías psíquicas
- Promover campañas de esterilización

Sin lugar a duda, cualquiera de estas acciones tiene eco con las representaciones sobre las personas en condición de discapacidad, sin embargo, nos detendremos brevemente en el último de los puntos por ser hasta la fecha un tema que ocupa

buena parte de los debates en torno de la diversidad física e intelectual. Por otro lado, es precisamente el tema de la esterilización el que toca directamente a las personas con discapacidad y de algún modo ofrece luz para reflexionar sobre los modos de construcción de la maternidad.

Como ya hemos dicho, si bien la eugenesia en México no da cuenta de medidas extremas para regenerar física y moralmente a la población, no por ello deja de ser menos dramático el “discreto” trabajo del Estado y la ciencia sobre las personas en condición de discapacidad.

“En 1940, Esperanza Peña Monterrubio presentó una ponencia en el Primer Congreso Nacional de Prevención Social en donde asentó que para el Estado era un lastre sostener diversas instituciones de atención a discapacitados físicos o morales que eran <<portadores de defectos orgánicos congénitos>>, proponiendo la creación de una Oficina Técnica de Educación Higiénica dependiente del Departamento de Salubridad que realizaría la selección de los <<esterilizables>> [...] Entre los candidatos a la esterilización, Peña Monterrubio menciona a individuos afectados de <<debilidad congénita, esquizofrenia, oligofrenia, locura cíclica, epilepsia esencial, cardiopatías femeninas, deformaciones hereditarias graves e irreductibles, hemofilia, esclerosis lateral amiotrófica, ceguera hereditaria y sordo-mudez hereditaria”. (Urías, 2004:60)

Así mismo esta autora señala cómo la Sociedad Eugénica Mexicana de la Raza, a través del *Código de Eugenesia* declaraba que “<<la mayor parte de los delincuentes, dementes, ciegos y tarados en general, lo son por culpa de los padres>>, mismos que habían sido alcohólicos o padecido enfermedades venéreas y que habían transmitido a su descendencia elementos degenerativos.”.

Como podrá observarse, estamos completamente en el terreno de la intervención médica que se sostiene en el convencimiento de que se puede y debe *prescindir* de la discapacidad. El modelo médico con el propósito de *corregir* la diversidad se posicionará, con más claridad, posteriormente. Pensamos que sería difícil comprender este proceso si no dedicamos un espacio para reflexionar sobre la intervención -en torno de la discapacidad- del campo pedagógico y su tarea de moralizar a la sociedad a través del proyecto higienista posrevolucionario.

- El proyecto higiénico y su propósito de rehabilitar la discapacidad.

"A lo largo de más de una centuria, las obsesiones de las oligarquías y burguesías latinoamericanas emularon a su manera el discurso higienista del control social y la modernización urbana de los europeos. Así, la tierra hedionda y fangosa, el agua estancada, el cadáver putrefacto, la basura y la vivienda miserable se fueron desplazando de lo público a lo privado u oculto, acaso porque las coordenadas higienistas del proceso urbanizador ya las había eliminado, deodorizado o resituado en la periferia.

A mediados del siglo XIX, tras las epidemias del cólera en las ciudades europeas y las capitales latinoamericanas, la mirada medicalizada de los administradores urbanos se desplazó hacia los espacios de vida de los pobres. Así, por ejemplo, en la ciudad de Buenos Aires, tras la epidemia de la fiebre amarilla de 1871, el reordenamiento higienista de la ciudad orientó a la burguesía porteña hacia el norte y dejó al sur, bajo el estigma de lo insalubre y lo pobre, bajo el reino especulativo de los conventillos y la ulterior campaña controlista sobre sus ocupantes y sus espacios privados." (Melgar, 2004)

Si en las páginas anteriores hemos hecho énfasis en el vínculo ciencia médica y eugenesia, no significa que el campo de la medicina se quedará al margen de los postulados higienistas que se posicionaban como indispensables en la reconstrucción de la sociedad. De hecho, son bastante interesantes los trabajos de los antropólogos, historiadores y sociólogos que se han dedicado a estudiar los modos en que la ciencia médica construyó el mundo de los microbios, el desarrollo y la propagación de las enfermedades, dando por un lado, mayor sentido y significación a la prevención que al tratamiento y, por el otro, centrando buena parte de su interés en la vida individual y cotidiana.

"De acuerdo con el gremio médico, la casa era uno de los ámbitos más propicios para el desarrollo y la propagación de diversas enfermedades [...] Por tanto, y frente a la representación de la casa como un sitio peligroso para la salud individual y colectiva, los médicos se ocuparon de establecer estimaciones en torno a cuántos metros cúbicos eran necesarios por persona por habitación, sugerir el número de ventanas o ventilas que los cuartos debían poseer, plantear a qué hora era pertinente o no abrir las ventanas o ventilas, determinar la altura mínima de los techos, así como sugerir qué materiales debían ser empleados para la edificación de casas, escuelas y hospitales." (Agostoni, 2009:566)

De acuerdo con Carlos Olivier (2009), la higiene -como proyecto de Estado- estuvo dirigida en su inicio a la planeación geográfica y medioambiental del país; sin embargo, pronto se desplazó y tomó como objeto de intervención al cuerpo y la mente. No es casual entonces que en un proyecto de reconstrucción nacional que

se levantaba contra el degeneracionismo, cuestiones tales como la suciedad, la limpieza o la enfermedad estuvieran cargadas de un fuerte contenido simbólico ligado con las costumbres, la moral e incluso con los “vicios” de las clases bajas y otros indeseables.

Tal y como se señala anteriormente, el espacio en el que se potencia este proyecto de “purificación” centró buena parte de su campo de acción sobre el ámbito de lo privado: el hogar, con la pretensión de higienizar la vida privada y con ella el cuerpo y las formas de pensamiento. Sumamente sugerentes resultan los estudios que han detenido su reflexión en la construcción social de las formas de mirar, de ver, de caminar y por supuesto de hablar. Nos parece que ahí se sienta justamente una veta de análisis muy interesante para pensar la condición de discapacidad, es inevitable pensar en que la atribución del contagio al indígena, al deforme o anormal, a los trabajadores obreros o a los pobres, etc., no resultase ajena a la invención de un olor de la diversidad, de una demarcación olfativa y visual entre los “otros” y nosotros. El olor, dice Le Breton, es antropológicamente un marcador moral “[...] lo que huele bien inspira confianza; lo que huele mal es tramposo y peligroso, o por lo menos aun desconocido y amenazador.”

De este modo, la eugenesia y la higiene mental fueron dos piedras angulares del pensamiento y la acción médica; sin embargo, a fin de comprender los modos en que la condición de discapacidad ha sido representada, nos ha parecido pertinente subrayar en un primer momento el tratamiento eugénico, y pasar ahora a pensar el proyecto higiénico a la luz de otro campo de saber que codo a codo con la medicina se constituyeron en pilares de nuestra moderna nación: la pedagogía y especialmente la psico –pedagogía.

Aún cuando se encuentran importantes referencias a la participación de uno y otro doctor en los congresos y eventos sobre educación especial y pedagogía de finales de siglo XIX y principios del XX, y pese a que puede observarse en los informes de estos eventos, algunas preocupaciones en torno a la desnutrición de los escolares o los estudios sobre el estado de salud física del niño “para averiguar si no es una miopía, una debilidad del oído, la hipertrofia de las adenoides y de las amígdalas, una enfermedad debilitante, una enfermedad nerviosa, etc., la causa de su retraso”

(González, José de Jesús, 1918), aun con ello, se puede deducir que la condición de discapacidad en esta época no se constituyó en un objeto exclusivo de la medicina sino que su contraparte pedagógica jugó un papel central. Sin duda la institución educativa y pedagógica tiene enormes cuentas que rendir sobre sus históricas tendencias para excluir, arrinconar o prescindir de la condición de discapacidad; sin embargo vale la pena profundizar al menos un poco sobre el modo en que se desarrolló este proceso.

Nuestra exploración de los estudios históricos de este periodo, nos lleva a suponer que la intervención pedagógica encuentra sentido ahí donde los postulados deterministas de la herencia centrada en los componentes morfológicos y fisiológicos comienzan a matizarse, y se incluye entonces la influencia de las características medio ambientales. No obstante, vamos a encontrar que el proyecto pedagógico no inicia solo este viaje y para hallar su lugar en el proceso de construcción de la sociedad mexicana moderna, se vinculará necesariamente con una significación social que, a paso veloz, se posicionaba como fundamental: la higiene, la higiene corporal y mental.

Encontramos entonces cómo el ámbito escolar contribuyó también a “reinventar el cuerpo” instituyendo modos de mantenerse en pie, de sentarse en público, corte y limpieza específica de cabello, aseo de uñas, de dientes, de nariz, etc.

“No creo justo que se diga que el niño europeo es más inteligente que el mexicano; aquel recibe una educación gimnástica muy perfecta; los europeos son naciones muy antiguas, que han estudiado siglos y siglos para llegar a la perfección en tanto que México es un país niño. Si le aplicáramos las condiciones higiénicas y gimnásticas de aquellos países, yo creo que en la mitad de tiempo, en la décima parte, llegaría esta nación a la altura de aquellas”. (citado por Del Castillo, 2006:116)

No obstante la labor por la higiene en tanto práctica cultural no parece agotar en el cuidado físico su sentido; el maestro, el médico escolar y otros comisionados de este terreno cumplían con el encargo de estar atentos a la menor sospecha de alumnos con alguna afección. Y no pudiendo descontextualizar estas acciones del imaginario imperante de la época: “lograr sentar bases científicas”, nos vamos a

encontrar con la institucionalización de escalas, diagnósticos para medir el desarrollo de la inteligencia y las aptitudes mentales, pruebas individuales o colectivas y test parciales de lenguaje para el llenado de fichas que cumplieran la función de clasificar e informar.

“Familia y escuela, las dos instancias de control y socialización que se habían consolidado al largo del siglo XIX, proporcionan el marco legitimador de la presencia del especialista, quien a partir de ese momento se constituirá como la única autoridad reconocida para explorar los cuerpos y las mentes infantiles, para así tomar decisiones respecto de su posible salud o enfermedad, descubriendo anomalías y señalando desviaciones e irregularidades.” (Del Castillo, 2006:115)

De acuerdo con María Guadalupe Santos, “La edad escolar era de los 4 a los 17 años y abarcaba las etapas evolutivas más importantes del crecimiento psicosomático. Por esta razón las primeras investigaciones de higiene escolar se encaminaron a conocer el desenvolvimiento integral de escolar a través de estudios biométricos precisos que mostraran el índice real de su desarrollo. Para ello se registraba cuidadosamente la edad, el peso, la estatura, el segmento antropométrico, el perímetro xifoideo medio y el índice vital. Estos datos permiten conocer si el escolar tenía un desarrollo normal. Con base en tablas antropométricas que servían de parámetro de comparación a los niños. Así se elaboraba una cédula que representaba una exploración médico profiláctica para descubrir padecimientos y deficiencias que probablemente dificultaban el aprendizaje. [...] Esta Cédula Sanitaria Escolar era un documento de carácter individual, destinado a registrar y conservar los datos personales y médico-higiénicos de cada alumno, desde su ingreso a la escuela y durante la época de su escolaridad.” (Santos, 2009:97)

En este contexto, las preocupaciones por el rendimiento y la permanencia escolar no fueron menores. Si ponemos atención a los Informes de el *Primer Congreso Mexicano del Niño* de 1921, o al *Informe de las labores efectuadas en el servicio de educación especial* del año 1937, vamos a encontrar que uno de los postulados más importantes de estas épocas es que los defectos físicos o la disminución de las facultades intelectuales llevarían al menoscabo de las facultades morales. Esto significaba entonces que el niño anormal (de entre los que se encontraban el débil

mental, el débil físico, los lisiados, los tuberculosos o desnutridos) presentaba una marcada tendencia antisocial expresada en la vagancia, holgazanería, delincuencia o promiscuidad, el alcoholismo, etc.

En un discurso casi paradigmático intitulado "Algunas palabras a favor de los niños anormales" del Dr. Alberto Lozano Garza durante el *Primer Congreso Mexicano del Niño* puede deducirse, no sólo la fuerza que la institución escolar tomaba hacia principios de siglo XX, sino el proceso que habría de seguirse frente a ese "otro" que amenazaba la enorme apuesta por la homogeneidad y la identidad nacional:

"Creo, pues, justificado el dirigir mis primeros esfuerzos a mejorar el concepto que del niño anormal se tiene, con lo que será posible despertar un tanto el interés hacia él; y ya en este punto, el deseo de dar cima a una obra, cuando menos de justicia, impulsará a algunos miembros de este docto Congreso, a cooperar con más eficacia que el que habla y para el bien de la Patria, en una empresa que toda nación culta tiende celosamente en los tiempos presentes: me refiero al mejoramiento de las criaturas atacadas de cualquier género de inferioridad.

Debe llamarse "Niño anormal", sencillamente, al que no puede o no ha podido seguir de manera regular los cursos de la escuela ordinaria por adolecer de deficiencia física o psíquica.

A primera vista el hecho tan vulgar de que algunos educandos no progresan regularmente, tiene poca trascendencia, pero dedicando más atención al asunto, ha podido advertirse: 1°.- Que tales niños constituyen verdaderos cuerpos extraños en las clases, unas veces indiferentes a las enseñanzas del maestro y en ocasiones contrarios a la conservación del orden y de la moral; 2°.- Que sintiendo su incapacidad para competir con camaradas evidentemente superiores, abandonan la escuela muy pronto, por considerarla un ambiente incómodo e inadecuado para sus necesidades; y 3°.- Que la mayoría de ellos, tarde o temprano van a engrosar la filas de la mendicidad, de la prostitución, del vicio y del crimen". (Lozano, 1921)

Este Primer Congreso y estos planteamientos son determinantes si queremos entender las formas de intervención que en adelante se ofrecieron para los niños y niñas en condición de discapacidad. A partir de estos documentos encontramos que algunas de las acciones estarán dadas a partir de:

- El examen médico de admisión que el Departamento de Higiene Escolar solicitaba como requisito indispensable para el ingreso en la escuela ordinaria.

- La creación de profesiones y currículos especializados para el tratamiento de los niños anormales y los menores infractores.³⁶
- La separación los niños normales de los anormales con la intención de formar grupos homogéneos
- La construcción de establecimientos especializados para la atención y rehabilitación.
- Finalmente, vamos a encontrar los criterios de clasificación que hacían a los:
 1. Normales
 2. Los falsos anormales: Aquellos niños cuyo desarrollo intelectual, moral y físico no difiere del de la generalidad pero presentan atraso escolar por falta de asistencia, enseñanza defectuosa, vagancia o alguna otra enfermedad.
 3. Los anormales físicos: Incluyen a los anormales del oído, la vista, la palabra, los lisiados, los anormales nerviosos, cardíacos y tuberculosos.
 4. Por último se hace mención de los anormales psíquicos, imbéciles o idiotas.

Sí bien estamos en presencia de una forma de intervención -en torno a las personas con discapacidad- mucho más significada por la idea de la rehabilitación, a través de la higienización- que de la eugenesia o prescindencia, hay que insistir en lo siguiente: así como las concepciones religiosas o divinas sobre la diversidad física e intelectual no han desaparecido aún con el imperio de la racionalidad, vale la pena señalar que tampoco la mentalidad eugénica quedó atrás. Específicamente en este periodo pueden ubicarse testimonios de especialistas que hacen de la discapacidad mental o intelectual -la cuarta clasificación antes mencionada- algo completamente prescindible. Roberto Solís, director del Instituto Médico Pedagógico, señalaba en 1935 que “[...] los anormales profundos, ya sea de orden

³⁶ De acuerdo con Enrique Vera Segura (2005) en un inicio -finales del siglo XIX y principios del XX- tanto los médicos como los pedagogos incluyeron en la misma problemática a los llamados anormales mentales y a los menores infractores; siempre bajo el supuesto de que la anormalidad mental era la etiología de la delincuencia. Hacia mediados del siglo XIX esta correlación determinista comenzó a tener fuerza.

cuantitativo como los imbéciles o idiotas, o de constitución mental patológica muy acentuada, [...] son precisamente los no educables y cuyo valor social es nulo.”

Los anormales físicos (ciegos, sordos, lisiados, etc.,) resultaban educables, sujetos de rehabilitación y corrección en las escuelas especiales gestionadas por el campo médico pedagógico. A este propósito y a la luz de las experiencias en países como Estados Unidos, decía Lozano lo siguiente: <<Más de una vez fui testigo de la extraña, pero siempre completa y emocionante felicidad que envuelve a los seres ahí albergados, ajenos a los desprecios, a las burlas y a las crueldades de los que vinieron al mundo colmados de dones. Y esa felicidad que embarga a los niños desde el instante que hacen su entrada al plantel, es el primer paso hacia un halagador futuro educativo, que culminará seguramente en la formación de un elemento útil para la sociedad.>>.

El panorama antes mencionado corresponde, sin duda, al modelo de tratamiento médico-rehabilitador que Romañach y Palacios han documentado; nosotros aquí haríamos un breve ajuste para hablar no sólo de un modelo médico-pedagógico-rehabilitador, sino de toda una estrategia de intervención sobre la población. Como ya hemos mencionado, y siguiendo ahora la propuesta de Robert Castel, estamos frente a un proceso que va de la prescindencia a la peligrosidad y de ahí a la gestión del riesgo.³⁷

Cuando encontramos que un proyecto de reconstrucción nacional enfoca buena parte de sus problemas en los llamados indeseables, y cuando la atención a la *anormalidad* se convierte en una medida protectora de la sociedad, es necesario reconocer que la intervención no sólo se canaliza sobre el individuo estigmatizado como débil mental, ciego, lisiado o delincuente; sino que al otorgar un significado importante a la dimensión social de la idea de etiología y tratamiento, vamos a

³⁷ Es importante decir que los documentos históricos a los que hemos hecho referencia destacan la participación del campo psicológico en relación con los postulados pedagógicos; en realidad buena parte de estos textos hacen referencia al Instituto Nacional de Psicopedagogía y al Departamento de Psicopedagogía y Médico Escolar, por ejemplo. Con estos y algunos otros datos nos sumamos al interés de Carlos Olivier al plantear la necesidad de profundizar en los orígenes de la psicología como disciplina en el marco de este contexto de higienización de la sociedad. No obstante, asumimos la necesidad de dejar para otro momento de la investigación esta tarea; por lo pronto los aspectos mencionados parecen suficientes.

encontrar que la familia, los padres, la clase, el medio ambiente, etc., resultarán determinantes.

Carmen Martínez en el *Informe sobre la importancia y distintos aspectos del trabajo social, en los niños débiles mentales de la Escuela de Educación Especial, y sobre la labor realizada durante el año de 1937*, señala la esfera social en términos de un círculo vicioso.

“Los padres de los alumnos débiles mentales [...] vienen ya predispuestos a sufrir esta condición por la herencia alcohólica, y todavía sobre esto, viene a operar la intoxicación alcohólica (uso diario del pulque) a la que llegan, buscando aunque sea momentáneamente, el aliento y la fuerza que no pueden tener en una buena alimentación, de la que casi siempre carecen, por lo exiguo de sus salarios. [...] Consecuencia de esto, son los malos tratos entre los cónyuges, que no acaban entre ellos, sino que alcanzan a los niños; el menoscabo de la fuerza física, las interrupciones en el cumplimiento del trabajo y después la pérdida de éste, la miseria en seguida, y tras de esto las rupturas conyugales, las nuevas alianzas amorosas y todo el desbarajuste familiar” (Vera, 2005)

De acuerdo con este panorama estamos frente a un modo de intervención sobre la diversidad física, intelectual y emocional que no sólo significa a ésta en tanto enfermedad e incorpora al médico y su pretensión de curar; sino que construye la significación social de la peligrosidad a la luz de un trabajo multidisciplinario que asume el encargo de la prevención y el control.

“El estudio para el diagnóstico de las causas del retraso en los infantes, abarcaba, entre otros aspectos, la salud física, las perturbaciones mentales, las condiciones del medio escolar y la situación familiar, particularmente la pertenencia a familias con padres viciosos o con problemas de alcoholismo. [...] La institución escolar resultaba ser la instancia más idónea para realizar el estudio de la psique infantil y su relación con la existencia de las razas “degeneradas” y con los vicios y los problemas sociales. [...] La infancia, convertida de esta manera en el futuro de la nación, era el espacio estratégico donde convergían los peligros más terribles de una posible degeneración racial, tanto como las ilusiones y esperanzas sociales en el progreso y el bienestar colectivos.” (Del Castillo, 2006: 127-129)

En este contexto, es inevitable la pertinencia de Robert Castel cuando argumenta que en la modernidad buena parte del trabajo médico-psicológico y social tienen como fin -sobre todo- prevenir. Y la moderna prevención pretende ser, ante todo,

detectora de los riesgos. Un riesgo, dice el autor, "no es el resultado de la presencia de un peligro concreto para una persona o para un grupo de individuos, sino la relación de datos generales impersonales o *factores* (de riesgo) que hacen más o menos probable el acontecimiento de conductas indeseables. Puede haber asociaciones de riesgos, es decir, correlaciones de factores independientes: ser hijo, por ejemplo, de una madre soltera que es a la vez mujer de la limpieza (o sin profesión, extranjera o estudiante, temporera agrícola...) de menos de diecisiete años o de más de cuarenta, con un número de embarazos superior a la media según edad, etc. La presencia de tales factores basta para desencadenar un señalamiento automático, en virtud del axioma de que una <<madre con riesgo>> engendra o educa hijos con riesgos." (Castel, 1984: 153)

En este caso, y a la luz de los planteamientos de este autor, vamos a encontrar que la discapacidad en tanto institución, no sólo se ha significado como una situación de peligro en sí misma, sino como una condición que permite anticipar figuras posibles de aquello que amenaza. "En términos de lógica, el diagnóstico de peligrosidad pliega la categoría de lo posible sobre la de lo real, so pretexto de que lo posible es -más o menos- probable."

Así una de las primeras conclusiones del Primer Congreso Mexicano del Niño anotaba que como medida protectora de la sociedad, el problema de la anormalidad infantil debería resolverse perentoriamente. Y hacia el final de la segunda década del siglo XX los Códigos penales mexicanos planteaban en su propuesta central que "había que aplicar <<medidas de seguridad>> -antes que penas- a aquellos individuos que estaban comprendidos dentro del estado <<estado peligroso>> [...] argumentando que la sociedad tenía derecho a protegerse de los individuos inclinados a atentar contra ella." (Urías, 2004:38)

Parafraseando a Castel, podríamos plantear que al decir que alguien es un lisiado, sordo, débil mental o ciego está imputándosele un probable paso al acto y fundamentando entonces cierto tipo de conducta preventiva respecto de él porque se puede justificar así el no esperar a que sea demasiado tarde para intervenir. Un desafortunado ejemplo de este modo de instituir la prevención y el control sobre la

población, lo vamos a encontrar en el proyecto de la educación especial en México de los años 30: “Tanto las labores de la educación especial como de la futura formación de maestros especialistas deberían servir para prevenir y corregir cualquier tipo de desviación que surgiera en la infancia y que de no atenderse oportunamente derivaría en una conducta parasocial y, después antisocial. Por esta razón la educación de los hábitos ocupó un sitio clave, pues mientras la falta de los conocimientos ubicaba al anormal mental en desventaja escolar, la ausencia del adiestramiento manual lo convertía en un ser potencialmente delincuente. De aquí la importancia por el orden y la organización del tiempo, para crear “buenos hábitos”. (Vera, 2005)

Finalmente y a modo de cierre de este apartado, vale la pena decir que su extensión guarda relación con el próximo capítulo en el que trabajaremos las formas en se fue construyendo la institución de la maternidad en el contexto de la discapacidad. Por lo pronto abordaremos algunos de los aspectos que caracterizan por un lado, la intervención asistencial hacia la discapacidad y por el otro, las posibilidades para pensar *desde* la discapacidad el tema de la alteridad.

2.2.4 La institución asistencial y las posibilidades de la alteridad

Si como hemos dicho antes, los modos de representar la condición de discapacidad han estado dados a partir de significaciones tales como el castigo divino, la enfermedad, la anormalidad, la degeneración y la peligrosidad; ahora más que nunca, el panorama parece mostrar un fuerte vínculo entre discapacidad, negocio y ganancia. En los momentos antes mencionados, sobre todo aquellos que corresponden a la eugenesia y el higienismo, la discapacidad se amarra claramente con dos proyectos: la rehabilitación y la prevención; la rehabilitación desde un modelo médico y pedagógico que tiene como fin curar, porque la discapacidad o diversidad física e intelectual son una enfermedad y como tal puede ser hereditaria y contribuir a la degeneración social. Hoy por hoy, lo que presenciamos no sólo es la rehabilitación en el contexto de los médicos y pedagogos, sino la rehabilitación en el ambiente de los empresarios y administradores que han descubierto en ella una vía altamente capitalizable; de este modo el imaginario contemporáneo en torno de la discapacidad está dado bajo las -casi perversas- coordenadas de que el

“compromiso social”, los “lazos de amor”, la solidaridad y la ayuda económicas producen “milagros” y hacen “nacer la esperanza”.

- Breves notas en torno a la noción de asistencia

Si tomamos como referencia que *asistir* se deriva del vocablo latino *assistere* (de *ad*=a, hacia, y *sistere* = detenerse)³⁸ “detenerse junto a alguien”, dice el Diccionario de la Real Academia española, entonces la noción de asistencia en el contexto de la discapacidad es un tema que difícilmente podemos obviar o evadir, y es además -a nuestro juicio-, un tema que tiene que ser armado y desarmado para reflexionar sobre las formas de relación que vamos estableciendo con la diversidad física e intelectual. ¿Debemos ayudar a una persona ciega cuando transita en una vía pública? ¿Cuándo y cómo hay que hacerlo? ¿Debe ser asistido alguien cuyas extremidades inferiores no le permiten mantenerse erguido? ¿Cómo y para qué habría que hacerlo? ¿Cuando las personas ancianas ya no logran realizar actividades cotidianas y aparentemente “sencillas” como bañarse o usar el sanitario, cómo debemos involucrarnos, hasta dónde debemos de hacerlo?

Al plantear estas preguntas no sólo estamos intentando agendar una serie temas que son sumamente complejos, tales como las necesidades especiales y el trabajo de los cuidadores, la participación de las personas en condición de discapacidad e incluso la dignidad y el respeto, sino que nos parece fundamental señalar que el tema de asistencia se encuentra en el núcleo mismo de los pendientes a reflexionar sobre la diversidad física e intelectual. Para Martha Nussbaum (2007), la asistencia a los niños, a las personas mayores y a las personas con discapacidades físicas y mentales es una de las principales tareas que debe afrontar cualquier sociedad, y es una fuente de grandes injusticias en la mayoría de las sociedades.

De acuerdo con Rafael Reygadas (1998) y Patricia Casanova (1995, 1996), la noción de asistencia no sólo se relaciona neutralmente con las ideas de servir, ayudar, favorecer o procurar; sino que en el rastreo teórico vamos a encontrar que

³⁸ Tomado de Rafael Reygadas, 1998.

el concepto obtiene buena parte de su sentido a partir de la idea de la caridad cristiana que vincula la acción de ayuda a las necesidades inmediatas de los pobres y desamparados. En una suerte de recorrido histórico estos autores han indagado a través de prácticas como la caridad, la filantropía, la beneficencia y la asistencia pública social y privada lo que han llamado la *institución asistencial*; de este modo, desde los postulados teóricos de la Psicología Social de Intervención, se observa - en términos conceptuales- una especie de desplazamiento de la noción de asistencia al concepto de institución asistencial.

Hablamos entonces de institución asistencial o de la institución de la asistencia, ahí en donde buena parte de nuestras actuales formas de organización social y de formas de relacionarnos entre los sujetos, están dadas a partir de la significación social del *deber de* ayudar y asistir al “otro” que es significado como un desamparado y desgraciado.

“Las modernas políticas globalizadoras de atención y focalización de los pobres no han resuelto ni resolverán la miseria de 60 millones de mexicanos y mexicanas que ven en la pobreza y en el desempleo un futuro igual al presente. Las políticas económicas han producido y producirán más pobres. Las políticas públicas que pueden contribuir a resolver las causas de la pobreza tienen que ver con la modificación de las políticas económicas, no sólo de las políticas sociales. [...] La tendencia a atender a los pobres de manera privada y bajo el imaginario de la caridad y la filantropía, como objetos de intervención benévola, postula el paradigma de la asistencia y la tutela por encima del paradigma de los pobres como sujetos de derechos económicos, sociales, culturales y ambientales, y de las responsabilidades públicas del Estado mexicano de ser garante de la vigencia y justiciabilidad de dichos derechos postulados en decenas de convenios internacionales firmados por México.” (Reygadas, R. y A. Soto, (2003:28)

Si bien es cierto (Valdés, 1988; Casanova, 1995; Reygadas, 1998) que la institución asistencial es una práctica que puede rastrearse desde las poblaciones prehispánicas, pasando por la colonia y los periodos post independentista y revolucionario, resulta particularmente importante analizar los modos en que la asistencia en tanto institución ha ido colocándose como una pieza fundamental del neoliberalismo y específicamente en el contexto de la discapacidad en donde esta

última aparece como un objeto mercantilizable y redituable para quienes se benefician de lo que podríamos llamar la institución de la donación.³⁹

A la propuesta de Roberto Manero, Patricia Casanova y Rafael Reygadas (1996) de que la institución asistencial está caracterizada por establecer procesos de individualización de la necesidad y por funcionar más como un paliativo que por incidir sobre las causas, añadiríamos, para el tema de la diversidad física e intelectual, una especie de hipótesis de dos planos: a) en el plano espacial el tratamiento y la intervención asistencial hacia a la discapacidad supone su universalidad; es decir, se da por hecho que la condición de discapacidad resulta ser lo mismo en todos lados; b) en el plano temporal la institución asistencial trata o interviene sobre la discapacidad acotándose no sólo al aquí, sino al ahora; si en el período que hemos analizado antes, destacan acciones que se sustentan en la significación imaginaria de una nación y una patria fortalecida -no sólo del presente, sino también del futuro-, lo que observamos hoy es que la intervención de carácter asistencial sobre la discapacidad desdibuja cualquier "largo plazo" y lo que privilegia es la ganancia económica inmediata a costa de lo que sea.

o La institución asistencial y la individualización de la discapacidad:

Tal y como se ha venido dando a lo largo de la historia y aún con la resistencia pública de organizaciones de personas con diversidad física e intelectual, la intervención pública o estatal y privada sobre la discapacidad, continúa partiendo de que ésta es un problema de quien la padece; y lo que le queda o compete a la sociedad es, en todo caso, ayudar, y para ello hay que donar. La mayor empresa contemporánea en México de atención a la discapacidad se llama Proyecto Teletón y dio inicio en 1997 con el propósito de que las grandes empresas privadas y la

³⁹ Este proceso, al que Rafael Reygadas también ha llamado la teletonización de la sociedad, no sólo se refiere a la solicitud de la donación que nos persigue por todos lados, sino a las formas en que ésta, la donación, va definiendo las relaciones que establecemos en el orden social. Si en algún momento el sector empresarial que se ha apropiado de la mayor parte del capital bajo la anuencia estatal, pudo haber sido cuestionado, en la actualidad para buena parte de la población este grupo obtiene beneficio de su prácticas paternalistas y se posiciona como necesario y un modelo a seguir. De este modo la institución de la donación recubre, como en cascada, nuestras prácticas, nuestros modos de ver el mundo y nuestros afectos; baste poner atención al momento en el que la trabajadora cajera pregunta si se desea donar o redondear, de acuerdo con la respuesta, positiva o negativa, la relación con ella, los demás consumidores e incluso los jóvenes o ancianos cerillos parece definirse.

sociedad mexicana hicieran un frente común para “brindar atención a los niños y jóvenes con discapacidad que viven en la República Mexicana.” (Aridjis, 2002:15) De acuerdo con este proyecto, “el TELETON no sólo busca recaudar recursos económicos, sino fomentar una cultura de integración y participación” (Aridjis, 2002:17). No obstante, el modelo de atención que se promueve desde este proyecto a través de los Centros de Rehabilitación Infantil Teletón, CRIT, es completamente médico y está centrado en la re-habilitación del niño o joven con discapacidad. Pese a que el proyecto pretende “acabar con la idea de que la discapacidad es un problema exclusivo de aquellos que viven esta condición”, es más que evidente que el modo de entender la integración y la participación está completamente formulado bajo el principio de que quien tiene que integrarse y participar lo debe hacer ayudando, asistiendo o donando a aquel que representa el *problema* de la discapacidad.

- La institución asistencial y su intervención sobre los efectos.

De acuerdo con las investigaciones en torno a la diversidad física e intelectual, parece imposible descontextualizar la condición de discapacidad. Aunque la expresión de la discapacidad pueda ser objetivable a nivel corporal o intelectual, es innegable que existe una línea de continuidad entre las condiciones de pobreza y marginación y el desarrollo de cientos de niños y jóvenes; la escasa alimentación, la exposición a sustancias tóxicas y aguas contaminadas, la falta de servicios mínimos de salud, la condiciones laborales de mujeres y niños, la contaminación ambiental, la presencia cotidiana de la violencia exacerbada, la carencia de servicios educativos, los procesos alarmantes de migración, etc., dibujan todos ellos un marco en el que la condición de discapacidad ocupa cada vez un mayor lugar. Sin embargo resulta mucho menos importante invertir en estas problemáticas nacionales que recaudar cantidades millonarias que facilitan la exención fiscal y otorgan beneficios tales como la publicidad. De acuerdo con Sara Murúa, especialista en instituciones de asistencia privada, “El problema fundamental con este tipo de fundaciones es la triangulación de sus fondos, que les permite a las grandes donadoras tener mecanismos fiscales privilegiados para exentar impuestos e, incluso, para que ellos declaren como propios los mecanismos de terceros, en especial, de particulares.” (Villamil, 2009:39)

- La institución asistencial y la “universalidad” de la discapacidad

Dado que el modelo médico ha terminado por imponer una noción de discapacidad centrada en la deficiencia funcional biológica o anatómica, los pedagogos, terapeutas físicos, psicólogos, terapeutas ocupacionales o trabajadores sociales tienden a generalizar las formas de tratamiento hacia la discapacidad. Desconociendo a la diversidad física o intelectual en tanto experiencia, la intervención asistencial va a inclinarse por homogeneizar los procedimientos de atención a personas sean éstas culturalmente diferentes, residentes de zonas urbanas o rurales, de una religión o de otra, etc. Siguiendo con nuestro mismo ejemplo, es imposible no llamar la atención sobre las modernas y ostentosas instalaciones que ofrecen los CRIT en nuestro país, aún en estados como Oaxaca en el que la mayor parte de su población pertenece a comunidades indígenas y vive en condiciones de miseria preocupantes.

- La institución asistencial y las “soluciones” inmediatas.

En estrecha relación con los puntos anteriores, es importante mencionar que la intervención en torno a la discapacidad desde una lógica asistencial parece estar claramente identificada con la búsqueda de soluciones inmediatas y a primera vista reconocibles; no importando si en realidad son pertinentes. En la lógica del tratamiento médico la atención a la discapacidad física e intelectual corresponde en automático al uso de aparatos o aditamentos especiales. No es casual entonces que en los eventos públicos, en las campañas o en los eventos de patrocinadores se llenen los espacios con sillas de ruedas, por ejemplo. En un trabajo anterior que hemos llevado a cabo junto con Rocío Toledo, un equipo de jóvenes profesionistas que trabajan con personas con discapacidad en San José Tenango , Oaxaca, nos hacía saber que “es un lugar que se encuentra entre muchos, muchos cerros. Y sobre todo muchas piedras. [...] En esta temporada de lluvias y como son puras piedras es muy peligroso, imagínense para una persona con discapacidad. Una silla, una bicicleta no serviría de nada porque son puras piedras, muy pocos tienen burro o caballo o algo que les pueda ayudar, las condiciones económicas son muy duras”. (Soto, A. y R. Toledo, 2009)

Podemos decir entonces que la institución asistencial interviene sobre la discapacidad, así de forma descontextualizada, privilegiando únicamente los elementos que pueden ser capitalizables para su propia existencia. Pasando por la significación imaginaria del castigo, la prescindencia y la peligrosidad, ahora la discapacidad se nos muestra como una institución altamente redituable.

- Piña Palmera y las *posibilidades* de la alteridad

Por último y a modo de cierre de este capítulo, es necesario referirnos a las formas de intervención en torno a la discapacidad que, paralelamente a la institución asistencial, han ido reformulado la noción misma de discapacidad y las concepciones sobre el sujeto que es colocado en esta situación. Recuperando el llamado modelo social, algunas organizaciones civiles se han dado a la tarea de incluir en el campo de la discapacidad aspectos relacionados con la vida comunitaria, la perspectiva de derechos, el trabajo por la inclusión, etc.

Desde el inicio de este capítulo y ahora en su cierre con este apartado, hemos recuperado la propuesta castoridiana sobre la alteridad -subrayada e insistida por Rafael Miranda- porque nos permite ir más allá de la idea de “aceptar” la diversidad o la diferencia, y nos lleva, de acuerdo con este último autor, a incluir la posibilidad de la *alteración*, la autoalteración del orden social. En este sentido, la alteridad no sólo hace referencia a la simple otredad -que aunque se refiere a la condición del otro- hace menos énfasis respecto de la idea de la alteración. (Miranda, 2008). De este modo, tal y como lo hicimos en las páginas anteriores, vamos a defender la hipótesis de que las reflexiones e intervenciones críticas en torno de la discapacidad o diversidad física e intelectual, pueden ofrecer una vía privilegiada que vaya en sentido contrario a lo que Castoriadis ha llamado las sociedades de repetición. Dicho de otra forma, nos parece que en algunas experiencias de intervención concretas, podemos encontrar algunos trazos que dibujen, desde la discapacidad, la posibilidad de construir otra sociedad.

Hemos destacado la idea de *la posibilidad* puesto que es importante decir que estas nuevas formas de incidencia en torno de la diversidad física e intelectual no necesariamente quedan, por ejemplo, al margen de la institución asistencial. En

tanto institución, la asistencia posiblemente pueda ser reflexionada, pensada, cuestionada; no obstante, se debe considerar el arraigo histórico de una tradición paternalista que ha ido definiendo una serie de formas y de modos de vida, una red de sentidos o significaciones en el ámbito de lo público y lo privado que nos hace difícil escapar de ella. No obstante esta característica de la institución a ocultarse y de no manifestarse claramente a la percepción, y de acuerdo con el análisis de los procesos institucionales, sí pueden destacarse aquellas prácticas que establecen una relación distinta con la institución -con la institución asistencial, en este caso- y que se definen por un ejercicio de toma de distancia frente a aspectos definidos como determinados, logrando con ello la creación e invención de nuevas formas de intervención que les permiten no convertirse en simples consumidores de modelos ya instituidos.

En Europa, América Latina y el Caribe encontramos organizaciones que van abriendo camino en este sentido. Como ya hemos mencionado antes, los esfuerzos colectivos de estas luchas se ha expresado en buena parte de los postulados de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Para el caso específico de México, vamos a encontrar que a las demandas individuales de algunos luchadores sociales, se suma el trabajo de organizaciones civiles que durante los últimos quince o veinte años han tenido una fuerte incidencia en las formas de intervenir sobre la discapacidad; este es el caso del Centro de Atención Infantil "Piña Palmera", ubicado en la costa sur del estado de Oaxaca. Esta organización, que encuentra sus orígenes en la década de los ochenta va a transitar por diversas formas de trabajo en materia de rehabilitación e inclusión, particularmente, durante la década de los noventa va a caracterizarse por su acercamiento a la estrategia denominada Rehabilitación Basada en la Comunidad, RBC.⁴⁰ A decir de Piña Palmera la Rehabilitación Basada en la

⁴⁰ La Rehabilitación Basada en la Comunidad es una propuesta que redactaron conjuntamente la Organización Internacional de Trabajo (OIT), la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) y la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1994. En su documento de presentación, RBC está planteada como una metodología que pretende ampliar la noción misma de rehabilitación y contribuir a promover los derechos de las personas con discapacidad integrándolas en sus respectivas comunidades. "La rehabilitación basada en la comunidad constituye una estrategia de

Comunidad se ha convertido en una importante experiencia de aprendizaje que inició cuando el trabajo con las comunidades indígenas y rurales con quienes participan no permitió la simple aplicación, reproducción o implementación de una metodología construida al margen de las poblaciones concretas en las que la organización interviene. De este modo, la estrategia de Rehabilitación Basada *en* la Comunidad pasó a ser con Piña Palmera la estrategia de Rehabilitación Basada *en* y *con* la Comunidad.

“El programa [RBC] parte de nuestra experiencia en el trabajo local y lo hemos enriquecido con las propuestas de trabajo comunitario de Paulo Freire, las experiencias exitosas de RBC en algunas comunidades de la Guyana, en diversas Organizaciones No Gubernamentales en Nicaragua, el proyecto PROJIMO en Sinaloa, así como de otras organizaciones que trabajan con discapacidad y población vulnerable en zona rural.” (Anau, s/f: 193)

De acuerdo con los ejercicios de sistematización de su experiencia que Piña Palmera ha llevado a cabo, se deduce que el trabajo de intervención comunitaria ha implicado un enorme proceso de construcción. A las complejidades propias de la discapacidad se suman los encuentros y desencuentros culturales de quienes intervienen y de las poblaciones chatinas y zapotecas con las que se trabaja. Así mismo los conflictos religiosos o partidistas suelen generar permanentemente un clima de hostilidad que se suma a los modos de vida atravesados por la violencia doméstica hacia las mujeres, el abuso sexual infantil y la presencia cada vez más evidente de narcotráfico.

“En la zona, los conflictos derivados de las opciones religiosas –católicos, protestantes, evangélicos, testigos de Jehová o mormones- y de participación partidista definen algunas actividades de las comunidades con quienes se trabaja. Por ejemplo, si en una comunidad, uno de los representantes profesa una religión o pertenece a un partido o agrupación en la comunidad, es difícil llegar a la parte de la población que difiere de este representante.

Otro aspecto importante que rodea a la población que vive en la Costa es el consumo y tráfico de drogas. Hay jóvenes, campesinos y pescadores en la zona que viven de la venta de enervantes. Los niños crecen conociendo y

desarrollo comunitario para la rehabilitación, equiparación de oportunidades e integración social de todas las personas con discapacidad”.

experimentando drogas. Algunas autoridades y funcionarios locales las distribuyen de manera abierta. La construcción de carreteras ha abierto mayores posibilidades al tráfico de drogas.” (CAI “Piña Palmera”, 2005:92)

A pesar de la adversidad de este contexto Piña Palmera considera que “no se puede trabajar con el tema de la discapacidad de manera aislada, por lo que hemos buscado opciones para hacer participar a los diferentes sectores, tanto locales como regionales y nacionales, desde nuestra propuesta metodológica, enfocada a lograr la aceptación e integración de las PCD en su vida cotidiana, familiar y comunitaria.” (Anau, F. y Ruth Castro, 2009:246)

A grandes rasgos, algunos de los ejes que orientan el trabajo comunitario de esta organización están dados a partir de:

- Que el trabajo se desarrolle *en y con* la comunidad: Si bien Piña Palmera tiene sus instalaciones en la localidad de Zipolite, se asume que las actividades de rehabilitación deberán ser desarrolladas directamente en las poblaciones que, de algún modo, han demandado su intervención.⁴¹ La demanda es un factor fundamental para esta organización puesto que a partir de ésta se promueve el trabajo *con* -y no sólo *en*- la comunidad.
- Que los procesos de rehabilitación no se concentren sólo en el trabajo de los profesionistas y especialistas: Para Piña Palmera es importante promover el conocimiento colectivo y promover la participación de distintos sectores de la comunidad tales como familiares, maestros, sacerdotes, parteras, médicos tradicionales, consejos de ancianos y otras autoridades morales, etc.

⁴¹ Por supuesto que esta estrategia de trabajo se deriva también de las dificultades geográficas y las enormes carencias económicas que harían prácticamente imposible que las personas con discapacidad y sus familias fueran atendidas de manera regular en algún centro de trabajo. Por este motivo el equipo de Piña Palmera es quien tiene que desplazarse a comunidades como el Morro, Mazatán, Candelaria Loxicha, Santa Gertrudis, Santo Domingo de Morelos o San Gabriel Mixtepec.

- Que se utilicen los recursos de la localidad para los programas de rehabilitación: Uno de los referentes para Piña Palmera ha sido la experiencia del Programa de Rehabilitación Organizado por Jóvenes Incapacitados de México Occidental, AC (PRÓJIMO), fundado en 1980. Y uno de los saberes más importantes de esta organización ha sido su capacidad para la elaboración de equipos adaptados a las necesidades específicas de cada uno de los usuarios utilizando recursos locales. De este modo las publicaciones de David Werner, fundador de PRÓJIMO, tales como *Donde no hay doctor y Nada sobre nosotros sin nosotros. Desarrollando tecnologías innovadoras para, con y por personas discapacitadas*, se han vuelto para organizaciones como Piña Palmera un referente fundamental.⁴²
- Que se desarrolle un trabajo de carácter integral: Si bien el tema de la discapacidad es el centro de las acciones de Piña Palmera, es importante decir que las condiciones sociales de la población con la que trabaja han demandado que se reflexione sobre temas en torno a las relaciones de género, el comercio justo, la calidad de la educación, el cuidado del medio ambiente, etc.

⁴² Es probable que a lo largo de la presente investigación no tengamos oportunidad de detenernos más en el trabajo desarrollado por PROJIMO. Sin embargo, en un pequeño apartado que quiere reflexionar sobre las posibilidades de construir una sociedad que no niegue la existencia de la alteridad, es imposible dejar de mencionar algunas de las características de este programa: a) surge y es operado por personas con discapacidad, b) construye un trabajo colectivo de aprendizaje en el que los saberes de unos pueden ser aprovechados por otros y a la inversa, c) ofrece productos y servicios diseñados de acuerdo a las necesidades de sus usuarios y de acuerdo a las condiciones de vida en áreas rurales, logrando que el costo sea accesible puesto que se trabaja con materiales y recursos disponibles en las comunidades donde viven los usuarios. “Nuestra intención de fundar PRÓJIMO era atender a los niños y niñas con discapacidad motora y así lo hicimos durante los primeros años. La difícil situación que ha vivido el Estado de Sinaloa, donde el narcotráfico y los enfrentamientos con el ejército y la policía han dejado muchos heridos, nos obligaron a cambiar de sede y ha hecho que nos concentremos más en el apoyo a jóvenes con lesión medular producida por balas y por accidentes. Por último el número creciente de personas que deben ser amputadas debido a la diabetes ha generado una gran demanda de prótesis” (Molina, s/f:211)

- Que se reconozca la importancia de establecer sinergias no sólo con los actores locales de las comunidades en las que trabaja, sino que a través de su programa de incorporación de voluntarios y otros participantes, ha abierto las puertas para que otras organizaciones civiles e instituciones académicas con sus labores de investigación y servicio también puedan participar.

Y ese es precisamente este último punto, el marco en el que se inscribe la presente investigación. Aún cuando, ésta y otras organizaciones parecen dirigir sus acciones hacia el reconocimiento de la diversidad y su potencia para alterar el orden social, nos parece que sigue siendo posible defender la idea de que la discapacidad puede y debe ser pensada desde distintos ángulos.

Como ya hemos dicho, en la actualidad los temas relacionados con la integración y/o la inclusión, los derechos, la diferencia y las posibilidades de la discapacidad, lograron visibilizarse frente a los discursos de los especialistas que durante mucho tiempo la han confinado a la anormalidad, la minusvalía, la exclusión y la violencia.

Y siguiendo este mismo intento de buscar formas distintas para pensar la discapacidad, es que propongo como eje de esta investigación reflexionar sobre la experiencia de madres de niños, niñas y jóvenes con discapacidad. El tema no es nuevo puesto que los estudiosos ya han dirigido su mirada sobre los problemas de la familia y la discapacidad, y quienes hacen trabajo de intervención también se han preocupado por la relación de estos elementos. No obstante, me parece que la reflexión no ha quedado aún agotada y que es posible centrar la atención, no en el sujeto con discapacidad, sino en quien -en la mayoría de los casos- se convierte en su eterno compañero: la madre.

El saber psicoanalítico nos ofrece importantes desarrollos sobre la mujer-madre como una unidad de análisis; no obstante, es pertinente decir que la orientación de este trabajo retoma los aportes de una Psicología Social preocupada por los procesos colectivos y en este sentido, es la experiencia materna, es decir la experiencia que se construye en la relación madre (o tutora) e hijo la que me interesa someter a reflexión. Lo anterior toma forma a partir de lo que, por el

momento, denomino: la institución del amor materno, el encargo del cuidado y la condición del sacrificio (es decir, la madre como un objeto para el uso de los otros).

Capítulo 3.

La construcción social de la maternidad

Estábamos en el gimnasio, una construcción circular con techo de paja en forma de teja. Todo el rededor está lleno de ventanas con puertas de persiana de madera, si éstas se cierran no sólo la obscuridad se instala sino que el calor se hace insoportable; por el contrario, si se abren todo se hace de día y el sonido de los pájaros es un permanente acompañante. Comenzó el Taller, un Taller sobre Masculinidad, dirigido a usuarios y trabajadores de Piña Palmera, y una de las primeras recomendaciones fue que los niños permanecieran afuera, que se contaba con personal de apoyo para cuidar a los hijos de las madres que participaban; la mayoría de los usuarios que acudieron al taller fueron las mamás, aunque hubo un par de papás.

Comenzamos, nos presentamos, e hicimos algunos ejercicios grupales y escuchamos a Eduardo Liendro de *Diversidades*, el tallerista. De repente, el llanto de una niña de cuatro años, que entraba y salía, bisbirinda y descalza, interrumpió el trabajo del grupo con un fuerte "mi mamá dijo que ya no me quiere". Todos los demás presentes y con una expresión de "¡ah!", de apoyo y consuelo para la niña, motivaron, por no decir, obligaron a la mamá para que la abrazara. Ella, ante la presión del grupo lo tuvo que hacer.

Esta madre es una joven que entonces tenía más o menos diecinueve años, su hija mayor, alrededor de cuatro y un pequeño de año y medio que no lograba sostenerse parado, que respondía poco a los estímulos del exterior y que cuando se le veía en Piña, era evidente que tenía pocos cuidados, generalmente estaba sucio y acostado en un corral improvisado. Ella es, para la mayoría de la comunidad en Piña, quien personifica la irresponsabilidad materna, quien no cumple con sus obligaciones, quien por su *juventud e ignorancia*, no cuida, como debe, a sus hijos.

Volvamos al Taller. Unos minutos antes de que el grupo en su conjunto pareciera acordar -de la nada y al unísono- cómo enseñarle a esta mujer a ser mamá ("¡que

la abrace!” “¡que la bese!” -expresaron casi todos -) entró también Manuel, un niño de tres años que asiste a Piña Palmera, a terapia de lenguaje, porque su labio y paladar hendido han retrasado su desarrollo verbal. Manuel tampoco siguió la instrucción, entró al gimnasio y comenzó a jugar con un caballo de madera; su madre embarazada, con voz baja para no interrumpir el trabajo del grupo, intentó persuadirlo para que saliera. Manuel no accedió y cuando comenzaba a hacer un berrinche la mamá cortó la inspiración atinándole un coscorrón. Esto quedó entre ellos, nadie pareció darse cuenta gracias a la actitud discreta que ella siempre trató de mantener respondiendo al encargo grupal de que los niños no interrumpieran.

En ambos ejemplos, o para ser más precisos, en ambos *eventos analizadores*, podemos observar el modo en cómo las madres reaccionan a favor del acuerdo colectivo: los niños afuera. Si los niños entraban se esperaba que las mamás fueran capaces de mantenerlos al margen y lograr que salieran; ellas mismas y el resto, estuvimos siempre atentos del papel materno, vigilantes de quién cumplía mejor su función de madre, de quién “se ve” que educa y cuida mejor a su descendencia.

Para los fines de esta investigación, llamamos a estos dos breves ejemplos, *eventos analizadores*, porque se nos muestran como acontecimientos fuertemente cargados de sentido. Pese a que estas respuestas de los adultos responsables de los niños (padres, madres o tutores) son cotidianas y comunes, y nos hemos acostumbrado a ellas asumiéndolas como “normales”; en el dispositivo del Taller fueron escenas reveladoras de los modos en que el ejercicio de la maternidad se construye bajo las coordenadas de lo social, es decir, bajo las significaciones y los sentidos que los otros van otorgando, en este caso, a un rol o lugar determinado.⁴³

⁴³ En el capítulo 1 nos hemos referido ya al concepto de analizador. Sin embargo valdría la pena profundizar señalando que desde la perspectiva del Análisis Institucional, los analizadores pueden ser analizadores naturales, contruidos o históricos. Por los primeros estamos entendiendo aquellos eventos que, sin previo aviso, logran visibilizar las tensiones y contradicciones del orden institucional; dicho de otro modo, evidencian las relaciones de poder, la inequidad de género o la burocratización del saber que circulan y dan sentido a una sociedad o colectivo determinado. Por su lado los analizadores contruidos son aquellos dispositivos pensados y planeados (por el analista, el investigador o el “interventor”) para intentar visibilizar y escuchar aquellos aspectos de nuestras relaciones con los otros que se ha cristalizado y naturalizado. Finalmente, los analizadores históricos son aquellos que, siendo también analizadores naturales y habiéndose presentado en algún momento de la historia, estarían

A partir de esto podemos plantear cómo las tensiones entre los criterios centrados en las necesidades o intereses de los niños y las preocupaciones del grupo para llevar a cabo el desarrollo del taller, ocultan los problemas de la institución en torno a la organización de personal, de espacios y de tiempo, y directamente se focalizan o concentran en el papel que las madres tiene que cumplir, de tal modo que cuando un niño no cubre con las expectativas del grupo se traduce colectiva e imaginariamente en una *falla* del rol materno.

¿Qué es lo que los otros me dicen que debo hacer?, ¿qué piensan de las formas en que lo hago?, ¿qué dice de mí -madre- el comportamiento de mis hijos?, ¿cuáles son las expectativas que los otros y la otras tienen de mis acciones?, ¿respondo o no a esos encargos sociales de lo que debe de hacer una “buena” madre?”, etc., son algunos de los cuestionamientos que, no siempre de manera explícita, aparecen definiendo las formas en que las mujeres construimos nuestra experiencia materna.

Para Christine Everingham, en determinados contextos sociales “Las madres están sometidas a una gran presión que exige de ellas que <<conozcan>> y sean capaces de satisfacer las necesidades de sus hijos/as. La motivación de la madre para cuidar, comprender y reconocer a su hijo/a en particular, se construye dentro de ese contexto normativo.” (Everingham, 1997:152)

En un análisis previo de su texto, esta autora nos ofrece un cuadro muy similar al ambiente observado en este taller: “Además de sentirse responsables de satisfacer las necesidades de sus hijos/as, las madres [...] se consideraban personalmente responsables de su comportamiento social. [...] Las madres cuyos hijos o hijas eran muy traviosos o insociables experimentaban una gran tensión o vergüenza porque

revelando las tensiones de una época; es decir, las formas de organización y funcionamiento que los sujetos construyen en relación a sus instituciones. (Lourau, 1980).

En este caso, el Taller sobre Masculinidad puede ser entendido como un *dispositivo de intervención*, es decir, como un analizador construido y planeado para abordar con la comunidad de Piña Palmera temas relacionados con las cuestiones de género. Sin embargo, podemos observar cómo los intereses de la presente investigación, se “montan” sobre este dispositivo e intentan hacer una lectura de los procesos imaginarios que sobre la maternidad están cabalgando; por esta razón la acción del grupo respecto de estas madres se muestra fuertemente analizadora.

se sentían responsables de esas acciones. La falta del hijo o la hija, la sentían como propia. Su vergüenza confirmaba su convicción de que ellas eran las responsables y las impulsaba a intervenir en la situación” (Everingham, 1997:99).

Estas dos mujeres participantes del Taller se apegaron a los acuerdos iniciales del colectivo, ambas entraron en conflicto con los hijos, una “logró” ser más discreta, la otra, quedó completamente expuesta, y las demás corrieron con “la suerte” de que sus hijos no aparecieran por ahí. De manera general y en el contexto de estas dos escenas, la maternidad puede quedar definida entonces como una tarea en la que se libran batallas, se logra la suerte de los acontecimientos, se cumple con las expectativas de los otros a costa de la permanente justificación, y se cuida y se procura un “deber ser”.

Sin embargo, en este capítulo es necesario ir más allá de las generalidades y analizar, a modo de marco de referencia, algunas de las aproximaciones sociales y científicas sobre el tema de la maternidad; este ejercicio es importante porque nos permitirá argumentar la mirada que hemos construido sobre la maternidad en el contexto de la discapacidad. Tal y como venimos señalando desde el capítulo primero, buena parte de nuestros intereses están puestos en tratar de comprender las dimensiones sociales del orden subjetivo que hacen que en la experiencia de las madres de hijos con discapacidad se potencie la institución de la maternidad.

3.1 *La construcción y naturalización del rol materno.*

Para indagar sobre los modos en que se ha construido el papel de la maternidad, son varias las investigaciones que pueden tomarse como referencia; por ejemplo los textos de Elisabeth Badinter (1981), Nancy Scheper-Hugues (1997), Nancy Chodorow (1984) Cristina Palomar (2005, 2007) y Marcela Lagarde (1997) entre otros, son lecturas obligadas en este tema. No obstante, nos parece que el trabajo de Jaques Donzelot titulado *La policía de las familias* (1990), puede ser tomado como una lectura vertebral para tratar de comprender cómo la sociedad moderna occidental construyó un orden institucional que tuvo como condición, a su vez, la conformación de coordenadas subjetivas que fueron definiendo los modos de representación de los sujetos sociales. Si tomamos como referencia a este autor, podríamos decir que sería prácticamente imposible entender las formas en que se

construyó la maternidad en tanto institución, si no se consideran los modos en que se instituyó el cuidado de los hijos, el matrimonio monogámico, la familia y en general la intervención del Estado sobre la vida pública y privada de la población.

Si retomamos las reflexiones que Castoriadis (2006) construye para explicar el concepto de Significaciones Sociales Imaginarias, podríamos forzar un poco la lectura y plantear que la institución de la maternidad puede *ser localizada, pero ésta no queda plenamente determinada*. La institución del matrimonio, de la maternidad, de la niñez y por supuesto de la familia están *indefinidamente vinculadas unas con otras mediante un modo de relación que es la remisión*. Esto es, la institución materna, me remite a la institución de la familia, que a su vez me remite a la institución del matrimonio, y que seguramente me remite también a la institución de la educación y la salud.⁴⁴

Por esta razón, probablemente ahí en donde Michela De Giurgo (1993) dice que “El siglo XIX, como se sabe, es el siglo de la madre”; deberíamos añadir que es también el siglo que -dando continuidad a los procesos de secularización de los dos siglos anteriores- fortalece las ideas y los sentimientos sobre el niño, instituye el matrimonio y con él la cristalización de buena parte de las significaciones modernas sobre la familia y el determinante papel de las mujeres en ésta.

Hecho este señalamiento, y asumiendo la complejidad de los procesos sociales e institucionales que estamos estudiando, intentaremos *localizar* los modos en que se fue instituyendo la idea de ser madre; por supuesto esto obligará a un ir y venir por los temas del matrimonio, la familia, la infancia y otros espacios de la vida privada y cotidiana. En las siguientes páginas dedicamos un espacio a la producción histórica del orden subjetivo que hace de la maternidad no sólo un

⁴⁴ No sobra decir que en el caso concreto de la maternidad, la dirección de la remisión no sólo apunta a las instituciones del ámbito privado, es importante reconocer también cómo esta institución nos remite, por ejemplo, a las políticas demográficas de cada una de las épocas y países. Podemos observar cómo la intervención estatal y religiosa de muchos países, dirigida a evitar la mortalidad infantil, enfatizó sus acciones en los períodos en los cuales “existían dudas sobre la capacidad de la población para reproducirse a sí misma” (Lavrín, 1994)

ingrediente de la identidad femenina, sino uno de los elementos más importantes en la construcción de la institución de la discapacidad.

3.1.1 *La mujer ideal de la Iglesia católica*

Por el momento, retomaremos algunos de los datos que nos ofrece la producción historiográfica de México para plantear cómo a partir de los procesos de evangelización que se dieron con la Conquista y durante el periodo de la Colonia, la Iglesia católica en connivencia con las autoridades españolas, con sus prescripciones y normas, se darían a la tarea de orientar las conductas y los modos de vida no sólo de españoles y criollos, sino sobre todo de la población indígena. En realidad el periodo de la Colonia cuenta con un número considerable de acciones encaminadas a normar la vida cotidiana de los habitantes, sobre todo de aquellos que por sus orígenes raciales tendían a la “holgazanería”, el “vicio” y la “incontinencia”.⁴⁵

De acuerdo con Caterina Pizzigoni (2005), durante la primera mitad del siglo XVIII, “La Iglesia católica tenía una concepción de la mujer profundamente ligada a la teología medieval, que la veía como fuente de todos los males, como instrumento del diablo, y que justificaba su posición subordinada al hombre por su fragilidad, su inferioridad, su necesidad de ser guiada y controlada. [En este contexto, si las mujeres eran consideradas frágiles] “las mujeres indígenas lo eran aún más: por el hecho mismo ser indígenas necesitaba de mayor cuidado”. Para esta autora, dos de los recursos de esta época que más llaman la atención van a ser precisamente los sermones y por supuesto la imagen de la Virgen María. “De hecho, se han encontrado muchos sermones de la época en los que las características de María

⁴⁵ Si retomamos nuestras reflexiones del capítulo anterior, es importante observar cómo en la época de la Conquista y el periodo de la Colonia, el encuentro con “el otro” o “los otros”, no sólo parecen incluir las apreciaciones raciales y culturales; sino que observamos también el componente que hace a la diferencia entre los géneros. De este modo, no sólo el indígena, sino también la mujer era significada como un ser irracional que “se dejaba fácilmente llevar por la pasión y la transgresión.” (Pizzigoni, 2005: 501)

eran citadas como ejemplo a seguir para cualquier mujer. La Virgen era el perfecto modelo de una vida respetuosa de la ley de la Iglesia, y esta sujeción era considerada 'humildad heroica'. Con su ejemplo, María enseñaba el justo camino a cualquier mujer, española o indígena, un camino hecho de humildad, oraciones y virtudes." (Pizzigoni, 2005: 502)⁴⁶

De este modo, en tanto que la Virgen María era presentada como la Madre de Jesús, las significaciones sociales que *constituían* a una mujer quedaban fuertemente vinculadas con la procreación orientada por la humildad, la pureza del amor y el respeto. Así, para la Iglesia católica, el principal deber de las mujeres debería dirigirse al cuidado de la vida familiar, el crecimiento de los hijos y otras tareas domésticas como el cocinar, hilar, etc. "El espacio doméstico se abría al exterior con la ida a misa, con los sacramentos, y, sobre todo para las mujeres indígenas, con la explicación de la doctrina cristiana." (Ibidem, 503)

Es importante observar cómo, si bien el destino y trabajo de las mujeres-madres quedaba confinado al ámbito doméstico y privado, también se reconocía la enorme importancia pública -religiosa y política- que éstas desempeñaban al ser mediadoras de la transmisión de los nuevos valores a sus familias y a la comunidad. "[...] pues su objetivo era preparar a los hijos para que ingresaran a la sociedad. El vientre, la infancia, la niñez eran dominios de la mujer, fuente de su poder y la ennoblecían" (Carrillo, 2008:231).

En paralelo a esta historia, es conveniente recordar también que las significaciones sociales imaginarias que hacen ser a lo femenino en la doctrina cristiana han estado siempre atravesadas por la dualidad. Frente a la mujer pura, la mujer héroe, se levanta también la representación de la mujer del pecado, la que con su sexualidad perturba al hombre y queda condenada a la vergüenza y el dolor. Para Ana María Fernández "Aun en gran parte del siglo XVI Eva es siempre inferior y maldita. Inferior, en tanto simple fragmento del cuerpo viril, ella fue creada

⁴⁶ Para Roberto Manero, en relación al tema de la imitación queda pendiente considerar el planteamiento de René Girard en relación con el cristianismo. Para Girard, la gran revolución de la religión cristiana fue la de proponer la imitación de Cristo como salida de las formas sacrificiales, la pregunta entonces sería si ¿habría algo de esto en relación a la Virgen?.

después de Adán, para ser su compañera y no a la inversa. Maldita porque conduce a Adán al pecado original que pesará hasta el juicio final sobre la humanidad” (Fernández, 1994:77)

Pesará sobre la humanidad, pero pesará especialmente sobre ella -la mujer- al definir también el sentido de la maternidad: “Multiplicaré en gran medida los dolores de tus preñeces; con dolor darás a luz; y tu deseo será para tu marido, y él se enseñoreará de ti.” (Arias, 1993:32)

Este relato mítico, cuya potencia de sentido es notable en la actualidad, es importante dado que nos permite pensar cómo el ejercicio de la maternidad no es ajeno a la dualidad y/o ambigüedad. Si partimos de la complejidad de los procesos sociales debemos plantear, además, que la presencia de estos dos elementos -Virgen María y Eva pecadora- no significa oposición o polarización; una o la otra, sino la inclusión de ambas formas a la vez: probablemente podríamos decir que la mujer casta-héroe encuentra su fundamento precisamente en la mujer impura-pecaminosa; la primera puede ser posible gracias a los riesgos que ofrece la segunda. La distinción entre la una y la otra no siempre se logra de manera precisa; si retomamos a Edgar Morin estaríamos en presencia de lo que él llama el principio dialógico “que nos permite mantener la dualidad en el seno de la unidad. Asocia dos términos a la vez complementarios y antagonistas.”(Morin,2001).

Por otro lado, esta dualidad de significaciones nos parece importante por otra razón: la imagen de la mujer sacrificada no es la única figura posible, sino que podemos visibilizar también la dimensión de la resistencia al mandato masculino y divino, es decir, al de Dios. Recuperamos junto con Ana María Fernández la idea de que no parece ser casual “[...] el manto de olvido que ha caído sobre Lilit, primera mujer de Adán, y ambos formados de la Madre Tierra. Es interesante ver cómo -según el mito bíblico- en función de su igualdad de origen Lilit se negó a reconocer el dominio de Adán, resistiéndose asimismo a servirlo. Pero esta rebeldía le costó la expulsión del Paraíso, y Dios la transformó en una diablesa nocturna, visitante de los hombres que duermen solos, causante de sus poluciones nocturnas...” (Fernández, 1994:77). Lilit primero y Eva después -acompañada siempre de la respuesta de Adán: “Fue Eva quien me lo dio y yo comí”- parecen ser dos

analizadores históricos que dan cuenta de cómo “[...] la audacia, la curiosidad, la voluntad de poder están de lado de la mujer” (Badinter, 1981:21)

Y aunque en la literatura sobre el periodo de la Colonia son pocas las referencias directas que hemos encontrado sobre la mujer pecaminosa o “la mujer demonio” de la Creación, es probable que las representaciones en torno a la mujer-pecadora puedan ser analizadas cuando menos a través de tres rutas:

1. La figura de Marina o Malinche que está vinculada con “la mujer traidora, prostituta, sexuada, que desde lo indígena accede a lo español, [y] se confronta con la pureza religiosa que desde la fe cristiana atiende a su pueblo” (Tuñón, 1998:53) y que, de acuerdo con Roberto Manero, resulta ser un mito en el que se proyecta y se recrea la condición sociológica de la mujer criolla.
2. Algo de luz pueden ofrecernos también los estudios en torno a la relación que el tribunal del Santo Oficio de la Inquisición en Nueva España mantuvo con algunas mujeres acusadas de herejes o hechiceras que se dedicaban a la *magia erótica*.
3. A pesar de la presión que existía sobre las mujeres para promover el matrimonio, “El rigor sexual que implicaba el sistema colonial conducía a una lucha entre cuerpo y espíritu en que muchas veces perdía el segundo. Las reglas fueron frecuentemente pasadas por alto y las relaciones extramaritales ocurrieron en todas las etnias” (Tuñón,1998:72). Frente a esto, las autoridades coloniales recurrieron a algunas estrategias, por ejemplo, construir el Departamento de Partos Ocultos, parte del Hospicio de los Pobres y primera clínica de maternidad dedicada a este fin. “Tres eran los motivos que habían hecho nacer la Institución. Uno era de orden moral. Este se refería al aborto, condenado siempre por la Iglesia Católica. Otro era el orden social: había que cuidar el decoro, la paz y la tranquilidad de la sociedad, pero de una sociedad burguesa en la cual las apariencias son lo fundamental. Ya veremos más adelante con qué celo se guarda el secreto de aquellas mujeres [españolas], para salvaguardar la honra sin la cual jamás

podrían haber vuelto a su vida familiar. El tercer motivo competía al orden público: evitar el chantaje.” (Muriel, 1960:172)

Por otro lado, en esta época puede ubicarse con más claridad la fuerte presencia en torno de la oposición entre mujeres “honestas” y mujeres “desvergonzadas”. En realidad podemos plantear que el control evangelizador sobre las prácticas sexuales de las mujeres, encontró un suelo fértil ahí en donde, comunidades como los nahuas o los mexicas, valoraban fuertemente la castidad y formulaban juicios profundamente negativos sobre el adulterio de las mujeres y la prostitución. Para Guilhem Olivier (2004) en algunos pasajes de la obra de Sahagún, sus informantes retratan los ideales de reserva y de discreción que aparecen en los consejos que las madres daban a sus hijas.

“Mira también, hija que nunca te acontezca afeitarse la cara o poner en ella, o en la boca ... los afeites y colores son cosas que las malas mujeres y carnales lo usan... no te atavies con cosas curiosas y muy mal labradas, porque esto significa fantasía y poco seso y locura... en el andar has de ser honesta... cuando fueres por la calle o por el camino no vayas muy levantada la cabeza y muy erguida porque es señal de mala crianza... no vayas mirando acá ni acullá, ni volviendo la cabeza a mirar a una parte ni a otra” (en Olivier, 2004:301)

Por su parte para Ma. De Jesús Rodríguez, la procreación femenina de sociedades como la mexica está fuertemente vinculada con aspectos económicos y políticos. Las muertes recurrentes producidas por las guerras dan cuenta de una tendencia marcadamente pronatalista que correspondía a una enorme preocupación por el control y explotación de la fuerza de trabajo; “en esta sociedad, la productividad y el excedente que podía ser extraído se basaban en la explotación de un alto número de tributarios.” De acuerdo con la autora, los mexicas construyeron un *complejo sistema ideológico* que controlaba la reproducción según las necesidades coyunturales.

“De acuerdo con la interpretación de las fuentes [...] se advierte que [...] se inculcaba en las mujeres la idea de que su más importante función en la vida era la maternidad; se les hacía creer que los dioses las habían creado sólo para dar a luz guerreros que engrandecerían el señorío. La ideología pronatalista, impuesta a través de la violencia simbólica, aparece en los mitos donde las mujeres alumbran, sin concurso del varón, y sin que medie una relación placentera y en contra de su voluntad. Así, Coatlicue da a luz a

Huitzilopochtli y Miahuaxihuitl, hija del señor de Cuernavaca, se embarazó en forma mágica sin desearlo". (Rodríguez, 2006:35)⁴⁷

A partir de estas notas y subrayando, sobre todo, la dualidad -mujer María-sacrificada y -mujer Eva-pecadora- podemos plantear que las mujeres y los hombres de la época novohispana participaron en la construcción de un orden subjetivo orientando fuertemente por los principios religiosos de *la culpa y el perdón* que se constituyeron, sin duda, en dos significaciones imaginarias vinculadas directamente con la maternidad, lo femenino y con las supuestas características que Dios había designado para ella: el cuidado de la familia y la comunidad logrado desde el sacrificio, la pureza y la entrega.

3.1.2 El papel de las mujeres en la construcción de la sociedad

La segunda mitad del siglo XVIII y el siglo XIX, importantes por las transformaciones que experimentarían muchas de las sociedades occidentales en diversos ámbitos de la vida, no parecieron ofrecer a las mujeres un cambio radical de condición. Específicamente en México y posiblemente en Latinoamérica, "[...] a la tradición católica que ostentaba los arquetipos de Eva y María y los estereotipaba para facilitar su aprehensión, se encima el modelo del "ángel del hogar", de raigambre positivista y fincada en argumentos científicos [...]" (Tuñón, 2008:52)

"Ángel del hogar" o "hada del hogar" no sólo es una nueva forma que va instituyéndose para nombrar a las mujeres en el siglo XIX; ambas nociones representan en el fondo el papel social que las mujeres habrían de desempeñar en la construcción de la nación. "Ángel" o "hada del hogar" es, a partir de este momento, una *profesión*, y para ser una profesional del hogar se desplegaron una

⁴⁷ Para el pueblo mexica las mujeres debían cumplir con una serie de virtudes expresadas a través del trabajo doméstico, el recato y la fidelidad. "Numerosos textos apoyan el valor concedido a esas manifestaciones de la feminidad: La madre de familia: tiene hijos, los amamanta. Su corazón es bueno, vigilante, diligente, cava la tierra, tiene ánimo, vigila. Con sus manos y su corazón se afana, educa a sus hijos, se ocupa de todos, a todos atiende." [...] "Aún de noche te levantarás, barrerás, regarás la entrada del patio de dios nuestro señor en seguida, lo que se necesita; el agua de cal, las tortillas dobladas; luego el huso y la rueca, la cuchilla de hilar, para que puedas dar gusto a tu marido que te concedió el señor nuestro dios." (León-Portilla, 1980. Citado en Gonzalbo,2006:41)

serie de dispositivos sociales que tuvieron como objetivo *formar* al género femenino.

Para Verena Radkau (1989) el afán cientificista de la época fundamentado en los estudios que privilegian el orden de lo biológico (que a su vez construyó la teoría de que la sociedad es equivalente a un organismo vivo para quien el progreso y desarrollo significa una diferenciación de funciones de las partes que forman el conjunto), va a argumentar el principio de diferencia-complementariedad entre el hombre y la mujer.

“Nadie menos que Andrés Molina Enríquez da un espacio entre Los grandes problemas nacionales (1909) a la discusión sobre la inferioridad biológica de la mujer. [...] Al presentar un análisis organicista de la división de trabajo sexual, este autor afirma: “...Las dos funciones primordiales de la vida son la existencia y la reproducción. Lógico es por lo tanto, que la división del trabajo orgánico entre ellas [...] haya acabado por separar esas funciones en órganos distintos, y después por dividir el organismo en dos correspondientes a los sexos [...] Un hombre no es un ser completo, supuesto que le falta la facultad de reproducirse; una mujer no es un ser completo tampoco, supuesto que le falta la aptitud de mantenerse es una lucha desigual de trabajo con los hombres.” (Radkau, 1989:14)

En este mismo sentido Mary Nash, nos recuerda cómo Gregorio Marañón, uno de los endocrinólogos más importantes de España, plantearía que el cometido social, diferente y complementario de la mujer, se establece en la maternidad como la <<suprema misión>> de la mujer. Según este científico, el “<<matrimonio no se hizo para la satisfacción de éstos (los cónyuges), sino para crear hijos; crearlos: que *no sólo es hacerlos nacer, sino hacerlos vivir y perfeccionarse*>>”.⁴⁸ Bajo el análisis sobre la maternología y la reforma eugénica en España, la autora recupera los planteamientos de obras como *Maternidad, Tratado de Maternología. Medicina, higiene, moral y jurisprudencia del matrimonio, embarazo y parto*, publicado en 1924, o bien, *Eugénica, Maternología y Puericultura. Ensayo de un estudio sobre ESTIRPICULTURA o cultivo de la especie humana por las leyes biológicas; o sea, manera científica de engendrar y criar hijos sanos, buenos, listos y hermosos*, de Luis Huerta publicado en 1918.

⁴⁸ Las cursivas son nuestras y enfatizan el doble encargo social para las mujeres: la reproducción y la procreación de hijos sanos. En páginas adelante profundizaremos en esto.

De este modo, podríamos decir que la medicina decimonónica que sustituiría muchos de los discursos religiosos fuertemente instituidos durante los dos siglos anteriores, lejos quedó de posibilitar a las mujeres un lugar distinto al de la subordinación, es decir, un lugar que no las colocara como un agregado o instrumento para fines de otro. Ahí en donde los discursos precolombino y católico- cristiano fundaron la inferioridad -y por lo tanto la dominación- de las mujeres en un orden divino, la preeminencia del pensamiento médico científico del siglo XIX, sustentado en principios biológicos, argumenta y justifica las diferencias y “desventajas” de las mujeres en un orden natural.

Los planteamientos de algunos médicos de la época ilustran claramente este proceso:

“No le queda a la mujer otro camino que elegir: o la maternidad, y por esto mismo la igualdad con el hombre, ser madre lo más posible ante todo y siempre, o si renuncia a la maternidad, ser considerada, como un ser accesorio o un desecho de la sociedad, ni más ni menos que la antigua hetaira o la moderna cortesana [...] La mujer no es dueña de su cuerpo aunque haya documentos firmados por médicos o jurisconsultos que así lo proclamen y que no han servido más que para acrecentar la frecuencia del aborto criminal. [...] Un papel muy importante desempeñaría en nuestro medio la educación sexual puesto que para la mujer es muy difícil si no imposible, tener conciencia de su destino: la procreación, sin el conocimiento de su obligación moral y su papel social.”⁴⁹

Es necesario notar aquí cómo este proceso de significación de la mujer como madre, no se da necesariamente de un modo lineal y ordenado. Por un lado, observamos que los discursos religiosos no desaparecieron, en todo caso, algunos de los escritos de la época dan cuenta del modo en cómo éstos se “acomodaron” a las nuevas preocupaciones sociales. En el diario católico *El Tiempo* podía leerse:

“La madre (es) la primera institutriz práctica de sus hijos, quien le inspira las primeras elevaciones del alma hacia Dios, las primeras aspiraciones del corazón hacia lo bueno (...). La madre ejemplar... es el ángel del hogar, que conserva bajo

⁴⁹ “Algunas consideraciones sobre eugenética”. Tesis para examen de médico cirujano y partero, presentada por José Eduardo González. Facultad de Medicina, México, 1923. Citado por Beatriz Urías (2002:312-313)

sus alas benditas los futuros hijos de la Iglesia, lo futuros defensores de la patria.” (citado por Radkau, 1989:19)

De acuerdo con Ana María Fernández, habríamos de añadir también el cambio de acento en el culto a la Virgen María. Desde la Edad Media, época que propugnada la castidad y el rechazo de la sexualidad, ésta fue venerada fundamentalmente por virgen. Pero para los cristianos “ya con clara influencia de los discursos médicos - cada vez más diferenciados de los discursos religiosos- el culto mariano es veneración de la maternidad, y toda mujer adquiere valor como individuo en tanto posible madre.” (Fernández, 1994: 79) ⁵⁰

Por otro lado, la representación divina de la mujer como pura y/o pecaminosa, no sólo dio paso a la figura biologicista del “Ángel de hogar” sino que de acuerdo con los y las historiadoras preocupadas por los temas relacionados con el género, resulta interesante observar las tensiones y adecuaciones que llevaron a la mujer a ser entendida “como un ser constitutivamente enfermo y temperamental” (López, 2008:152). Curiosamente y no es un dato menor para nuestra investigación, suponer que, ahí en donde podría pensarse que la ciencias médicas privilegiaban el estudio de la diferencia de la inteligencia y la razón -entre hombres y mujeres- basando sus análisis en el órgano biológico llamado cerebro, parece ser que el cuerpo femenino planteó interrogantes más importantes desde otro lugar: el útero.

51

Si esto es así, entonces secundamos incondicionalmente la tesis de Julia Tuñón al plantear que “El cuerpo femenino está marcado por su potencial para la reproducción de la especie [...] Así las cosas en los cuerpos femeninos se centra el

⁵⁰ En palabras de Julia Tuñón “El paradigma religioso para las mujeres sigue siendo el de María. Sin embargo, como vimos, el ideal novohispano de la casta soledad de la monja pierde paulatinamente vigencia durante el siglo XIX. El ideal mariano establece las pautas para la vida femenina en un proceso que transita de niña a novia, esposa, madre, abuela.” (Tuñón,1998:102)

⁵¹ Por supuesto que las preguntas y las hipótesis de la medicina sobre la diferencia cerebral entre los sexos no fueron menores. De acuerdo con Olivia López, la teoría frenológica de Lombroso tuvo un fuerte impacto entre los médicos mexicanos. “En 1892 la revista *La Escuela de Medicina* publicó un artículo que abordó la estructura cerebral de la mujer, algo que podía, según afirmaba este médico, explicar científicamente el comportamiento de las féminas. Véase Cesare Lombroso, “la insensibilidad física de la mujer”, *La Escuela de Medicina*, tomo XI, núm. 33, 1892.” (López, 2008:154)

interés de toda la colectividad y con ese argumento se le regatean a sus poseedoras". (Tuñón, 2008:43)

De este modo, podríamos plantear que al ser la reproducción de la especie un interés de toda la colectividad, el útero y lo que puede posibilitar, es decir, la procreación, deja de ser sólo un ente estrictamente biológico y fisiológico para pasar a ser del orden de lo social e institucional.

Si bien desde Aristóteles (Fernández, 1994) y hasta bien entrada la época del Renacimiento, se puede rastrear la duda de que las mujeres tuvieran un papel importante en la reproducción, pues éstas eran consideradas únicamente como un recipiente del semen masculino, el útero (entendido ya sea como una parte del cuerpo femenino imperfecta -por su distancia con el alma racional que se sitúa en la cabeza-, ya sea por representar los genitales masculinos pero invertidos y por lo tanto fallidos, o ya sea por ser el origen de todo tipo de enfermedades) no deja de mantenerse en el centro de los debates sobre la organización social. Así, tal y como señala Ana María Fernández (1994) "En realidad, lo que está en discusión detrás del lugar de la mujer en la concepción, es su lugar en lo social".

Para esta autora, desde los egipcios, pasando por los textos griegos hasta llegar a los discursos médicos del siglo XIX, el útero ocupará un lugar determinante en los desórdenes y enfermedades de las mujeres y a partir de esto la histeria sería la enfermedad de éstas por excelencia. Aún así, parece que es necesario precisar que no lo será de *todas* las mujeres, pues ahí en donde las causas de la histeria encuentran su explicación en la "retención de semen femenino" entonces ésta será el padecimiento de las mujeres *sin* hombres, de las mujeres no casadas o de las "quedadas" que no han accedido al matrimonio y su fin último: la maternidad.

"[...] Llevando el útero a la superficie, la medicina haría del interior pura fisonomía, y así en esa visibilidad, encontraría el modo de meter orden en el cuerpo femenino. Primero una terapéutica paliativa. En caso de alteración el médico recomendaba tranquilidad y reposo. A la mujer que padecía histeria, esa "plaga" que atormentaba al "bello sexo", le prescribía baños de asiento, agua fría, reposo, opio y éter sulfúrico. Si los padecimientos tenían relación con la masturbación, le mandaba "bañar repetidas ocasiones" hasta que los fenómenos morbosos se calmasen. Y si los síntomas persistían, si no había procedimiento clínico que funcionase entonces el médico podía prescribirle matrimonio." (Gorbach, 2008:192)

Podemos observar cómo al promover estos discursos no sólo se reforzaban las significaciones sobre la debilidad de las mujeres -causada por la vulnerabilidad de lo propiamente femenino: el útero- sino que también se argumentaba la supuesta necesidad de dependencia que las mujeres deben tener de los hombres. Es importante notar cómo, aunque secularizado, este discurso no deja de reproducir la imagen religiosa de la inferioridad y dependencia femenina. Pero las implicaciones de este proceso no terminan ahí, por el contrario, nos interesa señalar cómo el campo del saber médico abandona las fronteras de lo estrictamente biológico-anatómico y clínico para pasar al terreno de la gestión social y los aspectos legales, morales y educativos que acompañan a ésta. Así, la regulación del cuerpo femenino será también la regulación del cuerpo social. De esta manera, podemos observar cómo en los discursos médicos que ofrecían la justificación para que las mujeres se “entregaran” al matrimonio y a la procreación, encontramos un interesante proceso social en el que:

- El concepto de maternidad va dejando de estar asociado únicamente a un estado fisiológico momentáneo llamado embarazo, y
- Se convierte en una acción y en una actitud a largo plazo que, fundamentada en la naturaleza de las mujeres, se traduce en las tareas de crianza y educación.
- Por otro lado, no debemos descuidar cómo los discursos sobre la maternidad la definirán entonces como un estado de bienestar y de realización total de las mujeres -el “Ángel del hogar”; y todo aquello que camine en sentido contrario puede representar un riesgo que la confina al orden de lo patológico.

Ahora bien, para tratar de comprender los modos de constitución de la maternidad en tanto forma social instituida, no dejaremos de insistir en la idea de que la participación de la ciencia médica en nuestro país no sólo dispuso un deber ser a la sexualidad, al papel de las mujeres y al rol de los hombres en el ámbito público y privado, sino que se colocó como una pieza clave en un proyecto más amplio de producción de saberes y ordenamientos sobre lo social. Tal y como hemos alcanzado a apuntar en el capítulo anterior, los debates médicos durante el siglo XIX y el siglo XX sobre la procreación se van a preocupar no sólo por el agente

anatómico de ésta, es decir la mujer, sino por las características y cualidades de su descendencia; de esta manera, al proyecto posrevolucionario de contrarrestar la heterogeneidad racial, se va a sumar también la fuerte intención de controlar y suprimir la llamada degeneración social. (Urías, 2002)

En este contexto, las preocupaciones en torno a la anatomía femenina, las posiciones o características del útero y las enfermedades de las mujeres serían también un blanco de observación para un proyecto de nación en busca de la regeneración, homogeneidad y estabilidad social. En un sugerente trabajo titulado "Mujeres, monstruos e impresiones" Frida Gorbach recupera algunos de los presupuestos científicos que tratan de explicar "las deficiencias en la liga natural y visible entre progenitores y progenie". Las reflexiones de la autora son muy importantes para nuestra investigación porque, si bien sus preocupaciones están centradas en el desarrollo de la teratología en México, vamos a encontrar que la cercanía con los temas relacionados con lo que ahora conocemos como discapacidad es sumamente estrecha; de este trabajo en particular, vamos a recuperar aquellos planteamientos que colocan a las mujeres como las responsables de "romper" con el "natural proceso" de la concepción.

"La autoridad médica, que incluyó a todos los seres dentro de las leyes generales de la naturaleza, impuso nuevas prácticas para moderar las pasiones y contener al cuerpo, reglamentó su conducta y ató al individuo a una nueva tipología. La mujer liberada por el epigenismo de la responsabilidad de concebir un monstruo, aparecía culpable de su formación-deformación. La imaginación de la madre impresa sobre el cuerpo de su hijo monstruoso sería sustituida por un útero imperioso, impresionable, capaz de formar monstruos." (Gorbach, 2000:42)

De este modo, las concepciones médicas uterocéntricas no sólo van a definir a la mujer y su cuerpo, sino que serán también el centro de los análisis sobre las cualidades de la población. "El asiento material de las impresiones morales, la causa de las lesiones que sufría el embrión, estaba en el útero: todo convergía hacia él, todo parecía depender de su estado, contractibilidad, volumen y consistencia. [...] El monstruo y la mujer-útero-madre componían así un binomio indisoluble: los ligaba la extrañeza y un vínculo de causa-efecto, porque las "desdichadas mujeres" víctimas de un útero vulnerable y temperamental, podían producir monstruos." (Ibid: 49-52)

Así las cosas podríamos plantear cómo durante los siglos XIX y XX la madre y el ejercicio de la maternidad van ocupando un lugar central en la construcción de un

conjunto de significaciones sociales imaginarias tendientes a dar forma al moderno orden social en México. Algunas de estas significaciones son:

1. El *perfeccionamiento* o la *perfección humana* que se levanta en contra de las conductas antisociales (la de los delincuentes, enfermos mentales y deficientes);
2. El *orden* y el *progreso* que construyen un enorme discurso contra la degeneración (representada por las costumbres y formas de vida de los indígenas); y
3. El *dominio racional y científico* que, por un lado, pretende distanciarse de las fuentes y argumentaciones religiosas, y por el otro, se constituye en autoridad para regular y legislar la vida de la población.

La maternidad, insistimos, se convertiría así en un engranaje indispensable de la construcción de nuestra sociedad; se convertiría, podríamos decir, en la garantía de una política posrevolucionaria en busca del progreso. Partiendo de que “[...] el principio que inspiró las políticas de salud a finales de la década de los treinta fue que “toda mujer que resida en el territorio tiene la obligación de contribuir al fomento de la buena y sana población del país.”[...] ” (Urías, 2000:318) podemos plantear cómo el vínculo entre las mujeres madres y el proyecto higienista del Estado Mexicano de finales del siglo XVIII y del XIX quedaría sellado; y en el mismo sentido, nos obliga a observar el modo en que el binomio maternidad y discapacidad *localiza* aquí uno de sus momentos clave.

Cuando planteamos en el capítulo anterior nuestro supuesto de que sin la institución de la maternidad la discapacidad en tanto forma social no hubiera sido posible, y a la inversa, sin el conjunto de significaciones sociales encarnadas en la noción de discapacidad el deber ser materno probablemente tendría otra historia, estamos refiriéndonos precisamente a esto: por un lado, al encargo social depositado en las mujeres madres para mejorar la calidad de la población, es decir, reproducir una sociedad sin defectos para erradicar todos aquellos factores que pueden representar el atraso social, y por el otro, al sentido de la maternidad que encuentra su lugar ahí en donde tiene que cuidar, labrar, moralizar y educar a su descendencia que, por su precario desarrollo etario, tiende a lo defectuoso, la

imperfección, inmadurez, vulnerabilidad y todo aquello que somete a una población al riesgo.⁵²

Estamos de acuerdo en que la medicina decimonónica en México, siguió la misma ruta que construyeron los médicos europeos: apoyada completamente en el campo de la anatomía femenina fortaleció siempre la idea de una naturaleza propia de las mujeres e impuso la idea de que “el ejercicio de la sexualidad de las mujeres estaba circunscrito al espacio del matrimonio y tenía fines procreativos” (López, 2008:151). Sin embargo, es importante decir que esta medicina no sólo contribuyó a definir la identidad de las mujeres a partir de la maternidad, sino que participó, con una enorme fuerza en la construcción de la institución de la sociedad.

De este modo, para hacer de la maternidad una herramienta fundamental de la intervención del Estado mexicano sobre su población, vamos a observar, por un lado, un ordenamiento legal para normar la vida privada y pública de las mujeres, y por el otro, el desarrollo y difusión de una serie de saberes y técnicas especializadas que, argumentando su preocupación por el tema de la higiene y salud de la infancia, van a difundir ideas en torno al cuidado sanitario, higiene y nutrición durante el embarazo, el parto y la lactancia, sobre las prácticas de la ginecología moderna y por supuesto sobre la alimentación infantil. En los incisos a y b nos detendremos sobre estos temas.

Si parafraseamos a Julia Tuñón (2008), que a su vez retoma a Fraisse y Perrot (1983) podríamos plantear que el cuerpo de las mujeres y el de los niños se convirtieron en un tema que ocupaba, al mismo tiempo, el ámbito de lo público y privado. El embarazo, el parto, la crianza y el cuidado de los hijos pondrían a las mujeres madres en el centro del dispositivo social y todos estos temas se convertirían en cuestión de Estado.

- a) El otro currículum de la medicina: el fortalecimiento de la institución de la maternidad desde el campo de lo legal

⁵² En esta última parte del párrafo, estamos también tratando de señalar cómo buena parte de las interpretaciones que hacen de la discapacidad un estado de permanente infantilización, no hacen otra cosa más que reforzar la institución de la maternidad.

"[...] Porque la mujer que se masturba, comete adulterio o tiene hijos sin casarse, va contra las "costumbres establecidas en toda sociedad organizada", porque su deseo puede desviar o pervertir el "instinto natural de reproducción", legalmente había que ponerle límites a su deseo. La medicina clínica podía prescribir determinados remedios, apaciguar ciertos temperamentos y aliviar algunos síntomas, pero era la medicina legal la que, palabras de un médico de 1836, dirigía convenientemente "el instinto imperioso que inclina al hombre a reproducirse". (Gorbach, 2008:193).

Coinciden varios estudiosos de la época en señalar que el alto índice de mortalidad infantil fue una de las mayores preocupaciones de los higienistas. Especialmente van a destacar la relación causal que los médicos y expertos en salud pública argumentaron en torno de la mortalidad y el alto índice de nacimientos ilegítimos, "[...] un borrón social que deseaban ver desaparecer pronto." (Lavrin, 1994: 52). De este modo, la legislación sobre el matrimonio fue uno de los aspectos que más lograron empeño; lo anterior tiene sentido, sobre todo, si seguimos la tesis de Tuñón al plantear que la constitución de la modernidad se apoya mucho más en la consolidación de la institución familiar que en la sociedad en general.

Tras la certeza de que las relaciones irregulares eran una constante, los Códigos de la época no se limitaron sólo a construir el papel de la mujer. "El problema es mucho más importante [...] Se trata de reglamentar las relaciones interpersonales de dos individuos de diferente sexo adscribiendo a cada uno de ellos un papel, un espacio diverso, reglamentando la forma en que éstos deben y puede relacionarse sobre la base de sus diferencias. [...] organización estatal que reglamenta las pautas de las relaciones interpersonales de todos los miembros de la sociedad en razón de su sexo." (Ramos 2008:79)

Al mismo tiempo, esta misma autora señala que la normatividad del Estado -soportada en el saber médico- en torno al tema del matrimonio y la infidelidad fundamentó, sobre la base de las diferencias, la inequidad. No hace falta, dice, "[...] señalar que la justificación para la desigualdad en la legislación sobre el adulterio está basada en la capacidad corporal reproductora de la mujer. A este respecto la disparidad en las indicaciones sobre el adulterio femenino y el masculino es sumamente explícita.

El adulterio del marido será causa de divorcio sólo en ciertos casos. La razón de esta diferencia que a primera vista parece injusta, es la de que

si bien bajo el aspecto moral la falta es la misma, bajo el aspecto social es menor la del marido. La mujer siempre introduce en la familia un vástago extraño que usurpa derechos legítimos y disminuye las porciones que la ley ha designado. Hay sin duda mayor inmoralidad en el adulterio de la mujer, mayor abuso de confianza, más notable escándalo y peores ejemplos para la familia, cuyo hogar queda siempre deshonorado. “Parte expositiva” en *Código Civil del Distrito Federal y Territorio de la Baja California, 1870*, p.19 [...]” (Ramos, 2008:83)

Otros de los temas que ocuparon buena parte de los pendientes de los médicos legistas fueron el aborto e infanticidio y la prostitución. En este contexto de alta mortalidad infantil, de relaciones familiares conflictivas y, por supuesto, de lucha contra la llamada degeneración social, las prácticas de prostitución serían fuertemente combatidas. Si ya de por sí las mujeres han sido -desde entonces- significadas como inferiores, el estigma de la prostitución sería, en el marco de una instituida moral decimonónica, uno de los males más urgentes que erradicar. A los ojos de los médicos higienistas, las mujeres en ejercicio de la prostitución confrontaban, por un lado, las pautas del comportamiento corporal y la normatividad sobre la sexualidad; por otro, parecían mostrar una “marcada aversión a la maternidad”; y, sobre todo, quedaban fuertemente vinculadas con la delincuencia y aquello que ponía en riesgo el añorado orden y progreso social.

Dado que en estos momentos, tanto la Iglesia como el Estado, consideraban que el espacio natural del desarrollo de las mujeres era la familia y su misión o destino la de procrear, entonces no sorprende que se desarrollarán políticas gubernamentales para reglamentar la prostitución y controlar enfermedades venéreas. “El Código Sanitario de 1926 se pronunció en contra de la prostitución clandestina, planteó la necesidad de realizar inspecciones médico-sanitarias sistemáticas en casas de citas y hoteles, así como fijar tarifas de atención médica a las prostitutas enfermas que acudían a los hospitales que dependían del Departamento de Salubridad.” (Urías,2000: 313)

De igual modo, estos “riesgos” se hacían extensivos a las mujeres que trabajaban fuera del hogar. De acuerdo con los trabajos de la Academia Nacional de Medicina, se puede leer cómo “[...] quedaba en entredicho el comportamiento sexual y el

instinto materno [...]”de estas mujeres. (Ibid: 314). La revisión que hace Beatriz Urías de las Tesis para examen de médico, cirujano y partero -de la Universidad Nacional Autónoma en la primera mitad del siglo XX- resulta de enorme ayuda cuando pretendemos calibrar las formas de representación sobre la maternidad. Reproducimos un par de testimonios que esta autora rescata:

“una mujer embarazada dentro de la oficina, del taller o de la fábrica aparte de ser antiestético e inmoral, resulta estorbo y oneroso para ella.”

“desoyendo las voces de la naturaleza, prefieren ser admiradas y envidiadas por sus amigas y enemigas, [causándoles] más satisfacción las lascivas miradas de los hombres sobre sus carnes descubiertas, por impúdicos escotes, que las tiernas sonrisas e inocente mirar de sus futuros hijos a quienes matan todavía en embrión (si acaso no recurren a prácticas anticoncepcionales no menos inmorales) para no verse privadas de sus placeres mundanos.”⁵³

De esta forma, el aborto -junto con la prostitución y la infidelidad femenina- sería entonces uno de los asuntos más tratados desde la medicina legal, y aunque la opinión de los médicos generalmente se inclinaba por condenarlo, es importante reconocer, sobre todo por los temas que orientan a nuestra investigación, que cuando se trataba de limitar la natalidad de los llamados “indeseables” algunos médicos se pronunciaron por legalizarlo. Vale la pena observar cómo, tanto el aborto como la anticoncepción, traducida en la esterilización, se reconocieron como una posible solución ahí en donde se pronunciaban los intereses del Estado; en este sentido las mujeres portadoras de defectos orgánicos congénitos quedaban entre las candidatas para someterse a estas prácticas.⁵⁴

⁵³El primer testimonio pertenece a la Tesis “El problema médico social del aborto” de 1936. El segundo, es un fragmento del trabajo “Recopilación de apuntes acerca del aborto criminal”, prueba escrita para obtener el título de médico, cirujano y partero, Universidad Nacional, Facultad de Medicina, México 1920. (Urías, 2000: 317-321)

⁵⁴ Recordemos, tal como lo planteábamos en el capítulo anterior, que si bien uno de los primeros puntos del Código de la Sociedad Eugénica Mexicana para el Mejoramiento de la Raza, fundada en 1931, reprobaba el aborto “Se recomendaba, sin embargo, controlar la natalidad mediante la esterilización de casos extremos (los débiles mentales, dementes y epilépticos) y la segregación de los padres inadecuados.” (Urías, 2000: 315)

En términos generales, el aborto nunca fue aceptado abiertamente como una opción que las mujeres podían elegir individualmente. “Algunos médicos lo aprobaron públicamente, otros quizá en privado, como una medida que convenía a los *intereses del estado*, pero se le condenó abiertamente cuando la concepción era “resultado de un desliz”. Se propuso en este sentido que el Departamento de Salubridad Pública creara un “Centro de Investigación Social” que autorizara el aborto sólo en los casos en que se considerará pertinente desde el punto de vista del *interés público*”. (Urías, 2000: 318)⁵⁵

b) El currículum para la maternidad

Si bien los ideólogos de la Reforma reivindicarían la importancia de instrucción para hombres y mujeres, pues se consideraba un principio mismo de liberalismo, con Julia Tuñón podemos advertir cómo la educación femenina no sólo fue un camino para integrar a las mujeres a la nación, sino que, podríamos plantear fue también una forma de “integrar”, “construir”, “introducir” las ideas de “sociedad” y “nación” en la población mexicana. “Hacia 1860, Ignacio Ramírez defendía que la mujer tuviera una educación similar a la del hombre, para que cumpliera más eficientemente las labores de la maternidad: “La instrucción pública, científica, positiva, no será general y perfecta sino cuando comience en la familia; la naturaleza no ha querido que las mujeres sean madres sino para que sean preceptoras.”[...]” (Tuñón,1998:118)⁵⁶

⁵⁵ Las cursivas son nuestras y pretenden destacar el componente social de los temas que dan forma a la construcción de la maternidad: Si la “naturaleza” de la mujer es la procreación, entonces habrá que orientarla, limitarla o en todo caso eliminarla cuando ésta no sea coherente con los intereses del llamado bien común. En este sentido podríamos insistir en que las ideas “mejorar la calidad de la población” y “el interés por la nación”, constituyeron dos significaciones sociales imaginarias fundantes tanto de la institución de la maternidad como de la discapacidad en tanto institución.

⁵⁶ Elisa Speckman, señala que ahí en donde se estableció un vínculo entre la preservación del “modelo social”, la familia y el papel de la mujer dentro del núcleo familiar, el siglo XIX cierra y el siglo XX inicia con un fuerte temor a que las mujeres abandonen la vida doméstica. En buena parte de los escritos publicados en diarios y revistas se advertía: “¿Qué resultará el día en que la mujer abandone a la familia, desvirtúe el matrimonio y desampare el hogar doméstico para ir a llenar otros deberes o compromisos en el campo de las ciencias, de las letras o de la política? Sucederá que ese trastorno de atribuciones redundará en perjuicio de la familia, de la sociedad conyugal y del hogar doméstico, y que será un golpe de muerte a estas instituciones tan necesarias para la estabilidad de las sociedades.” [...] “Los derechos de la mujer” en *La mujer*, iv:147. 1° Mayo 1883.” (Speckman, 1997:194)

De acuerdo con Françoise Carner, cuando menos encontramos dos argumentos a lo largo del siglo XIX y XX para promover una mejor educación de las mujeres. Por un lado se utiliza el discurso de que la educación liberará a las mujeres de su “triste condición”, y por el otro, se plantea como meta importante el control de la prostitución. “A las “pobres” se les enseña a ser sirvientas o buenas esposas para los hombres del pueblo en un intento de difundir el ideal de familia doméstica a todas las clases sociales. Por el otro, se aduce que las mujeres educadas, especialmente las de las clases altas, proporcionarán a la sociedad dentro del rol de educadoras activas e ilustradas de sus hijos, una base sólida para la socialización adecuada de éstos y la transmisión de los valores sociales y morales, y el progreso de la nación.” (Françoise Carner, 2006:108)

Una vez más, y tal y como hemos mencionado en páginas anteriores, el conjunto de significaciones sociales imaginarias y la constitución de la institución de la maternidad, no son ajenas a la dualidad y/o ambigüedad. De acuerdo con varias de las historiadoras e historiadores, la prostitución en tanto práctica social siempre se hizo cargo de un doble discurso: por un lado los intentos por controlar y prevenir el nacimiento de hijos ilegítimos, enfermedades e infanticidios –el binomio prostitución y criminalidad frecuentemente se daba por hecho-; pero por otro lado, encontró en los discursos de los juristas y las autoridades una fuerte justificación. La “decencia” de unas mujeres se procuraba mediante los “riesgos” que ofrecían otras mujeres más, las prostitutas. En la revista *La mujer* aparece en siguiente ejemplo:

“Está en la naturaleza de las cosas de esta vida que haya ciertos males necesarios para evitar otros mayores [...] Sujétese con prohibiciones exageradas a una juventud ardorosa e irreflexiva; estórbense ciertas libertades a hombres vigorosos que se han mantenido en soltería por ideas particulares o por temor a hacer un mal matrimonio, y entonces las consecuencias serán desastrosas para la sociedad; y entonces, no estará segura la virgen ni aun en el santuario de su familia, no estará segura la respetable viuda bajo sus negras tocas, y la misma esposa correrá riesgo en lo escondido del hogar. [...] “Los derechos de la mujer” en *La mujer*, iv:150. 22 Mayo 1883.” (Speckman, 1997:194)

De este modo, ya sea a través de los círculos médicos, médico-legistas o ya sea a través de los primeros intentos por reconocer a las mujeres el acceso a la educación, vamos a encontrar en México un permanente esfuerzo, durante los

siglos XIX y XX, por “profesionalizar” la maternidad; es decir, por instruir a las mujeres -cuya “débil naturaleza” está siempre amenazada por la incompetencia y la ignorancia- para la función de ser madre, función que siempre han *detentado en exclusividad* pero que ahora quedaba valorada explícitamente como un bien social.

Aún así, si consideramos los tensos procesos pre y posrevolucionarios de reconstrucción de la nación (proyectos religiosos, conservadores, liberales y anarquistas abanderados por fracciones encontradas; un movimiento obrero que cuando menos en las tres primeras décadas de siglo XX tuvo una incidencia importantísima en el país, un movimiento campesino que pone en el centro de la discusión el reparto de tierras y la conformación de comunidades agrarias; un proyecto de desarrollo educativo-nacionalista, etc.) si consideramos esto y más, tal vez nos cueste trabajo hablar -en sentido estricto- de un explícito desarrollo de lo que se conoce como la maternología, es decir, ese eje de la medicina que tiene como objetivo “[...] la defensa de la vida de la madre y la protección del nuevo ser complementada con la aplicación posterior de la puericultura y de la pedagogía para garantizar el correcto desarrollo de sus <<energías morales y corporales completas>>.” (Nash, 1993: 248)

Para el caso de España, son sumamente interesantes las referencias que Mary Nash hace de obras como *Maternidad, Tratado de Maternología. Medicina, higiene, moral y jurisprudencia del matrimonio, embarazo y parto*, publicado en 1924, o bien, *Eugénica, Maternología y Puericultura. Ensayo de un estudio sobre ESTIRPICULTURA o cultivo de la especie humana por las leyes biológicas; o sea, manera científica de engendrar y criar hijos sanos, buenos, listos y hermosos*, de Luis Huerta publicado en 1918, para dar cuenta de los argumentos sobre el cometido social de las mujeres para “garantizar la procreación y sobrevivencia de las futuras generaciones de ciudadanos en la óptimas condiciones de salud e higiene de raza.” La segunda de estas obras, dice la autora, “representa una apología fervorosa de la <<sublime función materna>> que pretende asegurar la <<mayor perfección del

engendro, acuciado por el espectáculo de la raza deforme, inferior, menguada en lo físico, floja en lo moral, con una ciudadanía mediocre.” (Nash, 1993:245)⁵⁷

Es necesario tomar en cuenta que los desarrollos de estas obras no son un hecho aislado. De acuerdo con González Casanova (2005) los descubrimientos que se dieron durante el siglo XIX y principios del XX, tanto en la física como en la biología, dieron forma a una etapa de la historia en la que el paradigma científico mecanicista -que encerraba a la humanidad en un mundo mecánico y repetitivo que seguía las pautas establecidas por Dios- fue siendo remplazado por el paradigma evolucionista que, de acuerdo con este autor, rompió con los dogmas divinos de la religión y -sobre todo- sentó las bases para pensar a los seres no sólo como creados, sino como creadores.

Este movimiento en las formas de pensar y comprender el mundo fue sin duda fundamental en la constitución de las significaciones sociales imaginarias del desarrollo y el progreso de la humanidad y de los sentidos atribuidos a la presencia de la desviación o anormalidad física como signos característicos de las llamadas razas “degeneradas”.

Si bien es cierto, tal y como lo plantea Alberto Del Castillo (2006) que las perspectivas gubernamentales de la época porfiriana en México -junto con su aparato de especialistas científicos- estuvieron orientadas por el discurso evolucionista y colocaron a la infancia en un asunto de prioridad nacional, “en la medida en que el proyecto de transformación del país en una nación civilizada

⁵⁷ En Estados Unidos, nos dice Judith Warner: “A principios del siglo XX, la nueva religión secular de la ciencia había tomado la delantera a la religión explícitamente cristiana de la maternidad. Los pastores que antes apelaban a las madres para que salvaran el alma de sus hijos fueron sustituidos por un nuevo clero laico de expertos que, a diferencia de los anteriores, les daba instrucciones sobre el uso de las técnicas de <<crianza científica>> con el fin de proteger a los pequeños de las enfermedades físicas. Con todo, la desacralización de la religión de la maternidad no restó la menor importancia al propósito de la función materna, ni las exhortaciones de los expertos fueron menos doctrinarias. Y lo que es más, el rigor calvinista del primitivo culto estadounidense a la maternidad sobrevivió en el tono punitivo de la literatura para y sobre las madres, así como en la sobrecarga de intencionalidad de todo acto materno como expresión última del bien y el mal. Sin duda no fue por azar que el libro de Luther E. Holt, hijo, *The Care and Feeding of Children*, que se mantuvo muchos años como guía modelo de puericultura en el movimiento de la crianza científica, se titulara <<A Catechism for the Use of Mothers and Children’s Nurses>> [‘Catecismo para madres y puericultoras’]” (Warner, 2005:68)

pasaba por la modificación sustancial de las características negativas de la “raza mexicana”; nos vemos obligados a recuperar la idea de que la intervención sobre la infancia es también la intervención sobre sus progenitores y en este caso ponemos atención especial sobre las madres.

En el caso de México y como hemos documentado en páginas anteriores, no ubicamos la presencia de discursos que hayan privilegiado la denominación de maternología; sin embargo, no tenemos duda en plantear que los objetivos y contenidos de éstos apuntaban completamente en la misma dirección. Los artículos que aparecieron en la *Gaceta Médica de México*, las conferencias y participaciones en eventos tales como el “Primer Congreso del Niño”, los informes del Departamento de Salud Pública, los trabajos de tesis de la Universidad Nacional y el contenido de los Códigos Penales, Civiles, etc., van a ser los espacios en los que podemos observar cómo se desarrollaron los preceptos en torno a una maternidad encargada de liberar a la nación de una “ciudadanía mediocre”; sin embargo, es importante observar cómo las justificaciones en torno a la prostitución, la procuración del matrimonio, la dedicación al espacio privado, etc., fueron temas que dejaron de pertenecer a los espacios de los expertos -cátedras universitarias, prensa científica especializada, códigos o reglamentos etc.- y se acompañaron también, en una difusión más pública y colectiva a través de las llamadas revistas femeninas que a partir de este momento se darían a la tarea de construir dos de las significaciones sociales que aún en la actualidad guardan una potencia enorme: la “buena” y la “mala” madre.

La difundida bandera de que “la educación es progreso” no dejó de enfrentarse a las instituidas ideas de que el recato, la decencia y el honor de las mujeres se cultivan mejor en el hogar y la dedicación a la vida doméstica. Al mismo tiempo esta imagen de *la mujer ideal* se confrontaba con la necesidad, cada vez más fuerte, de que las mujeres se incorporaran a la vida productiva del país. La creación entonces de un dispositivo de información y formación de la maternidad que apuntara hacia la mayor parte de la heterogeneidad de las mujeres encontró su lugar: la difusión de revistas especializadas en puericultura, la promoción de la ginecología, la *medicalización de la lactancia*, y los hábitos de higiene para la infancia. Estos materiales que, como señala Alberto Del Castillo, resaltaban la

figura del médico -y el maestro- se dedicaban a dar consejos para el buen funcionamiento del hogar, sugerencias para educar a los hijos, así como para la salud y el bienestar de la familia, promoción de artículos domésticos y en general se encuentra en ellas una abundante obra orientada a las mujeres para construir la naturalización del amor maternal.

De acuerdo con Elvia Montes de Oca, las imágenes y los discursos de las revistas femeninas presentaban el ideal de lo que debía ser la mujer, especialmente en su papel de madre y esposa. “La madre debía ser solícita frente a las necesidades de los “otros”, ella “no necesita que le digáis que tenéis hambre, porque prevé vuestras necesidades; ella no necesita que le comunicuéis vuestros dolores, porque los adivina en vuestros ojos”, la madre es capaz de todo “aunque deba de levantarse de la tumba para protegeros con su sombra” [...]” (Montes de Oca, 2003:148)

Algunas de éstas revistas son: *El hogar, la revista de las familias*; *La familia, revista de labores para el hogar*; *La Mujer Mexicana*; *Paquita, la revista de la mujer y del hogar*. En ellas participaron mujeres que ocuparon también puestos de dirección y desde ahí promovieron un discurso que defendía el orden social vigente. “Así opina por ejemplo el órgano oficial de la Escuela de Artes y Oficios para las Mujeres, establecimiento dedicado a jóvenes de extracción humilde, el semanario *La Mujer*: “Por más que digan los sostenedores de la igualdad absoluta, habrá siempre en la sociedad diferencias y jerarquías, nacidas... de la naturaleza misma de las cosas. Esas desigualdades son necesarias para la armonía de la creación...”[...]. (Radkau, 1989:10)

Si seguimos la tesis de Marita Martín Orozco, *La Mujer Mexicana*, es una pequeña muestra del interés de muchas mujeres en promover y difundir -lo que páginas arriba nosotros hemos llamado- las significaciones sociales del perfeccionamiento, el orden y el progreso racional y científico a través de la remisión a otras significaciones tales como el matrimonio, el hogar, la familia, la esposa ideal, la educación y el trabajo. En algunos de los artículos publicados por esta revista y estudiados por esta autora puede leerse:

“Los hombres temen casarse por no encontrarse una piedra *gophir*, y por eso, mis hermosas lectoras, procurad tener bellas cualidades de una verdadera mujer, pues debéis ser á la vez que mujeres, flores y alegría; agradad á una sólida instrucción, el aprendizaje de las labores domésticas, adornaos el canto y la música y habréis alcanzado el ideal.”

Las justificaciones en torno a la prostitución, la procuración del matrimonio, la dedicación al espacio privado, etc., fueron temas que se acompañaron de un insistente discurso sobre el cuidado de los hijos. Un tema importante tuvo que ver con la promoción de la lactancia natural; para Ana María Carrillo, la profesión médica se consideró en el derecho de demandar a las madres que amamantaran a sus bebés, y acusó a aquellas que no lo hacían de infanticidio virtual. En estas revistas proliferaron “los consejos expertos que los médicos –alópatas y homeópatas- daban a las mujeres en caso de mala conformación de los pezones, abscesos de la glándula mamaria, supuración o dificultades de deglución del niño.” (Carrillo, 2008: 240). De aquí en adelante, la enorme atención al tema de alimentación construiría una de las rutas privilegiadas para calificar a las madres de “buenas” y “malas”.

Finalmente y a modo de cierre de este apartado, es necesario decir que la experiencia de la maternidad no necesariamente fue la misma para todas las mujeres mexicanas del siglo XIX y XX, sin duda ésta quedaba fuertemente mediada por la clase social, el estado civil o la etnia. En este sentido, no debemos descartar que en un contexto social rural y en el que buena parte de la población no sabía leer, la adquisición y la lectura de esta producción literaria seguramente tuvo un alcance menor. No obstante, el tema del deber y la condición social de las mujeres circuló también a través de otras publicaciones que continuaron marcando los ideales para las mujeres. “Florence Toussaint, dice que los periódicos destinados a las mujeres no fueron homogéneos, es decir, había unos de corte tradicional, cuyo contenido ofrecía los señalamientos o el modelo que debía desempeñar la mitad de la población mexicana, como *El correo de las señoras*; y otro tipo de publicaciones que censuraban el proceder de la sociedad por no permitir a la mujer dedicarse a las actividades fuera del hogar, como *Las violetas del Anáhuac*.”

No obstante esta heterogeneidad de publicaciones debemos advertir que incluso los movimientos de corte más radical van seguir dando por hecho las significaciones en torno de la naturaleza de la mujer y de su misión como formadoras de *las sociedades venideras*.

En *La Convención Radical Obrera*, año 12, núm. 531 (16 de enero de 1898) aparece un artículo titulado “La instrucción nocturna para obreras” y en este se plantea que “preciso es convenir en que también la mujer necesita de instrucción, puesto que directamente de ella depende el porvenir de la familia e indirectamente el de la patria”.

En el mismo movimiento libertario anarquista se fortalecían las concepciones más tradicionales del ser mujer, a través de su órgano *Regeneración*, puede leerse como “[...] con distinta misión en la vida, quizá la misión más delicada, ya que a ella incumbe primordialmente la formación y la dirección de la familia. Estimamos que la mujer está dotada de cualidades propias para el hogar, pero no en la forma de postergación que ha vivido por siglos; no como esclava del hombre sino como su compañera; no como objeto de deleite, sino como inspiración en la lucha por su porvenir mejor [...] (*Regeneración* No. 49, 1960)

De este modo, desde el campo de una psicología social que toma como uno de sus objetos de estudio las dimensiones imaginarias de los procesos sociales y colectivos, nuestro evento analizador -el taller- y el recorrido que hemos venido haciendo por la historiografía nos da algunos elementos para poder hablar de la construcción de la institución de la maternidad ahí en donde observamos cómo en la maternidad se centra el interés de toda la colectividad. La maternidad, es decir, la reproducción, la crianza y educación de los hijos, ha sido siempre un tema del que participan todos; los discursos religiosos, jurídicos, médicos, pedagógicos, psicológicos, etc., dan cuenta de cómo la experiencia materna se convierte en un tema privilegiado de la intervención del estado sobre la sociedad.

A partir de los aportes de Castoriadis y sus reflexiones sobre el concepto de las significaciones sociales, podemos plantear que la maternidad no sólo es, como dice Mary Nash, la base esencial de la identidad cultural de la mujer, sino una de las

instituciones que con enorme fuerza participan de la construcción de la institución de la sociedad.

3.2 De instinto maternal a la institución del amor materno

Hemos hecho referencia a los enormes esfuerzos que desplegó el naciente estado mexicano para incorporarse al clima de desarrollo y progreso de las naciones avanzadas; y en este marco, como hemos visto, la atención se focalizó no sólo en la vigilancia del orden público, sino en la preocupante *desorganización familiar*, especialmente la de los sectores más desfavorecidos. De este modo, los discursos de los especialistas quedaron soportados en un imaginario contenido en la idea de los “buenos” o “malos” padres, madres, o tutores; no obstante, hay que relevar cómo, dado que al espacio privado quedaba directamente vinculada la función materna, se construyó una importante maquinaria que argumentaba las ideas de la “buena” o la “mala” madre.

Aunque en la producción de las revistas y periódicos (que poco a poco se fueron acercando prácticamente a las mujeres de todas las *clases* sociales a través de la estrategia de las ilustraciones) encontramos frecuentes alusiones a la idea de una maternidad fuertemente vinculada con la obediencia a la naturaleza y al deber biológico, podemos observar cómo se va posicionando y va ganando terreno un discurso que apela al cultivo de una vocación, es decir, al ejercicio de la maternidad que se tiene que aprender y formar, principalmente por la aplicación de técnicas racionales otorgadas por los especialistas.⁵⁸

Es así como el orden subjetivo fundado en la significación del instinto maternal (la norma que toda mujer debe imitar para obedecer a su naturaleza) fue siendo sustituido por una subjetividad anclada en la idea del amor materno (el saber que toda mujer debe aprender para responder a su compromiso social); dicho de otro modo, paralelamente al ascenso del amor romántico, la inclusión del afecto en la

⁵⁸ Para Christopher Lasch: “La maternidad se transformaría en “una vocación superior, digna de la mejor preparación y de la devoción más profunda. [Ahora] las mujeres no enfrentarían la crianza como un oneroso deber biológico, sino como una desafiante carrera profesional, que requeriría de cuidadoso estudio y la aplicación de técnicas racionales.” “Estamos pasando rápidamente de una maternidad puramente instintiva a otra de naturaleza consciente y voluntaria.”[...]. (Lasch, 1999:202)

familia y la reivindicación de la vida íntima y privada y los sentimientos amorosos contenidos en ésta, se prescribieron nuevas formas del ejercicio de la procreación y de responsabilidad para las madres. Al encargo social de velar por la salud y cumplir de la mejor manera con su papel de enfermeras domésticas se suma ahora el compromiso de educar y guiar los impulsos “agresivos”, “animales” o “inmorales” de los infantes.

De este modo la familia asume una función moral y social. “El sentimiento moderno de la familia implica nuevos sentimientos y afectividades, como también la preocupación por la educación de los hijos. Esta revolución educacional y sentimental por la cual la familia deviene el lugar de los afectos, implica así mismo: reducción voluntaria de los nacimientos, privatización de los espacios, aparición de la intimidad y de la fuerza de la identidad individual.” (Fernández, 1994:173)

Es importante decir que para Elizabeth Badinter y otras estudiosas del tema, el pasaje del instinto maternal al amor materno no necesariamente da cuenta de dos significaciones separadas, ni mucho menos opuestas. El amor materno, es decir, la conciencia explícita de un deber ser que tiene que cumplirse porque es una responsabilidad, queda soportado en la idea de que esta tarea sólo puede ser cumplida por quien mejor está dotado o capacitado para responder a las necesidades de los descendientes.

Este es el contexto en el que la significación de la “madre ideal” o la “buena madre” adquieren una enorme relevancia. Es la producción de un orden subjetivo que va constituyendo el sentido del ser mujer ahí en donde disfruta al invertir su vida completa en la maternidad de tal modo que ésta represente su único consuelo y que la “entrega” a los hijos y la familia se convierte en el único proyecto.

“[...] No cabe ser al mismo tiempo madre y otra cosa. El oficio de madre no deja un segundo libre a la mujer. [...] <<La ciencia de la madre implica méritos silenciosos que nadie conoce, una virtud minuciosa, una abnegación de todos los momentos. Hay que vigilar las sopas...¿Crees que soy capaz de sustraerme a esa tarea?...¿Cómo cederle a otra mujer el derecho, el cuidado, el placer de soplar una cuchara de sopa que a Naïs le parecerá demasiado caliente...mezclar la carne a punto con patatas requiere paciencia, y en algunos casos sólo una madre puede hacer comer toda la comida a un niño que se impacienta>> Renée no es una mujer capaz de delegar esos poderes, porque cree que el solo instinto maternal es una guía infalible en la práctica

de su oficio, y que ese verdadero sacerdocio es el deber y la razón de ser de la mujer. La que se sustraiga a él es una mala madre [...]" (Badinter, 1981:212).

El saber social o el conocimiento empírico que las mujeres madres habían producido durante mucho tiempo atrás, que era transmitido de abuelas o madres a hijas y que incluía el oficio de las mujeres parteras, nodrizas o trabajadoras domésticas, se convirtió en una verdadera preocupación para los especialistas del campo médico, legal y educativo. Es así como, la intervención de saber especializado se orientó directamente sobre las prácticas alimenticias, las formas de crianza y por supuesto el cuidado mismo del embarazo.

Y desplazando en el tiempo y lugar la tesis de Christopher Lasch, podríamos decir que ya desde esta época es posible observar un doble proceso: Por un lado, las ambiciones expansionistas de ciencias como la medicina, la pedagogía y la psicología; y por el otro, el intento continuo, ascenso positivista mediante, de que la sociedad abandonara el pasado. "[...] "no hay vuelta atrás"; "lo que en el siglo pasado era 'de sentido común' tiene grandes posibilidades de resultar inútil y desesperanzadoramente obsoleto en nuestra época [...]" (Lasch, 1999:205)

No obstante la presencia de estos dos aspectos -que por sí mismos son profundamente interesantes-es posible que la serie de "materiales educativos" que se produjo para las mujeres diera respuesta a una preocupación todavía más evidente: las mujeres, las madres, se mantenían *ignorantes e irresponsables*.⁵⁹

Y esta es una de las razones que podrían ayudarnos a advertir que ahí en donde la estrategia de intervención de los saberes especializados parecía otorgar un dominio y campo de acción reconocido a las mujeres, al mismo tiempo parecían convencidos de que éstas tenían que ser reeducadas y acompañadas. En efecto, los temas relacionados con lo femenino aparecían en el dominio de los discursos públicos, se reconocía sus habilidades para la crianza y la educación de los futuros ciudadanos y pretendía lograrse de este modo un lugar que antes no poseían; aún

⁵⁹ La ignorancia y la irresponsabilidad, se construyeron, sin duda, en un par de significaciones sociales imaginarias que representaban, por un lado la degeneración y el atraso que la sociedad moderna quería abandonar, y por el otro, el saber popular y social que la ciencia insistía en descalificar.

así puede observarse cómo éstas continuaba subordinadas a la vida doméstica pero ahora siempre vigilada por la institución médica y educativa.

Consideremos que hasta aquí ya han sido suficientes las referencias que hemos incluido para ejemplificar los modos en como la maternidad se fue construyendo como una práctica desde el ámbito de lo social. Sin embargo nos interesaría retomar un punto más:

Badinter señala que este profundo cambio en las dimensiones imaginarias de la subjetividad (del paso de la significación del *instinto* a la significación del cultivo del *amor*) permitió que una gran cantidad de mujeres vivieran con orgullo su maternidad y “encontraran la plenitud de su desarrollo en una actividad que ahora era honrosa y que todos reconocían como útil. No sólo tenían una actividad determinada, sino que cada mujer aparecía como irremplazable.” No obstante, dice la autora, para otras mujeres este discurso autoritario y lineal provocó que muchas de ellas vivieran su maternidad con un enorme malestar frustración y culpabilidad. “Tal vez hicieron todo cuanto pudieron por remedar a la buena madre, pero al no encontrar en ello su propia satisfacción, malograron su vida y la de sus hijos. Es probable que allí esté el origen común de la desdicha, y más tarde de la neurosis de tantos niños y de sus madres.” (Badinter, 1981:213)

Si damos continuidad a este razonamiento y nuestra interpretación sólo sigue una ruta lineal en la que los dispositivos científico sociales parecen haber terminado por vencer a la “ignorancia” y dar forma a la buena madre, amorosa, entregada y abnegada, y dejar a unas cuantas más un camino dibujado por la frustración y la culpabilidad, probablemente corremos el riesgo de atribuir “al pasado” las acciones de mujeres que, pese a la presión social de los discursos moralizantes, no terminaron por hacer suyo el mandato femenino.

Pensamos que al asumir la complejidad de los procesos sociales tenemos la oportunidad de visibilizar los puntos de fuga y las expresiones de resistencia y negatricidad a un discurso sobre el deber ser mujer y madre en una sociedad que insistía en instituir las significaciones del orden y el progreso.

Sabemos que en México el alto índice de mortalidad infantil y el abandono de los niños no sólo fue un hecho reconocido desde los siglos XVI y XVII sino que durante

los siglos XIX y XX estaba detrás de todas las preocupaciones de una nación en reconstrucción. Las campañas para el control de las nodrizas y los discursos que promovían la conservación de los hijos, sobre todo frente a la presencia, cada vez más alta de mujeres trabajadoras, no pasaron desapercibidos. Por otro lado, se tiene registro de que la crítica a las madres solteras y el rechazo a los hijos no nacidos dentro del matrimonio, así como las frecuentes enfermedades de la madres o los niños, los *defectos* físicos y por supuesto la pobreza fueron algunas de las razones más conocidas donde se hizo efectivo el abandono de los niños. Aquí, como en Europa, la creación de los expósitos -religiosos o laicos- evidenciaría pronto su fracaso al no lograr disminuir las cifras de esta última práctica, sino por el contrario fortalecerla.⁶⁰

Si tomamos en cuenta que el abandono de los niños puede tener su expresión más evidente en la -cada vez más preocupante- condición de los niños y niñas en situación de calle, así como en el permanente número de ingresos de población infantil a las llamadas casa cuna o casa hogar, es necesario reconocer que ésta no la única forma que toma la separación de la madre y su hijo; hasta donde sabemos una serie de prácticas culturales colocan a las abuelas -madres o suegras- como las principales cuidadoras y educadoras; también los procesos migratorios de muchas comunidades han obligado a que los hijos se queden bajo el cuidado de las redes familiares existentes. Por su lado, el panorama de las grandes y complejas ciudades también ofrece algunas escenas que nos hablan de cómo las mujeres madres están

⁶⁰ Una de las instituciones más importantes que se encargaron de la infancia abandonada fue el llamado Hospicio de los Pobres que -de acuerdo con varios estudios- desarrolló sus funciones atendiendo a diferentes grupos sociales que implicaban un riesgo para el orden social; de acuerdo con Antonio Padilla Arroyo, las reformas implementadas durante sus casi cien años de existencia serían la columna vertebral de las políticas de atención social que se seguirían durante todo el siglo XIX. Tras un exceso de demanda se construyó “[...] una nueva forma de percibir la mendicidad, abriéndose la oportunidad para establecer un primer elemento de diferenciación, que si bien no tuvo efectos prácticos en lo inmediato, fijó una guía de clasificación que más tarde permitió distinguir diversas necesidades de atención para los anormales y la creación de instituciones educativas para cada uno de ellos.” (Padilla, 1998:116) De este modo se crearon algunas otras instituciones de atención a la infancia y la juventud: el Colegio de San Antonio, la Casa de Niños Expósitos, la Escuela de Artes y Oficios, la Escuela Correccional de Momolulco, la Escuela Nacional de Sordomudos, La escuela Nacional de Ciegos, la Escuela industrial para Huérfanos y el Hospicio de Niños -antes Hospicio de los Pobres-. (Padilla, 1998). Una reflexión interesante para seguir la ruta de estos establecimientos es la que podríamos lograr a través de los análisis de Robert Castel sobre las prácticas de la tutela que nos acercan al tema de la normalización.

obligadas a permanecer mucho tiempo en los espacios de trabajo y con poca oportunidad de cumplir con el encargo del *apego maternal*; incluso podríamos añadir aquí la tesis de Lasch sobre la intervención, casi perversa, de la tecnología moderna que coloca a la televisión y la computadora como los sustitutos del cuidado y la educación de los hijos.

Lo que nos interesa aquí, no sólo es resaltar los diferentes grados en los que se puede expresar el cuidado o el abandono de los niños, sino la complejidad a la que se enfrentan los discursos que, desde principios del siglo XIX y atravesando todo el XX, pretenden homogeneizar la experiencia materna. Dicho de otro modo, intentamos visibilizar el carácter dinámico de la institución de la maternidad que nos hace advertir el cuestionamiento del estereotipo femenino y maternal que se ha pretendido imponer como única posibilidad; incluso habría que decir que esta dinámica que ha sido posible gracias a los grandes aportes y eventos de intelectuales y militantes del feminismo, encuentra buena parte de su génesis en la discreta vida cotidiana de muchas mujeres que, desde algún lugar, inventan y crean formas distintas de relación filial.

Otra de las formas que no parecen coincidir con la fórmula del feliz o frustrante acato del deber ser de la mujer-madre, puede ser rastreada en las prácticas del aborto clandestino o incluso en el registro que Elisa Speckman ha hecho de las mujeres filicidas durante el porfiriato, esas que por ejemplo, sin ser necesariamente mujeres de las clases populares y sin recursos materiales o familiares para el sustento del futuro hijo, “[...] por “temor y por vergüenza” a la reacción paterna, familiar o social, ocultaban su embarazo y el parto, deshaciéndose de la criatura al momento de nacer. [...] podríamos pensar que las mujeres recurrían al infanticidio cuando no se atrevían a confesar su estado y/o no contaban con las redes de apoyo requeridas, pues el aborto involucraba a varios actores mientras que el infanticidio era un acto criminal individual”. (Speckman, 1997:189)

Del mismo modo que para el caso del abandono, con las mujeres filicidas nos encontramos frente a un permanente dispositivo en torno de las “malas” o “desnaturalizadas” madres, que son “egoístas” y “no quieren” a sus hijos, que han preferido la “vida fácil” y abandonan y traicionan su propia naturaleza. Sin

embargo, en una reflexión menos determinista, nos vemos llevados a sobre entender que estos acontecimientos lejos de ser una excepción, ha sido una práctica que, respondiendo a diversos factores -el cuidado del honor de las mujeres, la falta de recursos económicos o familiares e incluso el franco desinterés de éstas por hacerse cargo de ellos, etc.- desmonta la regla generalizada de que las mujeres están dotadas de modo natural de un instinto para proteger a sus descendientes, o bien de que la intervención de los profesionales de la salud o de la educación puede ser la panacea contra la "incapacidad" de la madre y el infalible camino para el cultivo del amor materno.

En este sentido, el abandono, el filicidio o lo que podríamos considerar el descuido e incluso el maltrato hacia los niños, que por lo demás son prácticas que continúan siendo vigentes, se convierten en potentes analizadores e interrogantes de aquellas ideas que, como dice Badinter, pasaban por indestructibles: la maternidad como definición esencial de la mujer, el amor espontáneo e incondicional y la entrega natural de la madre al hijo.

De esta forma, la maternidad en tanto construcción social, si bien ha estado soportada en la generación de una serie de mandatos relativos al deber ser de lo femenino y lo maternal, también da cuenta de que esta experiencia puede ser sumamente variable. El carácter heterogéneo y contradictorio de los modos de acción, los sentimientos o los afectos y las formas de representación en torno de un deber ser nos hacen apoyar la tesis de que "[...] el amor maternal es sólo un sentimiento, y como tal esencialmente contingente, aunque sea una conclusión cruel. Este sentimiento puede existir o no existir; puede darse y desaparecer. Poner en evidencia su fuerza o su fragilidad. [...]". (Badinter, 1981:309).

Finalmente, sólo decir que el analizador más fuerte de la institución de la maternidad es precisamente el carácter dinámico que la constituye; la maternidad, en tanto construcción social, no tiene como característica ser universal, por el contrario ésta es una práctica definida por una época y una cultura determinada. Si hemos puesto atención especial en el periodo que comprende el siglo XIX y parte del XX es porque nos parece que éste constituye una parte de la historia de la maternidad que es fundamental; podemos incluso decir que es la época que más pesa en las actuales formas de representar el deber ser materno.

Los encargos sociales al deber ser materno encontraron en esta época no sólo buena parte de su origen sino la fuerza y el impulso que hoy por hoy hace que las madres continuemos asumiendo la responsabilidad de criar a los hijos para que lleguen a ser “triunfadores” y “exitosos”. Dicho de otro modo, buena parte de lo que hemos heredado de este periodo nos hace estar convencidos de que ya no se trata sólo de cuidar la salud, o de educarlos y guiarlos “moralmente”, sino de saber que de las madres depende lograr capitalizar el potencial de los niños. Si en algún momento algunos asumimos que se podría acompañar el desarrollo de un niño y formarlo para la construcción de un mundo mejor, hoy la máxima generalizada plantea lo contrario: educar y formar a los niños para que éstos respondan adecuadamente a un mundo que ha progresado hacia la globalización.

El doctor Benjamin Spock, uno de los especialistas más influyentes en la sociedad americana advertía en los años setenta que “<<Gracias a los estudios psicoanalíticos, sabemos que la influencia que convierte a unos pocos individuos en personas de productividad y creatividad extraordinarias en su terreno es, con gran frecuencia, la inspiración que recibieron de una relación particularmente fuerte con una madre que tenía aspiraciones especialmente grandes para sus hijos>>.” (Warner, 2005:42)

De acuerdo con Lasch y Warner, en Estados Unidos -a partir de las décadas de los treinta y cuarenta- la socialización de los textos de psicología cognitiva, las guías pediátricas y de puericultura, los manuales de “ciencias domésticas”, la labor de los terapeutas familiares y de los trabajadores sociales potenciarían un enorme discurso sobre las formas en que las madres debieran de relacionarse con sus hijos. Estos dos autores reportan cómo la opinión de los expertos atravesó diferentes fases:

- Un primer momento en el que el amor materno hacía de la madre ideal y virtuosa aquella que se dedicaba en su totalidad a fortalecer el vínculo con sus hijos; en esta época las teorías sobre el desarrollo del niño difundieron la importancia de la permisividad y de la conveniencia de que todo debería adaptarse a las necesidades de los infantes; en este caso los padres eran por completo responsables de las fallas de los hijos.

- Un segundo momento quedaría caracterizado por los discursos de los especialistas que condenaron la sobreprotección materna y promovieron la necesidad de libertad e independencia de los niños; hacia los años sesenta los expertos sostenían que las madres debían poner límites a los hijos y a su propio grado de vinculación maternal; en este caso destaca una tendencia a restaurar los derechos de los padres que, en los años anteriores, habían estado minados por una *preocupación desmesurada* por los del niño; sin duda hemos de hacer notar que este segundo momento encuentra en el ascenso de las reivindicaciones del movimiento feminista una de sus trincheras de defensa.
- El tercer momento, el más cercano a la época que estamos viviendo, da cuenta de una especie de reactualización de los discursos que defienden la importancia del apego materno; la llamada *conciliación* que las madres deben de hacer entre trabajo y familia parece haber derivado en un reforzamiento de la pretendida sincronía afectiva con el hijo: Se da por hecho que ésta sabe o adivina y conoce los deseos de sus hijos, las escuelas para padres aconsejan salir al encuentro de éstos, situarse a su nivel (sentadas en cuclillas para que pueda mirarnos los ojos), pasar horas en el suelo facilitándole la exploración del entorno, también estimularlo, vigilar su lenguaje y expresión motora fina y gruesa, etc.

Para Judith Warner, las revistas y los centros infantiles no conocieron de límites: las madres debían de vestir ropa infantil-pantalones cortos, con peto, zapatos cómodos y bata). Proponían seguir las recetas de estimulación: tapizar la casa con objetos de colores llamativos, y no abandonar nunca el papel de madre-entretenimiento: señalarle objetos para enriquecer su vocabulario, leerle libros, platicar con él, organizar encuentros con los amigos, cantar, bailar y vigilar permanentemente su sueño. “Si la madre hacía esas cosas, a pesar del dolor de espalda y del delirio producido por la falta de sueño, experimentaba la dulce sensación de la virtud”. (Warner, 2005:73)

Estas son entonces algunas de las escenas que hacen ser a la institución de la maternidad. Discursos y prácticas en movimiento que no necesariamente se excluyen; en algunos momentos se superponen, se confunden y también se niegan.

Efectivamente la mayor parte de las madres que acompañaron esta investigación, mujeres madres de entornos rurales, con enormes carencias económicas y pocos recursos de información, madres de hijos con diversidad física o intelectual, no parecen corresponder con esa imagen de la *madre ideal* contemporánea que acabamos de describir. No obstante, pensamos que esta idea vigente de que las madres deben estar a disposición de sus hijos de forma incondicional, con un “jubilo total” y con “gran deleite y placer” parece dar forma a una permanente sombra que las acompaña. De estas madres, “madres especiales” como algunas de ellas se llaman, se espera que su entrega sea total, literalmente deben “llevar puesto” al hijo y “hacerlo todo” y más. Y aún así parece que nunca será suficiente.

Cuando decimos que existe una diversidad de imágenes y de experiencias en torno de la maternidad que no necesariamente se excluyen, sino que se superponen, se cruzan y en algunas circunstancias se confunden, estamos tratando de explicar las relaciones, los vasos comunicantes, entre estas mujeres “especiales” y aquellas que aparecen felizmente estimulando a sus hijos en las revistas comerciales. Aún tomando en cuenta, en todo momento, que las condiciones contextuales, culturales y materiales o económicas son profundamente importantes en la experiencia de los sujetos, hemos encontrado cuando menos dos vías en las que se establece un vínculo entre dos estas escenas: las madres de hijos con y sin discapacidad.

- Por un lado, hemos podido observar cómo los encargos sociales a las madres en el contexto de la discapacidad quedan fuertemente potenciados: Si en condiciones “normales” la madre ha de entregarse a sus hijos ¡cuánto más si éstos se encuentran en condición de discapacidad! En esta situación el mandato parece ser indiscutible: es la madre la que está dotada de la habilidad para entender o comprender las necesidades de su hijo. Es además la responsable de su “comportamiento” y la indicada para cumplir las funciones de enfermera, educadora, entretenedora y eterna cuidadora. *La que se sustraiga [será entonces] una mala madre.*
- Por el otro lado, encontramos una relación menos explícita, menos visible, pero completamente presente: Los consejos de los especialistas -desde las hipótesis y tesis de los teratólogos, higienistas y médicos eugenistas hasta hoy- han estado siempre soportados en un imaginario social en el que se

debe hacer todo para evitar, ocultar y negar la “anormalidad” o la diversidad. Tal y como señala Warner: si la madre moderna no cumple su tarea de estimular, entretener y potenciar las capacidades de su hijo se arriesga a “[...] encontrarse cualquier día al niño en la cuna mirando a la nada, con un rictus de sufrimiento enquistado como los niños del libro de texto de psicología [...]” (Warner, 2005:73)

Por esta razón, al lado de la llamada *madre ideal*, esa que corresponde con la figura de la mujer *entusiasmada* que va cumpliendo correctamente su cometido, encontramos siempre la representación de un hijo “sano” y “normal”. Cuando un evento como la condición de discapacidad no corresponde con esta *imagen ideal* entonces tenemos a alguien bajo sospecha: una madre que *algo* no ha hecho bien.

Tenemos entonces en la experiencia de madres de hijos con discapacidad uno de los analizadores más interesantes de la institución de la maternidad.

Capítulo 4.

La institución de la maternidad en el contexto de la discapacidad

¿Por qué hablar de la discapacidad o la maternidad como una institución y no hacer referencia a ellas sólo como una experiencia, una condición o incluso, como supondrían algunos, un estado o un deber?

Pese a que ya hemos dado algunas respuestas a esta pregunta en las páginas anteriores, es importante decir que la noción de institución es, desde hace mucho tiempo, no sólo portadora de varios significados, sino un concepto que se ha mantenido en el centro de los debates de sociólogos, filósofos, juristas y otros especialistas.⁶¹

En un sentido general, hablamos de institución cuando hacemos referencia a organismos que están relacionados con la educación, la salud o el trabajo: una universidad, un hospital o una oficina de atención a asuntos laborales, por ejemplo; en esta línea la institución es entonces sinónimo de establecimiento, lugar físico y material en el que se desarrollan determinadas actividades.

También el concepto es empleado para referirnos a los aspectos vinculados con la política, es decir con el conjunto de leyes o formas normativas que organizan la vida de una sociedad. "Así, cuando el presidente o el ejército de un país se propone como el representante y el defensor de las instituciones de la nación, hace referencia a una forma de organizar la vida social, política y económica. Hace referencia a un sistema político partidista, a una organización política de los Poderes (ejecutivo, legislativo, etcétera.)" Manero (1990:152)

En su sentido Castoridiano la institución va a hacer referencia a las normas, los valores, el lenguaje, las herramientas y las formas que una sociedad se da a sí

⁶¹ En la primera parte de *El análisis institucional* René Lourau hace un recorrido por algunas de las reflexiones teóricas más importantes sobre el concepto de institución. Rousseau, Hegel, Marx, Durkheim, Castoriadis, le permiten orientar al lector sobre las tensiones entre los procesos sociales instituidos e instituyentes para argumentar a favor de la institución en su dinámica, es decir, para incorporar en ella la dimensión del movimiento.

misma para hacer frente al mundo que le rodea. En su ya conocido ensayo "Institución primera de la sociedad e instituciones segundas" Castoriadis va a desarrollar la idea de cómo la sociedad "[...] *se crea* a sí misma como sociedad y se crea dándose instituciones animadas por significaciones sociales específicas de determinada sociedad: específicas de la sociedad egipcia faraónica, de la sociedad hebrea, de la sociedad griega, de la sociedad francesa o americana de hoy, etc. Y esta institución primera [-la sociedad-] se articula en y se sirve de las instituciones segundas (lo que de ningún modo quiere decir que sean secundarias) que podemos dividir en dos categorías. [...] Estas instituciones segundas las transhistóricas y las específicas, entretejidas, constituyen la textura concreta de cada sociedad." (Castoriadis, 1999:122)

Para este autor la institución es expresión de lo histórico-social y va a partir entonces de la relación y la tensión, siempre presente, entre la sociedad instituida y la sociedad instituyente; es decir, entre la sociedad del orden de "lo mismo" -ya dada y determinada-, y la sociedad como fuente de creación y con capacidad de posibilitar la alteridad.

En su crítica a las visiones económico funcionalistas, Castoriadis va a plantear que "Una sociedad no puede existir más que si una serie de funciones se cumplen constantemente (producción, parto y educación, gestión de la comunidad, regulamiento de los litigios, etc.), pero no se reduce a esto, ni sus maneras de hacer frente a sus problemas le son dictadas de una vez por todas por su <<naturaleza>>; la sociedad inventa y define para sí tanto nuevos modos de responder a sus necesidades como nuevas necesidades" (Castoriadis, 1983:200) De este modo, el análisis sobre la institución de la sociedad y de las instituciones que a su vez la hacen posible (la familia, el lenguaje, la moda, el *potlach*, la calificación, la reciprocidad, el cuidado, la maternidad, etc.) debe incluir necesariamente el nivel de lo simbólico.

"Las instituciones no se reducen a lo simbólico, pero no pueden existir más que en lo simbólico, son imposibles fuera de un simbólico en segundo grado y constituyen cada una su red simbólica". Ahora bien, esta red simbólica tiene siempre un componente imaginario y un componente funcional. "[...] lo imaginario debe utilizar lo simbólico, no sólo para <<expresarse>>, lo cual es evidente, sino para

<<existir>>, para pasar de lo virtual a cualquier otra cosa más. El delirio más elaborado, como el fantasma más secreto y más vago, están hechos de <<imágenes>>, pero estas <<imágenes>> están ahí como representante de otra cosa, tienen, pues una función simbólica. Pero también, inversamente, el simbolismo presupone la capacidad imaginaria, ya que presupone la capacidad de ver en una cosa lo que no es, de verla otra de lo que es. [...]

Una bandera es un símbolo con función racional, signo de reconocimiento y de reunión, que se convierte rápidamente en aquello por lo cual puede y debe perderse la vida y en aquello que da escalofríos a lo largo de la columna vertebral a los patriotas que miran pasar un desfile militar.” (Castoriadis, 1983: 219,226)

Esta idea, traducida por Lourau, quiere decir que “la institución no está forzosamente donde se manifiesta nominal o jurídicamente, pero se encuentra siempre donde las relaciones de producción son <<instituidas>> de manera aparentemente necesaria, natural y eterna.” (Lourau, 1988:90)

Si bien Castoriadis va a reconocer que del doble componente de la institución, lo instituido y lo instituyente, este último es indispensable para que la sociedad haya “salido” de la llamada edad de piedra, aunque en realidad tiene una tarea fundamental al posibilitar que ésta -la sociedad- no deje de existir, es importante señalar, tal y como lo señalan Lourau (1988) y Manero (1995) que, en este caso, la institución queda siempre identificada con lo instituido. Comentando a Castoriadis, Lourau escribe:

“La dialéctica de lo instituyente y de lo instituido se desarrolla así: <<Hay lo social instituido, pero esto presupone siempre lo social instituyente>>. En épocas normales, lo social se manifiesta en la institución, pero esta manifestación es verdadera y a la vez falaz en cierto modo como lo indican los momentos en que lo social instituyente irrumpe y emprende su tarea sin intermediarios: los momentos de revolución. Pero esta tarea apunta inmediatamente a un resultado: darse de nuevo una institución para existir en ella de manera visible; y cuando esta institución queda planteada, <<lo social instituyente se aparta, toma distancia, se encuentra ya también en otro lado. [...] Esta descripción [enfatisa Lourau] reproduce mil comprobaciones o juicios similares sobre la victoria final de la

burocracia, la lentitud de la organización, la derrota permanente de la espontaneidad.” (Lourau, 1988:90).

Roberto Manero, profundiza esta idea al plantear que la institución entonces no necesariamente debe cerrar su definición ahí en donde lo instituyente se cristaliza o encarna en lo instituido; es decir, donde la creación de sentidos parece tener como “destino” la integración a la red simbólica e imaginaria de una sociedad determinada. La institución, recuperando a Lourau, es siempre proceso, y más que observar una relación de correspondencia entre significación e institución, este último autor, encuentra la negación del proyecto que le dio origen. A partir de los análisis en torno a la obra de Mühlmann, Lourau va seguir la tesis de que “la institución nace y se desarrolla gracias al fracaso de la “profecía”, pudiendo ser esta última (agreguémoslo) de índole no directamente religiosa.” (Lourau, 1977:12). Efectivamente, la historia da cuenta de cómo los “movimientos de vanguardia” derivaron en el academicismo, los movimientos religiosos en iglesias, o el saber social en ciencia; sin embargo, de acuerdo a estos autores, debemos reconocer que ahí en donde triunfa “un” proyecto hay “otros”, otros proyectos que, aunque ignorados, continúan abriendo el espacio para la acción, para la no pasividad y para la resistencia. La cristalización, desde este punto de vista, no es total.

Si seguimos en esta misma dirección, nos encontramos con la posibilidad de incorporar la idea de movimiento dentro de la institución, es decir, nos permite reconocer el permanente juego entre las fuerzas instituidas y las fuerzas instituyentes. “Aquello que la sociología llama la degeneración de las instituciones bajo el efecto de la organización burocrática es de hecho el movimiento mismo de la institución. [...] desde el punto de vista del desarrollo de las formas sociales, de lo que debe hablarse es precisamente de una dinámica.” (Lourau, 1977:12)

Así, “La institución aparece, entonces, como el producto de una negación de su propia ideología original (su “profecía”).” (Manero,1990:155)

Roberto Manero en su *Introducción al análisis institucional*, señala cómo -para mostrar a la institución en su dinámica- Lourau va a plantear tres momentos en los

que institución y movimiento forman parte de un proceso y aparecen permanentemente confundidos:

- El momento universal, que se refiere a las normas instituidas, a lo que ya está establecido. Lo ya instituido. Es el momento que hace referencia a la estructura y nos pone siempre en el filo de entender a la institución como lo estático.
- El momento particular, es el acto de instituir, de fundar, de modificar el sistema instituido. [...] nos habla de la negatividad actuante, de cómo toda verdad universal deja de serlo cuando se particulariza, [...] expresa la multiplicidad de demandas de la base social de la institución, [y] manifiesta cómo ésta no se encuentra unida por el consenso, sino por una multiplicidad infinita de factores que rebasan la mera ideología." (Manero, 1990:154). Tendríamos que enfatizar, entonces, diciendo que éste es el momento del acontecimiento que hace posible el carácter dinámico de la institución.
- El momento singular, hace referencia a las formas sociales visibles que devienen de la relación dialéctica entre la estructura y el acontecimiento. Es el momento, dice Roberto Manero, de la institucionalización de la institución. "[...] nos habla del movimiento necesario para absorber, al interior de las prácticas dominantes, la acción de lo negativo, de los desviantes que manifiestan otros posibles; momento en que la institución, a través de la organización, mantiene el predominio de un proyecto o de un movimiento sobre todos los otros posibles." (Manero, 1990:154).

Bajo esta forma de entender a la institución, más en su sentido dinámico que estático, relevando más su componente instituyente que su relación de correspondencia con lo instituido, tenemos entonces la oportunidad de incorporar la alteridad; es decir, nos encontramos con la posibilidad de pensar que las formas sociales, a pesar de los discursos hegemónicos que las componen, no están dadas de una vez y para siempre y por lo tanto éstas pueden ser cuestionadas y revisitadas.

Lo más importante de este planteamiento es que ahí en donde la institución -en su momento particular- muestra que las formas sociales pueden ser de otro modo y

pueden presentarse de otra manera, entonces no necesariamente nos vemos obligados a pensar en que “algo falló” o que “algo no funciona” de la institución. Contrario a este resultado dramático, el carácter dinámico, que es en sí mismo parte de la institución, nos permite incorporar un espacio para la acción y la resistencia.

Entonces, siguiendo esta línea, tenemos que decir que *la institución de la maternidad* no sólo debe ser entendida como la cristalización de las significaciones sociales imaginarias de las que hemos dado cuenta en el capítulo anterior, sino como el juego dinámico entre esas fuerzas instituidas (las que dictan el deber ser de la “buena madre”) y las fuerzas instituyentes, esas que han interferido en la construcción misma de esta investigación, especialmente las del grupo de madres de hijos con discapacidad que en Piña Palmera no terminan por encarnar en su totalidad el mandato institucional.

En el marco de este planteamiento teórico, la definición de la maternidad en tanto institución no debiera quedar atrincherada sólo como una “institución histórica, clave en la reproducción de la sociedad, de la cultura y de la hegemonía, [en donde] la mujer-madre es transmisora, defensora y custodia del orden imperante en la sociedad y en la cultura.” (Lagarde,1993:376)

Efectivamente, en su momento universal la maternidad configura el ámbito de la reproducción biológica de la especie y sobre todo sirve de viático en la reproducción del orden social instituido. No obstante, si nos movemos de esta concepción lineal y tratamos de comprender su lógica y su funcionamiento siempre complejos, nos encontramos con la dimensión particular de la institución, esa que nos hace ver que los mandatos relativos al deber ser de la maternidad han sido -a lo largo de la historia- virulentamente analizados por prácticas relacionadas con el abandono de los hijos, el aborto, el filicidio, el rechazo a la obligación de que todas las mujeres deben ser madres e incluso en la relación con los hijos que muchas de éstas decidieron tener dada su militancia y lucha política. Estamos aquí frente a las mujeres que -tal y como señala Cristina Palomar- “[...]”

“atentan” contra el orden discursivo de género que privilegia una concepción del ejercicio de la maternidad como algo “natural”, “bueno” e “instintivo” [...].”⁶²

Sobre este punto sólo resta decir que el movimiento dialéctico entre este orden instituido del deber ser materno y aquellos acontecimientos de la experiencia materna que lo cuestionan, puede ser ejemplificado si retomamos la interesante lectura que Elisa Speckman hace a propósito de las mujeres criminales en el porfiriato. La autora va a subrayar que la estrecha relación entre la trasgresión social (faltas a la moral) y una trasgresión delictiva o penal (faltas legalmente tipificadas) explicará por qué las mujeres eran menos castigadas si el delito se llevaba a cabo en la vida privada. “[...] en el delito del infanticidio, como en el resto de los delitos, el código penal contemplaba circunstancias agravantes y atenuantes. Esconder el embarazo, ocultar el parto y no inscribir a la criatura en el registro civil, son circunstancias que podían parecernos como agravantes, porque hablan de una premeditación del crimen. Sin embargo dichos factores eran considerados como atenuantes y reducían el castigo de la infanticida, pues constreñían el crimen al espacio privado y lo mantenían oculto a la mirada de la sociedad. [...] Los jueces eran benévoloos con las infanticidas pues al centro de este delito se levantaba el concepto de honor. Si el hijo era fruto de una unión ilegítima y la madre había sido engañada, se justificaba que cometiera el crimen en un intento desesperado por defender su honra.” (Speckman, 1997:2000)

Estamos hablando aquí, por supuesto, de la dimensión singular de la institución, esa que da cuenta de cómo el acontecimiento va incorporándose a la estructura, según las formas en que a ésta convenga; el infanticidio en este caso adquiere un

⁶² Es importante reiterar la idea de que en el reconocimiento de esta dinámica no estamos negando la fuerza de lo que Ana María Fernández llama *el mito social mujer-madre*, es decir, ese que da cuenta de cómo la ecuación: “para ser madre se necesita ser mujer” ha derivado en la máxima: “para ser mujer se necesita ser madre”. Sencillamente estamos tratando de echar mano de un análisis diferente sobre la noción misma de institución de tal modo que nos permita entender cómo las mujeres y madres que no han reproducido o encarnado fielmente estos discursos no necesariamente son una “falla” o “desviación” de un orden social imperante; en todo caso, nos negamos a hablar de mujeres y madres *enfermas, ignorantes o simplemente irresponsables*.

valor distinto si el acto alcanza el orden de lo público y le sirve de ejemplo o lo contamina.⁶³

Y antes de continuar, no podemos dejar de detenernos en recordar que lo que hemos llamado en este trabajo *la institución de la discapacidad*, muestra su carácter dinámico en el concepto mismo de discapacidad. Ahí en donde el proceso histórico de exclusión y agravio a los derechos humanos de las personas con diversidad física, intelectual o emocional, parecía querer cerrar la discusión con “broche de oro” al instituir la denominación “personas con capacidades diferentes”⁶⁴ y negar los permanentes procesos de discriminación, el movimiento internacional de las personas con discapacidad se ha dado a la tarea de visibilizar lo que siempre se ha ocultado: es la sociedad -con sus instituciones y el conjunto de significaciones imaginarias que las soportan- la que discapacita a quienes son diversos en sus funciones físicas o intelectuales. De este modo, debemos subrayar que la denominación *personas con discapacidad* tiene un evidente componente político, es decir, es una denominación que quiere provocar la reflexión explícita sobre las formas en que, hoy por hoy, constituimos las relaciones entre los sujetos y los modos en que producimos el mundo.⁶⁵

Efectivamente y como hemos reiterado en los capítulos anteriores, maternidad y discapacidad son dos instituciones que se correlacionan; por un lado la maternidad

⁶³ Es interesante observar cómo los juristas y otras autoridades, lograban “negociar”, “empatar” o “acomodar” las tensiones y contradicciones entre el acto delictivo y el agravio a las obligaciones y atributos femeninos; este es el caso de la prostitución (que se consideraba con un mal necesario) y el infanticidio. No obstante, la misma Elisa Speckman recupera las tensiones de este proceso al señalar que esta lógica jurídica no necesariamente era compartida por los miembros de la comunidad, encontramos, dice, en los casos de infanticidio una cooperación de los vecinos que no se presenta en otro tipo de delito. “Cuando llegaban las autoridades, una extensa red de informantes había identificado a la culpable y localizado su paradero. Nadie declaraba a favor de la acusada, mientras que en otros procesos acudían a la defensa amigos y familiares. Esto indica que el infanticidio merecía una condena mayor que la que imponían los jueces y contemplaba el Código Penal. (Speckman,1997:213)

⁶⁴ Condescendiente forma, oficial y “elegante”, de referirse a lo que en otros espacios se nombra como “personitas”.

⁶⁵ Por el contrario, “Personas con capacidades diferentes” es una frase que obtura la discusión, nos deja “tranquilos” y nos desresponsabiliza al convertir en positivo un modo de ser y estar que -en las actuales condiciones de la sociedad- es completamente excluido y negado.

ha tenido como uno de sus principales encargos la reproducción de una sociedad sin defectos, por el otro la discapacidad se ha centrado en una concepción de sujeto vulnerable, no acabado, imperfecto y por ello permanentemente tutelado, básicamente del cuidado femenino. Pero si asumimos la dinámica y el movimiento, otra cara de la ecuación se nos muestra, ahí en donde la condición de discapacidad de los hijos potencia las demandas sociales a la madre observamos también el carácter activo y creativo de éstas, la devolución de las contradicciones y la visibilización de una condición fuertemente opresiva; las madres de hijos con discapacidad que hemos conocido nos han dejado ver que el mandato femenino encuentra también sus límites.⁶⁶

Así las cosas, para quienes nos acercamos a la comprensión de los procesos sociales y las dimensiones subjetivas que los soportan y a su vez las producen, ni la institución de la maternidad, ni la institución de la discapacidad, debieran ser comprendidas como el resultado de un proceso que ha “enfermado” o “caído” y “terminado en *eso*”, sino como la expresión de la llamada realidad social que insiste en mostrarse como contradictoria y compleja, que incluye el orden y el desorden y la posibilidad de lo múltiple.

“El conjunto del proceso es la historia, sucesión, interferencias y mezcla de fuerzas contradictorias que funcionan tanto en el sentido de la institucionalización como en el de la desinstitucionalización. Tanto en el sentido de la imposición, del reforzamiento, del mantenimiento de las formas como en el sentido de la disolución, de la desaparición, de la muerte de las formas. [...] La institución no es una <<cosa>> [versión sociologista] ni un fantasma [versión psicologista], sino un proceso: el movimiento de las fuerzas históricas que hacen y deshacen las formas.” (Lourau, 1980:73,78).

⁶⁶ Es posible que debamos de aclarar que el carácter dinámico de la institución lo observamos efectivamente en aquellos procesos de creación e invención de nuevas formas (lo instituyente), pero también en la visibilización de las contradicciones y la denuncia o devolución de una situación fuertemente opresiva. El primer epígrafe, un proverbio etíope, que utiliza James Scott en *Los dominados y el arte de la resistencia* ejemplifica brillantemente estos procesos: “Cuando el gran señor pasa, el campesino sabio hace una gran reverencia y silenciosamente se echa un pedo”. (Scott, 2000:9)

4.1 La experiencia materna y su dinámica

El breve apartado anterior nos ha servido de introducción para referirnos a los modos en cómo la maternidad, a través del acontecimiento, puede ser sometida a prueba. Aquello que rompe con la norma, con la normalidad, nos permite develar las fracturas a las que la maternidad está permanentemente expuesta. Esta situación, insistamos, abre espacio para el movimiento, des-estructura -cuando menos parcialmente- lo que ya se daba por hecho; no obstante este giro de tuerca no es simple y sencillo, no es autónomo, queda, en todo momento, en permanente fricción y contradicción con lo que “tenía que ser” o “pudo haber sido”. Desata mecanismos de negociación y resistencia frente a los discursos y las significaciones hegemónicas en torno al deber ser de la maternidad.⁶⁷

Y es esto lo que parece acontecer en algunas de las experiencias de las familias y de las madres de hijos con discapacidad: la diversidad, la diferencia, las ha acercado a la búsqueda de otras formas, de modos distintos que no parecen corresponder con lo que una madre debiera de ser, saber y hacer.

En un pequeño libro titulado *Carta a los padres de un niño distinto*, Gemma Ortells narra con una sencillez impresionante la cotidianidad casi imperceptible que obliga al cambio. Reproducimos un breve párrafo, sobre todo para destacar la última frase:

“[...] fue perdiendo el apetito, regurgitando con tanta frecuencia que apenas daba tiempo a sacarle a la calle limpia. Una noche, recuerdo que llegó a manchar las sábanas de su cuna treinta y dos veces. Y no es una aproximación exagerada, porque las conté. Tuve que inventar un sistema para prolongar el tiempo de uso de las sabanitas: colocaba una superpuesta y conforme la iba manchando yo estiraba la parte que había ensuciado y la iba metiendo debajo del colchón.

⁶⁷ De la teoría operativa de los grupos, pero también de los aportes de W. R. Bion, hemos aprendido que a la transformación y a la creación de nuevas formas, insistirán, queriendo ser parte de lo mismo, los procesos de contemplación, reproducción y repetición. De este modo, en la tensión, entre ese “deber ser” y lo que “está siendo” o lo que “está pudiendo ser” queda “un resto” y, citando a Bauleo, “Es dable así que pueda filtrarse un distinto camino. Como siempre, es por las diferencias por donde transita la oposición, la negativización de la situación.” (Bauleo, 1983:65).

Podría parecer algo antihigiénico, pero era la única forma de mantener seca y limpia a la niña sin tener que cambiar todo continuamente; y cuando se te han terminado las sábanas, las toallas, las pijamas, etc., se te han terminado también los escrúpulos.” (Ortells, 1996:9)

Los escrúpulos, significación social imaginaria relacionada con lo que puede o no ser bueno, con la construcción social del asco y los olores, incluso con la rectitud y el esmero del deber ser -por cierto, laboriosamente enseñada durante los últimos dos siglos- parece quedar suspendida permanentemente ante las necesidades de cuidado de los hijos con discapacidad. Por supuesto que no todas las deficiencias de órganos demandan las mismas atenciones; un hijo que es sordo, como un niño que no lo es, atravesará por un proceso de aprendizaje -posiblemente más complicado- que finalmente lo llevará, con el tiempo, a asistirse por sí mismo en cuestiones de higiene personal, y en el mejor de los casos de convivencia social. Esta no es la situación de niños con deficiencia severa que, incluso durante su vida adulta, necesitarán de la asistencia de un cuidador; en algunos de estos casos la dependencia, para el aseo por ejemplo, será para siempre.

A partir de Freud, contamos con algunos argumentos para lograr entender los modos en cómo la atracción que el niño experimenta por determinados objetos (las heces, por ejemplo) deriva, vía los mecanismos de represión, en la repulsión hacia éstos, y en este caso, es evidente el hecho de que la repugnancia sea enseñada por los padres y por la sociedad. No obstante, parece menos claro el proceso que lleva a los padres, específicamente a la madre, a “reprimir” la repulsión aprendida socialmente cuando se trata del vómito, el moco, o las heces de sus propios hijos; algunas preguntas nos quedan pendientes: ¿Dado que “todo mundo” sabe que ésta es una tarea que hacen las madres no queda entonces para ésta otra opción? ¿Hablaríamos de la existencia de eso que se llama amor materno y que es capaz de eclipsar ésta y otras emociones? ¿Será sólo que la costumbre va colaborando? o bien que ¿la evidencia de la vulnerabilidad de quien se cuida así lo solicita?, o que ¿en realidad se siguen experimentando estas sensaciones de repulsión pero sabemos que “una buena madre” no debe hablar francamente de ello?

Sin detenernos más en esto, por lo pronto podríamos plantear que la respuesta a cualquiera de estas preguntas implica considerar un proceso de reaprendizaje, una acumulación de un saber-hacer que, en muchos casos, trastoca los llamados deberes de la madre. Pensamos que allí en donde se han acabado los escrúpulos, también puede acabarse la esperanza, perder la confianza ciega en quien se supone debería ofrecer respuestas (por ejemplo el médico), construir otras opciones, hacerse de nuevas vías y sobre todo sacudir una condición de subordinación y dependencia que fueron lenta -e incluso violentamente- aprendidas.

De este modo, en este capítulo presentaremos la experiencia -siempre en movimiento- de las madres de hijos con discapacidad que nos estuvieron acompañando en el proceso de esta investigación. Nos ha parecido que la propuesta de Jacques Delors sobre *Los cuatro pilares de la educación* puede ser una ruta viable para exponer las formas en cómo estas mujeres han construido su experiencia materna. Y cuando hablamos de experiencia, es importante decirlo e insistir sobre ello, hablamos de procesos, de aprendizaje y desaprendizajes, de interrogantes y respuestas inacabadas.

Entonces, *Aprender a conocer, aprender a hacer, aprender a vincularse y aprender a ser* son ejes de reflexión que no necesariamente dan cuenta de cómo se ha llegado al final de un camino recorrido o cómo aquello que se ha acumulado puede ser mostrado o replicado. Lo interesante de esta propuesta es que nos permite dar cuenta de los medios y de los fines, y de fines que terminan por convertirse también en parte del proceso.⁶⁸

Aprender a conocer: El aprender a conocer se centra en la visión que uno ha construido sobre una experiencia determinada. Es lo que se piensa o las posturas que se toman a partir de una vivencia; significa pasar por un proceso de comprensión.

⁶⁸ Es importante señalar que aún cuando hemos organizado parte de nuestra información en estos cuatro ejes, cada uno de ellos guarda una dinámica permanente. No son compartimentos cerrados, por el contrario, los datos contenidos en uno atraviesan así mismo a los otros.

Aprender a hacer: El aprender a conocer necesita también de la práctica, es decir, de la necesidad de aprender a hacer. El aprender a hacer se centra en el cómo lo hemos hecho, son las estrategias desarrolladas y la construcción de caminos; se vincula directamente a la acción.

Aprender a vincularse: El aprender a conocer y el aprender a hacer son, en gran medida, indisociables. Una acción aislada no siempre puede tener incidencia en la transformación, “[...] debemos aprender a descubrir progresivamente al otro; debemos ver que tenemos diferencias con los otros, pero sobre todo tenemos interdependencias, dependemos los unos de los otros.” (Delors, 1996:93) En este sentido, el aprender a vincularse se centra en pensar con quién puedo y debo sumar esfuerzo.

Aprender a ser: Este saber se centra en los sentidos o valores que se han ido construyendo, y en las acciones que reconocemos como importantes para el desarrollo de nuestro trabajo. Para Delors, es este el pilar en el que se desarrollan las capacidades y se enuncian los aspectos significativos de nuestra acción.

En los cuatro puntos siguientes presentaremos la experiencia de la maternidad en el contexto de la discapacidad; como hemos dicho, organizaremos nuestra información a partir de estos ejes de reflexión y en cada uno de ellos presentaremos, bajo la modalidad de índices, algunas de las escenas que los conforman.⁶⁹

4.1.1 Las visiones que se van construyendo en torno de un hijo con discapacidad

En la relación madre e hijo nos encontramos con diferentes momentos y por lo tanto con diferentes *visiones* sobre un hijo con discapacidad: el del nacimiento y el descubrimiento de la diferencia; el encuentro y reencuentro con un ser que no era el que se esperaba; el periodo de dificultades e incertidumbres en torno de sus posibilidades de alimentación, descanso y respuestas al medio; los momentos de

⁶⁹ Salvo que especifiquemos la referencia, los testimonios que aquí se reproducen se derivan básicamente del trabajo que acompañamos en el llamado Grupo de Autoayuda para las familias de personas con discapacidad del proyecto de intervención de “Piña Palmera”; particularmente hacemos referencia al Grupo de Puerto Escondido y al de Intervención Temprana en las instalaciones de la organización.

“acomodo” o de rutina que suelen ser violentados por los periodos de crisis - orgánica o emocional- de la persona con discapacidad; o bien, el desarrollo mismo del hijo que hace que no sea lo mismo hacerse cargo del cuidado de un niño, que de un adolescente o de una mujer o un hombre que con el paso del tiempo llega a tener un peso y un tamaño mayor al de sus cuidadores.

-A-

Varios autores, especialmente desde la teoría psicoanalítica van subrayar la idea de que cuando nace un hijo o una hija con discapacidad éste o ésta no corresponde con la imagen idealizada y las fantasías que la madre había construido; se habla entonces de un fuerte golpe al narcisismo que quiebra la ilusión y “[...] la promesa de perpetuación en el tiempo y espacio transgeneracional.” (Osorio, 200:181).⁷⁰

Digámoslo desde ya, dice Maud Mannoni, la enfermedad de un niño afecta a la madre en un plano narcisista: hay una pérdida de toda señal de identificación y por consiguiente la posibilidad de conductas impulsivas. “Se trata de un pánico ante una imagen de sí que ya no se puede reconocer ni amar.” En adelante la autora va a explicar:

“¿Qué es para la madre, el nacimiento de un niño? En la medida de lo que desea durante el curso de su embarazo es, ante todo, la revancha o el repaso de su propia infancia; la llegada de un niño va a ocupar un lugar entre sus sueños perdidos: un sueño encargado de llenar lo que quedó vacío en su propio pasado, una imagen fantasmática que se superpone a la persona “real” del niño. Este niño soñado tiene por misión restablecer, reparar aquello que en la historia de la madre fue juzgado

⁷⁰ Las preocupaciones de Roberto Manero sobre “el mito de la sangre” en la significación social de la consanguinidad, estructurante de la familia, lo llevan a preguntarse si este proceso sólo se observa en el contexto de la discapacidad. No lo neguemos, opina, la institución de la consanguinidad nos coloca a todos en falta. No es cierto que nuestro hijo, al nacer, sea el más bello. Al contrario, siempre es un ser desconocido que nos arranca la carne y la sangre. Siempre que nace un niño es un golpe al narcisismo de los padres, porque la imaginación siempre iba adelante. El niño real, ese bebé, siempre resulta más feo. Después nos encargaremos de verlo y de hacerlo bonito. Al principio es *abyecto*. Luego se adopta. El psicoanálisis, aquí, se apoya en la institución de la consanguinidad que estructura la familia, y con ella la maternidad.

deficiente, sufrido como una carencia, o prolongar aquello a lo que ella debió renunciar. [...] en el instante en que, en el plano fantasmático, un vacío era llenado por un niño imaginario, surge el real que, por su enfermedad, no sólo va a despertar los traumas y las insatisfacciones anteriores, sino que impedirá más adelante, en el plano simbólico, que la madre pueda resolver su propio problema de castración.[...] En revancha, vemos que en la realidad se concreta cierta situación fantasmática: se le da ese niño como un objeto para cuidar, fuera de la influencia del marido; y bien a menudo hallará la fuerza para criarlo remitiéndose a *su propio padre* (y no a su madre). (Mannoni, 1987:22)

Es evidente, para este cuerpo teórico, que en una situación así nos encontramos, en términos simbólicos, con un niño desamparado; es decir, con un hijo al que le falta ser reconocido como sujeto; bajo esta línea “el niño, que participa siempre del mundo fantasmático de la madre, está en cierta forma marcado.” Los autores hablan de un proceso de duelo, de la pérdida o renuncia a un hijo que se había imaginado. Al mismo tiempo éste es también un momento clave para que el niño encuentre un mejor lugar en los procesos inconscientes de libidización de la madre.

A través de los testimonio y las voces de las mujeres, sabemos que tras el nacimiento de un hijo o hija con discapacidad, o tras el *descubrimiento* con el paso de los meses de que “algo no andaba bien” la familia, y en particular la madre, inicia un permanente proceso de incertidumbre: ¿por qué mi hijo? ¿es una enfermedad? ¿se puede curar? ¿cuándo va a caminar? ¿sobrevivirá?.

Si nos hemos detenido en la extensión de la cita de Mannoni es porque nos ofrece un ángulo de análisis que es fundamental; las relaciones más tempranas de los bebés y sus progenitores permiten una mirada sobre el “drama interior” de la madre y por supuesto también del grupo familiar, y de seguir en esta ruta seguramente comprenderíamos buena parte de las complejidades que constituyen a la maternidad en el contexto de la discapacidad. No obstante, y asumiendo la parcialidad que toda problematización de un tema corre el riesgo de mostrar, hemos puesto el foco de atención en los procesos de carácter social y colectivo, cuya dimensión imaginaria y simbólica, hacen ser a la maternidad y la discapacidad; la mirada centrada en los fenómenos intrapsíquicos de la madre y la

vinculación de éstos con un hijo con discapacidad conforman suficiente material para una investigación independiente.⁷¹

Tenemos entonces, gracias a los aportes de la teoría y clínica psicoanalítica una de las lecturas que pueden orientarnos sobre la mirada que las madres van construyendo en relación con sus hijos. No obstante pensamos que el vínculo que la madre o la familia puede establecer con el hijo y por lo tanto con la crianza de éste, está íntimamente relacionada con el contexto cultural y las expectativas más o menos conscientes de la familia respecto de su descendencia. ¿Cuáles son los imaginarios sobre el nacimiento de los hijos en determinado contexto social? sería, por ejemplo, una de las preguntas que forzosamente tenemos que considerar.

-B-

En los poblados vecinos a la costa de Oaxaca debemos de tener en cuenta que al ser comunidades menos urbanizadas el sentido de la vida está fuertemente vinculado con el trabajo físico que el sujeto puede desarrollar en relación con la tierra o, en este caso, si se quiere con la pesca y el turismo; es más, cuando menos en los últimos diez años la opción por la migración ha ido orientado buena parte de lo que esperan los adultos de las mujeres y hombres más jóvenes. Frente a este panorama, la diversidad física o intelectual es mirada como una condición “poco pertinente” con las necesidades económicas de la familia y la comunidad; el hijo en esta situación no sólo no podrá cooperar con su trabajo físico en el *tequio familiar*, sino que además corre el riesgo de convertirse en una carga que consume tiempo, esfuerzo y el poco dinero que se logra ganar.

⁷¹ Efectivamente, como sostienen varios autores, la discapacidad no puede ser pensada fuera de la esfera psíquica, porque siempre remite a la imagen de sí y nos recuerda la insoportable fragilidad humana. Sin embargo y asumiendo por completo este presupuesto, privilegiamos por el momento la idea de que “[...] esto da lugar a procesos de orden psicosocial particulares constituyendo una situación de especificidad irreductible a otras. Esta situación singular ubica a la discapacidad como una cuestión central de la sociedad, y es desde allí donde debe comenzar toda resignificación.” (Vanoni, 2006:25)

Las madres que asumen la urgencia de colaborar o hacerse cargo por completo de los gastos de la familia, expresan frecuentemente su imposibilidad de poder trabajar.

“En el caso de mi niña yo siento que aún no lo asimila, ella me ve y me dice ‘¿es que no puedo!’ [...] es muy difícil para nosotros, ella caminaba, después de la quimio ella caminaba aunque cojeando, [...] pero ahora que ya no camina y no logra ... es muy difícil para mí, me retrasa, bueno no me retrasa pero es que no puedo conseguir un trabajo porque no puedo encargársela a otra persona [...]”

“A veces estamos personas que tenemos trabajo [...] yo que trabajaba aquí en el restaurant, no era mi restaurant, tengo patrones y estoy trabajando ahí toda la semana; mi día de descanso era martes y insistí a mi patrón y a mis compañeras que me lo cambiaran al miércoles para venir a Piña Palmera. [...] Tengo que llegar a mi trabajo a las siete de la mañana, eso todos los días y salgo a las seis. Lo único que ya me queda es renunciar a mi trabajo, me dicen mis hijas “no nos pones atención”. A veces no se manda uno sólo, tiene uno patrones, no se puede por más que uno quiera. Ahora que ya renuncié a mi trabajo me quedo sin trabajo pero sin dinero y sin nada.”

Nos parece muy importante considerar los aspectos contextuales y económicos que configuran algunas de las miradas que las familias pueden tener de sus hijos con discapacidad, sobre todo cuando en un país como el nuestro la política social -poco crítica- ha implementado fuertes dispositivos de paternalismo en las comunidades. Actualmente el Programa Oportunidades que atiende a las poblaciones más desfavorecidas, otorga un pequeño apoyo a las familias que pueden comprobar que sus hijos se encuentran inscritos en la escuela; no obstante la mayor parte de niños y jóvenes con discapacidad están excluidos de los sistemas escolarizados y estos niños por supuesto no son sujetos de apoyo económico alguno.

De acuerdo a *Discapacidad y Comunidad*, Antología de Textos del Fondo Memorial Eduardo Vargas, en las comunidades pequeñas de Oaxaca y Chiapas el servicio educativo no está disponible. “La escuela regular se reserva el derecho de admisión a los niños con discapacidad. El rechazo es más frecuente para los niños con discapacidad intelectual y para los que tienen dificultades motoras. Muchos de

quienes están integrados sufren diversas formas de rechazo de parte de alumnos y maestro”.

-C-

A los inconvenientes económicos se suma también la mirada cultural sobre la discapacidad. En las comunidades en las que Piña Palmera ha llevado a cabo procesos de intervención la discapacidad ha sido significada más como una enfermedad; en particular se refieren a las personas en esta condición como el “enfermito” o la “enfermita”. Y está es la razón principal por la cual existe una enorme demanda por parte de las madres para que el médico ofrezca respuestas y los medicamentos muestren soluciones inmediatas.⁷²

Llama mucho nuestra atención el papel que ha jugado el saber médico en las interpretaciones que las madres van construyendo sobre la condición de sus hijos. Específicamente resulta lamentable el modo en cómo los especialistas se dirigen a las mujeres o bien para responsabilizarlas por no cuidarse o chequearse durante el embarazo, por no alimentarse adecuadamente o por “no dejar a ese marido borracho”.

En el estudio *“Diagnóstico de necesidades sentidas por familias con hijos con discapacidad y jóvenes con discapacidad en comunidades rurales”* coordinado por Alicia Molina, se recupera un interesante testimonio sobre el impacto que puede tener para en una madre la respuesta de los especialistas: “[...] “es por demás que tú hagas el estudio, vas a gastar, si tú no tienes dinero y tu hijo va a estar así... pues tu hijo tiene Parálisis Cerebral ... él ya se va a quedar así, para qué vas a gastar si no tienes dinero... tu hijo nunca va a caminar, todo el tiempo va a estar así...” [...] “me sentí triste por qué ese doctor, siendo doctor, me va a decir así, yo digo, solamente Dios sabe si mi hijo va, va a caminar o no. Y ya el doctor me dijo así, en vez de que

⁷² Por supuesto que las dimensiones mágico religiosas ofrecen también una posibilidad de lectura. De acuerdo con hallazgos de Klara Stintzing, en las comunidades de Oaxaca deben ser consideradas las creencias mágicas que la familia y la comunidad tiene sobre las causas de la discapacidad. “Todos conocían “el mal de ojo”, alguien echó una maldición a la mamá, pero no le tocó a ella sino a sus hijos. Ciertas acciones por parte de los padres podían causar una discapacidad, [del mismo modo que si] tenían problemas con la gente del pueblo. La discapacidad era un castigo de Dios. Los padres eran los culpables y la comunidad los juzgaba. (Stintzing, 2008:24)

te den ánimos, uno se siente más triste, no te dan esperanza de que tu hijo va a caminar, o va a hablar, siquiera que mi hijo hablara o va a pedir cuando tiene hambre”. (Molina, 2007:242)

Ahora bien, frente a este discurso normativo que pretende llevar a la madre a tomar una actitud de aceptación pasiva, y que probablemente lo logra en muchos de los casos, a través de la palabra de estas mujeres logramos enterarnos de que paralelamente a la precaria institución médica de muchas de estas comunidades coexisten algunas prácticas comunitarias que sin duda definen la visión que las mujeres van construyendo en torno a la diversidad de sus hijos. Específicamente nos referimos a la búsqueda de explicaciones y soluciones que las familias tratan de encontrar en los curanderos o médicos tradicionales de la comunidad; los niños son expuestos a las “limpias”, las “sobadas” y los té de Ruda y Albahaca; también “sacan el aire” curan de “espanto” y diagnostican “la maldad”. En los esquemas de referencia de estas mujeres, la asistencia con el curandero y las recomendaciones de las parteras no se contraponen con las indicaciones que los médicos o terapeutas de Piña Palmera suelen prescribir; por el contrario, esta tendencia parece generar mucho más conflicto en los especialistas que intervienen en estas poblaciones, especialistas que frecuentemente descalifican el pensamiento mágico religioso que constituye buena parte del orden subjetivo de diversas comunidades rurales e indígenas de nuestro país. Para las madres y para las familias de lo que se trata es de encontrar un poco de consuelo frente a la angustia que genera la diferencia.

En el marco de un imaginario social que suele atribuir la diversidad física o intelectual a la maldad, al castigo, al eclipse o la “luna tierna” las madres asisten al curandero para que:

“[...] lo sobe, como recomendó una señora. [...] “que lo asobaran bien, bien, asobar, no sé que, algunas cuerdas, algunas cosas; y sí, lo estuve llevando y ahorita él pide agua, y pide qué cosa va a comer... ya con la sobadas veo que Lalo, sí, como que ya más o menos él ya pronuncia más palabras.” (Molina, 2007:231)

De este modo, los saberes locales de las parteras y curanderos -sin entrar necesariamente en competencia con el saber médico- dan forma al conocimiento

que las madres van construyendo sobre la diferencia de sus hijos. Y el reconocimiento de este aspecto es sumamente importante porque nos da cuenta de la dinámica a la que está expuesta la maternidad en tanto institución. Ahí en donde habíamos entendido que las mujeres y el saber médico habían sellado una relación inquebrantable, podemos observar que las madres de hijos con discapacidad en estas comunidades mantienen cierta independencia y autonomía respecto de los enfoques normativos de la institución de la salud; buscan otras opciones y rastrean otras respuestas.

-D-

Otra de las rutas que va dibujando la visión de las madres sobre sus hijos con discapacidad es por supuesto el comparativo que construyen con sus otros hijos o bien con los niños del entorno. De acuerdo con éstas el hijo con discapacidad no se ha desarrollado como los otros, su mirada no responde a los llamados, la cabeza no se sostiene o las frecuentes fiebres no ceden.

Es común que las madres establezcan enormes batallas con los papás de los niños o bien con los médicos para que sus observaciones sean escuchadas. Tal y como dice Gemma Ortells, parece que de lo que se trata es de convencer, al pediatra por ejemplo, de que algo anda mal y que no son sólo “meras manías de una mamá histérica o sobreprotectora.”

Reproducimos a continuación la experiencia de una madre que va descubriendo no sólo la deficiencia orgánica de su hijo, sino la incapacidad del ámbito médico para ofrecerle respuestas:

“Cumplidos ya los dos años, Guillermina notaba que el desarrollo de Eduardo no era igual al de sus otros hijos; “no se paraba pues, nunca agarró hacer un solito, nada...” Comenzó a caminar hasta los tres años. A los dos pronunciaba algunas palabras como “agua” y “nene” (que dijo dos veces) y después dejó de hablar por completo. Ella dice que estaba preocupada, y que los vecinos le hacían comentarios sobre Eduardo. “Una señora me dijo qué se golpeó tu nene, mujer. Yo me enojé...” “me decían que tenía pegada la lengua; otro decía que no tenía esa campanita”. Eduardo tenía dos años y medio cuando lo llevaron por primera vez a un médico, y

fue particular. El doctor dijo a Guillermina que su hijo no tenía ningún problema y solamente le dio vitaminas. [...]

Cuando Eduardo tenía tres años, Guillermina se dio cuenta de que no escuchaba porque no volteaba la cabeza cuando ella le hablaba. A los cinco años fue internado en el Hospital General de Pochutla por unos golpes. Dice que allí le revisaron también lo oídos pero le dijeron que no tenía nada, "No me dijeron los doctores. Nunca me dieron solución... no tomaban en serio lo que yo les decía, lo que yo pensaba, lo que yo miraba. [...]"

Eduardo estuvo internado ocho días en el Hospital General de Pochutla, que Guillermina aprovechó para preguntar al personal médico por qué no hablaba su hijo. Le dijeron que no sabían... "Me decían que estaba bien el niño, que no tenía nada, pero yo me sentía mal porque ellos me decían que estaba bien mi hijo, pero ¿cómo iba a estar bien? Si él no escuchaba y él no me podía hablar". (Molina, et.al. 2007:227)

Es muy probable que cientos de personas con discapacidad tengan enormes secuelas de este tipo de respuestas y acciones médicas; es muy probable que muchas madres y familias hayan acatado las instrucciones inciertas y aceptado las pocas certezas. Sin embargo, las mujeres que nos ofrecen sus relatos han logrado, por momentos, someter a discusión su condición y han buscado en otro lugar algunas respuestas. Para muchas de estas mujeres la intervención de una organización como Piña Palmera ha sido determinante, no sólo porque su esquema de trabajo contemple un acompañamiento para las familias en su relación con las instituciones de salud, sino porque su estrategia está soportada en la importancia de construir, a nivel comunitario, una mirada diferente sobre la diversidad funcional.⁷³

⁷³ Nos referimos aquí específicamente a la metodología *Rehabilitación Basada en y con la Comunidad* que Piña Palmera implementa a partir de la propuesta de la Organización Mundial de la Salud de RBC. De ésta hemos hablado en nuestro capítulo primero y sólo recordar que la discapacidad es para esta organización civil un tema que tiene que ser abordado desde un enfoque social y de derechos. De este modo uno de sus objetivos generales puede sintetizarse en la generación de procesos de rehabilitación e inclusión de las personas con discapacidad en el espacio familiar y comunitario desde una perspectiva social integral, sustentable y de respeto a los derechos humanos.

Muchas de las madres comentan la incomodidad a la que se enfrentan cuando los vecinos, los familiares directos -como lo tíos, hermanos o bien los abuelos- se suman a la desacreditación, las dudas y las pocas certeza:

“Mi mamá me dice que ya la deje, que la niña ya está bien, que para que me la cargo, lo dice por mí, porque me canso mucho, ella dice que ya no pierda mi tiempo”.

“Yo tuve seis hijos, cuatro mujeres y dos hombres pero la última es la que tiene problemas y no oye y no habla. [...] Como mi hija siempre está en el corredor pasa la gente y dice “mira ahí vive la muda” y yo me enojo, y siempre estoy un poco alterada y molesta. Un día me encontré a una persona en una tienda y me dijo “tú niña está enferma” y le dije, mi hija no está enferma, está buena y sana; la que si veo un poco mal de salud es a usted, le dije, quiere que se haga un chequeo para que chequeé que está enferma, pero mi hija no está enferma es una niña especial. Pero yo me enojo. [...] Todos hablan pero no saben qué pasa uno con los hijos”

“Como mi papá piensa que los que van al trabajo son los hombres y que no sirve que las mujeres vayan a la escuela entonces me dice que ya deje a mis niñas, pero no, yo las traigo aquí con el doctor, con la terapia... ellas van a la escuela, los cuatro están estudiando.”

-E-

Paralelamente a estas escenas, podemos plantear también que dentro de la multiplicidad de visiones en torno de la diversidad física e intelectual la “transgresión biológica y anatómica” de la que da cuenta la discapacidad, parece seguir fuertemente relacionada con la transgresión social-moral con la que las mujeres han quedado permanentemente vinculadas y de la que hemos hablado en nuestro capítulo anterior.

En muchos casos incluso, suelen expresarse los desencuentros del esposo y su familia que, generalmente, responsabilizan a la madre de los “descuidos” que tuvo durante el embarazo, de la herencia familiar y hasta de su “comportamiento moral” previo a la relación de pareja.

Efectivamente, tal y como señala Ana María Fernández, hoy somos parte de un momento sociohistórico en el que se han puesto en cuestión los ordenamientos sociales basados en la inferioridad y diferencia natural y/o biológica de las mujeres

respecto de los hombres; en el que las mujeres han ido ocupando los lugares sociales tradicionalmente asignados a lo masculino; y en el que las mujeres -y los hombres- son parte de un proceso de transformación del orden subjetivo que les permite instituir prácticas impensadas hace seis o siete décadas.

Así, en el contexto de la discapacidad -y no sólo en los ámbitos rurales- se observa una especie de reactualización de procesos sociales que parecieron haber quedado atrás. El cuerpo de las mujeres es nuevamente un objeto a ser señalado e interrogado; la alianza entre el campo de la salud y la familia somete la discapacidad a los criterios de la enfermedad y en este caso la madre se convierte en la eterna enfermera y veladora.

De este modo podemos plantear que a partir de la diferencia de miradas y opiniones sobre la diversidad física, intelectual o emocional -la de los médicos, vecinos, pareja, familiares, curanderos, parteras, etc.,- encontramos que al fuerte conflicto psíquico que una madre puede experimentar tras el nacimiento de un hijo con discapacidad se suman las adversidades cotidianas y un difícil contexto social. Desde las políticas del gobierno que vulneran permanentemente los derechos de estas personas, pasando por los consejos de los expertos en salud y educación que fortalecen la “decepción” y la exclusión, hasta llegar a las formas culturales de mirar la salud y la enfermedad, nos encontramos frente a un panorama en el que las interpretaciones de las madres respecto de sus hijos con discapacidad se tejen de hilos sumamente complejos y heterogéneos. Sin duda, lo que las madres piensan o las posturas que toman a partir de esta vivencia responden al conjunto de significaciones sociales imaginarias de aquello que rompe con la norma.

Esperanza Pérez de Plá, señala que cuando llega a la familia un bebé que presenta malformaciones o problemas genéticos como el Síndrome de Down, cuya alteración física es evidente y suele asociarse directamente con lo “defectuoso” y “de mala calidad”, los padres y en general el medio ambiente sufren un gran impacto. “Se oyen voces que vaticinan cosas muchas veces terribles ya sea por tradición verbal o porque lo afirman los profesionistas y las estadísticas.” (Pérez de Plá, 2000:50)

No podemos dejar de insistir entonces en que lo “defectuoso” y “de mala calidad”, figuras imaginarias heredadas del nacimiento del México moderno, continúan dando forma a esas voces que en principio estigmatizan y colocan en situación de desventaja, de discapacidad, a quien las porta y a quien ha sido “responsable” de su producción: la madre.

Paralelamente a esta “presión social” tendríamos que reconocer que si en algún momento la diferencia y la diversidad fueron elementos ajenos a la experiencia de estas mujeres, ahora el cuidado de un niño con discapacidad las va llevado a construir nuevos conocimientos, a discriminar entre lo que es posible hacer y lo que definitivamente no permitirían. Cuando destaca un contexto de pobreza generalizada en el que las oportunidades reales se desdibujan, en el que el espacio familiar y privado aún queda fuertemente vinculado con la vida colectiva y en el que las mujeres no tienen más opción que asumir solas la responsabilidad de sus hijos -puesto que los padres generalmente se mantienen ajenos- entonces las escuchamos decir que:

“[...] como dice la señora, hay que seguirle, como madres que somos y como personas ¡como humanos también! Porque mi propia familia me dice déjala acostada y descansa, pero como les digo, yo soy sus pies y yo soy sus manos a veces, y quiero seguir con ella adelante.”.

Como hemos observado en los puntos anteriores, no sobra decir que estos conocimientos, estas posibilidades de encarar la condición de los hijos, no devienen como por arte de magia, en realidad habría que añadir que a las significaciones predominantes en nuestra cultura occidental, racionalista, etc., se suman otras correspondiente a subculturas o culturas heterogéneas coexistentes; por ejemplo, los elementos de una religiosidad popular también determinan significaciones sumamente eficaces.

4.1.2 Las acciones que se van construyendo cuando se tiene un hijo con discapacidad

El nacimiento de un hijo con discapacidad es un evento que, en muchos casos, toma por sorpresa a los padres y a la familia en general. Las respuestas no son siempre las mismas: la sorpresa, el enojo, la crítica -sobre todo a la madre que es la que ha gestado-, la compasión e incluso la humillación son algunas de las emociones que suelen mostrar quienes rodean a los padres de un hijo con discapacidad.

Pero, como hemos señalado en el punto anterior, las propias madres suelen tener una diversidad de miradas sobre este acontecimiento: según la edad, los recursos, la discapacidad o bien el contexto. Y en este mismo sentido *las prácticas y las acciones* de éstas son también heterogéneas.

Por el momento logramos trazar cuando menos tres escenas que nos hablan de las acciones de las madres a partir del nacimiento de un hijo con discapacidad. Una de ellas es el abandono, la otra la negación de la condición de discapacidad y el permanente intento por tratar de que el hijo sea normal, y una tercera es aquella que da cuenta de cómo las madres van asumiendo la presencia de la diversidad e intentan incidir más allá de sus propias necesidades.⁷⁴

-A-

Cómo ya hemos señalado antes, el abandono de los hijos es una práctica que no necesariamente debe sorprendernos y que guarda tras de sí una enorme cantidad de razones. En el caso del abandono de hijos con discapacidad, podríamos decir incluso, que es una acción que se encuentra en los orígenes mismos de una organización, como Piña Palmera, que pretende incidir en la reivindicación de los derechos de las personas con discapacidad.

El documento “La experiencia del Programa de Rehabilitación Basada en y con la Comunidad (RBC) en el estado de Oaxaca” construido en el contexto del proyecto *Sistematización y Proyección de los Aportes de la Sociedad Civil al Desarrollo Local*, relata que cuando se inauguró el Centro -que por cierto, entonces llevaba el

⁷⁴ Para Roberto Manero es importante considerar una escena más: el abandono de sí mismas y la dedicación exclusiva y permanente a las necesidades del sujeto con discapacidad. La idea de culpabilidad nos lleva a explorar la hipótesis de un soporte teológico-antropológico como significación colectiva, no de la persona con discapacidad, sino de su madre. Debemos de preguntarnos si en ese aspecto irreductible de la madre de un hijo con discapacidad, que, parece, jamás vivirá más una vida propia, que se dedica completamente, hasta su muerte, al hijo ¿no estamos hablando de la culpa? El cuidado, dice Manero, estaría representando una especie de expiación. Si hay culpa y expiación, estamos frente a un proceso no de victimización, sino de un martirologio. El martirologio es la forma a través de la cual se beatifica o se deifica a la víctima. La madre sustituye su propia victimización a la del hijo. Hasta allá llega el dolor. Una especie de culpa que se debe redimir; páginas adelante veremos que muchas de estas mujeres no sólo son madres de “hijos especiales”, sino que ellas mismas se consideran a sí mismas como “*madres especiales*”.

nombre de “Escuela Piña Palmera”- ya se atendían a niños de la zona que eran abandonados por sus familias. Especialmente, lo que sería después el área de Cuidados Especiales comenzó dando atención a cuando menos dos niños con discapacidad severa que fueron hospedados y de cuyas familias poco a poco se fue perdiendo el contacto.

Si retomamos las reflexiones de nuestro capítulo anterior, podemos observar que no es casual que cuando hablamos del *abandono de los hijos* hagamos referencia específicamente a la acción que llevan a cabo las madres para dejar a sus hijos bajo el cuidado de otros; si ponemos atención, en el conjunto de significaciones sociales no solemos adjudicar la frase “abandono de los hijos” al hecho de que los padres varones se desatiendan de ellos. Es como si en la cadena de los cuidados el último eslabón, antes de pasar a la tutela de terceros, estuviera conformado por el papel materno. Y sí, efectivamente, en el caso de los niños con discapacidad que han sido abandonados nos referimos a aquella práctica de las madres que “no han podido cuidar” o “no han podido soportar” la discapacidad de sus hijos y abandonaron el hogar o lo “depositaron” a éstos en la puerta de algún lugar para que alguien más asumiera su cuidado.

Sin embargo, sabemos que el “no soportar” la discapacidad no es la única razón que puede hacernos comprender este hecho, sino que es necesario cruzar el acontecimiento con otras situaciones que conforman la realidad de muchas de estas mujeres: condiciones de pobreza extrema, la necesidad y posibilidad de migrar a las ciudades que prometen mejores oportunidades, o incluso, la enorme demanda que significa ser madre de seis, ocho o diez hijos. En este sentido, debemos reconocer entonces que, como ya hemos dicho antes, el abandono puede tomar distintos rostros: desde la separación definitiva de las madres con sus hijos, pasando por la adjudicación de la responsabilidad del cuidado a las abuelas o hermanas que permite en algún momento el reencuentro con éstos, hasta las prácticas de preocupante descuido y maltrato en que se han encontrado muchos niños y jóvenes con discapacidad que son escondidos o amarrados porque sus familias “tienen vergüenza” o no saben “qué hacer con ellos.”

Cómo se pondrá comprender y dado que no es el foco de nuestras interrogantes, en este trabajo no contamos con testimonios directos por parte de las madres

sobre los modos en que han abandonado a sus hijos; por el contrario, no ha sido difícil recuperar una gran cantidad de discursos de muchas mujeres que dan por hecho lo que una madre debe de hacer y miran con enorme reserva a aquellas que parecen no mostrar preocupación alguna por la discapacidad de sus niños.

“[...] uno al ser madre tienes que estar siempre al frente de tus hijos; o sea, yo estoy con ellos y aunque no ando donde ellos van pero ellos saben que yo estoy con ellos, es el cariño que tan grande que uno tiene para los hijos que a lo que venga tú te enfrentas. [...] yo no voy a dejar que nadie les haga daño, ellos saben que cuentan conmigo.”

“Yo quería tener un hijo porque yo quería saber lo que es el cariño de madre y lo que es el cariño de hijo, porque yo no tuve el cariño de madre; sí tengo a mi madre, gracias a Dios está viva pero ella fue madre soltera y nos fue a dejar con una tía abuela, pero tú sabes que el cariño de una madre y el cariño de una tía es diferente. Entonces, yo lo que decía es ¿por qué una madre abandona a sus hijos? ¿cuál será el cariño? ¿no que era tan grande? ¿qué pasa ahí, por qué los abandona? [...] Antes le reclamaba a ella ¿por qué nos abandonó? Lo que ella hizo fue irse a trabajar a México y nos dejó en el rancho con mi tía y entonces a ella se le cerraron las puertas [...] pero ahí entró en el error ella de que nunca regresó por nosotros.”

“Yo perdí una oportunidad de trabajo la semana pasada, por qué, porque yo valoré y puse todo en una balanza: ¿qué necesito y qué tiene mi bebé? Yo todas las noche decía ¡me voy a trabajar!... pero la salud de mi hija es primero.”

De este modo, si en condiciones “normales”, es decir, cuando los hijos no presentan ninguna diversidad física o intelectual, el abandono de los niños nos hace reactualizar los discursos decimonónicos que calificaban a las madres como desnaturalizadas, en el contexto de la discapacidad y en el discurso público este evento es doblemente inaceptable, ya que de acuerdo con lo esperado, la vulnerabilidad de un hijo con discapacidad debería “alentar” la conducta materna innata. Pero las experiencias nos hablan de otra cosa, en realidad no dan cuenta de un código de conducta que sea inalterable, todo lo contrario, encontramos actitudes aprehendidas y acciones que se van valorando de acuerdo a un contexto social. Encontramos también el desarrollo de un proceso en el que puede visibilizarse cómo la experiencia materna es diversa en diferentes momentos; las madres que optaron por delegar la responsabilidad de sus hijos, encuentran lugar

en aquellas expresiones discretas y a veces inconfesables de las madres con la que trabajamos y nos dicen “Dentro de todo uno se aburre y se fastidia, yo lo voy a decir: A veces no aguanto más y tengo ganas de salir corriendo”.

-B-

No debe sorprendernos que una de las actitudes que toma la madre en el contexto de la discapacidad sea la de negar la presencia de esta condición; sobre todo, si tomamos en cuenta el peso enorme que continúa teniendo la idea de que el nacimiento de estos niños, portadores de uno o varios “defectos” es una especie de “error” o “equivocación” de la naturaleza.

Los estudios que profundizan las consecuencias psíquicas que tiene para una mujer y una familia el nacimiento de un hijo con estas características, hablan del momento de *negación* como una de las primeras etapas que conforman el proceso de duelo; posteriormente advienen el *enojo*, el “*pacto*” -momento en el que se decide poner todo para “resolver” la discapacidad- la *depresión* y la *aceptación*.

Ahora bien, lo que nosotros hemos observado es que las formas de actuar de las madres no dejan de dar cuenta de la dinámica de miradas que éstas van construyendo sobre la condición de sus hijos. Este carácter lineal y progresivo que lleva de la *negación* a la *aceptación* nos parece que puede ser casi, una ilusión. En todo caso, podríamos decir que hay grados o momentos en los que cualquiera de estas posturas o etapas puede presentarse; pensamos que la experiencia por la que se atraviesa hace que no sea lo mismo *negar* la discapacidad del hijo en el momento en el que éste vino al mundo, que *negarla* cuando se advierte que “los demás niños no lo quieren” y entonces se hace todo para que parezca “normal”, o bien que *negarla* o mejor dicho, *negar* de ella, cuando la madre se pregunta quién más podrá hacerse cargo de él cuando ella muera.

Este ir y venir de los sentimientos, de los “pensamientos” -esta dinámica de la experiencia, diríamos nosotros- queda claramente expresada en el siguiente comentario:

“¿Sentirse desesperada...? naturalmente nos pasa a todos, no por el hecho de estar viniendo aquí, estar atendiendo al niño o estar incluso atendiéndonos nosotras psicológicamente... no por ese hecho deja

uno de sentirse así; siempre está la pesadumbre, aunque dices “bueno, no es tan grave” “está progresando” o “es menor que lo que tienen otros niños”, pero para uno que está todos los días, todos los días, uno sabe lo que le pesa a cada quien. Creo que es por etapas, estamos aquí compartiendo y nos desahogamos y encontramos de alguna forma un consuelo... se va haciendo menos, pero creo que nunca se quita del todo, la cuestión es aceptar y aceptar de buen grado, depende mucho de uno.”

Dado que la mayoría de las mujeres con las que nosotros trabajamos han establecido desde hace algunos años relación con una organización cuyo discurso se orienta hacia la promoción de la inclusión de las personas con discapacidad, nos encontramos con reflexiones que poco a poco van reconociendo y valorando la diversidad funcional. No obstante, los deseos infinitos de las mujeres de que sus hijos se acerquen a la “normalidad” son también una constante, y particularmente destacan un par de preocupaciones: “que pueda avisar, que pueda hablar cuando tenga hambre” y “como sea, pero que camine”.

Cuáles son entonces algunas de las estrategias que siguen las madres:

- Buscar respuestas en diversos espacios, particularmente en aquellos que en donde “alguien les diga que su hijo no tiene discapacidad o que, si la tiene, ésta desaparecerá”. (Garrido, 2009:347). En algunos momentos, dice Gemma Ortells, “[...] la gente me repetía constantemente: <<Pero si es tan guapa, si te conoce, fíjate como atiende y como mira>>. Y yo me volvía a mi casa tranquila de escuchar aquello que deseaba oír, pero en el fondo sabía que algo no iba bien [...]”
- Como hemos señalado antes, las familias y las madres también inician un largo camino buscando algunas respuestas que vayan contribuyendo a una “mejoría” concreta de sus hijos. Por esta razón, ante los diagnósticos vagos, inciertos o “fatales” que se ofrecen en las instituciones de salud encuentran algunas respuesta en las intervenciones específicas, por ejemplo, de los curanderos; que además, como ellas testimonia, resultan ser efectivos: “ya pronuncia más palabras”, “hoy casi no convulsiona”, “ya lo dejo salir y trae el mandado”, etc.

- Encontramos también que para las familias y las madres ha tenido un fuerte impacto la campaña mediática que fortalece la medicalización de la condición de discapacidad: el acceso a instituciones como el CRIT de Oaxaca que ofrece llamativas instalaciones, especialistas y aparatos que se ven como objetos mágicos no dejan de mostrarse como una esperanzadora realidad. Sin embargo, la falta de recursos económicos para desplazarse hasta donde estos centros están, y la dificultad que se deriva de la posibilidades de rehabilitación en un lugar lejano que implica no “atender” a los demás hijos, ha hecho que estas madres busquen opciones en su contexto más inmediato de tal modo que puedan “hacer la lucha” por sus hijos con discapacidad y no descuidar, al mismo tiempo, sus obligaciones de amas de casa, esposas y madres.
- Varias de las mujeres con las que hemos trabajado depositan buena parte de sus esperanzas en las opciones que les ofrece Piña Palmera. Algunas de ellas llevan más de diez años participando en el programa y parecen estar convencidas de que esto ayudará a sus hijos “cuando sean grandes”.

“No, yo no faltó”, dice una de las madres de Cozoaltepec; “Yo ahora mira, que yo me siento mal, pero yo tengo que ir porque yo lo tengo que llevar. Quiero que mi hijo salga adelante.” (Molina, 2007)

“Yo vengo hace muchos años con mis hijas y mi hijo. Mi papá me dice que ya las deje, que para qué, “¿qué le falta a tu hija para que camine?”, me dice. Pero no, yo vengo, ellas tienen que aprender. Los pasajes están muy caros, necesito cien pesos para venir con todos, pero hago mis tostadas, aquí las vendo y con eso me regreso.”

“Aquí puedes venir y no te critican, hay más niños. Yo antes lloraba cuando las señoras sólo se fijaban en que mi hijo pegaba. El está sordo, pero yo no, me daba coraje.”

Debemos señalar que acudir a espacios de rehabilitación que ofrece Piña Palmera resulta, en muchos casos, difícil para las familias. No sólo por los gastos que implica un sistema de transporte muy costoso -sobre todo cuando estamos hablando de que tienen que cubrir también el pasaje de los hijos-, sino por las dificultades de movilizar a un hijo o hija en silla de ruedas, o bien porque en la época de lluvia, por ejemplo, los caminos se vuelven inaccesibles. Cuando menos en Puerto Escondido y en el espacio de

Intervención Temprana que tiene lugar en las instalaciones de Piña Palmera, en Zipolite, el horario de trabajo es cada quince días de 11:00 a 14:00 hrs., los jueves para el primer caso y los miércoles para el segundo; por el día y por la hora, las madres también han expresado sus dificultades al tener que acordar con los maestros de las escuelas a las que acuden sus hijos la necesidad de salir temprano o de justificar la falta de ese día; y no todos los maestros o directivos cooperan fácilmente.

Por estas y otras razones (las de las madres que son empleadas y tienen que cubrir un horario de trabajo, el nacimiento de otros hijos, los periodos de recuperación cuando los niños han sido operados o tienen que desplazarse a las citas programadas en la ciudades de Oaxaca o México) el nivel de ausentismo a los grupos es notable y la continuidad del trabajo, a decir del Equipo de Terapia, resulta sumamente complicada. A pesar de ello, nos encontramos con algunas mujeres que desde que entraron en contacto con Piña Palmera han participado muy cerca con sus actividades: los campamentos, talleres, programa de radio, etc.

-C-

El trabajo de rehabilitación que Piña Palmera lleva a cabo cada quince días se desarrolla más o menos de la siguiente manera: Alrededor de las once de la mañana van llegando a Piña Palmera o a la casa de la cultura de Puerto Escondido los niños, niñas o jóvenes con discapacidad acompañados básicamente de sus madres⁷⁵; para el caso de Puerto Escondido llegaron muy pocas veces un par de padres, en Zipolite uno, y sabemos que en algunas de las otras comunidades suelen ser constantes dos o tres padres de familia. De once a doce y media más o menos cada una de las mamás y sus hijos permanecen en los espacios de terapia; en rehabilitación física ellas participan con el terapeuta instruyéndose en el desarrollo de los ejercicios que habrán de realizar los próximos catorce días, en el

⁷⁵ Recordemos que el trabajo de la organización durante los últimos cinco años se ha desarrollado en siete comunidades de cinco municipios diferentes: Candelaria Loxicha, El Morro Mazatán y San Gertrudis Miramar en el municipio de Tehuantepec, Puerto Escondido perteneciente a San Pedro Mixtepec, Santo Domingo de Morelos, San Gabriel Mixtepec y el Programa de Intervención Temprana en el CAI Piña Palmera.

caso de los niños sordos, éstos trabajan en grupo con el instructor de lenguaje de señas y las madres deberán estar presentes y pendientes, de tal modo que puedan ir capacitándose en esta estrategia de comunicación con los niños. Quienes asisten a terapia de lenguaje, van trabajando por pequeños grupos de edades con la terapeuta que los acompaña con ejercicios orales y escritos, las mamás participan asistiendo a los hijos y estando al pendiente de las tareas que habrán de desarrollar en casa.

En este mismo lapso de tiempo, antes o después de iniciadas las terapias, se procura llevar a cabo un Ejercicio de Socialización colectivo; hay un momento de presentación de todos los participantes y sobre todo la implementación de algunos juegos en los que conviven más estrechamente las familias y sobre todo se intenta fortalecer la relación lúdica entre los padre y los hijos.

Posteriormente, alrededor de las doce y media, las mamás pasan a formar parte de lo que en Piña se llama el Grupo de Autoayuda cuyo objetivo es que las familias puedan compartir sus experiencias frente a la condición de un hijo con discapacidad. En este espacio expresan sus dudas, hablan de sus necesidades e incluso exponen sus malestares. La forma en cómo se ha pensado la organización de este espacio supone que mientras las madres de familia están en él, el equipo de terapia, los prestadores de servicio social y voluntarios deberán quedarse al pendiente de los niños, continuando con los ejercicios o jugando. Sin embargo en los hechos esto se logra poco ya que los hijos, sobre todo los más pequeños, prefieren quedarse con su madre o bien entran y salen para cerciorarse de que ella sigue ahí; por otro lado, las mamás están permanentemente pendientes de cómo es que estarán sus hijos, qué estarán haciendo y avanzada la reunión la incomodidad por el horario es evidente, la mayoría tiene que recoger de la escuela a otros niños o, como ellas dicen, "llegar a la casa para hacer de comer".

Bien, este es entonces el espacio que Piña Palmera nos facilitó para esta investigación. Y sobre este nombre de Grupo de Autoayuda construimos alrededor de dieciocho sesiones de reflexión.⁷⁶ En importante decir que en un inicio nos

⁷⁶ Este espacio de reflexión, como ya habíamos señalado en el inicio de nuestro capítulo anterior, fue un dispositivo de intervención en el que las participantes compartieron con nosotros buena parte de sus

parecía profundamente impertinente la continua demanda de los niños, así como la “poca” disponibilidad de las mujeres para ir cerrando una reunión que nos había costado echar a andar.⁷⁷

Sin embargo, pronto nos percatamos de que esas son las madres sobre las que habíamos construido algunas interrogantes; ellas con sus hijos “encima”, con sus preocupaciones domésticas, con su hartazgo de seguir dándole vueltas al tema de la discapacidad, pero, al mismo tiempo, con una insistencia enorme de hablar de sus maridos y de sus problemas con la diferencia funcional de sus hijos. Esas fueron las mujeres que nos acompañaron para desarrollar algunas ideas sobre la maternidad y sobre la discapacidad.

Y es a partir del trabajo con este grupo que podemos plantear cómo es que algunas madres, pocas en realidad, han aprendido a relacionarse con la diversidad de sus hijos y “conectar” el vínculo filial o privado con una serie de preocupaciones más de carácter colectivo. De este modo, las madres de las que hablamos han participado a nivel comunitario demandando la construcción de rampas o generando vínculos entre los maestros y directivos de las escuelas de sus hijos con Piña Palmera para que puedan llevarse a cabo talleres de sensibilización. Si bien los mensajes con los que hacen sus peticiones no corresponden, como quisiera Piña Palmera, con un discurso que apela al ejercicio de los derechos -es decir, ellas piden una rampa y no necesariamente hablan en términos del derecho a la accesibilidad-, podríamos decir que el proyecto de la organización va -poco a

dudas e inquietudes en torno de la discapacidad. Esta es una estrategia de trabajo privilegiada básicamente porque promueve el uso de la palabra, que no sólo tiene la capacidad de narrar las cosas que han sucedido o las que están sucediendo, sino aquellas que podrían suceder. Y esta proyección hacia lo que viene, hacia el futuro, es un ejercicio fundamental, es -dice Martha Nussbaum- un ejercicio de humanidad. Por otro lado, una más de las ventajas de esta modalidad de trabajo es su dimensión colectiva - compartida. No sólo se pone en escena la palabra individual, aislada, sino que se construye y se teje junto con los otros, en este caso, junto con las otras. El encuentro entonces, es un encuentro de experiencias que hacen eco y de historias que bordan memorias colectivas. Pasaje del yo al nosotros.

⁷⁷ Debemos de decir que aunque prácticamente todas las mamás dan por hecho que ese espacio está acompañado por una psicóloga y bajo esa figura es que se autorizan a exponer algunas de sus problemáticas, también es cierto que en la medida en que no reciben consejos o soluciones a sus dudas, sino que se intenta que sean ellas las que van compartiendo y dibujando rutas viables, podríamos pensar que el espacio pierde algo de su atractivo.

poco- construyendo nuevas formas de vivir en el contexto de la diversidad orgánica o intelectual.

Hemos observado también que si no han sido los discursos de Piña Palmera los que las han llevado a discriminar entre las nociones de enfermedad y discapacidad, sí lo ha sido el descubrir las emociones de enojo que experimentan cuando en sus comunidades los vecinos hacen referencia a sus hijos que “están enfermos.” Algunas de nuestras sesiones grabadas, pero sobre todo el estudio *“Diagnóstico de necesidades sentidas por familias con hijos con discapacidad y jóvenes con discapacidad en comunidades rurales”* coordinado por Alicia Molina, registran conmovedoras respuestas en las que las mujeres van construyendo nuevos sentidos sobre la diferencia. Significar la discapacidad más como una diversidad física o intelectual que como enfermedad abre la posibilidad a estas mujeres y sus hijos de ir logrando cambios en su cotidianidad; pensamos que no será nunca lo mismo ir detrás de la curación que de la rehabilitación; en la primera, éstos, madre e hijos, son los objetos receptores del saber médico y sus medicamentos, en la segunda, se necesita de la acción y de la posibilidad de constituirse como sujeto.

Es necesario reiterar que estamos refiriéndonos aquí a una cantidad modesta de mujeres que han ido incrementando sus saberes y ello las ha llevado a fortalecer la reflexión crítica. Al mismo tiempo no podemos dejar de mencionar que el adverso contexto de pobreza, violencia intrafamiliar y social, desinformación y prejuicios de actores comunitarios importantes, tales como los médicos o maestros -cuando los hay- y trabajadores gubernamentales, etc., hacen que para las familias sea muy difícil escuchar, comprender o asumir los retos que impone la condición de discapacidad en el orden de los derechos. Hemos podido observar y escuchar que para muchas de estas madres no es tan sencillo modificar la “jerarquía de valores” o el orden de importancia de todas las cosas que son necesarias; efectivamente resulta muy importante “sacar al hijo adelante”: realizarle los ejercicios, llevarlo a la estimulación especializada, que respire aire fresco, jugar con él, vigilar sus alimentos, cambiarlo cuantas veces sea necesario, etc., etc.; sin embargo también -y al mismo tiempo- es muy importante- tener para comer, estar en la junta de la escuela del hijo mayor o menor porque de lo contrario se debe de pagar la multa, ir a lavar al río, conseguir la leña, procurar los pasajes, esperar lo que el marido pudo

pescar, etc., etc. La mayoría de las familias y por lo tanto de las mujeres se encuentran profundamente presionadas por una cotidianidad que no ofrece los mínimos recursos para vivir dignamente.⁷⁸

4.1.3 Los vínculos en el contexto de la discapacidad

-A-

La construcción de relaciones conjuntas en el contexto de la discapacidad forma parte de un proceso; es una tarea que, con el paso del tiempo, se ensaya, aprende y comprueba. Ante el nacimiento de un hijo con discapacidad la mayoría de las familias y de las mujeres se saben solas; es ese sentir que describe Gemma Ortells en el que se está convencido de que el problema que se enfrenta es el único y el peor; momento de incapacidad para ver más allá de lo que concierne exclusivamente a esta situación.

Como ya han relatado algunas de las madres, el ambiente familiar -que es el más inmediato al momento de “descubrir” la diferencia- suele ser el que menos ayuda aporta.

“Luego luego los comentarios, “por qué nacería así, si en nuestra familia no ha habido nada de eso”, hasta mi propia familia la compara con los otros niños, con los de mi cuñada por ejemplo.”

En el entorno médico institucional las respuestas a este evento suelen ser aún más preocupantes; primero porque, cuando menos en el último siglo se ha construido un imaginario social que hace que las familias y las madres esperen de él las soluciones, y más grave aún porque su respuesta tiende enormemente a individualizar un “problema” que deposita la culpa en la familia y más directamente en la mujer que gestó. Cualquier cantidad de experiencias dan cuenta

⁷⁸ Al hablar de una vida digna estamos cerca de los planteamientos de Martha Nussbaum que señala que las circunstancias en medio de las cuales viven estas familias afectan no sólo sus opciones exteriores sino su “vida interior”: lo que la gente espera, lo que ama, lo que teme, así como también lo que es capaz de hacer. Para esta autora, junto con su maestro Amartya Sen, las diferencias en las opciones crean también las diferencias en el pensamiento.

de cómo los médicos desalientan a las madres con frases como: “no va a durar mucho”, “ya lo ve, por qué no se cuidó”, “lléveselo, no se puede hacer nada” o bien “no tiene nada, no le encontramos nada”, “con el tiempo va a ver usted que se le va a quitar”, “venga el otro mes, ahora no lo podemos atender”, etc.

“¡Me hubiera gustado poder decirle tantas cosas...! Que llevaba muchos meses esperando, que al menos se dignase a mirarla, a sacarla del cochecito y darle un <<vistazo>>, que tuviera un poco más de educación [...] y que los padres que entraban a esa consulta no llevaban a los niños por una [gripa] o un poco de sinusitis (al menos entonces les miran la garganta), sino por problemas muy serios, con muchos miedos y con mucha angustia. Si no nosotros, al menos sí los niños merecen algo más que <<su eminencia>> se dedique a despotricar durante largo rato sobre unos y otros [...] y pegar un carpetazo sobre la mesa para acabar citándote para dentro de un año.” (Ortells,1996:11)

-B-

Ahora bien, para muchos niños en condición de discapacidad este tipo de respuestas derivadas del entorno institucional o comunitario se traduce en una especie de destino. Tanto en la experiencia de Piña Palmera como de otros proyectos de intervención en el tema de la discapacidad se ha encontrado que las personas con discapacidad -niños o mayores- se mantienen abandonadas, escondidas y completamente excluidas de la vida social y de la posibilidad de desarrollar sus capacidades; este es, evidentemente, un escenario dramático que no sólo vulnera en todos los sentidos los derechos de estas personas como humanos, sino que además nos recuerda la fuerza y el arraigo de esas figuras imaginarias decimonónicas que hacen de la “anormalidad” lo innecesario, es decir, una condición que poco contribuye a la sociedad.

En otros casos, las familias atraviesan un proceso de aprendizaje. Van discriminando y logrando sopesar el sentido de los discursos. Buena parte de las familias que han participado en el proceso de rehabilitación comunitaria que Piña Palmera promueve, dan cuenta de los movimientos que han tenido que llevar a cabo:

- No conformes con las respuestas de los médicos locales tratan de buscar los medios para acudir a los hospitales de la ciudad de Oaxaca o bien -si cuentan con algunos recursos económicos o familiares- hacen lo posible por viajar a la Ciudad de México para encontrar algún lugar en el Instituto Nacional de Pediatría o en las Instituciones de Asistencia Privada.
- Hemos mencionado ya que los médicos tradicionales o curanderos locales juegan un papel importante dentro de las opciones que tienen las familias para buscar alternativas. Por supuesto que esto nos hace pensar en un vínculo directo con la tradición religiosa de estas comunidades que hace que las madres “creyentes” asuman cuando menos un par de actitudes:
 - a) La que atribuye la diferencia y diversidad de su hijo a Dios y por lo tanto se “conforman” o dicen que “ya no hay nada que hacer”, y
 - b) La que mira la discapacidad como “una prueba” que Dios le ha puesto y entonces tiene que responder a ella. Esto las hace, como algunas dicen, no sólo ser madres de “hijos especiales”, sino ser ellas mismas “*madres especiales*”.
- Si bien es cierto que en los relatos de las madres de familia que participan en el Grupo de Autoayuda aparecen otras mujeres ofreciendo una alternativa de acompañamiento -las madres o las hermanas, principalmente- también vamos a observar, tal y como señala Alicia Molina, que las redes de apoyo son débiles. “Aunque cuentan con la solidaridad de su familia extensa y en ocasiones de miembros de la comunidad, la totalidad del entorno social es igualmente pobre, por lo que los apoyos que brindan no tienen un impacto contundente en la solución de sus problemas.” (Molina, 2008:130)
- Y, evidentemente, uno más de los vínculos que han establecido estas mujeres y que ha sido fundamental en su experiencia de madres de hijos con discapacidad, es con el CAI “Piña Palmera”. De a poco y con muchas dificultades, con una propuesta alternativa para incluir el tema de discapacidad pero también como portavoz de significaciones fuertemente instituidas en el orden social, Piña Palmera ha contribuido a construir una mirada diferente sobre la diversidad, pero sobre todo, ha mostrado cómo las acciones aisladas no siempre pueden tener incidencia en la

transformación. Si parafraseamos a Jacques Delors, podríamos decir que quienes participan de este proyecto han ido aprendiendo -a veces dando un paso y regresando dos- a descubrir al otro, a ver las diferencias y semejanzas con los otros, pero sobre todo a ver las interdependencias.

4.1.4 Ser madre de un hijo con discapacidad

Insistamos sobre lo siguiente: la forma en que las mujeres van aprendiendo a ser madres de un hijo con discapacidad forman parte de un proceso. Dado que no estamos hablando únicamente de una serie de técnicas aplicadas racional o intelectualmente, sino que hay de por medio una enorme inversión emocional o afectiva, entonces nos encontramos con un camino conformado de escenas que se superponen, funden y confunden. Si algo atraviesa esta experiencia es, sin duda, la incertidumbre; aquí “no hay futuro” dicen algunas mujeres, “no es fácil saber si va a ir a la escuela ¡y menos a cuál! ¿cómo vamos a planear?

Al mismo tiempo esto las lleva a suponer que deberán concentrarse entonces en el presente: “Como no sé qué va a pasar con ella, si el tumor volverá o si va a caminar o qué va a pasar, entonces lo que quiero es que ahora pueda tener una vida, como dicen *de calidad*”

No pretendemos decir que las madres piensen un día una cosa y otro día otra. En realidad sus testimonios suelen ser producto de un ser y estar en varias escenas a la vez. La ambivalencia es casi una característica de esta experiencia y ello hace que sea sumamente arriesgado determinar cuáles son, en palabras de Delors, sus valores. Sin embargo, sí podemos dibujar algunos de los aspectos significativos que orientan su lugar en la relación que van construyendo con sus hijos; los siguientes puntos dan cuenta de esto:

- Los tres apartados anteriores dibujan las pautas sobre los modos en que las madres se van representando a sí mismas. Por supuesto que uno de los atributos que más llama nuestra atención es aquel que hace de estas mujeres “madres especiales”. Pese a que, en nuestro caso, no fue un calificativo muy usado, no podemos dejar de destacar el componente

religioso en los significados que algunas de estas mujeres otorgan a esta condición. Así lo narra una abuela que se hace cargo de su nieto cuando sus papás “lo abandonaron” con ella.

“Estos niños vienen con una suerte grandísima, mírenlo él era como un vegetal. Mamás especiales, así se llaman ustedes. Es un ángel que les va a apoyar a ustedes. Él necesita de ustedes. Gracias a Dios que les puso en la mano eso. Dios les dio esa tarea. Cuántas mujeres hay que no tienen hijos... Ustedes son madres especiales.”

Podríamos decir que sí efectivamente muchas de estas mujeres se viven a sí mismas bajo la doble figura de ser víctimas y culpables. Las preguntas de ¿Por qué a mí? ¿Por qué mi hijo? llevan detrás de sí buena parte de las figuras imaginarias (construidas durante los siglos XVIII y XIX -e incluso antes-) del castigo o la des-gracia, o sea, el olvido de Dios; pero también son cuestionamientos que dan cuenta de los modos en que se han ido acumulando los discursos en torno de la buena madre, aquella que debe gestar y criar, no sólo a los hijos, sino al progreso y al desarrollo de una sociedad.

En este sentido estas madres que, por momentos, se asumen como “madres especiales” parecen estar respondiendo a la figura de madres incondicionales; mujeres que se convierten, de esta manera, en un agregado o instrumento para los otros y entonces quedan colocadas en una condición de heteronomía.

“A los hijos hay que cuidarlos y quererlos, y hay que demostrárselos... Si no estuvieran mis hijos, si yo no tuviera hijos ¿qué hago? ¡Me muero!”

“¿Quién no va a estar contenta teniendo un hijo?”

“Todo se me junta, dice una de ellas. “Entre el trabajo, la niña, el problema con mi marido... yo tengo que jugar al superhéroe...no, no jugar, ser el superhéroe. A veces todo se me junta exploto y ya.”

- Paralelo este discurso -que implica una demanda enorme de energía- hemos observado momentos en los que las mujeres abren la posibilidad de incluir una reflexión sobre las significaciones que se han cristalizado:

- a) Hablan de que es necesario involucrar más a la familia, sobre todo, cuando está presente el padre de los niños quien generalmente se mantiene al margen de su rehabilitación; el pretexto dicen, es que “ellos trabajan todo el día”, aun así la respuesta de algunas más no se hace esperar “¿y el trabajo en casa?, ¡Ese también es trabajo!”.

“Y es que muy poca gente puede entender que aunque estés en el comedor de tu casa, con la televisión encendida, una niña en la bañera, otra pidiendo que le ayudes a hacer [la tarea], las [papas] en la olla y al mismo tiempo llevando a cabo un programa de rehabilitación, no hayas tenido tiempo de bajar por el pan [o] aparezca la pasta de dientes en [el refrigerado...]. Si las horas que le dedicas al día a realizar los ejercicios al niño las pasaras fuera de casa trabajando en una mina, todos comprenderían que estuvieras cansada de vez en cuando.” (Ortells, 1996:17)

- b) Por su lado, las madres que tienen hijos más grandes han hecho un enorme énfasis en lo importante que es “no sobreproteger” a los niños: “si les hacemos todo entonces no los ayudamos, al contrario los perjudicamos”, “si los hacemos dependientes, ¿qué va a pasar cuando nosotras faltemos, cuando ya no estemos, quién los va a cuidar? ¡Ellos tienen que aprender!”.
- c) Otro de los aspectos que generalmente complejiza la mirada que las madres van construyendo sobre sí mismas, es la presencia de los otros hijos. Si se cree estar respondiendo a las demandas y necesidades del niño con discapacidad para llevar a cabo una rehabilitación más integral -discurso que además es permanentemente señalado como un encargo- las madres suelen culparse por la poca atención que pueden estar prestando a sus demás hijos.

“Todo lo que conlleva tener una niña así y olvidarse del otro niño porque de verdad eso me reclama el niño, haberlo dejado, porque realmente yo no cuento con el padre, el padre es una persona que no entiende, ha visto a su hija que no camina, que se arrastra a veces y aun así no entiende. Pero yo he decidido sacar adelante a los dos, es muy difícil porque el niño ahorita está en una etapa de adolescente y yo tengo que seguir con la niña porque yo quiero verla caminar, si Dios permite va a caminar. [...] El niño es lo que me reclama, por qué me quieres abrazar ahora si me abandonaste seis meses”

“El asunto de mi niño es que me dice “mamá tú me dejaste a mí porque cargaste a [Quique...] y tú a mí no me quieres [...] yo salgo de la escuela y tú no llegas por mí porque andas con él por aquí y por allá y te vas toda la semana a Oaxaca y qué pasa conmigo.” Él no lo acepta hasta la fecha dice “ustedes se dedican mucho para acá y para allá pero yo soy el descuidado, yo también soy tu hijo”. Él no lo acepta.”

Dependiendo de la edad o el número de hermanos, las mamás reconocen tener diferentes opciones: sumirse en la dificultad o buscar estrategias que involucren la participación de éstos:

“Lo involucré desde el primer punto a que jugará con él. Encontré la manera, le decía pásame la mamila, no es que se me haya olvidado, pero hay que ver la manera de que ellos también trabajen, para que él vea. Dice mi esposo “Tú, ¡a todo mundo le buscas trabajo!” Hay que involucrarlos a todos.”

“Tienes que enfrentarte a familia completa, porque tanto el esposo como lo hijos no aceptan la realidad. Entonces tiene uno que poner el pié en tierra firme y decirle: yo estoy aquí y tengo que ver por ustedes y tengo que ver por el enfermo, pero el discapacitado es el que necesita más”.

d) Finalmente, una de las posturas que más nos interesa destacar es que en medio de esta difícil experiencia, en medio de esta “rutina repetida, [en donde] subo la escalera y vuelvo a caer en lo mismo” algunas de las madres de hijos con discapacidad comparten con otras su necesidad de reconocer lo que han podido lograr. Los siguientes tres testimonios dan cuenta de la posibilidad del movimiento; la maternidad no es una institución que haya quedado definida de una vez y para siempre, ni siquiera, podríamos decir, en una experiencia como la que nos ha ocupado en los últimos años:

“Hay que valorar lo que hacemos, no sólo pensar si fue o no mi culpa. Aunque sean pequeñas cosas que uno ve como pequeñas. Lo primordial es apreciarnos porque solo así podemos salir adelante.”

“Es relativamente normal que se agote la paciencia, no es que uno sea mala madre. Hay que darse espacio para uno, no todo el tiempo es para los hijos. Darse tiempo es importante para nuestra estima. Yo hablo desde que tengo más años...”

“Yo al principio me sentía culpable de que ella hubiera nacido así, pero con lo que he hecho hasta ahorita con ella mi hija ya va a cumplir cuatro años, habla más bien, come bien, porque al principio lo que comía se le venía por la nariz precisamente porque tenía abierto el paladar, pero ahorita... con el tiempo, uno ve los resultados y no tiene uno la culpa de que las cosas hayan salido así, entonces hay que echarle ganas, pedirle a Dios y ver los resultados, cuando uno ve los resultados se siente uno satisfecho, contento.”

“Si sólo te dedicas a ellos y a ellos en dónde queda uno, también es quererse uno mismo, si no, va a pasar como lo de los alacranes, los bebés se comen a las mamás [...] Hay mamás que prefieren andar con las ropas remendadas por darle todo a sus hijos y eso no se vale.”

***Discapacidad y maternidad: la dimensión política del amor y el cuidado.
(Consideraciones finales)***

En los capítulos anteriores he señalado que la intención de detenernos en el periodo que comprende el siglo XIX -incluso un poco antes- y parte del XX es porque me parece que en este lapso de tiempo se construyeron las significaciones sociales imaginarias más fuertes de la institución de la discapacidad y de la maternidad. No obstante, frente al impulso que entonces tomaron las ideas de orden, desarrollo y progreso -que demandan a su vez la existencia de individuos "sanos", "triunfadores" y "exitosos"-, ha ido constituyéndose -de manera más explícita- en las últimas tres o cuatro décadas, un discurso, podríamos decir, alternativo.

Para el caso de la diversidad física o intelectual, ya en nuestro capítulo dos, hacíamos referencia los movimientos internacionales -el Movimiento de Vida Independiente, por ejemplo- o a las experiencias locales que, acercándose -unas más, unas menos- a los postulados de la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) que privilegia una perspectiva de derechos, han abonado en la construcción de una mirada inclusiva de la discapacidad; este es el caso de los aprendizajes que pueden compartir organizaciones de la sociedad civil tales como el Centro de Atención Infantil "Piña Palmera" en Oaxaca, CAMADDS en Chiapas o PROJIMO en Sinaloa.

Como también ya hemos dicho, sin duda, uno de los logros más significativos en la historia reciente del tema de la discapacidad es la declaración de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad que, a decir de Ricardo Bucio, "[...] no presenta la discapacidad como un problema, una enfermedad, una situación a mejorar o una necesidad a enfrentar. El eje del documento de Naciones Unidas es su interacción con las barreras del entorno y la necesidad de modificar éste en lo legal, político, social, económico y cultural. El acento está en la eliminación de la discriminación." (Bucio, 2007:101)

No está de más decir que de no hacer exigibles los postulados de dicho documento, de no vigilar críticamente su coherencia argumentativa y sus formas de aplicación que incluyen la participación y el protagonismo de las personas con discapacidad, la Convención -como cualquier otro instrumento jurídico- corre el riesgo de institucionalizarse y traicionar su propio proyecto.⁷⁹

Aún, si asumimos lo anterior, debemos reconocer tal y como señala María Teresa Fernández que:

“La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) es el primer tratado internacional de derechos humanos con carácter *vinculante* en materia de discapacidad.

El término *vinculante* significa que, gracias a los mecanismos de que dispone la Convención para su supervisión tanto a nivel internacional como nacional, su cumplimiento se vuelve obligatorio y exigible para todos los países que lo ratifiquen, con lo que se convierte en parte de los sistemas jurídicos nacionales para la protección de los derechos de las personas con discapacidad.

La CDPD representa para las personas con discapacidad y a las organizaciones de la sociedad civil que trabajan con ellas, una herramienta extraordinariamente valiosa para guiar su trabajo desde la perspectiva de los derechos humanos.” (Fernández, 2007:67)

De este modo, se puede plantear que a partir de esta *otra* forma de mirar al sujeto en condición de discapacidad es posible decir que nos vamos acercando a la construcción de un nuevo orden subjetivo respecto de las formas que tenemos de representar a los “otros”. Sin duda, junto a la lucha por la dignidad y la justicia que han entablado las mujeres y las poblaciones negras e indígenas, hoy el movimiento

⁷⁹ Dado el carácter reciente de este documento, uno de los enormes problemas que ya enfrenta es que aún es desconocido para muchos, especialmente para los llamados prestadores de servicios que de alguna u otra forma tienen que ver con la discapacidad (personal del ámbito laboral, de salud, educación y otros). Añadido a esto, siempre es necesario estar atento de la trayectoria que han recorrido otras experiencias, por ejemplo la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño que, como todos sabemos, es frecuentemente sometida al vacío de sentido ahí en donde la negación al derecho a la alimentación y nutrición constituye hoy por hoy una de la mayores amenazas contra la vida de los niños; lo mismo puede decirse del peligro al que son expuestas miles de vidas infantiles -y adultas- cuando los gobiernos, sometidos a las imposiciones económicas de las empresas transnacionales, autorizan la construcción de vertederos tóxicos en los márgenes de las poblaciones. Sobre este tema puede consultarse la interesante investigación de Denisse Villegas, Fabiola Gómez y Teresa Hernández sobre el movimiento *Todos Somos Zimapan*. Área de Concentración en Psicología Social, Licenciatura en UAM, Xochimilco, 2011.

de las personas y organizaciones que trabajan en el terreno de la discapacidad representan una de las opciones para construir una vida menos caracterizada por el menoscabo y discriminación.⁸⁰

Hablamos entonces de un nuevo orden subjetivo ahí en donde observamos que insisten en mantenerse firmes las significaciones decimonónicas de la exclusión y se levantan frente a éstas experiencias y saberes que van construyendo estrategias de reflexión y acción ante los nuevos desafíos sociales.

Uno de los aportes teóricos más críticos que encuentro sobre las condiciones de las personas con discapacidad es la que lleva a cabo la filósofa estadounidense Martha C. Nussbaum desde el marco de la justicia, específicamente de la justicia social.

En un interesante texto, titulado *Las fronteras de la justicia* esta autora plantea una tesis fundamental para nuestras sociedades modernas: "En la actualidad persisten tres problemas no resueltos de justicia social cuya escasa presencia en las teorías existentes resulta especialmente problemática." Entre estos problemas, encontramos el de la justicia hacia las personas con discapacidades físicas y mentales.⁸¹

Para esta autora, las ideas que tenemos sobre quiénes somos y por qué vivimos juntos, definen de algún modo, las coordenadas de los principios políticos que nos orientan y de las personas que pueden participar en su elección. En un análisis de las distintas versiones clásicas del contrato social -en su versión occidental-, pero sobre todo, en un ejercicio de acercamiento y distanciamiento teórico con los

⁸⁰ La similitud de problemas que enfrentan las personas con discapacidad, las mujeres y las poblaciones consideradas menos civilizadas es cada vez más evidente. Considerados en diversos momentos de la historia como improductivos -en el sentido económico usual- estos sectores quedan limitados por una serie de barreras impuestas socialmente. "Su relativa falta de productividad bajo las actuales condiciones no es <<natural>>, es el producto de una organización social discriminatoria." (Nussbaum, 2007:125,129)

⁸¹ Los otros dos aspectos que las teorías de la justicia deben afrontar son, por un lado, el problema de la justicia para todos los ciudadanos del mundo; y por el otro, los criterios de tratamiento que otorgamos a los animales no humanos. A menudo, dice la autora, "se ha reconocido que el dolor o la indignidad que sufren los animales a manos de los seres humanos es una cuestión ética; es más raro que se reconozca como una cuestión de justicia social."

principios contractualistas de John Rawls, Nussbaum construye una mirada crítica sobre una de las significaciones sociales modernas que, sin duda, ha determinado las relaciones entre los sujetos: El beneficio mutuo.

“La tradición occidental ha producido muchas teorías de la justicia social. Una de las más poderosas y duraderas ha sido la idea del contrato social, según la cual un conjunto de individuos racionales se unen en busca de un beneficio mutuo, y acuerdan abandonar el estado de naturaleza para gobernarse a sí mismos a través de la ley.” (Nussbaum, 2007:22). Encontramos entonces que el orden de la justicia, la planificación y organización social, suponen la participación racional de individuos “libres, iguales e independientes [...] miembros plenamente cooperantes de la sociedad a lo largo de una vida completa.” Desde este marco de referencia, los sujetos con discapacidades físicas y mentales; los “otros” pertenecientes a distintas nacionalidades, razas o culturas estigmatizadas como inferiores a las nuestras; y, por supuesto, aquellos que no pertenecen a la especie humana, quedan completamente al margen de la construcción de los principios políticos debido a que son juzgados por su “poco o nulo valor” productivo y utilitario. En este sentido, los principios de la justicia que hasta ahora hemos conocido, parecen operar la exclusión desde un doble sentido: por un lado, se deduce que no es posible establecer las relaciones de igualdad, libertad y racionalidad que se requieren -porque ni las personas con discapacidad, ni los “otros” inferiores, ni los animales no humanos son dignos de tal condición-; y por el otro, porque se prejuzga que no se lograría -de un probable vínculo- un beneficio mutuo: “¿Qué valor utilitario puede tener la relación con una persona con discapacidad intelectual severa?” “¿Qué *gano* al acercarme a un migrante tercermundista o cuáles serían los beneficios al considerar que los animales no deberían ser ajenos a la idea de dignidad, aunque no respondan a la racionalidad humana?”, son preguntas que implícita y explícitamente definen buena parte de nuestras relaciones cotidianas.⁸²

⁸² “La idea de contrato social nos muestra ahora su rostro desnudo. Por más contenido moral que introduzcamos en el punto de partida, nada puede borrar que la razón de fondo para salir del estado de naturaleza son los beneficios derivados de la cooperación mutua, unos beneficios definidos por todos estos teóricos en términos típicamente económicos. Esta imagen de la cooperación va íntimamente

Desde estos planteamientos, Nussbaum va a insistir la necesidad de buscar otros principios de justicia que garanticen un trato justo y equitativo a las personas con diversidad funcional. Esto no resultaría tan difícil si reconocemos, como dice la autora, que todos los humanos somos animales completamente interdependientes; es decir, con una necesidad permanente de los otros; nacemos siendo bebés -dice- y terminamos con frecuencia bajo otras formas de dependencia; de este modo, si asumimos la vulnerabilidad que nos constituye y la racionalidad que logramos como una capacidad que es temporal, entonces probablemente los significados que atribuimos al respeto dejarían de estar directamente vinculados con la pregunta: ¿somos o no seres eficientes y productivos?⁸³

En este sentido y de acuerdo con esta autora, el orden de la justicia no sólo queda enmarcado por una situación de relativa igualdad donde las personas buscan un acuerdo motivadas por la expectativa del beneficio mutuo. La sociedad, dice, está unida por un amplio abanico de afectos y compromisos, sólo algunos de los cuales tienen que ver con la productividad. Hay momentos de la vida en donde las personas hacen cosas por amor y por afecto, más que por respeto mutuo; en estos momentos el contrato social está fuera de lugar y la igualdad no es un valor central. En síntesis, se debe de decir que "La productividad es necesaria, e incluso buena; pero no es la finalidad de la vida social." (Nussbaum, 2007:168).

En *Las mujeres y el desarrollo humano*, Martha Nussbaum va a plantear su construcción teórica sobre el enfoque de las capacidades como una especificación del enfoque de los derechos humanos. Compone una lista conformada de diez capacidades que son entendidas como requisitos básicos para una vida con dignidad humana.⁸⁴

asociada a la idea de que debemos restringir el grupo inicial de los negociadores a aquellos que poseen unas capacidades productivas <<normales>>." (Nussbaum, 2007,131).

⁸³ También puede consultarse la interesante obra de Richard Sennett *El respeto. Sobre la dignidad del hombre en un mundo de desigualdad*. En ella, el autor lleva a cabo un imprescindible análisis sobre las significaciones del parasitismo, el fracaso y la dependencia entendidas como algo denigrante; sin duda estos análisis echan una enorme luz sobre las formas modernas de representar a la diversidad funcional.

⁸⁴ La lista de las capacidades humanas que propone la autora es:

Aunque en este momento no podemos detenernos a desarrollar esta propuesta, es importante decir que desde este enfoque las interrogantes que tendríamos que estar planteándonos en el contexto de la discapacidad, no son las relacionadas con el dinero que se necesitaría para que las personas con discapacidad *alcanzaran* una vida “normal”, sino más bien, qué cosas pueden o no hacer esas personas y cuáles capacidades habría que promover en ellas para que puedan ser miembros de la sociedad durante toda su vida. Las capacidades no son atributos innatos, sino que deben ser desarrolladas y promovidas en el orden social; para las personas sordas, ciegas o que usan sillas de ruedas es necesario que la sociedad adapte las condiciones del entorno para incluirlas, es decir, para que habiten el mundo público porque es de interés para todos que ellas se presenten ahí.

Tengo que advertir que en este breve recuento estoy dejando pendiente un debate que los teóricos e impulsores del modelo de la diversidad funcional han establecido con la teoría de las capacidades de Nussbaum. Para Javier Romañach por ejemplo, al establecer un conjunto de capacidades y funcionamientos Nussbaum define un concepto de persona que no atiende a la diversidad real de los seres humanos, puesto que se parte de una noción de normalidad inventada por la estadística. La firme resolución de promover el desarrollo de estas capacidades básicas en todas las personas, sea cual sea su situación y preferencias, es una de las mayores preocupaciones de este modelo ya que supone, dice, “una concesión al

1) La capacidad de vivir una vida digna y plena; 2) de tener buena salud, incluyendo la salud reproductiva; 3) de procurar la integridad corporal que hace que el cuerpo sea tratado como soberano; 4) la capacidad de utilizar los sentidos, imaginar, pensar y razonar de forma <<verdaderamente humana>>; 5) la capacidad de poder construir relaciones afectivas fuera de uno mismo, de amar a quienes nos aman y cuidan de nosotros, y en general de experimentar nostalgia, gratitud y temor justificado; 6) la capacidad de comprometerse en una reflexión crítica acerca del planteamiento de la propia vida, ello implica, protección de la libertad de conciencia; 7) la capacidad de afiliación, significa ser capaz de vivir con y hacia los otros, de reconocer y mostrar preocupación por otros seres humanos, de comprometerse en diferentes maneras de interacción social. También incluye la capacidad de respetarse a sí mismo y ser capaz de defender la no humillación; 8) ser capaz de vivir en una relación respetuosa con otras especies a la humana; 9) la capacidad de jugar, reír y disfrutar de actividades recreativas y; 10) la capacidad de participar en el entorno político que gobiernan la vida propia y ello incluye la protección de la libre expresión y asociación. Esta última contempla también la capacidad de acceder a los bienes materiales en condiciones de igualdad con otros.

capacitismo, como aquel prejuicio que consiste en presuponer que unas determinadas competencias son más importantes que otras, y puede tener consecuencias desastrosas para las personas con diversidad funcional.” Para esta corriente los planteamientos de Hans Jonas sobre *el principio de responsabilidad* serían mucho más afortunados. (Romañach, et.al. 2009:6)

Si bien tenemos que estudiar a fondo estas diferencias nos parece que las reflexiones de Nussbaum no se agotan en el tema de las capacidades, aunque sea éste una de sus principales líneas de análisis. En la necesidad de buscar relaciones llenas de sentido con los otros y en la idea de que debemos de obligar a nuestra imaginación a algo más que la rutina habitual, la mirada de esta pensadora nos ha parecido fundamental básicamente por cuatro razones:

- a) Subraya la continuidad que existe entre una persona “normal” y aquellas que son diversas en sus funciones físicas o intelectuales; cualquiera de nosotros, en cualquier momento, temporal o definitivamente, podemos estar en esta condición. Desde esta perspectiva, la discapacidad no queda encerrada en una vida especial fácil de separar de la <<media>>.
- b) Reconoce la diferencia y diversidad como parte constitutiva de la condición humana. No se trata de enfrascarnos en una discusión tramposa de si debemos o no hacer algo para “compensar” el grado de ceguera, la habilidad para caminar o la capacidad de escucha; de lo que estamos hablando en realidad, dice, es de abandonar *nuestra obsesión por la normalidad*.
- c) Coloca el tema de la discapacidad en el contexto de los principios políticos. La pregunta castoridiana de *¿qué* es lo que mantiene unida a una sociedad? puede quedar complementada con la interrogante de *¿cómo* es que se mantiene unida a una sociedad? Si dibujamos una respuesta desde Nussbaum y recuperamos las preocupaciones mismas de Castoriadis podríamos decir que las teorías modernas del contrato social excluyen de facto al “otro”, en este caso a la diferencia funcional física o mental.
- d) Por último, y siendo a nuestro juicio uno de los aportes más importantes, Nussbaum ofrece los argumentos necesarios para descentrar la discapacidad de la persona con diversidad física o mental y la incluye dentro de una concepción de relaciones sociales profundamente

interdependientes. Esto significa que el contexto de la discapacidad nos obliga a pensar, no sólo en la persona diversa, sino en el otro “normal” que también tendrá que *re-habilitarse* (y es aquí en donde la autora otorga un papel fundamental a la educación) para participar en la construcción de un mundo en el que no debiera haber sujetos de primera y segunda clase.⁸⁵

Entonces, en el intento de dar continuidad a estas miradas “alternativas” nos parece importante seguir interrogando aquellos aspectos que parecen haber quedado cristalizados en el contexto de la diversidad funcional. Por esta razón hemos insistido desde el inicio de este escrito que es necesario reconocer diversos ángulos de reflexión en torno del tema de la discapacidad y como ya hemos argumentado, nos ha parecido importante echar una mirada a la dinámica de la institución materna en este contexto. A modo de cierre y después de revisar en nuestros capítulos dos y tres parte de la génesis de las instituciones de la discapacidad y la maternidad modernas, vamos a referirnos a tres aspectos que, a nuestro juicio, pueden abonar en una reflexión crítica sobre las formas de significación e intervención en torno de las personas con discapacidad: Trabajaremos brevemente el tema del amor materno en el contexto de la discapacidad, el cuidado, y finalmente -lo que hemos llamado- las dimensiones políticas del amor y el cuidado.

5.1 El amor materno en el contexto de la discapacidad

En nuestro capítulo dos hicimos referencia a las críticas y reflexiones que se han llevado a cabo sobre la perspectiva médica para pensar la discapacidad, y esto ha constituido sin duda un interesante ejercicio que cuestiona aquella idea de que la diversidad física, intelectual o emocional debe ser abordada únicamente desde una perspectiva biologicista. También hablamos ya de cómo la discapacidad -en tanto

⁸⁵ En un interesantísimo texto titulado *El cultivo de la humanidad*, imprescindible para quienes estamos cerca de la formación profesional y los espacios universitarios, Martha Nussbaum plantea sobre la educación lo siguiente: “Nuestro campus educan a nuestros ciudadanos. Llegar a ser un ciudadano educado significa aprender una serie de hechos y manejar técnicas de razonamiento. Pero significa algo más. Significa aprender a ser un ser humano capaz de amar y de imaginar. Puede que continuemos produciendo ciudadanos estrechos de mente con dificultades para entender a las personas diferentes de ellos, y cuya imaginación raramente se aventure a ir más allá de su [condición] local.” (Nussbaum, 2001:35)

condición social- ha logrado incluirse en los debates contemporáneos sobre los derechos humanos; y desde aquí nos encontramos con una importante vertiente de trabajo y lucha para colocar los temas relacionados con la discapacidad en el ámbito de las políticas públicas.

No obstante la trascendencia de estos ejercicios e incluso gracias a ellos, pensamos que es necesario continuar desmontando aquellas significaciones que damos por hecho, aquellas ideas fijas que, a nuestro juicio, continúan siendo un fundamento importante del orden establecido.

Hemos dicho desde el principio que para pensar la discapacidad y los procesos de exclusión que la acompañan, es necesario reflexionar sobre otras instituciones que, codo a codo con ella se dan a la tarea de reproducir la injusticia y la inequidad: conocemos ya interesantes trabajos sobre discapacidad y cuestiones de género, sobre la relación pobreza-discapacidad, la vulnerabilidad de la infancia en condición de discapacidad, las poblaciones indígenas y rurales frente a la diversidad funcional, etc.⁸⁶ Y aun reconociendo la urgencia de continuar profundizado sobre estas problemáticas, nos ha parecido necesario estudiar el tema de la discapacidad desde otro lugar, un lugar que por naturalizado se muestra casi invisible, que damos por hecho y difícilmente lo hacemos explícito: ese lugar es el tema de la maternidad.

¿Por qué elegir la experiencia materna como lugar de mirada, cómo ángulo de interrogación? Como ya hemos creído argumentar, porque las mujeres y la maternidad están colocadas en el centro mismo de la institución de la sociedad.

Porque si estamos interesados en construir relaciones más justas y equitativas es necesario preguntarse por aquellas formas de heteronomía social que pasan desapercibidas, y ello lo podremos lograr si hacemos el intento por *des-positivizar*

⁸⁶ De acuerdo con el Documento de Posición Conjunta de la OIT, la UNESCO y la OMS, *RBC Estrategia para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades, la reducción de la pobreza y la integración social de las personas con discapacidad*, la discapacidad y la pobreza están fuertemente correlacionadas: "la pobreza conduce a un aumento de la discapacidad, y la discapacidad a su vez, genera más pobreza." Si a esto añadimos que la escasez de recursos materiales y naturales afecta en mayor grado a las mujeres, los niños y las comunidades indígenas que han sido permanentemente sometidas a la exclusión, entonces no es difícil observar la conexión entre todos estos aspectos y la diversidad física y mental.

nuestro pensamiento, si la racionalidad con la que nos movemos deja de estar marcada por la estrechez de la dicotomía que anula la complejidad y polariza siempre entre lo bueno y lo malo, lo correcto y lo incorrecto, lo normal y lo anormal, el saber y la ignorancia, lo público y lo privado.

Estamos convencidos de que la discapacidad no agota sus cuestionamientos en el ámbito de lo público, sino que el llamado espacio privado también debe de ser pensado. De acuerdo con Nussbaum, no hay que considerar ninguna institución como “privada” y, por lo tanto fuera del alcance público, la maternidad es -en tanto institución- una construcción social. La metodología de RBC atinadamente señala la necesidad de trabajar sobre la rehabilitación en dos niveles o en dos carriles, uno enfocado en la persona y su familia y el otro enfocado en lo social; no obstante, es importante reconocer que estos carriles no sólo son líneas paralelas que se acompañan, sino permanentes espacios de encuentros y desencuentros. Dada la existencia de interacciones y de fuertes vasos comunicantes entre uno y otro, debemos de preguntarnos cuáles son las acciones que construimos en uno y que tienen fuerte incidencia en el otro.

A partir de la experiencia que hemos tenido con los grupos conformados básicamente por madres y aun cuando hemos reconocido ciertos saberes y expresiones de resistencia, no podemos dejar de señalar la fuerte presencia que tiene -sobre todo para las organizaciones que intervienen en este contexto- el llamado amor materno. De acuerdo a lo que hemos observado, nos encontramos frente a la idea de que la maternidad es un proceso natural que debería hacer que las madres cuidaran, protegieran y colaboraran en los procesos de rehabilitación de sus hijos de forma natural; sólo por el simple hecho de ser madres y de ser mujeres. Por supuesto, si la madre no está presente, la misma demanda social será colocada en las abuelas, las tías e incluso las vecinas a quienes se les atribuye una serie de características relacionadas con los sentimientos, el amor y la devoción. Bajo este orden subjetivo, se suscribe la presencia de una información innata sobre la manera en que se debe cuidar a los hijos e incluso sobre las formas de quererlos y protegerlos.

De acuerdo al moderno ideal de feminidad y la romantización de la “buena mujer”, generalmente se espera que, al convertirse en madre, la mujer encuentre en ella

misma todas las respuestas a su nueva condición. Como si se tratara de una información que ya está ahí, como si se naciera con ella y sólo esperara la oportunidad para ser usada. Bajo esta idea de que el amor y las recetas de cuidado y crianza de un hijo están inscritas en la naturaleza femenina, a las madres de hijos con discapacidad terminan delegándose tareas enormemente complejas: aun cuando el tiempo que se invierte en la alimentación, la limpieza y el descanso de un niño en condición de discapacidad sea, en algunos casos, mucho mayor que el utilizado en el cuidado de un niño "normal", las madres -miembros del *sexo débil*- deben mostrar "la fortaleza" que les otorga precisamente la condición para la que fueron creadas y educadas: el amor y la crianza incondicional de los hijos.

Bajo este marco de referencia, las madres que se sacrifican, las que son incondicionales, que dan todo por sus hijos, que cumplen con lo que de ellas se espera, serán siempre las "buenas madres". Como en ningún otro caso, se espera que el tiempo y la intensidad de los cuidados sean de inmersión total.

Como ya hemos señalado en el capítulo anterior, efectivamente encontramos en las voces de las madres la idea de que el cuidado de los hijos debiera ser reconocido también como trabajo, no obstante debemos de hacer notar cómo es que en ningún momento hablan "del mismo" trabajo que llevan a cabo los hombres, es decir, de ese que pueda ser retribuido en términos económicos; en realidad, parece ser que estas expresiones no dejan de estar cerca de la órbita del deber ser femenino que se atrinchera en lo doméstico y no logra justificar la necesidad de trabajar fuera del hogar.

El sector médico, el educativo y los distintos profesionales que se mantienen permanentemente atentos de los modos en que las madres responden a las necesidades de los hijos, han construido -desde hace un siglo y medio- un discurso que señala las prioridades que las madres deben dar a sus acciones; aun cuando el proceso de industrialización y el desarrollo del capitalismo "permitió" a las mujeres una participación en el contexto laboral, no deja de señalarse como su misión fundamental la protección de la familia, es decir, el cuidado de los hijos y del marido. Cuando se trata de la crianza de un hijo con discapacidad la naturalización del cuidado "por amor" es un aspecto que no se somete en ningún momento a discusión. Por el contrario, si nos encontramos frente a lo que, desde el

orden instituido, denominamos el descuido o la irresponsabilidad, entonces la estigmatización sobre las madres no se hace esperar y hacemos de ellas mujeres ignorantes. ¿No estamos aquí frente al mismo discurso decimonónico que construyó un currículum que pretendía hacer y mostrar a las mujeres como buenas ciudadanas abnegadas y entregadas al bien de la nación?

Las frases “madres especiales”, “madres sacrificadas”, “buenas madres”, “madres responsables”, “madres héroe” ¿hasta dónde reproducen las pretensiones de los discursos basados en el progreso y desarrollo que, a su vez, dice María Mies, continuaron con la labor inconclusa del colonialismo? ¿Cuando promovemos que las mujeres se hagan cargo del cuidado incondicional de los hijos en realidad de qué discursos nos estamos haciendo cargo? ¿Cuando centramos la atención exclusivamente en las necesidades y derechos del hijo con discapacidad, tenemos la posibilidad de preguntarnos si la mujer que le cuida es también un sujeto de derechos?

De pronto hemos observado, y así tratamos de relatarlo en el capítulo pasado, que para las madres de hijos con discapacidad estos discursos logran encontrar - aunque efímeros- pequeños espacios de fuga; a través de la broma, los lapsus, los rumores, los momentos de desahogo y su lentitud o estilo pausado, las mujeres alcanzan a enunciar -no necesariamente al nivel de lo consciente- la ambivalencia constitutiva del vínculo materno infantil.

Pero este no parece ser el caso de los especialistas que intervienen en el campo de la discapacidad; para ellos hay una lógica racional y lineal: ser madre es igual a una entrega incondicional, es un hecho natural e innato el que lleva al cuidado y preocupación por los hijos; para los médicos, maestros, terapeutas, trabajadores sociales y demás, las mujeres “deberían” dar muestra de lo que son, madres responsables, comprometidas e informadas que, motivadas por “su naturaleza” son capaces de encontrar el camino correcto para sus hijos.

Es importante insistir en que cuando hacemos referencia al amor maternal como una construcción social no estamos diciendo que éste no exista, por supuesto que existe, es un sentimiento humano y como todo sentimiento “el amor maternal es incierto, frágil e imperfecto”, pero es también, como todo sentimiento, aquello que

queda expuesto al conjunto de significaciones sociales imaginarias de una sociedad dada. Después de casi dos siglos, buena parte del orden social vigente continúa atribuyendo a las mujeres las características de la comprensión, el sacrificio y sobre todo su lugar en la división social y sexual del trabajo.

Así las cosas, y antes de continuar con nuestro próximo apartado, sólo decir que las experiencias de reflexión e intervención en el ámbito de la discapacidad guardan aún un enorme pendiente al considerar como parte de la naturaleza femenina al llamado amor materno. Si bien la *Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad* y el *Documento Conjunto sobre RBC* muestran una enorme prudencia en estos aspectos, habría que preguntarnos en detalle qué estamos haciendo para promover los derechos y capacidades de cada uno de los miembros de la comunidad. Es posible que tengamos que pensar que allí en donde consideramos los derechos de las personas con discapacidad debemos también considerar los de sus cuidadores, ya que:

“[...] buena parte de este trabajo de asistencia se realiza habitualmente sin retribución y sin un reconocimiento público de que se trata de un trabajo. Organizar esta asistencia de modo que no explote al cuidador también parece una de las tareas básicas de una sociedad justa. En otra época se daba por supuesto que todo este trabajo iba a cargo de unas personas (específicamente, las mujeres) que no eran tampoco ciudadanos de pleno derecho y que no tenían necesidad de trabajar fuera del hogar. No se les preguntaba si querían hacer ese trabajo: era simplemente el trabajo que les correspondía, y se daba por supuesto que lo realizaban por elección, por amor, aunque en general tenían poco margen de elección en esta materia. [...] Pero las realidades de la vida en los países que siguen dando por supuesto (tal como siguen haciendo en alguna medida todos los países modernos) que este trabajo se llevará a cabo gratuitamente, <<por amor>>, sigue imponiendo enormes cargas a las mujeres en todo el espectro económico, y reduce su productividad y su contribución a la vida cívica y política.” (Nussbaum, 2007:114)

En su análisis sobre los estudios feministas Everingham encuentra que para éstos “Mientras [las madres] continúen asumiendo la carga primaria de esta crianza, la extensión de los derechos universales a las mujeres no podrá superar la diferente

situación en que se encuentran hombres y mujeres en relación al trabajo y a la actividad pública.” (Everingham, 1997:148)

Hecho este señalamiento, habría que decir que ahí en donde estamos tratando construir un mundo en el que se incluya plenamente la diversidad funcional, nos vemos llevados a cuestionar esas otras significaciones que, no por naturalizadas o “normales” son menos discriminativas y excluyentes. Si el amor, como hemos querido mostrar, no es un componente innato de las mujeres, entonces parece necesario asumir que el vínculo entre las madres y sus hijos es más complejo de lo que parece y por esta razón resulta insuficiente apelar sólo a la voluntad “natural” de las madres para participar en los procesos de rehabilitación de sus hijos. Reconocer que estamos frente a una experiencia o frente a un acontecimiento que supone un proceso de aprendizajes, probablemente, nos lleve a tejer puentes entre diversas acciones y en diversos sentidos. Si la discapacidad es, como hemos dicho, un atributo que se construye desde el orden social y, por lo mismo, estamos en posibilidad de desarmarlo y considerar la diversidad física o intelectual como un “valor enriquecedor de la sociedad”, entonces las ideas que guardamos sobre el deber ser materno también pueden sometidas a discusión y considerar que es necesario construir nuevas formas de maternidad que no nieguen a las mujeres madres como sujetos importante en esta relación; dicho de otro modo, no sólo la discapacidad analiza nuestras propias formas de alienación, también las ideas que hemos construido sobre la maternidad nos devuelven los modos en que hemos asumido los encargos del sistema dominante.

5.2 El cuidado de las personas con discapacidad

De la mano del llamado amor materno nos encontramos con la idea del cuidado, otra significación que es importante someter a revisión. Este tema nos parece de una complejidad enorme y si nos animamos a interrogarlo tendríamos material suficiente para una investigación independiente; el cuidado, es en realidad un campo de conocimiento que ha orientado las reflexiones de la filosofía moral y las teorías feministas, ha sido también ámbito de preocupación de profesiones como la enfermería y por supuesto tema central en las teorías sobre el desarrollo del niño. Además, en los últimos años el cuidado es un componente importante en la lucha por los derechos de las personas con discapacidad y su expresión en las

políticas públicas. En este apartado nos referiremos a este tema sólo para plantear algunas de las ideas que tienen que ver con la llamada feminización del cuidado en el contexto de la discapacidad.

Varios autores han reconocido que en el cuidado de los niños, de las personas mayores dependientes o que se encuentran en condición de enfermedad, así como de las personas que son diversas en sus funciones físicas o intelectuales, el papel de las madres, hijas o hermanas tiene un lugar predominante. Generalmente el cuidado se da de un modo informal y se sostiene sobre la idea de que éste es un campo de acción propio de las mujeres. De acuerdo con alguna de sus características, el cuidado informal:

Tiene rostro femenino. No es considerado como trabajo, es decir tiene el estatuto de una acción poco productiva y por lo tanto no es remunerado económicamente. No se reconoce como motivo de cansancio ni otorga lugar alguno a quien lo desempeña. No se le atribuyen talentos, ni habilidades valiosas y ningún tipo de reconocimiento. Por el contrario, quien se dedica al cuidado parece portar el signo de quien ha “fracasado” frente a los “logros” de los otros (las mujeres frente a los hombres, la enfermera frente al médico, la hermana menor frente a los mayores, la asistente frente al maestro y la madre frente al padre).

Para varios autores, -como Soledad Arnau, por ejemplo- el cuidado es una de las formas de opresión de las mujeres en el sistema patriarcal vigente y, en el contexto de la discapacidad, generalmente se convierte en un conflicto que limita o anula la libertad tanto de la persona que cuida como de la que es cuidada.

Por supuesto que el cuidado no siempre es el mismo, ni en todos los casos guarda las mismas formas. De acuerdo con Nussbaum, las personas mayores son mucho más difíciles de cuidar que los niños con diversidad física o intelectual pues generalmente son personas más defensivas y -en el marco de un sistema que venera la belleza corporal- *físicamente menos agradables de tratar*.⁸⁷ “Lavar el cuerpo de un niño con síndrome de Down parece una tarea mucho más amable

⁸⁷ Sobre el rol de las emociones en relación con las personas con discapacidad el texto *El ocultamiento de lo humano. Repugnancia, vergüenza y ley* de Martha Nussbaum es un importante referente.

que lavar el cuerpo incapacitado e incontinente de un padre o una madre que detesta encontrarse en esa situación, sobre todo cuando tanto el asistente como el asistido recuerdan sus mejores años.” (Nussbaum, 207:112).

Desde el Movimiento de Vida Independiente y el Modelo de la Diversidad las personas con discapacidad debieran de contar con una figura laboral denominada “Asistencia Personal”; la propuesta es interesante, sin embargo si reconocemos que para los llamados países en desarrollo el binomio pobreza y discapacidad es una enorme constante entonces encontramos que a la necesidad de la asistencia personal se sobreponen necesidades urgentes relacionadas con la alimentación-nutrición, la educación, la vivienda, el trabajo y la salud de la persona con discapacidad, de su familia y de su comunidad.

En este contexto y asumiendo la urgencia de atención de muchas otras carencias, parece también importante preguntarse si es necesario cuidar del cuidador, de las cuidadoras y en concreto de las madres. En relación con el cuidado de los hijos con discapacidad no nos resulta difícil seguir la tesis de Nussbaum al plantear que “La mujer es tratada no como un fin en sí mismo, sino como un agregado o un instrumento de las necesidades de los otros, como una mera reproductora, cocinera, fregadora, [...]cuidadora, más que como una fuente de capacidad para elegir y perseguir metas y como una fuente de dignidad en sí misma”(2002:322)

En la relación madre – hijo con discapacidad frecuentemente nos encontramos con que las mujeres no tienen un lugar y un espacio para ellas mismas. En tanto reproductoras y dadoras de cuidados, la mujeres, las madres se convierten en un objeto para el uso de los otros.

En la experiencia que acompañamos con el CAI “Piña Palmera” una de las preguntas que fueron dibujándose en este proceso fue la siguiente: ¿Las capacidades de quién consideramos al mirar la discapacidad? Y como ya hemos dicho, las capacidades y posibilidades del sujeto con discapacidad se presentan como medulares, no obstante nos ha parecido importante detenernos en los saberes y posibilidades de las madres para pensar sobre ellas como personas, para afirmarse a sí mismas como sujetos y cuestionar encargos maternos idealizados.

Una vez más, nos parece que la propuesta de Nussbaum de pensar a cada una de las personas como un fin en sí mismo puede orientar la construcción de un lugar más equitativo para las mujeres; es decir, desde su enfoque las madres de hijos con discapacidad deberían de ser tratadas como sujetos “aparte” y no simplemente como un agregado para los fines de otro, así sean los fines o las necesidades de un hijo con discapacidad. Probablemente si nos animamos a cuestionar la arraigada significación del amor materno y logramos visibilizar la complejidad constitutiva del vínculo entre la madre y el hijo, entonces es probable que podamos pensar a las madres como sujetos y no sólo como objetos.

Habrà mucho de razón cuando se argumente que las necesidades de las personas con discapacidad en contextos donde existen enormes carencias económicas, médicas, alimenticias, educativas, etc., sería extremadamente difícil añadir un cuidado más: el de las familias o madres que cuidan. Sin embargo, si consideramos que los lazos familiares y materno-filiales están constituidos por dimensiones afectivas, y que éstas, en realidad, no son ni más ni menos importantes que las necesidades materiales, entonces sería difícil decir que podemos posponer la reivindicación de las madres como sujetos de derechos. Si la única salida que tenemos es dar prioridad a los problemas estructurales pensamos que seguimos siendo un eslabón más de la discriminación. Por supuesto que una de las mayores necesidades podría ser la ayuda o asistencia en el cuidado de los hijos, pero es probable que sea también muy importante que el contexto social deje de estigmatizar y señalar a las mujeres tal y como lo hacían los teratólogos del siglo XIX; resulta necesario que la comunidad en la que viven, que los especialistas que están cerca de ellas, que la pareja y la familia deje de verla como la culpable de la discapacidad o de los pocos avances del proceso de rehabilitación del hijo en cuestión. Es importante también que deje de ser señalada como la única capaz de entender y atender las necesidades del hijo y promover la participación corresponsable de quienes de alguno u otro modo están en relación con la discapacidad o se ven “afectados” por ella.

Si parafraseamos a Richard Sennett podríamos decir que en los sitios donde los recursos son escasos y la falta de aprobación del mundo exterior es una constante, entonces la afirmación y la autorización de sí mismas es sumamente desgastante.

Sabemos que las respuestas de una madre a sus hijos no son meras acciones mecánicas o instrumentales, sino que implican un ejercicio de interpretación en un contexto social determinado. Así, las escenas de una madre entregada completamente al “sacrificio”, así como de otra reticente a participar “activamente” en la rehabilitación del hijo y atrapada muchas veces en la culpa, probablemente sean parte de la misma hebra y continúen mostrando la vigencia y la fuerza del pensamiento decimonónico que se empeñó, a través de la institución de la familia, en moldear las emociones.

Como en el relato sobre nuestro taller -con el que abrimos el capítulo tres-, podríamos insistir en que las acciones de las madres son mucho más contingentes que esenciales. El contexto, los “mensajes” sobre el deber ser materno y la configuración de ciertos parámetros en torno de la crianza infantil son siempre parte de una *dimensión interpretativa maternal*. ¿Qué desean lo otros que yo haga? ¿hasta dónde lo puedo hacer? ¿cómo lo puedo hacer? e incluso ¿lo debo hacer? son algunas de las preguntas que se derivan de las condiciones y los encargos sociales y culturales.

De este modo, si no estamos frente a un componente esencial, ni natural, entonces estamos en posibilidad de transformar los modos instituidos de comprender el lugar de la maternidad. Al lado de otras propuestas (Everingham, 1997; Shiva y Mies, 1993; Nusbaum, 2007) defendemos la idea de que la madre puede contribuir en la construcción un mundo más justo si ahí en donde abogamos por la autonomía del hijo, consideramos que es necesario apelar también a la autonomía de la madre; es decir, a la afirmación de sí misma como sujeto.

Pensamos que en las relaciones que las madres establecen con sus hijos, y en la medida en que éstas puedan considerar los derechos y capacidades de cada uno de éstos, es decir, de madres e hijos, en esas relaciones atravesadas o construidas no sólo por un contrato social, sino por dimensiones fuertemente afectivas, podríamos pensar las dimensiones políticas del amor y el cuidado. Y hay en esta mirada una enorme apuesta por la construcción de un mundo distinto.

De acuerdo con Christine Everingham, “Al ir ganando autonomía y libertad para expresar sus propios derechos, las mujeres podrían experimentar más

intensamente el conflicto de intereses entre su propia autonomía y la de sus hijos e hijas, y por tanto, cuestionar las actitudes maternas idealizadas. (Everingham, 1997:51)

Y a partir de esta posibilidad, pensamos que la maternidad no tiene por qué ser una más de las opresiones de las mujeres, un lugar de encierro, un lugar de clausura para éstas; nos parece, como ya lo hemos dicho en el inicio de este trabajo, que podemos animarnos a mirar o pensar a la maternidad como una práctica que puede contribuir a un cambio social en el que las relaciones entre los sujetos sean más respetuosas y justas.

Por el momento podríamos preguntarnos ¿cuáles son los aportes del proceso de crianza en la construcción de un orden subjetivo que valore la condición de discapacidad y todas las diferencias constitutivas de la sociedad?

5.3 Las dimensiones políticas del amor y el cuidado.

Las propuestas de Carol Gilligan en torno a la ética del cuidado, de Hans Jonas sobre el principio de responsabilidad, y la corriente del ecofeminismo representada por Vandana Shiva y María Mies, son algunas de líneas que marcan las rutas de continuidad de este trabajo de investigación. Se suman, por supuesto, a este pendiente las teorías de Nancy Fraser y de Iris Mario Young sobre el tema de la justicia y la política.

Por lo pronto, y a partir de los saberes y aprendizajes relatados en el capítulo anterior, podríamos decir que las madres de hijos con discapacidad han ido construyendo una experiencia desde la que tenemos todavía mucho qué aprender. Es posible que las interpretaciones que han elaborado a partir de la situación en la que se encuentran, orienten las lecturas del mundo de muchos otros ajenos a esa condición.

Cuando hablamos de la dimensión política del amor y el cuidado hacemos el esfuerzo por pensar que la crianza de los hijos e hijas -y de esto da cuenta cualquier cantidad de experiencias maternas- no se reduce simplemente a cuidar de ellos, sino que estas actividades son también una contribución de la mujer en la constitución de un orden subjetivo que promueva la autonomía. Pensamos que la

institución de la maternidad nos ofrece su dimensión dinámica ahí en donde las mujeres *hacen* más que una acción instrumental cuando cuidan y crían a sus hijos; es posible que se imponga sobre nuestra mirada la fuerza de las expectativas instituidas, pero también es probable que ahí en donde se establece una relación que poco tiene que ver con un contrato social, una relación atravesada por los afectos, las emociones y la vulnerabilidad humana, entonces es posible que ahí se pueda reconocer la producción de relaciones distintas.

El estado moderno no se equivocó cuando determinó que una de las formas privilegiadas para la intervención y control sobre la población sería precisamente la madre de familia, pero es posible también que debamos reconocer que la experiencia materna ofrece una posibilidad para formar relaciones llenas de sentido con otras personas, sean diversas física o intelectualmente, extranjeras, extrañas, ajenas.

Dicho de otro modo, las voces, los gestos y las acciones de las mujeres madres que me acompañaron en esta historia, son el rostro de las significaciones sociales instituidas sobre el deber ser materno; la culpa, el sacrificio, la vergüenza que deviene de la diferencia son escenas constantes. Pero la experiencia subjetiva es mucho más compleja, es esto y es también la ambigüedad; es la resistencia a este discurso dominante que puede expresarse en la heterogeneidad de las acciones de las mujeres madres, desde algún tipo de abandono hasta el amor "constructor" - podríamos decir- que va inventado y creado nuevas relaciones con el otro.

Pese a los breves desarrollos sobre este último aspecto -que, a decir verdad, nos parece indispensable profundizar más adelante- tenemos que advertir que cuando volvemos al tema del amor no lo hago para reenfrascar a las mujeres en un ámbito de competencia propio o identitario. Estoy convencida de que es necesario cuestionar a la institución materna tal y como se ha dado por hecha en los últimos doscientos años. Sin negar la violencia y la explotación a la que están sometidas las mujeres, junto con sus hijos, en el contexto del sistema patriarcal, nos inclinamos por la pertinencia de relevar los saberes y aprendizajes que se han ido construyendo en el espacio doméstico y la relación directa que éste puede tener con el espacio de las luchas políticas. Si tenemos alguna razón, debemos decir entonces que hay un enorme trabajo por hacer: socializar los valores que -al

margen de la lógica contractual fundamentada en la ganancia económica- las madres en relación con sus hijos han podido potenciar.

BIBLIOGRAFIA

Agostoni, Claudia (2009) "Las delicias de la limpieza: la higiene en la ciudad de México" en Staples, A. (coord.) *Historia de la Vida Cotidiana en México. Bienes y Vivencias. El Siglo XIX*. Tomo IV. FCE, México.

Anau, Flavia (s/f) "Piña Palmera" en Molina, A. (comp.) *Discapacidad y Comunidad. Antología de Textos*. Fondo Memorial Eduardo Vargas, México.

Anau, Flavia y Ruth Castro (2009) "Ruralidad e interculturalidad, un modelo comunitario en el tema de la discapacidad" en Brogna, Patricia (comp.) *Visiones y Revisiones de la Discapacidad*. Fondo de Cultura Económica, México.

Ardoino, Jaques (1988) "Lo multirreferencial en torno a los problemas de investigación" Conferencia dictada el día 21 de noviembre de 1988, en la Universidad Autónoma Metropolitana-Xochimilco. Transcripción de Alejandra García, David Paredes y Alma Luz Martínez. Traducción y corrección de Roberto Manero.

Ardoino, Jaques (1989) "El enfoque multirreferencial (plural) de las situaciones educativas y formativas" Mimeo. Traducción de Marcelo Carrillo.

Ardoino, Jaques (1993) "Las posturas (o imposturas) respectivas del investigador, del experto y del consultor" en Ducoing, P. y M. Landesmann (comp. y edit.) *Las nuevas formas de investigación en educación*. AFIRSE/Ambassade de France au Mexique/UAH.

Arias, Juan Jesús (2000) "Mito, sentido y significado de la vida" en Jaidar, I. (comp.) *Alma y Psique. Del mito al método*. UAM, X. México.

Aridjis, Alberto (2002) *TELETON. El milagro de México*. Linderos, Ediciones. México.

Badinter, Elisabeth (1981) *¿Existe el amor maternal? Historia del amor maternal. Siglos XVII al XX*. Paidós/Pomaire, Barcelona.

Bartra, Armando (2008) "Prólogo" en Gorbach, F. *El monstruo, objeto imposible. Un estudio sobre teratología mexicana, siglo XIX*. DCSyH, UAM, México.

Bartra, Roger (1998) *El salvaje en el espejo*. Edit. ERA, México.

Bauleo, Armando (1983) *Contrainstitución y grupos*. Fundamentos, México

CAI "Piña Palmera" (2005) "La experiencia del programa de Rehabilitación Basada en y con la Comunidad (RBC) en el estado de Oaxaca" en Tafuya, C., y Dora Dávila (coord.) *Derechos Sociales. Experiencias del desarrollo local en México*. CEAAL, México.

Carrillo, Ana María (2008) "La alimentación "racional" de los infantes: maternidad "científica", control de las nodrizas y lactancia artificial", en Tuñon, Julia (comp.)

Enjaular los cuerpos. Normativas decimonónicas y feminidad en México. El Colegio de México, México.

Casanova, P., Roberto Manero y Rafael Reygadas (1996) "La Psicología Social de Intervención" en Revista *Perspectivas Docentes*, Núm. 18, Universidad Juárez Autónoma de Tabasco, México.

Castel, Robert (1984) *La gestión de los riesgos. De la anti-psiquiatría al post-análisis.* Editorial Anagrama, Barcelona.

Castoriadis, Cornelius (1983) *La institución imaginaria de la sociedad*, Tomo 1 y 2, Tusquets. Barcelona.

Castoriadis, Cornelius (1990), "Reflexiones sobre el Racismo" en *El Mundo Fragmentado*, Caronte, Altamira/Nordan-Comunidad. Argentina - Uruguay

Castoriadis, Cornelius (1999) "Institución primera de la sociedad e instituciones segundas" en *Figuras de lo pensable*. Frónesis, Cátedra, Universitat de València. España.

Castoriadis, Cornelius (2006) "Las significaciones imaginarias" en *Una sociedad a la deriva. Entrevistas y debates (1974-1997)*. Katz, Buenos Aires.

Carner, Françoise (2006) "Estereotipos femeninos en el siglo XIX" en Ramos Carmen (coord.) *Presencia y transparencia: la mujer en la historia de México*. COLMEX, México.

Carrillo, Ana María (2008) "La alimentación "racional" de los infantes: maternidad "científica", control de las nodrizas y la lactancia artificial" en Tuñón, Julia (comp.) *Enjaular los cuerpos. Normativas decimonónicas y feminidad en México*, Colegio de México, México.

Corominas, Ramón y Ma. Jesús Sanz (1995) *El minusválido físico y su entorno. Reflexiones psicoanalíticas*. Paidós, España.

Curtis, David A. (2002) "Castoriadis y la creación cultural" en *Archipiélago* núm. 54. Edit. Archipiélago, Barcelona, España.

CDHDF (2007), "La CDHDF y Organizaciones de la Sociedad Civil llaman al Senado a ratificar sin reservas la Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad" Boletín de Prensa 188/2007

CDHDF (2008), "Exhorto al Senado de la República y al Poder Ejecutivo Federal para retirar la Declaración Interpretativa de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad" Boletín de Prensa 93/2008 <http://www.cd hdf.org.mx>

Chodorow, Nancy (1984) *El ejercicio de la maternidad. Psicoanálisis y sociología de la maternidad y paternidad en la crianza de los hijos*. Gedisa, España.

D' Artigues Katia (2010) "El Censo 2010 y la discapacidad" en *El Universal*, 15 de enero 2010.

Dávila, Dora Esther y Consuelo Tafoya (2005) *Derechos Sociales. Experiencias de Desarrollo Local en México*. Coord. General: Rafael Reygadas y Carlos Zarco. CEAAL, México.

De Giurgo, Michela (1993) "El modelo católico" en Duby, Georges y Michelle Perrot *Historia de las mujeres. El siglo XIX. La ruptura política y los nuevos modelos sociales*, Taurus, España.

Del Castillo, Alberto (2006) *Conceptos, imágenes y representaciones de la niñez en la Ciudad de México 1880-1920*. El Colegio de México/Instituto Mora, México.

Delors, Jaques (1996) (Comp.) "Los cuatro pilares de la educación" en *La educación encierra un tesoro*. Informe a la UNESCO de la Comisión Internacional sobre la Educación para el Siglo XXI. UNESCO, México.

Donzelot, Jaques (1990) *La policía de las familias*. Pre-textos, España.

Escalante, Pablo (2009) "La casa, el cuerpo y las emociones" en Gonzalbo, P. (dirección) *Historia de la vida cotidiana en México. Mesoamérica y los ámbitos indígenas de la Nueva España*. FCE, México.

Everingham, Christine (1997) *Maternidad: autonomía y dependencia. Un estudio desde la psicología*. Narcea, España.

Fernández, Ana María (1993) *Las mujeres en la imaginación colectiva. Una historia de discriminación y resistencias*. Paidós, Argentina.

Fernández, Ana María (1994) *La mujer de la ilusión. Pactos y contratos entre los hombres y mujeres*. Paidós, Buenos Aires.

Fernández, María Teresa (s/f) "La Convención, sus principios y los derechos que establece" en Molina, A. (comp.) *Discapacidad y Comunidad. Antología de Textos*. Fondo Memorial Eduardo Vargas, México.

Goffman, Erving (2006) *Estigma. La identidad deteriorada*. Amorrortu, Argentina.

Gonzalbo, Pilar (2006) "Tradición y ruptura en la educación femenina del siglo XVI" en Ramos Carmen (coord.) *Presencia y transparencia: la mujer en la historia de México*. COLMEX, México.

González Casanova, Pablo (2005) *Las nuevas ciencias y las humanidades. De la Academia a la Política*. Anthropos/IIS-UNAM. México.

Gorbach, Frida (2000) "Mujeres, monstruos e impresiones en la medicina mexicana del siglo XIX" en revista *Relaciones* núm. 81, volumen XXI, Invierno 2000. El Colegio de Michoacán, Zamora, México

Gorbach, Frida (2008) *El Monstruo, objeto imposible. Un estudio sobre la teratología mexicana, siglo XIX*. UAM, X./ITACA. México.

Jara, Oscar (2001) "Dilemas y desafíos de la sistematización de experiencias" Presentación en el Seminario ASOCAM: Agricultura Sostenible Campesina de Montaña organizada por la Intercooperation, Bolivia. Abril del 2001.

- Lagarde, Marcela (1993) *Los cautiverios de las mujeres: madresposas, monjas, putas, presas y locas*. UNAM, México.
- Lasch, Christopher (1999) *La cultura del narcisismo*. Andrés Bello, España.
- Lavrin, Asunción (1994) "La niñez en México e Hispanoamérica: rutas de exploración" en Gonzalbo, P. y Cecilia Rabell (comp.) *La familia en el mundo iberoamericano*. IIS, UNAM, México.
- López, Alicia (2008) "La centralidad del útero y sus anexos en las representaciones técnicas del cuerpo femenino en la medicina del siglo XIX" en Tuñón, Julia (comp.) *Enjaular los cuerpos. Normativas decimonónicas y feminidad en México*, Colegio de México, México.
- López, Sergio (2000) *Prensa, cuerpo y salud en el siglo XIX mexicano (1840-1900)* Porrúa/CEPAC. México.
- Lourau, René (1977) "Análisis institucional y cuestión política" en Lourau, R. et.al. (1977) *Análisis institucional y socioanálisis*. Nueva Imagen, México.
- Lourau, René (1980) *El Estado y el inconsciente*. Kairós, España.
- Lourau, René (1988) *El análisis institucional*. Amorrortu, Argentina.
- Lourau, René (2001) *Libertad de movimientos. Una introducción al análisis institucional*. Eudeba/UBA. Argentina.
- Lozano G., Alberto (1921) "Algunas palabras a favor de los niños anormales" en "Memoria del Primer Congreso Mexicano del Niño", *El Universal* Pp. 267-269. México. (Biblioteca M. Lerdo de Tejada, de la SHCP, Colección Monográfica, S. XX)
- Manero, Roberto (1990) "Introducción al análisis institucional" en *Tramas*, revista de psicología, núm. 1. DEC, UAM, X. Diciembre 1990.
- Manero, Roberto (1996) "El concepto de institucionalización en socioanálisis y sus aportes a la psicología social" en *Anuario de Investigación del Departamento de Educación y Comunicación 1996*. UAM, X. México.
- Manero, Roberto (1997) "Multirreferencialidad y conocimiento" en *Revista Tramas*, núm. 12, DEC, UAM, X. Diciembre 1997.
- Manero, Roberto (2001) "Identidad y soberanía (Notas sobre el mito de la identidad del mexicano)" en *Revista Versión* núm. 11, DEC, UAM, X. Invierno 2001.
- Mannoni, Maud (1987) *El niño retardado y su madre*. Paidós, Argentina.
- Mannoni, Maud (1987a) *El niño, su "enfermedad" y los otros*. Nueva Visión, Argentina.
- Martín, Marita [], *La Mujer Mexicana (1904 a 1906), una revista de época*. En
- Melgar, Ricardo (2004) "Entre lo sucio y lo bajo" en *Revista Envío Digital*, núm. 271. Universidad Centroamericana, Nicaragua.

- Mejías, Elizabeth (2009) "Apuntes para una historia de las representaciones de una naturaleza y cuerpos abyectos: Virreinato del Perú, Siglo XVI". En *Fronteras de la Historia*, Vol. 14, núm.2. Colombia.
- Mies, María y Vandana Shiva (1993) *Ecofeminismo*. Icaria, Barcelona.
- Miranda, Rafael (2002) "El mandato humanitario para los otros: una intervención posible". En Revista *Tramas*, Subjetividad y Procesos Sociales, núm. 18 y 19. DEC, UAM,X. ;México. Junio-diciembre, 2002.
- Miranda, Rafael (2008) "Castoriadis y el regreso de lo religioso. Auto-alteración de la sociedad y meta-norma." En *Liminar*. Estudios Sociales y Humanísticos, Vol. VI, Núm. 1, enero – junio de 2008. UNICACH, México.
- Molina, A. (comp.) (s/f) *Discapacidad y Comunidad. Antología de Textos*. Fondo Memorial Eduardo Vargas, México.
- Molina, A. y María Teresa Fernández (coord.) (2007) "Diagnóstico de necesidades sentidas por familias con hijos con discapacidad y jóvenes con discapacidad en comunidades rurales". Partes I,II y III. Inédito.
- Morin, Edgar (2001) *Introducción al pensamiento complejo*. Gedisa, España.
- Muriel, Josefina (1960) *Hospitales de la Nueva España. Fundaciones de los siglos XVII y XVIII*. Tomo II. Editorial Jus. México.
- Nash, Mary (1993) "Maternidad, maternología y reforma eugénica en España 1900-1939". En Thébaud, F. (Dirección) *Historia de la Mujeres. El siglo XX Los grandes cambios del siglo y la nueva mujer*. Taurus, España.
- Nussbaum, Martha (2001) *El cultivo de la humanidad. Una defensa clásica de la reforma en la educación liberal*. Andrés Bello, España.
- Nussbaum, Martha (2002) *Las mujeres y el desarrollo humano*. Herder, España.
- Nussbaum, Martha (2006) *El ocultamiento de lo humano. Repugnancia, vergüenza y ley*. Katz, Buenos Aires, Argentina.
- Nussbaum, Martha (2007) *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*. Paidós, España.
- Oliver, Carlos (2009) "Higiene mental y prácticas corporales en el porfiriato" en *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*. Vol. 12 No.2 UNAM, FES, I.
- Palacios, Agustina y Javier Romañach (2007) *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Ediciones Diversitas-AIES, España.
- Palacios, A. y Javier Romañach (2006) *El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Ediciones Diversitas-AIES. España.

Palacios, Agustina (2008) *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. CERMI-CINCA, España.

Palomar Cristina (2005) "Maternidad: Historia y Cultura" en *Revista de estudios de género. La ventana*, núm. 022. Universidad de Guadalajara, Guadalajara, México.

Palomar, Cristina y María Eugenia Suárez, (2007) "Los entretelones de la maternidad. A la luz de las mujeres filicidas en *Estudios Sociológicos*, Vol. XXV, núm. 2, mayo – agosto 2007. El Colegio de México, México, D.F.

Pizzigoni, Caterina (2005) ""Como frágil y miserable": Las mujeres nahuas en el Valle de Toluca", en Gonzalbo, Pilar (coord.) *Historia de la vida cotidiana en México. El siglo XVIII: entre la tradición y el cambio*. FCE., México.

Radkau, Verena (1989) "Por debilidad de nuestro ser" mujeres del pueblo en la paz porfiriana. Cuadernos de la Casa Chata 168, CIESAS, México, D.F. México.

Reygadas, Rafael (1998) *Abriendo Veredas. Iniciativas públicas y sociales de las redes de organizaciones civiles*. Convergencia de Organismos Civiles por la Democracia. México.

Reygadas, Rafael y Adriana Soto (coord.) (2003), *La construcción de sujetos ciudadanos colectivos. Democracia y derechos humanos en México: Tres estudios de caso*. Alianza Cívica/Centro Internacional de Derechos Humanos y Desarrollo Democrático. México.

Reygadas, Rafael y Carlos Zarco (2005) *Horizontes del Desarrollo Local. Aportes de las Organizaciones Civiles en México*. CEAAL, México.

Rodríguez, Ma. De Jesús (2006) "Mujer y familia en la sociedad mexicana" en Ramos Carmen (coord.) *Presencia y transparencia: la mujer en la historia de México*. COLMEX, México.

Romañach, Javier (2009) *Bioética al otro lado del espejo. La visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los derechos humanos*. Ediciones Diversitas-AIES. España.

Romañach, Javier, et.al. (2010) "Fundamentos éticos para la promoción de la autonomía y la interdependencia: la erradicación de la dependencia" en revista *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*, núm.17. P.45-61. Universidad de Alicante. España.

Santos, María Guadalupe (2009) "Siglo XX: la construcción de una perspectiva médica-pedagógica de la discapacidad en México" en Berruezo, María y Susana Conejero (coord.) *El largo camino hacia una educación inclusiva*. Universidad Pública de Navarra, España.

Savoye, A. (1989) "La naturaleza de los conceptos del Análisis Institucional" Curso Dictado en la UAM Xochimilco. Traducción: Roberto Manero. Texto Inédito.

Sennett, Richard (2009) *El respeto. Sobre la dignidad del hombre en un mundo de desigualdad*. Anagrama, Barcelona.

Speckman, Elisa (1997) "Las flores del mal: mujeres criminales en el porfiriato" en *Historia Mexicana*, XLVII (185), COLMEX, México

Soto, Adriana y Rocío Toledo (2009) *Sistematización del Componente de Discapacidad de la Iniciativa UNICEF*. Documento de Trabajo CIESAS-Pacífico Sur/DIF, Oaxaca, México.

Tuñón, Julia (1998) *Mujeres en México. Recordando una historia*. Regiones-CONACULTA, México.

Urías Horcasitas, B. (2002) "Eugenesia y aborto en México, 1920 - 1940", en *Debate Feminista*, Núm. 26, México.

Urías Horcasitas, B.(2004) "Degeneracionismo e higiene mental en el México Posrevolucionario (1920-1940)", en *Frenia, Revista de historia de la psiquiatría*, Volumen IV, fascículo 2.

Vanoni, Eugenia (2006) *Cartografías de la discapacidad*. Editorial Brujas, Argentina.

Velásquez, Erick (2009) "La vida cotidiana de los mayas durante el periodo clásico" en Escalante, P. *Historia de la Vida Cotidiana en México. Mesoamérica y los ámbitos indígenas de la Nueva España*. Fondo de Cultura Económica-COLMEX. México.

Vera, Enrique (2005) "Configuración de una profesión: maestro especialista en la educación de niños anormales mentales y menores infractores (1937-1942)" Comunicación presentada en el VIII Congreso Internacional de Historia de la Cultura Escrita. 5 - 8 de julio de 2005, Universidad de Alcalá, España.

Villamil, Jenaro (2009) "El Teletón: la falsa ayuda de la televisión a los niños" en *La infancia en México, Érase una vez....* Revista *Proceso*, Edición Especial Núm. 26 Año 32, septiembre de 2009. México.

Villoro, Luis (1992) *El pensamiento moderno. Filosofía del Renacimiento*. Fondo de Cultura Económica, México.

Warner, Judith (2005) *Una auténtica locura. La maternidad en el siglo XXI*. Península, Barcelona.

Zemelman, Hugo (1995) "La esperanza como conciencia (un alegato contra el bloqueo histórico imperante: ideas sobre sujetos y lenguaje)", en Zemelman, H. (comp.) *Determinismos y alternativas en las ciencias sociales de América Latina*, UNAM/CRIM, México.