

Las experiencias de la maternidad en el contexto de la discapacidad

*Adriana Soto Martínez**

Resumen

La maternidad en tanto construcción social, si bien ha estado soportada en la generación de una serie de mandatos relativos al deber ser de lo femenino y lo maternal, también da cuenta de que esta experiencia puede ser sumamente variable. El carácter heterogéneo y contradictorio de los modos de acción, los afectos y las formas de representación en torno a un deber ser materno, nos hacen reconocer las huellas y la agencia de la experiencia. La mayor parte de las madres que acompañaron este estudio, mujeres de entornos rurales, con enormes carencias económicas y pocos recursos de información, madres de hijos con discapacidad, no parecen corresponder con esa imagen de la madre ideal moderna, no porque no lo intenten, sino porque en la experiencia que alcanzan a comunicar, lo que hagan o no, nunca será suficiente.

Palabras clave: maternidad, discapacidad, experiencia, aprendizajes, movimiento.

Abstract

Motherhood as a social construction, although it has been supported in the generation of a series of mandates related to the ought to be feminine and maternal, also involves that this experience can be highly variable. The heterogeneous and contradictory character of the action, affections and forms of representation around the maternal duty, make us recognize the trail and the

* Profesora-investigadora, Departamento de Educación y Comunicación, UAM-Xochimilco.

agency of the experience. Most of the mothers who accompanied this study are women in rural environments who have enormous economic deprivation and limited resources of information are also mothers of children with disabilities who do not appear to correspond with the image of the modern mother, not because they don't trying, but the experience they try to proclaim, whether they do or not, will never be enough.

Key words: maternity, disability, experience, learning, movement.

La experiencia, un concepto en movimiento

Reflexionar sobre la experiencia es un acto desafiante. Es, a decir de quienes le han dedicado muchos años de estudio, un concepto inquieto que no se ajusta a los compartimentos disciplinarios. La experiencia, tanto en el uso cotidiano como en el ámbito académico, es un concepto portador de diversos significados, se valora o se desprecia, es el límite o es la potencia.

En el plano temporal, la experiencia se relaciona con el pasado, con lo ya vivido y ahí la podríamos atrincherar; sin embargo, las experiencias inmediatas, las más recientes, las del presente, difícilmente pueden separarse de las que le anteceden y de las que están por venir. En este sentido la temporalidad de la experiencia, el tejido que mantiene entre el pasado, el presente y el futuro, la hace estar siempre en movimiento, difícil de lograr quietud.¹

¹ En *Experiencia y educación*, John Dewey se refiere al principio de continuidad de la experiencia para dar cuenta de cómo toda experiencia retoma algo de la que ya ha pasado y, al mismo tiempo, va a modificar las experiencias que vienen después. Este planteamiento no debe confundirse con la experiencia acumulada, pues a partir del propio autor podemos defender la idea de la experiencia como método, es decir, del ejercicio reflexivo de la propia experiencia de las relaciones del individuo con su ambiente, dicho de otro modo, del ejercicio reflexivo que el sujeto o las sociedades llevan a cabo cuando “ensayan” su estar en el mundo.

En otro plano, la experiencia parece moverse permanentemente entre el uno y los otros. La experiencia se vive, se padece, se sufre; la experiencia, para ser experiencia, se *tiene*, no sólo se *hace*, advierte W. Benjamin (1989). No obstante, es importante decir que este *tener* sólo puede lograr sentido en un conjunto de significaciones compartidas, en un marco de sentidos y significados que permitan que la experiencia no sólo se comunique, sino que se “realice” al enunciarla y compartirla con los otros. En este sentido, la experiencia, inquieta, se produce en las intersecciones y tensiones de lo singular y lo colectivo. Los aprendizajes, los acontecimientos, las contingencias de las vidas particulares tienen siempre un marco de referencia colectivo, se producen y expresan en un encuentro y desencuentro con los otros.

Resulta difícil referirse al concepto de experiencia sin tomar en cuenta el planteamiento de Benjamin sobre la pobreza de la experiencia. Las reflexiones de este autor no se detienen en el concepto, sino que apuntalan un agudo análisis sobre la experiencia de la modernidad. De acuerdo con el análisis de Benjamin, en la cultura moderna la experiencia no está bien cotizada; los proverbios, las historias, las narraciones que el mundo adulto pueda transmitir a los más jóvenes han dejado de tener legitimidad; junto con la experiencia hay un desinterés, una ausencia de reconocimiento de la autoridad. Lo “actual”, lo “nuevo”, el desarrollo de la técnica, son –como el vidrio– “el enemigo número uno del misterio”. Todo se sabe, todo se conoce, la ciencia –más que la experiencia– lo puede todo. Entonces, pobreza de la experiencia no es la falta o carencia de la misma, sino la imposibilidad de transmitir de generación en generación, de unos a otros, los acontecimientos y las contingencias, los sueños, las dudas y las extrañezas. El problema es entonces la ausencia de huellas, el desdibujamiento de la memoria colectiva promovido por la pobreza de la experiencia.

Pobreza de la experiencia: no hay que entenderla como si los hombres añorasen una experiencia nueva. No; añoran liberarse de las experiencias, añoran un mundo [...] en el que puedan hacer que su pobreza, la externa y por último también la interna, cobre vigencia tan clara, tan limpiamente que salga de ella algo decoroso. No siempre son ignorantes o inexpertos.

Con frecuencia es posible decir todo lo contrario: lo han “devorado” todo, “la cultura” y “el hombre”, y están sobresaturados y cansados (Benjamin, 1989:172).

En esta misma línea Giorgio Agamben en *Infancia e historia. Destrucción de la experiencia y origen de la historia*, plantea que el hombre moderno es incapaz de convertir o traducir los acontecimientos en experiencias; no quiere decir que hoy ya no existan experiencias, sino que éstas, dice, se han expropiado y “se efectúan fuera del hombre”, es decir, en los instrumentos y en el experimento.²

La ciencia moderna ocupa en el análisis de Agamben un lugar fundamental. La experiencia no puede ser pensada de la misma manera antes y después de la institución científica y su método. En el contexto de la ciencia moderna, “la experiencia, si se encuentra espontáneamente, se llama ‘caso’, si es expresamente buscada toma el nombre de ‘experimento’”. La experiencia es incompatible con la certeza, por esa razón su certificación científica se efectúa en el experimento (Agamben, 2007:14).

De este modo, enfatizando la tesis de Walter Benjamin, Agamben habla del hombre contemporáneo como aquel a quien se le ha expropiado su capacidad de tener y transmitir experiencias.

Sin embargo hoy sabemos que para efectuar la destrucción de la experiencia no se necesita en absoluto de una catástrofe y que para ello basta perfectamente con la pacífica existencia cotidiana en una gran ciudad. Pues la jornada del hombre contemporáneo ya casi no contiene nada que todavía pueda traducirse en experiencia (2007:8).

² “Desde este punto de vista resulta particularmente instructiva una visita a un museo o a un lugar de peregrinaje turístico. Frente a las mayores maravillas de la tierra (por ejemplo, el Patio de los leones en la Alhambra), la aplastante mayoría de la humanidad se niega a adquirir una experiencia: prefiere que la experiencia sea capturada por la máquina de fotos” (Agamben, 2007:10).

Tomando distancia de esta suerte de condena a la experiencia, Martin Jay (2009) insiste en la necesidad de reconocer los múltiples significados del término, explorarlos y acaso notar que la experiencia sigue ahí, no se rinde y se resiste. En tiempos convulsionados, dice, tal vez brinde alguna suerte de guía prudente mantenerse atentos a la diversidad de experiencias y no encriptarlas en descripciones totalizantes.

Entonces ¿podemos suponer algunas huellas de las diversas experiencias?, ¿podremos pensar en la posibilidad de “traducir” o “convertir” los sucesos de la vida y volverlos comunicables?, ¿habrá formas de agenciarse de la experiencia cuando la existencia cotidiana no se caracteriza necesariamente por ser “pacífica”, como señala Agamben?

Son éstas algunas de las preguntas para las que no tengo respuesta, pero me interesa ponerlas a contraluz de contextos no del todo modernos, no completamente urbanos y en los que no necesariamente se vuelve por la noche a casa. Contextos en los que no siempre se sale de casa porque las tareas de cuidado son permanentemente una necesidad.³

Entonces, de entre las múltiples lecturas y análisis en torno de la noción de experiencia, en este trabajo retomo la provocación de Henri Desroche (1976) al referirse al tema de la memoria colectiva no como una memoria constituida, sino como una memoria constituyente. De la misma manera, entiendo la experiencia no como los sucesos de la vida ya constituidos, sino como aquello que define lo que está por venir. Si bien la experiencia da cuenta de lo que pasó, ésta resulta más sugerente en tanto experiencia constituyente. Es decir, la experiencia como eje de la constitución de sujetos y como pieza activa y productora de las formas de construcción y reconstrucción de la subjetividad.

³ Agamben dice que “el hombre moderno vuelve a la noche a su casa extenuado por un farrago de acontecimientos –divertidos o tediosos, insólitos o comunes, atroces o placenteros– sin que ninguno de ellos se haya convertido en experiencia” (2007:8). Asumo el riesgo de caer en la literalidad cuando hago referencia a quienes no necesariamente vuelven por la noche a casa, por supuesto que el planteamiento del autor es mucho más complejo. Sin embargo, me parece importante precisar que, con todo y hegemonía de la cultura moderna, hoy por hoy la diversidad de formas de vida, de contingencias y agencias, hacen válidas preguntas probablemente ingenuas.

En este trabajo, quiero compartir la experiencia de madres de hijos con discapacidad.⁴ Este es un tema con muchas aristas: las condiciones del cuidado, los aspectos de género, la situación –cuando los hay– de los hermanos. Sin duda también un aspecto irreductible tiene que ver con una madre que podría no vivir más su propia vida y que se dedica por completo, hasta su muerte, al cuidado del hijo; asimismo podríamos hablar del tema de la culpa, de la expiación tal vez. En fin, sabemos que estas páginas no agotan la complejidad del tema y son sólo un acercamiento a las formas en que algunas madres de hijos con discapacidad no han podido quedar “mudas” en el “campo de batalla”.

Para reflexionar sobre este contexto de la discapacidad, la noción de experiencia que me parece más pertinente es la del filósofo inglés Stuart Hampshire, recuperado por Martin Jay:

[...] la idea de experiencia no es sino la idea del saber culpable, de la expectativa de la miseria y la imperfección inevitables, de las decepciones necesarias y los resultados ambiguos, de lo que es a medias un éxito y a medias un fracaso. Una persona experimentada sabe que su elección habitual será siempre el menor de dos o más males (2009:471).

De acuerdo con nuestro planteamiento, el binomio maternidad-discapacidad abre espacio para el movimiento, des-estructura –cuando menos parcialmente– lo que ya se daba por hecho; no obstante este giro de tuerca no es simple y sencillo, no es autónomo, queda, en todo momento, en permanente fricción y contradicción con lo que “tenía que ser” o “pudo haber sido”. Desata mecanismos de negociación y resistencia frente a los discursos y las significaciones hegemónicas en torno al deber ser de la maternidad.

Es esto lo que parece acontecer en algunas de las experiencias de las madres de hijos con discapacidad: la diversidad, la diferencia, las

⁴Nos referimos al concepto de personas con discapacidad, de acuerdo con la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, impulsada por grupos organizados de hombres y mujeres con deficiencias; bajo esta denominación, la discapacidad no es entendida como un atributo personal, sino como la intersección de una condición de deficiencia física, intelectual o emocional y una sociedad que no da lugar a la diversidad.

ha acercado a la búsqueda de otras formas, de modos distintos que no parecen corresponder con lo que *una* madre debiera ser, saber y hacer.

La experiencia materna y sus dinámicas

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

[...] fue perdiendo el apetito, regurgitando con tanta frecuencia que apenas daba tiempo a sacarle a la calle limpia. Una noche, recuerdo que llegó a manchar las sábanas de su cuna treinta y dos veces. Y no es una aproximación exagerada, porque las conté. Tuve que inventar un sistema para prolongar el tiempo de uso de las sabanitas: colocaba una superpuesta y conforme la iba manchando yo estiraba la parte que había ensuciado y la iba metiendo debajo del colchón. *Podría parecer algo antihigiénico*, pero era la única forma de mantener seca y limpia a la niña sin tener que cambiar todo continuamente; *y cuando se te han terminado las sábanas, las toallas, las pijamas, etcétera, se te han terminado también los escrúpulos* (1996:9).

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

necesitarán de la asistencia de un cuidador; en algunos de estos casos la dependencia, para el aseo por ejemplo, será para siempre.

A partir de Freud contamos con algunos argumentos para lograr entender que los modos de la atracción que el niño experimenta por determinados objetos (las heces, por ejemplo) deriva, por medio de los mecanismos de represión, en la repulsión hacia éstos, y en este caso es evidente el hecho de que la repugnancia sea enseñada por los padres y por la sociedad. No obstante, parece menos claro el proceso que lleva a los padres, específicamente a la madre, a “reprimir” la repulsión aprendida socialmente cuando se trata del vómito, el moco, o las heces de sus propios hijos. Sin detenerme más en esto, por lo pronto podríamos decir que estamos frente a un proceso de reaprendizaje, la experiencia de un saber-hacer que, en muchos casos, trastoca los llamados “deberes de la madre”.⁵ Pienso que ahí en donde se han acabado los escrúpulos, también puede acabarse la esperanza, perder la confianza ciega en quien se supone debería ofrecer respuestas (por ejemplo el médico) y construir otras opciones, hacerse de nuevas vías y sobre todo sacudir una condición de subordinación y dependencia que fueron lenta e, incluso, violentamente aprendidas.

De este modo hablo de la experiencia –siempre en movimiento– de las madres de hijos con discapacidad que nos han acompañado. Su voz, testimonios y dudas han sido una ruta viable para exponer las formas como estas mujeres han construido su experiencia materna, es decir, los procesos de aprendizaje y desaprendizaje, de interrogantes, respuestas inacabadas, resultados inciertos, éxitos y fracasos a medias.

En los dos apartados siguientes presento la experiencia de la maternidad en el contexto de la discapacidad; esta experiencia se traduce en lo que he llamado, por un lado, las miradas, y por el otro, las acciones que se construyen cuando se tiene uno o más hijos con discapacidad.

⁵ La maternidad es una construcción social. Junto con la modernidad se construyó también un contexto normativo que hizo de las mujeres madres y de las madres mujeres y que definió, bajo el respaldo de un orden natural, las capacidades de satisfacer las necesidades y cuidado de sus hijos. La protección, el amor innato, el cuidado incondicional y el sacrificio naturalizaron el rol materno.

Debo este acercamiento al Centro de Atención Infantil “Piña Palmera” que desde hace más de 30 años desarrolla interesantes procesos de intervención comunitaria en este campo.⁶

- *Las miradas que se construyen en torno de un hijo con discapacidad*

En la relación madre e hijo nos encontramos con diferentes momentos y por lo tanto con diferentes miradas sobre la llegada de un hijo con discapacidad: el del nacimiento y el descubrimiento de la diferencia; el encuentro y reencuentro con un ser que no era el que se esperaba; el periodo de dificultades e incertidumbres en torno de sus posibilidades de alimentación, descanso y respuestas al medio; los momentos de “acomodo” o de rutina que suelen ser violentados por los periodos de crisis –orgánica o emocional– de la persona con discapacidad; o bien, el desarrollo mismo del hijo que hace que no sea lo mismo hacerse cargo del cuidado de un niño, que de un adolescente o de una mujer o un hombre que con el paso del tiempo llega a tener un peso y un tamaño mayor al de sus cuidadores.

Varios autores, especialmente desde la teoría psicoanalítica, subrayan la idea de que cuando nace un hijo o una hija con discapacidad éste o ésta no corresponde con la imagen idealizada y las fantasías que la madre había construido; se habla entonces de un fuerte golpe al narcisismo que quiebra la ilusión. Digámoslo desde ya, dice Maud

⁶El Centro de Atención Infantil “Piña Palmera” es una organización civil que en la Costa de Oaxaca ha sido pionera en la metodología de la rehabilitación basada en la comunidad. A partir de interesantes experiencias de aprendizaje, Piña Palmera promueve, desde una perspectiva de derechos, procesos de inclusión y vida independiente de niños, jóvenes y personas adultas con discapacidad. Durante un año y medio de forma regular y al menos diez años de acercamiento intermitente, he compartido con Piña Palmera algunos de los espacios de trabajo y acción; especialmente tuve la oportunidad de estar cerca de los grupos de familias (compuestos principalmente por madres) que participan, no sin dificultades, de la inclusión y rehabilitación de sus hijos. Las narraciones, historias, testimonios de estas mujeres son la materia prima de lo que quiere ser pensado como una experiencia en movimiento.

Mannoni (1987), la enfermedad de un niño afecta a la madre en un plano narcisista: hay una pérdida de toda señal de identificación y por consiguiente la posibilidad de conductas impulsivas. “Se trata de un pánico ante una imagen de sí que ya no se puede reconocer ni amar”. La autora explica:

¿Qué es para la madre, el nacimiento de un niño? En la medida de lo que desea durante el curso de su embarazo es, ante todo, la revancha o el repaso de su propia infancia; la llegada de un niño va a ocupar un lugar entre sus sueños perdidos: un sueño encargado de llenar lo que quedó vacío en su propio pasado, una imagen fantasmática que se superpone a la persona “real” del niño. Este niño soñado tiene por misión restablecer, reparar aquello que en la historia de la madre fue juzgado deficiente, sufrido como una carencia, o prolongar aquello a lo que ella debió renunciar [...] en el instante en que, en el plano fantasmático, un vacío era llenado por un niño imaginario, surge el real que, por su enfermedad, no sólo va a despertar los traumas y las insatisfacciones anteriores, sino que impedirá más adelante, en el plano simbólico, que la madre pueda resolver su propio problema de castración [...] En revancha, vemos que en la realidad se concreta cierta situación fantasmática: se le da ese niño como un objeto para cuidar, fuera de la influencia del marido; y bien a menudo hallará la fuerza para criarlo remitiéndose a *su propio padre* (y no a su madre) (Mannoni, 1987:22).

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

A partir de los testimonio y las voces de las mujeres, sabemos que tras el nacimiento de un hijo o hija con discapacidad, o tras el *descubrimiento* con el paso de los meses de que “algo no andaba bien” la familia, y en

particular la madre, inicia un permanente proceso de incertidumbre: ¿por qué mi hijo?, ¿es una enfermedad?, ¿se puede curar?, ¿cuándo va a caminar?, ¿sobrevivirá?

Si me he detenido en la extensión de la cita de Mannoni es porque nos ofrece un ángulo de análisis fundamental; las relaciones más tempranas de los bebés y sus progenitores permiten una mirada sobre el “drama interior” de la madre y por supuesto también del grupo familiar, y de seguir en esta ruta seguramente comprenderíamos buena parte de las complejidades que constituyen a la maternidad en el contexto de la discapacidad. No obstante, y asumiendo la parcialidad que toda problematización corre el riesgo de mostrar, hemos puesto el foco de atención en los procesos de carácter social y colectivo, cuya dimensión imaginaria y simbólica hacen ser a la maternidad y a la discapacidad; la mirada centrada en los fenómenos intrapsíquicos de la madre y la vinculación de éstos con un hijo con discapacidad conforman suficiente material para una trabajo independiente.⁷

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

Debemos considerar que en los poblados vecinos a la Costa de Oaxaca, al ser comunidades menos urbanizadas, el sentido de la vida

⁷ Efectivamente, como sostienen varios autores, la discapacidad no puede ser pensada fuera de la esfera psíquica, porque siempre remite a la imagen de sí y nos recuerda la insoportable fragilidad humana. Sin embargo y asumiendo por completo este presupuesto, privilegiamos por el momento la idea de que “[...] esto da lugar a procesos de orden psicosocial particulares constituyendo una situación de especificidad irreductible a otras. Esta situación singular ubica a la discapacidad como una cuestión central de la sociedad, y es desde ahí donde debe comenzar toda resignificación” (Vanoni, 2006:25).

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

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

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

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

Nos parece importante considerar los aspectos contextuales y económicos que configuran algunas de las miradas que las familias pueden tener de sus hijos con discapacidad, sobre todo cuando en un

país como el nuestro la cuestionable política social ha implementado fuertes dispositivos de paternalismo en las comunidades.

De acuerdo con *Discapacidad y comunidad*, antología de textos del Fondo Memorial Eduardo Vargas, en las comunidades pequeñas de Oaxaca y Chiapas la escuela regular se reserva el derecho de admisión a los niños con discapacidad, es mucho más difícil el ingreso para los niños con discapacidad intelectual y para los que tienen dificultades motoras y muchos de quienes están integrados sufren diversas formas de rechazo de parte de alumnos y maestro.

A los inconvenientes económicos se suma también la mirada cultural sobre la discapacidad. En las comunidades en las que Piña Palmera ha llevado a cabo procesos de intervención, la discapacidad ha sido significada principalmente como una enfermedad; en particular se refieren a las personas en esta condición como el “enfermito” o la “enfermita”. Esta es la razón principal por la cual existe una enorme demanda por parte de las madres para que el médico ofrezca respuestas y los medicamentos muestren soluciones inmediatas.⁸

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

En el estudio “Diagnóstico de necesidades sentidas por familias con hijos con discapacidad y jóvenes con discapacidad en comunidades rurales” coordinado por Alicia Molina, se recupera un interesante

⁸ Por supuesto que las dimensiones mágico-religiosas ofrecen también una posibilidad de lectura. De acuerdo con hallazgos de Klara Stintzing, en las comunidades de Oaxaca deben ser consideradas las creencias mágicas que la familia y la comunidad tiene sobre las causas de la discapacidad. “Todos conocían ‘el mal de ojo’, alguien echó una maldición a la mamá, pero no le tocó a ella sino a sus hijos. Ciertas acciones por parte de los padres podían causar una discapacidad, [del mismo modo que si] tenían problemas con la gente del pueblo. La discapacidad era un castigo de Dios. Los padres eran los culpables y la comunidad los juzgaba” (Stintzing, 2008:24).

testimonio sobre el impacto que puede tener para una madre la respuesta de los especialistas:

[...] es por demás que tú hagas el estudio, vas a gastar, si tú no tienes dinero y tu hijo va a estar así [...] pues tu hijo tiene parálisis cerebral [...] él ya se va a quedar así, para qué vas a gastar si no tienes dinero [...] tu hijo nunca va a caminar, todo el tiempo va a estar así [...] me sentí triste, por qué ese doctor, siendo doctor, me va a decir así, yo digo, solamente Dios sabe si mi hijo va, va a caminar o no. Y ya el doctor me dijo así, en vez de que te den ánimos, uno se siente más triste, no te dan esperanza de que tu hijo va a caminar, o va a hablar, siquiera que mi hijo hablara o va a pedir cuando tiene hambre (Molina, 2007:242).

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

y “hacer algo” ante las pocas certezas. La experiencia de estas mujeres es justamente la de la incertidumbre.

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

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

De este modo, los saberes locales de las parteras y curanderos –sin entrar necesariamente en competencia con el saber médico– dan forma al conocimiento que las madres construyen sobre la diferencia de sus hijos. Y el reconocimiento de este aspecto es sumamente importante porque nos da cuenta de la dinámica a la que está expuesta la maternidad en tanto institución. Ahí en donde habíamos entendido que las mujeres y el saber médico habían sellado una relación inquebrantable, podemos observar que las madres de hijos con discapacidad en estas comunidades mantienen cierta independencia y autonomía respecto de los enfoques normativos de la institución de la salud científica; buscan otras opciones y rastrean otras respuestas.

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

Es común que las madres establezcan enormes batallas con los papás de los niños o bien con los médicos para que sus observaciones sean escuchadas. Tal y como dice Gemma Ortells (1996), parece que de lo que se trata es de convencer, al pediatra por ejemplo, de que algo anda mal y que no son sólo “meras manías de una mamá histérica o sobreprotectora”.

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

Cumplidos ya los dos años, Guillermina notaba que el desarrollo de Eduardo no era igual al de sus otros hijos; “no se paraba pues, nunca agarró hacer un solito, nada”. Comenzó a caminar hasta los tres años. A los dos pronunciaba algunas palabras como “agua” y “nene” (que dijo dos veces) y después dejó de hablar por completo. Ella dice que estaba preocupada, y que los vecinos le hacían comentarios sobre Eduardo. “Una señora me preguntó ¿qué, se golpeó tu nene, mujer? Yo me enojé [...] me decían que tenía pegada la lengua; otro decía que no tenía esa campanita”. Eduardo tenía dos años y medio cuando lo llevaron por primera vez a un médico, y fue particular. El doctor dijo a Guillermina que su hijo no tenía ningún problema y solamente le dio vitaminas. [...] Cuando Eduardo tenía tres años, Guillermina se dio cuenta que no escuchaba porque no volteaba la cabeza cuando ella le hablaba. A los cinco años fue internado en el Hospital General de Pochutla por unos golpes. Dice que ahí le revisaron también lo oídos pero le dijeron que no tenía nada: “No me dijeron los doctores. Nunca me dieron solución [...] no tomaban en serio lo que yo les decía, lo que yo pensaba, lo que yo miraba [...] Eduardo estuvo internado ocho días en el Hospital General de Pochutla, que Guillermina aprovechó para preguntar al personal médico por qué no hablaba su hijo. Le dijeron que no sabían [...] “Me decían que estaba bien el niño, que no tenía nada, pero yo me sentía mal porque ellos me decían que estaba bien mi hijo, pero ¿cómo iba a estar bien? Si él no escuchaba y él no me podía hablar” (Molina, 2007:227).

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

las instituciones de salud, sino porque su estrategia está soportada en la importancia de construir, a nivel comunitario, una mirada diferente sobre la discapacidad.

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

Mi mamá me dice que ya la deje, que la niña ya está bien, que para qué me la cargo, lo dice por mí, porque me canso mucho, ella dice que ya no pierda mi tiempo [...] Yo tuve seis hijos, cuatro mujeres y dos hombres pero la última es la que tiene problemas y no oye y no habla [...] Como mi hija siempre está en el corredor pasa la gente y dice: “mira ahí vive la muda”, y yo me enojo, y siempre estoy un poco alterada y molesta. Un día me encontré a una persona en una tienda y me dijo: “tú niña está enferma” y le dije, mi hija no está enferma, está buena y sana; la que si veo un poco mal de salud es a usted, le dije, quiere que se haga un chequeo para que cheque que está enferma, pero mi hija no está enferma, es una niña especial. Pero yo me enojo [...] Todos hablan pero no saben qué pasa uno con los hijos [...] Como mi papá piensa que los que van al trabajo son los hombres y que no sirve que las mujeres vayan a la escuela entonces me dice que ya deje a mis niñas, pero no, yo las traigo aquí con el doctor, con la terapia [...] ellas van a la escuela, los cuatro están estudiando.

Paralelamente a estas escenas, podemos plantear también que dentro de la multiplicidad de miradas en torno de la discapacidad física e intelectual, la “transgresión biológica y anatómica” de la que da cuenta la discapacidad, parece seguir fuertemente relacionada con la transgresión social-moral con la que las mujeres han quedado permanentemente vinculadas. En muchos casos, incluso, suelen expresarse los desencuentros del esposo y su familia que, generalmente, responsabilizan a la madre de los “descuidos” que tuvo durante el embarazo, de la herencia familiar y hasta de su “comportamiento moral” previo a la relación de pareja.

Efectivamente, tal y como señala Ana María Fernández, hoy somos parte de un momento sociohistórico en el que se han puesto en cuestión los ordenamientos sociales basados en la inferioridad y diferencia natural y/o biológica de las mujeres respecto de los hombres; en el que las mujeres han ocupado los lugares sociales tradicionalmente asignados a lo masculino; y en el que las mujeres –y los hombres– son parte de un proceso de transformación del orden subjetivo que les permite instituir prácticas impensadas hace seis o siete décadas.

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

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

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

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

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

[...] como dice la señora, hay que seguirle, como madres que somos y como personas ¡como humanos también! Porque mi propia familia me dice “déjala acostada y descansa”, pero como les digo, yo soy sus pies y yo soy sus manos a veces, y quiero seguir con ella adelante.⁹

- *Las acciones que se construyen cuando se tiene un hijo con discapacidad*

El nacimiento de un hijo con discapacidad es un evento que, en muchos casos, toma por sorpresa a los padres y a la familia en general. Las respuestas no son siempre las mismas: la sorpresa, el enojo, la crítica

⁹ Hay que añadir que a las significaciones predominantes en nuestra cultura occidental, racionalista, etcétera, se suman aquí otras representaciones correspondientes a subculturas o culturas heterogéneas coexistentes; los elementos de una religiosidad popular también determinan aquí significaciones sumamente eficaces.

—sobre todo a la madre que es la que ha gestado—, la compasión e incluso la humillación son algunas de las emociones que suelen mostrar quienes rodean a los padres de un hijo con discapacidad.

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

Por el momento logramos trazar cuando menor tres escenas que nos hablan de las acciones de las madres a partir del nacimiento de un hijo con discapacidad. Una de ellas es el abandono, la otra la negación de la condición de discapacidad y el permanente intento por tratar de que el hijo sea “normal”, y una tercera es aquella que da cuenta de cómo las madres han asumido la presencia de la discapacidad e intentan incidir más allá de sus propias necesidades.¹⁰

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

El documento “La experiencia del Programa de rehabilitación basada en y con la comunidad (RBC) en el estado de Oaxaca”, construido en el contexto del proyecto “Sistematización y proyección de los aportes de la sociedad civil al desarrollo local”, relata que cuando se inauguró el Centro —que por cierto, entonces llevaba el nombre de “Escuela Piña Palmera”— ya se atendían a niños de la zona que eran abandonados por sus familias. El área de Cuidados Especiales comenzó dando atención a cuando menos dos niños con discapacidad severa que fueron hospedados y de cuyas familias poco a poco se fue perdiendo el contacto.

¹⁰ Evidentemente también encontramos el abandono de sí mismas y la dedicación exclusiva y permanente a las necesidades del hijo con discapacidad. Una especie de culpa que se debe redimir.

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

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

Como se pondrá comprender y dado que no es el foco de nuestras interrogantes, en este trabajo no contamos con testimonios directos por parte de las madres sobre los modos en que han abandonado a sus hijos; por el contrario, no ha sido difícil recuperar una gran cantidad de discursos de muchas mujeres que dan por hecho lo que una madre debe hacer y miran con enorme reserva a aquellas que parecen no mostrar preocupación alguna por la discapacidad de sus niños.

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

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

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

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

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

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

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

¿Sentirse desesperada? naturalmente nos pasa a todos, no por el hecho de estar viniendo aquí, estar atendiendo al niño o estarnos incluso atendiéndonos nosotras psicológicamente [...] no por ese hecho deja uno de sentirse así; siempre está la pesadumbre, aunque dices “bueno, no es tan grave”, “está progresando” o “es menor que lo que tienen otros niños”, pero para uno que está todos los días, todos los días, uno sabe lo que le pesa a cada quien. Creo que es por etapas, estamos aquí compartiendo y nos desahogamos y encontramos de alguna forma un consuelo [...] se

va haciendo menos, pero creo que nunca se quita del todo, la cuestión es aceptar y aceptar de buen grado, depende mucho de uno.

Por último, la tercera escena es la de las mujeres que han establecido desde hace algunos años relación con una organización cuyo discurso y acciones se orienta hacia la promoción de la inclusión de las personas con discapacidad. En este contexto nos encontramos con reflexiones que poco a poco van reconociendo y valorando la discapacidad; no obstante, los deseos infinitos de las mujeres de que sus hijos se acerquen a la “normalidad” son también una constante, y particularmente destacan un par de preocupaciones: “que pueda avisar, que pueda hablar, cuando tenga hambre” y “como sea, pero que camine”.

Algunas de las estrategias a las que han recurrido las madres son las siguientes:

- Buscar respuestas en diversos espacios, particularmente en aquellos en donde “alguien les diga que su hijo no tiene discapacidad o que, si la tiene, ésta desaparecerá”. En algunos momentos, dice Gemma Ortells, “[...] la gente me repetía constantemente: ‘Pero si es tan guapa, si te conoce, fíjate cómo atiende y cómo mira’. Y yo me volvía a mi casa tranquila de escuchar aquello que deseaba oír, pero en el fondo sabía que algo no iba bien” (Ortells, 1996:10).
- Las familias y las madres también inician un largo camino buscando algunas respuestas que contribuyan a una “mejoría” concreta de sus hijos. Por esta razón, los diagnósticos vagos, inciertos o “fatales” que se ofrecen en las instituciones de salud encuentran alguna respuesta en las intervenciones específicas, por ejemplo, de los curanderos; que además, como ellas testimonian, resultan ser efectivos: “ya pronuncia más palabras”, “hoy casi no convulsiona”, “ya lo dejo salir y trae el mandado”, etcétera.
- Encontramos también que para las familias y las madres ha tenido un fuerte impacto la campaña mediática que fortalece la medicalización de la condición de discapacidad: el acceso a instituciones como el CRIT de Oaxaca que ofrece llamativas instalaciones, especialistas y aparatos que se ven como objetos mágicos no dejan de mostrarse como una esperanzadora realidad. Sin embargo, la falta de recursos

económicos para desplazarse hasta donde estos centros están, y la dificultad que se deriva de las posibilidades de rehabilitación en un lugar lejano que implica no “atender” a los demás hijos, ha hecho que estas madres busquen opciones en su contexto más inmediato de tal modo que puedan “hacer la lucha” por sus hijos con discapacidad y no descuidar, al mismo tiempo, sus obligaciones de amas de casa, esposas y madres.

- Varias de las mujeres con las que hemos trabajado depositan buena parte de sus esperanzas en las opciones que les ofrece Piña Palmera. Algunas de ellas llevan más de diez años participando en el programa y parecen estar convencidas de que esto ayudará a sus hijos “cuando sean grandes”.

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

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

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

Estas son las madres sobre las que construimos algunas interrogantes; ellas con sus hijos “encima”, con sus preocupaciones domésticas, con su hartazgo de seguir dando vueltas al tema de la discapacidad, pero, al mismo tiempo, con una insistencia enorme de hablar de sus maridos y de los problemas que implica la discapacidad de sus hijos. Esas fueron las mujeres que nos acompañaron para desarrollar algunas ideas sobre la experiencia de la maternidad en el contexto de la discapacidad.

Es a partir del trabajo con estas mujeres que podemos plantear que la experiencia es siempre movimiento y, por lo tanto, incluye —en este

caso— otras formas de ser madre que coexisten —no sin conflicto— con el deber ser instituido de la maternidad. Aquí la experiencia de las decepciones y los resultados inciertos lleva a las mujeres, como dice Hampshire, a elegir entre el menor de dos o más males. Dicho de otro modo, la experiencia no es el saber acumulado, los aprendizajes logrados, sino la falta de certeza, el reconocimiento de que no hay un camino familiar o común. Las madres en general se muestran inquietas, en permanente movimiento y, para algunas de éstas, la condición de discapacidad “empuja” a la aventura, trastoca las inercias y posibilita la interrogación sobre la propia vida.

A modo de cierre

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

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

No pretendemos decir que las madres piensen un día una cosa y otro día otra. En realidad sus testimonios suelen ser producto de un ser y estar en varias escenas a la vez. La ambivalencia es casi una característica de esta experiencia y ello hace que sea necesario hablar de una experiencia en movimiento, en la que hay que “convertir”, “traducir” y agenciarse de la experiencia cotidiana. Paralelamente a los encargos del deber ser materno —que implican una demanda enorme de energía—, hemos observado momentos en los que las mujeres abren la posibilidad de incluir una reflexión sobre las significaciones que

se han cristalizado. Desde aquí vamos a defender la idea de que la experiencia es constituyente, desata formas de imaginación y procesos colectivos que hacen que las formas de subjetividad se mantengan en permanente movimiento.

A partir de los relatos y narrativas de estas mujeres, podríamos decir que las madres de hijos con discapacidad han construido una experiencia desde la que tenemos todavía mucho que aprender. Es posible que las interpretaciones que han elaborado a partir de la situación en la que se encuentran, orienten las lecturas del mundo de muchos otros ajenos a esa condición.

Pensamos que la experiencia de la maternidad nos ofrece su dimensión dinámica ahí donde las mujeres logran más que una acción instrumental cuando cuidan y crían a sus hijos; es posible, como hemos visto, que se imponga sobre la mirada la imposición de las expectativas instituidas, pero también es probable que ahí donde se establece una relación que poco tiene que ver con un contrato social, una relación atravesada por los afectos, las emociones y la vulnerabilidad humana, se pueda reconocer la producción de relaciones distintas.

El Estado moderno no se equivocó cuando determinó que una de las formas privilegiadas para la intervención y control sobre la población sería precisamente la madre de familia, pero probablemente también debamos reconocer que la experiencia materna ofrece una posibilidad para formar relaciones llenas de sentido con otras personas, sean diversas en sus funciones, extranjeras, extrañas, ajenas.

Es necesario cuestionar la institución materna tal y como se ha dado en los últimos dos siglos. Sin negar la violencia y la explotación a la que están sometidas las mujeres, junto con sus hijos, en el contexto del sistema patriarcal, nos inclinamos por la pertinencia de relevar las experiencias y saberes que se han construido en el espacio doméstico y la relación directa que éste puede tener con el espacio de las luchas políticas. Si tenemos alguna razón, debemos decir entonces que hay un enorme trabajo por hacer: socializar los valores que –al margen de la lógica contractual fundamentada en la ganancia económica– las madres en relación con sus hijos han podido potenciar.

Bibliografía

- Agamben, Giorgio (2007). *Infancia e historia. Destrucción de la experiencia y origen de la historia*. Argentina: Adriana Hidalgo editora.
- Anau, Flavia (s/f). “Piña Palmera”, en Molina, A. (comp.), *Discapacidad y comunidad. Antología de textos*. México: Fondo Memorial Eduardo Vargas.
- y Ruth Castro (2009). “Ruralidad e interculturalidad, un modelo comunitario en el tema de la discapacidad”, en Brogna, Patricia (comp.), *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Badinter, Elisabeth (1981). *¿Existe el amor maternal? Historia del amor maternal. Siglos XVII al XX*. Barcelona: Paidós/Pomaire.
- Benjamin, W. (1989). “Experiencia y pobreza”, en *Discursos interrumpidos I. Filosofía del arte y de la historia*. Argentina: Taurus.
- CAI “Piña Palmera” (2005). “La experiencia del programa de Rehabilitación Basada en y con la Comunidad (RBC) en el estado de Oaxaca”, en Tafoya, C. y Dora Dávila (coord.), *Derechos sociales. Experiencias del desarrollo local en México*. México: CEAAL.
- Castoriadis, Cornelius (1983). *La institución imaginaria de la sociedad*, tomos 1 y 2. Barcelona: Tusquets.
- Chodorow, Nancy (1984). *El ejercicio de la maternidad. Psicoanálisis y sociología de la maternidad y paternidad en la crianza de los hijos*. España: Gedisa.
- Desroche, H. (1976). *Sociología de la esperanza*. Barcelona: Herder.
- Everingham, Christine (1997). *Maternidad: autonomía y dependencia. Un estudio desde la psicología*. España: Narcea.
- Fernández, Ana María (1993). *Las mujeres en la imaginación colectiva. Una historia de discriminación y resistencias*. Argentina: Paidós.
- (1994). *La mujer de la ilusión. Pactos y contratos entre los hombres y mujeres*. Buenos Aires: Paidós.
- Jay, Martin (2009). *Cantos de experiencia. Variaciones modernas sobre un tema universal*. Argentina: Paidós.
- Mannoni, Maud (1987). *El niño retardado y su madre*. Argentina: Paidós.
- Molina, A. (comp.) (s/f). *Discapacidad y comunidad. Antología de textos*. México: Fondo Memorial Eduardo Vargas.
- Nussbaum, Martha (2002). *Las mujeres y el desarrollo humano*. España: Herder.
- (2007). *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*. España: Paidós.

- Ortells, Gemma (1996). *Carta a los padres de un niño distinto*. España: Editorial CCS.
- Pérez, E. y Carrizosa, S. (s/f). *Sujeto, inclusión y diferencia. Investigación psicoanalítica y psicosocial sobre el Síndrome de Down y otros problemas del desarrollo*. México: UAM-Xochimilco.
- Vanoni, Eugenia (2006). *Cartografías de la discapacidad*. Argentina: Editorial Brujas.
- Warner, Judith (2005). *Una auténtica locura. La maternidad en el siglo XXI*. Barcelona: Península.