



UNIVERSIDAD NACIONAL DEL LITORAL
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS
LICENCIATURA EN SOCIOLOGÍA

“CAMBIOS EN LA DINÁMICA FAMILIAR A PARTIR DE LA CONVIVENCIA CON UN/A NIÑO/A CON DISCAPACIDAD”



PAULINA MAGNIN

DIRECTORA: MARÍA ALICIA SERAFINO

2020

Contenido:

Contenido	2
Índice de tablas y figuras	4
Agradecimientos	5
Introducción	6
Capítulo 1: Aspectos teóricos y metodológicos de la investigación	13
1.1)Objetivos de la investigación	14
1.2)Estrategia metodológica	14
1.3)Situándonos espacial y geográficamente	17
1.4)Marco teórico	21
1.4.1) La discapacidad como problema social	21
1.4.2) Concepciones de la discapacidad	26
1.4.3) Concepciones sobre la familia	31
1.4.4) El estudio de las emociones en Ciencias Sociales	37
1.5) Antecedentes	40
Capítulo 2: Familia y discapacidad: conociendo por primera vez a nuestro/a hijo/a	43
2.1) Familia: algunas consideraciones teóricas preliminares	44
2.2) La llegada de un/a hijo/a con discapacidad	47
Capítulo 3: Organización familiar y vida cotidiana con un/a niño/a con discapacidad	56
3.1) (Re) organización familiar. Los primeros años	57

3.2) La vida cotidiana de una familia con un/ hijo/a con discapacidad	59
3.3) Cuidados a cargo de familiares no convivientes	67
3.4) Escolaridad de un/a niño/a con discapacidad	70
Capítulo 4: Ser madre de un/a niño/a con discapacidad	74
4.1) Maternidad y discapacidad	78
4.2) La necesidad de buscar un sentido	83
Capítulo 5: Emociones y percepciones sobre la discapacidad	86
5.1) Emociones y discapacidad	88
Capítulo 6: Reflexiones finales	92
Bibliografía	96

Índice de cuadros y figuras:

Tabla 1: Composición de la muestra de entrevistados/as	17
Tabla 2: Tasa de participación en el trabajo doméstico no remunerado, por sexo	63
Gráfico 1: Tasa de participación y tiempo promedio en horas asignado al cuidado de personas, por composición del hogar	64

Agradecimientos

A mis padres, por el aguante y la paciencia de tantos años. Sin su apoyo, no hubiera llegado a
donde estoy.

A Alicia, mi querida directora, por guiarme y acompañarme en este largo proceso. Por su tiempo,
su dedicación y su infinita paciencia.

A Fernando, mi compañero. Por su amor, su compañerismo. Por ser quien siempre me impulsó a
seguir adelante a pesar del cansancio. Por ser uno de los mayores pilares en este último largo
tramo.

A cada una de las familias que han participado de este trabajo. Por compartir sus tiempos, sus
historias y por la confianza depositada.

Y un especial agradecimiento a Leonardo, mi hermano, mi ángel. Quien fuera no solo inspiración
en mi vida sino que lo fue también aquí. Este trabajo que está realizado con muchísimo amor es en
homenaje a vos. ¡Ojalá que desde donde estés, compartamos este gran logro juntos!

Introducción:

El tema de este trabajo será el análisis de los cambios que afronta una familia a partir de la convivencia con un/a niño/a con discapacidad. El estudio intentará, a través de diversas dimensiones de análisis que engloban lo social, lo emocional y un nivel más relacionado con la rutina y la organización cotidiana, comprender como se establecieron y establecen las transformaciones que inevitablemente se producen dentro del grupo familiar.

Tener un/a hijo/a con discapacidad es uno de los retos más grandes que cualquier padre y/o familia puede afrontar. El vivir la discapacidad y el aceptarla son dos cosas muy distintas. La primera transcurre en el día a día con todos los buenos y malos momentos que se viven en cada familia. La segunda es un proceso que ocurre en cada uno de los miembros de la familia y no siempre de la misma manera y en un mismo tiempo. Cuando la persona con discapacidad se encuentra en la niñez, la familia se está “acomodando” y aceptando esta nueva realidad que implica un (re) ordenamiento interno familiar muy importante. Podemos decir que la palabra clave en esta realidad o proceso es la *aceptación*. Con el paso del tiempo la familia comienza a conocer a la persona con discapacidad y la acepta en su seno con sus peculiaridades. Para ello, será necesario re (construir) su mundo de sentido, para poder dar significado y valor a un acontecimiento al que no todas las familias les toca vivir. Será importante, aprender a relacionarse y comunicarse con el/la niño/a con discapacidad, ya sea de manera verbal o no verbal. Por delante, queda el desafío de fortalecer sus aspectos “sanos”, reforzar su autoestima; Promoviendo, de esta forma, las expresiones artísticas y la comunicación.

Entiendo que la discapacidad no es el atributo de una persona sino más bien una serie de situaciones y condiciones generadas en su interacción con el medio, especialmente el ambiente social y físico. Las personas con discapacidad son reconocidas como un grupo “vulnerable” y por tanto se convierten en sujetos de políticas de estado. Asimismo, la discapacidad es un problema social que es transversal a los distintos estratos sociales y económicos, por ende, es fundamental investigarlo.

“(…) Analizar la discapacidad como producción o “problemática” social implica situarla en el marco de un complejo entramado de relaciones de desigualdad inscriptas en la propia sociedad. Demostrar que la discapacidad no tiene que ver con el orden biológico de cuerpos y mentes sino con un orden social y cultural en donde muchas cosas se construyen como ‘diferentes’” (Rosato y Angelino, 2009:29)

Esta cita, nos lleva a pensar la discapacidad como producción social, como producto de la ideología de la normalidad (Rosato y Angelino, 2009) que invisibiliza sujetos, precariza vidas, vuelve

invisibles a quienes la portan por diagnóstico o por imaginario. “(...) La discapacidad es fundamentalmente una relación, pero no cualquier relación. Podemos entenderla como una relación de opresión” (Angelino, 2014:41)

Seguendo a la socióloga Liliana Pantano, hasta los años 70 los trabajos científicos acerca de la discapacidad provenían de la psicología social, de la medicina sanitarista o de la asistencia social, sin intervención sistemática de las ciencias sociales, especialmente de la sociología. El intento de sistematización comenzó a producirse a partir de la ampliación del “panorama médico” y con la certeza de que “un proceso rehabilitador (de la persona discapacitada) no se agota en la clínica médica, sino que se nutre en lo multidisciplinario” (1993:16).

A partir de las últimas décadas del siglo XX el concepto de discapacidad se fue enriqueciendo con enfoques que resaltan menos el lado patológico del individuo y las capacidades que lo hacen diferente a otros y comenzó a nutrirse de aspectos más bien sociales.

Según la autora, esta ampliación de las investigaciones sobre discapacidad en diferentes campos de la ciencia es entonces producto de la necesidad de estudiar las relaciones sociales del discapacitado y del reconocimiento de la “escasez de definiciones claras y generalizadas de los términos más empleados” (1993: 16). En este sentido, coincido con Pantano en que para referirse al tema de la discapacidad “existe una impresionante variedad de términos empleados, aunque la mayoría denota significados diferentes y, en muchos casos, encierran una connotación peyorativa” (1993: 34). Este será también un tema que trataré dentro del trabajo, cuestiones conceptuales en torno a la persona con discapacidad.

Como mencioné anteriormente, la discapacidad más que una condición que atañe a una persona es una problemática que atañe al grupo familiar por completo. Sostengo esto porque a partir del nacimiento o del conocimiento de la discapacidad de un hijo/a, ese entorno más cercano vivenciará cambios en su dinámica cotidiana. Y esa familia, como cualquier otra, no es una entidad estática sino una organización abierta que está en un proceso de continuas transformaciones a través del tiempo. Como expresión de estas características dinámicas del sistema familiar tenemos, por ejemplo, todos los cambios que se han dado en su seno a lo largo de todo el siglo XX y que se siguen dando aún en la actualidad. Puedo decir que se ha producido un gran quiebre en cuanto al modelo de familia tradicional: madre, padre e hijos, todos viviendo bajo el mismo techo y bajo la protección patriarcal. Uniones transitorias como ensayo de convivencia o uniones de hecho no legalizadas; tendencia a la disminución del número de hijos, por algunas razones como ser parejas

que no desean tener hijos. Por otro lado, postergación de los nacimientos en pos de la realización personal y profesional; organizaciones familiares con la mujer como jefa de hogar o proveedora mayor o proveedora igualitaria con respecto al cónyuge que hacen posible otras distribuciones de las tareas hogareñas, de las responsabilidades y del poder; cierto debilitamiento del lazo familiar (disminuye el peso de los mandatos transgeneracionales y mayor apertura del ámbito familiar que amplifica la oferta identificatoria); familias monoparentales; familias ensambladas o reconstituidas, entre otras. Los recién mencionados son solo algunos de los grandes cambios que ha sufrido la “institución” familiar. El modelo de familia tradicional patriarcal ha sido reemplazado por una pluralidad de formas de vida familiar. En este sentido, vemos que las familias pueden estructurarse de diversas maneras pero comprendemos que esta estructuración es la necesaria para mantener un ordenamiento y funcionamiento del sistema familiar, ya que dentro de ella existirán distintos roles que serán cumplidos de acuerdo a normas y deberes que tiene cada integrante del sistema y que a su vez le hace adquirir un cierto derecho que le permite participar de la dinámica familiar existente en ella.

Idealmente, la familia debe garantizar a cada uno de sus integrantes afecto, cuidados y apoyos para que desarrolle todo su potencial, tenga un autoconcepto positivo y la capacidad de adaptación frente a las exigencias sociales que se nos imponen. Cabe preguntarnos entonces, ¿Qué pasa en aquellas familias en donde un niño posee una discapacidad (motriz, intelectual, etc.)? ¿Cómo se prepara una familia para llevar adelante una realidad que no todas las familias viven? ¿Qué pasa con cada uno de los integrantes de esa familia? Si la familia desempeña un papel crucial en el desarrollo integral de todos los individuos, lo hace aún más si alguno de ellos posee una discapacidad. La actitud de los padres, hermanos, abuelos y de toda la red social que rodea a la familia será clave para que el/la niño/a con discapacidad pueda adquirir la máxima autonomía y una mejor calidad de vida. Considero y afirmo que la discapacidad afecta tanto los roles como la estructura familiar tradicional. Anteriormente mencionaba algunos de los grandes cambios que la familia como institución ha sufrido. Sostengo que dentro de las familias que tienen un niño/a con discapacidad es donde más pesan estos cambios. ¿Por qué afirmo esto? Porque como iremos viendo a lo largo de este trabajo la familia “nuclear”¹, es decir el modelo “ideal de familia” no es la realidad de todos. Hay madres solteras, hay madres separadas que se hacen cargo exclusivamente del cuidado de sus hijos/as, entre otros. También podemos pensar en aquellas familias en la que ambos

¹ Con esto me refiero a la pareja heterosexual con sus hijos

progenitores trabajan fuera del hogar encontrando aquí un reto que lleva a preguntarme: ¿permiten las responsabilidades laborales dedicar el suficiente tiempo a los menores con discapacidad? En muchas ocasiones, los trabajadores deben pasar muchas horas en sus puestos de trabajo, alejados de sus hijos y sin poder compartir con ellos momentos de afecto y recreación, muy necesarios para que los niños/as con discapacidad puedan crecer.

La convivencia con un niño/a con discapacidad obliga a la familia nuclear a una organización sistemática más que cualquier otra familia. Es decir, una organización o una “rutina” en donde se tengan en cuenta las necesidades del niño/a. Es más, las familias con un hijo con discapacidad refieren que “hay un antes” y un “después” a este suceso. Esto implica que en aquellas familias donde se presenta un miembro con discapacidad los roles de cada integrante del entorno familiar deben estar claramente delimitados. Con ello, quiero hacer referencia a la organización necesaria que lleva consigo una redistribución de roles y funciones familiares: por ejemplo, la atención especial del niño/a en cuanto a cuidados físicos, traslados a los servicios donde reciba tratamiento, a la escuela o diversas actividades que la persona con discapacidad realice, etc.

En el mundo occidental moderno se ha ido legitimando una concepción de la *normalidad*, en la cual quedan por fuera personas o grupos que forman parte de una *alteridad* que se opone complementariamente a un nosotros. La discapacidad es una categoría dentro de un sistema de clasificación que produce sujetos, a partir de la idea de «normalidad única» que funciona tanto como parámetro de medición de lo normal/anormal, como de ideología legitimadora de relaciones de asimetría y desigualdad. “El sujeto normal es entonces un prototipo de hombre medio, parámetro según el que todos seremos medidos, evaluados, señalados y convenientemente clasificados. La normalidad es la *medida* del mundo y del hombre. Nos encontramos así, con la dimensión productiva de las normas que producen cuerpos a su medida, fabrican un tipo de individuos ajustados a los límites, útiles, productivos y capaces de adaptarse a los requerimientos de la inserción productiva en un mundo normal. Todo aquello que no sigue esa norma es señalado, separado, castigado, expulsado a “territorios de exclusión” (Butler, 2002: 19 cito en Rosato y Angelino, 2009: 24). Asimismo, y continuando con el planteo de las autoras citadas, existen ciertos condicionantes estructurales que posibilitan la discapacidad pero los mismos aparecen ocultos, no son “evidentes” como podrían vislumbrarse en la pobreza. Esa “no evidencia” se sustenta en otra noción, la de “naturaleza” que inscribe la “marca” en el cuerpo como algo que no es posible de discutir. Esta evidencia desencadena respuestas que se traducen en una actitud de “protección”, de

“reparación”, de “asistencia”. Muchas veces estas respuestas, llevadas a la práctica, solo reproducen la situación dada e inclusive producen mayor exclusión. Existe un discurso biomédico hegemónico (y distintas prácticas vinculadas a este) según el cual los sujetos diagnosticados resultan objetos de rehabilitación permanente y exacerbada; mientras que, por otro lado, se evidencia una potente expansión de movimientos sociales y políticos que disputan por el reconocimiento y el abordaje de la discapacidad en clave de derechos humanos.

Dentro de este contexto social en el cual situamos la discapacidad, las familias deben transitar la misma. Es decir, la aceptación y el reconocimiento por parte de la familia de la discapacidad del niño/a va a influir de manera directa sobre el desarrollo del mismo. Aquellas familias que han aceptado esta realidad y se han liberado de enojos, miedos y prejuicios que llevan a la idea de “rehabilitación” o “adecuación” de un cuerpo que se percibe como defectuoso por no cumplir con la “norma” pueden comenzar a tomar medidas en pos de una mejor calidad de vida para ese niño/a desde muy temprana edad. La discapacidad una vez asumida por todos los integrantes del núcleo familiar deja de ser vista como un obstáculo, como algo triste y puede percibirse como una situación cotidiana “normal”. De todas maneras, esto depende en muchos casos del tipo de discapacidad que posea. De ahí la importancia de las redes de apoyo a las que puedan acudir las familias (psicológicas, religiosas, etc.). Existe una gran diferencia en el trato y, por ende, en el destino de una persona incluida en una familia que ha procesado esta realidad que las que no. Aquellas que lo han aceptado podrán asimismo construir un lenguaje propio, particular y personal con el niño/a con discapacidad mejorando notablemente su socialización.

Entonces, me pregunto: ¿Cuáles son los cambios que afrontó Y afronta una familia a partir de la convivencia con un niño/a con discapacidad? ¿Cómo se ve afectada la dinámica familiar desde el momento en que uno de sus miembros posee una discapacidad? ¿Se construyen mecanismos de apoyo y redes de contención (profesionales, religiosos, institucionales) al interior de la familia para el acompañamiento de la convivencia con un/a hijo/a con discapacidad? ¿De qué manera? Particularmente, ¿Cómo se construye el vínculo madre e hijo/a con discapacidad?; ¿Cómo afronta el grupo familiar (hermanos, abuelos, tíos) la discapacidad en uno de sus miembros?

Estas fueron algunas de las preguntas disparadoras para este trabajo, en el cual intentaré analizar y comprender cuales son los principales cambios a los que se enfrenta una familia a partir de que uno de sus miembros posee una discapacidad. Entiendo que resulta interesante poder investigar cómo se construye y/o configura la vida cotidiana y la organización familiar frente a esta

realidad. También, este trabajo tiene como finalidad ser un medio para comprender de qué forma las familias afrontan esta realidad dilucidando los recursos de contención, apoyo y afectivos a los que apelan.

Intentaré, asimismo, romper con los límites de las disciplinas (médica, psicológica, entre otras) y las miradas unidireccionales y acotadas que finalmente (re) producen discapacidad y encontrar otros modos de comprensión y abordaje que permitan pensar la misma como un objeto complejo, susceptible de ser teorizado desde lo social entendiendo que puede ser de ayuda para aquellas familias que se encuentran frente a esta realidad.

Con el objetivo de amenizar la lectura de este trabajo y anticipar el contenido del mismo, haré una breve descripción de los aspectos centrales a trabajar en cada capítulo.

En el capítulo uno “Aspectos teóricos y metodológicos de la investigación” daré a conocer el proceso de construcción del objeto de estudio. Especificaré los objetivos, la estrategia metodológica y con el aporte de diversos autores veremos los dos conceptos claves de esta tesina: familia y discapacidad.

En el capítulo dos “Familia y discapacidad”- Conociendo por primera vez a nuestro/a hijo/a, abordaré las principales transformaciones que se han dado en la institución familiar como también daré a conocer el momento en que las familias reciben el diagnóstico de sus hijos/as.

En el capítulo tres “Organización familiar y vida cotidiana con un/a niño/a con discapacidad” buscaré dar conocimiento de la (re) organización familiar en los primeros años de vida de ese/a niño/a donde, a su vez, mostraré momentos claves como la escolaridad del mismo, la participación en el cuidado del niño/a de familiares no convivientes y la cotidianidad de la familia con esta realidad.

En el capítulo cuatro “Siendo madre de un/a niño/a con discapacidad” trabajaré especialmente al vínculo que se genera entre madre e hijo/a entendiendo que la misma es quien ocupa un rol central en la vida del/niño/a. Veremos, por otro lado, si las familias han recurrido a algún tipo de “refugio” (religioso, psicológico, científico) para poder dar sentido a la realidad que les toca vivir.

En el capítulo cinco “Emociones y percepciones de la discapacidad” abordaré las emociones y sentimientos que provoca la discapacidad en los integrantes del grupo familiar y también cuales son las percepciones que giran en torno a la misma.

En el sexto y último capítulo, mostraré cómo cada uno de los capítulos descriptos me han llevado a responder el interrogante principal de esta tesina y realizaré un análisis sobre el camino recorrido a lo largo de todo el trabajo intentando que el/la lector/a haya crecido tanto como yo en el mismo.

Para ir concluyendo con este apartado, es importante destacar que el concepto de discapacidad que tendremos presente será aquel que nos propone el Modelo Social de Discapacidad (en los próximos capítulos daré a conocer el mismo) quien considera esta realidad fundamentalmente como un problema de origen social. La discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto/entorno social. Por lo tanto, la atención del problema requiere intervención social y es responsabilidad de la sociedad hacer las modificaciones necesarias para que la participación plena de las personas con discapacidad sea posible en las estructuras regulares del entramado social. Y en relación a lo familiar, será entendida como una realidad que conlleva a grandes cambios en el interior y en la cotidianidad de cada familia.

Capítulo 1: Aspectos teóricos y metodológicos de la investigación

1.1) Objetivos de la investigación:

El objetivo general de esta investigación es analizar (cuales fueron) las transformaciones en la rutina cotidiana de una familia a partir de la llegada a sus vidas de un niño/a con discapacidad.

De este se derivan seis objetivos específicos:

- Conocer la distribución de responsabilidades entre los miembros de la familia para la atención y cuidados del/la niño/a con discapacidad.
- Identificar si hubo modificaciones en los roles familiares en torno a los cuidados del hijo/a con discapacidad y de qué manera modificaron la rutina cotidiana de la familia.
- Indagar particularmente el vínculo que se establece entre madre e hijo/a con discapacidad.
- Tomar conocimiento acerca de la participación de familiares no convivientes (abuelos, tíos, primos) en la colaboración de las rutinas cotidianas de la familia del/la niño/a con discapacidad.
- Identificar las diferentes redes de apoyo de las que forman parte las familias con hijos/as con discapacidad.
- Conocer cuál fue la reacción emocional de la familia ante la llegada del/la niño/a con discapacidad.

1.2) Estrategia metodológica:

Desde que ingresé a la carrera estuve muy interesada en el campo de la discapacidad. El hecho de haber vivido muy de cerca esta realidad fue el disparador principal para querer entender desde mi disciplina esta temática. Mi familia está conformada por mis padres y mi hermano, Leonardo. Él nació con una discapacidad llamada “Síndrome de Rubenstein-Taybi”; un síndrome poco frecuente que se caracteriza por un retraso madurativo. A partir del diagnóstico, fue una vida dedicada en cuerpo y alma hacia él. Días, meses y años en donde lo que más importaba era su bienestar; por eso, cada uno de los integrantes de mi familia debimos (re) acomodarnos, (re) organizarnos y poder encontrar un nuevo lugar dentro de la dinámica familiar. Como hermana no he “sufrido” el impacto de su llegada, cuando Leonardo nació yo tenía solo 2 años. Crecí con él. Aprendí con él. Sufrí con él. Y fui muy feliz con él. La discapacidad me atravesó muy profundamente durante muchos años, es por eso que la idea en este trabajo es abordarla y demostrar que mi disciplina, la Sociología, tiene mucho para decir sobre esta realidad que tantas familias atraviesan.

El primer acercamiento hacia este campo fue en el trabajo final de la materia Metodología Cualitativa II, en donde realicé una pequeña investigación en ACADIS, una asociación civil situada en Franck (mi pueblo de origen). En ese entonces lo que realicé fue una aproximación hacia las prácticas pedagógicas y las relaciones interpersonales entre los concurrentes y el equipo de profesionales dentro de esa institución.

Como investigadora social difícilmente pueda comprender una acción o una realidad si no entiendo los términos en que la caracterizan sus protagonistas. Es por ello que para la realización de esta Tesina de Grado resulta fundamental la utilización de la metodología cualitativa y dentro de la misma, el enfoque de abordaje elegido será: “la etnografía” ya que me permitirá poder comprender e interpretar los cambios que se dan al interior del entorno familiar a partir de que la discapacidad se presenta como una realidad cotidiana.

Rosana Guber (2014) sostiene que, como enfoque, la etnografía es una concepción y práctica de conocimiento que busca comprender los fenómenos sociales desde la perspectiva de sus miembros (entendidos como “actores”, “agentes” o “sujetos sociales”). Asimismo, Guber sostiene que el investigador parte de una ignorancia metodológica y se aproxima a la realidad que estudia para conocerla. Como investigadora, me encuentro próxima al problema que aquí investigo por haber transitado la convivencia con un niño con discapacidad. Sin embargo, mi experiencia es posible que sea muy diferente a la que puede haber atravesado otra persona en una situación similar. Es por ello que intentaré explorar otras realidades familiares en donde también pueda (re) pensar mi propia experiencia.

Para la recolección de los datos utilizo dos técnicas, a saber: la entrevista y la observación. Desde el punto de vista de Scribano (2008), la observación se sustenta en que el investigador participa, aunque más no sea de manera virtual, de aquella situación social que se pretende comprender y debe tener consigo una herramienta esencial que remite a la capacidad de saber establecer una comunicación amena con los actores involucrados en las prácticas observadas. Por otro lado, siguiendo a Guber (2014) la entrevista permitirá conocer lo que los “sujetos sociales” piensan, sienten, dicen y hacen con respecto a los eventos que los involucran. En torno a esto, Bianco (2012) expone: “la narración que estructura el sujeto da cuenta de su realidad material y simbólica. Realidad que solo él puede transmitir, y a través de su narración, nos permita conocerla y comprenderla” (Pág. 94).

El acercamiento al campo fue bastante difícil y, por momentos, un tanto agotador. Intentaba encontrar familias que quisieran compartir conmigo sus vivencias a través de instituciones escolares. Es así que comencé a contactarme con escuelas en Esperanza y luego en Santa Fe, pero la mayoría no llegaban a concretarse. También me llevó un tiempo bastante prolongado decidir con que grupo etario trabajar. Luego de reflexionar terminé decidiéndome por niños/as cuyas edades van desde el año hasta los 12 aproximadamente porque, a mi entender, sería más enriquecedor y más palpable estos cambios dentro de la dinámica familiar. Una vez decidido esto, el siguiente paso fue contactarme con instituciones educativas que trabajen con niños y niñas discapacitados. Fue así que me contacté con el Jardín Especial N.º 2109 "Luis Hessel", situado en Esperanza. Su directora junto con otra maestra me había brindado una lista con nombres de algunas mujeres (mamas) a las que podía entrevistar, pero de tres solo se concretó una. Los siguientes contactos con familias fueron hechos por mi directamente, sin instituciones de por medio, para poder seguir avanzando.

De esta manera, fueron ocho las familias entrevistadas. Cada encuentro fue realizado en los domicilios de cada una de ellas (excepto uno que fue realizado en un aula del jardín de Esperanza), que gentilmente me abrieron no sólo las puertas de sus hogares, sino que también me abrieron su corazón y realizaron confesiones que enriquecían en todo momento las charlas. Me pasó en muchos encuentros que los papás en medio de sus relatos cargados de risas, por momentos angustiosos o tristes, por momentos orgullosos de sus hijos, hacían una pausa y expresaban "uy, estoy hablando cosas que nunca pude hablar con nadie" y se notaba que necesitaban esa "descarga" de poder contar su realidad y que alguien los escuchara. Yo me iba de cada encuentro feliz porque además de "obtener" información sobre mi propuesta de investigación, me daba cuenta de que a ellos les servía hablar para alivianar una carga que día a día agota, cansa pero que los llena de satisfacción también como iremos descubriendo a lo largo de estas páginas.

La discapacidad resulta una concepción amplia, sostiene María Noel Miguez (2009), en tanto presenta diversos orígenes (innata, en evolución, adquirida) y tipos y formas de manifestarse (sensoriales, motoras, mentales). En este sentido, es importante aclarar que el tipo de discapacidad no fue una variable tenida en cuenta. La misma no influye en la investigación ya que lo que analizo son las transformaciones al interior de las familias y si bien, dependiendo el tipo de discapacidad los cambios pueden ser más o menos profundos, no es una variable determinante. También, es necesario destacar que tanto los nombres de los padres como los de los niños son reales. Todos

ellos han dado su autorización y consentimiento para que así sea. Creo oportuno dar a conocer, en pocas líneas mediante la utilización de un cuadro, a cada una de estas familias.

Tabla 1. Composición de la muestra de entrevistados

Entrevistados	Hijo/a y edad	Tipo de discapacidad	Lugar de procedencia
Familia N° 1 Clara (mamá)	Mateo, 4 años	Síndrome de Down	Esperanza
Familia N° 2 Walter y Marcela (papá y mamá)	Delfina, 12 años	Síndrome de Down	San Jerónimo Norte
Familia N° 3 Andrea (mamá)	Matilda, 8 años	Síndrome de Down	San Jerónimo Norte
Familia N° 4 Daniela (mamá)	Facundo, 9 años	Parálisis cerebral	Franck
Familia N° 5 Natalia (mamá)	Brianna, 7 años	Síndrome de Down	Franck
Familia N° 6 Romina (mamá)	Aloen, 9 años	Hemiparesia facial izquierda (rodilla afectada)	Franck
Familia N° 7 María (mamá)	Dylan, 4 años	Retraso madurativo por problemas durante el embarazo	Franck
Familia N° 8 Claudia (mamá)	Carlos, 8 años	Retraso madurativo por falta de estimulación durante los primeros meses de vida	Franck

1.3) Situándonos espacial y geográficamente

En la composición de la muestra de familias entrevistadas se observa que su procedencia es de tres localidades distintas: una familia de la ciudad de Esperanza, dos familias de la ciudad de San Jerónimo Norte y cinco familias del pueblo de Franck. La elección de estos lugares fue por los contactos que pude ir haciendo durante el trabajo de campo. De manera breve daré a conocer cada uno de ellos:

- Esperanza: es una ciudad del centro este de la provincia de Santa Fe que cuenta con 42.082 (Varones 20.608 – Mujeres 21.474) según Censo Nacional de Población, Hogares y Vivienda 2010. Es una ciudad con una numerosa población con diferentes tipos de discapacidades y que propio a su origen de comunidad organizada, desde hace muchos años viene generando servicios e instituciones de la comunidad civil a fin de dar respuestas a la problemática que se plantea y que no recibe la contención adecuada por parte del Estado en sus diversas expresiones (Nacional-Provincial-Municipal).

Dentro de la ciudad se creó una sociedad civil sin fines de lucro inaugurada el 21 de enero de 1986 y denominada AANE (Asociación Ayuda a Niños Especiales); solicitándose la Personería Jurídica que se obtiene el 2 de julio de 1987 con nº de registro 317 y se reconoce como Entidad de Bien Público. Desde ese momento, la asociación viene generando servicios para las personas con discapacidad en la ciudad de Esperanza y su zona de influencia, comenzando en las primeras etapas del niño. Hoy, después de 25 años aquellos niños que nos fueron indicando el camino ya son jóvenes y adultos que están contenidos en diferentes establecimientos, algunos de dependencia directa de AANE y otros estatales.

- San Jerónimo Norte: es una ciudad que se encuentra en el departamento Las Colonias, provincia de Santa Fe y cuenta con menos de 7.000 habitantes, según Censo Nacional de Población, Hogares y Vivienda 2010. Dicha localidad cuenta con una “Asociación Civil Educativa Terapéutica para un Abordaje Integral de la Persona con Capacidades Diferentes” denominada ENREDES. El objetivo del mismo es generar un espacio educativo terapéutico desde un abordaje interdisciplinario con el fin de promover el bienestar de las personas con necesidades y demandas especiales, y su integración a partir de la creación de redes sociales.

- Franck: es una localidad que se encuentra en el departamento Las Colonias, provincia de Santa Fe y cuenta con 5,505 habitantes, según Censo Nacional de Población, Hogares y Vivienda 2010. Se estima que, en la actualidad, la localidad cuenta con 6500 habitantes realmente. El 20 de octubre de 2010 se crea, por primera vez, ACADIS, una asociación civil de ayuda al discapacitado. Esta iniciativa surge de padres y demás voluntarios interesados en mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad de la localidad. Actualmente, se ha conformado un equipo interdisciplinario de profesionales, ya que la principal aspiración es la conformación de un centro de día que satisfaga necesidades que no están cubiertas en la localidad por las demás instituciones.

Dicho centro tiene como objetivo generar actividades recreativas y de capacitación laboral que promuevan beneficios a nivel personal, social y de inclusión en la comunidad.

En cuanto a distancias, entre Esperanza y Franck hay 22 kilómetros y con respecto a San Jerónimo Norte es de 33 kilómetros. Tomé como referencia la ciudad de Esperanza porque como iré mostrando y luego de la breve contextualización hecha anteriormente, es el lugar al que recurren muchas familias para escolarizar a sus hijos/as con discapacidad ya que las dos localidades restantes cuentan solo con centros de días o asociaciones civiles pero no con jardines o escuelas especiales para los niños/as que así lo requieran.

Finalmente, creo oportuno dedicar algunas líneas con el fin de realizar una reflexión personal y como investigadora sobre el tema que aquí trabajamos. Como mencioné anteriormente y solo de manera breve, me encuentro abordando una temática que me atravesó por muchos años: la discapacidad. La práctica científica supone una ruptura con las prenociones del sentido común, por el hecho de que el descubrimiento científico no se reduce nunca a una simple lectura de lo real, sino a romper con ello y con las configuraciones que éste propone a la percepción. Para superar el obstáculo del sentido común es necesario tomar distancia del objeto de estudio, para comprenderlo y mirarlo de manera crítica. Sin embargo, coincido con Mara Mies (2002) quien sostiene que el postulado de una investigación libre de valores, de neutralidad e indiferencia hacia los “objetos” de investigación debe ser reemplazado por una parcialidad consciente que se logra por medio de una identificación parcial con los objetos de la investigación. La parcialidad consciente es diferente del mero subjetivismo o de la simple empatía, ya que la identificación parcial crea una distancia crítica y dialéctica entre el investigador y sus “sujetos” de estudio. Esa distancia que menciona la autora será el mayor desafío para mí como investigadora. Poder alejarme de esa “realidad” que me atravesó por muchos años me permitirá, a su vez, conocer y (re) conocer quizás desde otras visiones o desde otros relatos la discapacidad. Bianco (2012) propone en su texto que el investigador debe tener presente dos cuestiones frente al proceso de investigación a saber: la escucha en alteridad y el manejo de la implicación. La primera me desafía a considerar que existe otro diferente a un yo. Un otro que tiene puntos de vista, ideologías, sentimientos, emociones, percepciones que pueden coincidir o no con las mías. Descubrimiento que realizo cuando reconozco que la mía no es la única verdad sino que existen tantas como sujetos/otros existen. La segunda “se refiere a la toma de conciencia intelectual y afectiva de las relaciones del investigador con su objeto y sus sujetos de estudio, tomando en cuenta la complejidad de las redes ideológicas, institucionales y personales

que subyacen en nuestras elecciones, las que están condicionadas por nuestra trayectoria familiar y personal” (Taracena 2002, citado en Bianco,2012). Estas dos cuestiones estarán presentes, o al menos ese será mi reto, a lo largo de todo el trabajo. Teniendo en cuenta lo expresado hasta aquí me aventuro a la presentación de esta investigación que, quizás, por momentos deje entrever a Paulina “afectada” por la temática y Paulina investigadora. Sin embargo, me encontraré en todo momento frente a la reflexividad necesaria que conlleva un proceso de investigación libre de toda subjetividad.

1.4) Marco teórico:

1.4.1) La discapacidad como problema social

A lo largo de la historia, en las sociedades occidentales, la discapacidad ha llevado a quienes la portan a sufrir diferentes formas de discriminación social. Se han cristalizado diversas respuestas sociales que configuraron a la “discapacidad” como forma de alteridad radical. Las mismas han abarcado la muerte (como en el caso de la Antigüedad Clásica, en la que los niños con discapacidades congénitas eran exterminados al nacer al suponer que expresaban “el enojo de los dioses”), la segregación e institucionalización de la caridad por sobrevivir (en la Edad Media, a partir de la comprensión de la discapacidad como castigo divino) y la exclusión social (operada a partir de la medicalización de la discapacidad con el surgimiento de la rehabilitación moderna a inicios del siglo XX, al entenderla como un problema médico individual derivado de la portación de un cuerpo deficitario individual).

Todas estas visiones de la discapacidad han tenido como rasgo común el compartir el supuesto de que el problema de la discapacidad poseía una base individual, circunscripta a los contornos del cuerpo “fallado” (Palacios Agustina, 2008).

Para refutar estas ideas o miradas, surgen diversas teorías que nos ayudan a entender la discapacidad no como un mero asunto personal ni estrictamente médico, sino que la misma puede pensarse en clave social. Esto es así gracias al avance del llamado “modelo social de la discapacidad – surgido en los años 70 en el mundo anglosajón-, que nos permite observar una evolución hacia su comprensión como construcción social” (Barnes Colin, 1998:59-76).

Una de las categorías conceptuales que nos permitirá entender a la discapacidad como hecho social es el de “estigma”, tratado por el sociólogo canadiense Erving Goffman (1963) entre fines de la década de 1950 y principios de la de 1960. Según este autor, es el medio social el que establece las categorías de personas que se encuentran en él. De este modo, la sola presencia de un extraño ante los ojos de otro individuo, moviliza las primeras apariencias que permiten “prever en qué categoría se halla y cuáles son sus atributos” (1963: 12). Estos atributos, que pueden demostrarse como pertenecientes a este individuo observado, son su “identidad social real”.

El estigma puede ser pensado como aquello vinculado a la situación del individuo inhabilitado para una plena aceptación social. Es un atributo que vuelve a una persona diferente a las demás, que la convierte en alguien “menos apetecible” y hasta inferior con respecto a la figura

de una “persona total y corriente”. Goffman aclara que dicha categoría no debe entenderse de un modo esencial sino relacional. Entonces, en el caso de la discapacidad, podría decirse que ésta no es necesariamente un atributo desacreditador. El atributo que en apariencia identifica a una persona como discapacitada lo que hace en realidad es confirmar la “normalidad” de otras personas. Cuando se habla de “atributo” no se trata sólo del atributo físico o mental que califica a estas personas con el rótulo de *discapacitadas*, sino que se está hablando de la relación social que puede estigmatizar a estas personas en sus diferentes prácticas de contacto con lo que el autor llama abiertamente los “normales”. El “nosotros” inclusivo del escrito de Goffman para referirse a la “benevolente acción social” (1963: 15) intenta traducir las expectativas sociales que se ponen en peligro ante la “indeseable diferencia” del estigma.

Pueden mencionarse algunos ejemplos que el autor señala a propósito de la estigmatización de las personas que hoy se denominan discapacitadas. El uso de “términos específicamente referidos al estigma, tales como inválido, bastardo y tarado” (1963: 15) sin conocer en muchos casos su significado original.

Cuando Goffman analiza a los individuos y grupos estigmatizados parece estar estudiando en realidad el orden social de las personas normales. Es por eso que la identidad del estigmatizado no estaría marcada positivamente por la condición particular que lo diferencia del resto sino por su pretensión de normalidad. Debemos tener presente que el autor investiga y escribe en una época y un lugar (la sociedad estadounidense en la década de 1950) en la que prevalecían el prejuicio, la discriminación y el estereotipo de un modo que hoy se vería muy cercano al grotesco.

Sin embargo, más allá no solo del discurso progresista² que hoy se aplica sobre la discapacidad, la discriminación hacia este colectivo se puede ver tanto en el lenguaje y el contacto social como en el espacio arquitectónico urbano. La obra de Goffman hace dos aportes fundamentales para la comprensión del tema que nos interesa. El primero, es señalar que la discapacidad, en nuestra cultura occidental, posee efectos sociales profundos, que exceden a su expresión biológica y que dificultan las posibilidades de aceptación social. El segundo, es indicar que

² Tendencia política orientada hacia la profundización de la libertad personal y que aglutina las fuerzas opuestas al conservadurismo. Desde su perspectiva humanista, estos militantes trabajan para que todos los ciudadanos del mundo (sin distinción de raza, nacionalidad, cultura, clase social, sexo ni religión) tengan igualdad de oportunidades, y para que sus derechos individuales y colectivos sean respetados. Por eso, uno de sus objetivos principales apunta a alcanzar una transformación social que beneficie a la Humanidad. Real Academia Española y Asociación de Academias de la Lengua Española (2014). «progresista». Diccionario de la lengua española (23.ª edición). Madrid: Espasa. ISBN 978-84-670-4189-7.

la identidad devaluada impuesta sobre este colectivo es el resultado de una categorización social que naturaliza una idea de normalidad biomédica y estatalmente definida. Es decir, la imputación del status inferior implica una comparación social que mientras señala a ese cuerpo como no válido, legitima un cuerpo y un hombre considerado “normal” que reúne una serie de valores sociales dominantes.

Siguiendo esta misma línea, otro autor que nos ayudará al entendimiento de nuestro trabajo es el sociólogo estadounidense Howard Becker (1963). En una de sus obras más conocidas “*Outsiders: hacia una sociología de la desviación*”, el autor nos invita a reflexionar sobre la “teoría del etiquetamiento” o, como él prefería denominarla, “teoría interaccionista de la desviación”.

Outsiders, son aquellos que se desvían de un conjunto de reglas y que, por esta razón, son vistos como personas diferentes, incapaces de vivir según las normas acordadas por el grupo y no merecedoras de confianza. En este sentido, en todos los grupos sociales se establecen reglas que definen las situaciones y comportamientos considerados “correctos” en oposición a los “incorrectos” y que intentan ser aplicadas en determinados momentos y circunstancias.

Desechando las definiciones médicas, funcionalistas y “relativistas”, Becker afirma que la *desviación* es una creación social, en tanto es la sociedad misma quien crea normas y establece que “está bien” y es aceptado y que “no está bien”. De este modo, la misma es la consecuencia de la aplicación de reglas y sanciones sobre el “infractor” por parte de otros y no una cualidad del acto que la persona realiza. En este sentido, afirma el autor que solo es “desviado” aquella persona y aquel comportamiento que ha sido exitosamente etiquetado como tal.

Dado que la desviación es una consecuencia de la respuesta de los otros a las acciones de una persona, Becker sostiene que no se trata de una categoría homogénea, es decir que no se puede presuponer que esa persona haya realizado efectivamente un acto desviado, ya que el proceso de etiquetamiento no es infalible. En este sentido, alguien puede ser etiquetado como tal, a pesar de no haber infringido ninguna regla y, viceversa, cometer un acto considerado “anormal”, pero no ser reconocido de esa forma. Que un acto sea desviado o no depende de la forma en que los otros reaccionan frente a él, depende del significado que los otros le atribuyan al mismo. Por lo tanto, no importan las características personales y sociales de los “desviados” sino los procesos que llevan a que una persona sea considerada como tal y sus reacciones frente a este juicio. Así, sostiene que aquellos que comparten esta etiqueta, lo único que tienen en común es ese rótulo y la experiencia de cargar con él.

Trasladando el concepto hasta aquí abordado, considero que una persona discapacitada puede ser considerada como un “desviado” ya que es la misma sociedad la que impone los criterios de “normalidad”. Es decir, la sociedad considera normal un cuerpo sano, fuerte y saludable y aquellos que poseen una discapacidad, cualquiera sea, se escapa o sale de ese marco de reglas estipulado socialmente.

Finalmente encontramos a Michel Foucault (2000), quien nos permitirá abordar la discapacidad a través de la dicotomía normal-anormal. Esta distinción es también frecuente en el vocabulario común para referirse a una persona con discapacidad como una persona que no es *normal*. En sus cursos de 1974/1975 en el Collège de France, se dedica a estudiar la categoría de “anormales”, incorporada en Francia en el siglo XIX en los documentos de las pericias médico legales. Los “anormales”, explica Foucault, no están en un campo de oposición sino de gradación de lo normal a lo anormal (2000: 49). Su existencia en el discurso no remite a los saberes de la medicina y el derecho en sí, sino a una práctica particular que adultera la regularidad de la institución médica y legal. Esta práctica, la pericia legal, propone un nuevo objeto de estudio, ya no “delincuentes” o “enfermos”, sino lo dicho, “anormales”.

Este término se liga al funcionamiento de un poder que el autor llama “poder de normalización”, activando así una instancia de control sobre esta nueva categoría de personas. La “anomalía”, en tanto dominio que comienza a verificarse en el siglo XIX, se constituye a partir de tres elementos o figuras: el monstruo humano, el individuo a corregir y el niño masturbador. Con respecto a lo que aquí nos interesa, Foucault encuentra en el derecho romano una distinción jurídica entre el monstruo y el lisiado, el defectuoso, el deforme, es decir, lo que hoy llamamos personas con discapacidad. Esta diferencia radica en que el monstruo representa una mezcla de la especie humana y la animal, la mixtura de sexos, etc. (2000: 68). Está fuera no sólo del orden de la naturaleza sino también de la ley. El lisiado, por el contrario, está contemplado por el derecho civil o canónico, aunque transgreda las leyes naturales.

Si se piensa en el discapacitado como objeto de la ley, no natural, sería imprescindible volver sobre ese proceso histórico que Foucault desarrolla, que es el “proceso de normalización” (2000: 56-57). Luego de analizar las organizaciones disciplinarias como dispositivos de una técnica general de ejercicio del poder, el autor señala que esos aparatos disciplinarios tienen efectos de normalización. La norma, en tanto portadora de una pretensión de poder, no se define “como una

ley natural, sino por el papel de exigencia y coerción que es capaz de ejercer con respecto a los ámbitos en que se aplica” (2000: 57).

Si se piensa hoy en las personas con discapacidad, son estos individuos definidos por una instancia de poder, médica y legal. Si se sigue a Foucault en este aspecto, habría que sostener que la norma que los califica también pretende corregirlos, que no los excluye ni los rechaza, sino que se los somete a técnicas positivas de intervención y transformación.

De esta manera, al legitimar que el problema de la discapacidad reside únicamente en el déficit corporal a rehabilitar, la sociedad se des-responsabiliza de papel nodal que posee en la exclusión de las personas con discapacidad. La mayoría de los problemas que afectan a las personas con discapacidad no proviene de sus deficiencias, sino de una sociedad discapacitante.

Escuelas no adaptadas para niños que “no entran en la norma”, escaleras como único modo de acceso a edificios, baños públicos no preparados para aquellos que poseen alguna discapacidad motriz, empresas con ausencia de cultura inclusiva y sobre todo aquel miedo al diferente que lleva del desconocimiento a la ignorancia y la indiferencia. Estos son algunos de los indicadores, entre tantos otros que me llevan a compartir la idea que mencioné anteriormente, el de que existe una sociedad que discapacita.

En el imaginario social predomina la idea de la discapacidad como un problema individual biológico y si bien la legislación vigente en el país ha avanzado en el tema, aún nos quedan muchos desafíos que recorrer en esta temática. Uno de los primeros antecedentes es la Ley N° 22.431: Sistema de protección integral de los discapacitados (1981), a la que le sucede, entre otras la Ley N.º 23.462: Aprobación del Convenio sobre la readaptación profesional y el empleo de personas inválidas(1986); La Ley N.º 24.147: Régimen de los talleres protegidos de producción para los trabajadores discapacitados (1992); La Ley N° 24.314: Accesibilidad de personas con movilidad reducida (1994); La Ley N° 25.280: Aprobación de la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (2000); La Ley N° 25.504: Certificado Único de Discapacidad (2001); La Ley N° 26.378: Aprobación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo (2008), La Ley N.º 26.657: Ley Nacional de Salud Mental (2010); Y la Ley N° 26.858: Derecho de acceso, deambulación y permanencia para personas con discapacidad acompañadas por perro guía o de asistencia (2013). Este marco legal debería garantizar a todos los ciudadanos con discapacidad una vida íntegra, con los mismos derechos que cualquier otro. Sin embargo, no siempre es así. Esto da cuenta de que

existen derechos, pero hacen falta políticas públicas adecuadas que pongan el foco en la prevención, el tratamiento y la concientización acerca de la discapacidad, falta conocer estos derechos y hacerlos valer, tanto por aquellas personas que tienen una discapacidad, como por sus familias, los profesionales de las instituciones públicas principalmente de salud y educación, y la sociedad misma.

Por otro lado, hay que reconocer que esto resulta aún más necesario en los grupos de poblaciones vulnerables, cuyos derechos siempre son los que resultan más pisoteados (y esta no podía ser la excepción).

Rosato y Angelino (2009) nos llevan a comprender la relación de correspondencia mutua que tienen discapacidad y desigualdad como dos caras de una misma moneda. Ellas sostienen “La normalidad -en tanto ideología legitimadora- y la desigualdad median entre mecanismos de exclusión y discapacidad. Ambas se encuentran enlazadas en la producción –como nivel de producción de sentido, de sujetos, de prácticas- y reproducción de la discapacidad como dispositivo” (Pág. 142). Así, el sistema en el que vivimos no sólo se relaciona con formas de exclusión vinculadas a la relación capital/trabajo, sino que produce y reproduce otras relaciones sociales que dan origen a diferencias simbólicas y culturales. En este sentido la discapacidad se convierte en parte de la dominación cultural legitimada por la “ideología de la normalidad” en un contexto de desigualdades materiales, lo cual implica que sea vivida de modos distintos, condicionando el acceso a la salud, la educación, el trabajo, la posibilidad de una vida autónoma, entre otros.

Lo que se propone es desnaturalizar los contenidos implícitos en el discurso de la discapacidad, para comprenderla como un producto social, conjunto de interacciones materiales y simbólicas históricamente constituidas. Esto va a permitir quitar a la discapacidad de esa posición en la que hoy se encuentra, entre la ignorancia y la indiferencia, poniendo en el foco de atención las barreras socialmente construidas que impiden la igualdad de condiciones, lo cual sólo es posible si se planifica adecuadamente a nivel nacional en cuanto a políticas públicas que tengan alcance a toda la población.

1.4.2) Concepciones de la discapacidad

Para poder comprender y explicitar como la discapacidad fue entendida a lo largo de la historia, me voy a servir de una distinción que, muy claramente, Colin Barnes (2009) realiza en uno

de sus textos. Es así que el autor nos propone tres definiciones diferentes, aunque relacionadas entre sí. La primera consiste en la ortodoxa definición médica, calificada de *individualista*. Por lo general, ésta se asocia con la Organización Mundial de la Salud y su Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM). La misma se ha utilizado como base para las iniciativas gubernamentales relacionadas con la discapacidad, tanto en el primer mundo minoritario, constituido por Europa y Norteamérica, como en las naciones en vías de desarrollo del tercer mundo mayoritario, del Oriente y del hemisferio sur.

La CIDDM, distinguía deficiencia (falla, falta o anormalidad corporal), discapacidad (restricción para la participación normal a raíz de una deficiencia) y minusvalía (desventaja que posee una persona con deficiencia y que limita su función social normal) (Barnes Colin, 1998: 103). Como se puede ver, esta definición de la discapacidad estaba impregnada de un modelo médico rehabilitador, y de esa ideología de la capacidad o de la normalidad que opera en la sociedad y en la idea de que la discapacidad y la minusvalía son causadas por “anormalidades” o deficiencias psicológicas o fisiológicas.

Continuando con la distinción realizada por Barnes, la segunda consta de una explicación más liberal, calificada de *interrelacional*. Partiendo de una mirada que se postula como “superadora” de enfoques médicos rehabilitadores y enfoques sociales, en 2001 la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (CIF), comprende a la discapacidad como el resultado de la interacción entre un individuo con un nivel de salud y una sociedad que impone barreras que impiden su participación y actividad social.

Al igual que su predecesora, la CIF tiene un esquema triple. Primer nivel: la deficiencia, al igual que su anterior clasificación, se relaciona con “las funciones y estructuras corporales”. El segundo nivel, anteriormente la “discapacidad”, aquí se denomina “actividad”, y el tercero, antes “minusvalía”, aquí se califica de “participación”. Sin embargo, el término de “discapacidad” ha sido conservado como el término general “para los tres niveles de dificultad funcional”.

La tercera y última definición es la interpretación sociopolítica “radical”, comúnmente llamada *modelo social de la discapacidad*.

Teniendo presente lo hasta aquí expuesto pudimos ver como los grandes cambios sociales, culturales y científicos ocurridos en el siglo XX han puesto en cuestión muchas de las asunciones sobre la ciencia en general y sobre la discapacidad en particular, y han motivado la aparición de nuevos enfoques sobre la concepción de esta última y, consiguientemente, en las prácticas profesionales de investigación y tratamiento de las personas con discapacidad. De esta manera se entablaron pugnas en diversos ámbitos de lo social para transformar las miradas vigentes acerca de la discapacidad (Barnes Colin, 1998:109).

Es así que las concepciones médicas han sido, con el correr del tiempo, desafiadas por otras (impulsadas por académicos y movimientos internacionales de personas con discapacidad) que pretenden demostrar que no existe la discapacidad (entendida como un déficit o carencia fisiológica, diagnosticable clínicamente y tratable médicamente) sino un orden social discapacitante.

En los años 60 y 70, especialmente en el contexto de Estados Unidos y Gran Bretaña, aparecen diversos movimientos sociales por parte de los “colectivos” desfavorecidos como personas de raza negra y otras minorías étnicas, mujeres y personas con discapacidad que denuncian su situación de marginación y piden el reconocimiento de sus derechos civiles como ciudadanos y ciudadanas en situación de igualdad social. Esta perspectiva, que se denomina Modelo Social, afirma que la discapacidad no es un atributo personal (imputable a causas fisiológicas), sino un efecto colectivo socialmente producido en su naturaleza específica y, por otra parte, históricamente cambiante (Ferreira: 2008). Este movimiento centró su lucha en la defensa de los derechos civiles, el apoyo mutuo, la desmedicalización y la desinstitucionalización. Llevó adelante un reclamo por el protagonismo de los discapacitados en las decisiones políticas que los afectan como colectivo e impulsó el desarrollo de un campo de estudio académico en relación a la discapacidad, cuyos primeros aportes trascendentes provienen de los llamados *Disability Studies*. Este movimiento se constituyó como una referencia ineludible para aquellas personas con discapacidad del mundo entero que aspirasen a luchar por sus derechos teniendo por horizonte la vida autónoma. Se pueden señalar dos elementos o fuerzas que se interrelacionan para favorecer la nueva comprensión de la discapacidad: por una parte, la investigación y la reflexión teórica, donde confluyen distintos campos del saber (psicología, sociología, pedagogía, economía, política), así como la expansión del conocimiento (que no queda reducido a los “expertos”) y, por otra parte, la extensión del movimiento social de las personas con discapacidad.

El modelo social de discapacidad sitúa los orígenes sociales de la discapacidad en la existencia de una sociedad organizada por y para gente no discapacitada. Se considera que existen diversos elementos en el entorno físico o social de la persona que limitan o restringen su vida, como son: las actitudes, el lenguaje y la cultura, la organización y la distribución de los servicios de asistencia e instituciones y las relaciones y estructuras de poder que constituyen la sociedad. Así, el modelo social concibe la discapacidad más como la restricción social que aísla y excluye a la persona de la plena participación en la vida social que como una consecuencia de las condiciones particulares (de la naturaleza) del individuo. Nelson Maizares (2015) cita oportunamente a Mike Oliver (1990) sosteniendo que *“Todas las personas discapacitadas experimentan la discapacidad como una restricción social, ya sea que las restricciones se produzcan como consecuencia de entornos arquitectónicos inaccesibles, de las cuestionables ideas sobre inteligencia y competencia social, de la incapacidad de la gente en general para usar el lenguaje de signos, de la falta de material de lectura en Braille, o de actitudes públicas hostiles hacia personas con deficiencias visibles”* (pág. 5) También Brogna Patricia (2006) argumenta: *“...la discapacidad no es una condición a curar, a completar o reparar: es una construcción relacional entre la sociedad y un sujeto (individual o colectivo). La discapacidad toma cuerpo en un espacio situacional, dinámico e interactivo entre alguien con cierta particularidad y la comunidad que lo rodea”* (pág.2)

De este modo, el modelo anterior se centra en la rehabilitación o normalización de las personas con discapacidad, mientras que el modelo social aboga por la rehabilitación o normalización de una sociedad, pensada y diseñada para hacer frente a las necesidades de todas las personas. Por tal motivo, si sostenemos que las causas que originan la discapacidad son sociales³, las soluciones no deben apuntarse hacia la persona afectada sino más bien que deben encontrarse dirigidas hacia la sociedad. Este presupuesto genera importantes consecuencias, destacándose las decisiones políticas sobre cuestiones que involucren a la discapacidad como una cuestión social.

Ahora bien, la vida de una persona con discapacidad tiene el mismo sentido que la vida de una persona sin discapacidad. Por lo tanto, las personas que poseen algún tipo de discapacidad tienen mucho para aportar a la sociedad pero para ello deben ser aceptadas tal cual son ya que su contribución se encuentra supeditada y asimismo muy relacionada con la inclusión y la aceptación de la diferencia. Se trata, entonces, de potenciar las capacidades en vez de acentuar las

³ La utilización del término *social* en este caso pretende remarcar que las causas que originan la discapacidad no son individuales —de la persona afectada—, sino sociales —por la manera en que se encuentra diseñada la sociedad—. (Palacios Agustina, 2008)

discapacidades. Esto incluye muchas áreas —como la educación, pero también las actividades de ocio, juegos, deportes y demás— que deben encontrarse en condiciones de poder ser aprovechadas por niñas y niños con discapacidad, en igualdad de condiciones que el resto. Es decir, todas aquellas actividades que resultan ser imprescindibles para el desarrollo, tanto físico como psicológico y social de las niñas y los niños—con o sin discapacidad—. Ello se encuentra íntimamente relacionado con el principio de accesibilidad universal que requiere que todos los productos, entornos, procesos, bienes y servicios cumplan con los requisitos necesarios para poder ser utilizados por todas las personas de la forma más autónoma y natural posible. Es decir, se trata de asegurar a los/as niños/as una infancia en sociedad, más allá de cualquier diferencia funcional.

Resulta fundamental el modo de abordar la educación de cada niño y niña. Tradicionalmente la educación quedaba circunscripta a una “educación especial” en instituciones preparadas para tal fin, tratando de “normalizarlos”. Un avance importante se está dando hoy en día a través de una educación inclusiva en donde los niños y las niñas que poseen alguna discapacidad puedan compartir sus día a día con otros niños y otras niñas que no la poseen. La nueva visión de *inclusión* desafía la verdadera noción de normalidad en la educación —y en la sociedad— sosteniendo que la normalidad no existe sino que es una construcción impuesta sobre una realidad donde solo existe la diferencia.

Otro ámbito en el cual el modelo social ha tenido impacto es en la creación del “*paradigma de los derechos humanos*” (Palacios Agustina, 2008). El mismo, ha inspirado el surgimiento de documentos internacionales que, ante la persistencia de situaciones de discriminación y trato injusto hacia las personas con discapacidad, busca promover el respeto. Por ejemplo, la *Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad* y la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, adoptada por la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) el 13 de diciembre de 2006*⁴. Siguiendo el espíritu del modelo social, desde la Convención se sostiene que el problema de la discapacidad no reside en las deficiencias sino en una sociedad que erige barreras sociales que impiden la participación plena de las personas con discapacidad en la misma. En la Convención se rescatan principios tales como: “dignidad inherente”, “autonomía e independencia de las personas”, “no discriminación”, “participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad”,

⁴ ONU, *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Disponible en: www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf. Recuperado el 23 de junio de 2014.

“respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas”, “accesibilidad”, “respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad”⁵.

En pos de garantizar un ejercicio efectivo de estos principios, la Convención insta a los Estados a tomar medidas para que puedan identificar los muros excluyentes y para que desarrollen una serie de medidas tendientes a favorecer la inclusión. Si bien es cierto que la Convención supone un gran avance en el plano formal, desde un abordaje sociológico es reconocido que la existencia de instrumentos legales no es requisito suficiente para modificar inmediatamente los esquemas de percepción y las prácticas sociales que conviertan la discapacidad en una forma de dominación. Patricia Brogna (2009:16) sostiene que, si bien en América Latina estos cambios normativos han tenido gran acogida, esta incorporación en el plano de los derechos no va de la mano de una serie de transformaciones sociales necesarias para garantizar su ejercicio. Es decir, mientras que se acoge al modelo social y su paradigma en el plano formal, “los aspectos culturales (sociedades excluyentes y discriminadoras) y los aspectos sociopolíticos (polarización económica, alta fragmentación social) se mantienen constantes”.

En el plano de las políticas públicas sobre discapacidad se renueva el lenguaje a través del cual se alude a la discapacidad. Recuperando el diagnóstico de la ONU se habla de “cambio de paradigma”, personas con discapacidad (y ya no discapacitados o minusválidos); inclusión (y ya no más de integración), modelo social (y ya no modelo médico). Sin embargo, en las prácticas, las políticas siguen basándose en la asistencia, estando a años luz de consagrarse una mirada acorde al modelo social. Aún más, en nuestra región latinoamericana, a causa de las consecuencias del neoliberalismo, las necesidades sociales se privatizan, y el Estado mínimo restringe su acción focalizada a la población “vulnerable”.

1.4.3) Concepciones sobre la familia

Reconociendo a la discapacidad como problemática social y considerando las transformaciones en el ámbito familiar y fuera de éste, es preciso poder definir qué se entiende por

⁵Artículo 3. Principios generales. Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. ONU. Disponible en: www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf. Recuperado el 23 de junio de 2014.

familia en los tiempos actuales y de qué manera la misma va a ser determinada por la convivencia con un/a niño/a con discapacidad.

Entiendo por familia a “aquella institución social que, a partir de un sustrato biológico ligado a la sexualidad y a la procreación, regula, canaliza y confiere significado social y cultural a estas dos necesidades e incluye también la convivencia cotidiana” (Jelin, 1998: 15). Desde el momento en que emerge el modelo de familia propio de la modernidad del siglo XVIII, que reúne estas tres actividades en un espacio doméstico “privado”, el concepto de procreación debemos considerarlo por el más amplio de reproducción; vista ésta en sus tres dimensiones: *biológica*, tener hijos; *cotidiana*, el mantenimiento de la población hogareña a través de las tareas domésticas de subsistencia; y *social*, es decir, las tareas dirigidas al mantenimiento del sistema social (Wainerman, 1994: 25).

Por su lado, Manuel Castells (1997) señala: “En este fin de milenio, la familia patriarcal, piedra angular del patriarcado, se ve desafiada por los procesos interrelacionados de la transformación del trabajo y de la conciencia de las mujeres. Las fuerzas impulsoras que subyacen en estos procesos son el ascenso de una economía informacional global, los cambios tecnológicos en la reproducción de la especie humana y el empuje vigoroso de las luchas de las mujeres y de un movimiento feminista multifacético, tres tendencias que se han desarrollado desde finales de los años sesenta” (1997:60; 159). La incorporación masiva de las mujeres al trabajo remunerado aumentó su poder de negociación frente a los hombres y socavó la legitimidad de su dominio como proveedores de la familia. Además, impuso una carga insoportable a las vidas de las mujeres por su cuádruple turno diario (trabajo remunerado, tareas del hogar, cuidado de los hijos y turno nocturno para el esposo).

Y va más allá: “Si las tendencias actuales continúan expandiéndose por todo el mundo, y mi hipótesis es que así será, las familias, según las hemos conocido, se convertirán, en diversas sociedades, en una reliquia histórica no demasiado lejos en el horizonte temporal” (1997: 182). Aunque matiza que “no se trata de la desaparición de la familia, sino de su profunda diversificación y del cambio en su sistema de poder” (1997: 248). De forma clara en el mundo occidental, “los matrimonios tardíos, la frecuencia de las parejas de hecho y las altas tasas de divorcio (...) y separación se combinan para producir un perfil cada vez más diverso de vida familiar y no familiar” (1997: 248-249).

Todo ello nos permite pensar que incluso lo que ahora percibimos como modelo dominante de familia (familias más pequeñas, en las que la madre trabaja fuera, viviendo en espacios reducidos, con un alejamiento del resto de la familia extensa) se va a ver sometido a cambios cada vez mayores.

La familia con un/a niño/a con discapacidad se ve inmersa en funciones, interacciones, estructuras y etapas desconocidas para ella y con problemas distintos a los de las familias sin un integrante con discapacidad. El primer paso es poder enfrentarse a esa realidad, reconocer el duelo o no- con todo el dolor que implica y poder procesarlo. Cuando menciono la palabra duelo me refiero al proceso que conlleva aceptar las expectativas ante el nacimiento de un hijo que tal vez no se cumplieron de la manera esperada.

Puedo afirmar, entonces, que la familia “tradicional” (patriarcal) está atravesando una profunda crisis. El término “crisis” no refiere a una valoración negativa, sino que refiere a un proceso de mutación, de cambio. Cabe preguntarnos qué tipo de familia es la que entra en esta crisis que estoy identificando.

La familia es el primer contexto socializador por excelencia, el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social, según modelos vivenciados e interiorizados. Las experiencias que se adquieren en la primera infancia, de cualquier tipo, y los vínculos de apego que se dan en ella van a estar determinadas por el propio entorno familiar generador de las mismas (Sarto Martín, 2001).

Por su parte, Anthony Giddens (1989) sostiene que desde el siglo XV hasta nuestros días existieron tres paradigmas principales de la familia. El primero, vigente hasta principio del siglo XVI, es un tipo de familia nuclear pero muy integrada en las relaciones con la comunidad, no separada de ella. No constituía el centro principal de vinculación emocional de sus miembros y poseía rasgos autoritarios. El sexo dentro del matrimonio solo era necesario para engendrar hijos y no se consideraba como una fuente de placer. La libertad de elección individual para contraer matrimonio y para llevar a cabo otros aspectos de la vida familiar estaba subordinada a los intereses de terceros, tales como los padres.

A este lo sucede un patrón transicional. Se destaca la paulatina independización del núcleo familiar respecto de los vínculos con el resto de la parentela y la comunidad local. Hay un incremento en el énfasis del amor de los esposos y de los padres, como también del poder autoritario de éste.

La familia constituye una unidad económica, donde los ámbitos de producción y reproducción están unidos.

Posteriormente, a principios del siglo XVIII, hace su aparición lo que él llama la familia nuclear doméstica cerrada. El grupo nuclear se vincula por estrechos lazos emocionales con un alto grado de privacidad doméstica y preocupado por la crianza de los hijos. El vínculo matrimonial está basado en la elección y en el amor romántico. Este último modelo es el más extendido hasta nuestros días y se caracteriza a grandes rasgos por la unión formal heterosexual, en primeras nupcias y monogámicas, limitado número de hijos, una división del trabajo donde la mujer es la encargada de las tareas del hogar y el hombre procura el suministro económico y material, formando parte del mercado laboral, generalmente ajeno a su casa. Una distribución del poder caracterizado por la superioridad del hombre por sobre la mujer y los hijos (patriarcalismo). Al decir que la familia tradicional está entrando en crisis me refiero a este tipo particular de familia, que aquí llamamos moderno.

Frente a los grandes cambios que han sufrido las familias, se encuentran aquellas que tienen un/a niño/a con discapacidad. Por esto, se torna imprescindible indagar acerca de la dinámica familiar, la cual puede ser comprendida como el tejido de relaciones y vínculos atravesados por la colaboración, intercambio, poder y conflicto que se genera entre los miembros de la familia -padre, madre e hijos- y al interior de esta, de acuerdo a las distribuciones de responsabilidades en el hogar, la participación y la toma de decisiones. En este sentido, la dinámica familiar se puede interpretar como los encuentros entre las subjetividades, encuentros mediados por una serie de normas, reglas, límites, jerarquías y roles, entre otros, que regulan la convivencia y permite que el funcionamiento de la vida familiar se desarrolle armónicamente. Para ello, es indispensable que cada integrante de la familia conozca e interiorice su rol dentro del núcleo familiar, lo que facilita en gran medida su adaptación a la dinámica interna del grupo. Al hablar de roles hacemos referencia a las actitudes que desempeña cada uno de los integrantes del núcleo familiar con la finalidad de que ésta tenga un equilibrio en distintos niveles. Muchas veces se llega a hablar de los roles masculino y femenino, donde los varones asumen el rol de ser quienes dan el sustento a la casa, mientras que las mujeres asumen las tareas domésticas y el cuidado del niño/a.

Esta división de roles tradicionales parece tener un impacto en el desarrollo de la dinámica familiar con un/a niño/a con discapacidad. Los padres, además de estar en el proceso de aceptación y adaptación, asumen sus papeles dentro del nuevo núcleo familiar ya que implica una nueva forma

de (re) organización-, para redireccionar la dinámica familiar y aceptar que cada uno de ellos tiene diferentes funciones a cumplir. Sin embargo, la distribución de los diferentes roles a cumplir por cada miembro no sucede de manera igual en las familias ya que cada una tiene diferentes características así como distintas creencias acerca de lo que es una familia y de la discapacidad, por lo tanto, la manera en que se estructurarán los deberes dentro del hogar serán distintos. Hay parejas que deciden que el varón se encargue del mantenimiento de la casa y del cuidado de los hijos mientras que las madres son quienes se van a trabajar o, incluso, familias en donde ambos padres trabajan y quienes se encargan del cuidado de los hijos y de la casa son otros familiares (abuelos, hermanos, otros hijos, etc.), otros padres llevan a sus hijos a instituciones en horarios que pueden abarcar todo el día lo cual genera que el nivel de convivencia entre ellos sea menor (Núñez, 2008).

En una primera instancia, la discapacidad representa un acontecimiento que irrumpe en la vida familiar como un conflicto, en tanto aparece como una ruptura de lo cotidiano y lo esperado con normalidad. Me pregunto, ¿Por qué la discapacidad tiene que representar un conflicto? ¿Por qué no puede ser pensada como algo posible de suceder en cualquier familia? La respuesta que la sociedad da sobre esta realidad es la que influye directamente sobre la familia:

“Etimológicamente, la palabra discapacidad remite a la ‘falta de’ (dis) lo que se entiende como capacidad en las sociedades modernas y, por ende, remite al sujeto y no a la sociedad. No es menor la forma de nombrar dis-capacidad, ya que a través de discursos se van interiorizando producciones y reproducciones que luego se exteriorizan en acciones concretas de desigualdad y etiquetamiento. Depositar en la singularidad de cada sujeto la discapacidad implica desresponsabilizarse como sociedad que genera sintomática y sistemáticamente procesos de desigualdad entre sus integrantes, especialmente de aquellos definidos como diferentes” (Angulo, Diaz, Miguez, 2015:15)

Garrido Ramírez (2006) en su texto denominado: *“La familia, constructora de destinos personales y sociales en el ámbito de la discapacidad”*, toma a Monserrat Freixa (1993)⁶ para hacer referencia a que algunos estudios reportan que las familias de escasos recursos a menudo perciben que tienen muy poco control sobre lo que les sucede. En cambio, las de recursos medios y altos muestran mayor capacidad de autodeterminación y consideran que tienen mayor control del medio ambiente. En cuanto a creencias y valores, las familias de escasos recursos aceptan más naturalmente la condición de discapacidad, a diferencia de las clases altas, que tienen una expectativa mayor sobre el futuro de sus hijos o integrantes.

⁶ Freixa, M., *Familia y deficiencia mental*, Amarú Ediciones, Salamanca, 1993, p. 13.

A su vez, toma la idea de las etapas del duelo con pacientes terminales que describe la doctora Kübler-Ross (1975), teniendo en cuenta que las mismas son válidas y se reconocen en la práctica en cualquier tipo de pérdida, incluso en la de las expectativas ante el nacimiento de un/a hijo/a con discapacidad. Las etapas son:

-Negación: la familia puede pasar por esta etapa al no aceptar que un hijo pueda tener una discapacidad.

-Ira: ante tal realidad, los familiares –especialmente los padres- expresan enojos, buscando a algún responsable de la situación.

- Pacto: los familiares establecen acuerdos con un orden superior (Dios, la ciencia) en los que deciden poner todo de su parte para ayudar al niño/a.

-Depresión: En relación al punto anterior, cuando el trabajo esforzado no produce los resultados esperados en el pacto, se puede generar pesimismo o cansancio.

-Aceptación: es una meta a la cual llegar, los familiares aceptan la situación de discapacidad en su hijo/a, reconociendo el valor de la persona y las limitaciones objetivas que produce la discapacidad, así como las estrategias para el futuro.

El autor Garrido Ramírez (2006) concluye sosteniendo que las etapas descritas se han flexibilizado al comprobar que estas pueden presentarse en diferente orden y no necesariamente todas. Una familia puede pasar mucho tiempo en el procesamiento del duelo e incluso no concluirlo nunca por ejemplo. Pero esto dependerá exclusivamente de la familia.

Hasta aquí he realizado una breve descripción del binomio familia-discapacidad. A lo largo del trabajo iré profundizando mucho más estos dos conceptos. Es necesario dejar en claro al lector que en las familias aún existe la idea de discapacidad como un asunto médico individual. Es por ello, que anteriormente nombré las etapas por las que las mismas pasan cuando la discapacidad se presenta en alguno de sus miembros. Sin embargo, lo que me interesa, como finalidad de esta tesina, es romper con la idea biologicista y médica de la misma. Para ello, es necesario desnaturalizar la ideología de la normalidad que opera en nuestras sociedades. No reconocerla implica continuar reproduciéndola y ampliar las brechas generadas por las líneas demarcatorias de lo normal y lo anormal.

1.4.4) El estudio de las emociones en ciencias sociales

Creo que es válido preguntarnos y preguntarme como investigadora cómo y por qué la sociología, ha prescindido durante tantos años de una dimensión humana tan íntimamente vinculada a la sociabilidad como lo son los afectos, las pasiones, los sentimientos o las emociones. Gran parte de los maestros de la sociología, A. Comte, V. Pareto, E. Durkheim o M. Weber, ubicados intelectualmente en el paso de la sociedad tradicional a la sociedad moderna, hubieron de tratar los fenómenos afectivos, por lo que las emociones no están totalmente ausentes en sus trabajos. Sin embargo, como correspondía a la nueva época, estas emociones ocupaban un lugar marginal y residual en el conjunto de su obra. En los casos más ambiciosos de teoría social, como en Talcott Parsons, se hubo de recurrir a términos extraños, como el de «catexis», para que la referencia emocional adoptara la categoría de un concepto científico. Incluso en estos casos, el tratamiento de la emoción en la sociología ha sido siempre residual, genérico e irrelevante.

Teorías sociológicas de la emoción, explícitamente concebidas en tanto tales, no pueden encontrarse en la tradición sociológica antes de la década de los ochenta. Específicamente, considerando las primeras publicaciones relevantes como punto de referencia, el nacimiento de la sociología de la emoción se remonta al año 1975, con la aparición en la sociología norteamericana de algunas obras pioneras.

“El primer descubrimiento palpable consistió-como suele suceder- en que no resultaba ni tan buena ni tan ajena: se había establecido formalmente como tal en la academia estadounidense a finales de la década del ochenta del pasado siglo XX, a partir de los trabajos seminales de Arlie Russell Hochschild (1975), Randall Collins (1975), y Theodore Kemper (1978). En la sociología latinoamericana, tendríamos que esperar hasta la década de los años noventa y el arribo de la nueva centuria para presenciar la proliferación de textos centrados en las emociones y la afectividad, casi siempre desde perspectivas y abordajes un tanto eclécticos (...) El reciente interés por las emociones y la afectividad forma parte de un esfuerzo más amplio de recuperación de una dimensión analítica largamente soslayada en el conjunto de las ciencias sociales y las humanidades. A la par de la sociología, la antropología, la geografía, la historia cultural, la filosofía (incluso la economía), son algunas de las disciplinas que han incursionado por diversos derroteros analíticos en el intento colectivo de recuperar al actor sintiente y la afectividad. El interés de esta *sociología de las emociones* es relevar la centralidad del actor sintiente, el cuerpo y la afectividad, en el análisis de la realidad social.” (Ariza, 2016: 7-8).

Maffía (2005) argumenta que las emociones han sido consideradas, tradicionalmente, un obstáculo para la obtención de conocimiento confiable. La falta de valor epistémico atribuida a lo emocional, su pasividad, junto con la naturalización de la distribución sexista que considera la razón una cualidad masculina y opuesta a la feminización de las emociones, obstaculizó históricamente el acceso de las mujeres a la ciencia y al conocimiento abstracto, así como a los más altos grados de educación superior y actividades de alta responsabilidad social.

“(…) En buena parte de la tradición filosófica las dimensiones de la experiencia cognitiva, intelectual o racional han sido consideradas como separadas y superiores a la emocional o sentimental. Paralelamente, se atribuye al conocimiento y la razón un dominio masculino, reservando para el femenino emociones y sentimientos. Durante siglos esta atribución sirvió de justificación para dejar a muchos sujetos, en particular a las mujeres, fuera del ámbito de la educación superior, la política y hasta la evaluación moral de sus acciones, confinándolas al ámbito de lo doméstico, el analfabetismo, la subordinación y la tutela. Así, conocimiento/emoción y masculino/femenino conforman una doble dicotomía, exhaustiva y excluyente, junto a otras (objetivo/subjetivo, universal/particular, público/privado etc.) a la vez jerarquizadas y sexualizadas. Uno de los términos de este par, invariablemente el «masculino», tiene valor epistémico; el otro no” (2005: 2)

Por otro lado, algunas críticas sostienen que la principal razón para negar el estudio del sentimiento y la emoción es que los científicos sociales, como miembros de la misma sociedad que los actores que estudian, comparten los mismos sentimientos y valores. Pero sostengo que no siempre es así. La sociología «de» la emoción tiene como fin el estudio de las emociones haciendo uso del aparato conceptual y teórico sociológico. Se trata de una sociología aplicada a la amplísima variedad de afectos, emociones, sentimientos o pasiones presentes en la realidad social. La importancia de este tipo de estudios reside en que la mayor parte de las emociones humanas se nutren y tienen sentido en el marco de las relaciones sociales. Esto es, la naturaleza de las emociones está condicionada por la naturaleza de la situación social en la que los hombres sienten. Son expresión, en el cuerpo de los individuos, del riquísimo abanico de formas de relación social. Soledad, envidia, odio, miedo, vergüenza, orgullo, resentimiento, venganza, nostalgia, tristeza, satisfacción, alegría, rabia, frustración y otro sinfín de emociones corresponden a situaciones sociales específicas. Éste es el objeto propio de la sociología de la emoción, estudiar las relaciones entre la dimensión social y la dimensión emocional del ser humano. Estudiar el binomio

familia/discapacidad amerita de la dimensión social propia de la Sociología como de la dimensión emocional para una comprensión más acabada de la misma.

1.4) Antecedentes:

Como mencionáramos en los párrafos precedentes hacia principios de los años sesenta en Estados Unidos e Inglaterra se origina como resultado y a su vez como herramienta de lucha del movimiento internacional de personas con discapacidad, el llamado *Modelo Social*. Esta perspectiva, entiende que la discapacidad no es un atributo personal (imputable a causas fisiológicas) sino un efecto colectivo socialmente producido en su naturaleza específica, por otra parte, históricamente cambiante (Ferreira: 2008). En términos académicos, los reclamos realizados por estos actos tuvieron enorme relevancia, ya que impulsaron el desarrollo de un campo de estudio en relación a la discapacidad, cuyos primeros aportes trascendentes provienen de los llamados *Disability Studies* (Palacios: 2008).

La discapacidad va más allá de una condición o déficit individual. El problema relativo a la salud de una persona si bien se relaciona, no se agota en él. En América Latina la discapacidad se presenta como un tema subteorizado, que ha sido abordado por escasos estudios concentrados mayormente en dos grandes áreas (Brognia, 2009:158). Por un lado, el análisis de las variables “macro” (datos estadísticos sobre la cantidad y situación, impacto económico de la discapacidad en cuanto a la prevención y asistencia), dentro del cual podemos mencionar los trabajos de Pantano (2006); Ferrante y Ferreira (2008); Jiménez Lara (2009). Por el otro, el estudio del contexto normativo y de políticas públicas, especialmente enfocados en los marcos regulatorios, normas internacionales, leyes nacionales, del que resulta claro ejemplo el trabajo de Acuña y Goñi (2010).

Además de estas dos líneas de estudios propuestas por Brognia, podemos sumar otras dos, una vinculada a las investigaciones que giran en torno a las representaciones y conceptualizaciones/reconceptualizaciones de la discapacidad, presente en las propuestas de Pantano (2009); Miguez (2009); Brognia (2009). Y otra, relacionada con aquellas que ponen su acento en la dimensión corporal y las tensiones entre normalidad/anormalidad abordada por Angelino y Rosato (2009); Ferrante (2014); Miguez (2012).

Los estudios relacionados con la familia han centrado el interés de las ciencias sociales, especialmente de la sociología y de la antropología. Los estudios de familia en la sociología son tan antiguos como la propia sociología como ciencia. Son diversos los autores y las disciplinas desde donde se piensa a la familia, los cambios que la misma ha sufrido a lo largo de los años, sus particularidades y especificidades.

La familia por excelencia es el grupo social en que se replican modelos, estereotipos y valores socialmente aceptados; También, tiene el potencial y la capacidad de transformar la estructura social, sus servicios y las reglas de comportamiento e interacción.

Pese a las grandes transformaciones del mundo contemporáneo, de los progresos científicos y tecnológicos que generan a su vez un nuevo sistema de vida, la familia sigue siendo el hábitat natural del hombre. Es así que Jelin (2010) en su libro "Pan y afectos" indaga las complejidades y diversidades de las familias desde una perspectiva comprometida con la democracia y la igualdad para evidenciar los procesos que facilitan u obstaculizan la democratización social, tanto en el interior de ellas como en su relación con contextos sociopolíticos más amplios. La familia es una institución social, creada y transformada por hombres y mujeres en su accionar cotidiano, individual y colectivo. Su universalidad reside en algunas funciones y tareas que deben ser realizadas en toda sociedad. El cómo y por quién se llevan a cabo, las formas de organización de los agentes sociales, los entornos y las formas de familia son múltiples y variables. Esta variabilidad no es azarosa; hay potentes procesos de cambio social, económico, tecnológico y político de los cuales forman parte las transformaciones de la familia. La autora no habla de 'crisis de la familia', sino de una creciente multiplicidad de formas de familia y convivencia, una extensión del 'derecho a tener derechos'. Siguiendo la misma línea tenemos a Wainerman (1994) que en su trabajo "Vivir en familia" da cuenta de cómo se vive en familia en la Argentina de hoy; cuánto y de qué modo han cambiado los modos de vivir en familia en las últimas dos décadas; y en qué medida esos cambios remedan a los ocurridos en las sociedades más desarrolladas. Ambos trabajos nos dan un panorama general de que se entiende por familia y los cambios que la misma ha sufrido a lo largo de los años.

Posteriormente tenemos los trabajos que nos hablan específicamente sobre familia y discapacidad y como ésta impacta en cada familia de acuerdo a las particularidades de cada una. Entre ellos tenemos el trabajo de Núñez Blanca (2008), Garrido Ramírez (2006) y Sarto Martín (2001).

A su vez, también hay trabajos empíricos a nivel local y/o nacional que han abordado la temática de la discapacidad desde distintas perspectivas. Entre ellas podemos nombrar a Madeo Angela (2016) "Una elite de minorías. Los referentes del colectivo de personas con discapacidad en la ciudad de Santa Fe". Universidad Nacional del Litoral. Facultad de Humanidades y Ciencias; Pérez Benincasa, J. L. (2006) Discapacidad e integración: La educación especial hoy [en línea]. Trabajo final

de grado. Universidad Nacional de La Plata. Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación; Y, por último, Gil, Rosario María José (2010) “Reconstrucciones en la familia ante el reto de la discapacidad”. Tesis para optar por el título de Licenciada en trabajo social”. Universidad Nacional de Cuyo. Facultad de Ciencias Políticas y Sociales. Este último trabajo es el que más se asemeja a los ejes que nos proponemos en este trabajo: familia y discapacidad. El resto, abordan la discapacidad, pero desde perspectivas de análisis que muchas veces tienen que ver con la integración/inclusión, corporalidad, colocando mucho énfasis en teorizar la situación de vulnerabilidad y segregación a la que están expuestas las personas con discapacidad.

Indiana Vallejos (2012), por ejemplo, propone cambiar la óptica sobre la discapacidad y entenderla como un tipo de relación social excluyente, que se establece con sujetos que tienen determinadas características que -socialmente- son consideradas deficientes. Dentro de la misma línea se encuentran los trabajos de María Noel Miguez (2015).

Es así que pude identificar muy poco material dentro de la sociología en torno a esta temática. Por ello intentaré que este trabajo sea una contribución a la disciplina y a todas aquellas personas interesadas en este tema.

Capítulo 2: Familia y Discapacidad:

Conociendo por primera vez a nuestro/a hijo/a.

2.1) Familia: algunas consideraciones teóricas preliminares

Retomando los aportes de Wainerman (1994),

“la familia es una institución que ha estado notablemente ausente de los programas de investigación de los científicos sociales en la Argentina. La Cepal afirma que su estudio fue relegado por otros temas que aparecen como más acuciantes y, por otra parte, a causa de la ausencia de datos, hecho que a su vez se deriva de las dificultades que opone la captación de su estructura y su dinámica” (1994:203).

Durante un largo período ha existido en la sociología la creencia que afirma el carácter dependiente de la variable familiar. Esto implica que la misma puede ser explicada desde el sistema económico, político y social pero no es posible explicar otras instituciones o la sociedad a partir de la misma. Sin embargo, después de ser sometida a duras críticas, ya sea como reproductora de la estructura social o como perpetuadora de las desigualdades e injusticias sociales, parecen colocarla actualmente en un nuevo lugar en la mira de los sociólogos. Asimismo, entiendo que no hay objetos privilegiados epistemológicamente para indagar en lo social y lo que señala la relevancia de un tema es el marco teórico en que se lo incluye.

Por su parte, Jelin (2010) expone que:

“la familia es una institución social, creada y transformada por hombres y mujeres en su accionar cotidiano, individual y colectivo. Su universalidad reside en algunas funciones y tareas que deben ser realizadas en toda sociedad. El cómo y por quien se llevan a cabo, las formas de organización de los agentes sociales, los entornos y las formas de familia son múltiples y variables. Esa variabilidad no es azarosa o ligada puramente a diferencias culturales: hay potentes procesos de cambio social, económico, tecnológico y político de los cuales forman parte las transformaciones en las familias” (2010:18)

Tradicionalmente se ha ido imponiendo un modelo de familia “ideal” o idealizado: la familia nuclear o neolocal. Ella implica la convivencia de una pareja heterosexual monogámica y sus descendientes, donde la sexualidad, la procreación y la convivencia coinciden en el espacio privado de un hogar conformado en el momento de la unión matrimonial. Coincido con Jelin cuando ella hace referencia a que esa familia nuclear es sinónimo de “la” familia y se la concibe como si estuviera anclada en la “naturaleza humana” inmutable. El predominio de esta imagen de la familia, su naturalización, su peso y su definición de lo “normal” han obstaculizado el hecho de que siempre han existido formas alternativas de organización familiar, otras formas de convivencia e incluso otras sexualidades.

Esa familia nuclear arquetípica implica una organización social patriarcal, en donde el “jefe de familia” es el hombre quien, a su vez, concentra todo el poder y los hijos y esposa-madre desempeñan papeles anclados a la subordinación del jefe. La conceptualización de la familia con perspectiva de género y análisis crítico han puesto en cuestión esta imagen idealizada de familia. Vivimos en un mundo en donde las tres dimensiones que conforman su definición clásica (la sexualidad, la procreación y la convivencia) han sufrido enormes transformaciones.

Cabe preguntarme entonces ¿Qué familia es la que está en crisis? Si hablamos del modelo “ideal” de un hombre que trabaja fuera del hogar, una mujer que limpia y atiende a los integrantes de toda la familia, no hay dudas de que hay una situación de crisis. Ese modelo fue reemplazado por una pluralidad de formas de vida familiar: mujeres que además de su rol como madre/esposa trabajan fuera del hogar, divorcios, formación de nuevas parejas con hijos convivientes y no convivientes (los tuyos, los míos y los nuestros), madres solteras, padres varones que se hacen cargo de sus hijos/as después de un divorcio, entre otras.

También nuevas maternidades y paternidades se despliegan en el marco de las diferentes configuraciones familiares existentes que obligan a reformular los marcos conceptuales desde los cuales se interpretó la realidad de los sujetos. Tener dos madres o tener dos padres, hoy ya no escandaliza como en épocas pasadas y la sociedad deberá seguramente prepararse para enfrentar los desafíos de otras y diversas configuraciones familiares, aún silenciadas, pero no por ello inexistentes. Esta diversidad de formas de familia está ligada a transformaciones sociales, económicas y culturales. Siguiendo con Jelin (2010), esto es así porque la familia no puede ser vista como una institución aislada, sino como parte de un entramado de instituciones y prácticas sociales, donde el Estado y la legislación, las creencias y las prácticas religiosas, los comportamientos económicos y otras formaciones sociales actúan simultáneamente para configurarla.

De Jong (2001), plantea la necesidad de “comprender a cada familia en la materialidad de su existencia, como un producto histórico cultural particular y singular en su constitución” (pág. 135) y enfatiza que la familia tradicional, como ideario de la modernidad, prácticamente ya no existe. Para de Jong, la familia no es un producto ideal sino un producto real que se constituye “como puede”, históricamente y en relación a un tiempo y un espacio determinados (como espacio instituido socialmente e instituyente en la vida de los sujetos). Por esta razón, la autora alerta sobre la necesidad de abandonar criterios de normalidad para referirnos a la familia y enfatiza que frente

a la heterogeneidad de formas que la familia adquiere se pretende una homogeneización de la organización familiar.

Illouz (2008) afirma que es más útil pensar no en la “crisis” de la familia moderna sino en una crisis por la redefinición de la vocación de la familia. Esa redefinición implicó la separación de la reproducción y la sexualidad, acentuada por la invención de la píldora anticonceptiva y la reducción del número de niños. La familia pasó de ser una institución diseñada para criar a los hijos y asegurar la supervivencia económica de hombres y mujeres a ser una institución diseñada para satisfacer las necesidades emocionales de sus miembros. Para decirlo en otras palabras, la familia se individualizó: su legitimidad pasó a derivar no de su contribución al orden social sino de su contribución al bienestar personal de los individuos. Soledad e individuación no implican necesariamente egoísmo y quiebre de los lazos de solidaridad familiar. Para el análisis de la institución familiar, la valoración social del sujeto que tiene dominio de sí mismo y que toma sus propias decisiones implica que lo que se desestructura no es *la* familia, sino una forma específica de organización familiar: la familia patriarcal, en la cual el jefe de familia tiene poder de control y decisión sobre los otros miembros. En este proceso la narrativa terapéutica (la psicología) y el feminismo jugaron un rol sumamente clave. Donde la doctrina terapéutica entendía la situación en que se encontraba el yo en términos individuales, la doctrina feminista proporcionaba una narrativa política que explicaba las patologías de las mujeres como resultado de una distribución asimétrica del poder dentro y fuera de la familia. Los cuestionamientos a la dinámica de la división sexual del trabajo y los enfrentamientos ligados al empoderamiento de las mujeres son fenómenos que datan de la segunda mitad del siglo XX.

Si venimos hablando de una crisis de la familia tradicional patriarcal surge un conflicto en torno a la cuestión de la organización y la responsabilidad doméstica. En el modelo tradicional el principio básico de organización interna es jerárquico. La autoridad está en manos del *pater familias*. Los hijos/as se hallan subordinados a su padre y la mujer a su marido, a quien otorgan respeto y obediencia. Esto significa que el rol de la mujer es atender -en todos los sentidos del término (doméstico, sexual, afectivo)- a las necesidades del marido. La realidad hoy en día no es tan así. Me pregunto ¿Qué lugar ocupa hoy cada integrante en la vida familiar?, ¿Quién hace qué?, ¿cómo se organiza el presupuesto? Y la pregunta que más me interesa ¿de quién es la responsabilidad de atender a los que necesitan más cuidados, es decir, al niño/a con discapacidad? ¿Es una responsabilidad de las mujeres-madres o es compartido con los varones-padres? Me aventuro a realizar una afirmación en base a las diversas entrevistas realizadas: **es la mujer-madre quien asume**

en muchos casos esa tarea y/o responsabilidad. Y si no es la mujer-madre, es la mujer-hermana, la mujer-tía, la mujer-abuela. Pero siempre es mujer.

Jelin (2010) afirma que en la organización familiar doméstica las mujeres parecen mantener un fuerte apego a la posición de “defensoras del bien común” y en nombre del “amor de madre”, por ejemplo, realizan muchas más tareas que los hombres y parece no haber indicios de que abandonen ese lugar. Empero, expresa la autora, la situación actual es ambigua. Por un lado, existen reclamos por parte de las mujeres de un reconocimiento de su individualidad como personas. Pero, por el otro, simultáneamente, las mujeres continúan ubicadas en ese rol de hijas, esposas y madres. Pese a esto, no hay dudas de que la familia centrada en la autoridad patriarcal se halla en decadencia.

Hasta aquí intenté realizar un sucinto abordaje sobre las transformaciones que se están produciendo en la institución familiar. Dentro de ellas, están aquellas que conviven con un niño/a con discapacidad. ¿Será que en estas familias pesan más esos cambios? Iremos descubriendo que esto depende mucho del tipo de familia y de cómo se percibe la discapacidad en ella. A lo largo de los diferentes capítulos iremos analizando como las distintas familias llevan adelante esta realidad en su cotidianeidad. En este apartado nos centraremos específicamente en el recibimiento del diagnóstico.

2.2) La llegada de un/a hijo/a con discapacidad: el diagnóstico

La llegada de un hijo/a deseado/a es motivo de alegría, fantasías, entusiasmo, miedos y expectativas. Estas expectativas son las que nos mantienen muchas veces en idealizaciones con respecto al hijo/a por llegar. Como lo expresa Sarto Martin (2001) durante toda la etapa anterior al nacimiento, en la fase del embarazo, lo normal que es los futuros padres tengan sus fantasías sobre el hijo/a; imágenes físicas y características del nuevo ser que se incorporará al núcleo familiar. A lo largo de los nueve meses (y en ocasiones, antes) esas expectativas se han ido alimentando esperando con ansia el momento del nacimiento. Incluso antes de nacer el niño/a debe cumplir con ciertos parámetros de peso, estatura, entre otras variantes para ser un “niño normal”. Y en los padres siempre existe un cierto temor en cuanto a la salud del mismo. Muchas veces escuchamos “lo más importante es que nazca sanito/a”. Pero ¿qué ocurre cuando esos temores se vuelven

reales?, ¿qué sucede con esos padres cuando se percatan de que ese/a hijo/a, lejos de ser un ideal, posee una discapacidad? En palabras de Marcela: *“(...) yyy, algunos esperaban que nazca un varón, un Messi que juegue al fútbol, que la recontra rompa. Y nació una nena con síndrome de Down”*. (Mamá de Delfina)

María, también lo expresa *“(...) Vos nunca te lo esperas. Nunca sabes cómo va a nacer. Por ahí vos esperas que nazca todo perfecto, que sea todo perfecto. Que te lo lleven a la pieza, que le puedas dar el pecho, que lo puedas cambiar y que a los dos días te lo puedas llevar a tu casa, pero hay veces que no te sale lo que vos pensás”*. (Mamá de Dylan)

El nacimiento de un/a hijo/a con discapacidad supone un shock a nivel familiar ya que se percibe como algo inesperado. La pérdida de expectativas ante la evidencia de la discapacidad, produce un gran impacto en todo el núcleo familiar – en los dos progenitores, hermanos, abuelos, tíos- donde la reacción de los mismos acentuará o atenuará la vivencia. Como lo expresa Nuñez (2003), los conflictos no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades de la familia de adaptarse o no a esta situación. *“(...) vos no te hagás problema que acá está el nono y acá el nono te va a ayudar- Y él siempre me ayudaba. Clarísima la tenía el viejo”*, relataba Marcela, cuando contaba como su abuelo de 80 años le brindaba seguridad y tranquilidad frente a la realidad que tenían por delante.

“(...) la mayor parte de la familia lo tomó como algo normal. La familia en general tiene debilidad por ella. Mi papá tenía 3 nietos antes que Matilda y jamás se tiró al piso a jugar, por ejemplo. Con ella, se tiraba al piso, armaba rompecabezas, se deja peinar, se deja hacer cosas que antes con los otros no. Matilda lo puede” (Andrea, mamá de Matilda)

“(...) cuando me enteré del diagnóstico fue una sorpresa...fue una noticia que por ahí uno no quiere escuchar...me costó bastante por el tema del entorno de la familia. Por ahí uno piensa: ‘¿Qué van a decir?’” (Clara, mamá de Mateo)

En este sentido, a lo largo de las entrevistas y encuentros realizados con integrantes de diferentes familias, las entrevistadas recuerdan con bastante claridad el momento en que se les comunicó el diagnóstico: las palabras recibidas, la actitud del profesional y las circunstancias en las que se encontraban:

“(…) Nos enteramos cuando nos iban a dar el alta en el hospital. La pediatra lo revisó, nunca me dijo que tenía síndrome de Down pero que tenía sospechas. Después de hacer los estudios, lo confirmamos “(Clara, mamá de Mateo).

“(…) Cuando me entregan a la beba ahí es donde me entero. Los médicos me preguntaron si yo notaba algo raro, y yo estaba solo con mi suegra. Les dije que le notaba algo en los ojitos, pero yo tengo esos rasgos de ojos achinaditos. Lo primero que se me vino a la cabeza, es ciega. Y ahí ellos me confirman que nació con rasgos de síndrome de Down pero que había que esperar para hacerle los estudios pertinentes. Pero ella tenía ciertas características que me las explicaron: una línea que atraviesa la mano, la altura de las orejas, los ojos achinados, el puente ancho de la nariz, el cuello que no se nota la separación. Y así me entere yo. Después quedaba avisarle a ella (haciendo referencia a la mamá)” (Walter, papá de Delfina).

“(…) Cuando me enteré de la discapacidad me largué a llorar. Como que me parecía que me la habían cambiado. Que se yo... porque habíamos hecho todos los controles y no había saltado nada. Yo solo pensaba en que le tenía que dar la noticia a mi abuelo (...)” (Marcela, mamá de Delfina).

“(…) Del diagnóstico de Facu me entero a los 9 meses. Él nació como un nene normal, pero yo notaba que en su cabecita algo estaba deforme, no era una cabecita como la de los demás nenes. Hice la consulta con una pediatra de acá de Franck y para ella era un nene normal, estaba todo bien. Después a los seis meses que los bebés empiezan a balbucear, quedarse sentados, él no hacía eso y me empezó a parecer raro. Le comenté a la pediatra nuevamente y ella empezó a darme a entender que algo no andaba bien. Y bueno, uno no tiene conocimiento en discapacidad hasta que le toca. Fue ahí que me enteré, después de varios estudios, de la parálisis cerebral” (Daniela, mamá de Facundo).

Sin embargo, algo que es importante destacar es que en dos de los encuentros que he tenido con mamás de niños/as con síndrome de Down, la discapacidad de sus hijos quedó en un segundo plano. Esto se debió a que, por las características que posee dicho síndrome existen enfermedades que se derivan de él, como son las cardiopatías congénitas. Estas conllevan en muchos casos el riesgo de vida. Por esta razón, es que afirmo que la discapacidad queda en un segundo plano porque lo más urgente para estas madres era resolver primero esa situación.

A continuación, haré una breve descripción de lo que implica este tipo de discapacidad. El síndrome de Down no es una enfermedad, sino una alteración genética que se produce por la presencia de un cromosoma extra (los cromosomas son las estructuras que contiene el ADN, que es el principal constituyente del material genético de los seres vivos) o una parte de él. Las células del cuerpo humano tienen 46 cromosomas distribuidos en 23 pares. Las personas con dicho síndrome tienen tres cromosomas en el par 21 en lugar de los dos que existen habitualmente. Por eso, también se conoce como trisomía 21. Debido a esto, las personas con síndrome de Down tienen discapacidad intelectual. Y si bien tienen rasgos parecidos a los de sus padres, como cualquier otra persona, hay algunas características físicas que pueden aparecer como asociadas al síndrome. No necesariamente se encuentran todas juntas en la misma persona. Entre ellas, podemos mencionar: tonalidad débil de los músculos (hipotonía muscular), ojos rasgados, orejas pequeñas, baja estatura, boca pequeña, entre otros. Y este fue el caso de Brianna y Matilda. Sus mamás relataron lo siguiente:

“(…) las ecografías venían todo bien, lo único que salía en la eco era un riñón dilatado. A los 7 meses me voy a hacer una ecografía de control, ese día fui sola. Mientras me la hacen descubrimos que tenía algo en la boca que no sabíamos que era. Además del riñón dilatado, salió eso en la boca, el hemisferio izquierdo de la cabeza inflamado, el fémur corto y no se estaba alimentando bien del cordón umbilical. Cesárea urgente. Previo a eso el médico me advirtió que con todo lo que tenía la beba era posible que nazca y que a las dos horas se muera. Brianna nació y fue directo a neonatología. Cuando me desperté al otro día, me fui con suero y todo caminando, sin esperar la silla de ruedas, nada. No me importaba nada, yo la quería ver; y cuando la vi era 1900kg y toda llena de tubos, cables y una cosa que le salía de la boca (lengua bífida) y ahí fue cuando me dijeron tiene síndrome de Down. Yo lo que dije en ese momento fue ‘el síndrome no me interesa, yo lo que quiero es que viva. En ese momento priorizaba la vida de mi hija, con el síndrome después veremos que hacemos’ (…)” (Natalia, mamá de Brianna)

“(…) en el último control de los 8 meses empecé con contracciones y ese mismo día me internaron y nació Matilda prematura. Nació a las 8 de la noche y yo no me enteré enseguida del síndrome. Durante el embarazo no me quise hacer la eco de translucencia nucal fetal porque hablando con el obstetra le pregunté si se podía prevenir algo y como me dijo que no, que a lo sumo podía abortar si tenía “x” cosa, le dije que no, que yo la iba a tener tenga lo que tenga. Le dije que me dejara tener un embarazo relajado y después veíamos. El embarazo igualmente fue totalmente

normal, impecable. Esa noche que nace el obstetra me dice que tiene rasgos propios del síndrome pero que había que confirmarlo con un ecocardiograma, que es unas de las cardiopatías que ellos suelen tener y si no había que esperar 20 días para un estudio genético. Al día siguiente que nació se la llevaron al Hospital de Niños y le hicieron el ecocardiograma y ahí empezó el baile. Cuando a mí me dijeron ‘tiene la cardiopatía, confirma el síndrome’ les dije ‘está bien, el síndrome no me importa, aclárame lo de la cardiopatía’ y ahí me quebré. Tenía que ir a cirugía si o si, la cual tenía sus riesgos (...)” (Andrea, mamá de Matilda)

Estos relatos, dan cuenta del momento en que los padres o madres se enteraron del diagnóstico de sus hijos/as. Momento clave que repercute de manera imprevisible. Ningún padre está preparado para recibir tal noticia, no es una realidad esperada o deseada. Son normales los sentimientos ambivalentes con respecto a este nacimiento, donde se puede sentir confusión, aceptación, rechazo o culpabilidad. Surgen a su vez, infinidad de preguntas e interrogantes acerca del por qué. Preguntas sin respuestas precisas son las que embargan a la familia. Se recurre a diversos especialistas esperando una valoración diferente al respecto o simplemente un por qué (Sarto, 2001).

Ocurre también que muchos padres y madres en el momento del diagnóstico recuperan las imágenes que tienen sobre las personas con discapacidad por sus experiencias o por sus creencias sociales sobre este colectivo que pueden despertar sensaciones de miedos o incertidumbre. Hagamos el ejercicio y pensemos cómo en el imaginario social la idea de los discapacitados/as es considerarlos/as como ángeles o angelitos o seres angelicales. Circulación de mensajes en las redes sociales, noticias periodísticas que destacan los “logros” de los niños/as con Síndrome de Down. Como sostiene Angelino (2014), miles, por no decir millones de poemas, escritos, libros, cartas, correos de lectores, archivos de PowerPoint con música e imágenes de seres angelicales con rostros de niños y niñas con síndrome de Down, por ejemplo, o con parálisis cerebral que hace llorar a cualquiera. Y no está bien o mal. Reproducen ideología de la normalidad. Natalia, mamá de Brianna, sostiene “(...) por ahí te dicen ‘son ángeles, es una bendición de Dios...’ y yo sé que suena feo, pero para mí la bendición fue que ella viva. Esa fue la bendición. Porque que tenga síndrome de Down no es una bendición, es un impedimento a largo plazo que cae sobre el chico, no sobre los padres (...)”. Como lo expresa, también Walter, papá de una niña síndrome de Down, “(...) fue un choque para nosotros. Más que nada porque no estábamos preparados. No sabíamos. No porque no nos puede tocar sino porque vos no te lo esperas (...)”. O como lo expresa Romina, mamá de Aloen que tiene

una dificultad motriz denominada hemiparesia facial izquierda donde su rodilla es la parte más afectada *“(...) me costó un montón cuando me enteré. Porque ver a otros chicos caminar y ella estaba ahí, era como siempre mirar que ella no y los otros chicos sí. Tratamos de no hacerla flojita sino todos la iban a pasar por encima. Tratamos de hacerla fuerte (...)”*.

El diagnóstico médico fue en muchos casos una sentencia que cada familia debió procesar como pudo. En donde la incertidumbre, las dudas inundaron ese momento. Como mencionábamos anteriormente la inesperada noticia produce un gran impacto en todo el núcleo familiar; la respuesta y reacción de la familia cercana a los dos progenitores, abuelos y hermanos va a contribuir a acentuar o atenuar la vivencia de la discapacidad. Sostengo que los apoyos familiares son fundamentales para que esta familia se sienta contenida, acompañada y para que las tareas de cuidados posteriores sean más amenas sabiendo que cuentan con ellos en el caso de requerirlo.

La nueva situación cambia los esquemas familiares y la mayoría de los padres, a pesar de tener confirmado un primer diagnóstico, inician un recorrido por distintos especialistas esperando encontrar una valoración diferente o al menos más benigna. Algunas de estas familias en sus itinerarios han experimentado sentimientos y actitudes diferentes en función de las informaciones recibidas. Y no solo en función de la información que recibieron sino la forma utilizada por los médicos para dar la noticia, el lenguaje utilizado por ellos. Angelino (2014), retomando a Bourdieu, sostiene que *“la eficacia simbólica de las palabras solo se ejerce en la medida que quienes la experimentan reconocen que quien la ejerce está autorizado para ejercerla”* (1999:77). Continúa, en discapacidad, la primera y la última palabra es la del médico por ser *“el actor en el que el Estado delega el poder de examinar, clasificar, diagnosticar y establecer la categoría en la que los sujetos deben ubicarse, de acuerdo a lo establecido en las normas legales (leyes y ordenanzas) y a las prácticas institucionales”* (Vallejos, I., 2009:210 en Angelino 2014).

Clara, mamá de Mateo, recuerda: *“(...) me dijeron: ‘te vas a tener que preparar mamá porque él va a ser un chico especial y vos vas a tener que andar de acá para allá con él’. Como que me dijeron que eran chicos que iban a tener muchos problemas de salud”*. Daniela, mamá de Facundo también lo recuerda muy bien: *“(...) la pediatra me explicó de la discapacidad, de la parálisis cerebral, de lo que podía llegar a hacer y lo que no, hasta que me dijo algo que no me gustó, que fue que iba a llegar un día en que él no iba a hacer nada. No iba a ver, no iba a caminar, no iba a hacer nada. Y a mí me dolió y me molesto”*. ¿Y cómo olvida María lo que una doctora, tan crudamente le

dijo sobre su hijo?: “(...) mira, no pretendas que tu hijo vaya a ser un arquitecto o que va a ser un doctor o abogado porque tu hijo ya tiene una discapacidad”.

Como expresa el fragmento de entrevista, se observa que desde el lugar de poder que detentan aquellos “autorizados” para hablar acerca de la discapacidad, los habilita para expresar frases o palabras que lejos están de ser empáticas. Es decir, no midiendo lo que se dice y sobre todo “como” se dice. ¿Qué hacen esos padres frente a diagnósticos que en muchísimos casos son crueles? ¿Cómo se continua? O mejor dicho ¿Por dónde se empieza? Pude reconocer también en las entrevistas como los médicos, al utilizar un lenguaje determinado para hacer referencia a la discapacidad (en donde muchos casos los cuerpos son vistos como deficitarios), predisponen a esas mamás a luchar mucho más para poder demostrar que sus hijos/as no van a ser “eso” que los médicos diagnosticaron. Esas mujeres-madres luchan día a día para desafiar tales diagnósticos.

“(...) La pediatra me explicó sobre la discapacidad de Facu, de la parálisis cerebral, de lo que podía llegar a hacer y que no...Hasta que me dijo algo que no me gustó. Me dijo que iba a llegar un día en que él no iba a hacer nada. No iba a ver, no iba a caminar, no iba a hacer nada. Y a mí me dolió y me molestó. Decidí, entonces, cambiar de pediatra. Es feo que un médico te diga cosas así y no te dé las explicaciones del porque o bien detallado que puede pasar. Hoy en día lo veo bien a él y por ahí me dan ganas de decirle a la pediatra: ‘acá está el nene que no iba a hacer nada’. Lo ve ella con sus propios ojos los logros de Facu” (Daniela, mamá de Facundo)

Conceptualizar desde la teoría estas ideas nos lleva a pensar en aquellas instituciones que como diría Foucault (1990) intentan llevar a la normalidad aquellos cuerpos que no “encajan” en la norma o sea los “capacitados” para vender su fuerza de trabajo, generar plusvalía, cumplir con el mandato del mercado. “(...) la medicina se transforma en una ciencia de la normalidad. Un cuerpo que ha dejado de ser espeso para comenzar a volverse transparente a partir del desarrollo de los conocimientos de anatomía, pero que no ha dejado de ser indócil y que exige sobre él una serie de procedimientos que lo tornen productivo, acorde a las exigencias de la producción capitalista (...). El profesional de la medicina se convierte en el experto consejero familiar, que instala prescripciones morales y médicas en torno a la organización de lo cotidiano y el principio de salud se instala como ley fundamental de los lazos familiares. Todo ello contribuye a que la autoridad médica sea, a la vez, una autoridad social” (Foucault apud Rosato y Angelino et al, 2009: 56-57)

De esta manera, Foucault expresa como la creación de la “normalidad” y “anormalidad” parten desde la modalidad del saber que ordena y clasifica a los sujetos con un fin funcional al

sistema capitalista. Determinadas instituciones como son los hospitales, escuelas, cuarteles, apañan “situaciones estratégicas de poder” y los individuos inmersos en ellos ejercen lo que Foucault llama “relaciones de poder”. El poder según este autor “no es una institución y no es una estructura, no es cierta potencia de la que algunos estarían dotados; es el hombre que se presta a una situación estratégica compleja en una sociedad dada” (1990: 113).

Este poder ejercido en relación con los otros determina quienes toman las decisiones más trascendentales a nivel organizacional, a nivel social, siendo los que condicionan la forma de vida de una sociedad. A partir de esto, es la medicina, más específicamente los médicos, quienes detentan el poder y moldean la visión subjetiva de los padres/madres de niños/as con discapacidad.

Según Rosato y Angelino (2009), una de las visiones predominantes sobre la discapacidad es visualizarla como una enfermedad, con respuestas que provienen del saber médico y esta mirada es reproducida por los profesionales e instituciones que son altamente valoradas a nivel social. Debemos hacer el esfuerzo de deconstruir esta idea arraigada socialmente. Si bien la discapacidad parte de una determinada “deficiencia”, lo que la genera y la reproduce cotidianamente es la sociedad en sí misma al brindar una imagen pasiva, negativa y/o trágica de una determinada condición o atributo, en lugar de generar mecanismos que den solución a la desigualdad, exclusión y/o discriminación, de los que están en situación de discapacidad.

Por su parte, Vallejos (2009) sostiene que se puede hablar de una suerte de naturalización de la necesidad del “*diagnóstico*” y del control médico para la organización de la vida cotidiana que instala prescripciones para la crianza de los niños/as con “*discapacidad*” como también otras prescripciones en torno a la organización de lo cotidiano. Todo ello contribuye a que la autoridad médica sea quien evalúa los cuerpos y los distinga entre *discapacitados/no discapacitados*, normales/anormales. Es ahí cuando el mandato de normalización se hace presente y requiere del “*diagnóstico*” médico, la especificación de los aspectos a corregir como también los procedimientos específicos – ya de orden médico, pedagógico o familiar– que lo harán posible.

En general, por lo que pude comprobar en las entrevistas, es a partir del diagnóstico que las familias comienzan un peregrinaje de especialista en especialista. En parte puede venir dado por la *esperanza* de que a uno le digan que el anterior se había *equivocado* pero en otras ocasiones viene provocado por las deficientes explicaciones y orientaciones que se dan a las familias. En ese acudir a especialistas, muchas veces los profesionales refuerzan en los padres la idea de que su hijo o hija es *cosa de especialistas* dificultando el acercamiento natural (que es el más beneficioso para

ambos). Afortunadamente la mayoría de los padres llegan, antes o después, a relativizar el conocimiento de los profesionales, valorando y reivindicando el conocimiento que como padres tienen de su hijo o hija. En el siguiente capítulo seguiremos conociendo como estas familias llevan adelante en su accionar cotidiano la discapacidad en uno de sus miembros.

Capítulo 3: Organización familiar y vida cotidiana con un/a niño/a con discapacidad

En este nuevo capítulo analizaremos desde un abordaje teórico y empírico cómo se organiza la vida familiar a partir del conocimiento del diagnóstico del niño/a. Profundizaremos nuestro análisis en torno a la organización familiar y la vida cotidiana en cada una de las familias con las que se llevó a cabo esta investigación. Expondremos, asimismo, algunos datos de tipo cuantitativo en torno a la idea del trabajo doméstico no remunerado, ya que dentro de él se encuentran los trabajos de cuidados de niños/as, ancianos y lo que nos ocupa a nosotros: niños/as con discapacidad. El trabajo doméstico no remunerado es un tipo de trabajo que se desarrolla en el ámbito privado y que hasta entonces permanecía invisibilizado; involucra afectos e implica la realización de tareas indispensables para la reproducción social, también vinculadas al cuidado de la salud, la educación y que son realizadas mayoritariamente por mujeres.

3.1) (Re) organización familiar. Los primeros años

El nacimiento de un/a hijo/a trae consigo nuevas tareas que deben ser afrontadas por el grupo familiar. La aceptación del nuevo/a miembro requiere diversos cambios que se van a dar con mucha más intensidad si el/la mismo/a porta una discapacidad. La magnitud de los cambios responderá a la forma en que la familia vive y siente la discapacidad de su hijo/a, marcada por un complejo emocional o un conjunto de emociones con las cuales deberán encontrarse y reencontrarse los/las miembros del grupo familiar. Esta nueva situación puede vivirse como una “crisis” en donde mutan las viejas pautas de interacción por otras nuevas que posibilitan, a cada uno de los miembros, el desempeño de nuevas funciones en sus roles, poniendo de manifiesto un desarrollo cada vez más acabado de individuación y de una estructura familiar más compleja y diferente de la anterior. El término crisis será utilizado, no como una expresión dramática sino como representación de un momento crucial, de importancia, un punto crítico, una situación que puede proporcionar la oportunidad de crecimiento o desequilibrio familiar.

Nuñez (2008) hace referencia a que diversos autores diferencian las “crisis del desarrollo o evolutivas” de las “crisis accidentales”. Las primeras son las relacionadas con el pasaje de una etapa de crecimiento a otra: por ejemplo, el nacimiento del primer hijo, el comienzo de la escolaridad primaria, la adolescencia, etc. En cuanto a las llamadas crisis circunstanciales o accidentales se caracterizan porque tienen un carácter urgente, imprevisto, inesperado y pueden ser: muerte de algún integrante de la familia, enfermedades, accidentes, etc. La confirmación del diagnóstico de la discapacidad de un/a hijo/a se encuadraría dentro de estas últimas. Enfrentar esta crisis para la

familia representa tanto la oportunidad de crecimiento, madurez y fortalecimiento como el peligro de trastornos o desviaciones en alguno de sus miembros o a nivel vincular.

Continuando con la autora mencionada, ella destaca que el pasaje a través del ciclo vital provoca estrés en la familia al igual que las transiciones que conllevan cambios o transformaciones. Se puede ver así como las distintas situaciones que éstas enfrentan hacen que se viva en permanente movimiento y cambio, alternando con periodos de estabilidad que permiten reacomodarse y adaptarse a etapas o periodos distintos. También rescata que la intensidad con que se movilice cada fase del ciclo vital va a depender de: la historia de cada integrante de la pareja, la historia de la familia nuclear, la modalidad de elaboración de duelos previos y el nivel de sostenimiento externo a la familia con el que se cuente. Por lo tanto, cada cambio, nueva etapa o crisis que se viva será vivido diferente en cada una de ellas provocando consecuencias distintas y estableciendo modos nuevos de vinculación.

Asimismo, manifiesta que una vez que los padres conocen el diagnóstico de sus hijos/as, tienen que tomar algún tipo de decisión con respecto al tratamiento más conveniente según la problemática del/la bebé. Es de esta manera que el grupo interdisciplinario de profesiones (médicos, psicólogos, psicomotricista, entre otros,) ingresa a la vida de esta familia con la finalidad de ayudar al niño/a. Por lo general, una de las primeras medidas que los padres toman es el comienzo de la “estimulación temprana”. La misma promueve que sus hijos/as puedan adquirir determinados conocimientos, destrezas y aptitudes que otros/as niños/as sin discapacidad pueden alcanzar por sí solos/as:

“(...) y el baile después fueron las terapias. Encontrar kinesiólogos, fonoaudiólogos, estimuladores” (Andrea, mamá de Matilda).

“(...) cuando la gorda tenía tres meses volvimos a casa y una vez llegada, me tuve que poner a buscar fonoaudióloga y estimulación temprana” (Natalia, mamá de Brianna).

“(...) ni bien me dieron el diagnostico, a los 9 meses, arrancó con las terapistas en EDUTÉ (acá en el samco), psicomotricista también. Cada una trabajaba en su área y a él lo ayudaba mucho” (Daniela, mamá de Facundo).

Sin embargo, no todos los/as niños/as realizan las mismas terapias. Ellas van a depender en muchos casos del tipo de discapacidad. Habitualmente si se trata de una discapacidad intelectual se recurre a la estimulación temprana, no es el caso cuando la discapacidad es motriz, por ejemplo.

Entre el grupo de entrevistados tenemos la historia de Romina, mamá de Aloen que posee hemiparesia que implica la disminución de la fuerza motora o parálisis parcial que afecta un mismo lado del cuerpo. Es la consecuencia de una lesión cerebral, normalmente producida por una falta de oxígeno en el cerebro. En palabras de ella:

“(...) a los 8 meses me di cuenta de que Aloen era distinta a los demás que yo crie. Como que no quería gatear, le costaba pararse. Fue entonces que se le hizo una tomografía y ahí salió su dificultad, y desde ahí tratamiento hasta ahora. Arrancamos con fisiatra, kinesiología y terapeuta ocupacional. Hace 9 años ya. Siempre usó valva ortopédica (...)”

Los primeros años del niño/a transcurren de esta manera, de especialistas en especialistas. La familia adaptándose y acompañándolos/as, aprendiendo junto a ellos/as.

“(...) Matilda nació y nos vinimos a casa. Me hice una planilla de Excel con medicamentos que ella tenía que tomar y una planilla de alimentación porque necesitaba comer más de lo necesario por la pérdida de energía que tenía por el mal funcionamiento del corazón. Yo vivía a su ritmo. Le encontré la vuelta, por ejemplo, porque se agitaba entonces yo dormí cinco meses sentada en la cama y ella apoyada en mi pecho. Si estaba derecha no se agitaba y yo estaba tranquila porque la podía sentir. Le sentía el corazón (...)” (Andrea, mamá de Matilda)

En este relato vemos como la madre empieza a vivir al ritmo de su niña. Es la realidad de muchas madres, ellas quedan en un segundo plano. Lo más importante son sus hijos/as. Como sostiene Angelino (2014) y citando a Genolet (2009) la feminidad a través de la maternidad se organiza en torno a un conjunto de estrategias y prácticas que hacen desaparecer a la mujer detrás de la función de madre (2009:16). Y esto parece profundizarse mucho más cuando se es madre de un/a niño/a con discapacidad. Indagaremos más profundamente el vínculo entre madre e hijo/a con discapacidad en el siguiente capítulo.

3.2) La vida cotidiana de una familia con un hijo/a con discapacidad

Reguillo (2000) sostiene que armada sobre la certeza de su repetición, la cotidianidad es ante todo el tejido de tiempos y espacios que organizan para los practicantes los innumerables rituales que garantizan la existencia del orden construido. Lo cotidiano se constituye por aquellas prácticas, lógicas, espacios y temporalidades que garantizan la reproducción social por la vía de la

reiteración, es el espacio de lo que una sociedad particular, un grupo, una cultura considera como “lo normal” y “lo natural”; de otro lado, la rutinización normalizada adquiere “visibilidad” para sus practicantes tanto en los periodos de excepción como cuando alguno o algunos de los dispositivos que la hacen posible entra en crisis. La vida cotidiana es histórica, es decir, no puede pensarse al margen de las estructuras que la producen y que son simultáneamente producidas y legitimadas por ella.

Cuando Giddens (1986) se refiere a las estructuras sociales, la “vida cotidiana” es simultáneamente “habilitante y constrictiva”. Sus mecanismos y lógicas de operación, al ser rutinizadas, constriñen a los actores sociales, les imponen unos límites, fijan unos márgenes y unos modos de operación; sin embargo, hay una franja de indeterminación relativa que deja espacio para la “improvisación”, lo mismo para hacer frente a situaciones novedosas como para incorporar, normalizando, discursos y prácticas que penetran desde el orden social, los mundos de la vida. Tal es el caso, por ejemplo, de la tecnología que ha sido paulatinamente incorporada a las rutinas cotidianas sin desestructurar su tejido. Ahora me pregunto, ¿Qué pasa con esa vida cotidiana cuando en ella hay un niño/a con discapacidad? Éste será el interrogante guía para presentar (dentro del apartado) uno de los objetivos específicos propuestos en esta investigación.

Lo cotidiano está constituido por actividades llamadas ordinarias ligadas al mantenimiento y la reproducción de los miembros de la familia. En el ámbito doméstico se lava, se plancha, se limpia, se cocina, se come. También se atiende y se cuida personalmente a otros/as pero no exclusivamente a quienes no pueden valerse por sí mismos. Pensar la vida cotidiana implica contemplarla como el espacio donde los seres humanos construyen y despliegan su subjetividad, su identidad social.

Las familias que poseen un hijo/a con discapacidad deberán realizar cambios, quieran o no, en su día a día debido a las atenciones que requiere o puede requerir el/la nuevo/a miembro.

Jelin (2010) sostiene que tanto las tareas directas de cuidado físico y emocional de estas personas y también las tareas indirectas-que consisten en la preparación de todo lo necesario para el cuidado: limpieza, compras, preparación de alimentos, etc.- están incluidas en el mundo domestico cotidiano a menudo de manera superpuesta. Se trata de tareas en donde la cercanía física es fundamental: quienes realizan estas tareas y quienes son cuidados/as y atendidos/as se ven cara a cara todos los días.

En el mundo doméstico existe una división del trabajo y una distribución de responsabilidades domésticas y de cuidado muy diferenciada. Como ya hicimos mención en párrafos anteriores, generalmente, son las mujeres (en sus roles de madres-amas de casa) quienes tienen a su cargo la responsabilidad por la organización doméstica y son quienes llevan adelante gran parte de las tareas del hogar y de cuidado tanto para ellas como para los demás.

Rodríguez Enríquez (2015) afirma que la organización social del cuidado en América Latina en general y en Argentina en particular no es igualitaria porque las responsabilidades de cuidado se encuentran desigualmente distribuidas en dos ámbitos diferentes. Por un lado, hay una distribución desigual de las responsabilidades de cuidado entre hogares, Estado, mercado y organizaciones comunitarias. Por otro lado, la desigualdad en la distribución de responsabilidades se verifica también entre varones y mujeres. En síntesis, la evidencia muestra que el trabajo de cuidado es asumido mayormente por los hogares y dentro de los hogares por las mujeres.

Esto deviene de la concurrencia simultánea de una serie diversa de factores. En primer lugar, la ya mencionada división sexual del trabajo. En segundo lugar, y relacionado con lo anterior, la naturalización de la capacidad de las mujeres para cuidar. Esto es, la construcción de una idea social (que las mujeres tienen mayor capacidad que los hombres para cuidar) a partir de una diferencia biológica (la posibilidad que las mujeres tienen y los hombres no de parir y amamantar). Así, se considera que esta capacidad biológica exclusiva de las mujeres las dota de capacidades superiores para otros aspectos del cuidado (como higienizar a los niños y las niñas, preparar la comida, limpiar la casa, organizar las diversas actividades de cuidado necesarias en un hogar). Lejos de ser una capacidad natural se trata de una construcción social sustentada por las relaciones patriarcales de género que se sostiene en valoraciones culturales reproducidas por diversos mecanismos como la educación, los contenidos de las publicidades y los medios de comunicación, la tradición, las prácticas domésticas cotidianas, las religiones, las instituciones.

“(...) yo no trabajo... trabaja mi marido. Yo estoy a cargo de mis hijos casi todo el día. Ahora mi marido está en casa con parte de enfermo así que estando él, me ayuda” (Clara, mamá de Mateo)

“(...) mi marido trabaja de albañil y, a veces, como por ejemplo ahora, le salió una changuita en el campo. Y después hace changas, lo que salga él agarra. Yo no trabajo, cuido a los chicos y llevo a Dylan a la escuela” (María, mamá de Dylan)

En estos relatos vemos como las propias madres exponen “*yo no trabajo*” como si el trabajo doméstico y de cuidado no fuera en sí un trabajo que insume tiempo. Es lo que actualmente conocemos con el nombre de “trabajo doméstico no remunerado”. “El trabajo no remunerado, también denominado trabajo no pagado o no monetarizado, es aquel que indica que no existe pago directo por el tiempo de trabajo aplicado” (Durán, cito en Delfino, A, Herzfeld, C y Arrillaga, H; 2015:35). Siguiendo con esta definición, los autores citados hacen referencia a que el trabajo doméstico no remunerado abarca un amplio número de tareas pero considerando el criterio adoptado por la “Encuesta sobre Trabajo No Remunerado y Uso del Tiempo” implementado por el INDEC (2013) se las agrupó en un número limitado de subconjuntos. El primero de ellos, denominado “quehaceres domésticos”, incluye las tareas de limpieza de casa, aseo y arreglo de ropa, preparación y cocción de alimentos, compras para el hogar, así como reparación y mantenimiento de bienes de uso doméstico. El segundo subconjunto es el denominado “cuidados de personas” y refiere al cuidado de niños, enfermos o adultos mayores miembros del hogar. Finalmente, se incluyen las actividades dedicadas al apoyo escolar y/o de aprendizaje dirigidas a miembros del hogar. Tanto los quehaceres domésticos como el trabajo de cuidado de personas carecen de horarios definidos y la cantidad de tiempo de trabajo destinada a dichas actividades estará determinada por las necesidades de los miembros de la unidad familiar. Además, la disponibilidad se extiende a fines de semana y días feriados. Es importante remarcar que a los fines de esta investigación el trabajo de cuidados es un tipo de actividad que depende en gran medida de las relaciones interpersonales. Esta característica intrínseca hace que el mismo no sea fácilmente visualizado y/o reconocido, incluso por quienes lo realizan.

Rodríguez Enríquez (2015) sostiene que el estudio del trabajo no remunerado ha generado un creciente interés en la región y se ha ubicado en el centro de los debates del feminismo, quienes denunciaron la naturalización de las responsabilidades de las mujeres para cuidar y la consecuente desigual distribución del tiempo de cuidado entre varones y mujeres. En América Latina se ha generado una importante producción de evidencia para dar cuenta de esta problemática. “En Argentina, la producción de información en este campo ha tardado en concretarse. Se pueden citar la Encuesta de Uso del Tiempo realizada en la Ciudad de Buenos Aires en el año 2005 y la realizada en la Ciudad de Rosario en el año 2010. Estos dos antecedentes claves permitieron una primera aproximación conceptual y metodológicamente sólida al tema, aunque produciendo evidencia para espacios territoriales acotados” (pág. 6).

Sólo muy recientemente el sistema estadístico nacional abordó la cuestión. En el relevamiento del tercer cuatrimestre del año 2013, el Instituto Nacional de Estadística y Censos (INDEC) incorporó un pequeño módulo de Trabajo No Remunerado y Uso del Tiempo a la Encuesta Anual de Hogares Urbanos (EAHU) y produjo la primera información con cobertura nacional urbana sobre el tiempo que varones y mujeres dedican a estas actividades.

A fin de explorar dónde se encuentran las mayores cargas de las familias en cuanto al uso del tiempo, Calero A, Dellavalle R y Zanino C (2015) analizaron (a nivel nacional) las tasas de participación en el trabajo doméstico. A continuación, los detalles:

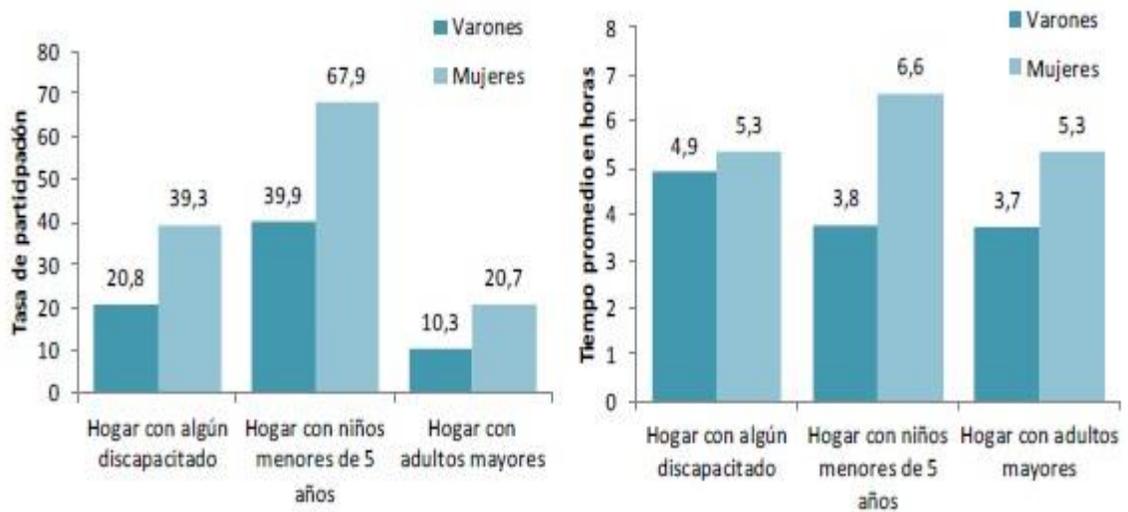
CUADRO 1. TASA DE PARTICIPACIÓN EN EL TRABAJO DOMÉSTICO NO REMUNERADO, POR SEXO

TASAS DE PARTICIPACIÓN	VARONES	MUJERES	TOTAL	BRECHA M/V
<i>Trabajo doméstico no remunerado</i>	57,9	88,9	74,2	1,54
Quehaceres domésticos	50,2	86,7	69,4	1,73
Apoyo escolar	6,9	19,3	13,5	2,80
Cuidado de personas	16,8	31,1	24,3	1,85

Aquí podemos observar que la mayor participación en el trabajo doméstico no remunerado lo tienen las mujeres (88,9 vs. 57,9 de los varones). Dentro del trabajo doméstico no remunerado, la mayor tasa de participación de las mujeres en quehaceres domésticos es de 86,7%, seguido de cuidado de personas 31,3% y por último apoyo escolar 19,3%. Sin embargo, es en ésta última actividad donde la brecha entre varones y mujeres es más amplia, mostrando una carga mayor para ellas en lo que refiere a la educación de los miembros del hogar. Las mujeres no sólo participan más del trabajo doméstico no remunerado que los hombres sino que aquellas que lo hacen dedican en promedio 3 horas diarias más respecto del tiempo que dedican los varones que participan.

Ahora bien, yendo a lo que más nos interesa a nosotros que es el cuidado de personas, las autoras han hecho el siguiente relevamiento:

GRAFICO 1. TASA DE PARTICIPACIÓN Y TIEMPO PROMEDIO EN HORAS ASIGNADO AL CUIDADO DE PERSONAS POR COMPOSICIÓN DEL HOGAR



Se observa aquí que son aquellos hogares con presencia de al menos un niño menor de 5 años los que tienen la mayor carga en cuanto a tasas de participación tanto para varones como para mujeres: (67,9% y 39,9%, respectivamente). En cuanto a carga horaria, también para las mujeres, el mayor peso está en los hogares con niños menores de 5 años (6,6 horas). Al interior de los varones, la mayor carga horaria está en los hogares con algún discapacitado (4,9 horas), si bien son las mujeres las que más participan (39,3% v. 20,8%, respectivamente) y las que decían más horas (5,3 vs 4,9%, respectivamente). Para las mujeres, los adultos mayores presentan una carga similar a los discapacitados en términos de requerimiento de tiempos.

En síntesis, al ser las mujeres quienes más tiempo dedican a estas tareas no pagas, cuentan a la vez, con menos tiempo para estudiar, formarse o desarrollarse profesional o personalmente.

“Las mujeres son vistas como personas que tienen obligaciones hacia otros y responsabilidad respecto de ellos, tales que invalidan, o al menos complementan, aquellas obligaciones y responsabilidades que tienen para consigo mismas. La identidad femenina está situada en el ‘entremedio’ (...)” (Illouz Eva, 2010: 162)

Por otro lado, aquellas que trabajan fuera del hogar se ven obligadas a aceptar trabajos más flexibles (en general precarizados y peores pagos) y terminan enfrentando así una doble jornada laboral: trabajan dentro y fuera de la casa.

Las mujeres/madres entrevistadas relatan lo siguiente:

“(...) me separe y me tocó empezar a trabajar. Me tocó todo sola. Yo trabajo en la cooperativa, en Acadis, en la escuela CAEBA y en casas particulares. Hago trabajo de limpieza”
(Daniela, mamá de Facundo)

“(...) yo soy cajera de peaje con horarios rotativos. Seis días trabajo y dos días descanso”
(Natalia, mamá de Brianna)

“(...) nosotros tenemos un súper que ya cumplió 10 años. Y yo soy director técnico de futbol. Ella maneja el súper y yo estoy más afuera” (Walter, papá de Delfina) / *“(...) acá hacemos todos de todo. Nos acompañamos en todo. Nos van a ver en el fútbol y nos van a encontrar acá en el súper”*
(Marcela, mamá de Delfina)

Entiendo que en aquellas familias que poseen un miembro con discapacidad es dónde quizás más pesan estas características que posee la vida cotidiana actual y que he descrito brevemente. Si tenemos en cuenta que la división sexual del trabajo de cuidado y quehaceres sigue líneas de género muy definidas en la mayoría de los hogares sostengo que más aún lo es en aquellos casos en donde hay un niño/a con discapacidad, ya que los cuidados y el tiempo dedicado a ellos son más intensos. Según las familias entrevistadas hay más “renuncias” por parte de las madres que de los padres y no sólo por lo que venimos hablando sino también porque sostengo que existe un estigma y una naturalización en torno a las mujeres y su rol materno. En muchas ocasiones se afirma que son quienes mejor conocen a sus hijo/as o son quiénes más paciencia y tolerancia tienen, justamente por ser “madres”.

“(...) El papá está, todo bien...pero si se tiene que ir a una peña, se va. Yo me he limitado peñas, festejos del día de la mujer porque no puedo. Y cuando nos reunimos con mis amigas prefiero hacerlo acá en casa porque si no la paso mal...no porque tengo que llevar a mi hija, sino porque tengo que estarle todo el de atrás y no llego a disfrutar de ese momento que es para mi con mis amigas y poder conversar tranquila” (Natalia, mamá de Brianna)

“(...) Por ahí veo gente que hace cosas que yo no puedo. A veces pienso que si no tuviera a Facu podría estar trabajando en otro lado, quizás mi situación fuera otra...podría salir de trabajar y tener más tiempo para mí y sé que ahora no” (Daniela, mamá de Facundo)

Por otro lado, los padres y madres de los niños/as con una discapacidad encuentran numerosas y diversas demandas en el cuidado y crianza de su hijo/a. Cada día dedican una gran parte de su tiempo para la asistencia y la ayuda a sus hijos/as. Es así que durante los encuentros que

he tenido con las familias uno de los ejes de las charlas giraba en torno a cómo era un día en sus vidas al cuidado de una persona dependiente y si habían notado algún cambio a nivel familiar. Aquí, sus respuestas:

“(...) no hubo cambio de rutina porque él no se enferma mucho. Hacemos vida normal. Lo que sí nos ocupamos todos los días de traerlo al jardín. En el sentido de que sí cambio la familia, si porque por ejemplo le tuvimos que explicar a nuestra hija que Mateo tenía Síndrome de Down y que iba a tener diferentes cuidados que ella y sin embargo lo entendió mejor que cualquier otra persona”
(Clara, mamá de Mateo)

“(...) a Facu hay que levantarlo, bañarlo, cambiarlo, darle de comer. A la mañana va a Acadis donde tiene sus terapias y actividades. A las 11:30 vuelve y lo recibe mi hermana, yo llego atrás de él. Almorzamos y después lo acuesto un rato porque como está toda la mañana en actividad, lo hago para que descanse el cuerpo. A media tarde toma una merienda y ahora le estoy dando de comer, pero trato de que esté sentado en su silla porque antes lo hacía upa, pero como esta grande, me cuesta. Para bañarlo es un tema porque yo lo baño sentado y tenés que tener mucha fuerza porque se tira para atrás y tengo que tener cuidado de que no se golpee la cabeza. Por ahí es agotador. Llegas cansada de trabajar y no tenés ganas de nada, pero sabes que tenés que tener ganas porque acá te espera otro trabajito. Pero bueno, es aceptarlo, adaptarse, adaptar los horarios. (Daniela, mamá de Facundo)

“(...) Brianna es un amor, pero es terrible y es todos los días algo. Todos los días ir a una terapia, a la otra, a la escuela, a gimnasia...el único día que no tiene nada son los viernes excepto la escuela y como papás que uno tiene un trabajo, tenés una casa y la tenés a ella que capaz estoy lavando ropa afuera y seguro está haciendo algún desastre porque es hiperactiva y muchos me dicen ‘¿y que preferís? ¿Eso o que esté postrada?’ Obviamente que prefiero eso, pero te cansa. Yo ahora estoy filtrada. Llega viernes, sábado y sigo trabajando porque tengo horarios rotativos, pero llega un momento en el que el cuerpo me pasa factura. Me duele toda la nuca, la espalda y tengo 40 años”
(Natalia, mamá de Brianna)

“(...) los lunes arrancamos a las 7:30, a las 8:00 nos vamos para San Carlos. Tiene fonoaudióloga, sale de ahí y va a la psicopedagoga. Me la cruzan a la pile y tiene una hora de natación. Después ya nos volvemos, 15 minutos de tarea, 15 minutos come y 15 minutos la cambio y a la escuela. Y cuando sale de ahí me la llevo al negocio conmigo. Los martes son más relajados.

Los miércoles nuevamente la rutina de los lunes, jueves relajado y viernes pileta y escuela. Sábado todo el día en el negocio conmigo y domingo depende...” (Andrea, mamá de Matilda)

En estos relatos vemos como las familias re (ordenaron) su cotidianeidad y sus vidas en pos de brindar el apoyo que sus hijos/as necesitan día a día. Estas familias han establecido cambios en su dinámica interna, reacomodaron roles y redefinieron pautas de interacción. Me interesa dejar en claro que la discapacidad no es un problema de la persona ni de su familia, sino que está relacionada con la idea de normalidad que circula en la sociedad y con la forma en que se organizan los vínculos sociales en distintos planos (familiares, escolares, sociales, laborales, comunitarios). Es así que la manera como estructuren sus actividades diarias deberá ajustarse a las necesidades afectivas, económicas y sociales que se presentarán y que tendrán que cubrir como familia hacia ese hijo/a con discapacidad.

El proceso de acompañamiento es en muchos casos largo y sinuoso incluso puede durar toda la vida. Como quedó plasmado en los relatos este cuidado tiene mucho de cansancio y dificultades pero también de goce y alegrías. Como lo indicaron las entrevistadas, no hay fórmulas ni recetas para la crianza y el acompañamiento de un hijo/a con discapacidad. Cada familia llevará adelante esta realidad dependiendo de sus recursos emocionales, fortalezas y capacidades.

Según Angelino “la actuación de la familia en el cuidado ha colocado en el centro a las mujeres como responsables principales e ineludibles del bienestar de sus integrantes, no solo de los dependientes sino de todo lo referido a la reproducción social. La idea de misión, función, papel y destino recae en todas las mujeres-madres” (2014:187). En relación a esta idea que circula en torno a los/as niños/as con discapacidad como “eternos niños/as objetos de cuidado materno” y la posición en que son encasilladas las mujeres- madres como responsables de su cuidado, hablaremos en el próximo capítulo.

3.3) Cuidados a cargo de familiares no convivientes

Aguirre (2007) en términos generales, sostiene que se puede concebir al cuidado como una actividad femenina generalmente no remunerada sin reconocimiento ni valoración social. El mismo comprende tanto el *cuidado material* como el *cuidado inmaterial*, que implica un vínculo afectivo, emotivo y sentimental entre el que brinda el cuidado y quien lo recibe. El cuidado, está basado en lo relacional y no es solamente una obligación jurídica establecida por la ley sino que también

involucra emociones que se expresan en las relaciones familiares, al mismo tiempo que contribuye a construir las y mantenerlas. Según Hochschild (cito en Aguirre 2007) el cuidado es el resultado de muchos actos pequeños y sutiles, conscientes o inconscientes, aunque no pueda considerarse que sean naturales o sin esfuerzo. En las tareas de cuidado se vuelcan sentimientos, acciones, conocimiento y tiempo.

Angelino (2014) argumenta que el cuidado “no solo reporta su carácter natural por ser doméstico y femenino, sino que además su cotidianeidad y rutinización lo invisibiliza como acción fundamental en el sostenimiento de la vida misma e invisibiliza a quienes las realizan. Seres invisibilizados realizando tareas invisibles” (Pág. 184)

Como ya mencionáramos, la incorporación de las mujeres al mercado de trabajo conlleva a que las mismas tengan una doble tarea: el trabajo remunerado fuera del hogar y el trabajo no remunerado dentro del hogar. No hay redistribución de tareas y responsabilidades hacia los miembros varones. Las mujeres ven sobrecargadas sus labores y se impone la ayuda de otros integrantes del núcleo familiar y de las redes de parentesco.

En torno a esto último, las entrevistadas han hecho referencia a que reciben gran ayuda por parte de sus madres, es decir las abuelas de los niños/as con discapacidad o de sus hermanas.

“(...) cuando nació Aloen, yo trabajaba. Me ayudaba mi mamá. Las dos trabajábamos en una fábrica. Ella tenía un horario y yo otro y ahí nos turnábamos para cuidarla. Era estar todo el día muy pendiente de ella para cuidar que no se caiga, que no se trepe porque se le aflojaba la rodilla. Siempre tuvo falta de equilibrio. Mi mamá siempre me ayudó y me acompañó” (Romina, mamá de Aloen)

“(...) yo soy muy especial. Soy muy de arreglármelas sola, voy hasta el fin del mundo...siempre fui muy independiente, de ir, venir, buscar, llamar y averiguar. Pero si tenía alguna emergencia, mis viejos estaban al pie del cañón. Por ahí tengo que ir a la guardia de urgencia y capaz pasan tres días hasta que les cuento a mis viejos que tuve que ir. Y ahí me dicen: ‘como no llamaste?’ y yo les respondo: ‘que se yo, agarré el auto y me fui sola’. Pero siempre me las arregle” (Andrea, mamá de Matilda)

“(...) Gracias a Dios yo tengo a mi mamá y a mi hermana que me ayudan, más mi hermana. Mi hermana es como su segunda mamá y es gracias a ella que Brianna puede hacer muchas cosas. Porque yo entre las horas que trabajo y demás...Es como que ella está para Brianna. Las 8 horas que

está con ella son para ella. A veces yo le dije que la deje un poco más sola para que no esté tan arriba las 8 horas...Es todo un tema...” (Natalia, mamá de Brianna)

“(...) Mi hermana era como una mamá para la Delfi. Es la que siempre estuvo. Es la que la ayudó a caminar, la que nunca se desligó, la acompañó siempre. Era el escudo de ella. La muerte de mi hermana no la puedo entender...Hace de cuenta que le sacó una parte a Delfina. Porque es como hablábamos antes, no se involucran todos. Cada uno vive su vida y ella todos los días la llamaba, venía a buscarla para hacer mandados. Ella era feliz con mi hermana y ahora es como que ella quedó huérfana de todo eso...” (Marcela, mamá de Delfina)

Como bien lo refleja Marcela en su testimonio no toda la familia se involucra y no todos quizás aceptan esta realidad. Es por ello que cuando estas madres cuentan con ayuda, en muchos casos, son mujeres muy cercanas a ellas.

La participación de familiares no convivientes en el cuidado y la atención de los niños/as con discapacidad nos lleva a pensar en el concepto de “familia ampliada” utilizado por Nuñez (2008). Este concepto y su importancia en los grupos familiares donde existen personas con discapacidad se encuentra cada vez más difundido. Opuesta a la familia nuclear (progenitores e hijos), la ampliada o extendida designa además a otros parientes (tíos, primos y abuelos), incluyendo a los no sanguíneos y a aquellas personas que forman parte del entorno cercano (cuñados, padrinos y amigos). Para la autora, esta concepción implica poner el foco en la diversidad de vínculos que pueden constituir una red firme y sostenida en el tiempo que no sólo brinda apoyo y contención a los padres sino que se presenta como indispensable para la integración y superación de los niños/as con discapacidad. La familia ampliada es fuente de apoyo afectivo, moral y físico. Por ello, es imprescindible que la familia nuclear acuda a ellos y no se aíslen ya que ello trae aparejado la sobre exigencia en las responsabilidades de la crianza del niño/a.

López et al (2015) expresan que para interpretar el lugar que ocupa la familia en los cuidados resulta útil el concepto de familismo, que se refiere a las prácticas familiares de los países mediterráneos europeos, basadas en la solidaridad intergeneracional, en el carácter femenino de la asistencia y en el énfasis del rol familiar de las tareas de ayuda. En relación a esto último, la idea del cansancio que muchas veces genera el cuidado apareció a lo largo de los relatos de las entrevistadas, y, sin embargo, es un cansancio que no computa como motivo para pedir ayuda o en ocasiones no es comprendido por el entorno más cercano. Al respecto Natalia comentaba: *“(...) la familia está pero no está. No entienden cuando les digo que estoy cansada”*.

Resulta fundamental, entonces, que las familias acepten la ayuda por parte de otros familiares que se encuentran fuera del núcleo familiar y/o amigos no solo para aliviar ese trabajo diario que implica el cuidar a un/a niño/a con discapacidad sino también para la socialización del mismo/a.

A su vez, dentro de las políticas orientadas a la discapacidad son aún escasas las figuras de apoyos al cuidado que el Estado prevé cubrir a los beneficiarios. Si bien existen los cuidadores domiciliarios, los acompañantes terapéuticos o las maestras integradoras, el Estado debe incluir como tema de agenda pública los servicios a brindar a las personas con discapacidad para que, justamente, el cuidado no recaiga exclusivamente en las familias.

3.4) Escolaridad de un/a niño/a con discapacidad

Por otro lado, una nueva etapa que deben afrontar las familias con un/a hijo/a con discapacidad es cuando deben escolarizar a sus hijos/as. Es decir, cuando el/la niño/a debe empezar el jardín o la escuela primaria. Situación que sin duda alguna genera temores, dudas y la alternativa de definir el ingreso a un jardín/ escuela común o “especial”. Frente a esta situación pueden producirse conflictos con el sistema escolar que por lo general vendrán determinados por las diferentes expectativas con respecto al desarrollo y capacidades que las familias y el sistema escolar tienen del niño/a. Con lo cual una adecuada comunicación entre ambos, sistemas escolar y familiar, en esta fase va a resultar fundamental.

Muchas familias siguen a rajatabla la recomendación de los profesionales que en muchos casos son los que aconsejan cual creen que es el mejor camino para sus hijos/as. Frente a la discapacidad el saber médico presenta una importancia crucial para estas familias, ya que confían en que son ellos quienes portan un mayor conocimiento acerca de lo que les ocurre a sus niños/as. De ellos no solo esperan prescripciones para el tratamiento sino también una atención cálida y comprensiva de su situación. Sin embargo, como lo expresa Venturiello (2012), frente a las respuestas de los profesionales de la salud, las familias pueden aceptar o no sus indicaciones. Con el fin de avanzar hacia nuevas decisiones sobre el cuidado, las familias pueden buscar nuevas opiniones, estudiar y apropiarse del saber médico ante diagnósticos que no satisfacen sus inquietudes. Asimismo, Angelino (2017) afirma que “ante diagnósticos y pronósticos demoledores, se organizan y despliegan una serie de estrategias cotidianas que oscilan, por una parte, entre la

sujeción a ese discurso médico y, por otra, la disputa de sentidos que hace posible la resignificación y ampliación de los horizontes vitales de sus hijos e hijas discapacitadxs” (2017:117)

“(...) Facu iba al jardín especial de Esperanza, todos los días. En ese momento íbamos a la mañana, íbamos en el colectivo y volvíamos al mediodía. Yo lo esperaba allá en una salita de espera. Después empezás a dar vueltas por la plaza hasta que llega la hora de buscarlo. Viajando a la mañana estuvimos un año y Facu siempre con una silla especial. Después se pudo tramitar el remis con el certificado de discapacidad, pero también tenía que acompañarlo, esperarlo y volver. Capaz íbamos a las 12:30 y llegábamos a las 17. Mucho esfuerzo, mucha paciencia” (Daniela, mamá de Facundo)

“(...) Dylan va al jardín especial de Esperanza. Y a mí me habían dicho ‘vos tenés derecho a anotarlo donde vos quieras’ pero nosotros preferimos más que empiece en una escuelita especial que lo van a ayudar mucho más y después se verá. Eso me lo aconsejo Dante, pediatra y Lorena también que es la estimuladora temprana. Ellos me guiaban” (María, mamá de Dylan)

En estos testimonios vemos como ambas mamás relatan el comienzo de la escolaridad de sus hijos. En el pueblo de Franck, donde vivo actualmente, no contamos con un jardín especial por lo que el destino más cercano es Esperanza y al cual muchos niños/as acuden. Como lo mencionara en el apartado metodológico, Esperanza es la ciudad más cercana y con más opciones de escolaridad para estas familias. La cercanía sin embargo no está exenta del sacrificio que realizan estas mamás para acompañar a sus hijos todos los días. Daniela afirmaba *“Viajábamos con otra mamá de acá y en ese tiempo no nos conocíamos e íbamos las dos al mismo lugar, pero ella iba una cuadra más adelante que yo (risas) hasta que empezás a hablar y te haces amiga”*. Viajes constantes todos los días, paseos por las plazas o el centro de la ciudad para hacer tiempo, charlas con otras madres que se encuentran en la misma situación que ellas, intercambios de terapeutas, mejores terapias, mejores escuelas, compartir vivencias, sentimientos y emociones son solo algunas experiencias que estas madres atraviesan durante la escolaridad de sus hijos/as. La sororidad existente entre las madres que comparten esta realidad es destacable y lo pude evidenciar mientras escuchaba los relatos de cada una de ellas. Si bien no profundizaremos aquí sobre este punto, porque excede los objetivos de esta tesina, si me gustaría destacar que es un tema que podría abarcarlo en investigaciones futuras.

Por otro lado, elegir la escolaridad no solo supone la valoración de las alternativas que ofrece la educación especial y la educación común sino que además puede llevar a la familia a

transitar por una “nueva” crisis. ¿Por qué nueva crisis? Porque una vez más, el hecho de elegir enfrenta a los padres con el sello de la diferencia. A pesar de las nuevas leyes que promueven la inclusión es sabido que entre la implementación de esas leyes y la naturalización de las políticas de inclusión hay un largo camino por recorrer. Natalia, mamá de una niña con síndrome de Down me contaba lo siguiente: *“(…) Empecé una lucha con el jardín. En todo momento querían que Brianna vaya a un jardín especial. Y yo averigüé un poco y no me simpatizó. No es porque yo no quería que vaya ahí sino porque vi y escuché cosas que no quería que mi hija pase...que los dejen tirados a un costado, que no les den bola, que te los entreguen sucios, que ni siquiera les cambien un pañal. De parte de las autoridades del jardín, tanto de éste⁷ como el de Esperanza, me decían que ella tenía que ir al menos tres veces por semana a un jardín especial. Los argumentos giraban en torno a la hiperactividad de Brianna pero yo le había conseguido una maestra de apoyo para que en esos momentos de hiperactividad, la contenga. Yo tenía el aval del neurólogo, la psicopedagoga, psicomotricista y terapeuta ocupacional donde todos me decían que Brianna tenía derecho de ir a un jardín común y que ellos avalaban que podía concurrir ahí...no había necesidad de incorporarla en un ambiente de una escuela especial”.*

Natalia peleó, literalmente, para defender el derecho de su hija a concurrir a un jardín común y lo logro. Sin embargo, no fue un camino fácil. En otra parte de la charla me contaba: *“(…) Cuando Brianna logró entrar al jardín común me enteré que la maestra hizo una reunión de padres, sin convocarme a mí, para preguntarles si ellos tenían problemas de que mi hija estuviera con sus hijos”.* Emocionada, Natalia comentaba que siempre contó con el apoyo de los demás padres.

Distinto fue el caso de dos familias de la localidad de San Jerónimo Norte en donde los padres me relataban que no tuvieron mayores problemas a la hora de escolarizarlos.

“(…) Jardín fue totalmente normal porque todo es mediante el juego. Además, Matilda se adapta a todo. Es muy compradora, se adapta con los chicos. Armé un grupo de WhatsApp entre las maestras, las terapeutas y yo para que tratemos de coordinar y tirar todas para el mismo lado”.
(Andrea, mamá de Matilda)

“(…) Yo creo que cuando son chiquitos es todo más fácil porque vos la tenes como bebé en tu casa. Después a medida que va creciendo van apareciendo las distintas cosas con las que por ahí te vas chocando, que la escuela, catequesis, el deporte...por la integración lo digo. El otro día tuve

⁷ Natalia hace referencia al Jardín del pueblo de Franck

una reunión en la escuela y se hablaba de este tema. Estaban las maestras y la directora y les digo: 'es hermosa la palabra integración y está re bien. Ahora después hay que ver que hacemos y como nos comprometemos porque decirlo queda lindo, pero si realmente no se hace, no sirve para nada'. Pero no solo de la escuela, sino de los maestros, de los padres, de los compañeros. En ese sentido, nosotros tuvimos mucha suerte, con los docentes que le toco, con la escuela también que ya había tenido experiencia con chicos con síndrome de Down". (Walter, papá de Delfina)

Con estos testimonios puedo decir que en materia de discapacidad se presenta una abundancia de normas y leyes; sin embargo, la cotidianeidad del discapacitado/a, la vida de todos los días, demuestra la falta de compromiso institucional y social para viabilizar el componente legislativo. En el contexto de la educación, aunque se hable de estrategias inclusivas y de planes educativos a la integración ordinaria persiste aun el carácter biomédico que condiciona las estrategias de atención a la población discapacitada dentro de un contexto meramente clínico de rehabilitación. Por tanto, se lleva el problema de la discapacidad al aspecto individual, generando como respuestas soluciones individuales y personalizadas que diluyen la complejidad que gira en torno a este tema y ayuda a ignorar el eje de la problemática. Es importante destacar que la asistencia de un niño/a con discapacidad a un jardín/escuela especial va a depender en muchos casos del tipo de discapacidad que posee. Actualmente, los/as niños/as con síndrome de Down tienen más posibilidades de ser integrados/as en el jardín/escuela normal que aquellos que poseen una discapacidad intelectual más severa o aquellos/as niños/as que tengan algún tipo de retraso madurativo.

Para ir finalizando con este capítulo, creo importante recalcar que la inclusión educativa no se agota en la inscripción de los/as niños/as con discapacidad en las escuelas comunes, sino que implica la existencia de políticas públicas que garanticen la disponibilidad de recursos humanos con una formación adecuada, entendiendo que la construcción de espacios inclusivos conlleva consecuencias positivas para todos los actores involucrados, que no se reducen solo al ámbito escolar sino que implican a la sociedad en su conjunto.

Capítulo 4: Ser madre de un/a niño/a con discapacidad

En este nuevo capítulo intentaré indagar particularmente el vínculo entre madre e hijo/a con discapacidad. Creo importante y necesario poder analizarlo ya que desde mi experiencia de campo y lectura sobre el tema investigado es, como ya fui mostrando en las páginas precedentes, la mujer/madre en quien se delega la responsabilidad de cuidado de cualquier niño/a, pero especialmente de aquellos/as que poseen una discapacidad. Asimismo, en este apartado, brindaré información acerca de la participación o no de familiares no convivientes, como así también identificaré si las familias han recurrido a diferentes redes de apoyo para el acompañamiento de un hijo/a con discapacidad.

Para poder comprender el vínculo madre e hijo/a con discapacidad creo oportuno indagar en lo que significa ser madre o lo que implica la maternidad en la actualidad. Como sostenía en el capítulo anterior la familia ha atravesado numerosos cambios a lo largo de la historia. Uno de ellos tiene que ver con la salida de las mujeres al mercado de trabajo. Wainerman (2005) sostiene que un número creciente de mujeres casadas y unidas, madres y cónyuges de edades medias ha salido a trabajar para aportar ingresos a los presupuestos familiares. En distintos sectores sociales las mujeres buscan incorporarse masivamente a la actividad remunerada y se las ve recorrer trayectorias laborales cada vez más duraderas y menos interrumpidas por circunstancias familiares, de modo semejante a las de sus cónyuges. Esta nueva situación es sin duda revolucionaria y trastoca la definición de las identidades de género y de las prácticas cotidianas que habían dominado hasta los años 60. Mientras que el mundo estuvo organizado bajo una estricta segregación genérica estaba claro que mujeres y varones eran “naturalmente distintos” y en base a esas diferencias la sociedad les acordaba roles específicos. Dentro de esos roles sociales se encuentra la maternidad, que está asociada irremediabilmente a las mujeres, perpetuando de esta manera situaciones de desigualdad social, política y económica en relación a los hombres.

Palomar Vereá (2005), define a la maternidad como:

“una construcción cultural multideterminada, definida y organizada por normas que se desprenden de las necesidades de un grupo social específico y de una época definida de su historia, conformando un fenómeno compuesto de discursos y de prácticas sociales condensados en un imaginario complejo y poderoso, que es a la vez fuente y efecto del género.” (2005:54)

Es así que la misma se presenta de forma “naturalizada” como expresión del género que se vive de manera automática sin que exista un proceso de reflexión subjetiva que permita dar cuenta de los motivos que llevan a una mujer a tomar la decisión de tener hijos.

“El “sentido mentado” de la experiencia se ve sistemáticamente ligado, por una parte, a emociones, afectos y deseos poco explicitados, y por la otra, a mandatos sociales vinculados a tradiciones, costumbres, normas y creencias, igualmente poco explícitos y que forman parte de las prácticas discursivas de género” (Palomar Vereá 2005: 54)

De esta forma, en cada período histórico se han construido diversas maneras de concebir y regular la maternidad y el rol materno, qué es lo que se espera, qué es lo que se valora como positivo o negativo y aceptable o inaceptable en el ejercicio de la maternidad. Si bien adquiere diferentes significaciones en cuanto al contexto y a la cultura, el mandato de ser madre recae en casi todas las mujeres, sin embargo, hoy en día existen ciertos planteos que desestabilizan este mandato, como iremos viendo a lo largo del capítulo.

Siguiendo a Genolet (2009), es necesario distinguir dos términos que generalmente están ligados entre sí: reproducción y maternidad. El primero responde al orden biológico, está ligado al orden de la especie mientras que la maternidad está contenida en el orden de la cultura, más como una función social que como un fenómeno natural. El ejercicio de la maternidad por parte de las mujeres no es un hecho invariable y universal en todas las culturas sino que va tomando los matices propios de cada contexto, de cada momento histórico. Tanto la organización familiar, como el cuidado de los niños y su crianza se van modificando en respuesta a los cambios en la organización de la producción y la reproducción social.

Los atributos vinculados a la maternidad, caracterizada como algo natural, esencial e instintivo de las mujeres se reproducen en la esfera de lo privado y de lo doméstico resaltando las capacidades femeninas en cuanto a la reproducción y a los cuidados. Es a partir de esta capacidad biológica de las mujeres de parir y amamantar que se instalan una serie de normas y prescripciones en relación a la maternidad, a lo femenino, que tienen como finalidad el control tanto de su sexualidad como de su fecundidad. Tiempo atrás, la sexualidad era permitida bajo la idea de la reproducción configurando prácticas que alejaban a las mujeres de la posibilidad de disfrutar de su propio cuerpo.

Por otra parte, Burin (1987) caracteriza la función materna como aquella que debe satisfacer las siguientes capacidades: a) nutricias (de alimentación), b) de sostén emocional (contención), c) de cuidados personales. La persona que realiza la labor de maternaje lleva adelante una ardua tarea que implica ser portadora y transmisora de los valores sociales. Labor que muchas veces resulta invisible. La “madre” aparece de esta forma como una representación ideal y abstracta

que encarna la esencia atribuida a la maternidad como es el amor y el instinto materno del que se derivan virtudes como: la paciencia, el cuidado, la tolerancia, la protección, el sacrificio y la entrega gustosa de las mujeres a la maternidad. Del cumplimiento o no de estos elementos se producen dos estereotipos: las buenas y las malas madres. Una de las prescripciones más influyente es la obligatoriedad del amor incondicional a los/as hijos, la capacidad de protección y el cuidado. Es así que la atención a los/as otros/as y el cuidado se convierten en las actitudes femeninas y maternas por excelencia.

Genolet (2009) afirma que, en la mayoría de los países occidentales, la responsabilidad de la crianza de los niños ha recaído sobre las mujeres a pesar de los cambios que ésta ha realizado en las últimas décadas. La función del padre parece reducirse, en la mayoría de los casos, a una simple presencia episódica o al sustento económico de la familia. Si bien esto está modificándose en algunos sectores, la división sexual de funciones y trabajos sigue manteniendo un peso importante dentro de la estructura social. Las mujeres responden a la responsabilidad primaria del cuidado de los/as niños/as tanto en la familia como fuera de ella. Asimismo, si bien la sociedad exige a toda mujer que sea madre, la maternidad debe darse bajo determinadas normas para ser considerada normal. Estas normas, establecidas socialmente estipulan que la mujer debe ser madre dentro del ámbito del matrimonio, de la familia. Toda maternidad que quede fuera de este patrón es condenada, excluida y rechazada y se convierte en la víctima de la misma estructura que la impulsó a ser lo que ahora le recrimina. La “función materna” no es más que otro de los estereotipos que la sociedad patriarcal impone a las mujeres. Dentro del grupo de familias entrevistadas, solo una fue con la participación de padre y madre juntos, es el caso de Walter y Marcela. El resto de los encuentros fueron solo con las madres, como es el caso de Clara, Natalia, Romina, Daniela, María y Andrea.

4.1) Maternidad y discapacidad

A lo largo de este apartado iremos viendo lo que implica ser madre de un hijo/a con discapacidad. En relación a ello, una de las preguntas que guiaron los encuentros fue: ¿Cómo es tu relación como mamá con tu hijo/a? A través de sus respuestas intenté reconstruir cual es el significado que las entrevistadas le asignan a la maternidad. Asimismo, creo necesario desnaturalizarla como uno de los destinos (socialmente impuesto) de la identidad femenina.

Al escuchar sus relatos pude percibir sus emociones, el cansancio, la tristeza, el llanto, la exigencia y el esfuerzo que implica tener un/a hijo/a con discapacidad, así como la dedicación que ocupa su crianza. Según las madres entrevistadas el niño/a con discapacidad requiere más cuidados y atenciones que cualquier otro/a niño/a. Las diferencias en cantidad y calidad de los cuidados van a depender en muchos casos del tipo de discapacidad. Tal como se indica en los siguientes fragmentos de entrevistas:

“Por ahí es agotador. Llegas de trabajar y no tenés ganas de nada, pero sabes que tenés que tener ganas porque acá hay otro trabajito” nos dice Daniela, mamá de un niño con parálisis cerebral.

Andrea, mamá de una niña con Síndrome de Down me comentaba lo siguiente: *“mi vida cambió un 100%. De mi vida anterior lo que extraño es que a mí me agarraba la ‘loquita’ o lo que sea y me subía a un avión y me iba capaz tres meses a trabajar al exterior y después volvía. Es en lo único en lo que digo ‘me cagó la vida’ (risas). El hecho de tener esa independencia y decir ‘me voy’. Agotada estoy siempre. Hay días que más y días que menos. Hay días que físicamente, hay días que mentalmente la cabeza no te da más. Como que no me doy la libertad de decir ‘me puedo quebrar’... o, a lo sumo, me quiebro un día, pero sé que al siguiente me tengo que levantar Okm”.*

Considero que, si bien la discapacidad de un hijo/a afecta a ambos padres, el impacto es desigual en cada uno de ellos. Muy probablemente esto se debe a la influencia, muchas veces determinante de los estereotipos de género dentro de las familias. Como ya he mencionado en las páginas precedentes, las madres juegan un rol fundamental dentro de la familia, asumen una mayor carga y se configuran como cuidadoras primarias. Sin embargo, este reparto de roles pareciera estar cambiando, percibiéndose una presencia cada vez mayor de los varones en el cuidado y atención directa de los hijos/as con discapacidad.

Para algunas mujeres, la maternidad puede constituir una de las dimensiones del “ser mujer”, lo que permitiría revelar su género o su feminidad pero también podría tener muchas

significaciones más. Con esto me refiero a que una mujer puede sentirse realizada de diversas maneras (trabajando, viajando, estudiando) y no exclusivamente siendo madre. A su vez, para aquellas que deciden serlo, la maternidad puede significar una posibilidad, una elección, un deseo, una salida, un atributo, una característica, una alternativa, una ocupación, un obstáculo, una limitación, un sacrificio, una obligación. La elección de alguno de estos significados le dará un sentido diferente a la vivencia de ser madre.

Por otro lado, está socialmente impuesta la idea acerca de que en la maternidad las emociones hegemónicas predominantes deben ser la alegría y la felicidad. Esta construcción del amor materno, como la emoción central de la maternidad, obliga a las mujeres a eliminar y no transparentar otras como la ansiedad, la hostilidad, la inseguridad o la preocupación, la culpa o los conflictos, que se convierten en tabúes. Es decir, no se permite verbalizar o elaborar los pensamientos y los sentimientos negativos que pueden y, de hecho, acompañan a la maternidad. Esta prohibición social, la negación de otras emociones diferentes al amor, conduce a una autocensura de las propias mujeres y a un aislamiento emocional cuando disponen de experiencias diferentes a las que el modelo indica.

En el caso de las mujeres entrevistadas se observa que en un primer momento la función materna se encuentra afectada por la “perdida” del hijo/a imaginado y el hijo/a “real”. Sentimientos como desconcierto, angustia, rechazo, lástima son muy frecuentes ante las primeras noticias sobre el estado de salud de su bebe:

“(…) Cuando Walter me contó me largué a llorar...como que no lo aceptaba. Me parecía que me la habían cambiado...que se yo...porque venía todo bien... y yo decía ‘no puede ser’. Habíamos hecho todos los controles y no había saltado nada...y lo que me pasó fue largarme a llorar” (Marcela, mamá de Delfina)

Marcela expone muy bien estos sentimientos de los que venimos hablando, la sensación de que “les cambiaron a sus hijos/as” por otro. También ocurre, como mencioné en el capítulo 2, que hay veces en que la discapacidad en sí no resulta un “problema” o no genera mayores inquietudes cuando hay riesgo de vida, como fue, por ejemplo, el caso de Brianna y Matilda, en donde una de las características del síndrome que poseen es una cardiopatía congénita que necesita cirugía y donde el riesgo de vida es muy alto.

" (...) Nació con el síndrome y lo más complicado era la cardiopatía. Que me hayan dicho lo del síndrome es como si me hubieran dicho que nació sin pelos...lo tomé como algo normal, como algo posible. Ahora, cuando me empezaron a explicar lo de la cardiopatía y me dijeron que tenía riesgo de vida, se me vino el mundo abajo (...)" (Andrea, mamá de Matilda)

"(...) No tuve tiempo de pensar en el síndrome. Es como que dije, 'dale para adelante' (...)" (Natalia, mamá de Brianna)

Todas las madres entrevistadas han tenido el momento de angustia, debido al desconcierto de no saber qué es lo que se les venía por delante. Dentro de estas inquietudes desde los sentimientos de las madres se encuentra también la mirada social, principalmente, el estigma social con respecto a la discapacidad. Al respecto, las familias expresaron ciertas estrategias para evitar el estigma que significa tener un/a hijo/a "diferente". La preocupación se centra en que sus hijos/as no lo padezcan. En ocasiones, por el temor al rechazo, evitan situaciones molestas o acompañan al/la hijo/a con una actitud protectora.

"(...) El afuera no es fácil. Por ahí Aloen percibe como la miran y ella me dice: 'viste como me miran porque me ven caminar así'. Pero yo le digo que no es malo, es lo que le tocó. Vos le preguntas a ella y ella misma te dice que tiene una discapacidad" (Romina, mamá de Aloen)

"(...) Estuve media hora en el consultorio llorando con la neuróloga hasta que me pudo calmar. Primero me costó entenderlo, pero aceptarlo siempre lo acepté. Nunca me dio vergüenza tener un chico con discapacidad (...)" (Daniela, mamá de Facundo)

"(...) siempre le explico a la hermana que él es diferente y necesita de nosotros y de ella también... y a nivel emocional sentí tristeza porque muchas veces la gente no te pregunta bien, te dicen '¿es enfermito?', o lo miran raro" (Clara, mamá de Mateo)

"(...) parece que todos la miran...venían a verla y decían: 'ay es linda!' y vos decís: '¿Qué esperabas ver?'...o yo salía con el coche y todos la miraban...son cosas que uno se tiene que aguantar y que no son fáciles, pero yo nunca baje los brazos. No es fácil pero siempre le di para adelante" (Marcela, mamá de Delfina)

Hasta aquí hemos hablado sobre sentimientos y emociones de las mujeres madres en torno a la discapacidad de sus hijos/as. Pero, cabe preguntarnos ¿Qué sabemos sobre las emociones?

¿Cómo se gestionan las mismas? A partir de los años 90 se viene dando un progresivo interés por las emociones, tanto en las ciencias sociales como, sobre todo, en la cultura popular y mediática.

Una de las precursoras en lo que podemos llamar la “sociología de las emociones” es Eva Illouz que a partir de dos publicaciones: *Intimidades congeladas* (2007) y *La salvación del alma moderna* (2008), se propone analizar las emociones en la instrumentalización que de ellas ha realizado el capitalismo durante el último siglo. Asimismo, estudia el impacto de la psicología en el desarrollo de un «capitalismo emocional» en el que las relaciones económicas parasitan y acaban por transformar la cultura de los afectos. La autora parte de considerar las emociones como una intersección entre “significados culturales y relaciones sociales” que al comprometer simultáneamente “cognición, afecto, evaluación, motivación y cuerpo” comportan una condensación de energía susceptible de posibilitar la acción humana. Por otra parte, Illouz considera que las emociones presentan un carácter “prerreflexivo y a menudo semiconsciente” dado que son el resultado de elementos sociales y culturales que escapan de la decisión consciente de los sujetos.

Pese a que las emociones se encarnan en el cuerpo de organismos individuales, la sociología estudia las emociones que experimentan los individuos en tanto actores que ocupan distintas posiciones sociales. Trevignani y Videgain (2016) sostienen que:

“las emociones no son una simple respuesta a una situación de amenaza o bienestar, sino resultado de una experiencia intersubjetiva, informada por una particular estructura de poder entre los agentes y en un marco o circunstancia específica, a partir de la cual se realiza un ejercicio cognitivo y evaluativo” (Pág. 40)

La dinámica emocional es resultado de relaciones interpersonales e influye y modifica el flujo de las mismas. El trabajo emocional modifica (en ese proceso dinámico) las circunstancias mismas de los actores sociales. En dicho sentido, la emoción puede entenderse como un proceso, donde el hecho mismo de su manejo y gestión supone su generación. Esto me lleva a pensar la discapacidad como una experiencia claramente intersubjetiva ya que involucra no solo a la persona que la porta sino también a su entorno más cercano. Podemos pensarla asimismo como un “proceso emocional”. Este último se configura desde las circunstancias que desencadenan una emoción (mediante la valoración cognitiva inmersa en una estructura de relaciones de poder interpersonales) hasta las consecuencias y reconfiguración de la situación, en nuevas disposiciones para actuar. Pensemos en todo el proceso - y si se quiere- el ciclo emocional por el que una familia pasa una vez que se entera que uno de sus integrantes tiene una discapacidad (shock, negación, tristeza, enojo, miedo y finalmente la aceptación).

Por otro lado, vuelvo a retomar el papel de cuidadoras principales de su hijo/a con discapacidad y el rol que estas mujeres tienen con respecto a la reorganización familiar. Si bien es claro que para las madres y los padres la discapacidad de el/la hijo/a es un alto en los planes familiares e individuales, en nuestro estudio observamos que es la mujer, como madre, quien realiza cambios en su vida cotidiana para el acompañamiento y el cuidado de los mismos. Por ejemplo, Andrea es mamá soltera. Se dedica ella misma exclusivamente al cuidado de su hija:

“(...) el papá apareció un par de veces porque una jueza lo dijo. Yo soy partidaria de que el amor no se pide. Y considero que hoy en día hay muchas variedades de familias. No es más la mamá, el papá y los chicos. Hoy podés tener dos mamás o dos papás. Al chico puede criarlo la abuela...o puede criarlo a la mañana la abuela y a la tarde la mamá. Entonces desde ese lado, Matilda está bien. Yo tengo cero vínculos con el padre”. Y agrega: “(...) yo como mujer, quedé. Cuando Matilda termino primer grado, desbarranqué mal. Cerré mi negocio por tres meses y me encerré en mi casa porque necesitaba parar. Necesitaba no ver gente... necesitaba no estar corriendo todo el tiempo. Necesitaba parar por una cuestión de salud”.

Observo entonces que algunas de estas madres entrevistadas parecen estar dispuestas a apropiarse de su “función y destino” de cuidadoras. A veces justifican la ausencia del padre por cuestiones laborales o minimizando la poca o escasa ayuda que reciben de ellos. Sin embargo, esto se puede deber a la situación particular de cada una.

“(...) mi marido viene los fines, porque es camionero, y me dice, por ejemplo, ‘que cara que tenés’ y no se da cuenta del trabajo que da. Brianna no para. Yo hago todo. Él viene, pone su parte de plata y se va a trabajar. Él no está en las reuniones y yo nunca se lo recliné porque yo lo conocí así, con ese trabajo” (Natalia, mamá de Brianna)

“(...) Facu hace como dos años que no ve al padre. Él es un hombre que toma y es muy problemático y tampoco le interesa ver al hijo. A él le dio lo mismo la discapacidad de Facu...a veces me acompañaba del médico y se dormía, por ejemplo. Entonces yo me preguntaba: ‘¿para qué vas?’. Jamás pregunta cómo anda, si necesita algo. Económicamente no me pasa plata...pasa que trabajaba en negro entonces cuesta mucho más y como yo trabajo y puedo, me encargo yo. Antes de renegar prefiero quedarme así, tranquila que andar detrás de una persona que no tiene interés” (Daniela, mamá de Facundo)

“(…) El papá de Aloen la dejó de ver cuando ella era chiquita. La vio hasta los dos años y después nunca más. No se hizo cargo. Siempre yo sola. Me hice fuerte yo sola” (Romina, mamá de Aloen)

A su vez, estas madres, se fortalecen de esta situación que viven día a día y ponen en práctica las recomendaciones de los profesionales para atender las necesidades del/la hijo/a y sentimientos como la alegría, felicidad y satisfacción se apoderan de ellas cuando ven los logros de sus niños/as. Sin embargo, pude observar que muchas veces no se sienten protagonistas de esos avances, solo son acompañantes, olvidando el esfuerzo que ellas también hacen para que ello sea posible.

“(…) a mi Dylan me emociona mucho cuando logra avanzar. Capaz estamos esperando que él camine y de un sopapón te sorprende y ya camina, corre. Me llena el alma verlo bien...yo trato de acompañarlo todo el tiempo, de estar siempre con él. Nunca me separo de él” (María, mamá de Dylan)

“(…) Facu es una enseñanza día a día. Con él aprendes cosas...yo estoy orgullosa de él porque lo veo bien. Y tengo en claro que él va a llegar hasta donde pueda. No le vamos a exigir más de lo que él pueda dar. Por ahí me dan ganas de decirle a la pediatra que en su momento me dijo cosas feas: ‘acá está el nene que no iba a hacer nada’ (Daniela, mamá de Facundo)

Como pudimos ver en los relatos, la vivencia de la maternidad de un hijo/a con discapacidad está cargada de significaciones subjetivas según sea el caso. Es una experiencia compleja cargada de múltiples y diferentes tareas que exceden la crianza común. En muchos casos las entrevistadas llevan adelante este accionar diario en solitario, por estar separadas o porque los padres no participan activamente, sin embargo, esta tarea las colma de satisfacción cuando logran percibir el avance de sus hijos/as.

4.2) La necesidad de buscar un sentido

Para ir concluyendo con este capítulo y siguiendo con la línea propuesta de nuestro análisis, en las diferentes entrevistas hablábamos de la necesidad o no de entender porque le había tocado esta realidad a cada familia. Y una de las preguntas que hice a mis entrevistadas fue si ellas habían

sentido la necesidad de encontrar una respuesta o si habían acudido a algún tipo de ayuda o de contención, ya sea psicológica o de fe para enfrentar esta realidad.

“(...) Encontré contención en la familia de mi marido y también yo le pedía a Dios, solamente a Dios. Tuve mucha compañía por parte de la iglesia. En ese momento iba mucho a la iglesia porque al enterarte que tenés un hijo con discapacidad acudís a eso muchas veces...” (Clara, mamá de Mateo)

“(...) Por ahí llega un momento en el que te desesperas. El ver que no avanza, por ejemplo...que a veces uno quiere que sea ya. Yo le pedía a Dios, a la virgencita y le decía ‘como vos tuviste a tu hijo, yo quiero tener al mío... y vos sabes que lo voy a cuidar, lo voy a acompañar y lo voy a proteger’...” (María, mamá de Dylan)

“(...) Muchos nos decían que teníamos que ir a un psicólogo. ‘Psicólogo para qué?, me preguntaba yo’. Nunca pensé, ‘¿Por qué a nosotros?’. Fueron 10 o 15 minutos que pensé que me la habían cambiado, pero después me puse todo al hombro. Fue solo ese momento y después nos cargamos la situación...Bah, cargar la situación...le dimos para adelante pero no fue como una carga, fue...íbamos aprendiendo. Era todo nuevo...” (Marcela, mamá de Delfina)

“(...) Yo soy una persona de no contarle mis cosas a nadie y de creer, creo muy poco porque me pasaron muchísimas cosas y como que uno va perdiendo la fe...El entender esto fue más un proceso interno digamos...mi familia nunca me dejó de lado, siempre me ayudo, pero no soy de hablar con ellos. Por ahí te digo, capaz encuentro más en una persona que no conozco y que te la cruzas y empezás a charlar que en mi familia o en la gente que tengo al lado. Entonces siempre preferí trabajar las cosas yo sola. También pasaba que por ahí no recibía lo que yo esperaba. Siempre pensé que yo podía, que puedo y como veo que puedo, ese es el motor de todos mis días...” (Daniela, mamá de Facundo)

A través de los relatos vemos como estas madres no siempre recurrieron a algún tipo de ayuda para poder comprender el “porque” de la situación que viven en su cotidianeidad. Como lo expresan, muchas de ellas han encontrado gran contención por parte de algunos familiares, sin embargo, para Walter y Marcela no fue en el seno de las respectivas familias donde encontraron la comprensión: *“está todo bien con toda la familia, pero no todos se involucran. La vida sigue y cada uno tiene sus cosas, su familia. Es muy difícil que algunos lo entiendan”*; o como en el caso de Natalia, quien argumentaba lo siguiente: *“la psicóloga de mi hija siempre me dice ‘hace un año que venís*

pateando el ir a una psicóloga...’ Y yo le respondo que no tengo tiempo. No es que no quiera porque yo siento la necesidad de ir. Hay muchas cosas que quizás las hablo con un extraño por ejemplo con vos que con mi familia acerca de cómo me siento yo. La familia está, pero no está. No me entienden cuando les digo que estoy cansada”. Sin embargo, existen diversas formas de arreglos familiares que intervienen en la vida cotidiana, facilitando las experiencias de asistencia a los niños/as con discapacidad.

Por otro lado, me parece oportuno destacar que los problemas inherentes a la discapacidad no es sólo individual, ya que requiere también cambios en los entornos inmediatos (hogar, escuela, establecimientos comerciales, entre otros), en las estructuras sociales formales e informales existentes en la comunidad (transporte, comunicaciones, seguridad social, políticas públicas), y también cambios en las normas, criterios y prácticas que rigen e influyen en el comportamiento y en la vida social de los individuos. Por ello, la aceptación y el “entendimiento” de esta realidad por parte del entorno más cercano de la familia, será fundamental para el crecimiento y la inclusión no solo familiar sino social del niño/a con discapacidad.

Capítulo 5: Emociones y percepciones sobre la discapacidad

En este nuevo capítulo me interesa conocer cuáles fueron las emociones que han invadido a las familias frente a la discapacidad de sus hijos/as como así también las percepciones, valores y actitudes que suscita este tema para poder analizar qué tipo de ideas imperan, si existen determinados tópicos respecto a lo que implica tener alguna discapacidad y si todo ello genera determinados comportamientos que afecten a la relación cotidiana y la convivencia.

Por ello, resulta oportuno mencionar que dentro de los autores que han sido precursores de la sociología de las emociones es Hochschild (1975) quien apunta a la manifestación de los sentimientos en la vida cotidiana de las personas. En sus estudios se desliga totalmente de la concepción de que el individuo solamente es un agente calculador y racional sino que lo ubica en una dimensión sintiente y consciente. Es decir, concibe al individuo social como un agente racional y a su vez pasional. Por ello, su universo de estudio son los *sentimientos conscientes* que participan en el juego de la vida social. Para Hochschild, practicar la sociología de la emoción es, en sus propias palabras, “teorizar sobre todo aquello que se hace evidente cuando hacemos la simple asunción de que lo que sentimos es tan importante como lo que pensamos o lo que hacemos para el resultado de la interacción social” (1990: 117).

Para la autora, las emociones no son meros impulsos biológicos sino que hacen parte de una estructura consciente del individuo, lo que convierte a las emociones en acción y cognición. Además, las emociones, cumplen una función de señal, es decir, son las encargadas de ofrecer una autorrelevancia para el agente en situaciones dadas que pueden manifestarse durante el transcurso de la cotidianidad, como ser en este caso: la discapacidad de un hijo/a. En el siguiente apartado veremos que emociones y percepciones provoca la discapacidad.

5.1) Emociones y discapacidad

A lo largo de todo el trabajo, el/la lector/lectora puede identificar ciertas emociones y sentimientos por los cuales atraviesa una familia con un hijo/a con discapacidad (incertidumbre, miedo, enojo, tristeza, alegría, entre otros). Todo ser humano es una entidad compleja que se relaciona con los objetos del entorno a través de dos instrumentos fundamentales: los cognitivos y los emocionales. Los instrumentos cognitivos (percepción, atención, memoria, pensamiento) le permiten intervenir sobre la realidad en forma de actuaciones. Las emociones permiten relacionarnos con los objetos de esa realidad. Todas las actuaciones del sujeto funcionan siempre en forma de bloques cognitivo-emocionales y no es posible separar ambas funciones.

Creo que es fundamental entender las emociones como algo que experimentamos y narramos de manera individual pero que construimos, creamos y aprendemos a sentir y a narrar en colectivo. Sin negar las particularidades individuales de cada uno de nosotros. Entender las emociones nos lleva a enfocar la atención sobre las relaciones que tenemos con los demás, con el entorno y con nosotros mismos, a través de estos vínculos podemos llegar a experimentar y narrar emociones de unas maneras concretas y no de otras y, a la vez, nos invita a dar ciertos sentidos y no otros a nuestras experiencias emocionales, así como a comprender las experiencias de los que nos rodean. En el caso de la discapacidad, no todos le asignan el mismo significado. Es por ello que uno de los objetivos tiene que ver con la perspectiva que cada una de las familias entrevistadas tiene acerca de esta realidad que vivencian día a día.

Lo que podemos sentir en cierta situación social dependerá del contenido y resultado de una interacción, del balance del intercambio social, del tipo de relación que nos une al otro, de las normas y valores que aplican en tal caso así como de otro gran conjunto de variables sociales (Bericat Alastuey, 2012 en Trevignani y Videgain 2016).

Particularmente, Trevignani y Videgain (2016) hacen referencia a la teoría de Hoschschild (1979; 1983; 2008) y sus conceptos de “trabajo” y “gestión emocional”, ya que esta perspectiva dirige “(...) la atención hacia la manera en que las personas tratan de sentir, y no, como ocurre en Goffman (1981), hacia los intentos de aparentar determinados sentimientos. Nos lleva a observar los sentimientos conscientes, y no, como ocurre con Freud, los sentimientos inconscientes” (Hoschschild, 2008: 140).

En el capítulo anterior proponía entender la discapacidad como un proceso emocional por el que cada una de estas familias debe atravesar. Este se configura desde las circunstancias que desencadenan una emoción (mediante la valoración cognitiva inmersa en una estructura de relaciones de poder interpersonales) hasta las consecuencias y la reconfiguración de la situación en nuevas disposiciones para actuar. De esta manera, desde que las familias se enteran del diagnóstico de sus hijos/as pueden aparecer determinados sentimientos (desconcierto, angustia, tristeza, entre otros) pero a medida que van teniendo más claridad sobre lo que implica el tipo de discapacidad que su hijo/a posee aparecen otros sentimientos como, por ejemplo, la esperanza. Al cambiar el tipo de sentimientos y tener cierta claridad sobre la realidad pueden aparecer nuevas maneras de actuar y afrontar la misma. A continuación, veremos cuáles son las percepciones que las familias tienen sobre la discapacidad:

“(…) El tema de ser mamá de un chico especial, sea la discapacidad que tenga, es un sobrepeso que obviamente uno no lo pidió, pero lo agarra y con gusto, pero cuesta muchísimo. Cuesta muchísimo y vos te planteas mil cosas. No porque o porque a mí. No, eso no. Si no si podrá. Es cansador, desgastante y más cuando son hiperactivos” (Natalia, mamá de Brianna)

“(…) Me pasa que veo otros chicos y me digo ‘estamos bien’...porque en el hospital de niños se ven muchas cosas. Por ahí le digo a Aloen ‘vos tenés suerte’ porque hay chicos que están mal. (Romina se emociona). A veces ella se cansa. Está cansada de ir del traumatólogo, al fisiatra...pero trato de explicarle que es lo que la sostiene” (Romina, mamá de Aloen)

“(…) Nosotros no la vemos como una carga o como que tiene una discapacidad. Ella es como vos, como yo. Lo que es Delfi hoy, es gracias a todos los que a medida que ella iba creciendo, la acompañaban. Porque jamás bajamos los brazos. Ellos nos enseñan todo el día. No tienen maldad, no sienten odio, nada de lo malo. Son picaros, son traviesos, pero no tienen la maldad que puede tener el ser humano. Ellos son paz y amor todo el día” (Marcela, mamá de Delfina)

“(…) Mira, Facu es diferente a los demás, pero para mí, es un nene normal. Tiene sus maneras de actuar diferentes a otros nenes, pero no es algo que me afecte o que me de vergüenza. Me costó en su momento, pero siempre lo acepte. Me costó entenderlo porque se te vienen mil preguntas a la cabeza. Que se yo, es algo normal. No, no es algo normal, pero es algo que, si uno lo acepta, resulta más fácil...esconderlos, por ejemplo, no los ayuda ni a ellos, ni a nosotros mismos. Facu es una enseñanza día a día. Facu es especial porque tiene capacidades diferentes, simplemente por eso...”

Yo estoy orgullosa de él y tengo claro que él va a llegar hasta donde pueda” (Daniela, mamá de Facundo)

“(…) Para mí lo que representa la discapacidad, depende del tipo de discapacidad, depende para que estén aptos ellos. La evolución de cada criatura tenga la discapacidad que tenga (mental, motriz) va a depender de la aceptación del entorno. Eso va a definir su evolución en la vida y su calidad de vida. Vivan los años que vivan... la discapacidad te toca cuestiones que otras cosas en la vida no te las toca. Mas allá de que uno tiene los pies en la tierra, te los afirma mucho más. Por ahí los logros de ellos te movilizan mucho más que los logros de cualquier otro chico. Yo siempre la analizo y digo ‘ellos no caen en la cuenta, tal vez, de que tienen o no tienen un síndrome. Ellos ven la vida con otros ojos, desde otro lugar’. No desde si saben sumar, dividir, leer. Ellos ven la vida con otro filtro, no el filtro de la cruz. Igual creo que en algún momento se dan cuenta que sus pares son otros, pero creo que pasa mucho por la familia, por el entorno” (Andrea, mamá de Matilda)

Como podemos ver entran en juego muchas emociones y percepciones sobre lo que implica la discapacidad. Emociones que se relacionan con los miedos, dudas e incertidumbres sobre el futuro de cada niño/a, el cansancio del día a día, la alegría por cada logro, entre otros y en contraposición aparecen las percepciones o discursos sociales que se encuentran instalados y mediados por la “ideología de la normalidad”. Por lo tanto, las maneras en que las personas perciben la discapacidad se relacionan con los significados que las sociedades le otorgan.

Sostengo que muchos discursos y percepciones acerca de la discapacidad están mediados, sin duda alguna, por lo establecido socialmente. “Es necesario entender que aquí operan complejos procesos de asignación de significados (...) como producto de interpretaciones concretas situadas socialmente” (Rosato et al: 2009). De esta manera, volvemos a la idea que mencionara en capítulos precedentes de que es la sociedad la que define e impone el sentido identitario de la discapacidad. La idea de la discapacidad como algo normal/ anormal también aparece en los testimonios de los/as entrevistados/as. Claudia y María sostienen que dentro de la sociedad hay discriminación:

“(…) Para mi modo de ver, hay discriminación. Para mi todos los nenitos son iguales. No le encuentro diferencias a ninguno” (Claudia, mamá de Carlitos) / “(…) Yo me hago la cabeza, sobre todo por el día de mañana que él quiera trabajar e independizarse y trabajar...pienso que va a ser difícil. Eso si me trabaja mucho la cabeza porque conozco gente de acá que ha pasado por eso. Tienen una discapacidad y han pedido trabajo delante de mí y como que se le reían. Que ellos tengan una

discapacidad no implica que no puedan aprender. Ojalá nunca nos pase que Carlitos salga a buscar trabajo y no lo encuentre” (Papá de Carlitos)

“(…) La discapacidad o como le dicen ‘especiales’, yo no digo que mi hijo es especial porque él es un ser humano como cualquier otro y especiales son las pizzas, por ejemplo. Me pasó una vez que se me acercó una monja y me dijo que ellos son angelitos...y yo no lo veo tan así. Yo a mi hijo lo veo como una persona que le tocó venir así al mundo. Veo que en la sociedad hay mucha discriminación, también. No me gusta que lo traten de pobrecito o de que no puede hacer esto o aquello. Ellos si pueden, nada más hay que ayudarlos y apoyarlos para que ellos puedan dar cada paso. Nosotros lo vemos y lo vivimos todos los días con Dylan” (María, mamá de Dylan)

En relación con estos testimonios y como argumenta Rosato et al (2009), la ideología de la normalidad y su efecto de producción de *discapacidad* genera un grupo social: el colectivo de discapacitados, que como otros colectivos (raza, minoría sexuales y de género) dista de ser homogéneo pero puede considerarse como un movimiento que reivindica el eje transversal de reconocimiento de la diferencia. A su vez, esta ideología no solo los define por lo que no tienen: su falta, su déficit, su desviación, su ausencia y su carencia, sino que también y simultáneamente confirma la completud de los no discapacitados que suelen ser igualados a los normales.

Uno de los objetivos que me he propuesto como investigadora es que el lector pueda deconstruir la idea o la imagen que tiene sobre esta temática, pasando de entenderla como una característica biológica individual a comprenderla como una construcción social que impone límites a todo aquello que no entre en los cánones de la norma estandarizada. Coincidiendo con lo que argumenta Ferreira (2008), es sumamente urgente e importante la incorporación de la experiencia subjetiva de la discapacidad, fundamentada en investigaciones empíricas concretas que den voz a los protagonistas del fenómeno para a partir de esa información lograr un entendimiento más adecuado del fenómeno en virtud del cual poder proponer “soluciones” ajustadas a la realidad vivida que para sus protagonistas tiene la discapacidad.

Capítulo 6: Reflexiones finales

A lo largo de esta tesina me he propuesto analizar los cambios en su cotidianeidad que afronta una familia a partir de la convivencia con un/a niño/a con discapacidad. Es así que a partir de una pregunta central y los objetivos específicos planteados intenté, a través de un proceso de investigación y reflexión personal, acercar al lector a esta realidad que a no todos les toca transitar.

En el primer capítulo presenté los aspectos más teóricos y conceptuales de la investigación. Di cuenta de la estrategia metodológica llevada a cabo, situé espacial y geográficamente al lector/la lectora y he hecho referencia a los principales conceptos sociológicos de los que me nutrí para pensar el objeto de estudio. En la misma sintonía realicé una búsqueda acerca de los principales antecedentes locales, nacionales e internacionales en torno a al binomio familia/discapacidad.

En el capítulo dos he realizado un abordaje sobre las principales transformaciones que ha sufrido la institución familiar, considerando que las mismas pesan más en aquellas familias que conviven con un/a niño/a con discapacidad, ya que surge un conflicto en torno a la organización familiar y a la responsabilidad doméstica y cotidiana. En esta reorganización familiar sigue siendo la mujer quien asume la mayor carga de actividades dentro y fuera del hogar. Estos cambios que me he dedicado a analizar se centraron desde el primer momento en el que las familias entrevistadas reciben el diagnóstico de sus hijos/as. Momento de impacto debido a la ruptura de expectativas respecto al “hijo ideal” y a los cambios que se empezarán a concretar a medida que el/la niño/a comenzaba su proceso de socialización. Con el aporte de diversos autores intenté que el lector/la lectora pueda deconstruir la idea de que la discapacidad es una enfermedad o una cuestión biológica individual que debe ser tratada por el saber médico. Si bien la discapacidad parte de una “deficiencia” lo que la genera y la reproduce cotidianamente es la sociedad en sí misma.

En el capítulo tres, me aboqué al análisis de los primeros años del niño/a en la vida de cada familia. El peregrinaje de especialista en especialista es lo que ocurre en la mayoría de ellas con la esperanza, en muchos casos, de obtener un diagnóstico más benigno sobre sus hijos/as. Las terapias varían, como vimos, de acuerdo al tipo de discapacidad. Por otro lado, trabajé la participación en el cuidado del niño/a por parte de familiares no convivientes y constaté el hecho de que no siempre ocurre ya que no todos se involucran y aceptan esta realidad y quienes lo hacen son, justamente, mujeres (abuelas, hermanas, tías). Otro momento clave en la vida de estas familias es al momento de la escolarización. Nuevamente se enfrentan a la difícil decisión de elegir (anteriormente lo hacían en torno a que terapias resultaban más “apropiadas” para sus hijos/as) donde la diferencia vuelve a aparecer: “escuela común” vs. “escuela especial”. En algunas de las familias entrevistadas el

traslado a la escuela es una actividad extra que se suma a la rutina diaria. Al no contar su lugar de residencia con escuelas para niños/as con discapacidad, los padres deben trasladarse a localidades cercanas, como Esperanza o Santa Fe, implicando una organización familiar que en la mayoría de los casos es llevada a cabo por la mujer. Sin embargo, la cercanía no está exenta del sacrificio que se realiza día a día.

De esta manera, lo cotidiano está constituido por todas las actividades ligadas al mantenimiento y la reproducción de los miembros de la familia, existiendo una división del trabajo y una distribución de responsabilidades domésticas y de cuidado muy diferenciadas. Para dar mayor sustento a esta idea, aporté algunos datos de tipo cuantitativo que muestran que dentro del llamado “trabajo doméstico no remunerado” se encuentra el cuidado de niños/as con discapacidad y que éste es realizado, mayoritariamente, por mujeres. Es por ello que en el capítulo cuatro, me dediqué específicamente al vínculo madre e hijo/a con discapacidad, ya que observé, a medida que avanzaba en mi investigación, el importante rol que tiene la mujer en las familias entrevistadas, no solo en cuanto al cuidado físico sino emocional. Encontramos que son ellas quienes, en muchos casos, realizan “renuncias” en pos de brindarles lo mejor a sus hijos/as. Muchas mujeres se pierden en el rol de “madre”. “Primero madre, después mujer”. Por último, dentro de este capítulo intenté indagar si las familias habían tenido la necesidad de encontrar un sentido o explicación, ya sea espiritual o científico, a lo que les tocaba vivir y descubrí que no todas lo han necesitado, muchas lo han aceptado como una realidad posible de ocurrir.

En el quinto capítulo, busqué indagar sobre las emociones y sentimientos que provoca la discapacidad en los integrantes del grupo familiar y también cuales son las percepciones que giran en torno a la misma. Descubrí que muchas ideas están mediadas por la llamada “ideología de la normalidad” existente en nuestra sociedad, y ésta pesa mucho en el ideario de las familias.

En relación a lo hasta aquí expuesto vimos que el modelo médico asoció la discapacidad con situaciones de tragedia personal, patologías e incluso con la idea de inferioridad biológica. Dado que dominó por mucho tiempo el campo de la explicación, limitó las posibilidades de comprensión integral y la reconceptualización de la problemática en relación con las condiciones que impone la sociedad, sea limitando o facilitando el acceso a una vida digna con ejercicio de derechos. Sin duda, las contribuciones más relevantes se han generado en los ámbitos médico, psicológico y pedagógico. Es relativamente reciente en el tiempo la conceptualización de la discapacidad desde paradigmas

propios de las Ciencias Sociales. Esto ha permitido abrir nuevos horizontes para pensar la discapacidad y re-conocerla como un campo científico, político y social con entidad propia.

Descubrí que existe una vacante en torno al tema abordado en esta tesina pero lejos de verlo como algo negativo creo que es una oportunidad para poder habitar este espacio vacío. Por ello, mi idea es poder seguir formándome profesionalmente y desde mi humilde lugar contribuir para que ese “vacío” comience a habitarse. Específicamente, me interesaría investigar más profundamente sobre los cuidados y la sororidad existente entre las madres de niños/as con discapacidad que he descubierto a medida que avanzaba con la investigación y que por diversas cuestiones excedía los ejes propuestos inicialmente.

La discapacidad es un tema que merece seguir teniendo una discusión formal y crítica a fin de rescatar las experiencias de vida y la cotidianidad de los sujetos catalogados como tales y considerados como “población vulnerable”. Analizar la misma en relación a lo familiar desde una perspectiva sociológica fue el desafío de este trabajo. ¡Vaya desafío! Mi mayor satisfacción sería que los lectores/las lectoras después de su lectura puedan tener una nueva imagen o perspectiva de lo que implica la experiencia de vivir o transitar la discapacidad en la sociedad actual.

Referencias bibliográficas

- Angelino, Alfonsina. y ROSATO, Ana. (Coords.) (2009). *“Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit”*. Buenos Aires, Noveduc.
- Angelino, Alfonsina (2014) *“Mujeres intensamente habitadas: Ética del cuidado y discapacidad”*. Paraná. Editorial fundación La hendija.
- Angelino, Alfonsina (2017) *“Narrativas acerca del cuidado y el descuido de cuerpos diferentizados”*, en Configuraciones y estudios en los márgenes: cuerpos con discapacidad, cuerpos insumisos / Antonio Padilla Arroyo, Alexander Yarza de los Ríos, coordinadores. México: Universidad Autónoma del Estado de Morelos: Juan Pablos Editor, 2017.
- Acuña, C y Built Goñi, L. (Compiladores) (2010) *“Políticas sobre la discapacidad en la Argentina: el desafío de hacer realidad los derechos”*. Siglo XXI, Buenos Aires
- Barnes, Colin. *“Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental”*. En *Discapacidad y sociedad*, comp. por Len Barton. Madrid: Ediciones Morata, 1998.
- Barnes, Colin (2009). *“Un chiste malo: ¿rehabilitar a las personas con discapacidad en una sociedad que discapacita?”*, en Brogna, Patricia (compiladora) *Visiones y revisiones de la discapacidad*, México: Fondo de Cultura Económica.
- Becker, Howard. (2009). *“Outsiders. Hacia una Sociología de la Desviación”* [1963]. Buenos Aires: Siglo XXI Editores.
- Burín, M. (1987) *“Estudios sobre la subjetividad femenina. Mujeres y salud mental”*. Buenos Aires: Grupo Editor Latinoamericano

- Calero Analía, Dellavalle Rocío y Zanino Carolina (2015). "Uso del tiempo y Economía del cuidado"
- Castells, Manuel (1997); *"La era de la información. Economía, sociedad y cultura"*; Volumen 2; Alianza Editorial
- Delfino Andrea, Herzfeld Claudia y Arrillaga Hugo (2015). *"Trabajo doméstico no remunerado y uso del tiempo en la provincia de Santa Fe: una caracterización hacia 2013"*
- De Jong, E.; Basso, R.; Paira, M. (comp.) (2001). *"La familia en los albores del nuevo milenio"* Espacio Editorial. Buenos Aires.
- Ferrante, C y Ferreira, M. (2010) *"El habitus de la discapacidad: la experiencia corporal de la dominación en un contexto económico periférico"*. Política y Sociedad, Vol. 47 Núm. 1: 85-104
- Ferreira Miguel (2008) *"Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracterológicos"*.
- Ferreira, M. (2008) *"La construcción social de la discapacidad: habitus, estereotipos y exclusión social"* en *Nómadas*, revista crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas Publicación electrónica de la universidad Complutense.
- Foucault, M (1990): *"La verdad y las formas jurídicas"*; Editorial Gedisa; España.
- Foucault, M (2000) *"Los anormales"* Buenos Aires, Editorial Fondo de Cultura económica.
- Garrido Ramírez Enrique (2006), *"La familia, constructora de destinos personales y sociales en el ámbito de la discapacidad"*, en Brogna, Patricia (compiladora), *Visiones y revisiones de la discapacidad*, México: Fondo de Cultura Económica.
- Genolet, A. y otras (2009). *"Trayectorias de vida y prácticas maternas en contextos de pobreza"*, en *Revista Ciencia, Docencia y Tecnología*, N°38, Año XX. UNER, Paraná
- Giddens, Anthony (1989); *Sociología*; Alianza Editorial; Madrid

- Gil Rosario, M. J. (2010). *Reconstrucción en la familia ante el reto de la discapacidad*. (tesis). Universidad Nacional de Cuyo
- Goffman, Erving (1993) *Estigma*. Buenos Aires, Editorial Amorrortu.
- Guber, Rosana (2014). *“La etnografía. Método, campo y reflexividad”*. Buenos Aires: Siglo XXI editores.
- Jelin Elizabeth (1998) *“Pan y afectos. La transformación de las familias”* Buenos Aires, Fondo de cultura Económica
- López, E.; Findling, L.; Lehner, M.P.; Venturiello, M.P.; Ponce, M.; Mario, S.; Cirino, E. y Champalbert, L. (2015) *“Los cuidados en las familias: senderos de la solidaridad intergeneracional”*. *Argumentos: revista de crítica social*, 17, 238-256. Recuperado de:
<http://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/argumentos/article/view/1321/1214>
- Maizares, Nelson (2015) *“El “modelo social de la discapacidad”: algunas notas para su discusión en Argentina”*. XI Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de Buenos Aires
- Mies Mara (2002) *“¿Investigación sobre las mujeres o investigación feminista? El debate en torno a la ciencia y la metodología feminista”*, en BARTRA, E. (COMP.), *Debates en torno a una metodología feminista*. Universidad Autónoma Metropolitana. México
- Núñez, Blanca (2008) *“Familia y discapacidad de la vida cotidiana a la teoría”* Editorial Lugar.
- Oliver, Mike (1990). *The Politics of Disablement*. Basingstoke: McMillan
- 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”* Madrid: Fermi.
- Palomar Vereá, C. (2004). *“Malas Madres: la construcción social de la maternidad”*. *Debate Feminista*, pág. 12-34

- Palomar Vereá, C. (2005). *“Maternidad: Historia y Cultura”*. La Ventana, 35-67
- Pantano, Liliana (2008). *“Discapacidad: conceptualización, magnitud y alcances. Apuntes para el mejoramiento de las prácticas en relación a las personas con discapacidad”* Centro de Investigaciones Sociológicas. Departamento de Sociología. FCSE. UCA /CONICET.
- Pantano, Liliana (2009): *“Nuevas miradas en relación con la conceptualización de la discapacidad. Condición y situación de discapacidad”*, en Brogna, Patricia (compiladora): *Visiones y Revisiones de la Discapacidad*, México, Fondo de Cultura Económica, 73-97.
- Pantano, Liliana (2010) *“La discapacidad como problema social. Un enfoque sociológico”* Ed.Eudeba.
- Rodríguez Enríquez, C. y Pautassi, L. (2014) *“La organización social del cuidado en niños y niñas. Elementos para la construcción de una agenda de cuidados en Argentina”* Buenos Aires: ADC-CIEPP-ELA.
- Rodríguez Enríquez, C (2015) *“El trabajo de cuidado no remunerado en Argentina: un análisis desde la evidencia del Módulo de Trabajo no Remunerado”*. Documentos de Trabajo “Políticas públicas y derecho al cuidado” 2.
- Rosato, A. y Angelino, M. A. (Compiladoras) (2009). *“Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit”*. Noveduc, Buenos Aires.
- Rosato, A. et al (2009). *“El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad”*, en *Ciencia, Docencia y Tecnología*. Nº 39, pp. 87-105.
- Sarto Martín, M.P. (2001). *“Familia y discapacidad”*. III Congreso La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo. Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).
- Scribano, A. (2008) *“El proceso de investigación social cualitativo”* Prometeo, Buenos Aires.

- Vallejos, I. (2009). *“La discapacidad diagnosticada y la certificación del reconocimiento”*, en ROSATO, A. y ANGELINO, M.A. (coord.), *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Ediciones Noveduc, Buenos Aires
- Wainerman, C (1994) *“Viviendo en familia: ayer y hoy”*, en Catalina Wainerman (compiladora), *Vivir en familia*, Buenos Aires: Losada/UNICEF (con Rosa N. Geldstein).
- Wainerman, C (2005) *¿Reproducción o cambio intergeneracional en las prácticas domésticas cotidianas? Acerca de la validez de la información de “Protagonistas” y “Cronistas”*. *Revista Argentina de Sociología*, vol. 3, núm. 5, noviembre-diciembre, 2005, pp. 11-37
- Wainerman, C (2007) *“Conyugalidad y paternidad. ¿Una revolución estancada?”*, en Gutiérrez, María Alicia (comp.), *Género, familias y trabajo: rupturas y continuidades*, Buenos Aires: CLACSO.