



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY



**UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL**

Monografía Licenciatura en Trabajo Social

**Entre el mandato social y la voluntad: sentires de madres cuidadoras de hijos
e hijas con diagnóstico de Síndrome de Down (SD)**

Ana Lucía Cejas Barreto

Tutora: Mag. TS Ana Paula Gómez Añón

**Montevideo, Uruguay
2023**

Índice

Agradecimientos	3
Introducción	4
Apartado teórico- metodológico	6
Capítulo 1: Discapacidad, Cuidados y Maternidad en la actualidad	10
1.1- Concepción de Discapacidad, Cuidados y Maternidad hoy.....	10
1.2- ¿Cómo se materializan dichas categorías en los marcos normativos?.....	14
1.3- ¿Cómo perciben actualmente dichas categorías las madres cuidadoras de hijos e hijas con diagnóstico de SD en Uruguay?.....	19
Capítulo 2: Devenir histórico: (de)construcción de las categorías Discapacidad, Cuidados y Maternidad.....	25
2.1- Devenir de las categorías Discapacidad, Cuidados y Maternidad.....	25
2.2- Devenir de los marcos normativos en materia de Discapacidad, Cuidados y Maternidad.....	28
2.3- Historia de las maternidades en Uruguay: concepción de madres cuidadoras de hijos e hijas con diagnóstico de SD.....	34
Capítulo 3: El cuidado y la maternidad desde lo colectivo: nuevas perspectivas en torno a los proyectos de vida de madres cuidadoras de hijos e hijas con diagnóstico de SD.....	41
3.1- Campo de los posibles y proyecto.....	41
3.2- Discapacidad, Cuidados y Maternidad: proyección en Uruguay.....	43
3.3- Proyecto de vida de madres cuidadoras de hijos e hijas con diagnóstico de SD.....	46
Reflexiones finales	51
Referencia bibliográfica	54
Anexos	61

Agradecimientos

A las cuatro mujeres que de forma genuina y amorosa abrieron las puertas de sus hogares, sus familias y sus historias.

Les agradezco la comprensión del proceso, la honestidad de los relatos, la sensibilidad y el compromiso.

Les agradezco la reflexión e introspección, así como la interpelación y el debate.

Les agradezco la confianza, el tiempo, el relato sentido y la manifestación de sus sentires.

Les agradezco haber dado luz a dos años de investigación. Deseo ser fiel a sus relatos y sus historias tal y como me las han brindado.

Les agradezco la lucha, la resiliencia, la tenacidad, la osadía y el amor.

Admiro la trama que cada una teje en su cotidianidad para batallar la ideología de la normalidad en torno al cuidado, la discapacidad y la maternidad.

La ideología de la normalidad no solo construye y legitima representaciones hegemónicas acerca de la discapacidad como enfermedad crónica, que necesita de cuidados permanentes, sino que también construye y legitima un continuum entre mujer-madre-cuidado como esencialmente femenino y doméstico.

Si las mujeres, como madres, son las responsables del cuidado de sus hijxs (...), en el caso de madres de hijxs con discapacidad esta esencialización de lo femenino se tensiona con otra: la esencialización de la discapacidad.

(Angelino, 2014, p. 193)

Introducción

El presente documento da cuenta de la Monografía final de grado, correspondiente a la Licenciatura en Trabajo Social, Plan 2009, dictado en la Universidad de la República (UdelaR), Facultad de Ciencias Sociales, Departamento de Trabajo Social (DTS).

El tema elegido versa en torno a Discapacidad, Cuidados y Maternidad: sentires de madres cuidadoras de hijos e hijas en situación de discapacidad intelectual (DI), específicamente con diagnóstico de SD.

Este párrafo pretende expresar los tránsitos que sustentaron y permitieron la realización de la presente monografía, en tal sentido, es posible decir que los recorridos en relación a la práctica pre-profesional y los diferentes espacios de formación personal han llevado a la interrogante respecto a cómo significan la Discapacidad, el Cuidado y la Maternidad las madres cuidadoras de hijos e hijas con diagnóstico de SD.

La elección del tema tiene que ver con el proceso realizado por la estudiante en la práctica pre-profesional de la licenciatura. En este sentido, surge la motivación de querer descubrir otras aristas de la realidad en relación a la población en situación de discapacidad, en este caso, DI. Asimismo, la estudiante ha realizado el curso de Operador Laboral brindado en el año 2018 por la Asociación Down del Uruguay (ADdU), apoyado por el Centro de Innovación y Emprendimientos de la Universidad ORT de Uruguay (CIE-ORT), la Agencia Nacional de Investigación e Innovación (ANII) y el Instituto Nacional de Empleo y Formación Profesional (INEFOP).

Surge a partir del contacto con compañeras del curso la interrogante respecto al cuidado de hijos e hijas con diagnóstico de SD por parte de varones. Si bien hubo varones que fueron parte del proceso de selección, solo dos realizaron el curso en la primera generación y ninguno en la segunda. De los varones que realizaron el curso, ninguno era padre o cuidador de personas en situación de discapacidad (PsD). También llamó la atención de la estudiante que varias madres que realizaron el curso lo hacían con la finalidad de interiorizarse en el ámbito del mercado laboral en torno a la discapacidad, ya que entendían necesario la inclusión de sus hijos e hijas en el área. Por tanto, más allá de que su interés reside en querer formarse por una necesidad personal, primaba la necesidad de formarse para validar los derechos de sus hijos e hijas a través de su formación; se trata del cuidado incesante, voluntario y mandatado por parte de la sociedad sobre las mujeres.

Asimismo, es importante tener en cuenta el sentir, el pensar y las reflexiones de madres

cuidadoras, esto será lo medular de este trabajo, poder aportar al Trabajo Social nuevas aristas sobre la discapacidad, recuperar las voces de madres que se han dedicado a cuidar desde siempre, incluso (quizás) priorizando el cuidar de otras personas, latiendo cuidado y descuido a la vez.

El marco teórico- metodológico desde el cual se desarrolla este documento es la matriz histórico- crítica, basada en la razón dialéctica propuesta por Sartre (2004). Se entiende que dichos aportes son fundamentales para dar cuenta del devenir de los sujetos y su contexto a través de la procesualidad; los aportes que surgen del proceso son analizados desde el método progresivo-regresivo- progresivo propuesto por dicho autor, cada movimiento contiene la lógica de lo universal, particular y singular.

La lógica de exposición del documento consta de tres capítulos, cada uno de los cuales responde a uno de los movimientos propuestos por Sartre (2004) y en cada uno de ellos se desarrollan apartados que dan cuenta de la lógica universal-particular-singular. A saber: capítulo primero, denominado “*Discapacidad, Cuidados y Maternidad en la actualidad*” el cual dará cuenta del primer movimiento (progresivo); el apartado 1.1: “Concepción de Discapacidad, Cuidados y Maternidad hoy”, apartado 1.2: “¿Cómo se materializan dichas categorías en los marcos normativos?”, apartado 1.3: “¿Cómo perciben dichas categorías las madres cuidadoras de hijos e hijas con diagnóstico de SD en Uruguay en la actualidad?”. El capítulo segundo da cuenta del movimiento regresivo, denominado “*Devenir histórico: (de)construcción de las categorías Discapacidad, Cuidados y Maternidad*”; dispuesto este capítulo en el apartado 2.1: “Devenir de las categorías Discapacidad, Cuidados y Maternidad”, 2.2: “Devenir de los marcos normativos en materia de Discapacidad, Cuidados y Maternidad”, 2.3: “Historia de las maternidades en Uruguay: concepción de madres cuidadoras de hijos e hijas con diagnóstico de SD”. El tercer capítulo, da cuenta del tercer movimiento (progresivo), denominado “*El cuidado y la maternidad desde lo colectivo: nuevas perspectivas en torno a los proyectos de vida de madres cuidadoras de hijos e hijas con diagnóstico de SD*”; el apartado 3.1: “Campo de los posibles y proyecto”, 3.2: “Discapacidad, Cuidados y Maternidad: proyección en Uruguay” y el apartado 3.3: “Proyecto de vida de madres cuidadoras de hijos e hijas con diagnóstico de SD”.

El documento concluye con las reflexiones finales, donde se recuperará lo expuesto en los diferentes capítulos, conteniendo una visión general del tema investigado; se destacarán algunos aportes de la investigación para trazar líneas futuras y continuar profundizando en la temática.

Apartado teórico- metodológico

Es sustancial exponer el marco teórico- metodológico desde el cual se propugna este documento, el cual da cuenta de la matriz histórico- crítica cimentada en la razón dialéctica. La matriz dialéctica infunde desde su lógica la procesualidad del objeto, es decir, procesualidad en tanto sujetos individuales y genéricos que en una realidad dada, construida pero no acabada, interiorizan lo aprehendido de dicha realidad en la cual se encuentran inmersos y exteriorizan las subjetivaciones. Tal como lo expone Sartre (2004), “Verdad es que el individuo está condicionado por el medio social y se vuelve hacia él para condicionarlo; eso es -y no otra cosa- lo que hace su realidad” (p. 69).

A partir del posicionamiento de la dialéctica se posibilita el movimiento en el aquí y ahora del sujeto, ese momento reflexivo permite analizar la situación particular, es el primer movimiento: progresivo. Por tanto, dado que en el primer movimiento se propone el análisis del estado del arte de la situación y sus manifestaciones, es necesario un segundo momento donde se aborde el devenir de dicha situación: la historia; se deben comprender las condiciones del individuo en su contexto, en su época, en su sociedad, la vida en grupo y su intimidad; así se atraviesan estos campos en un “*vaivén*” (Sartre, 2004, p. 119) entre la biografía y la época; este momento reflexivo es regresivo. Un tercer momento, progresivo, que contiene y supera los movimientos anteriores, donde se analiza cómo los sujetos han interiorizado las condiciones sociales dadas; “el impulso que parte de las oscuridades vividas para llegar a la objetivación final, en una palabra, el proyecto” (Sartre, 2004, p. 128), 2004, p. 128). Lo anterior propicia la aproximación a la singularidad del sujeto y al sujeto en tanto ser colectivo. “No hay duda de que esas condiciones serán contradictorias, pero son las contradicciones movedizas que nos llevarán al movimiento de la dialéctica” (Sartre, 2004, p. 180).

Respecto a lo singular y universal, el autor expone que el ser humano debe pensarse tanto como singular y universal a la vez. Para comprender la naturaleza del singular en relación a una realidad dada, Sartre (2004) nos propone recuperar la infancia; el existencialismo considera que comprender la infancia y el vínculo del ser con sus grupos contribuye a comprender lo universal del individuo. Es en esta etapa donde el ser singular interioriza las normas establecidas que son universales, la familia como particular en la mediación de dicha internalización y exteriorización, es decir, entre lo universal y lo singular.

Definiremos el método de acercamiento existencialista como un método regresivo-progresivo y analítico-sintético; al mismo tiempo es un *vaivén* enriquecedor

entre el objeto (que contiene a toda la época como significaciones jerarquizadas) y la época (que contiene al objeto en su totalización); en efecto, cuando se ha vuelto a encontrar el objeto en su profundidad y en su singularidad, en lugar de mantenerse exterior a la totalización (...), entra inmediatamente en contradicción con ella; en una palabra, la simple yuxtaposición inerte de la época y del objeto deja lugar bruscamente a un conflicto vivo. (Sartre, 2004, pp. 129- 130)

Es necesario tener en cuenta el contexto, atravesado por su historia, cada sujeto es condicionado por ella, pero es el sujeto quien la construye, y es a partir de la objetivación de sus prácticas que puede alterar la posteridad de dicha historia, es decir, también la condiciona. Por este condicionamiento, el investigador debe romper con las preconcepciones, con las etiquetas y los rótulos, debe incesantemente criticar su “*praxis*” (Sartre, 2004, p. 25) para contribuir en la objetivación del objeto- sujeto y en la suya misma.

Asimismo, debemos tener en cuenta que quien investiga es parte de esa realidad, y teniendo en cuenta los aportes de Míguez,

el estar imbuido en la procesualidad con el objeto en delimitación, lo que se escribe, se razona, se apropia, se deconstruye, se analiza, etc., da cuenta de un proceso histórico singular (del investigador/a) y colectivo (académico y, más genérico, el societal). Se entiende que cuando se investiga, quien lo hace, escribe, piensa y siente mediante procesos de objetivación desde su propia subjetividad atravesada por su historia de vida como ser individual y ser genérico. (Míguez, 2014a, p. 8)

La delimitación del objeto en base a la razón dialéctica, implica una relación de reciprocidad entre quien investiga y el objeto, que es también sujeto; de modo que en concomitancia, la conjunción será sujeto- objeto/sujeto.

Cada uno es atravesado e interpelado por el otro, donde se obtienen acuerdos respecto a significados de la realidad y también se hacen presente las divergencias de dicha realidad, y así, a través de este proceso interpersonal, se posibilita la objetivación de los sujetos involucrados a través de una objetivación mutua. En base a esto emerge la intersubjetividad,

cada uno ve cómo nace esta unidad objetiva y cómo su propio movimiento se refleja en el objeto, siendo a la vez suyo y otro; sin duda que al acercarse al Otro, que se acerca a él al mismo tiempo, cada uno ve que ese acercamiento le llega desde fuera; sin duda que los momentos de este *continuum* son ambivalentes, ya que la *praxis* de cada uno habita en la del Otro como su exterioridad secreta y como su profunda

interioridad. (Sartre, 2004, p. 269)

Así, se permite la reciprocidad y por lo tanto, el espacio para pensar y reflexionar respecto a una situación.

En búsqueda de la articulación de lo hasta aquí expuesto es que el presente documento se propone los siguientes objetivos:

Objetivo general: Analizar cómo significan la discapacidad, el cuidado y la maternidad las madres cuidadoras de hijos e hijas con diagnóstico de SD.

Asimismo, servirán como orientación para abordar el objetivo general los objetivos específicos abajo expuestos respecto a las categorías discapacidad, cuidado y maternidad.

Objetivos específicos: i) Identificar las concepciones que las madres de hijos e hijas con diagnóstico de SD tienen en torno a la discapacidad, el cuidado y la maternidad. ii) Conocer sus trayectorias de vida antes y después del nacimiento de sus hijos/as con diagnóstico de SD. iii) Analizar los proyectos de vida de las mujeres cuidadoras de hijos e hijas con diagnóstico de SD.

Cabe aclarar que los objetivos se plantean en término de guía para esta investigación y no como resultados esperados. Dado que la lógica de exposición del documento se desarrolla en torno a la matriz dialéctica, no son necesarias las linealidades que dan cuenta de una forma de aproximación al conocimiento desde lo analítico.

En cuanto a las técnicas empleadas para la recolección de datos, son de tipo cualitativa, teniendo en cuenta las particularidades y características del objeto-sujeto. Sobre la investigación cualitativa, “No constituye (...) un enfoque monolítico sino un espléndido y variado mosaico de perspectivas de investigación” (Vasilachis de Gialdino, 2006, p. 24), debiendo tener en cuenta las técnicas utilizadas para el desarrollo de la investigación y el análisis de la realidad.

La técnica utilizada será primordialmente la entrevista; el muestreo para la técnica se encuentra formado por cuatro madres cuidadoras de hijos e hijas con diagnóstico de SD; se realizaron dos entrevistas individuales en profundidad con cada una. Los lugares de residencia de las protagonistas son: Paysandú, Rivera, Canelones y Soriano; las edades de las madres y los hijos¹ es variada, se intentó tener una perspectiva heterogénea en cuanto a la

¹ Los hijos con diagnóstico de SD de las cuatro mujeres entrevistadas son varones, por lo que en el documento se expondrá en género masculino al referir a ellos.

realidad y experiencia de cada una de las mujeres en el contexto del espacio donde desarrollan la tarea de materner-cuidar. Dada la situación de pandemia (COVID-19) en la que se desarrolló la investigación y los lugares de residencia de las madres, las entrevistas se realizaron de forma virtual, durante los meses de mayo y junio del año 2022, grabadas² para apoyo en el posterior análisis de las mismas.

El documento recoge las voces de Fernanda, Brenda, Ana y Federica; los nombres de las personas entrevistadas o que de allí surgen, son ficticios, para preservar la identidad y las historias de las mujeres y sus entornos. Se presenta a continuación un cuadro con la información general de las entrevistadas:

Nombre	Edad	Residencia	Contexto familiar
Fernanda	47 años	Rivera	-Dos hijos, Fausto tiene diagnóstico de SD. -Casada, pero nunca ha convivido con su esposo.
Brenda	62 años	Paysandú	-Tres hijos, Guillermo tiene diagnóstico de SD. -Casada, convive con su esposo y Guillermo.
Ana	35 años	Canelones	-Un hijo, Martín tiene diagnóstico de SD. -Convive con su pareja y su hijo.
Federica	63 años	Soriano	-Tres hijos, Carmelo tiene diagnóstico de SD. -Convive con su esposo y sus tres hijos.

Vasilachis de Gialdino (2006) nos propone que “La investigación cualitativa abarca el estudio, uso y recolección de una variedad de materiales empíricos (...) que describen los momentos habituales y problemáticos y los significados en la vida de los individuos” (pp. 24-25). De esta forma, a través de entrevistas en profundidad, con preguntas abiertas, se mantiene una lógica de acuerdo a la temática y los objetivos planteados, dando lugar al desarrollo y la oscilación de la historia de cada una.

En este sentido, lo significativo de esta técnica se da en el conocer las perspectivas, el pensar y sentir de mujeres que tienen en común el cuidado, ser mujeres, vivir en Uruguay, pero que al mismo tiempo esas realidades son distintas por muchas otras variables.

² En tanto existió el consentimiento de las protagonistas.

Capítulo 1: Discapacidad, Cuidados y Maternidad en la actualidad

1.1- Concepción de Discapacidad, Cuidados y Maternidad hoy

Este documento se aborda desde el modelo social de la discapacidad, por lo que la interacción e interrelación de las personas con el entorno es lo relevante en el desarrollo del mismo. Se concibe a la discapacidad desde un modelo social, anclado en una perspectiva de derechos, que en la vida cotidiana se materializan en oportunidades, equidad e igualdad, teniendo en cuenta las singularidades y la diversidad sin pretender hacer foco en una heterogeneidad transversalizada por la ideología de la normalidad.

En relación a la dialéctica propuesta por Sartre (2004) y haciendo una conjunción con la discapacidad, se puede establecer que cada persona es un sujeto tanto en su individualidad como en el contexto del cual es parte; es decir, cada sujeto nutre y se nutre de y a la sociedad, de y a lo colectivo. Por tanto, la heterogeneidad, la diversidad de los sujetos, es lo que hace potencial a las sociedades, cada uno con su aporte individual a lo colectivo y a su vez fortaleciéndose de forma recíproca de ello.

La discapacidad es una construcción social basada en las singularidades de los sujetos, que adjudica o reivindica de acuerdo a qué posición se ocupa en relación al término y ha sido históricamente cimentado en la ideología de la normalidad. “Cuando hablamos de discapacidad intentamos, más que cualquier otra cosa, dar a conocer de qué modo el ser y el estar son fundamentales en la construcción de lo que hoy se denomina discapacidad” (Angelino y Rosato, 2009, p. 15); sin dudas es relevante tener claro el lugar que cada uno ocupa, el ser y estar de cada sujeto construye su cotidianidad e identidad.

La discapacidad es una construcción social, aunque “Cierto es que hay una realidad biológica, orgánica, una marca corporal, pero todo lo demás es una construcción social” (Míguez, 2014b, p. 63). Se debe no sólo considerar lo biológico sino también el espacio que habitan los sujetos; por lo que “Se lo comprende desde el modelo social, al menos desde los discursos, a partir de diversos consensos normativamente materializados” (Míguez, 2014b, p. 64). Respecto a esto, la ideología de la normalidad tiene mucha implicancia en el modelo social de la discapacidad, ya que “La normalidad aparece en este contexto, también, como una construcción social” (Míguez, 2014b, p. 64), por tanto, desde esta perspectiva los sujetos y las sociedades construyen tanto la discapacidad como la ideología de la normalidad.

Respecto a esto, se cuestiona la mirada biologicista de la perspectiva rehabilitadora y que produce, reproduce y normaliza la ideología de la normalidad. Se entiende desde la

perspectiva social que la problemática radica en el sistema de orden social dominante, que de acuerdo al tejido social y la forma de organización construyen la perspectiva de la discapacidad. Asimismo, el sistema obtiene beneficios de la producción y reproducción de la discapacidad, a través de la ideología de la normalidad, en el intento de normalizar y rehabilitar los cuerpos y los sujetos considerados “*anómalos*”. Por tanto, la deconstrucción y reflexión en torno a la construcción de la discapacidad y las prácticas que se desarrollan en la cotidianidad deben seguir dando batalla a la ideología de la normalidad y hacer énfasis en las potencialidades de los sujetos.

En relación a la DI, diversidad de términos son parte de los diagnósticos que determinan habilidades, atributos, capacidades, particularidades y generalidades de los sujetos. En la Clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF) propuesta por la Organización de las Naciones Unidas (ONU, 2001) se pueden encontrar grandes títulos que enmarcan diferentes denominaciones respecto a los cuerpos; se presenta en esta clasificación una larga lista de diversas bifurcaciones relacionadas unas con otras, que intentan dar cuenta de diagnósticos que se constituyen como etiquetas que encasillan a los sujetos y sus singularidades.

De acuerdo a la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD, 2011), “La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años” (p. 33). Esta definición se mantiene en relación a la que proponía la Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR), pero se modifica *retraso mental* y en su lugar se utiliza DI. Asimismo, se expone por parte de la AAIDD (2011) que esta definición no debe ser considerada de forma aislada, sino que propone cinco premisas que sirven para comprenderla en su contexto.

Respecto al SD, de acuerdo a información de la ADdU y teniendo en cuenta la perspectiva del modelo médico de la discapacidad, la causa principal de la DI tiene su anclaje en un cuerpo biológico con determinadas características basadas en la ideología de la normalidad. También llamado Trisomía del par 21, en referencia al cromosoma que se modifica³. Las personas con diagnóstico de SD poseen un cromosoma extra en el par 21 y ello no se percibe como una enfermedad, sino una alteración genética. Asimismo, “tampoco existen grados de SD, pero el

³ Los cromosomas son estructuras ubicadas en los núcleos de las células y contienen ácido desoxirribonucleico (ADN); el ADN está compuesto por diferentes piezas que son los genes, los cuales gestan las características físicas de cada sujeto.

efecto que la presencia de esta alteración produce en cada persona es muy variable” (ADdU, 2021, p. 3). Se estima que en el mundo entre el 30% y 40% de las PsD con diagnóstico de DI tienen diagnóstico de SD⁴ (ADdU, 2021).

Tal y como se mencionó párrafos más arriba, desde la perspectiva del modelo social, la discapacidad es una construcción social, y con ello se enraizan ideas en el imaginario social, como la necesidad del cuidado de las PsD, entendiendo que no pueden cuidarse a sí mismas como lo hacen “otros”; sí puede suceder que de acuerdo a la situación de discapacidad de una persona se genere la situación de dependencia y ello requiera cuidados, pero no siempre es de esta forma. En este sentido, el cuidado es abordado desde la construcción que transversaliza a cada sujeto en su singularidad y en lo colectivo.

Es importante exponer qué se entiende hoy por cuidados, cuál es la definición construida preponderante a la hora de hablar de ello, así como también la construcción del cuidado en relación a la discapacidad. Antes, surge la necesidad de diferenciar cuáles son las redes de apoyo y las redes de cuidado que existen en torno a las categorías analizadas en este documento; las redes de apoyo son aquellas que se presentan cuando las personas que cuidan necesitan, en momentos puntuales, el apoyo de sus grupos, refiere más bien a un hecho voluntario; y las redes de cuidado refiere a lo cotidiano, lo frecuente, lo voluntario y también mandado. Sobre esto último, se amalgama la necesidad, la voluntad y el deber ser impuesto socialmente.

Se aborda el cuidado desde la perspectiva social, entendiendo que

comprende el conjunto de actividades necesarias para poder satisfacer las necesidades básicas (tanto materiales como simbólicas) relacionadas con el desarrollo y existencia de las personas, tales como la alimentación, la limpieza, la vestimenta, el cuidado de menores y dependientes, la gerencia del hogar, las compras o adquisición de los insumos necesarios para los integrantes de los hogares, el apoyo emocional, el mantenimiento de las relaciones sociales, etc. (ONU Mujeres y el Instituto de Liderazgo Simone de Beauvoir, 2013, como se citó en Ministerio de Desarrollo Social, 2014, p. 11)

En este sentido, el cuidado se concibe desde una perspectiva global y no particular en relación al binomio autonomía/heteronomía. Asimismo, se aborda desde la perspectiva de trabajo, se

⁴ De acuerdo al Primer Relevamiento Nacional de Personas con diagnóstico de SD llevado a cabo en el año 2000 por la ADdU y la Organización Panamericana de la Salud (OPS/OMS), se estimaba que en Uruguay la población con diagnóstico de SD era de 2500 personas.

problematiza este aspecto dado que en la actualidad se ha puesto en auge el debate respecto a las tareas desarrolladas en el ámbito privado como un trabajo no remunerado, diferenciando así trabajo y empleo. La diferencia radica en si se percibe o no remuneración por la tarea realizada; en caso de desarrollar una tarea donde se percibe remuneración (salario) se considera en este documento como empleo, en el caso del trabajo no involucra remuneración.

Aunque se han producido cambios en materia de deconstrucción de los espacios que ocupan las mujeres en lo que se considera público o privado, durante mucho tiempo, el cuidado ha sido atribuido a las mujeres, a lo femenino; “las mujeres siguen siendo, dentro y fuera de las familias, las que mayoritariamente se están encargando de dar respuesta a las necesidades de cuidado” (Martín, 2008, pp. 15-16); lo privado, lo concerniente al hogar, es un espacio que culturalmente se entiende debe ser ocupado por mujeres.

En este sentido, es necesario referir al papel que juegan las madres en el cuidado de hijos con diagnóstico de SD. El cuidado no solo tiene que ver con lo superficial de cuidar, sino con lo más íntimo y menos observable (acompañar en los cambios de crecimiento y los sentimientos que estos procesos conllevan, batallar la exclusión social que se vive a diario, afrontar diagnósticos y las hostilidades de un sistema hegemónico atravesado por la ideología de la normalidad). Cuidar en la invisibilidad y la vulnerabilidad, no desde el lugar de fragilidad, porque lo femenino en su construcción social se relaciona con ello; sino en referencia a la apatía de una sociedad que excluye.

Respecto a esto, se aborda la concepción de maternidad para comprender el rol de las mujeres sobre el deber ser impuesto por un sistema biologicista, paternalista, heteronormal y que feminiza el cuidado. Se plantea el rol de las madres que cuidan en el marco de esta realidad, que son contempladas de acuerdo a construcciones sociales que delimitan lo correcto y lo incorrecto, y la mirada aún más aguda por ser madres de hijos con diagnóstico de SD. En las sociedades actuales, la desigualdad en los roles de varones y mujeres en la reproducción biológica han gestado la construcción social de la maternidad dominante. Sin embargo, el análisis no está centrado en dicha desigualdad, sino en las mujeres, sus historias, sus voces, sus sentires.

Variedad de clasificaciones existen para dar contexto a la maternidad, Lagarde (2005) expone que

es el conjunto de hechos de la reproducción social y cultural, por medio del cual las mujeres crean y cuidan, generan y revitalizan, de manera personal, directa y

permanente durante toda la vida, a los otros.

La maternidad es sintetizada en el ser social y en las relaciones que establecen las mujeres, aun cuando éstas no sean percibidas a través de la ideología de la maternidad, como maternales: cada mujer y millones de ellas, concentran estas funciones y esas relaciones -sociales, económicas, eróticas, nutricionales, ideológicas y políticas-, como contenido que organiza su ciclo de vida y que sustenta el sentido de la vida para ellas. (p. 248)

En este sentido es que se aborda a la maternidad desde una mirada amplia, para lograr distancia de la construcción social de la maternidad en base a la idea biologicista. Asimismo, se tendrá en cuenta no solo el cuidado hacia *otros* sino el autocuidado o por qué no, el descuido propio.

1.2- ¿Cómo se materializan dichas categorías en los marcos normativos?

Es importante tener en cuenta los marcos normativos y las políticas sociales que posibilitan lograr objetivos a favor de reivindicar derechos vulnerados en las sociedades, por las sociedades. Se realiza aquí un breve recorrido por diferentes marcos normativos que se encuentran vigentes en torno a Discapacidad, Cuidados y Maternidad. Es sustancial poder analizar críticamente los marcos normativos vigentes así como las políticas públicas para comprender que aún queda mucho por hacer; y debemos tener en cuenta que “Las actuales políticas sociales tuvieron génesis en importantes procesos histórico-políticos donde el patrón económico vertebró las decisiones gubernamentales en los virajes del sistema de protección social” (Silva, 2012, p.48) y ello tiene incidencia en la construcción social de las categorías analizadas en este documento.

Uruguay es parte de la ONU desde 1945 (ONU, 2021); como parte de esta Organización, Uruguay debe hacer valer los documentos firmados en su territorio así como tomar parte en acciones que den respuesta a los lineamientos planteados.

En diciembre de 1948 se firma y proclama en París un documento hito en materia de derechos humanos, la Declaración Universal de Derechos Humanos (DUDH) (ONU, 1948). Sin dudas, documentos de estas características, en el contexto que se promulga y desarrolla, han servido para allanar el camino hacia nuevas perspectivas, construcciones sociales y reivindicaciones.

Respecto a la discapacidad, en 2006 se aprueba por parte de los estados miembros de la ONU la “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad” (CDPD). Uruguay por su parte, a través de la Ley N° 18418 del año 2008 ratifica en su territorio dicha Convención,

a través de la firma de un protocolo facultativo. En este documento se expone que todas las personas deben poder disfrutar de los derechos humanos más allá de la situación que viven, se hace mención a cómo se van a configurar los derechos inherentes a la persona y en caso de ser necesario, las adaptaciones para que puedan llevarse a cabo (ONU, 2006).

Respecto a ello, se encuentran vigentes en el territorio uruguayo leyes que dan cuenta sobre diferentes espacios de la vida cotidiana (trabajo, educación, salud) y que intentan contribuir en la eliminación de las brechas de desigualdades que viven las PsD.

La ONU (2006) en la CDPD expone sobre el concepto de la discapacidad, que “evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Preámbulo- Literal E). Respecto a la *igualdad de condiciones* de las personas, se plantea aquí un par dicotómico, nosotros/ellos. Por tanto, la discapacidad entendida en el contexto, tiene que ver con la mirada de un *otro* y de la PsD respecto a lo singular y universal de la situación; íntimamente ligada a la ideología de la normalidad, construida en base a etiquetas, formas de nombrar y pares antagónicos.

Sobre derechos económicos, en el año 2004 se publica la Ley N° 17847 “Regulación de las pensiones por invalidez”, la cual establece las condiciones para que las PsD sean usuarias de esta prestación económica y social.

Nace en el año 2007, a partir de la Ley N° 18172 “Aprobación de rendición de cuentas y balance de ejecución presupuestal. Ejercicio 2006”, el Programa Nacional de Discapacidad (PRONADIS) en el marco del Ministerio de Desarrollo Social (MIDES). Actualmente es la Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad desde el año 2020; éste cambio se produce en un intento de optimizar recursos por parte del gobierno actual (Tocar, 2020).

En el año 2010 se promulga la Ley N° 18651 “Ley de protección integral de personas con discapacidad”, la cual establece un sistema integral de protección para las PsD. En este sentido, se expone en el Artículo 1 que se desarrollarán estrategias que habiliten espacios “que permitan neutralizar las desventajas que la discapacidad les provoca y les dé oportunidad, mediante su esfuerzo, de desempeñar en la comunidad un rol equivalente al que ejercen las demás personas” (Uruguay, 2010, marzo 09). En relación a esto, se observa aquí una vez más el binomio nosotros/otros, en tanto que se establece que las desventajas son provocadas por la discapacidad, que es entendida social, cultural e históricamente como parte constitutiva de los sujetos; así como también en la comparación de las PsD y las *demás*

personas.

Recientemente, se aprueba la Ley N° 20014 (Uruguay, 2021) titulada “Diagnóstico prenatal y postnatal del Síndrome de Down”, la cual refiere al derecho de padres, madres o tutores a la información respecto al diagnóstico por parte de profesionales competentes, “profesionales de la salud debidamente capacitados y sensibilizados en el modelo social de la discapacidad para informar a los padres que el feto o recién nacido presenta un diagnóstico de síndrome de Down” (Art. 2). La expresión del modelo social en las leyes dan lugar a nuevas perspectivas, al menos en lo escrito, habilita la posibilidad de reclamar en caso de su no cumplimiento y posibilita nuevas prácticas.

Actualmente, la ADdU firmó un acuerdo marco con el Instituto Nacional de Estadística (INE) para su colaboración en un nuevo “Relevamiento de Personas con diagnóstico de SD en Uruguay”, que permita “contar con datos actualizados sobre la realidad de las personas con síndrome de Down en nuestro país que nos permitan avanzar en acciones y proyectos que promuevan la inclusión” (ADdU, 2021, p. 3). Respecto a ello, es importante comprender qué se entiende por inclusión, “En la inclusión está primera la transformación de la estructura, de la sociedad” (Míguez, 2014b, p. 64), si se plantea el término integración, refiere a los movimientos que las personas realizan para ser y estar en la sociedad. Al menos en los discursos, la palabra inclusión se encuentra presente y actualmente, ambos términos convergen.

En el año 2014 se promulga el Decreto N° 214/014 “Reglamentación del Art. 25 de la Ley 18651 relativo a la protección integral de personas con discapacidad”, el cual faculta al Poder Ejecutivo a crear el “Programa de Asistentes Personales para Personas con Discapacidades severas” (Uruguay, 2010, marzo 09) que se desarrolla en el marco del Banco de Previsión Social (BPS).

La Ley N° 19691 “Aprobación de normas sobre la promoción del trabajo para personas con discapacidad” del año 2018, establece que aquellos empleadores del ámbito privado que tengan 25 o más trabajadores permanentes, deberán a partir de la promulgación de dicha Ley incorporar en sus planillas de trabajo a PsD que tengan la idoneidad para desarrollar la tarea. Se explicitan los porcentajes y condiciones a tener en cuenta para la incorporación de PsD de acuerdo al número de empleados permanentes de las empresas.

Respecto al cuidado, la Constitución de la República Oriental del Uruguay (2016) menciona en la Sección I, Capítulo II, Artículo 41 que “El cuidado y educación de los hijos para que

éstos alcancen su plena capacidad corporal, intelectual y social, es un deber y un derecho de los padres” (p. 14); en la carta magna de nuestro país se menciona a los padres y no a la familia, tampoco se hace referencia a un cuidado colectivo sino interno, doméstico, perteneciente a unos pocos.

Asimismo, en relación a discapacidad y cuidados, se crea en el año 2015 la Ley N° 19353 “Creación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC)”, regulado por el MIDES. El Artículo 1 establece: “Declárase de interés general la universalización de los cuidados a las personas en situación de dependencia” (Uruguay, 2015, diciembre 08); esta ley tiene por objeto fomentar el desarrollo y la autonomía de las personas que se encuentran en situación de dependencia a través de Políticas Públicas que contribuyan a la corresponsabilidad del cuidado entre Estado, familia, mercado y sociedad. Respecto a esto, aquí el foco está puesto en las personas dependientes con énfasis en Asistentes personales, acompañantes en la cotidianidad de personas que demostrando diversas especificidades deberían lograr acceder a esta política social. La creación de esta Ley surge ya que,

En nuestro país la resolución del cuidado de las personas con algún nivel de dependencia es, tradicionalmente, responsabilidad de las familias. Lo es a partir del tiempo de las mujeres de la familia o la comunidad, o de su compra en un mercado escasamente regulado. Desde el Estado, hasta el momento la respuesta ha sido fragmentada y su alcance limitado. Este es, a grandes trazos, el “sistema” de cuidados existente: privado, familiarizado y feminizado. (MIDES, 2014, p. 9)

Aunque el enfoque es en perspectiva del binomio dependencia/independencia, se tiene en cuenta el rol de las mujeres en el cuidado y se intenta dar respuesta por parte del Estado a una realidad perpetua que debe modificarse para acompañar los cambios que se están dando en términos de género.

Respecto a ello, Uruguay tiene leyes vigentes en torno a cuidados y maternidad. En este sentido, en el año 2013 se crea la Ley N° 19161 “Modificación del subsidio por maternidad y fijación de subsidio por paternidad y subsidio para cuidado del recién nacido”. Esta ley contempla únicamente a mujeres que se encuentran en el mercado laboral formal, ya que las mujeres que deseen hacer uso de este derecho “deberán encontrarse al día con sus aportes al sistema de la seguridad social” (Uruguay, 2013, noviembre 15). Por tanto, se excluye a las mujeres que desarrollan tareas en el mercado laboral informal.

Se estima en dicha ley, que el período de usufructo de este derecho sea desde seis semanas

antes de la fecha prevista de parto y ocho semanas después del nacimiento del hijo o hija. Esto puede modificarse en tanto el parto se adelante y el cese de actividad debe ser inmediato. En el caso de los varones, el tiempo de usufructo de este derecho es de entre tres y diez días corridos a partir del parto.

Referido al cuidado, la Ley N° 19161 (2013) expone que luego del goce de los días mencionados anteriormente, se podrá hacer uso de un subsidio para el cuidado del hijo o hija, que se alternará entre el varón y la mujer hasta los cuatro meses del recién nacido. Esto será posible en tanto el varón y la mujer se encuentren activos laboralmente y no es compatible con otros subsidios. El horario estimado para este subsidio no debe exceder la mitad de la jornada laboral ni cuatro horas diarias.

En relación a la maternidad, en Uruguay se encuentra vigente la Ley N° 18987 (2012) “Ley sobre Interrupción Voluntaria del Embarazo. Ley del Aborto” (IVE). Aquí se da cuenta del rol del Estado en torno a la maternidad, la ley expone que “reconoce el valor social de la maternidad, tutela la vida humana y promueve el ejercicio pleno de los derechos sexuales y reproductivos de toda la población” (Uruguay, 2012, octubre 30). Esta ley ha sido un cambio sustancial en materia de derechos de las mujeres y de maternidad; poder decidir sobre un tema tan propio, históricamente dominado por el saber médico y el poder de quienes podían desarrollar la actividad sin la necesidad del miedo de morir en el proceso o de ir presa por llevarlo a cabo, sin dudas ha sido vital para la sociedad y sobre todo para las mujeres. Aún hoy se debaten las controversias en torno a esta ley, ya que en el Artículo 11° se expone la objeción de conciencia por parte de los médicos, que no logra dar cuenta en profundidad sobre qué es, no se consideran las consecuencias que de esta posición negativa se desprenden y representa dificultades para muchas mujeres del país.

Referente al parto existen en Uruguay leyes vigentes, donde se prevé que la mujer elija quién desea la acompañe en el proceso de trabajo del parto y del nacimiento, las organizaciones velarán para que este derecho se efectúe de forma plena (Uruguay, 2001, agosto 30). Existe también la Ley N° 19846 (2019) donde se manifiesta la igualdad entre “mujeres y varones” (Art. 1); existen diferentes ámbitos de aplicación de las leyes y características de las mismas, pero ninguna de estas leyes expone de forma explícita la relación del cuidado de varones y mujeres respecto a sus hijos e hijas, así como tampoco el rol de la mujer en los cuidados de otros y de sí misma. Son asuntos que deben seguir debatiéndose para lograr conquistar espacios de visibilidad y legitimidad. Asimismo, debe continuar el debate respecto a la tarea de cuidado no remunerada que realizan muchas mujeres.

1.3- ¿Cómo perciben actualmente dichas categorías las madres cuidadoras de hijos e hijas con diagnóstico de SD en Uruguay?

Es relevante mencionar que en este apartado las historias que se abordan son concretas, de cuatro mujeres, madres, uruguayas, que cuidan a sus hijos con diagnóstico de SD. Fernanda se define como guerrera, amorosa y compañera; trabaja en su propio negocio. Brenda se define como luchadora y trabajadora; es jubilada del área de la salud. Ana estudia psicología y trabaja en INAU (Instituto del Niño y Adolescente del Uruguay); se considera resiliente. Federica es jubilada del sector bancario y se define como optimista, incansable y conversadora.

Respecto a la discapacidad, diversas concepciones existen de acuerdo a la trayectoria de la persona y al contexto en el que ha desarrollado su vida. Brenda expone que “en la institución [la Asociación sobre SD de la cual es parte y fundadora] estamos hablando que tendríamos que decir capacidades diferentes en vez de discapacidad, porque todos tenemos discapacidad... todos tenemos algo que no sabemos hacer” (Brenda en entrevista, 2022).

Es importante tener en cuenta que la asociación con otras personas siempre permite la reflexión, aporta al cuestionamiento y al intercambio de opiniones; sin dudas ello es más claro cuando las personas comparten realidades en cuanto a las actividades de la vida diaria (cuidados, maternidad, educación, etc.). En este caso, Brenda manifiesta los debates que se han dado en la Asociación de padres.

Fernanda por su parte, señala que la discapacidad tiene que ver con las diferencias de las personas, “yo el otro día le explicaba a un niño que mi hijo es diferente a él, como todo el resto, todos somos diferentes” (Fernanda en entrevista, 2022); por tanto, la concepción aquí de la discapacidad radica en las particularidades de cada sujeto y no pone el foco en el diagnóstico. Asimismo, se refiere a su hijo como una persona *especial*, expone que “te cambia mucho la vida tener un hijo *especial*, en la frontera [con Brasil] dicen “pobrezinho el mongoliquinho”, la gente te tiene lástima y te mira con otros ojos” (Fernanda en entrevista, 2022); pero esto no es algo que Fernanda haya permitido que le afecte a ella o a su hijo, trabaja constantemente por la autonomía e independencia de Fausto.

Ana, no encuentra palabras para definir la discapacidad, pero encuentra sentimientos en el diagnóstico de su hijo,

no sabría decirte qué es, lo que sí te puedo decir es que obviamente es otra demanda hacia los padres capaz, pero también hay muchos miedos alrededor que no es tan así,

en realidad después son más alegrías que tristezas lo que te da, como que hay mucho mito en cuanto a la discapacidad, mucha falta de información, yo creo que el niño nace con eso y es otra dedicación y otra demanda en cuanto a terapias, que por momentos es muy agotador, o frustrante puede ser a veces (...), yo creo que es también un proceso de vivir día a día y de etapa a etapa, porque uno va viviendo cada etapa y se va encontrando con las dificultades, no te puedo decir con otro hijo pero imagino que esto es igual tenga o no tenga discapacidad, pero con la discapacidad es algo que ya sabes que va a estar. (Ana en entrevista, 2022)

Además, explica lo que íntimamente le sucede con el diagnóstico y los procesos de la vida cotidiana, “a mí me genera mucha ansiedad que él empiece a lograr cosas... siento que en la rutina, más allá del cansancio, también siento que estamos trabajando, estamos haciendo algo para que él avance” (Ana en entrevista, 2022); este sentir se profundiza con la pandemia que el mundo transita, donde la familia tuvo que estar un tiempo en la casa, ya sea por disposiciones de los gobernantes, por recomendación médica, por haber tenido resultado positivo en COVID-19 o por contacto directo con personas que hayan atravesado esta enfermedad; además reconoce que “es una lucha interna mía... aceptar que es así, uno está haciendo todo lo que puede” (Ana en entrevista, 2022).

Federica relata que para ella las palabras no significan nada si las acciones demuestran lo contrario, cómo se refieren al diagnóstico o las características de su hijo no es un debate, prefiere referirse como *mogolico* cuando la gente cuestiona o indaga si no comprenden o no conocen sobre el SD como término médico, “me es indiferente cómo lo nombramos, yo misma le digo a la gente, si la gente no entiende lo que es SD, y a mí no me duele, no me afecta, capaz si te lo dicen despectivamente sí, pero nunca me pasó” (Federica en entrevista, 2022). Para ella la importancia radica en la intención y no en las palabras, “para mí no son las palabras las que hacen las cosas, todos somos distintos, a este hombre [un vecino] como no me entendió lo que era el SD, le digo “¿usted ha oído hablar de mogolicos?”, y sí” (Federica en entrevista, 2022). Quizás así se vuelve más fácil enfrentar la ignorancia sobre el SD o las construcciones establecidas socialmente; Federica expresa su entendimiento con las personas, “lógicamente que entiendo a todo el mundo que discrimina a un discapacitado porque no sabe, (...) todos somos distintos y hay que ponerse en el lugar del otro, yo no me enojo si alguien no tiene *feeling* con mi hijo” (Federica en entrevista, 2022).

Comprender ha de ser la práctica más ejercitada por estas madres, comprender a las personas que tienen desconocimiento o ignoran, sobre discapacidad, sobre el SD, sobre la empatía,

sobre la maternidad. Además comprender a sus hijos/as, a sus familiares, amigos/as, a ellas mismas y sus procesos, priorizando siempre entender a los demás y luego a ellas. Maternar en una sociedad que ha construido saberes en base a una mirada biologicista y patriarcal es batallar a diario.

Ana dice que “la maternidad es una lucha” (Ana en entrevista, 2022), y siente que “la maternidad me agota un poco más, me agota y hay un complemento extra con Martín que tiene otras demandas y eso también hace particular coincidir todo lo que él necesita con la vida de uno” (Ana en entrevista, 2022); las exigencias asumidas por ellas mismas y por otros hace que la rutina sea agotadora en muchos momentos. Cuando Fernanda se define a sí misma (guerrera, amorosa, compañera) lo hace pensando desde su rol de madre, “las madres tienen que estar para eso” (Fernanda en entrevista, 2022); asimismo, destaca la importancia de tener un tiempo para sí misma, “este año me planteo hacer más cosas sola” (Fernanda en entrevista, 2022), aunque también asume que para ella no es posible priorizar sus deseos antes que a sus hijos, “siempre soy yo la última” (Fernanda en entrevista, 2022).

Brenda narra que maternar con un diagnóstico de por medio es diferente a cuando no existe uno; ella es madre de dos mujeres, mayores que Guillermo, y dice que “te lleva más tiempo, te quita mucho con tus otros hijos, tenes que tener más cuidado” (Brenda en entrevista, 2022). En este sentido, todas coinciden, la demanda es mayor en cuanto a los profesionales que visitan, sean médicos generales, fonoaudiólogos (Fernanda explica que las personas con diagnóstico de SD en general presentan mayor dificultad en el lenguaje), psicólogos, psicomotricistas, cardiólogos, etc.; “tenes que estar todo el tiempo armando el rompecabezas y eso es un agotamiento mental, estar todo el tiempo pensando si voy, vengo, lo llevo, lo traigo, y ahora qué necesita?” (Ana en entrevista, 2022).

Ana define a la maternidad como

una entrega total, para mí sí, es una entrega total, yo no te puedo decir si hubiese tenido un hijo que no tuviese una discapacidad, no sé, para mí es una entrega total, es mucho de investigación, de aprendizaje, el aprendizaje más que nada de todas las necesidades de él...es culpa también, de ver si haces las cosas bien o no, si realmente le estás dando lo que necesita o no, si no lo estás cargando con muchas cosas por una necesidad tuya más que nada de que avance y él tiene otros tiempos, también escuchas muchas cosas en el camino, mucha gente que habla, que te dice cosas y también eso te hace cuestionarte, es como...es difícil, pero es hermoso, no lo cambiaría, no lo cambiaría a él por nada en el mundo...es hermoso pero también es esto, es una entrega

total. (Ana en entrevista, 2022)

Una vez más el agotamiento se hace presente y también la culpa, la cuestión es reflexionar que las demandas son configuradas a partir de los constructos que la sociedad impone y uno adopta y asume como necesarios para su vida cotidiana; en el caso de la discapacidad buscar la “normalidad”, en el caso de la maternidad ser ejemplos que lejos están de la realidad de las mujeres que batallan a diario con construcciones hegemónicas, heteronormativas y homogéneas para personas y realidades diversas.

Federica por su parte, cuenta que siempre quiso ser madre y ahora se dedica a acompañar a sus tres hijos en sus procesos personales, pero también se dedica a su cuidado personal, ella define al cuidado como aquello que realiza y le hace bien, hacer gimnasia, yoga, ir a misa, “buscar mis lugares... en vez de ir al psicólogo yo voy a la misa, para mí es un momento de paz, que me regalo, ahora empecé pilates... bueno, eso pienso yo que hago por cuidarme a mí misma” (Federica en entrevista, 2022); y respecto al cuidado de otros, acompaña, desde el lugar que considera apropiado, sin invadir, actualmente acompaña a su hijo a su trabajo y sus actividades deportivas, dispone del tiempo y quiere hacerlo, “la libertad que íbamos a tener nosotros se nos frenó bastante, porque asumimos un compromiso, para mí hubiera sido mucho más sencillo decir “no, que no entre a trabajar, que se quede con nosotros”... porque es por él, por él que crece como personas” (Federica en entrevista, 2022).

Brenda cuenta que con sus 62 años y ya jubilada, ha podido pensar sobre cómo ha vivido el autocuidado en su vida,

me parece que en esa etapa de cuando tenes hijos y trabajas, creo que uno queda más atrás siempre, son etapas que vas dejando tuyas... pero bueno, son etapas que las vivís y es una vorágine que la vivís y no te das cuenta, te lleva. Yo creo que ahora tenés más información, de que tenés que cuidar de cierta forma tu vida, que le des más importancia a tu cuerpo, a tu vida, a tu parte espiritual, sentimental, física, todo.
(Brenda en entrevista, 2022)

Ella cuenta que se siente muy acompañada, define a su esposo como excelente padre y excelente compañero, “nos repartimos y disfrutamos” (Brenda en entrevista, 2022); sobre la familia o el entorno dice que “la gente que no acompaña es por la ignorancia de la discapacidad” (Brenda en entrevista, 2022). Actualmente el disfrute lo encuentra en el gimnasio, las manualidades y en las salidas con su grupo de amigas del trabajo.

Fernanda explica que “el cuidado es desgastante, el cuidar a otra persona siempre... yo

siempre digo que no tengo tiempo y ahora estoy tratando de sacarme esa palabra, bajé revoluciones” (Fernanda en entrevista, 2022). Asimismo, sobre la discapacidad, el cuidado, la maternidad, el autocuidado o el descuido, dice que “yo en pandemia me di cuenta que me había entregado a mis hijos, es tanto que te dicen que tenés que estimularlo a Fausto que yo me olvidé de mí” (Fernanda en entrevista, 2022).

Esto es un punto en común en las cuatro protagonistas, Brenda volvió a tejer, “lo había dejado por el trabajo, por el cuidado de Guillermo y la atención de la casa, lo había dejado pero ahora estoy chocha” (Brenda en entrevista, 2022), cuenta que le encanta y la distrae. Fernanda cuenta que “no me había dado esos espacios, pero ahora sí, yo me tengo que cuidar, me tengo que querer, me tengo que dar mis tiempos. No salgo todos los días, ni todas las semanas, pero tengo mis salidas” (Fernanda en entrevista, 2022). Federica asiste a clases de zumba y folclore, “me encanta, me di cuenta hace unos años que me hacía bien bailar, porque yo quería bailar pero no encontraba dónde, yo lo hago porque a mí me gusta y me siento bien” (Federica en entrevista, 2022).

Ana por su parte es quien encuentra menos espacios para ella misma, sobre todo porque entiende que su hijo es pequeño y “todavía es muy dependiente, dejé de ser yo, Ana mujer no está, es todo Ana madre, Ana para Martín, por eso creo que a veces también se me hace un poco cansador o angustiante (...) todo eso que es parte de” (Ana en entrevista, 2022), parte de la maternidad, de los constructos y mandatos sociales; en las entrevistas su sentir predominante era el agotamiento, “para mí que creen que somos super poderosas” (Ana en entrevista, 2022).

Contribuir a desnaturalizar el rol superpoderoso de la mujer en la sociedad es un deber de todos, hay agotamiento, culpa, lágrimas y deseos personales pendientes; construir una sociedad del cuidado es el objetivo. Deconstruir la ideología de la normalidad respecto a los cuerpos y los sujetos es también un objetivo, aportar al desarrollo personal, haciendo hincapié en las capacidades es vital. Acompañar los procesos de maternaje, sin juzgar, es sustancial en el sentir de aquellas personas que transitan el proceso. Aún hay mucho por reflexionar pero es posible.

Se debe continuar problematizando, dado que la construcción social respecto a la maternidad permea en todos los ámbitos de la vida de las mujeres, sean o no madres, elijan o no serlo, sean madres gestantes o adoptantes; ser mujer es cagar socialmente con la perspectiva biologicista y el deber ser que se produce y reproducen en las prácticas cotidianas. La maternidad y la responsabilidad asignada socialmente genera diversos sentires en las mujeres,

“El entorno, lo que se espera de ellas y el sentirse punto de mira de cuantos las rodean, van conformando y mediatizando su autopercepción y comportamiento hacia sus hijos o hijas” (Peláez, 2009, p. 13).

En cuanto a la discapacidad, el modelo social propone considerar la interacción e interrelación de las personas con el entorno, pero si desde las organizaciones con las cuales convivimos diariamente la perspectiva es otra, se dificulta el desarrollo pleno de los derechos. Aunque se encuentren estipulados en la normativa, muchas veces el desgaste, la angustia y la culpa hacen que las familias no tengan la fuerza para batallar con todo lo que el sistema les plantea en base a la ideología de la normalidad.

La discapacidad es una construcción social, y el ser y estar de cada sujeto construye su cotidianidad e identidad, la *praxis* debe ser repensada para no continuar vulnerando derechos, de las infancias, de las familias, de las personas que cuidan (en general las mujeres). En este sentido, el cuidado comprende más que el simple hecho de cuidar, implica el compromiso de acompañar en el desarrollo de cada individuo, no ligado a la dependencia/independencia, sino a las necesidades de la persona de acuerdo al rol que ocupe o la etapa de la vida que transite; pero si la concepción social del cuidado se basa en la ideología de la normalidad, se torna complejo generar nuevos contextos que habiliten nuevas prácticas.

Varios debates se han dado en el último tiempo respecto al cuidado, sobre todo por parte de colectivos feministas. Respecto a esto, el cuidado se expone en este documento como social y no como femenino, desnaturalizando que el cuidado sea inherente a la órbita femenina, sino parte de la sociedad. “Cuidar se escribe, ahora como antes, en femenino. Las mujeres no sólo asumen de forma mayoritaria el papel de cuidadoras principales, también son mujeres las que ayudan a otras mujeres en el cuidado” (García Calvente et al., 2004, p. 138); en este sentido se debe reflexionar para construir una sociedad del cuidado sin estereotipos de géneros. Si la problemática es política, como lo son el cuidado, la discapacidad y la maternidad, ya que se deben dirimir diversas aristas de estas categorías en la esfera de lo político, entonces es una problemática social donde todos debemos apropiarnos, dar respuesta y acompañar los procesos singulares que construyen comunidad y son parte de la sociedad.

Capítulo 2: Devenir histórico: (de)construcción de las categorías Discapacidad, Cuidados y Maternidad

2.1- Devenir de las categorías Discapacidad, Cuidados y Maternidad

Muchas son las concepciones que se han producido y reproducido sobre la discapacidad a lo largo de la historia. De acuerdo a los aportes de Palacios (2008), nos propone saber que refiere a derechos humanos y en la actualidad ello parece no cuestionarse, aunque no hace mucho, “la mirada hacia la discapacidad partía desde una concepción caritativa, que no llegaba a comprender la complejidad social de este fenómeno. Ello sin duda es el resultado de una historia de persecución, exclusión, y menosprecio” (p.25).

Esta realidad fue evidente históricamente para las PsD. En este sentido, se expondrán a continuación tres *modelos* planteados por Palacios (2008), que dan cuenta del devenir histórico de la discapacidad y de concepciones respecto a las PsD. Cabe aclarar que aquí se exponen como *modelos* ya que así lo plantea la autora, pero aún hay mucho por reflexionar y cuestionar respecto a los aportes de cada uno para que así sean.

Primeramente, el *modelo* “que se podría denominar de *prescindencia*” (Palacios, 2008, p. 26); donde la discapacidad radicaría en un origen religioso y se valora negativamente a la PsD por diversas razones, ya sea por una mitificación demoníaca o por un castigo de los dioses. En este sentido, la sociedad prescinde de las PsD, “ya sea a través de la aplicación de políticas eugenésicas” (Palacios, 2008, p. 26), es decir, a través de la corrección de aquello considerado *anormal*, o relegándolas a espacios concretos para determinadas poblaciones, “con un denominador común marcado por la dependencia y el sometimiento, en el que asimismo son tratadas como objeto de caridad y sujetos de asistencia” (Palacios, 2008, p. 26).

Un segundo *modelo*, denominado *rehabilitador*, que a diferencia del anterior, adjudica el origen de la discapacidad a la ciencia y atribuye a la persona, a su singularidad e individualidad, limitaciones; en este punto, las PsD no son valoradas de forma negativa en la medida en que transitan un proceso rehabilitador, “aunque ello implique forjar a la desaparición o el ocultamiento de la diferencia que la misma discapacidad representa” (Palacios, 2008, p. 26). En este sentido, la ideología de la normalidad se hace presente en esta concepción; la problemática encuentra su centralidad en la persona y su singularidad, lo cual establece la imperante necesidad de la rehabilitación.

El tercer *modelo*, llamado *social*, no concibe al origen de la discapacidad en relación a lo religioso o lo científico, sino que atribuye el origen a lo concerniente a la sociedad. En esta

concepción se considera que las PsD tienen la misma capacidad que cualquier otro sujeto y pueden contribuir a objetivos comunes de la sociedad. El respeto y la valoración positiva hacia la diferencia son la base, este modelo se relaciona con los derechos humanos “y aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social, y sentándose sobre la base de determinados principios” (Palacios, 2008, pp. 26-27) que contribuyan al desarrollo de una vida plena en todos los espacios de la cotidianidad. Esta concepción tiene como premisa la eliminación de barreras sociales y contextuales con el objetivo de que todas las personas se desarrollen con autonomía y que la igualdad de derechos y equidad de oportunidades sea posible.

En relación a lo expuesto sobre los tres *modelos* de la discapacidad, Aguado Díaz (1995) nos aporta que por diversas razones “en todas las culturas siempre ha habido, por un lado, individuos *diferentes* que, bajo las aún más variadas *denominaciones*, han sido objeto de las todavía más variadas concepciones y formas de trato” (p, 20), así como también “muy variados *expertos* encargados por las instituciones dominantes en el momento de definir qué es la *diferencia*, quiénes son los *diferentes*, cuál es el *lugar* que les corresponde en la sociedad, y cuál es el *trato* que deben recibir” (Aguado Díaz, 1995, p. 20). Los *expertos* son quienes definen, delimitan la construcción y las miradas que se generan sobre el “*otro*”. Estos *expertos* pueden ser pares, familiares, vecinos, médicos, docentes, incluso uno mismo; naturalizando los discursos que se han reproducido se determinan conductas, normas, formas de ser y estar, que limitan la cotidianidad de los sujetos que se encuentran enmarcados en esa etiqueta de “*otro*”.

Históricamente se han asignado iguales etiquetas a sujetos diversos, así como también métodos de rehabilitación; en relación a la discapacidad intelectual, “habrá que esperar prácticamente hasta el siglo XIX para que se diferencie claramente entre enfermedad mental y deficiencia mental” (Aguado Díaz, 1995, p. 23). Asimismo, la mutación en cuanto a términos y concepciones ha sido paulatina, desde la idea de *retraso mental* hasta la deconstrucción y cuestionamiento al saber y poder médico y sus diagnósticos. Dichas mutaciones no anulan lo anterior, tampoco es una evolución de ello, es una metamorfosis de las producciones históricas, culturales y sociales; “la irrupción de ideas, concepciones, planteamientos y prácticas nuevos no conlleva la liquidación de los anteriores, sino que coexiste con ellos, las más de la veces en clara *confrontación y enfrentamiento*” (Aguado Díaz, 1995, p. 25).

Históricamente se han propuesto ideas donde el origen de la discapacidad radica en factores

externos al hombre⁵ y lo atribuyen a seres demoníacos, así como también la atribución a factores naturales/biológicos relacionados con la individualidad de cada sujeto; en cualquier caso, la exclusión, la rehabilitación, la necesidad de *normalizar* aquello *anormal*, era y es lo que atraviesa todos los procesos. En dichos procesos, los métodos de rehabilitación han variado aunque manteniendo lógicas en torno a la ideología de la normalidad según las necesidades construidas por la sociedad; la exclusión de aquellos que no se adaptan a la norma es el factor común desde antaño.

Asimismo, la ideología de la normalidad en relación a la maternidad, el rol de la mujer en la sociedad, en los espacios públicos y privados, ha sido parte de la construcción de las concepciones que de estos términos se han tenido a lo largo de la historia y lo que deriva en una ideología de la maternidad (Lagarde, 2005). La integración de las mujeres en diversas esferas de la vida cotidiana ha provocado grandes cambios, en lo singular de cada mujer, de cada familia, de cada sociedad y del mundo entero, lo que nos permite en la actualidad encontrarnos en un momento de auge de expresión de las mujeres; espacios públicos y privados se han vuelto el campo de lucha de las mujeres, donde libran batallas en contra del sistema patriarcal-capitalista. Se utiliza en este párrafo la palabra integración y no inclusión, ya que en muchos espacios las mujeres aún luchan por derechos iguales a los de varones. Que las mujeres tengan que emplear como referencia a los varones para obtener los derechos que les corresponden se podría debatir y reflexionar críticamente, pero excedería este documento.

El arribo y la conquista de las mujeres en diferentes espacios que históricamente se han considerado pertenecientes a los varones, “presenta todavía grandes barreras que, en parte, guardan una estrecha relación con los estereotipos derivados de la maternidad, atribuyendo siempre a las mujeres el cuidado de menores y dependientes así como el trabajo doméstico” (Martínez, 2009, p. 11). Sin dudas se celebran las conquistas, pero hay muchos años de historia por cuestionar, reivindicar, deconstruir y reflexionar.

En la época preindustrial se comienza a gestar una nueva ideología de la maternidad (Lagarde, 2005) y de lo doméstico, se responsabiliza el cuidado a las mujeres en el entendido de lo “*natural*” de su rol en la sociedad. Se produce así una coyuntura respecto a lo doméstico y lo productivo, que genera disputa entre el ámbito público y privado, lo deseado y lo mandado. Se instala la figura de la madre como responsable del cuidado “bajo la supervisión del padre de familia. (...) se responsabilizó a las mujeres de la educación de sus hijos en los valores de la iglesia y el Estado” (Perrotta, 2020, p.32); por lo que no era

⁵ Referencia a la especie humana.

socialmente aceptado el rol del trabajo doméstico desarrollado por personas externas al hogar y la familia. La concepción biologicista del rol de la mujer en la sociedad, “suele simbolizar la mayor justificación para que sean las mujeres y no los varones las responsables del ámbito doméstico” (Perrotta, 2020, p. 30), mientras que los varones son quienes han ocupado históricamente los espacios públicos y el mercado.

Si bien la categoría género se hace presente en este documento y se ha mencionado tanto a mujeres como varones, las protagonistas aquí son las mujeres, por lo que no se hará énfasis en el género sino en la categoría mujer. Existen varias connotaciones, significaciones, representaciones, respecto a la categoría mujer, todos ellos contruídos con el devenir de cada época y sociedad; en este sentido, el debate en torno al rol de la mujer en el cuidado de hijos e hijas y de las responsabilidades en el ámbito del hogar sigue generando controversias. Los imperativos éticos impuestos culturalmente por la sociedad respecto al cuidado, cimentados en la idea de que la mujer debe desarrollar un papel multifacético en la reproducción biológica produjeron un poderío que dificulta el desarrollo del cuidado colectivo.

La tarea del cuidado se ha desarrollado desde siempre en base a la tríada trabajo- deber ser- contratos sociales y familiares. En este sentido, el trabajo doméstico desarrollado por las mujeres se ha gestado desde el deber ser y la perspectiva biologicista. La actividad desarrollada como empleo fuera del hogar o como trabajo en lo privado, es socialmente contruído y validado para ser ejercido por las mujeres; el deber ser, el cuidado de los miembros de la familia ejercido por las mujeres; los contratos familiares y sociales han colocado a las mujeres en el rol de lo privado y a los varones como proveedores de los hogares. Para comprender estos roles asignados y asumidos, debemos comprender la validez o invalidez que se le ha dado históricamente a las mujeres, sus sentires, deseos y *proyecto*.

La idealización y romantización de la maternidad han sido el andamiaje para dar lugar a la concepción de lo “*natural*” del rol de la mujer. La idea de las mujeres gestantes, fértiles y con instinto maternal, puramente desde una mirada biologicista y capitalista- patriarcal, ha calado hondo en las sociedades y ello ha habilitado construcciones y reproducciones que desde hace algunos años se encuentran en disputa.

2.2- Devenir de los marcos normativos en materia de Discapacidad, Cuidados y Maternidad

En Uruguay han existido y existen variadas leyes en materia de discapacidad, cuidados y maternidad donde se ha intentado materializar esfuerzos a favor de reivindicar la situación de

exclusión, discriminación, vulnerabilidad e invisibilidad que han vivido a lo largo del tiempo las personas de estos grupos minoritarios. En este sentido, no es menos importante que quienes se encargan de aprobar, modificar o suprimir las leyes, así como quienes gobiernan y establecen políticas públicas sean conscientes de las diversas realidades que conviven en la sociedad. Por tanto, se deben considerar las necesidades y demandas de los colectivos minoritarios que exigen ser escuchados y que sus derechos sean amparados y validados.

En este apartado se pretende realizar un análisis crítico y reflexivo respecto al devenir de las leyes, haciendo énfasis en la terminología utilizada y lo expuesto en ellas, y cómo ello repercute en la cotidianidad de las personas que deberían ser contempladas. Se consideran leyes del Uruguay a partir del año 1942⁶; las mismas contribuirán a comprender el devenir, la mutación y también en algunos casos el retroceso en la aprobación y redacción de dichas normas.

Es menester tener en cuenta el contexto en el que desarrolla la historia, es decir, el tiempo y el espacio; “Desde mediados del siglo XIX hasta nuestros días se han venido “ensayando” diversas respuestas a los efectos más profundos de la cuestión social producida con el advenimiento y perpetuación de la lógica industrial-capitalista” (Silva, 2012, p. 47). Se ha permeado la familia, el Estado y el mercado con la lógica capitalista de forma acelerada y en todos los ámbitos de la vida cotidiana, lo que repercute en la creación y ejecución de políticas públicas. Las etiquetas y la incidencia del sistema de orden social capitalista en todos los ámbitos de la vida cotidiana hacen parte de la producción y reproducción de la ideología de la normalidad respecto a las PsD. En el Decreto-Ley N° 10256 (1942) se pueden leer términos como “*anormales mentales*” (Art. 1), reflejando de forma clara la ideología de la normalidad.

Continuando en la línea de terminología e ideología de la normalidad, la Ley N° 10854 (1946) se titula “Menores mentalmente anormales”, la cual tiene por finalidad la contribución del Estado a la “Obra Nacional para la Protección y Educación de los Menores Mentalmente Anormales” (Art. 1), actualmente es la Escuela de *Educación Especial* N° 205. En este sentido, se transfiere la responsabilidad respecto a la discapacidad a organizaciones sociales o las familias; “Muchos de estos nuevos programas sociales que son delegados y gestionados desde la sociedad civil, no transforman las condiciones reales de existencia de las personas con discapacidad” (García, 2012, p. 60), pero contribuyen al ser, estar y sentir de los sujetos en su cotidianidad y en la construcción de su identidad.

⁶ Pueden encontrarse en formato digital en la página oficial del Parlamento del Uruguay. Ver: <https://parlamento.gub.uy/documentosyleyes/leyes>

Diez años después, la Ley N° 12319 (1956) expone los siguientes términos: “demencia (...), inválidos o totalmente incapacitados” (Artículo 1°). Se puede leer “lisiado” en el título de la Ley N° 13102 (1962) y también “Retardo mental” en la Ley N° 13711 (1968) en la cual se expone:

Art. 1. Declárase obligatoria la denuncia ante el Ministerio de Salud Pública, de todo menor con diagnóstico de retardo mental. La denuncia se efectuará por el facultativo interviniente, con noticia de la persona que tenga a su cargo al denunciado, y dentro de los tres días de haber formado convicción o presunción racional de tal diagnóstico.

Art. 2. Hecha la denuncia, se dispondrá por la autoridad sanitaria oficial pertinente, el examen médico respectivo, que se efectuará por uno a varios médicos según el caso lo requiera. Confirmado el diagnóstico, se resolverá la inscripción del denunciado en un Registro en que se insertará el nombre y apellido del retardado mental (...). (Uruguay, 1968, diciembre 13)

Se aprecian en estas líneas términos como *retardo mental*, examen médico, inscripción en un registro; pudiéndose observar la ideología de la normalidad, el poder del saber médico y la etiqueta de las personas que son calificadas por algún diagnóstico. El cómo se nombra es importante en la construcción de la identidad de las personas, de su subjetividad y el lugar que ocupan en la sociedad; por tanto, estos términos con connotaciones negativas, peyorativas, excluyentes, son sin dudas productores y reproductores de conductas discriminatorias.

Asimismo, “el estado capitalista neoclásico que se ubica a partir del año 1970, asume características particulares” (García, 2012, p. 58) en tanto las políticas focalizadas llevadas a cabo ponen de manifiesto la idea de que existen sujetos “merecedores de asistencia social” (García, 2012, p. 59), no sólo en relación a la vulnerabilidad socio-económica, sino también en relación a diagnósticos médicos y el poder del saber de los profesionales de la salud en las valoraciones de los sujetos. Esto se puede observar en la Ley mencionada anteriormente (Ley N° 13711) así como en otras tantas que expresan el requisito de un certificado médico que dé cuenta de la “condición” de cada sujeto valorada por el saber profesional autorizado.

La Ley N° 15878 (1987) donde se aprueba el Convenio N° 159 de la Organización Internacional del Trabajo (OIT) manifiesta en su título “Personas inválidas”, la cual introduce la palabra Persona para referirse al grupo de sujetos contemplados en el marco de dicha ley; dos años después, se aprecia una leve pero importante modificación en el título de la Ley N°

16095 (1989), “Personas discapacitadas”, se antepone a cualquier término peyorativo la condición de sujeto de derechos. Ésta ley no fue reglamentada y mantenía en su esencia tanto la ideología de la normalidad como el modelo médico; antecede a la actual Ley N° 18651 (2010).

En el año 1998 se aprueba la Ley N° 17003 que da lugar al “Día Nacional de la Persona Discapacitada”, si bien no se manifiesta información respecto al objeto de la misma, se puede inferir que es una forma de visibilizar a los colectivos de PsD y sus derechos vulnerados. Igualmente, en el año 1999 se aprueba la Ley N° 17159, la cual declara el 18 de Noviembre el “Día Nacional de la Educación Especial”, aquí no queda más inferencia que la manifestación de la ideología de la normalidad en su condición más pura, ya que “Desde 2010 el Sistema Nacional de Educación Pública (SNEP) celebra el Día de la Educación Pública donde se promueve la apertura de los centros educativos a la comunidad con el fin de reconocernos en un espacio de encuentro” (Administración Nacional de Educación Pública (ANEP), p. 1). En relación a ésto, la reflexión radica en la división que se realiza en las normas, y en la educación puntualmente, de acuerdo a etiquetas, aún hoy la Educación *especial* continúa siendo una categoría de clasificación de las escuelas dentro del sistema educativo uruguayo⁷.

Respecto al área empleo, en el Artículo 42 de la Ley N° 16095 (1989) se establece la obligación de los entes públicos a emplear PsD en las condiciones que allí se estipulan, aunque se menciona “personas impedidas” y de la misma forma se lee diez años después en la Ley N° 17216 (1999). Estos términos se modifican con la aprobación de la Ley N° 18094 (2007) la cual refiere a la utilización de los conceptos e introduce el término “personas con discapacidad” (Art. 1). En el año 2002 se presenta un nuevo término en la Ley N° 17497, “Personas con capacidades diferentes” y en el año 2004 se manifiesta en el título de la Ley N° 17847 “Pensiones por discapacidad”, pero en su Artículo 1° refiere a “pensión por invalidez”, lo cual no modifica la connotación que existe de estos términos.

Respecto a los derechos de las mujeres, en 1946 se aprueba la Ley N° 10783, la cual establece que “La mujer y el hombre tienen igual capacidad civil” (Art. 1). Asimismo, en el año 1958 se aprueba la Ley N° 12572 titulada “Salarios por maternidad”, que estipula que este derecho será para aquellas mujeres asalariadas que den a luz (Art. 2), por lo que no se contempla a las mujeres- madres que no dan a luz a su hijo o hija. En 1989 se expone en la Ley N° 16045 (1989): “Prohíbese toda discriminación que viole el principio de igualdad de trato y de oportunidades para ambos sexos” (Art. 1) en relación al empleo. En relación al cuidado, la

⁷ Ver Página oficial de la Dirección General de Educación Inicial y Primaria: Inspecciones y Programas.

Ley N° 16063 (1989) aprueba Convenios Internacionales; el Convenio 156 de la OIT expresa que varones y mujeres tendrán igual condición frente al empleo y las responsabilidades familiares, es decir “hacia los hijos a su cargo” (Art. 1).

La Ley N° 16735 (1996) aprueba la “Convención Interamericana para prevenir, sancionar y erradicar la violencia contra la mujer”, lo que posibilita repensar las construcciones que hasta ahora se reproducen respecto al rol de la mujer en la sociedad, ya que se expone en dicha Convención que es “violencia contra la mujer cualquier acción o conducta, basada en su género, que cause muerte, daño o sufrimiento físico, sexual o psicológico a la mujer, tanto en el ámbito público como en el privado” (Art. 1).

Desde 1985 que se produce la vuelta a la democracia en el país, se han suscitado diversos cambios que han producido transformaciones sustanciales; en la década del 2000 se produce una fuerte crisis en Uruguay, donde el desempleo y la precarización en el mercado laboral son claros signos de ello, “los arreglos familiares se tornan notoriamente más inestables y aparecen nuevos modos de funcionamiento familiar, muchos de ellos a causa de la jefatura femenina del hogar” (Alegre y Filgueira, 2009, p. 350).

Respecto al cuidado y la maternidad, la Ley N° 17215 (1999) expresa que la mujer podrá solicitar, de forma temporal, cambio de actividad si la tarea que desarrolla pudiera perjudicar la gestación, a la progenitora o al embrión o feto; esto será aplicado tanto para empleadas públicas como privadas. Asimismo, la solicitud de cambio debe estar acompañada por un certificado médico que lo justifique; por lo tanto, una vez más, el poder del saber médico es predominante. Por otro lado y no menos importante para la inclusión de las mujeres en el mercado laboral, la Ley N° 18868 (2011) establece que la mujer no debe comprobar si está embarazada o no en ninguna etapa de selección o continuidad para el empleo, lo cual es una herramienta para no vulnerar los derechos de las mujeres que históricamente han tenido que justificarse en un sistema liderado por varones y la ideología patriarcal.

En relación a la mujer y el cuidado, la Ley N° 17242 (2000) refiere al uso de un día al año donde la mujer podrá utilizarlo con goce de sueldo para el chequeo médico tanto de radiografía mamaria como de Papanicolau, ésto también deberá ser acreditado “en forma fehaciente” (Art. 1) para poder ser usufructuado; ésto sin dudas es: se debe acreditar con certificado médico. Al menos existe una ley que permite a la mujer tomarse el tiempo, si lo tuviera, para cuidar su salud, controlarse y saber que si se encuentra empleada formalmente podrá hacerse el chequeo médico sin perjudicar su salario.

En el año 2005 llega al poder el primer gobierno de izquierda en Uruguay, con ideas progresistas y la intención de despegarse de las formas en que se abordan y desarrollan las políticas sociales hasta ese momento con los gobiernos neoliberales. En el año 2005 se crea el MIDES a partir de la aprobación de la Ley N° 17866; “Es sin duda una de las innovaciones de mayor envergadura, (...) que, en el desafío de crear una nueva institucionalidad, se proponía ser el organismo articulador y rector en materia de Políticas Sociales” (García, 2012, p. 57). En el año 2007 se presenta el “Primer Plan Nacional de Igualdad de Oportunidades y Derechos” (2007-2011) el cual se propone generar acciones para suprimir la desigualdad de género y paliar cualquier forma de discriminación; “El gobierno uruguayo asume la obligación del Estado de desarrollar políticas tendientes a superar las desigualdades e inequidades para lograr una sociedad más justa” (INmujeres, 2007, p. 17).

Asimismo, en el año 2007 se aprueba la Ley N° 18227, “Nuevo sistema de asignaciones familiares a menores en situación de vulnerabilidad”, donde se implementa una reforma en cuanto a las asignaciones familiares, se “estableció que estas prestaciones cubrieran a la población más vulnerable y no sólo a la clase trabajadora formal” (Aguirre y Ferrari, 2014, p. 8), lo que contribuye en la organización económica de aquellos hogares que no cuentan con un trabajo formal y sobretodo de aquellos hogares con jefatura femenina.

En el año 2008 se aprueba la Ley N° 18426, referente a la “Defensa del derecho a la salud sexual y reproductiva”, en esta se manifiesta la importancia de la información sobre el tema así como “la incorporación de la perspectiva de género en todas las acciones y las condiciones para la adopción de decisiones libres por parte de los usuarios y las usuarias” (Art. 2 b). Teniendo en cuenta que a las mujeres históricamente se les ha asignado el rol biologicista de la reproducción, es vital contar con leyes que promuevan la transformación de esta perspectiva.

En ese mismo año surge el Plan de Equidad en el marco del MIDES, “con la pretensión de constituirse en un Plan con alcance a toda la población, que con estrategias de mediano y largo plazo buscaba incidir en la reducción de la injusticia y la inequidad social” (García, 2012, p. 63); para dar respuestas no solo a las secuelas de la crisis del 2002 en el país, sino también dar lugar en la agenda política a nuevas demandas de viejas problemáticas, que era la pretensión del gobierno de turno, así como abordar de forma universal las políticas públicas. Desde entonces “los esfuerzos han estado orientados hacia la promoción y restitución de derechos de grupos de población que históricamente se han encontrado en una situación de inequidad en el acceso al bienestar y la protección social” (Aguirre y Ferrari, 2014, p. 8).

A partir de la asunción del gobierno de izquierda (2005), se coloca en la agenda política el cuidado, por lo que se comienza a pensar en una política pública que dé respuesta a las necesidades de la población respecto a la problemática de la no corresponsabilidad; en este sentido, la perspectiva de género tiene un lugar preponderante en la creación y ejecución de las políticas públicas “tendientes a cubrir las necesidades de la niñez, las personas adultas mayores y con discapacidades, además de incluir a un cuarto grupo que son las personas que ejercen las tareas de cuidado” (Aguirre y Ferrari, 2014, p. 8), que son en su mayoría las mujeres. “El cuidado se construye como un nuevo derecho social en el que se conjugan el derecho a recibir cuidados, a dar y a no dar en ciertas circunstancias, lo cual exige armonizar distintas perspectivas y redefinir responsabilidades” (Aguirre y Ferrari, 2014, p. 12), aunque las mujeres en general no tienen la posibilidad de elegir si desean cuidar o no.

De acuerdo a un estudio realizado en Uruguay en el año 2013 (Batthyány et al., 2013), se observaba mayor atribución del cuidado directo de hijos e hijas menores a un año a las madres; “Asimismo, evidenciaban que los niveles socioeconómicos medios y altos se mostraban más favorables a la corresponsabilidad en los cuidados y a los roles de género menos tradicionales” (Perrotta, 2020, p. 14). En este sentido, las madres de niveles socioeconómicos bajos son las más propensas a ser las únicas cuidadoras de hijos e hijas.

En materia de fecundidad, “como consecuencia de factores demográficos, económicos, sociales y culturales (incremento de la esperanza de vida y envejecimiento de la población)” (Aguirre y Ferrari, 2014, p. 12), se promulga en el año 2013 la Ley N° 19167 que posibilita “Técnicas de reproducción asistida”, donde se contribuye a la desnaturalización de la mujer como objeto fértil, se habilita el espacio para aquellas mujeres que por diversos motivos no pueden concebir sin asistencia y se permite la reflexión respecto a que aquellas mujeres que desean ser madres dispongan de los derechos para que así sea. La construcción social sobre las mujeres y su fertilidad es al menos reflexionada y cuestionada; lo importante es la decisión de cada mujer sobre su cuerpo y su maternidad.

2.3- Historia de las maternidades en Uruguay: concepción de madres cuidadoras de hijos e hijas con diagnóstico de SD

Fernanda vivió siempre en Rivera, se casó pero nunca convivió con su esposo; este ha sido el arreglo familiar, párrafos más adelante cuenta su proceso de maternar y cuidar sin corresponsabilidad. Ana nació, se crió y estudió su licenciatura en Montevideo, se mudó a Canelones algunos meses después del nacimiento de Martín; es la mayor de cuatro hermanos y destaca el rol de su madre y su abuela en el proceso de su crianza. Brenda ha vivido

siempre en Paysandú, trabajó en el área de la salud y fue fundadora (junto a otras cuatro familias) de la Asociación Síndrome de Down de Paysandú (ASDOPAY). Federica vivió su infancia y adolescencia en Cañada Nieto- Soriano, es la mayor de tres hermanas; a los 22 años se mudó para trabajar en un Banco y conoció a su esposo, con quien se va a vivir a Mercedes antes de casarse a los 25 años.

Federica cuenta que tuvo su primer acercamiento a la discapacidad en la escuela, con su compañera de banco que se comía la goma o la pellizcaba, “te hacía cosas, esa sí era media discapacitada, pero no hablábamos de discapacidad” (Federica en entrevista, 2022); “cuando nació Carmelo, un fisioterapeuta que era amigo de la familia fue el primero que me explicó lo que era el SD, yo había visto de lejos SD pero nunca había tenido a nadie cerca” (Federica en entrevista, 2022), una hermana de su esposo había nacido con diagnóstico de SD y falleció al poco tiempo, y una prima suya también, “lo de Carmelo fue un accidente” (Federica en entrevista, 2022). En el parto, ella cuenta que reconoce a su hijo y las características del síndrome, “en seguida se supo que era Down, no había dudas, a mí me lo mostraron, yo vi esa cabecita así, y el único Down que yo vi en mi vida era un señor mayor, se me presentó él” (Federica en entrevista, 2022).

Brenda trabajaba en el área de la salud y no tuvo su primer acercamiento a la discapacidad cuando nació Guillermo, pero sí tiene dudas y miedos a partir de diagnósticos que no tuvieron sus dos hijas mayores. Fundó ASDOPAY junto con otras 4 familias, “la creamos 5 padres por esas inquietudes, que si no te unis no logras cosas por tus hijos, por más que el Estado te ofrezca cosas, siempre tenés que ir remándola” (Brenda en entrevista, 2022); destaca el rol de la Asociación y las redes en el proceso de maternar y cuidar, en acompañarse a sí misma y a otras familias en esos procesos que son más llevaderos cuando son en comunidad.

Guillermo es el menor de tres hermanos, el único varón, además, el embarazó que “viene, no fue buscado, apareció” (Brenda en entrevista, 2022); cuenta que “nunca me hice estudios para saber si iba a ser un chico con dificultad o no, eso nunca se me pasó por la cabeza” (Brenda en entrevista, 2022). Supo que su hijo tenía características relacionadas al SD cuando nació, en el momento en que lo vio por primera vez, aunque no pudo detenerse a pensar en características ni diagnósticos porque había tenido un parto muy estresante, pero después pensó “lo que pensamos la mayoría de las mamás, en el futuro, y ya te digo “¿porqué a uno?” si venía todo bien, pero es algo al azar y nadie te lo puede explicar” (Brenda en entrevista, 2022). Brenda cuenta que no tuvo tiempo de pensar en el diagnóstico de su hijo, algo que demandaba su tiempo era la maternidad, su matrimonio y batallar con la ideología de la

normalidad expuesta en las opiniones de otros,

tenés que afrontar las dificultades que tenés en el día a día, frente a la sociedad, frente a lo que te dicen que tenés que hacer con él, siempre estar luchando para que se adelanten los pasos, para que llegue antes, estás siempre luchando contra mareas y vientos. (Brenda en entrevista, 2022)

Esta cotidianidad es vivida y vívida para las protagonistas desde que el diagnóstico se hace presente, desde que las visitas médicas se hacen rutina y ellas expertas, entre otras cosas, en el área de la salud porque han recorrido todos los profesionales posibles. Desde que nace el hijo a la par del nacimiento del diagnóstico, las madres que cuidan se vuelven luchadoras frente a las hazañas de la normalidad y los saberes preponderantes.

Fernanda cuenta que cuando nace su hijo aparece el diagnóstico en la familia, “mi madre, que es una persona mayor me dijo “es nieto y lo vamos a tratar como a cualquier nieto”” (Fernanda en entrevista, 2022), en cambio, para su esposo fue distinto, “a él le costó más... te cambia mucho la vida al tener un hijo especial” (Fernanda en entrevista, 2022). El vínculo con su esposo lo define como diferente, “mi esposo fue criado muy mimoso y nosotros siempre tuvimos una vida muy distinta, al no vivir juntos, al no convivir, no haber formado una casa, no formamos un hogar juntos, somos un matrimonio totalmente distinto” (Fernanda en entrevista, 2022); esto sin dudas ha tenido incidencia en su vida, incluso en la maternidad donde sus hijos tienen 6 años de diferencia y ella ha sido desde el momento cero quien ha sostenido los procesos de crianza.

En el caso de Ana y su maternidad, cuenta que “no lo estábamos esperando, cuando me dieron las dos rayas casi me muero, cuando me enteré me puse muy nerviosa, sentí que no iba a poder” (Ana en entrevista, 2022); a diferencia de las demás madres, obtuvo el diagnóstico al poco tiempo de saber que estaba esperando a su primer hijo, a las 12 semanas de embarazo,

ahí le miden el pliegue nuchal, no es una ecografía de diagnóstico pero da probabilidades, entonces había probabilidades, no nos dijeron de una que era SD... me acuerdo que cuando llamé para coordinar la ecografía me dijeron “traigan pendrive porque se graba”, cuando llegamos dijimos que teníamos el pendrive y cuando el doctor apoya el cosito en la panza dijo “para, para”, como que le dijo a la muchacha que no grabe. (Ana en entrevista, 2022)

En ese momento el doctor les explicó cómo era el proceso de un diagnóstico, los valores *normales* en las mediciones, las probabilidades que existen de acuerdo a la edad de la madre,

las posibilidades de ser diferentes diagnósticos, algunos incompatibles con la vida, mucha información, poca certeza y empatía, “yo iba a ver que mi bebé tenía latidos, que estaba todo bien, verlo en la fotito y mandarle a todo el mundo para contar que estaba embarazada” (Ana en entrevista, 2022), no fue así, se fueron de la consulta sin foto y con muchas dudas.

No hubo dudas en cuanto a lo que ella quería para atenuar tanta incertidumbre, sabía de la existencia de un análisis de sangre que se enviaba la muestra a Estados Unidos, consultó con el médico, que si bien “él no recomendaba el análisis de sangre, no tengo ni idea por qué porque nunca le pregunté” (Ana e entrevista, 2022), lo hizo; “yo estaba en Marte, lloraba, lloraba, lloraba” (Ana en entrevista, 2022). Antes de realizarse el análisis, tuvo dos consultas médicas con doctores distintos, había acordado con su pareja que no le iban a comentar al segundo sobre la valoración del primero; en la primera ecografía el valor evaluado era de 4.5mm, cuando se suponía que los valores *normales* eran entre 2 y 3.5 mm, en la segunda ecografía el doctor dijo “translucencia nucal: 1.9 mm” (Ana en entrevista, 2022), finalmente Ana le comentó lo vivido en la primera ecografía y frente a una nueva evaluación el valor se registró en 3.5mm.

Diez días después, se confirma el diagnóstico del SD y en consulta con el ginecólogo se presentan todas las posibilidades vigentes en Uruguay, la interrupción voluntaria fue una posibilidad en la charla, “igual para mí nunca fue una opción” (Ana en entrevista, 2022). La ideología de la normalidad estuvo presente constantemente en el sentir de Ana, “todo el tiempo me imaginaba con qué tipo de bebé me iba a encontrar...son muchas cosas que uno piensa, el miedo a lo desconocido, los prejuicios y la sociedad” (Ana en entrevista, 2022); también la necesidad de una red de apoyo, información y contención se presentó, “el día que me llamó el médico y me lo confirmó nos fuimos a la ADdU, yo ya había estado averiguando y le dije a mi pareja “vamos hasta ahí porque yo necesito hablar con alguien”” (Ana en entrevista, 2022). Las dudas y el miedo surgen frente a una maternidad mediada por un diagnóstico.

Federica dice que siempre quiso ser madre, y cuenta sobre su maternidad, que “demoró un poco en venir el primer embarazo, incluso me hicieron algún estudio a ver si había algo y no aparecía nada” (Federica en entrevista, 2022). Antes de casarse ya sabía que la maternidad era algo que iba a suceder, “no es que yo tenía un deseo, no estaba pensando en ser madre” (Federica en entrevista, 2022), pero tampoco estaba la idea de no ser madre, en su estructura familiar la idea era casarse y tener hijos, “era un paquetito armado... en mi época había gente que no tenía hijos pero porque no podía, no porque dijeran “no quiero tener”, antes a todas las

hacían tener hijos, no era una cosa de querer o no” (Federica en entrevista, 2022).

Es la mayor de tres hermanas y la diferencia de edad la marca con su hermana más pequeña, con su segunda hermana la diferencia es de 1 año y medio, mientras que con la tercera es de 11 años, “a esa prácticamente la criamos entre todos” (Federica en entrevista, 2022). Nació y se crió en el campo, a sus 11 años se muda toda la familia a Cañada Nieto,

mamá siempre estaba en casa, pero papá... una cosa curiosa, cuando yo conocí a mi suegra ella me decía una cosa que para mí era tan novedosa, porque el hombre es el que trae el pan a la casa, al hombre hay que atenderlo, si llega tu esposo a la casa y estás lavando el piso vos tenés que dejar de lavar el piso porque llegó tu esposo y tenés que atenderlo porque él es el que te trae la plata”, y yo tenía la imagen de papá y mamá y nada que ver, (...) papá la ayudaba a mamá. (Federica en entrevista, 2022)

No reconoce en su estructura familiar el rol que su suegra le presentaba respecto a la mujer y el varón en el matrimonio; aunque en su discurso aparece la palabra ayuda cuando se refiere a las tareas que hacía su padre en el entorno doméstico, lo hace en referencia a que trabajaba fuera del hogar y cuando estaba en la casa realizaba tareas de igual forma al trabajo que realizaba su madre en el ámbito interno de la familia, “no era eso del hombre de la casa” (Federica en entrevista, 2022); aunque sí reconoce en su hogar luego de casarse que “mi esposo conmigo era compañero sí, pero ocuparse de las cosas de los chiquilines jamás” (Federica en entrevista, 2022), entiende que esta práctica se daba por la crianza y los roles familiares de su propia familia.

En el caso de Fernanda, “cuando fui más chica ayudaba a mi madre a cuidar a mi abuela” (Fernanda en entrevista, 2022), lo cuenta no como un peso, sino como parte de la rutina familiar, aunque destaca que tenía su espacio para el autocuidado, “salía, iba a bailar, me compraba ropa, me cuidaba” (Fernanda en entrevista, 2022). En cuanto al cuidado y la corresponsabilidad “yo nunca tuve ayuda de mi esposo, nunca” (Fernanda en entrevista, 2022), estos fueron los arreglos familiares que se hicieron desde el inicio, más allá de no existir una convivencia por parte del matrimonio, tampoco existió un acuerdo de corresponsabilidad y el cuidado siempre estuvo a cargo de Fernanda.

Brenda refiere al cuidado desde el nacimiento de sus hijos, “siempre en el barrio me encantaba andar con niños y jugar con ellos siendo yo más grande, pero en sí a cuidar a otra persona antes de mis hijos no” (Brenda en entrevista, 2022). Esta es su referencia sobre el cuidado, sus hijos; cuenta que iba al gimnasio pero no había tanta información sobre el

cuidado personal como ahora, por lo que el cuidado no es percibido en sí misma sino a partir de la maternidad y para con otros, de todas formas, cuenta que su esposo, más allá de trabajar mucho, “siempre buen compañero y siempre me cuidó” (Brenda en entrevista, 2022).

También refiere al cuidado de sus hijas y el cuidado de su hijo con diagnóstico de SD,

a veces me sentía culpable, porque no podés acompañar a tus otros hijos a ciertas cosas (...), pero vos decís “me perdí tal cosa porque me quedé con Guillermo” por ejemplo, aunque yo traté de ir lo más parejo posible, creo que todas cometemos ese error, sin quererlo no?. (Brenda en entrevista, 2022)

Cuenta que siempre quiso ser madre, “en mi época vos estudiabas o te casabas e ibas a ser madre, yo estudiaba y trabajaba e igual quería ser madre” (Brenda en entrevista, 2022), además sus familiares siempre insistían preguntando cuándo llegaría la maternidad en su vida, “porque yo tuve un noviazgo re largo, pero quedé embarazada a los dos meses de casarnos, yo estuve 12 años de novia, yo sabía que me iba a casar y tener hijos después de casada” (Brenda en entrevista, 2022).

Ana expone sobre el rol de las mujeres en su familia respecto al cuidado, “nosotros nunca fuimos de esas familias que yo por ser la mayor mis hermanos quedaban a cargo mío, siempre había alguien, siempre estuvo mi madre y mi abuela” (Ana en entrevista, 2022). Asimismo, sobre el autocuidado reflexiona que “siempre me encantó ver películas, series... más allá del cine, en mi casa también” (Ana en entrevista, 2022), esto lo consideró siempre como un momento para ella, que desde la maternidad se ha visto modificado, incluso una actividad tan cotidiana como la ducha se modificó, “siempre me bañé rápido, pero cuando era más chiquito bañarme era muy rápido” (Ana en entrevista, 2022); desde el nacimiento de su hijo la corresponsabilidad “ha sido una lucha” (Ana en entrevista, 2022), por temas laborales, pero ha sido un desafío constante.

Brenda cuenta que en general no tuvo ayuda externa en el cuidado y la maternidad, pero “en los primeros dos años con mis hijas hubo un acompañamiento de mi suegra” (Brenda en entrevista, 2022), esto se comparte en el caso de Ana y Fernanda; en el caso de Ana su mamá es muy importante en el acompañamiento del cuidado de su hijo, también su suegra ha acompañado, pero su madre es de vital importancia en el proceso de su maternaje, asimismo, cuenta que su abuela fue importante para su madre en su propio cuidado. En el caso de Fernanda también ha sido su madre la que ha escoltado su proceso de maternar y cuidar a sus hijos, “la abuela ha sido fundamental” (Fernanda en entrevista, 2022).

Parecería que no se debe cuestionar que la discapacidad actualmente se basa en derechos, pero históricamente ha tenido una concepción caritativa o de exclusión, ninguna de estas bases pueden ser beneficiosas para las PsD. A lo largo del tiempo, las diferentes concepciones mutaron; la discapacidad entendida desde lo religioso, luego desde la ciencia donde se atribuye la problemática a cada sujeto, y avanzado el tiempo la atribución de la discapacidad a la sociedad, al contexto y la construcción que surge de las costumbres y tradiciones de cada sociedad. Tal y como expone Aguado Díaz (1995), y se plantea párrafos más arriba, en todas las sociedades han existido individuos *diferentes*, considerados y clasificados de esta forma, pero, no somos acaso todos diferentes? Es una pregunta que se debe continuar problematizando.

Asignar etiquetas y delimitar cuál es el rol que *otros* deben ocupar y cuál es el trato que deben recibir es parte de la ideología de la normalidad, tanto en torno al cuidado, la discapacidad, como la maternidad, lo cual sesga la práctica cotidiana de los sujetos que son delimitados y que muchas veces asumen esas etiquetas y roles asignados, de forma que naturalmente⁸ se autoasignan esos rótulos.

La idealización y romantización de la maternidad, y el cuidado asociado a este rol, es un tema que se ha hecho presente en los relatos de las mujeres, las prácticas cotidianas vividas desde la concepción de sus hijos, el parto o en el proceso de maternar ha sido ultrajante por diversos *expertos*⁹. El rol asignado a las mujeres, la ideología de la maternidad (Lagarde, 2005) y la ideología de la normalidad han permeado la vida de estas mujeres estimulando o profundizando muchas veces sentires no esperados por ellas mismas, lo que en muchos casos habilitaba nuevos sentires que no permitían disfrutar el proceso vivido. En la asignación y autoasignación de roles, etiquetas y el deber ser, estas mujeres han sabido batallar para conceder prioridad a lo que entendían y entienden lo amerita, sus hijos.

El sistema de orden social dominante ha penetrado en cada esfera de la vida cotidiana de los sujetos; la familia, el Estado y el mercado se aventuran a diario a reproducir la ideología de la normalidad. Reflexionar respecto al rol biologicista, paternalista, patriarcal y capitalista que históricamente se ha tenido de las mujeres, la concepción del cuidado y de la discapacidad que ha germinado en base a la lógica normalizante y tener en cuenta aquellas leyes que contribuyen a la desnaturalización de roles asignados y autoasignados, es una obligación social para construir nuevas perspectivas que habiliten nuevas acciones.

⁸ En el sentido que se naturaliza.

⁹ Ver apartado 2.1: Devenir de las categorías Discapacidad, Cuidados y Maternidad.

Capítulo 3: El cuidado y la maternidad desde lo colectivo: nuevas perspectivas en torno a los proyectos de vida de madres cuidadoras de hijos e hijas con diagnóstico de SD

3.1- Campo de los posibles y proyecto

Es menester comentar que este apartado aborda los aportes de Sartre (2004) respecto al *campo de los posibles* y el *proyecto*, pero debemos tener en cuenta que en el desarrollo se presentan otros conceptos que constituyen a la teoría y la comprensión de los anteriores.

De acuerdo a los aportes de Sartre (2004), quien establece que coincide con el aporte de Engels en la carta que escribe a Marx, respecto a que los hombres hacen la historia en un medio ya establecido que los condiciona; pero el autor cuestiona esta teoría en el punto que si el hombre ya se encuentra determinado sin más a las condiciones que les fueron dadas, en una posición pasiva frente a ello, entonces es un simple producto de la historia y podrá compararse con una máquina. Esta contradicción hay que considerarla en el movimiento de la *praxis*, es decir, considerando que hay símbolos adquiridos, transformaciones por la forma de vida y cómo se desarrolla el mercado (trabajo); la *praxis* entendida como la autoconstrucción del sujeto en la medida que interviene en el mundo, el cual se constituye al mismo tiempo que el sujeto (Sartre, 2004).

La *praxis* es proceso de objetivación y subjetivación; “Es cierto que estas condiciones existen y que son ellas, sólo ellas, las que pueden dar una dirección y una realidad material a los cambios que se preparan; pero el movimiento de la *praxis* humana las supera conservándolas” (Sartre, 2004, p. 82); es decir, es el hombre quien hace a la historia, sino sería un simple medio. Hay que tener en cuenta que el movimiento de la *praxis* la desarrolla el sujeto y otros sujetos, por lo que será relevante que exista una unificación de dicho movimiento para que en el movimiento totalizador resulte más óptimo para quienes se encuentran vulnerados.

Sartre (2004) nos propone una dialéctica que requiere de una constante interacción entre lo universal, lo particular y lo singular. El autor plantea que la historia debe ser pensada como totalización, en el sentido que es una totalidad que requiere un totalizador (el hombre), ello implica que entre las dimensiones de la realidad, a decir, lo universal- singular- particular, se propicia la relación dialéctica así como también un ser que entienda y reproduzca la totalidad en totalización. “Así lo subjetivo mantiene en sí a lo objetivo, que niega y que supera hacia una nueva objetividad; y esta nueva objetividad con su título de *objetivación* exterioriza la interioridad del proyecto como subjetividad objetivada” (Sartre, 2004, p. 90).

Esta dialéctica de interiorización y exteriorización son clave en este proceso espiralado de

vaivén y en el *proyecto*, existe entonces una relación simultánea; respecto a lo dado, la *praxis* es negatividad y respecto al objeto que se desea alcanzar es positividad. “El Proyecto, que es al mismo tiempo fuga y salto adelante, negativa y realización, mantiene y muestra a la realidad superada, negada por el mismo movimiento que la supera” (Sartre, 2004, p. 86).

De acuerdo a los aportes de Sartre (2004) respecto al *campo de los posibles*, el autor dirá que éste se encuentra en construcción constante y se interrelaciona con el sujeto y con los demás, entendiendo que al concretarse el *proyecto* se contribuye a la sociedad aunque el *proyecto* se vive subjetivamente. En este sentido, el *campo de los posibles* (Sartre, 2004) es la posibilidad o las posibilidades que tiene cada sujeto para su porvenir, por más mínimo que sea siempre existe. El pasado es parte de la construcción del sujeto, pero no es condicionante de forma total ya que siempre existe el *campo de los posibles* y el postulado del autor es la *libre praxis*, "si mi vida, al profundizarse, se vuelve Historia, ella misma tiene que descubrirse en el fondo de su libre desarrollo como rigurosa necesidad del proceso histórico para volver a encontrarse más profundamente" (Sartre, 2004, p. 220), ello será vital para el sustento de la teoría sobre el *proyecto*.

En este sentido, la construcción del sujeto es producto de las elecciones que él mismo realiza; es decir, cada sujeto es libre de elegir, la libertad posibilita constantes elecciones donde el hombre se compromete con el mundo y con él mismo; al elegir, se elige, se construye y construye a los hombres. El aporte de Sartre (2004) respecto a la posibilidad de elección continua del ser particular en el proceso de objetivación no es menor. “Como este impulso hacia la objetivación toma diversas formas según los individuos, como nos proyecta a través de un campo de posibilidades, algunas de las cuales realizamos, excluyendo a otras, también lo llamamos elección o libertad” (Sartre, 2004, p. 131), por acción u omisión siempre se elige y se comprende o no, en cada (in)acción se implica la esencia de la existencia de la humanidad.

El hombre se identifica por la superación de una situación, “por lo que logra hacer con lo que han hecho de él” (Sartre, 2004, p. 85). La superación se encuentra en la necesidad “de "la interiorización de lo exterior" y de la "exteriorización de lo interior"” (Sartre, 2004, p. 89) y se comprende en relación con la existencia y los posibles; toda conducta humana debe considerarse en relación con las circunstancias reales y presentes que las condicionan y en relación con el proyecto. En lo vivido la subjetividad se supera por medio de la objetivación, por tanto, lo subjetivo mantiene a lo objetivo, que se supera a una nueva objetivación que exterioriza lo interiorizado del *proyecto*; éste es la mediación entre dos momentos de la

objetividad.

Para Sartre (2004), la totalización implica que la *praxis* individual sea generadora de totalizaciones a niveles de la sociedad, es decir, que se comprenda a la historia a partir de la cohesión entre las contradicciones ya establecidas y las acciones individuales en una única *praxis* totalizadora. Asimismo, aunque las totalizaciones individuales generan un cúmulo de objetivaciones, éstas siempre tienen un margen de incertidumbre, dado que el *campo de los posible* se encuentra condicionado por las condiciones ya dadas, y ello repercute en el *proyecto*.

El autor nos propone recuperar la infancia como momento de vital importancia para la aprehensión del sujeto de las normas y las condiciones establecidas, también es allí donde se revela el sujeto e intenta superar esa realidad; pero al superarla también se conserva, “pensaremos con esas desviaciones originales, actuaremos con esos gestos aprendidos y que queremos negar” (Sartre, 2004, p. 93), la infancia es determinante del porvenir, del futuro. En la proyección de lo posible, en nuestra acción, se revelan las contradicciones de nuestra existencia, y aunque dicha acción sea más próspera que las contradicciones, habrá un nuevo mundo de posibilidades y contradicciones que habiliten nuevas acciones.

El objeto del existencialismo es el sujeto singular en relación con el medio social y con los otros sujetos singulares; ésta relación está permeada por conflictos y en base a ello la acción individual involucra la *praxis* de los otros con los que se comparte la necesidad y esta relación es constitutiva, parte de un todo.

3.2- Discapacidad, Cuidados y Maternidad: proyección en Uruguay

Se aborda en este apartado la relación entre Estado- Familia- Mercado- Sociedad y Discapacidad- Cuidados- Maternidad. Se analiza cómo se han construido estas categorías y el rol que han tenido los primeros; asimismo, se reflexiona respecto al *campo de los posibles* en Uruguay en relación a las categorías trabajadas en este documento y el eje se encuentra en pensarlas desde lo colectivo para eliminar las brechas de desigualdad.

En un contexto donde la volatilidad es imperante en la sociedad, la individualidad como bandera y los valores se rigen por el material que se posee; construir en comunidad y considerar las problemáticas sociales como parte de un nosotros y no de los otros es el desafío. La modernidad, un proceso de cambios sustanciales para la sociedad y los sujetos, “es encontrarnos en un entorno que nos promete aventuras, poder, alegría, crecimiento, transformación de nosotros y del mundo y que, al mismo tiempo, amenaza con destruir todo

lo que tenemos, todo lo que sabemos, todo lo que somos” (Berman, 1988, p. 1). Conflictos y contradicciones constituyen la trama social, la tradición y las costumbres siempre están latentes.

A partir del siglo XVIII se producen cambios en el orden social dominante, por tanto, también en la economía y la política mundial; la Revolución Industrial trajo consigo grandes cambios en las relaciones de producción. Asimismo, el proceso de colonización del siglo XV en América contribuye a los cambios que se sucedieron. Con la llegada y reproducción del capitalismo, sistema de orden social basado en la producción y sobre todo en la privatización de los medios de producción, se comienza a dar prioridad al trabajo como productor y reproductor de un sistema que promueve la generación de riquezas a través de acciones individuales. Se valora la “superación” personal, el “éxito” se mide por los medios de producción que se poseen; lo colectivo, lo comunitario, queda relegado, “fue así como los hombres comenzaron a ser estimados por sus respectivas conductas laborales, esto es, por los esfuerzos que realizaban para alcanzar mayores cotas de esa riqueza y, por tanto, de felicidad humana” (Durán, 2006, p. 3).

La búsqueda de la maximización de la riqueza de los medios de producción ha provocado movimientos profundos en la estructura social, la normalización de criterios como “sujetos productivos” ha excluido y menospreciado a aquellos considerados “*inútiles para el mundo*” (Castel, 1995, p. 15). Respecto a ello, colectivos minoritarios y excluidos históricamente, como las PsD y las mujeres, se encuentran en posición de vulnerabilidad en diversas áreas de la vida cotidiana. Los prejuicios y las construcciones respecto al deber ser de los sujetos generan exclusión y discriminación. Existen ideas por parte de la sociedad que consideran a las personas según etiquetas y cuando esas etiquetas se mantienen en el tiempo se naturalizan y es necesario de la deconstrucción, reflexión y acción de toda la sociedad para que ello se modifique en favor de reivindicar la condición de vulnerabilidad, exclusión e invisibilidad.

Existe en la modernidad, gestado en la perspectiva colonial, la concepción del sujeto como varón, blanco, heterosexual, joven. Esto sin dudas se produce por la lógica productivista, por lo que es relevante poder deconstruir esas lógicas del mercado, la sociedad y el Estado para pensar formas otras, diversas, de ser y estar en el mundo. Ya sea en relación a la discapacidad y la concepción de incapacidad o la visión respecto al rol de la mujer y la forma de matinar, esa única forma de concebir el mundo, la homogeneidad. Respecto a ello y en relación con la discapacidad, la idea de la PsD como el *impedido*, sujeto que requiere de cuidados constantes, supervisión y atención, causa estragos en la cotidianeidad de los mismos; ésto, gestado en la

ideología de la normalidad. Por tanto, la contienda radica en poder desnaturalizar la construcción de otredad basada en dicha ideología y pensar a los sujetos como diversos.

La importancia de lo colectivo para paliar las desigualdades existentes, en este sentido, el nacimiento de movimientos sociales de PsD, “surge en los años 60 y 70 (...). Estas acciones colectivas las emprendieron principalmente, discapacitados motivados por la opresión que sufrían, de modo que comenzaron a construir un pensamiento propio, emancipador” (Mancebo, 2016, p. 83). Esto es relevante, ya que las PsD históricamente fueron silenciados e invisibilizados, lograr espacios en la arena política y social a través de lo colectivo es relevante.

Es relevante poder reflexionar respecto al saber y poder médico, avanzar de lo discursivo a la acción es vital para la desnaturalización de la concepción que se ha construido respecto de las personas y sus cuerpos; reflexionar respecto a la discapacidad en tanto asunto que nos compete a todos y no como problemática de cuerpos “*anormales*”, “*deficientes*”; se debería reflexionar respecto a la exigencia del deber ser y a las concepciones que se tienen de los cuerpos, la ideología de la normalidad como columna vertebral de ello.

En relación a los espacios donde se realizan las acciones, estos grupos en general actúan en los espacios donde el Estado permite, “Esto quiere decir que participan de espacios abiertos por el Estado para discutir los temas de interés, de este modo, y a través de otras acciones, suelen mantener cierto vínculo con la elite político-gubernamental” (Mancebo, 2016, p. 91). En este sentido, se produce una relación entre Estado y grupos; importante ésto para la incidencia en la elaboración o ejecución de políticas públicas.

Respecto a las PsD y las mujeres como grupos que históricamente han sido vulnerados, reconfigurar las perspectivas que de estos sujetos se tiene es necesario para dar lugar a nuevas configuraciones y construcciones sociales. “De acuerdo con Hegel, el reconocimiento designa una relación recíproca ideal entre sujetos, según la cual cada uno contempla al otro simultáneamente como a un igual y como a alguien distinto de sí mismo” (Fraser, 2000, p. 57); considerar a los demás en su singularidad y especificidad es lo relevante. Es necesaria la reconfiguración de contratos por parte del Estado, el mercado, la sociedad y la familia “en múltiples dimensiones basados en la corresponsabilidad, equidad y con una mirada prospectiva y estratégica” (Aguirre y Ferrari, 2014, p. 9). También se debe considerar que en la conformación de acuerdos a nivel políticos, sociales, culturales y de mercado, se debe batallar con otros muchos problemas que pretenden estar en el tapete, por tanto, concretar dichos acuerdos es un gran desafío.

Sobre la corresponsabilidad, variadas investigaciones hacen alusión a ella como factor para paliar la desigualdad de género en el caso de los cuidados y la compensación histórica en el caso de las PsD. No se refiere a la división de tareas en el ámbito privado de las familias ni a la compensación económica por la exclusión vivida por las PsD, excluidas del sistema por no ser parte de la *norma* que establece la sociedad en base a la ideología de la normalidad. Ello refiere a la corresponsabilidad de temas sociales multidimensionales que atañen no sólo al sujeto que las vivencia sino a la sociedad toda, en el sentido que es la construcción que ella hace de dichos temas lo que deja a algunos sujetos vulnerables y vulnerados, sabiendo también que esa construcción surge en el contexto del rol del Estado, el mercado y la familia.

Conjuntamente con la corresponsabilidad y las acciones que el Estado y el mercado lleven a cabo respecto a ello, las redes de apoyo y cuidado intrapersonales son importantes. Y no refiere a las familias, sino a instituciones como la educación, la salud, el trabajo, como espacios que habita el sujeto en su cotidianidad. Se propone respecto al cuidado lo que se denomina la sociedad del cuidado, que implica desarrollar los cuidados de forma comunitaria y no solo en el seno de las familias, “se trata de “desprivatizar” este tema, retirándolo de la esfera privada e integrándolo a la esfera pública” (Battyhány, 2001, p. 227). En este sentido, reconfigurar las concepciones respecto al rol de la mujer es relevante para el movimiento de la estructura y los cambios subjetivos y simbólicos. Validar que hay formas diversas de materner, así como tiempos y formas de relacionarse y realidades singulares que hacen diverso el proceso de materner- cuidar.

Se plantea entonces deconstruir las concepciones coloniales en torno a la maternidad y el cuidado para dar espacio a maternidades libres y comunitarias, “Cuidado y feminidad son dos caras de la misma moneda, están mutuamente relacionados” (Battyhány, 2001, p. 228).

Revisar las construcciones individuales de los sujetos para pensar la construcción colectiva de estos temas es evaluar el *campo de los posibles* para el *proyecto* de una sociedad del cuidado y una maternidad libre, ambos en comunidad. Claro está que los cambios en la estructura de la sociedad requieren de mucho esfuerzo por su complejidad, “pero introducir el cambio en el ámbito de las decisiones y negociaciones individuales es un elemento concreto que puede ir aportando elementos al cambio en el nivel colectivo” (Battyhány, 2001, p. 234).

3.3- Proyecto de vida de madres cuidadoras de hijos e hijas con diagnóstico de SD

Federica habla de su futuro y automáticamente piensa en Carmelo, “con las hermanas hemos hablado varias veces, y yo les digo para no darles problemas, que si ellas están complicadas que Carmelo en un hogar de ancianos se adaptaría bien, porque él es sociable” (Federica en

entrevista, 2022), sus hermanas no quieren pensar en eso pero es un debate que Federica considera importante que se de para pensar en lo que vendrá. Ana comparte este pensar, en el futuro y su hijo, “pienso más en el futuro de Martín, no tanto en mí” (Ana en entrevista, 2022), aunque se permite un espacio para pensar lo que no quiere, “no me gustaría seguir en el mismo lugar de trabajo en el que estoy” (Ana en entrevista, 2022); lo que más desea es que su hijo sea feliz, al igual que Fernanda, “yo lo que quiero en la vida es que traje dos seres al mundo, que sean felices” (Fernanda en entrevista, 2022). Brenda piensa en el futuro respecto a lo que puede aportar a ASDOPAY, “ésto recién empieza, sería como empezar a trabajar a todo nivel” (Brenda en entrevista, 2022), en relación a la discapacidad, la familia, los trayectos educativos, la formación profesional, el ingreso laboral, la construcción de identidad y los proyectos de vida.

Respecto a la construcción social y las prácticas sociales sobre discapacidad, cuidados y maternidad, Federica piensa que hay posibilidades de cambio, “yo creo que todo va a mejorar, pero hay que trabajar mucho también con la familia... hay que trabajar en la familia del discapacitado, que preparen a los chiquilines” (Federica en entrevista, 2022). Sobre la maternidad “eso creo que ya está cambiando, todo el mundo tiene hijos más tarde” (Federica en entrevista, 2022) y sobre el cuidado entiende que los cambios se están dando y continuarán, “tengo dos sobrinas que tienen hijos y trabajan, y los padres atienden a los hijos a la par de ellas, una bate récord, el esposo es un santo varón, le permite los jueves ir a Montevideo para practicar el deporte que juega” (Federica en entrevista, 2022), considera que “esto aporta a la comprensión de la mujer” (Federica en entrevista, 2022). Sin dudas esto aporta a la comprensión del rol que la mujer tiene en la sociedad y las habilitaciones que los varones han tenido históricamente sobre las mujeres concebidas con perspectiva biologicista como cuerpos encargados de la reproducción y el cuidado de la especie.

Respecto a la maternidad y el cuidado, Ana expresa: “yo creo que se trabaja muchísimo para lograr cosas, pero falta mucho, falta porque es como que todo igual siempre termina recayendo sobre la madre, en todo sentido, lo veo en mi caso obviamente, y lo veo en otros casos” (Ana en entrevista, 2022). Sobre las políticas sociales, Federica considera que “algo va a tener que cambiar, porque el tema de asistente personales por ejemplo está más que nada enfocado a ancianos” (Federica en entrevista, 2022), lo cual muchas veces dificulta en la práctica a las familias para combinar la realidad de su cotidianidad y las herramientas y trabas que la sociedad, el Estado y el mercado imponen. Brenda por su parte considera que a futuro la sociedad va a mejorar en aspectos vinculados a la discapacidad, “porque cuando a los políticos les toca abren más la cabeza, y ahora hay políticos en el Parlamento que tienen hijos

con discapacidad, entonces ellos mismos están abriendo esa puertita a un lugar que a veces cuesta llegar” (Brenda en entrevista, 2022). En relación a esto, “yo quisiera hablar con Carmen Sanguinetti para que los padres puedan pedir que hagan una ley o algo, porque hay padres que tienen negación, pero hay otros que ven más lejos” (Fernanda en entrevista, 2022), respecto a la educación y los acuerdos que deben realizar las familias con las organizaciones a las que asisten sus hijos e hijas. Ana expone que,

en realidad falta mucho... yo pienso que una cosa a nivel educativo, las exigencias, pero yo no sé si eso se puede hablar con alguien o hacer una política social, pero las exigencias de acompañante, o las escuelas públicas que no están preparadas, a mi me pasó en el CAIF (Centro de Atención a la Infancia y la Familia)... vos tenés que darme un apoyo, y más un CAIF, que se trata de la familia, aunque ellos también me decían que no éramos una familia que no pudiéramos pagar un colegio...ellos en realidad no lo echaron del CAIF, pero lo dejaban en Oportuna... igual me parece que es parte de la educación en general esto. (Ana en entrevista, 2022)

A Ana, a partir de su vivencia en la maternidad y los controles médicos de embarazo, le surge una inquietud respecto al saber médico, el rol que ha tenido históricamente y que tiene en la sociedad; cuando se generan discursos diversos en las consultas médicas y el poder que tiene la palabra de un profesional es sagrada, se presenta la posibilidad de una evaluación errónea que deriva en un diagnóstico. Este diagnóstico, basado en la ideología de la normalidad y parámetros esperados, puede ser: está todo bien o hay algo que no está bien, lo cual modifica el proceso de gestación, “y ahí yo empiezo a atar cabo de todas las mujeres que no se enteran en la ecografía, porque si yo hubiera ido solo a esa ecografía me hubiera ido con el 1.9, estaba todo bien, aparte él lo dijo, “totalmente normal”” (Ana en entrevista, 2022).

También le surge la inquietud de qué pasa con aquellas familias que vivencian barreras en diversos ámbitos de la vida cotidiana y no tienen las herramientas para hacer frente a la realidad que se les presenta, por ejemplo en el ámbito educativo, donde en muchos casos se excluye a las PsD y se exige a las familias que se responsabilicen de forma exclusiva respecto a la educación de sus hijos e hijas.

Problematizar las concepciones que las diferentes organizaciones tienen respecto a diversas esferas de la vida cotidiana es un deber, ya que se incluye o excluye de acuerdo a criterios homogéneos; no se consideró la individualidad de Martín, el parámetro está establecido. La educación en Uruguay es un derecho, aunque la edad obligatoria de asistencia no sea la de Martín, el Plan CAIF es un espacio de juego, recreación, intercambio, aprendizaje y

socialización con pares para niños y niñas menores de 3 años; para la familia la propuesta era repetir el proceso del año anterior, porque la limitación estaba en el uso o desuso de pañal sin considerar los procesos singulares de las infancias.

En la vorágine de la vida cotidiana de la maternidad, el cuidado y la discapacidad, estas madres transitan su vida de la forma que pueden, han dejado en suspenso muchas cosas para materner, cuidar, acompañar, luchar y conquistar. Federica cuenta que una tía le decía que tenía que ser Asistente social, “y yo no entendí lo que era Asistente social, en aquel entonces estaría empezando la carrera recién, pero yo realmente hubiera sido eso, yo me hubiera sentido realizada” (Federica en entrevista, 2022); aunque entiende que hay otras formas de realizarse, no solo en el ámbito de la formación educativa o el trabajo, por ejemplo haciendo las cosas que la hacen feliz, en su caso el baile, la música, la naturaleza. Brenda por su parte dice que “lo que me gusta es viajar, es algo que tengo pendiente, que lo he hecho pero no tanto como hubiera querido” (Brenda en entrevista, 2022).

Respecto a los pendientes, Fernanda expone: “me estoy planteando mi felicidad últimamente, es un deber que tengo conmigo, ver qué es lo que yo quiero” (Fernanda en entrevista, 2022). El pendiente de Ana es su Trabajo Final de Grado, “lo que pasa es que yo pienso en todo lo que te demanda, en todo lo que tengo que leer, todo lo que tengo que estudiar, en mi vida hoy no lo puedo pensar, no encuentro un momento” (Ana en entrevista, 2022), llevarlo a la práctica es ahora complejo, pero lo tiene en mente de forma constante, “el recibirme es el siguiente paso, para pensar en mí también” (Ana en entrevista, 2022).

Respecto a la posibilidad de pensar una sociedad del cuidado, una sociedad comprometida con las realidades que vivencian las personas en su vida diaria, Brenda destaca la importancia de la agrupación con otros para que la lucha y las conquistas sean más fáciles en la cotidianidad de tantos obstáculos, “siempre tenés que agruparte para ayudarte y siempre vas a lograr cosas que no lograrás sola porque es muy difícil, y más ahora que hay asociaciones, es importante estar unidos, importantísimo” (Brenda en entrevista, 2022). Esto quizás contribuya a la reflexión crítica respecto a los roles de género, a la deconstrucción de la ideología de la normalidad y de la maternidad; y no tiene que ver con agruparse con otras familias que transitan vivencias similares, sino la importancia de comprender que la discapacidad, el cuidado y la maternidad son cuestiones políticas, y por tanto, cuestiones que competen a toda la sociedad.

Sartre (2004) nos propone que los hombres hacen la historia en un medio ya establecido que los condiciona; como sociedad tenemos la potestad de modificar la dirección de la historia,

aunque el medio está dado tenemos la posibilidad de deconstruirlo repensando las prácticas con base en la ideología de la normalidad, dando valor a las leyes establecidas que propician la concepción de los sujetos desde una perspectiva de derechos y reconfigurando los roles en torno a la corresponsabilidad y el cuidado. En la medida que cada sujeto interviene en el desarrollo de la historia, en su *praxis*, se autoconstruye y construye el mundo; en el proceso de objetivación y subjetivación se supera la realidad material por el movimiento de la praxis; por tanto, la interrelación entre lo universal, particular y singular es lo vertebral para repensar nuestras prácticas y así conformar un nuevo orden social.

El *campo de los posibles* de las mujeres se encuentra en constante construcción y redefinen su *proyecto* de acuerdo a la interrelación entre sus vivencias subjetivas y su entorno. Siempre existe el *campo de los posibles* por más mínimo que sea, lo que da espacio al *proyecto*, pero debemos considerar que en el caso de estas mujeres muchas veces se ven reconfigurados por su rol de madres cuidadoras de hijos e hijas con diagnósticos de SD. Intentan pensarse, intentan que sus deseos, sus necesidades y aspiraciones se concreten, pero a lo largo de sus trayectorias han sabido dejarse para después priorizando sus roles asignados y autoasignados.

Sartre (2004) nos plantea que la totalización implica que la praxis individual es generadora de totalizaciones a nivel de la sociedad, por tanto, nuestra práctica cotidiana construye realidades para nosotros y para otros. Pensar respecto a las prácticas que construyen la historia es el desafío, hacernos cargo como sociedad de las construcciones que reproducimos es la contienda que debemos tener presente, para construir una sociedad del cuidado, sin asignar etiquetas o clasificar a las personas.

En un contexto de volatilidad el desafío es construir en comunidad y considerar las problemáticas sociales como tales, así como conquistar espacios en la esfera política que posibiliten nuevas concepciones y nuevas normativas que consideren las subjetividades y realidades de las personas sin la lógica de homogeneización. La corresponsabilidad multidimensional de la realidad nos atañe a todos, no solo a los sujetos que se le asigna una o varias etiquetas. Es necesario validar que hay formas diversas de maternar y que el cuidado de los hijos e hijas no solo corresponde a las mujeres, desprivatizar estos asuntos para dar espacio a maternidades libres y comunitarias es posiblemente el camino para que las mujeres-madres- cuidadoras puedan pensar en su *proyecto* y concretarlo.

Reflexiones finales

Esta monografía inició luego de un proceso reflexivo relevante para la estudiante. En primera instancia el tema elegido era “Procesos de inclusión educativa de personas ciegas en la Universitat de València y en la Universidad de la República”; luego de comenzado el proceso, resonó una inquietud personal que llevó a la decisión de darle luz a la voz de mujeres que cuidan a sus hijos e hijas con diagnóstico de SD.

Sin dudas ha sido un proceso enriquecedor y de profunda reflexión, que ha permitido que la inquietud se incremente y se desarrolle, por tanto ha habilitado el continuo cuestionamiento y repensar respecto a las prácticas individuales que inciden en las prácticas comunitarias y en la construcción o deconstrucción en la cotidianidad. Resultó enriquecedor el proceso ya que desde los Proyectos Integrales el área abordada por la estudiante fue discapacidad visual; el interés por explorar nuevas aristas en relación a la discapacidad, el acercamiento y el compartir con mujeres que cuidan a sus hijos e hijas con diagnóstico de SD, así como la propia interrogante sobre la maternidad y el cuidado hacen que surja la inquietud y se desarrolle este documento, en un proceso de acompañamiento y apertura del sentir de seis mujeres que se permiten pensar-se, cuestionar-se y validar-se.

Si bien la disposición de las entrevistadas siempre fue amplia, la pandemia y las realidades que hacen a la cotidianidad de cada familia han hecho que los tiempos de desarrollo se hayan extendido. Asimismo, inicialmente las mujeres postuladas voluntariamente para ser parte del proceso fueron cinco, correspondientes a los departamentos de Paysandú, Durazno, Florida, Montevideo y Canelones; en el primer contacto hubo respuestas por parte de las mujeres residentes en Paysandú y Canelones, por lo que a través del contacto con Asociaciones vinculadas al SD de cada departamento que tenían redes sociales o teléfono de contacto se sumaron a este proceso las madres de Rivera y Soriano.

El objetivo general de este documento consistía en analizar cómo significan la discapacidad, el cuidado y la maternidad las madres cuidadoras de hijos e hijas con diagnóstico de SD. El hallazgo más relevante en torno al objetivo general es la construcción que las madres tienen sobre cada categoría de análisis, las cuales dan cuenta del camino que han recorrido en su proceso de cuidar-maternar a sus hijos e hijas con diagnóstico de SD. Cuatro concepciones que en palabras o definiciones son diferentes, pero que en la realidad se plasman idénticas, con la ideología de la normalidad mediando realidades diversas, en contextos diversos, en relación a sujetos diversos. Cuatro concepciones que han mutado de acuerdo al espacio que habitan o el proceso que viven como mujeres, esposas, hijas, amigas, madres.

Se propusieron tres objetivos específicos como orientación para abordar el objetivo general; uno de ellos era identificar las concepciones que las madres de hijos e hijas con diagnóstico de SD tienen en torno a la discapacidad, el cuidado y la maternidad; este punto ha sido el más difícil por parte de las entrevistadas a la hora de poner en palabras definiciones, porque tienen mucho que decir respecto a las categorías y definir las brevemente sería un equívoco.

Asimismo, otro objetivo específico era conocer las trayectorias de vida de las mujeres antes y después del nacimiento de sus hijos/as con diagnóstico de SD; realidades que han calado hondo en la reflexión personal de la estudiante, que han permitido cavilar sobre diversos aspectos de lo individual y lo colectivo en la práctica del cuidado, la maternidad y la discapacidad, así como también a la falta de involucramiento social, estatal y de mercado que existe en torno a estas categorías.

Analizar los proyectos de vida de las mujeres cuidadoras de hijos e hijas con diagnóstico de SD ha sido otro de los objetivos específicos propuestos; este habilitó a que ellas mismas puedan pensarse, hecho que dio lugar a infinidad de sentires que se expresaron en el reconocimiento del descuido y en la prioridad de la maternidad y el cuidado de otras personas. Asimismo, lograr poner en palabras las necesidades, inquietudes y deseos permitió que se reconozcan en otros roles además de la maternidad, “para mí que creen que somos super poderosas” (Ana en entrevista, 2022); es válido que no sea de esa forma, sentir agotamiento, culpa, angustia, que no se puede con todo, es legítimo que falten piezas del rompecabeza que hay que armar y estructurar en una realidad sesgada por la ideología de la normalidad, con etiquetas y saberes preponderantes.

Esta investigación ha generado muchas interrogantes; el *campo de los posibles* en torno a diversas esferas de la vida cotidiana de las personas, las posibilidades de ser y estar en espacios conquistados en base a derechos, equidad de oportunidades y validación de la diferencia son los cuestionamientos más relevantes de este proceso. Reflexionar respecto al rol que se le asigna a las personas de acuerdo a las etiquetas construidas y que se profundizan en las prácticas de la sociedad, el Estado y el mercado es vital para desmenuzar la exclusión y la direccionalidad que existe en relación al cuidado, la maternidad y la discapacidad.

Surgen incógnitas en relación a cómo se construyen y se asignan los roles en la interna de la familia; de qué forma se configuran esos roles y de qué forma se podrían reconfigurar para construir corresponsabilidad; cuál es el sentir de los varones respecto al cuidado y cuál es el sentir de las personas con diagnóstico de SD respecto al rol que se les asigna socialmente con sustento en la ideología de la normalidad y en relación al binomio

dependencia/independencia; es importante problematizar para develar los desafíos que se presentan en el espacio privado y que se reconocen en la esfera pública.

El desafío es problematizar las prácticas cotidianas en los diferentes roles que cada sujeto ocupa en la sociedad; puede ser muy sencillo reproducir discursos esperados, que suenan inclusivos y que en apariencia son perfectos, tanto en lo individual como en lo colectivo, pero la praxis real de contemplar la diversidad sin el binomio nosotros/otros y la ideología de la normalidad mediando es imprescindible. En lo personal el deseo es continuar explorando el área desde diferentes aristas, continuar problematizando dado que quedan muchas preguntas sin respuestas y mucho por deconstruir.

Referencia bibliográfica

- AAIDD. (2011). *Discapacidad intelectual : definición, clasificación y sistemas de apoyo*. 11a. ed. Alianza.
- ADdU. (2021). *¿Qué es el SD?*. Recuperado de:
<https://www.downuruguay.org/index.php/sindrome-de-down/que-es-el-sd>
- Aguado Díaz, A. (1995). *Historia de las deficiencias*. Escuela Libre.
- Aguirre , R. y Ferrari, F. (2014). La construcción del sistema de cuidados en el Uruguay. En busca de consensos para una protección social más igualitaria. *Políticas Sociales*, 192. Publicación de las Naciones Unidas.
- Angelino, A. (2014). *Mujeres intensamente habitadas. Ética del cuidado y discapacidad*. La Hendija.
- Angelino, A. y Rosato, A. (Coords.) (2009). *Discapacidad e ideología de la Normalidad. Desnaturalizar el déficit*. NovEduc.
- Alegre, P. y Filgueira, F. (2009). Una reforma híbrida. La política social y laboral en el Uruguay de 1985 a 2008. *Revista Internacional del Trabajo*, 128(3), 349- 368.
- Batthyány, K. (2001). El trabajo de cuidado y las responsabilidades familiares en Uruguay: proyección de demandas. En Aguirre, R. y Batthyány, K. (comp). *Trabajo, género y ciudadanía en los países del Cono Sur* (pp. 223-242). OIT.
- Batthyány, K. ; Genta, N. y Perrotta, V. (2013). *La población uruguaya y el cuidado Análisis de representaciones sociales y propuestas para un Sistema de Cuidados en Uruguay*. Sistema Nacional Integrado de Cuidados, Universidad de la República.
- Berman, M. (1988). *Todo lo sólido se desvanece en el aire*. España Editores.
- Durán, J. (2006). La construcción social del concepto moderno de trabajo. *Revista de Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 13.
- Fraser, N. (2000). Nuevas reflexiones sobre el reconocimiento. *New Left Review en Español*, 4. (pp. 55-68).

- García, A. L. (2012). Políticas Sociales y Discapacidad en el gobierno de izquierda. Una relación compleja. En Míguez, M. (comp). *Del dicho al hecho: políticas sociales y discapacidad en el Uruguay progresista* compilado por Míguez, M. (pp. 55-69). Estudios Sociológicos Editora.
- García Calvente, M. M., Mateo, I. y Eguiguren, A. P. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, Vol.18, No.4. Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada. (pp. 132-139).
- INmujeres. (2007). *Primer Plan Nacional de Igualdad de Oportunidades y Derechos. Políticas Públicas hacia las mujeres. 2007-2011*. Ministerio de Desarrollo Social. Recuperado de: <http://archivo.mides.gub.uy/innovaportal/file/18930/1/piodna.pdf>
- Lagarde, M. (2005). *Los cautiverios de las mujeres: madrespasas, monjas, putas, presas y locas*. Popula.
- Mancebo, M. (2016). El accionar colectivo en torno a la discapacidad en Uruguay. *Revista Uruguaya de Ciencia Política*. Vol. 25- N°2.
- Martín, M. T. (2008). Domesticar el trabajo: una reflexión a partir de los cuidados. Cuadernos de Relaciones Laborales, 26, núm. 2. (pp. 13-44).
- Martínez, I. (2009) Prólogo. En Peláez, A. (direc). (2009). *Maternidad y Discapacidad. Colección Barclays, Igualdad y Diversidad*. Número 1.
- MIDES. (2014). *Cuidados como Sistema. Propuesta para un modelo solidario y corresponsable de cuidados en Uruguay*. MIDES. Recuperado de: <http://repositorio.mides.gub.uy:8080/xmlui/handle/123456789/901>
- Míguez, M. (comp.) (2012). *Del dicho al hecho: políticas sociales y discapacidad en el Uruguay progresista*. Estudios Sociológicos Editora.
- Míguez, M. (2014a). Metodologías de investigación desde la razón dialéctica. *Revista Latinoamericana de Metodología de la Investigación Social*. N° 7. Argentina. (pp.07-18).Recuperado de: https://www.researchgate.net/publication/274139310_Metodologias_de_investigacion_desde_la_razon_dialectica
- Míguez, M. (2014b). Discapacidad como construcción social en Francia y Uruguay.

Revista Chilena de Terapia Ocupacional N°14, 2. (pp. 61-70).

https://www.researchgate.net/publication/274295997_Discapacidad_como_construccion_social_en_Francia_y_Uruguay [11/04/2022]

ONU. (1948). *Declaración Universal de Derechos Humanos*.

<https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>

ONU. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.

Recuperado de: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

ONU. (2021). *Estados Miembros*. Recuperado de:

<https://www.un.org/es/about-us/member-states>

OMS. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*.

Recuperado de:

<https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/comunicacion/publicaciones/clasificacion-internacional-del-funcionamiento-discapacidad-salud>

Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. CINCA.

Peláez, A. (Directora). (2009). *Maternidad y Discapacidad. Colección Barclays, Igualdad y Diversidad*. Número 1.

Perrotta, V. (2020). *Las licencias parentales y la corresponsabilidad de género en Uruguay: las políticas, las prácticas y los mandatos de género en tensión*. Tesis para la obtención del título de Doctora en Sociología.

Recuperado de:

https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/27486/1/TD_Perrotta_Valentina.pdf

Sartre, J. P. (2004). *Crítica de la razón dialéctica: teoría de los conjuntos prácticos*. Losada.

Silva, C. (2012). El Estado como campo de producción social de la discapacidad, en la mediación de las políticas sociales. En Míguez, M. (comp). *Del dicho al hecho: políticas sociales y discapacidad en el Uruguay progresista*. Estudios Sociológicos

Editora. (pp. 47-54).

- Tocar, M. (2020). Mides reestructura Sistema de Cuidados y lo fusiona con otros programas para "racionalizar" recursos. *El Observador*. Recuperado de:
<https://www.elobservador.com.uy/nota/mides-reestructura-sistema-de-cuidados-y-lo-fusiona-con-otros-programas--202063021310>
- Uruguay. (1942, octubre 21). *Decreto-Ley N° 10256: Maestros de Sordo-Mudos, etc.* Parlamento del Uruguay. Recuperado de:
<https://parlamento.gub.uy/documentosyleyes/leyes/ley/10256>
- Uruguay. (1946, octubre 02). *Ley N° 10783: Ley de Derechos Civiles de la mujer.* Diario Oficial. Recuperado de: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/10783-1946>
- Uruguay. (1946, octubre 31). *Ley N° 10854: Poder Ejecutivo. Autorización. Obra Morquío.* Diario Oficial. Recuperado de: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/10854-1946>
- Uruguay. (1956, setiembre 25). *Ley N° 12319: Fijación del Derecho a pensión para hijos varones mayores de edad e interdictos.* Diario Oficial. Recuperado de:
<https://www.impo.com.uy/bases/leyes/12319-1956/2>
- Uruguay. (1958, octubre 30). *Ley N° 12572: Salarios de maternidad.* Diario Oficial. Recuperado de: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes-originales/12572-1958>
- Uruguay. (1962, diciembre 05). *Ley N° 13102: Régimen de importación de vehículos automotores para personas con discapacidad.* Diario Oficial. Recuperado de:
<https://www.impo.com.uy/bases/leyes/13102-1962>
- Uruguay. (1968, diciembre 13). *Ley N° 13711: Denuncia obligatoria de los diagnósticos de retardo mental.* Diario Oficial. Recuperado de:
<https://www.impo.com.uy/bases/leyes/13711-1968>
- Uruguay. (1987, agosto 31). *Ley N° 15878: Aprobación de Acuerdo Internacional - Personas Discapacitadas.* Diario Oficial. Recuperado de:
<https://www.impo.com.uy/bases/leyes/15878-1987/1>
- Uruguay. (1989, junio 15). *Ley N° 16045: Ley sobre igualdad de trato y oportunidades para ambos sexos en la actividad laboral.* Diario Oficial. Recuperado de:
<https://www.impo.com.uy/bases/leyes/16045-1989>

- Uruguay. (1989, diciembre 13). *Ley N° 16063: Aprobación de Acuerdos Internacionales- Derechos Humanos*. Diario Oficial. Recuperado de: <http://www.impo.com.uy/bases/leyes/16063-1989/1>
- Uruguay. (1989, noviembre 20). *Ley N° 16095: Se establece un Sistema de Protección Integral a las Personas Discapacitadas*. Diario Oficial. Recuperado de: <http://www.impo.com.uy/bases/leyes-originales/16095-1989> [07/02/2022]
- Uruguay. (1996, enero 23). *Ley N° 16735: Aprobación de Acuerdo Internacional- Derechos Humanos*. Diario Oficial. Recuperado de: <http://www.impo.com.uy/bases/leyes/16735-1996/1>
- Uruguay. (1998, setiembre 22). *Ley N° 17003: Día Nacional de la Persona Discapacitada*. Diario Oficial. Recuperado de: <http://www.impo.com.uy/bases/leyes/17003-1998/1>
- Uruguay. (1999, setiembre 03). *Ley N° 17159: Declaración Día Nacional de la Educación Especial*. Diario Oficial. Recuperado de: <http://impo.com.uy/bases/leyes/17159-1999/1>
- Uruguay. (1999, octubre 07). *Ley N° 17215: Trabajadoras en estado de gravidez o en período de lactancia. Derecho a obtener un cambio temporario de las actividades*. Diario Oficial. Recuperado de: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/17215-1999>
- Uruguay. (1999, octubre 07). *Ley N° 17216: Modificaciones de la Ley de Protección Integral a las Personas Discapacitadas*. Diario Oficial. Recuperado de: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/17216-1999>
- Uruguay. (2000, junio 28). *Ley N° 17242: Ley de Prevención de Cánceres genito mamarios. Licencia especial para realización de Papanicolau y/o radiografía mamaria*. Diario Oficial. Recuperado de: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/17242-2000/2>
- Uruguay. (2001, octubre 30). *Ley N° 17386: Ley de acompañamiento a la mujer en el parto, parto y nacimiento*. Diario Oficial. Recuperado de: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/17386-2001>
- Uruguay. (2002, mayo 30). *Ley N° 17497: Contrataciones del Estado- Personas Discapacitadas*. Diario Oficial. Recuperado de: <http://impo.com.uy/bases/leyes/17497-2002/5>

- Uruguay. (2004, diciembre 07). *Ley N° 17847: Regulación de las pensiones por invalidez*. Diario Oficial. Recuperado de: <http://impo.com.uy/bases/leyes/17847-2004/2>
- Uruguay. (2005, marzo 31). *Ley N° 17866: Creación del Ministerio de Desarrollo Social*. Diario Oficial. Recuperado de: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/17866-2005>
- Uruguay. (2007, enero 16). *Ley N° 18094: Personas con discapacidad*. Diario Oficial. Recuperado de: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes-originales/18094-2007>
- Uruguay. (2007, setiembre 07). *Ley N° 18172: Aprobación de rendición de cuentas y balance de ejecución presupuestal. Ejercicio 2006*. Diario Oficial. Recuperado de: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18172-2007>
- Uruguay. (2007, enero 09). *Ley N° 18227: Nuevo sistema de asignaciones familiares a menores en situación de vulnerabilidad*. Diario Oficial. Recuperado de: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18227-2007/1>
- Uruguay. (2008, diciembre 04). *Ley N° 18418: Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Diario Oficial. Recuperado de: <http://www.impo.com.uy/bases/leyes/18418-2008>
- Uruguay. (2008, diciembre 10). *Ley N° 18426: Ley sobre Salud sexual y reproductiva*. Diario Oficial. Recuperado de: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18426-2008>
- Uruguay. (2010, marzo 09). *Ley N° 18651: Ley de protección integral de personas con discapacidad*. Diario Oficial. Recuperado de: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18651-2010>
- Uruguay. (2011, enero 10). *Ley N° 18868: Prohibición de exigir test de embarazo o certificación médica de ausencia de estado de gravidez en el ámbito laboral*. Diario Oficial. Recuperado de: <http://impo.com.uy/bases/leyes/18868-2011/1>
- Uruguay. (2012, octubre 31). *Ley 18987: Ley sobre interrupción voluntaria del embarazo. Ley del aborto*. Diario Oficial. Recuperado de: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18987-2012>
- Uruguay. (2013, noviembre 15). *Ley N° 19161: Modificación del subsidio por maternidad y fijación de subsidio por paternidad y subsidio para cuidado del recién nacido*. Diario Oficial. Recuperado de: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/19161-2013>

- Uruguay. (2013, noviembre 29). *Ley N° 19167: Regulación de las Técnicas de Reproducción Humana Asistida*. Diario Oficial. Recuperado de:
<https://www.impo.com.uy/bases/leyes/19167-2013>
- Uruguay. (2014, agosto 01). *Decreto N° 214/014: Reglamentación del Art. 25 de la Ley 18651 relativo a la protección integral de personas con discapacidad*. Diario Oficial. Recuperado de: <https://www.impo.com.uy/bases/decretos/214-2014>
- Uruguay. (2015, diciembre 08). *Ley N° 19353: Creación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC)*. Diario Oficial. Recuperado de:
<https://www.impo.com.uy/bases/leyes/19353-2015>
- Uruguay. (2016). *Constitución de la República Oriental del Uruguay*. Imprenta de la Comisión Administrativa del Poder Legislativo. Recuperado de:
<https://www.impo.com.uy/bases/constitucion/1967-1967>
- Uruguay. (2018, noviembre 08). *Ley N° 19691: Aprobación de normas sobre la promoción del trabajo para personas con discapacidad*. Diario Oficial. Recuperado de:
<https://www.impo.com.uy/bases/leyes/19691-2018>
- Uruguay. (2019, enero 08). *Ley N° 19846: Aprobación de las obligaciones emergentes del Derecho Internacional de los Derechos Humanos, en relación a la igualdad y no discriminación entre mujeres y varones , comprendiendo la igualdad formal, sustantiva y de reconocimiento*. Diario Oficial. Recuperado de:
<https://www.impo.com.uy/bases/leyes/19846-2019>
- Uruguay. (2021, diciembre 22). *Ley N° 20014: Aprobación de normas para el diagnóstico prenatal y portnatal del Síndrome de Down*. Diario Oficial. Recuperado en:
<https://www.impo.com.uy/bases/leyes/20014-2021>
- Vasilachis de Gialdino, I. (Coord.) (2006). *Estrategias de Investigación Cualitativa*. Volumen II. Gedisa.

Anexos

Pauta de entrevista:

Primera entrevista:

- Contextualizar el encuentro, comentar sobre el trabajo final, transmitir lo importante que son sus historias, lo que tienen para decir y contar, y la importancia de preservar sus datos.
- Espacio para dudas, consultas.
- Para que lo piensen, ¿qué nombre les gustaría tener en el documento? Pueden expresarlo en cualquier momento del encuentro.
- ¿Cómo te sentís hoy? (me parece importante darle lugar a la escucha atenta desde el inicio, saber cómo se sienten no es una mera formalidad, una pregunta tan cotidiana puede dar lugar a muchos espacios)
- ¿Cómo te definirías en tres palabras?
- ¿Cómo supiste y cómo te sentiste cuando supiste que estabas embarazada?
- ¿Cómo surgió el diagnóstico de SD?
- ¿Cómo te sentiste frente al diagnóstico?
- ¿Qué era la discapacidad antes de ser madre, después de ser madre y después del diagnóstico? ¿Qué significa la discapacidad hoy para vos?
- ¿Qué significaba cuidar antes de ser madre, después de ser madre y después del diagnóstico? ¿Qué significa cuidar hoy para vos?
- ¿Qué significaba la maternidad antes de ser madre, después de ser madre y después del diagnóstico? ¿Qué significa la maternidad hoy para vos?
- Les pido que para el próximo encuentro traigan 3 objetos que consideren las representan en lo singular y que tengan ganas de compartir conmigo y con ellas mismas. La idea de esta solicitud es dar lugar al sentir a través de objetos que sean elegidos por ellas misma (quizás en el proceso de elegir los objetos y pensar el significado que tienen para ellas surjan muchos sentimientos, recuerdos, sensaciones), así como también invitar a sentir-se, pensar-se y reflexionar en otro espacio que no sea el encuentro (invitar a resonar-se). También la idea es

generar una dinámica distinta a las preguntas y respuestas.

- Espacio para consultas, comentarios, aportes...

Segunda entrevista:

- Comentarios, preguntas sobre el encuentro anterior.

- ¿Cómo te sentís hoy?

- Pensando en 5 años más: ¿cómo crees que la sociedad va a percibir la discapacidad?

-el cuidado?

-la maternidad?

- Respecto a vos, ¿crees que algo va a cambiar en tu forma de pensar sobre estos temas? ¿Por qué?

- Pensando en algo individual, personal: ¿tenés algo pendiente que quieras hacer?

- ¿Cómo te pensás (proyectas) de aquí a 5 años? ¿Qué cosas de tu vida consideras que van a ser relevantes en un tiempo?

- ¿Te gustaría realizar algún aporte a nivel de Políticas sociales o leyes respecto a discapacidad, cuidados y maternidad? ¿Algún comentario que quieras compartir y consideres se debería tener en cuenta en estos temas?

- Comentar respecto a los objetos que eligieron. ¿Qué pensamientos y/o sentimientos tuviste en el momento de elegirlos? ¿Por qué los elegiste? ¿hubieras elegido alguno más? ¿por qué?

- Espacio para consultas, comentarios, aportes, etc.

- Agradecer por el espacio, el tiempo y por compartir su historia. Espacio para dudas o comentarios.